

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitaja

Lilja Kotro, Mari Nilosaari, Darja Raunela

Hoitopolun merkitys ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa asiakkaan näkökulmasta

Opinnäytetyö 2019

Tiivistelmä

Lilja Kotro, Mari Nilosaari, Darja Raunela
Hoitopolun merkitys ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa asiakkaan näkökulmasta, 49 sivua, 1 liite
Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Terveystieteiden koulutus
Opinnäytetyö 2019
Ohjaajat: Yliopettaja Anja Liimatainen, Saimaan ammattikorkeakoulu, työelämän edustajat

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata suolisto-ongelmaisen saamaa tukea ärtyvän suolen oireyhtymää (IBS) potevan asiakkaan näkökulmasta. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta ärtyvän suolen oireyhtymästä. Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat kahden Facebook-vertaistukiryhmän jäsenet.

Opinnäytetyö toteutettiin puolistrukturoituna verkkokyselynä, yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Kysely muodostui laadullisista sekä määrällisistä kysymyksistä. Määrälliset kysymykset analysoitiin Webropol-raportointiohjelmalla ja avoimet induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan IBS:n oireiden vaikutukset arkeen, työhön ja opiskeluun ovat merkittäviä. Tutkimuksiin pääsy ja ammattilaisten asenne vaikutti asiakkaiden hoitotyytyväisyyteen. Vertaistuki on monelle merkittävää oireyhtymän hoidossa. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää ärtyvän suolen oireyhtymän hoidon kehittämisessä.

Tämän opinnäytetyö olisi toistettavissa esimerkiksi Crohn ja Colitis ry:n ärtyvän suolen oireyhtymää sairastaville jäsenille. Tulokset olisivat todennäköisesti samansuuntaisia, mutta niiden painopisteet voivat vaihdella. Jatkotutkimusaiheena voisi olla ruokavaliohoidon toteutuminen oireyhtymää sairastavilla.

Asiasanat: ärtyvän suolen oireyhtymä, hoitopolku, vertaistuki

Abstract

Lilja Kotro, Mari Nilosaari, Darja Raunela
Influence of the Care Path from the View of the Client When Treating the
Irritable Bowel Syndrome, 49 Pages, 1 Appendix
Saimaa University of Applied Sciences
Health Care and Social Services, Lappeenranta
Degree Programme in Public Health Nursing
Bachelor's Thesis 2019
Instructors: Ms Anja Liimatainen, Principal Lecturer, Saimaa University of
Applied Sciences, Working life mentor

The purpose of this thesis was to describe received support when having an intestinal disorder. This thesis was made from the view of the client with Irritable bowel syndrome (IBS). The aim is to introduce the Irritable bowel syndrome to the bigger audience. The target audience were the members of the two Facebook-groups.

The research material was gathered by a semi-structured internet-based inquiry. Quantitative questions were analyzed by using the Webropol survey's own statistical software. The qualitative part was categorized to further analysis. This thesis has been made in co-operation with Crohn and Colitis ry.

The results of this study show that IBS has a significant effect on everyday life, working and studying. There was a notable connection between the health care professional's attitude towards clients and their satisfaction with treatment. The peer support was considered being remarkable help for people with IBS. These results can be used in developing the treatment of IBS.

This inquiry could be repeated e.g. for definite members of the Crohn and Colitis ry. Results should be similar to the previous study but possibly with a different aspect. A topic for further research could be how the patients follow the given diet instructions

Keywords: Irritable bowel syndrome, care path, peer support

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Ärtyvän suolen oireyhtymä ja hoito.....	6
2.1	Oireyhtymä	6
2.2	Hoito	7
3	Vertaistuki	10
3.1	Vertaistuen merkitys asiakkaan tukena.....	10
3.2	Sosiaalisen median merkitys vertaistuen muotona.....	10
3.3	Järjestön tuki suolistosairaille	12
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	12
5	Opinnäytetyön toteutus	13
5.1	Yhteistyötahot ja kohderyhmä	13
5.2	Aineiston keruu ja analyysi	13
6	Tulokset	16
6.1	Vastaajien taustatiedot	16
6.2	Yksilöllinen hoitopolku.....	17
6.3	Hoitopolun ongelmakohdat.....	24
6.4	Vertaistuen merkitys	27
6.5	Yhteenveto tuloksista.....	29
7	Pohdinta.....	31
7.1	Tulosten tarkastelua.....	31
7.2	Eettiset näkökohdat ja luotettavuus.....	35
7.3	Ammatillinen kehittyminen	39
7.4	Jatkotutkimusaiheet ja johtopäätökset	40
	Kuvat.....	41
	Taulukot	41

Liitteet

Liite 1 Kysely

1 Johdanto

Toiminnalliset vatsavaivat, kuten ärtyvän suolen oireyhtymä, ovat tavanomaisia syitä tulla yleislääkärin vastaanotolle. Lääkinnällisiä vaihtoehtoja vaivojen hoitoon on rajallisesti. Ruokavaliohoito yhdessä elintapamuutosten kanssa sopii parhaiten ärtyvän suolen oireyhtymän alkuvaiheen hoidoksi. Olisikin hyvä miettiä, miten jatkuvasti lisääntyvä tutkimustieto saataisiin hyödynnettyä täysipainoisesti toiminnallisten vatsavaivojen hallinnassa. (Laatikainen & Hillilä 2017.)

Tutkimuksissa, joissa ruokavaliohoidon on toteuttanut ravitsemusterapeutti, on todettu, että ruokavaliohoidosta on ärtyvän suolen oireyhtymää sairastaville apua. Ongelma on, ettei kaikkialla ole resursseja hyödyntää ravitsemusterapeutin palveluita riittävästi. Ilman apua toteutettu hoito tai kokeilut voivat johtaa pitkällä aikavälillä ravitsemuksellisesti puutteelliseen ruokavalioon. Erityisesti ne, joilla ärtyvän suolen oireyhtymä ilmenee vaikeana, ruokavaliosta saattaa tulla omatoimisesti toteutettuna riittämätön. Toiminnallisten vatsavaivojen yleisyydestä huolimatta vatsavaivaisia henkilöitä suositellaan käymään ravitsemusterapeutin vastaanotolla (Laatikainen & Hillilä 2017.)

Vertaistuki on liitetty nykypäivänä osaksi sairastuneen hoitoa. Se kattaa avun antamisen ja sen saamisen. Vertainen on henkilö, jolla on samankaltaisia kokemuksia kuin avun tarvitsijalla. Hän ymmärtää sairauden vaikutukset elämään ilman, että kaikkea tarvitsee selittää perinpohjaisesti. Vertaiselta saatavat selviytymiskeinot ovat merkittäviä etenkin silloin, kun omat keinot ovat vähissä. (Mielenterveyden keskusliitto 2019.) Vertaistukea voi antaa ja saada esimerkiksi kasvokkain, puhelimitse tai internetin kautta. Sitä voivat saada myös sairastuneen läheiset. Vertaistuen avulla voi saada lisää tietoa itse sairaudesta tai sen vaikutuksista elämään sekä oppia ymmärtämään läheisen läpikäymiä tunteita. (Terveyskylä 2017.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata suolisto-ongelmaisen henkilön saamaa tukea asiakkaan näkökulmasta. Selvitimme lisäksi vertaistuen merkitystä hoidon tukena sekä hoitopolun ongelmakohtia ja kehittämistarpeita asiakkaan näkökulmasta. Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä tietoisuutta ärtyvän suolen oireyhtymästä.

2 Ärtyvän suolen oireyhtymä ja hoito

2.1 Oireyhtymä

IBS (Irritable bowel syndrome) eli ärtyvän suolen oireyhtymää ei luokitella sairaudeksi vaan se on enemmänkin toiminnallinen vaiva, jonka aiheuttajaa ei vielä tunneta. Oireyhtymä on yleinen, siitä kärsii arviolta ainakin yksi kymmenestä suomalaisesta. Vaiva on yleisempi naisilla kuin miehillä. (Crohn ja Colitis ry 2019a.)

Yleisimpiä ärtyvän suolen oireyhtymän oireita ovat ummetus ja ripuli, jotka saattavat ilmetä vuorotellen, pääsääntöisesti vain jompaakumpaa. Lisäksi oireina on vatsakipuja sekä ilmavaivoja, jotka useimmiten helpottavat ulostamisen jälkeen. Oireet ovat yksilöllisiä, ja niiden esiintyvyys voi vaihdella päivästä tai viikosta toiseen. Masentuneisuus ja unihäiriöt ovat myös mahdollisia. Stressi voi pahentaa vatsaoireita. (Crohn ja Colitis ry 2019a.)

Ärtyvän suolen oireyhtymään vaikuttavat elimistön sisäiset tekijät, kuten mahalaukun ja suoliston motoriset häiriöt, limakalvon ja suolen seinämän vauriot, sekä suolistoon liittyvä aistiyliherkkyys esimerkiksi kivulle ja suolen liikkeille. Oireyhtymää sairastavilla on todettu olevan erilainen suolen mikrobisto kuin terveillä. Tähän voi vaikuttaa perimä, ruokavalio, stressi, sairastetut suolistosairaudet tai niihin syödyt antibioottikuurit. Myös ympäristötekijöiden katsotaan vaikuttavan oireyhtymän syntyyn, esimerkiksi lapsuudessa koetut traumat, kiire, stressi ja väsymys. Naissukupuolihormonit vaikuttavat kivunaistimukseen, suolen liikkeeseen ja hermoston toimintaan. Progesteroni ja estrogeeni hidastavat ruoansulatuskanavan läpikulkuaikaa. Usealla naisella suoliston toiminta nopeutuu vaihdevuosien jälkeen, koska naissukupuolihormonien vaikutus vähenee. (Putkonen 2016,18–19.)

Ärtyvän suolen oireyhtymän diagnosointi tapahtuu sulkemalla pois kaikki muut sairaudet, jotka aiheuttavat samankaltaisia oireita, kuten keliakia, paksusuolen syöpä tai jokin tulehduksellisista suolistosairauksista. Yleisimmät kokeet taudinkuvan selittämiseksi ovat verikokeet, ulostenäytteet sekä kolonoskopia eli paksusuolentähystys. Tutkimukset valitaan yksilöllisen oireenkuvan mukaan, eikä esimerkiksi tähystystä aina tarvita. Mikäli hälyttäviä löydöksiä ei löydy ja

kaikki oireet viittaavat ärtyvän suolen oireyhtymään, voidaan diagnoosi asettaa 98 %:n tarkkuudella oikein. (Voutilainen 2015.) Nopea hoitoon pääsy on tärkeää, koska oireet voivat vaikuttaa kielteisesti asiakkaan arkeen. Tietämättömyyden tunne omasta terveydestä voi lisätä sairauden pelkoa, sillä mieltä voi painaa esimerkiksi huoli mahdollisesta syövästä. (Hietanen 2016.)

Ärtyvän suolen oireyhtymän diagnosoinnissa käytetään Rooma III- ja vuonna 2016 julkaistuja uusia Rooma IV-kriteerejä. Niiden avulla pyritään määrittelemään oireiden kesto sekä laatu. Rooma III-kriteereistä ensimmäinen on jatkuva kipu maha-suolistokanavan alueella. Lisäksi on ilmentävä vähintään kaksi seuraavista oireista: oireet helpottavat ulostaessa, oireisiin liittyy ulostamistiheyden muutoksia tai oireet liittyvät ulosteen koostumuksen muutoksiin. (Lehtonen 2018.) Rooma IV-kriteerit eroavat pienin muutoksin. Ensimmäinen kriteeri on vatsakipu vähintään kerran viikossa kolmen kuukauden aikana. Niiden lisäksi tulee ilmetä kaksi muuta seuraavista oireista: vatsakipu liittyy ulostamiseen, vatsakipu liittyy ulostustiheyden muutokseen tai vatsakipu liittyy ulosteen koostumuksen muutokseen. Näiden kriteereiden suurin ero on siinä, että tuoreissa ohjeissa oireet on tarkennettu vatsakivuksi. (Schmulson & Drossman 2017.)

Yhdysvalloissa toteutetussa pilottitutkimuksessa tutkittiin stressin, koetun kivun ja elämänlaadun välisiä yhteyksiä henkilöillä, joilla esiintyy maha-suolikanavan ongelmia. Tutkimukseen osallistui 402 henkilöä joista 132:lla oli ärtyvän suolen oireyhtymä. Tulosten mukaan oireyhtymää potevien elämänlaatu oli huomattavasti alhaisempi kuin valtaväestöllä. Stressi lisää masennuksen, väsymyksen, unihäiriöiden sekä kivun aistimusta. (Edman ym. 2017; Lehtonen 2018.)

2.2 Hoito

Ärtyvän suolen oireyhtymän hoito keskittyy oireiden vähentämiseen. Ruokavaliomuutokset sekä itsehoito ovat hoidon lähtökohtia hyvää, pitkäaikaista asiakas-lääkäri-suhdetta unohtamatta. Asiakkaan olisi hyvä käydä ainakin aluksi puolen vuoden välein seurantakäynneillä, joissa lääkäri kartoittaa haastattelun avulla, ovatko hänen oireensa muuttuneet. Lääkärin tehtävänä on kartoittaa

myös muun avun tarve ja huomioida esimerkiksi psyykinen jaksaminen. Ärtävän suolen oireyhtymä voi altistaa masennukselle, joten siitä on hyvä kysyä suoraan. Sen pohjalta voidaan arvioida, onko asiakkaalla tarvetta esimerkiksi psykoterapiaan. (Voutilainen 2015.)

Ärtävän suolen oireyhtymästä potevan henkilön hoidon kulmakivi on ruokavalio. Ravitsemusterapeuttia voidaan hyödyntää hoidon tukena, jos asiakas tarvitsee yksilöllistä ravitsemusneuvontaa. Hoidon tavoitteena on saada oireet hallintaan. Kun oireet on saatu minimoitua, keskitytään oireiden ennaltaehkäisyyn, sekä asiakkaan hyvän olon ylläpitämiseen. (Mustajoki 2018.) Ravitsemusterapeutin vastaanotolla toiminnallisista vatsavaivoista kärsivälle asiakkaalle on varattava riittävästi aikaa. Tällöin on mahdollista asettaa hoidolliset tavoitteet todenmukaisiin mittasuhteisiin, käydä yhdessä läpi ruokavalion perusteet ja mahdolliset vaikeudet, sekä antaa arkeen sopivia ruuanlaitto- ja ruokavinkkejä. Asiakasta ohjataan miten ruokavaliota voi muokata ja laajentaa oireiden helpotuttua. Ravitsemusterapeutille on syytä hakeutua uudelleen, jos ruokavaliolla ei saada lievitettyä oireita. (Laatikainen & Hillilä 2017.)

Lähivuosina on huomattu, että ärtävän suolen oireyhtymään liittyvät ilmavaivat ovat yhteydessä tiettyihin ravinnosta saataviin imeytymättömiin hiilihydraatteihin. Nämä hiilihydraatit kulkeutuvat elimistössä ohutsuoletta paksusuoleen, jossa suolistobakteerit käyttävät niitä ravinnokseen ja syntyy suolistokaasuja. Oireita aiheuttavia hiilihydraatteja (FODMAP-hiilihydraatteja) ovat esimerkiksi fruktaanit, raffinoosi sekä monet sokerialkoholit. Niiden saannin rajoittaminen kasvikkunnan tuotteista helpottaa useimpien oireyhtymää sairastavien oireita, jolloin puhutaan FODMAP-ruokavaliosta. Ruokavalion tukena voi hoitona käyttää reseptivapaita lääkkeitä lyhytkestoisin vaivoihin, kuten satunnaiseen ripuliin, tai kuitulisää ummetukseen. Probioottien tehoa hoidon tukena ei ole todettu, mutta niitä voi kokeilla ruokavalioidon ohella. (Crohn ja Colitis ry 2019a.)

FODMAP-hiilihydraatteja on esimerkiksi kasviksissa, hedelmissä, viljatuotteissa, sienissä, siemenissä ja maitotuotteissa. Erityisesti maidon sisältämä laktoosi, mausteet ja rasvaiset ruoat voivat pahentaa oireita. FODMAP-ruokavaliossa näitä ruoka-aineita pyritään välttämään. Hoito koostuu kolmesta vaiheesta: karsiminen, altistus ja ylläpito. Karsintavaiheessa ruokavaliosta poistetaan kaikki

keskeiset FODMAP-hiilihydraatit. Tämä on merkittävää suoliston rauhoittumisen kannalta. Altistusvaiheessa lisätään hiljattain ruokavalioon ruoka-aineita yksi kerrallaan, ja pyritään kartoittamaan oireita pahentavat ruoka-aineet. Ylläpitovaiheessa ruokavaliota jatketaan tavoitteena hyvän hoitotasapainon löytäminen. Tämän lisäksi tärkeitä ovat maltilliset annoskoot sekä tasainen ateriarytmi. (Lehtonen 2018.)

Ruokavaliolla pyritään vähentämään kaasujen muodostumista sekä veden sitoutumista ulosteeseen. Näin suolen venytys vähenee, kipu-, turvotus- sekä ulostamishäiriöt voivat helpottua. FODMAP-hiilihydraattien välttämisen kliinisissä tutkimuksissa on todettu lievittävän suolistoperäisiä oireita 70 %:lla oireyhtymää sairastavista. Ruokavalio ei paranna oireyhtymää, vaan se auttaa oireiden hallitsemisessa. (Kettunen 2019.)

Gluteenitonta ja maidotonta ruokavaliota ei ole tutkittu vielä riittävästi ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa. Osalle asiakkaista ne tuovat avun. On kuitenkin olemassa viitteitä, että laktoosin lisäksi maidossa on muitakin tekijöitä, jotka voivat lisätä toiminnallisia vatsavaivoja. Esimerkiksi suomalaisen tutkimuksen pohjalta on huomattu, että maitoa ulkomailla paremmin sietävät, ovat herkempiä saamaan vatsaoireita tuotteista, joissa on ruista tai ksylitolia. Lisäksi on myös pohdittu, voisiko gluteeniherkkyys ilman keliakiaa olla oma sairautensa, vai onko kyse kuitenkin ärtyvän suolen oireyhtymästä. (Laatikainen & Hillilä 2018.)

Ruokavalion lisäksi oireisiin voi vaikuttaa liikunnalla, jolloin suoliston toiminta nopeutuu. Liikunnan on todettu myös vähentävän ärtyvän suolen oireyhtymän oireita. Ummetuksen ja suoliston kouristelutaipumuksen hoitoa voidaan tehostaa lääkityksellä. Valitettavasti näilläkin lääkkeillä on todetut haittavaikutuksensa. Oireyhtymän oireisiin on mahdollista vaikuttaa myös samoilla lääkkeillä, joita käytetään masennuksen hoidossa. Ripulitaipumukseen ja kivunhoitoon erityisesti Amitriptyliini on koettu hyödylliseksi. (Mustajoki 2018.) Usein kuitenkin masennuslääkkeistä aiheutuvat sivuvaikutukset, kuten ummetus, rajoittavat lääkkeiden käyttöä oireyhtymän hoidossa. Psykoterapiaa on syytä harkita vaikeaa masennusta tai ahdistusta sairastavalle asiakkaalle. (Voutilainen 2015.) Oireita voidaan lievittää merkittävästi psykologisin hoidoin, kuten kognitiivisella oppimisterapialla tai hypnoosilla (Mustajoki 2018).

3 Vertaistuki

3.1 Vertaistuen merkitys asiakkaan tukena

Vertaistuki on ihmisten halua jakaa kokemuksia ja tietoa samankaltaisessa tilanteessa oleville. Se perustuu kokemusten vaihtamiseen vastavuoroisesti, toinen toistaan tukien samankaltaisen tapahtuman läpikäyneiden kanssa. Se myös pohjautuu aina osapuolten omiin kokemuksiin. Vertaistuki on parhaimmillaan voimaannuttavaa ja eräänlainen muutosprosessi, jonka avulla omat voimavarat sekä vahvuudet voidaan löytää ja tunnistaa. (Huuskonen 2015.)

Vertaistuki voi avata omaan tilanteeseen aivan uuden näkökulman ja sen kautta ihmiset huomaavat, etteivät ole tilanteessaan yksin. Tärkeää on myös se, että siinä ei olla asiakkaina, vaan ihmisten välillä on vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde. Vertaistukisuhteessa voidaan olla tuen antajana sekä tuen saajana samaan aikaan. Saatu tuki lisää tietoutta omasta tilanteesta ja antaa monesti myös käytännön vinkkejä arjesta selviytymiseen. Tukitoiminnasta voidaan saada lisää sisältöä elämään, tekemistä yhdessä ja uusia ystäviä. Vertaistukea voidaan toteuttaa monin eri tavoin kuten esimerkiksi kahdenkeskisissä tapaamisissa, ohjatuissa keskusteluryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa tai toiminnallisissa ryhmissä. (Huuskonen 2015.)

Vertaistuki koetaan tärkeänä tiedonlähteenä erilaisista palveluista ja siksi olisi hyödyllistä sen yhdistäminen osaksi palveluketjua. Näin mahdollistetaan paras apu sitä tarvitsevalle. Tämän avulla voitaisiin kohdistaa palvelut paremmin henkilöiden tarpeiden mukaan, mikä tuottaa myös taloudellista hyötyä. Vertaistuen on koettu parantavan myös elämänlaatua ja mahdollisesti ennaltaehkäistä terveydenhuollon kuormittumista. (Mikkonen & Saarinen 2018.)

3.2 Sosiaalisen median merkitys vertaistuen muotona

Nykypäivänä internet ja sosiaalinen media toimivat yleisimpinä viestinnän välineinä. Sosiaalista mediaa käytetään täydentämään terveydenhuollon palveluita. Tietoa halutaan muun muassa samassa tilanteessa olevien henkilöiden hoitokokemuksista. Sosiaalisen median käytöllä on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia myös hoitosuhteeseen. Asiakkaan voimaantuminen

internetissä saadun tuen myötä muokkaa hoitosuhdetta ammattilaisen kanssa tasavertaisemmaksi, koska myös asiakkaalla on enemmän tietoa ja ymmärrystä tilanteestaan. Vertaisverkostoissa pääsee jakamaan tunteita, jolloin esimerkiksi hoito-ohjeiden hyväksyminen voi helpottua. Myös henkinen hyvinvointi lisääntyy, sillä toisten tarinoiden lukeminen tai kuuleminen lisää tilanteen hallinnan tunnetta. (Jylhä & Holopainen 2017.)

Tietotekniikan yleistymisen myötä on haluttu luoda uudenlaisia hyvinvointi- ja terveyspalveluita, jotka ovat käytettävissä internetissä. Tietotekniikan avulla voidaan helpottaa palvelujen saatavuutta esimerkiksi terveyspalvelujen keskittyessä kaupunkeihin, joten on järkevää käyttää internetiä hyväksi haja-asutusalueella tai muuten hankalasti tavoitettavien ihmisten saavuttamiseksi. (Taskinen 2017.)

Terveysviestintä on haluttu tuoda osaksi sosiaalista mediaa, jotta käyttäjille voitaisiin tuottaa luotettavaa ja näyttöön perustuvaa tietoa terveyteen liittyvissä asioissa (Matikainen & Huovila 2017). Internet mahdollistaa vertaistuen tarjoamisen suurelle ihmisjoukolla yhtäaikaisesti. Nykyaikana puhelimilla pääsee internetiin, mikä mahdollistaa erilaisten sosiaalisen median palveluiden käytön ajasta ja paikasta riippumatta. Sosiaalisessa mediassa vertaistuki perustuu luottamukseen. Verkkopalveluissa on mahdollisuus pysyä nimettömänä ja siitä huolimatta saada apua mieltä askarruttaviin asioihin ilman nolostumisen tai häpeän tunnetta. On kuitenkin tärkeä muistaa, että internetistä löytyy paljon erilaista tietoa, eikä kaikki tieto ole peräisin luotettavista lähteistä. Verkossa vuorovaikutus tapahtuu kirjoittamalla, jolloin sanaton viestintä jää vähäiseksi. Tällöin tekstin sisällön merkitys korostuu. Vertaistuki perustuu sosiaaliseen tukeen, joka jaetaan emotionaaliseen, instrumentaaliseen, sekä informatiiviseen tukeen. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan henkisen tuen antamista esimerkiksi kuuntelua, kehuja ja rohkaisemista. Instrumentaalinen tuki on konkreettista apua, esimerkiksi taloudellista tukea. Informatiivinen tuki on puolestaan ohjeiden ja neuvojen jakamista. Internetistä saatava tuki on yleensä enemmän henkistä. (Taskinen 2017.)

3.3 Järjestön tuki suolistosairaille

Crohn ja Colitis ry on valtakunnallinen suolistosairauksia sairastavien ja heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedonvälitys ja vertaistuen mahdollistaminen ovat keskeisiä toiminta-alueita yhdistyksessä. Jäsenmäärä yhdistyksessä on noin 8000. Crohn ja Colitis ry:n hallitus koostuu kokemusasiantuntijoista. (Crohn ja Colitis ry 2017a.)

Crohn ja Colitis ry:llä on aluetoimintaa, jonka tavoitteena on lisätä suolistosairauksia sairastavan ja heidän läheisten mahdollisuutta saada vertaistukea ja lisää tietoa sairaudesta. Toimintaa on eri puolilla Suomea, jotta mahdollisimman moni pystyisi osallistumaan ja saamaan sairauteen liittyvää tietoa sekä vertaistukea. Aluetoimintaa järjestävät aluevastaavat, joita ovat yhdistyksen vapaaehtoiset jäsenet. Alueellisesti järjestetään tapaamisia, jotka voivat olla muun muassa asiantuntijaluentoja tai vertaistuki-iltoja. Tapaamisissa on mahdollisuus tavata vertaisiaan, vaihtaa kokemuksia ja antaa toinen toisilleen vertaistukea. (Crohn ja Colitis ry 2017b.)

Yksi Crohn ja Colitis ry:n tavoitteista on vaikuttaa suolistosairauksien hoidon yhdenvertaisuuteen ja laatuun. Yhdistys tuo esiin epäkohtia ja tarvittaessa on mukana vaikuttamassa sosiaali- ja terveystieteissä asioissa. SOTE-uudistukseen liittyvä keskustelu ja kannanotot lainsäädäntöön vaikuttamiseksi kuuluvat yhdistyksen viimeisimpiin tehtäviin. Potilaan oikeuksia ajetaan oman viestintäkanavan sekä valtakunnallisen median kautta. (Crohn ja Colitis 2019b.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata suolisto-ongelmaisen saamaa tukea asiakkaan näkökulmasta. Tutkimme lisäksi vertaistuen merkitystä hoidon tukena sekä hoitopolun ongelmakohtia ja kehittämistarpeita asiakkaan näkökulmasta. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta ärtyvän suolen oireyhtymästä.

Tämän opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

1. kuvata ärtyvän suolen oireyhtymää sairastavan yksilöllinen hoitopolku

2. kuvata hoitopolun ongelmakohdat ärtyvän suolen oireyhtymää sairastavan henkilön näkökulmasta
3. kuvata vertaistuen merkitystä ärtyvän suolen oireyhtymää sairastavan henkilön näkökulmasta.

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Yhteistyötahot ja kohderyhmä

Yhteistyötahona tässä opinnäytetyössä toimii Crohn ja Colitis ry, josta meille on nimetty oma työelämänohjaaja. Crohn ja Colitis ry:n kautta teimme yhteistyötä myös ravitsemusterapeutin kanssa. Saimme heiltä hyödyllisiä neuvoja opinnäytetyön kyselyn laatimiseen.

Kohderyhmänä tutkimuksessamme oli *Facebook-ryhmien IBS - ärtyvän suolen oireyhtymä ja IBS:ää sairastaville – Crohn ja Colitis ry* kaikki jäsenet. Jäseniä ryhmissä oli kyselyn toteuttamishetkellä yli 6000 ja ryhmät on tarkoitettu ärtyvän suolen oireyhtymää sairastaville. Ryhmän jäsenet ovat aktiivisia ja ryhmien keskustelufoorumeilta saa jatkuvasti tietoa taudista ja vastauksia oireyhtymään liittyviin kysymyksiin.

5.2 Aineiston keruu ja analyysi

Toteutimme puolistrukturoidun kyselyn, joka koostuu sekä laadullisista että määrällisistä kysymyksistä. Määrällisten kysymysten avulla saamme kartoitettua perustietoja asiakkaan saamasta hoidosta, kuten hoidon laadusta ja hoitomuodoista, kun taas laadullisilla kysymyksillä saamme sellaista lisätietoa asiakkaiden hoitoon liittyvistä tarpeista, jotka ovat yksilöllisiä ja ennalta määrittelemättömiä. Saimme Crohn ja Colitis ry:n IBD-2020-kyselyn tulokset käyttöömmä avuksi oman kyselylomakkeemme laatimiseen.

Laadimme 40 kohtaa kattavan kyselyn, jonka kysymykset on valmiiksi jaettu analysointia helpottaviin teemoihin. Teemojen sisältö heijastaa suoraan tutkimuskysymystemme sisältöä. Kysymykset on jaoteltu seuraaviin teemoihin: taustatiedot, oireiden kuvaus, hoitopolun kuvaus, diagnoosi, hoidon kuvaus ja lääkitys, oireyhtymän merkitys työ-/opiskeluyhteisössä ja vapaa-ajalla sekä

vertaistuen ja sosiaalisen median merkitys. Taulukossa 1. on esitelty tarkemmin kysymysten jaottelu.

Kysymysten jaottelu	Kysymyksen numero lomakkeessa
1. Taustatiedot	1 – 3
2. Oireiden kuvaus	4 – 9
3. Hoitopolun kuvaus	10 – 14
4. Diagnoosi	15 – 16
5. Hoidon kuvaus ja lääkitys	17 – 27
6. Oireyhtymän merkitys työ-/opiskeluyhteisössä ja vapaa-ajalla	28 – 31
7. Vertaistuen ja sosiaalisen median merkitys	32 – 40

Taulukko 1. Kysymysten teemat

Toteutimme suljetun kyselyn Webropol-verkkopalvelussa, jonka jaoimme kahteen Facebook-ryhmään: *IBS - ärtyvän suolen oireyhtymä* ja *IBS:ää sairastaville – Crohn ja Colitis ry*. Saatekirjettä ei tehty erikseen vaan se kirjoitettiin viestinä kyselyn linkin yhteyteen. Kaikki halukkaat ryhmän jäsenet saivat osallistua kyselyyn. Ryhmissä kyselyn aikana oli yhteensä yli 6000 jäsentä, joista tutkimukseen osallistui 210 jäsentä. Webropol-kysely oli avoinna vastauksille 15.6.2018–16.7.2018.

Tässä opinnäytetyössä käytimme menetelmätriangulaatiota aineiston analyysissä. Se tarkoittaa kahden tai useamman analyysimenetelmän käyttöä samassa tutkimuksessa. Tarkoituksena oli tutkia aihetta eri näkökulmista kattavamman kokonaiskuvan saamiseksi. Olemme hyödyntäneet opinnäytetyössämme tilastollisten menetelmien lisäksi laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmiä.

Laadullisessa tutkimuksessa keskiössä on ihminen, hänen elinympäristönsä, sekä niihin vaikuttavat arvot. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu induktiivisuus, joka tarkoittaa havaintojen tekemistä yksittäisistä tapahtumista, joista muodostetaan laajempi kokonaisuus. (Kylmä & Juvakka 2012, 7, 22.) Induktiivinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi. Ensimmäisessä

vaiheessa aineisto pelkistetään. Toinen vaihe on klusterointi, joka tarkoittaa aineiston ryhmittelyä. Kolmas vaihe on abstrahointi, jolla tarkoitetaan teoreettisten käsitteiden muodostamista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.)

Käytimme myös tilastollisen tutkimuksen analyysimenetelmiä. Tilastollinen tutkimus tarkastelee lukumäärää ja prosenttiosuuksia. Voidaan tarkastella myös eri tekijöiden muutoksia tai riippuvuuksia. Aineiston keruussa käytetään tyypillisesti tutkimuslomakkeita, joissa on valmiit vastausvaihtoehdot. Tulokset havainnollistetaan taulukkojen avulla. Saatuja tuloksia pyritään yleistämään laajemmaksi kokonaisuudeksi. (Heikkilä 2014, 15.)

Aineiston analysointi aloitettiin käymällä vastaukset huolellisesti läpi, minkä jälkeen valitsimme ne kysymykset analysoitavaksi, jotka vastasivat parhaiten tutkimuskysymyksiimme. Jaoimme kvalitatiiviset (avoimet) kysymykset teemoihin. Teemojen alle luokittelimme alaluokat, joita kuvaamaan jätimme pelkistetyt ilmaisut vastausten pohjalta. Pelkistettyjen ilmausten tarkoituksena on antaa mahdollisimman todenmukainen käsitys siitä, millaisia asioita vastaajat ovat itse halunneet tuoda kyselyssä esille. Kirjoitimme avoimien kysymyksen tulokset auki tekstinkäsittelyohjelmaan. Määrälliset kysymykset lisäsimme SPSS-tilastointiohjelmaan, jotta voisimme analysoida ne. Tarkoituksena oli käyttää muun muassa ristiintaulukointia. SPSS osoittautui kuitenkin tarpeettomaksi, sillä taustatekijöitä kyselyssä oli vain vähän, ja ristiintaulukoinnin tulokset jäivät merkityksettömiksi. Webropol-raportointiohjelman keräämä tilastotieto lukumäärineen ja prosentteineen oli lopulta riittävä tekemämme tutkimuksen pohjaksi.

6 Tulokset

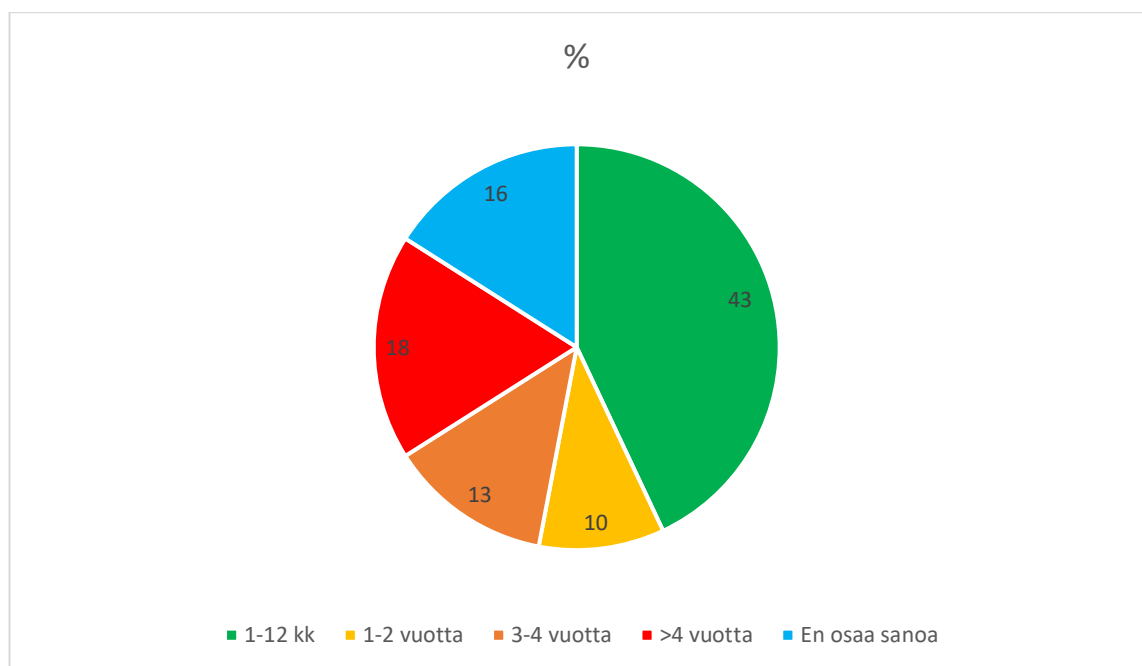
6.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn saatiin vastauksia yhteensä 210 ja kysely avattiin lähettämättä vastausta 187 kertaa. Kaikki eivät vastanneet jokaiseen kysymykseen, vaan esimerkiksi joihinkin monivalintakysymysten osa-alueisiin jätettiin vastaamatta. Tuloksissa on esitelty tulokset prosenttilukuina (%) sekä lukumäärinä. Tulosten yhteydessä esillä on myös kysymykseen vastanneiden osuus, n.

Kyselyyn vastanneista 96 % (201) oli naisia, 3 % (6) miehiä, 1 % (2) muun sukupuolisia. Ikä jakautui tasaisesti 18–49 ikävuoden välillä (90 % vastaajista, 187). Yli 50 vuotiaita oli selvästi vähiten (10 %, 21). Asuinpaikkakunnat luokiteltiin maakunnittain. 26 % (53) ilmoitti asuvansa Uudellamaalla, 11 % (23) Pirkanmaalla, 9 % (19) Varsinais-Suomessa ja loput vastanneista jakautuivat hajanaisesti ympäri Suomea.

6.2 Yksilöllinen hoitopolku

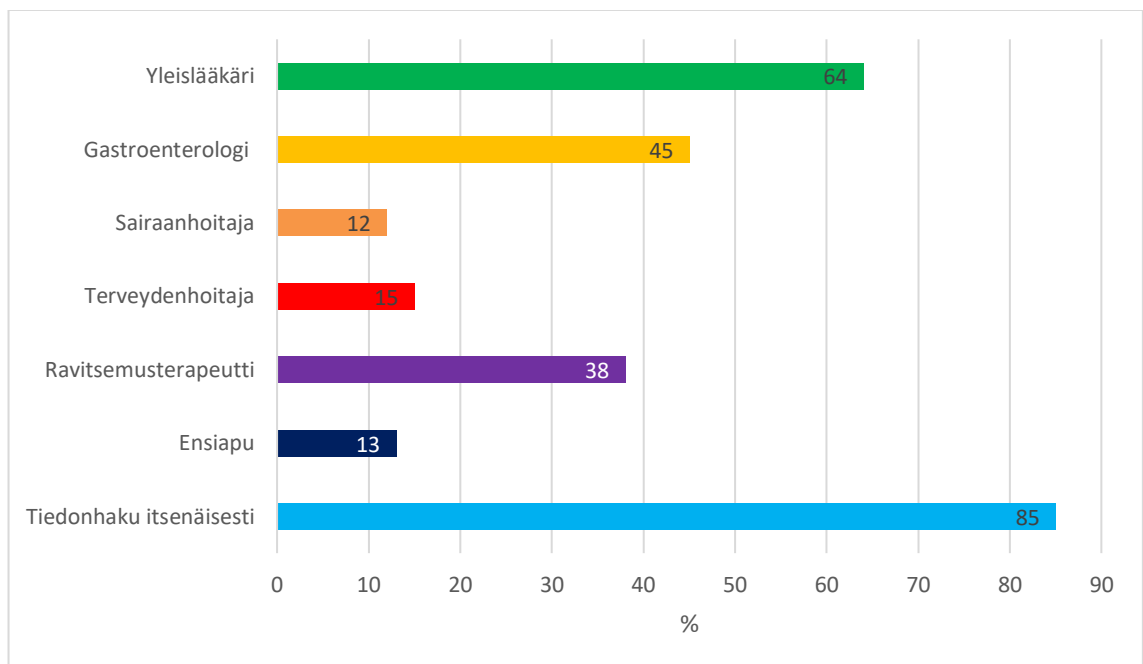
Ensimmäiset oireet ärtyvän suolen oireyhtymään 4 % (9 vastanneista) huomasi alle 7-vuotiaana, 27 % (57 vastanneista) 7–16-vuotiaana, 40 % (84 vastanneista) 17–25-vuotiaana, 18 % (37 vastanneista) 26–35-vuotiaana, 8 % (16 vastanneista) 36–50-vuotiaana ja 2 % (4 vastanneista) yli 50-vuotiaana (n=207). Virallisen diagnoosin oireyhtymästä oli saanut 78 % vastaajista. Diagnoosi puuttui 14 %:lta ja 8 % ei osannut sanoa oliko saanut diagnoosin vai ei (n=209). Suurin osa vastaajista, eli 60 %, on saanut diagnoosin alle viiden vuoden sisällä. 30 %:lla diagnoosi on varmistettu yli 5 vuotta sitten, 10 % ei osannut sanoa koska oli saanut diagnoosin (n=200). Enemmistö, 43 % (87 vastanneista) on saanut vahvistetun diagnoosin sairautensa vuoden kuluessa hoitoon hakeutumisesta (Kuva 1). Lähes viidesosa on saanut diagnoosin vasta neljän vuoden kuluttua sairastumisesta tai sen jälkeen (n= 203).



Kuva 1. Aika ensikontaktista diagnoosiin

Apua ärtyvän suolen oireyhtymän kanssa arjessa selviytymiseen haettiin julkisesta ja yksityisestä terveydenhuollosta. Lisäksi apua oireisiin haettiin työterveydenhuollosta, opiskeluterveydenhuollosta sekä internetistä. Käyntien määrä terveydenhuollossa vaihtelee yksilöittäin yhdestä kerrasta yli kuuteen käyntikertaan ennen avun löytämistä. Tyytyväisyys saatuun hoitoon vaihteli suuresti vastaajien kesken. Osa vastaajista on kokenut, että he eivät ole tulleet kuulluiksi, heidän asiaansa ei ole ymmärretty tai oireita on vähätelty terveydenhuollossa.

Apua ärtyvän suolen oireyhtymään on saatu ammattilaisilta, suurimmaksi osin yleislääkäriltä 64 % (133 vastanneista), gastroenterologilta 45 % (94 vastanneista) tai ravitsemusterapeutilta 38 % (79 vastanneista, Kuva 2). Vastaajista hieman yli kymmenesosa on saanut apua sairaanhoitajalta, terveydenhoitajalta tai ensiavusta. Tiedon haku itsenäisesti on kuitenkin yleisin keino saada apua oireyhtymän hoidossa 85 % (178 vastanneista) (n=209). Vatsaoireita aiheuttavat sairaudet oli kyselyyn vastanneilta suljettu pois kolonoskopialla tai verikokeilla 70 %:lla (147 vastanneista). 24 %:lla (51 vastanneista) sitä ei ole tehty ja 5 % (11 vastanneista) vastaajista ei osannut sanoa oliko muut vatsa oireita aiheuttavat sairaudet suljettu pois (n=209).



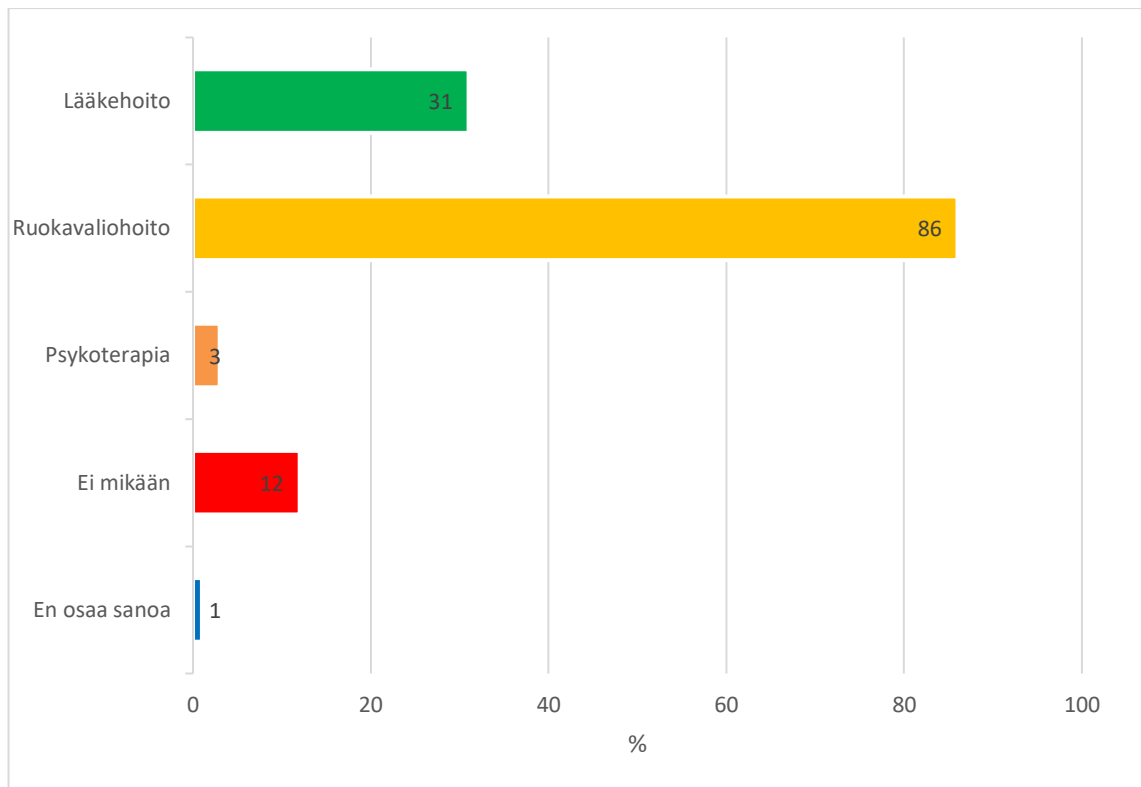
Kuva 2. Avun lähteet oireyhtymän hoidossa

Kokemukset terveydenhuollon palveluista olivat vaihtelevia (Taulukko 2, n=153). Positiivisia kokemuksia oli selvästi negatiivisia vähemmän. Myönteistä oli vakavasti otetuksi tuleminen, tyytyväisyys saatuun palveluun ja nopea tutkimuksiin pääsy. Negatiivisista kokemuksista nousi erityisesti esille vähättely ja pettymys saatuun palveluun. Eroa oli myös ammattilaisilta saadussa tuessa. Diagnoosin, hoito-ohjeiden ja tarvittavien läheteiden saaminen vaikutti vastaajien näkemykseen siitä, saivatko he ammattilaisilta tukea vai puuttuiko se. Ongelmaksi koettiin myös se, että kaikki ammattilaiset eivät tunteneet ärtyvä suolen oireyhtymää, mikä johti useamman vastaajan kohdalla vähäteltyksi tulemiseen. Hoitotahon ja vastaajien välillä oli myös runsaasti ristiriitoja, ja palvelujärjestelmän toimivuus koettiin monin eri tavoin. Muutama vastaaja oli kokenut esimerkiksi poissulkevat toimenpiteet turhiksi, kun toiset jäivät kaipaamaan lisätutkimuksia silloin, kun lääkäri on jättänyt ne määräämättä oireenkuvan perusteella. Lisäksi ammattilaisten tietotaso oli vaihtelevaa ja terveydenhuoltojärjestelmä kankea sekä hidas. 52 % (107 vastanneista) kuitenkin koki saaneensa apua oireisiin käyttämästään terveydenhuollon palvelusta. 30 % (62 vastanneista) ei saanut apua ja 18 % (38 vastanneista) ei osannut sanoa oliko saanut apua vai ei (n=207).

Ärtyvä suolen oireyhtymän hoidoista ruokavaliohoito nousee selkeästi käytetyimmäksi hoitomuodoksi (Kuva 3). Ruokavaliohoitoa käyttää 86 % (180 vastanneista), lääkehoito on käytössä 31 %:lla (65 vastanneista) ja psykoterapia 3 %:lla (6 vastanneista). Sen sijaan 12 %:lla (26 vastanneista) ei ole käytössä mikään edellä mainituista hoidoista ja 1 % (2 vastanneista) ei osannut sanoa onko mikään hoito käytössä (n=209). Edellisten lisäksi tuloksista nousi esille probioottien käyttö, kuitulisät, ravintolisät, liikunta, stressinhallinta, terveelliset elämäntavat, meditaatio ja lepo hoitomuotoina.

Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Myönteinen kokemus	Otettu vakavasti Tyytyväisyys saatuun palveluun Pääsy tutkimuksiin nopeaa
Kielteinen kokemus	Vähättely, aliarviointi Ei kuunnella asiakasta Oireita ei oteta todesta Loukkaava/tyly käytös Hoitosuhde katkennut diagnoosiin Pettymys saatuun palveluun Diagnoosin saaminen vienyt aikaa
Ammattilaisten tuki	Diagnoosin saaminen Hoito-ohjeet Lähete ravitsemusterapeutille Jatkotutkimukset
Puuttuva ammattilaisten tuki	Ei apua Ei diagnoosia Ammattilaiset eivät tunne sairautta Ei annettu hoito-ohjeita Ei lisätutkimuksia
Ristiriidat hoitotahon kanssa	Turhia/vääriä neuvoja Turhia tutkimuksia Ei lisätutkimuksia oireenkuvan/verikokeiden perusteella Lääkäri pitää mahdollisena, että oireilu on osittain/kokonaan psyykkistä
Palvelujärjestelmän moninaisuus	Yksityinen terveydenhuolto julkista parempi Julkinen terveydenhuolto yksityistä parempi Taso vaihtelee ammattilaisten välillä Kankea ja hidas terveydenhuoltojärjestelmä Vaikeus löytää osaava ammattilainen Tutkimuksiin pääsy hidasta

Taulukko 2. Kokemukset terveydenhuollon palveluista



Kuva 3. Käytössä olevat hoitomuodot

FODMAP, maidoton, laktoositon, gluteeniton sekä vähähiilihydraattinen ruokavalio ovat tulosten perusteella ärtyvän suolen oireyhtymästä kärsivien ruokavaliohoidoista kokeilluimmat. Käyttäjillä oli myös muita yksittäisiä ruokavaliokokeiluita, mutta niistä mikään ei noussut merkittävästi esille. FODMAP oli kokeilluin sekä myös käytetyin ruokavaliohoito kerrottujen kokemusten perusteella. Ruokavaliohoitoon on annettu ohjausta 56 % (116 vastanneista), 44 % (91 vastanneista) ei ole saanut ohjausta ja 1 % (2 vastanneista) ei osaa vastata (n=209). Tulosten perusteella ruokavalio-ohjausta ovat antaneet pääasiassa ravitsemusterapeutit 66 %:lle (71 vastanneista) ja lääkärit 25 %:lle (27 vastanneista), mutta 15 % (16 vastanneista) on saanut sitä myös sosiaalisen median käyttäjiltä/vertaistukiryhmistä ja 8 % (8 vastanneista) läheisiltä (n= 107).

Ärtyvän suolen oireyhtymän hoidon vaikutukset on luokiteltu vastaajien kokemuksiin hoidon vaikutuksista (Taulukko 3, n=159). Vastaajien kokemukset jakaantuivat hoidon myönteisiin ja kielteisiin vaikutuksiin. Myönteiset vaikutukset merkitsivät suurimmalle osalle sitä, että oireilu on vähentynyt tai jopa loppunut kokonaan. Ruokavaliohoito nousi esille merkittäväksi tekijäksi hoidon

myönteisen vaikutuksen aikaansaamisessa. Muita positiivisia vaikutuksia olivat elämänlaadun parantuminen ja vatsan turvotuksen, sekä kipujen väheneminen. Ärtyvän suolen oireyhtymän hoidon myönteisiä vaikutuksia oli negatiivisia enemmän. Hoidon koettiin rajoittavan elämää ja ruokavaliota, jollakulla hoito ei vaikuttanut oireisiin mitenkään. Näiden kategorioiden ulkopuolelle jäi vielä muutama vastaajien esille tuoma kokemus hoidosta, muttei varsinaisesti sen vaikuttavuudesta. Osalla oireet ovat helpottaneet ulkomailla, Suomessa ollessa oireilu on jatkunut. Tulojen merkitys hoidon noudattamisessa tuotiin myös esille: vähätuloisella ei ole varaa noudattaa oikeanlaista ruokavaliota tai hakeutua hoidettavaksi.

Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Hoidon myönteinen vaikutus	Oireet vähentyneet, muttei välttämättä kokonaan kadonneet Oireet hallinnassa ruokavalioidolla Ruokavaliohoito on auttanut Monipuolinen ruokavalio on paras Suolisto toimii paremmin, oireilee vähemmän Vatsan turvotus vähentynyt Kivut vähentyneet Parantanut elämänlaatua
Hoidon kielteinen vaikutus	Rajoittaa elämää Ruokavalio kaventunut Ei vaikutusta oireisiin
Muut kokemukset	Oireet helpottaneet väliaikaisesti Vaihteleva apu Oireet helpottaneet ulkomailla Tulot este ruokavalioidolle

Taulukko 3. Hoidon vaikutukset

37 %:lla (76 vastanneista) on käytössä jokin lääke ärtyvän suolen oireyhtymän hoitoon. 12 % (24 vastanneista) käyttää laksatiiveja ummetuksen hoitoon ja akuutin ripulin hoitoon lääkkeitä on käytössä 56 %:lla (117 vastanneista). Lääkärin ohjeen mukaan lääkkeitä käyttää 40 % (83 vastanneista). Maitohappobakteereja on käytössä 68 %:lla (142 vastanneista), ruoansulatusentsyymejä 23 %:lla (48 vastanneista), suolistokaasujen pilkkooja 24 %:lla (50 vastanneista) ja mielialalääkkeitä 9 %:lla (18 vastanneista) (n=208). Lisäksi henkilöt toivat esille käyttävänsä ripulilääkkeitä ennaltaehkäisevästi tai kohtauksittain. Myös kuitulisät ovat yleisesti käytössä oireyhtymän hoidossa.

Ärtyvän suolen oireyhtymän hoito kokonaisuutena on ollut avuksi 55 %:lle (114 vastanneista). 20 % (42 vastanneista) on sitä mieltä, ettei hoidosta ole ollut apua ja 25 % (52 vastanneista) ei osannut sanoa onko hoidosta ollut apua (n=208). Kokemukset hoidosta kokonaisuudessaan jakaa mielipiteet pääasiassa kahteen ryhmään, positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin (Taulukko 4, n=139). Positiiviset kokemukset perustuvat pääosin siihen, että valittu hoitomuoto on auttanut, oireet ovat lievittyneet ja elämänlaatu on täten parempi. Kielteiset kokemukset johtuvat siitä, ettei hoito auta, oireet vaivaavat edelleen ja sairaus rajoittaa elämää. Lisäksi ammattilaisilta ei ole saatu tarpeeksi apua, tai asiakkaan sitoutuminen hoitoon on jäänyt vajaaksi. Luokittelun ulkopuolelle jäivät vielä kokemukset avun vaihtelevuudesta ja oireilun kausiluonteisuudesta/jatkumisesta hoidon jälkeen, sekä siitä, ettei mitään hoitomuotoa ole välttämättä käytössä.

Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Myönteinen kokemus	Ruokavaliohoidosta on ollut apua Lääkehoidosta/lisäravinteista on ollut apua Ravintokuidusta on ollut apua Oireet lievittyneet Oireyhtymä tasapainossa, ei oireilua Normaali eläminen/työssä käyminen mahdollista
Kielteinen kokemus	Hoidosta ei ole ollut apua Oireet vaivaavat edelleen Sairaus rajoittaa/hallitsee elämää Ei ole löytynyt oikeanlaista hoitoa Ei apua ammattilaisilta Ei halua/osaamista/mahdollisuutta sitoutua hoitoon

Taulukko 4. Kokemukset hoidosta kokonaisuutena

Suurimmaksi avuksi oireyhtymän hoidossa 44 % (52 vastanneista) koki ruokavalion. 18 % (22 vastanneista) koki lääkehoidon kuten kipulääkkeet ja ripulilääkkeet toimivimmaksi hoidoksi oireyhtymään. Muita hyväksi koettuja keinoja olivat mm. stressinhallinta, tehdyt tutkimukset, ravitsemusterapeutin ohjaus, vitamiinit ja ravintolisät (n=119).

6.3 Hoitopolun ongelmakohdat

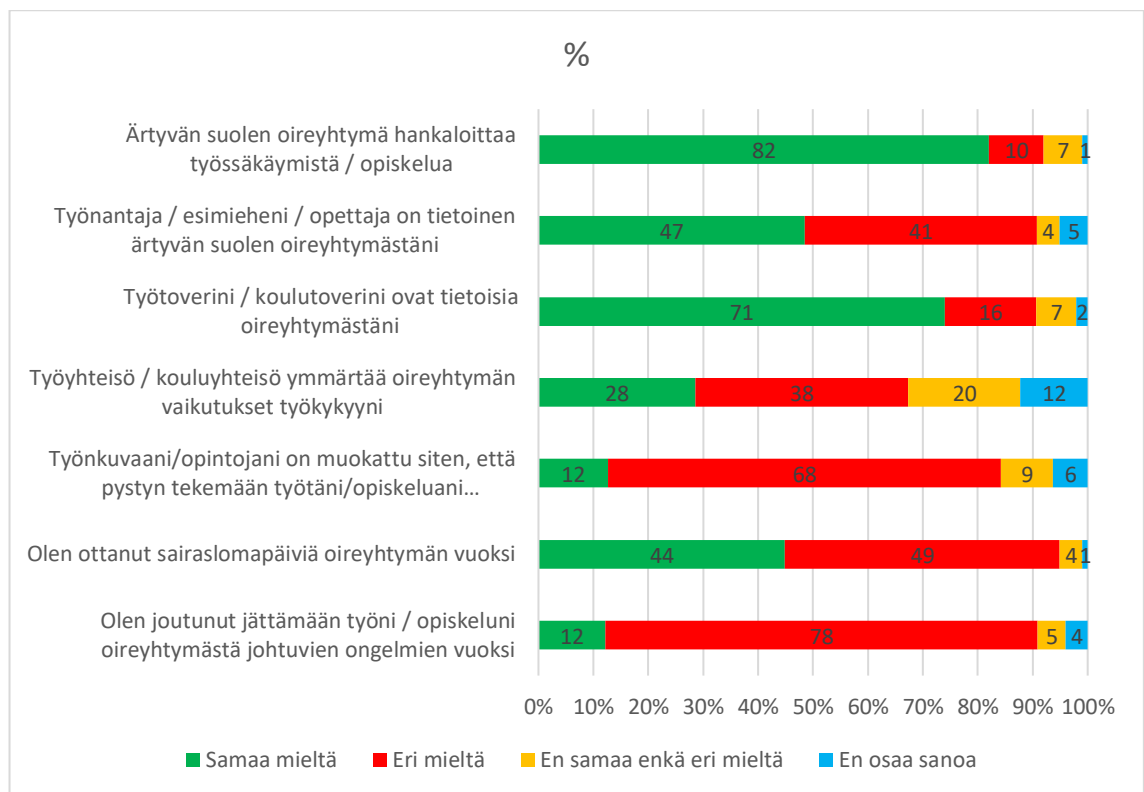
Tulosten perusteella hoitopolun ongelmakohdiksi koettiin ravitsemusterapeutille pääsy sekä riittävän ravitsemus- ja ruokavalio-ohjeistuksen saanti (Taulukko 5, n=118). Ravitsemukseen ja ruokavalioon kaivattiin konkreettisia esimerkkejä ruokavalinnoista. Ongelmakohtia olivat myös tarkempiin tutkimuksiin pääseminen, kalliit hoitokustannukset, epäjohdonmukaisuus terveydenhuollon ammattilaisten kesken sekä asioiden vieminen loppuun. Tiedonkulun puute näkyi terveydenhuollossa vastaajien mukaan silloin, kun lääkärit vaihtuivat. Asioiden selittäminen moneen kertaan aiheutti turhautumista. Vastaajista monet joutuivat etsimään tietoa oireyhtymän hoitoon internetistä, koska muualta apua ei ole saatu riittävästi. Hoitopolun ongelmakohdaksi koettiin myös oireiden vähättely terveydenhuollossa sekä oireyhtymästä tietämättömyys, toisinaan psyykkistä hyvinvointia ei huomioitu riittävästi tai ei ollenkaan esimerkiksi tarjoamalla keskusteluapua. Erityisesti ne henkilöt, joilla oli ahdistuneisuutta, jäivät kaipaamaan henkistä tukea muun hoidon rinnalla.

Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Hoitoon pääsy	Ravitsemusterapeutti Jatkotutkimuksiin pääseminen Diagnoosin saaminen/ varmistuminen Jatkoseuranta Tiedonkulku lääkärin vaihtuessa Oireyhtymä oli vieras hoitoalan ammattilaisille
Ravitsemusohjaus	Ruokavalio-ohjeet
Ammatillinen suhtautuminen	Empaattisuus Vakavasti ottaminen Oireiden vähättely Kuulluksi tuleminen Henkinen tuki hoitoalan ammattilaisilta Apua oireisiin
Hoitokustannukset	FODMAP-ruokavalio lisää taloudellisia kustannuksia Tutkimukset koettiin kalliiksi

Taulukko 5. Hoitopolun puuttuvat tekijät sekä ongelmakohdat

Tulosten mukaan suurin osa vastaajista oli työssäkäyviä, 63 % (131 vastanneista). Työttömiä oli 7 % (14 vastanneista) ja opiskelijoita 16 % (34 vastanneista) Lisäksi 14 % (30 vastanneista) ilmoitti olevansa eläkkeellä, yrittäjänä, hoitovapaalla tai kuntoutustuen piirissä (n=209).

Ärtyvän suolen oireyhtymällä on selkeästi vaikutusta töihin/opintoihin (Kuva 4). 82 %:lla (165 vastanneista) oireyhtymä hankaloittaa työssä käymistä/opiskelua. Työnantaja/esimies/opettaja on tietoinen henkilön oireyhtymästä 47 %:lla (94 vastanneista), kun taas työtoverit/koulutoverit ovat tietoisia oireyhtymästä 71 %:lla (143 vastanneista). 28 % (56 vastanneista) kokee, että työyhteisö/koulu-yhteisö ymmärtää oireyhtymän vaikutukset työkykyyn, mutta vain 12 %:lla (25 vastanneista) on muokattu työnkuvaa tai opintoja siten, että työskentely olisi mahdollista. Sairaslomaa oireyhtymän vuoksi on joutunut ottamaan 44 % (89 vastanneista) ja 12 % (25 vastanneista) on joutunut jättämään työn/opiskelun oireyhtymästä johtuvien ongelmien vuoksi (n=201).



Kuva 4. Vaikutukset työhön/opiskeluun

Tuloksista ilmenee, että arkielämässä päivän sujuvuuteen niin työ- kuin opiskeluelämässä (Taulukko 6, n=169), on WC-käynteihin liittyvillä seikoilla eniten vaikutusta. Osa vastaajista kertoi potevansa huonoa omatuntoa siitä, kun wc:ssä menee niin paljon aikaa ja työhön keskittyminen vaikeutuu. Työpäivän aikana jätettiin jopa ruokatauot väliin, sillä syöminen voi johtaa wc:ssä *ravaamiseen*. Huolenaiheena oli myös mahdollisten oireiden ilmaantuminen. Työpaikkaruokalaa ei voitu käyttää ruokarajoitteiden vuoksi, minkä vuoksi töihin

jouduttiin ottamaan omia eväitä. Osalla vastaajista työtehtäviä tai työaikaa oli muokattu ja suunniteltu uudelleen oireiden vuoksi. Muutamat vastaajista kertoivat oireiden aiheuttavan myöhästymisiä tai poissaoloja töistä. Valtaosa vastaajista kertoi, että he jännittävät sitä, miten selviytyvät työpäivästä ja työtehtävistä, koska oireet vaivaavat työaikana.

Ravitsemukseen liittyvät tekijät toistuvat usein vastauksissa. Suuri osa vastaajista kertoi kokevansa syömisten suunnittelun ajoittain jopa vaikeaksi. Kavereille kylään tai juhliin meneminen koettiin haastavaksi ruokavalioon liittyvien asioiden vuoksi. Henkilöt kokivat olevansa hankalia vieraita ruokarajoitteidensa vuoksi. Ruokailuun liittyvät seikat vähensivät myös ravintolassa käyntiä, koska siellä syömistä on rajoitetusti tai ei ollenkaan. Näiden lisäksi liikkuminen kodin ulkopuolella ja harrastaminen koettiin haastavaksi, esimerkiksi lenkkeily.

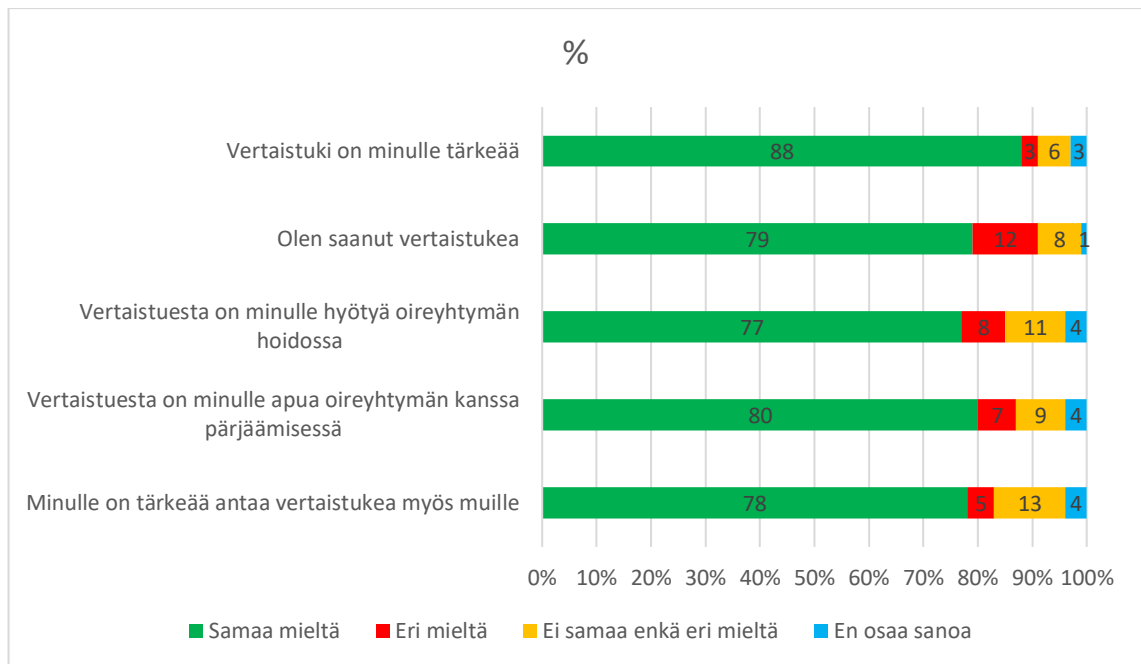
Oireilla oli myös merkittävä vaikutus sosiaalisiin suhteisiin. 56 % (117 vastanneista) oli sitä mieltä, että ärtyvän suolen oireyhtymä vaikuttaa negatiivisesti perhe- ja ystävyys-suhteisiin. Puolestaan 34 % (72 vastanneista) ei kokenut IBS:n vaikuttavan perhe- ja ystävyys-suhteisiin, 10 % (21 vastanneista) ei osannut sanoa onko sillä vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin (n=210).

Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Wc - käynnit	Tiedettävä missä on lähin wc Jatkuva varautuminen wc käyntiin Wc käynnit vievät aikaa Pidättely
Ravitseminen	Ruokavalio suunniteltava huolellisesti Oireet rajoittavat ruokavaliota
Sosiaaliset suhteet	Oireet vaikuttavat negatiivisesti ystävä- ja perhesuhteisiin
Liikkuminen kodin ulkopuolella	Menojen suunnittelu etukäteen Oireet rajoittavat menoja Vaikeus poistua kotoa kipujen tai oireiden vuoksi Liikunnan harrastaminen vaikeaa Matkustaminen hankalaa
Fyysiset ja psyykkiset oireet ja niiden vaikutukset	Kipu hankaloittaa elämää Unen laatu/määrä Voimattomuus Mahdollisten oireiden pelko/ jännittäminen etukäteen Mieliala Sairasloma Stressi

Taulukko 6. Oireiden vaikutukset arkeen, työhön sekä opiskeluun

6.4 Vertaistuen merkitys

Vertaistuella on selkeästi merkitystä ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa (Kuva 5). Tuloksista ilmenee, että 88 %:lle (183 vastanneista) vertaistuki on tärkeää, 79 % (165 vastanneista) on saanut vertaistukea, 77 %:lla (160 vastanneista) vertaistuesta on ollut hyötyä oireyhtymän hoidossa, 80 %:lla (167 vastanneista) vertaistuesta on ollut apua oireyhtymän kanssa pärjäämisessä ja 78 % (163 vastanneista) oli sitä mieltä, että on tärkeää antaa vertaistukea myös muille (n=208).



Kuva 5. Vertaistuen merkitys

Tulosten mukaan vertaistuessa merkitsee eniten yhdenvertaisuuden kokeminen sekä vertaistuen hyödyllisyys. Tieto siitä, ettei ole yksin oireiden ja sairauden kanssa, puhuminen samassa tilanteessa oleville sekä ymmärretyksi tuleminen tukivat arjessa selviytymistä. Vertaisten kokemukset sekä heiltä saadut neuvot ja vinkit koettiin voimaannuttaviksi. Muutaman vastaajan mielestä vertaistuki auttaa heitä ymmärtämään paremmin omaa tilannettaan. Tieto siitä, ettei ole outo tai viallinen, helpottaa oloa.

Vastaajien kokemusten perusteella vertaistukea tarvittiin eniten huonoina päivinä ja silloin kun oireet ovat hankalimmillaan. Vertaistukea haettiin myös silloin, kun etsittiin tietoa oireyhtymästä tai neuvoja oireiden helpottamiseen. Muutamat kokivat, että vertaistukea voi tarvita myös ilman sen erityisempää syytä (n=131).

Sosiaalisen median palveluita ärtyvän suolen oireyhtymän hoidon tukena käytti 76 % (156 vastanneista, n=204). Käytössä olevista sovelluksista yleisin oli Facebook 94 % (107 vastanneista), Monash Uni Low FODMAP Diet App 27 % (31 vastanneista) sekä WhatsApp 3 % (3 vastanneista). Yksittäiset vastaajat käyttivät myös netissä tai puhelimesta saatavilla olevia keskustelufoorumeita sekä blogeja (n=114).

Sosiaalinen media on kyselyn perusteella paljon käytetty tukimuoto ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa. Vertaistukea on saanut ja ymmärretyksi sekä kuulluksi on tullut 80 % (162 vastanneista). 92 % (186 vastanneista) on saanut sosiaalisesta mediasta vinkkejä, esimerkiksi ruokavaliohoitoon liittyen. 65 % (131 vastanneista) kertoo voineensa jakaa arkaluontoisia kokemuksia, joista ei muualla uskalla puhua. 78 % (158 vastanneista) on saanut sellaista tietoa oireyhtymään liittyen, mitä ei voi muualta saada. 75 % (152 vastanneista) kokee vertaistuen antamisen sosiaalisessa mediassa tärkeäksi myös muille (n=202).

15 % (30 vastanneista) ilmoitti kuuluvansa sairautta tukevaan etujärjestöön, Crohn ja Colitis ry:n. Lisäksi 1 % (2 vastanneista) ilmoitti kuuluvansa johonkin toiseen etujärjestöön (n=197). Näistä 16 %:sta tasan puolet kokee järjestöstä olleen apua oireyhtymän hoidossa. Vessapassin omistaa 16 % (32 vastanneista) (n=201).

6.5 Yhteenveto tuloksista

Opinnäytetyön tulosten mukaan ärtyvän suolen oireyhtymän hoitopolkuun vaikuttivat eniten ravitsemusohjaus, ammattilaisten asenne sekä poissulkeviin tutkimuksiin pääseminen. Ravitsemusohjausta saaneet ja poissulkeviin tutkimukseen päässeet olivat tyytyväisimpiä hoitoonsa. Ammattilaisten asenne asiakasta kohtaan vaikutti suuresti hoitotyytyväisyyteen: asiakkaan väheksyntä ja kuulematta jääminen olivat suurimpia ongelmakohtia. Oireiden koettiin vaikuttavan merkittävästi niin arkeen kuin työhön tai opiskeluun. Kodin ulkopuolella liikkuminen koettiin vaikeaksi, lähinnä vessassa käyntiin liittyvien tekijöiden vuoksi. Oireilla oli myös suuri vaikutus ihmissuhteisiin. Sairauden hoitotasapainon löytäminen oli monelle haaste. Ruokavalion toteuttaminen edellytti tarkkaa suunnittelua, mutta sopivien ruoka-aineiden löytyessä erityisesti FODMAP-ruokavaliolla pystyttiin hillitsemään oireita tehokkaasti. Sosiaalinen media oli käytetyin kanava vertaistuen saamiseksi. Sen koettiin vaikuttavan myönteisesti elämänlaatuun sekä hoitotyytyväisyyteen. Vertaisilta saadut neuvot ja vinkit koettiin hyödyllisiksi.

Kuvassa 6. on esitetty opinnäytetyön keskeiset tulokset. Ensikatsomalta kuva näyttää raskaana olevalta naiselta, kuten on tarkoituskin. Tarkemmin tarkasteltuna erottaa, että sikiön sijasta naisen vatsassa on FODMAP-hiilihydraatteja sisältäviä kasvikunnan tuotteita. Kuvaa ymmärtää paremmin, kun tietää, että suolistokaasujen kertyminen vatsaan voi näyttää ulospäin raskaudelta. Tämä vaiva koetaan usein kiusalliseksi, mutta se halutaan käsitellä huumorin kautta. Monet ärtyvän suolen oireyhtymää potevista jakavatkin turvonneesta vatsastaan ironisia kuvia sosiaaliseen mediaan muiden vertaisten iloksi, tuen saamiseksi ja jakamiseksi.



Kuva 6. Opinnäytetyön keskeiset tulokset

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelua

Perusterveydenhuollolla on tärkeä rooli IBS:n hoidon jatkuvuuden kannalta. Hoidon jatkuvuus vaikuttaa oleellisesti hoitomyönteisyyteen. Asiakkaan näkökulmasta riittävä hoidon suunnittelu ja hoidon toteutus sekä tiedonkulku ovat merkittävässä osassa hoidon jatkuvuuden kokemisen kannalta. Erityisesti jatkuvuudesta hyötyvät ne, joilla on tarvetta pitemmälle hoitosuhteelle. Hoidon jatkuvuuden on todettu olevan yhteydessä terveydenhuollon laatuun, tehokkuuteen ja kustannuksiin. Hoidon jatkuvuus lisää terveydenhuollon ammattilaisen luottamusta, empatiakykyä ja kumppanuutta asiakkaan kanssa, sekä lisää asiakkaiden turvallisuutta. (Raivio 2017, 1563.)

Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan suolisto-ongelmia potevien henkilöiden saama hoito ei ollut aina johdonmukaisesti toteutettua. Kun ammattilaisilta saatu tuki jäi puutteelliseksi, tietoa etsittiin verkosta. Tämä vaikutti heikentävästi koettuun hoitotyytyväisyyteen. Toisaalta kyselyyn osallistuneet peilaavat jatkuvuutta omiin kokemuksiinsa hoidosta ja saamaansa kohteluun terveydenhuollossa. Terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö voi jäädä näkymättömäksi asiakkaalle, mikä puolestaan vaikuttaa myös kokemukseen hoidon jatkuvuudesta ja laadusta.

Nykypäivänä asiakkaiden koulutus- ja tietotaso on kasvanut merkittävästi. Joskus vastaan tulee tilanteita, joissa asiakas epäilee tarjottua hoitoa ja ajatukset tai toiveet eivät kohtaa ammattilaisen suosituksen kanssa. Tällaisissa tilanteissa korostuvat moniammatillisuus ja kollegiaalisuus terveydenhuollon ammattilaisten kesken. Asiakkaalla on oikeus kysyä toisen lääkärin mielipidettä, jos niin haluaa. Tämän tuominen avoimesti esille luo luottamusta hoitosuhteeseen. (Myllymäki 2019.)

Sairaanhoitajaliiton sähköisten terveystietopalvelujen strategian tavoitteina vuosille 2015–2020 on muun muassa hyödyntää kansalaisten tuottamaa tietoa terveystietomuksissa. Näin terveydenhuolto voisi vastata asiakkaan tarpeisiin tarjoamalla yksilöllisiä palveluita. Asiakkaan osallisuus lisääntyisi terveydenhuollossa. Viestintää toteutettaisiin sosiaalisen median kautta,

rajaamatta kuitenkaan pois niitä, joilla ei ole mahdollisuutta käyttää sähköisiä palveluita. Sähköisten terveystalveluiden tarkoituksena on lisätä hoitoa ja ehkäistä syrjäytymistä. Sairaanhoidajakoulutuksessa opiskeltaisiin teknologian käyttöä ja miten sitä voidaan hyödyntää osana terveystalveluita. Tiedonhaku ja sen hallinta olisivat keskeisessä osassa. Jokaisella terveydenhuollon ammattilaisella olisi velvollisuus kehittää omaa tietoteknistä osaamistaan. (Ahonen ym. 2015.) Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että ärtyvän suolen oireyhtymästä kärsivät henkilöt käyttävät paljon internetiä ja sosiaalista mediaa tiedon etsimiseen. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että hoitoalan ammattilaiset olisivat kiinnostuneita etsimään yhdessä tietoa asiakkaan kanssa tai ohjaamaan ainakin luotettavien lähteiden piiriin, jotta asiakkaalle voitaisiin varmistaa turvallisen tiedon saaminen.

Tulosten perusteella terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat lisätietoa ja koulutusta ärtyvän suolen oireyhtymästä ja sen hoidosta. Vain 52 % tutkimukseen osallistuneista koki saaneensa apua oireisiinsa käyttämästään terveydenhuollon palvelusta. Lisäkoulutuksen avulla voitaisiin tukea sekä lisätä hoitoalan ammattilaisten ymmärrystä oireyhtymää sairastavaa henkilöä kohtaan. Kaikkea ei tarvitse itse osata, mutta on hyvä tietää, mistä tieto löytyy. Tiedon etsiminen luotettavista lähteistä tai asiakkaan ohjaus eteenpäin asian paremmin tuntevalle lääkärille tai ravitsemusterapeutille lisää hoidon laatua.

Vuonna 2015 suunnitellun SOTE-uudistuksen yksi keskeisiä tavoitteita oli palveluiden- ja hoitoon pääsyn parantaminen. Sen toteutuminen vaatii henkilöstöresursseihin satsaamista ja henkilöstön osaamisen varmistamista. Osaamista voidaan varmistaa lisäkoulutuksella ja työtehtäviin perehdyttämällä. (Rautiainen ym. 2016.)

Asiantuntemuksen lisääminen voisi olla eduksi myös muihin tässä opinnäytetyössä ilmenneisiin hoitopolun ongelmakohtiin. Vaikka mielestämme jokainen asiakas tulee kohdata vakavasti ja empatiakykyisesti, niin se voisi olla vielä helpompaa, jos myös ammattilainen ymmärtää sairauden luonteen paremmin. Näyttöön perustuvan tiedon pohjalta jatkotoimenpiteet osattaisiin perustella asiakkaille selkeämmin, mikä vähentäisi ammattilaisten ja asiakkaan välisiä ristiriitoja. Tarvittaviin tutkimuksiin ohjattaisiin nopeammin, ja lähete

ravitsemusterapeutille tai muulle FODMAP-ruokavalion tuntevalle taholle jo aiemmin. Moni on kaivannut paperisen ohjeen lisäksi konkreettisia neuvoja, joita voisi antaa esimerkiksi asiaan perehtynyt sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja. Mikäli ravitsemuksen kanssa on isompia ongelmia, ei sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja edelleenkaan korvaisi ravitsemusterapeutilta saamaa tukea.

Opinnäytetyömme tuloksista ei selviä, onko esimerkiksi ruokavaliohoitoa, kuten FODMAP, noudatettu oikein. Ei ole tiedossa, onko ruokavalioon kuuluva eliminaatiovaihe toteutettu olemassa olevien ohjeiden mukaisesti tai ymmärtääkö asiakas, mitkä ovat fermentoituvien hiilihydraattien lähteitä. Silloin, kun ruokavalioon joudutaan tekemään suuria muutoksia, olisi hyvä kääntyä ravitsemusterapeutin puoleen, jotta hoito toteutuisi turvallisesti (Mustajoki 2018). Mikäli hoito toteutettaisiin aina ohjatusti, oletettavasti myös hoidon kielteisten vaikutusten määrä vähenisi.

Lääkehoito oli monella vastaajalla käytössä oireyhtymän hoidossa. Kuitenkin esimerkiksi ripulin hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä käytettiin ennaltaehkäisevässä käyttötarkoituksessa ja ensisijaisena hoitona. Lääkkeet ovat hyödyllisiä satunnaisesti käytettynä, mutta on huolestuttavaa, että ne ovat joillekin ensisijaisessa asemassa ennen ruokavalio- ja elintapamuutoksia. On ymmärrettävää, että erityisesti ne, jotka yrittävät selviytyä oireyhtymän kanssa itseksensä, saattavat päätyä käyttämään lääkkeitä enemmän kuin on tarpeenmukaista. Ärtävän suolen oireyhtymä vaikuttaa vahvasti elämänlaatuun. Tietoisuuden lisääminen oireyhtymästä voisi auttaa löytämään jokaiselle asiakkaalle sopivan hoitomuodon, jolloin myös lääkkeitä käytettäisiin optimaalisesti.

Aiemmin esiteltyjen tulosten perusteella peräti 12 % kyselyyn osallistuneista on joutunut jättämään työn tai opiskelun oireyhtymän aiheuttamien ongelmien vuoksi. Kyselyn perusteella ei pysty sanomaan varmasti, millaisia ongelmia on koettu. Onko kyse ollut siitä, ettei kesken työajan ole mahdollisuutta käydä vessassa, onko ylipäätään kotoa lähteminen ollut mahdollista vatsavaivojen vuoksi vai onko kyse häpeän tunteesta. Kun kyse on työympäristöön liittyvistä ongelmista, toivomme, että tietoisuuden lisäämisen myötä ongelmia pystyttäisiin ratkomaan työpaikoilla ja kouluissa. Mikäli sairausloma pitkittyy, on työntekijän,

työterveyshuollon ja työntekijän yhdessä kartoitettava tilapäisten työtehtävien tai korvaavien työtehtävien mahdollisuus (Oksanen 2019). Vastaavasti kouluilla erityisjärjestelyt ovat usein mahdollisia, kun oppilas tuo ensin itse esiin vaivansa luonteen esimerkiksi terveydenhoitajalle tai opettajalle.

Tietoisuuden lisääminen suolistosairauksista ja vessapassista lisäisi myös yleistä suvaitsevaisuutta. Kokemuksemme mukaan usein tuntemattomat asiat koetaan pelottavina ja jopa uhkina, jolloin niitä koskevia puheenaiheita vältellään tai vähätellään. Olisi hienoa, jos myös ärtyvän suolen oireyhtymää sairastavat pääsisivät halutessaan keskustelemaan oireyhtymästä avoimesti ystävien, työ- ja opiskeluyhteisön kanssa. Avoimuus voisi vähentää stressiä, kun syy oireilulle tai poissaoloille esimerkiksi töissä olisi kaikkien tiedossa. Myös työnkuvan muokkaaminen onnistuisi helpommin, mikäli se yleensä on mahdollista.

Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2018 suomalaisista 88 % käytti internetiä ja vuonna 2017 keskimäärin 9 % käytti sosiaalista mediaa vertaistukeen (Kohvakka & Saarenmaa 2019). Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan erityisesti Facebook on muodostunut kohtaamispaikaksi ärtyvän suolen oireyhtymästä kärsiville henkilöille. Facebookissa on olemassa useita suljettuja ryhmiä, kuten *IBS-ärtyvän suolen oireyhtymä*, *IBS:aa sairastaville – Crohn ja Colitis ry* ja *FODMAP Suomi*. Ryhmien tarkoituksena on tarjota vertaistukikeskustelua sekä kokemusten vaihtoa sairauteen ja ruokavalioon liittyvissä asioissa.

Oireyhtymän vaikutukset arkeen, työhön ja opiskeluun ovat tämän opinnäytetyön mukaan merkittävät. Iso osa ongelmista liittyy wc-käynteihin. Julkisissa tiloissa ei aina ole asiakasvessaa, eikä henkilökunnan wc-tiloihin päästetä asiakkaita. Esimerkiksi ostoksille lähteminen on helpompaa silloin, kun tietää että siellä on käytettävissä vessa. On hienoa, että yhä useammat yritykset ovat tietoisia Vessapassin olemassaolosta, ja ovat tämän myötä mahdollistaneet myös henkilökuntavessoihin pääsyn.

Vessapassia kannattaa markkinoida myös yrityksille, sillä se on osa julkisten tilojen esteettömyyttä, siinä missä invaparkkipaikat ja hissitkin. Palveluntarjoajat voivat pienellä eleellä laajentaa ison ryhmän elinpiiriä, jolloin kotoa lähteminen esimerkiksi suolistosairaille on helpompaa. Yrityksillä on mahdollisuus päästä

osaksi vessapassipaikoista kertovaa listausta ja tulla esitellyksi myös Vessapassin omilla Facebook-sivuilla. (Crohn ja Colitis ry 2019c.)

Tässä opinnäytetyössä ilmeni, että monet vastaajista tiesivät, että on olemassa Crohn ja Colitis ry-niminen järjestö. Epäselvää kuitenkin oli, että järjestön jäsenyys ja toiminta on tarkoitettu kroonista tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavien henkilöiden lisäksi myös ärtyvän suolen oireyhtymää (IBS) sairastaville. Tässä lienee vastaus myös siihen, miksi monet eivät tiedä mahdollisuudesta vessapassin saamiseen. Passin saa automaattisesti Crohn ja Colitis ry:n jäseneksi liittyessä. Vessapassin avulla voitaisiin madaltaa kynnystä kotoa poistumiseen niillä, joilla oireet ovat hankalia. Se voisi myös lievittää ahdistuneisuutta ja tunnetta siitä, että on *oman kodin vanki*, kuten eräs kyselyyn osallistunut asian ilmaisi. Crohn ja Colitis ry:n kautta on saatavilla vertaistukea, minkä avulla voidaan ehkäistä tunnetta siitä, että on yksin sairauden ja sen oireiden kanssa.

7.2 Eettiset näkökohdat ja luotettavuus

Tämä opinnäytetyö on pyritty laatimaan hyvää tieteellistä käytäntöä kunnioittaen, mikä tarkoittaa sitä, että noudatetaan tiedeyhteisön yleisesti hyväksi tunnustamia toimintatapoja. Niitä ovat esimerkiksi rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tuloksia käsiteltäessä. Tarvittavista lupa-asioista on huolehdittava ja käytettävä eettisesti kestäviä tiedonkeruu, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Toisten tekemälle työlle tulee antaa arvo merkitsemällä lähdeviitteet asianmukaisesti ja työn eettisyys on huomioitava jo projektia suunniteltaessa. Mahdolliset yhteistyökumppanit tulisi tuoda avoimesti esille. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta & Suomen yliopistot UNIFI ry 2016, 23 – 25.)

Saimme opinnäytetyöllemme hyväksynnän Crohn ja Colitis ry:n toiminnanjohtaja Ulla Suvannolta. Yhteistyösopimuksen laadimme yhteistyössä järjestön kanssa. Muita lupia opinnäytetyön laatimiseksi ei tarvittu.

Monille suolisto-ongelmat ovat vielä tänäkin päivänä arka aihe ja jopa tabu, joten hienovarainen lähestyminen tutkimukseen osallistuvia kohtaan oli tärkeää. Ammatillinen näkökulma kulki mukana läpi tutkimusprosessin. Pyrimme siihen, etteivät omat mielipiteemme tai ajatuksemme vaikuttaisi opinnäytetyön tuloksiin.

Tutkijan vaihtaminen ei muuttaisi puolueettoman tutkimuksen tuloksia (Heikkilä 2014, 29). Mielestämme näissä asioissa onnistuimme hyvin.

Tietosuojasta huolehtiminen on tärkeä osa tutkimusprosessia. Raportista ei tule olla tunnistettavissa yksittäistä vastaajaa. (Heikkilä 2014, 29.) Laadimme suljetun Webropol-kyselyn, jolloin vastaajat pysyivät kaikille anonyymeinä. Vastaajien ei tarvinnut erikseen kertoa meille osallistumisestaan. Kyselyyn vastaaminen tapahtui suoraan Facebook-ryhmiin jaetun linkin kautta, joten emme saaneet henkilötietoja edes sähköpostien muodossa. Vastaajilla oli mahdollisuus pyytää halutessaan lisätietoja tutkimuksestamme sähköpostitse. Käsittelimme aineistoa eettisesti ja pidimme huolen siitä, että jokainen vastaus tuli huomioitua. Laatumistamme kuvista ja taulukoista on mahdotonta yhdistää vastauksia yksittäisiin ihmisiin. Opinnäytetyön valmistuttua kyselystä saatu materiaali hävitetään asianmukaisesti.

Eettisesti hyvä tutkimus on avoin. Tietoja kerätessä tutkittavalle on oltava selvää, mikä on tutkimuksen tarkoitus ja käytötapa. Raportissa esitellään kaikki olennaiset tulokset ja johtopäätökset. Menetelmät on oltava kuvattuna. (Heikkilä 2014, 29.) Varsinaisen suostumuslomakkeen lähettäminen ennen kyselyyn vastaamista jätettiin tutkimusprosessista pois. Niin sanotussa saateviestissä painotettiin sitä, että kyselyyn vastaamalla osallistuja ymmärtää tutkimuksen luonteen ja antaa suostumuksensa siihen, että hänen vastauksiaan käytetään tutkimusaineistona. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista.

Valmis opinnäytetyö on kaikkien saatavilla Theseus-verkkopalvelussa. Linkitämme työmme verkko-osoitteen myös niihin Facebook-ryhmiin, joissa kysely on toteutettu. Näin saadaan tietoa jaettua sekä kyselyyn osallistuneille, että kaikille muille halukkaille, joita opinnäytetyön tulokset tai vaiheet mahdollisesti kiinnostavat.

Validiteetista, eli pätevydestä puhutaan yleensä silloin, kun pohditaan mittaako tutkimus sitä mitä oli tarkoituskin. Karkeasti sanottuna tutkimuksesta tulisi puuttua systemaattinen virhe. Pätevyyttä on vaikea tarkastella jälkikäteen, joten se pyritään varmistamaan suunnittelemalla ja keräämällä tieto huolellisesti. (Heikkilä 2014, 27.)

Tätä opinnäytetyötä suunnitellessamme käytimme paljon aikaa ja harkintaa kysymysten asetteluun. Saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme, mutta jatkossa uusien tutkimusten kyselylomakkeiden esitestaamiseen täytyy kuitenkin käyttää vielä enemmän aikaa. Tällöin kyselyn laatimiseen liittyvät ongelmakohdat tulisivat ajoissa paremmin esille. Osa kysymyksistä oli lopulta turhia tutkimuskysymystemme kannalta, vaikka niistä saatu informaatio itsessään olikin mielenkiintoista. Toisaalta jotkin kysymyksistä olisivat kaivanneet vielä kieliasun muokkaamista, jotta saadut vastaukset olisivat olleet tarkempia. Nyt esimerkiksi avoimissa kysymyksissä oli saatettu vastata aiheen vierestä ja olennaisen tiedon poimiminen oli tämän vuoksi paikoitellen haastavaa.

Reliabiliteetti eli luotettavuus tarkoittaa tutkimustulosten tarkkuutta. Sattumanvaraisuus tuloksissa ei ole suotavaa, mikä voidaan vähentää esimerkiksi riittävällä otoskoollla. Luotettava tutkimus on toistettavissa samoin tuloksin. Aika ja yhteiskunnan monimuotoisuus voi vaikuttaa tuloksiin, joten sama tutkimus ei välttämättä ole pätevä enää muutaman vuoden kuluttua. Tuloksia ei tulisi myöskään yleistää liikaa. Tutkimustietoja käsitellessä virheitä sattuu helposti, siksi on suositeltavaa käyttää tilasto-ohjelmia tietojen käsittelyyn. (Heikkilä 2014, 28.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tarkkailemalla uskottavuutta, vahvistettavuutta, reflektiivisyyttä ja siirrettävyyttä (Kylmä & Juvakka 2012, 128–129). Tulosten uskottavuutta olemme pystyneet parantamaan pohtimalla yhdessä kysymysten vastauksia. Erytistä tarkkaavaisuutta ovat vaatineet avointen kysymysten huolellinen analyysi. Olemme tehneet sähköisiä muistiinpanoja ja käyneet tutkimusprosessin vaiheet tässä opinnäytetyössä läpi, eli työmme pystyy teoriassa vahvistamaan kuka tahansa. Reflektiivisyys näkyi työssämme oman toimintamme kriittisenä tarkasteluna läpi koko prosessin. Mikäli tutkimuksemme toistettaisiin uudelleen, tulokset olisivat samansuuntaisia. Painopisteet voisivat vaihdella, sillä aikaa on kulunut ja vastaajien kokemukset ovat aikasidonnaisia.

Koska kyselyssä oli myös avoimia kysymyksiä, oli huomioitava, että tuloksia analysoidessa ei tulisi virhetulkintoja ja tulokset pysyisivät näin ollen luotettavina. Siksi oli tärkeää panostaa kysymysten laatimiseen ja vastausmuodon

rajaamiseen oikein. Erilaisten yhteistyötahojen huomioiminen ja kuunteleminen tämän opinnäytetyön suunnittelussa, toteutuksessa sekä arvioinnissa lisää merkittävästi tulosten luotettavuutta ja yksiselitteisyyttä. Avointen tulosten luotettavuutta on pyritty parantamaan esimerkiksi jättämällä pelkistetyt ilmaukset näkyviin luokittelussa. Pelkistetyt ilmaukset ovat sananmukaisesti pelkistettyjä versioita kyselyyn tulleista vastauksista.

Käytimme tässä opinnäytetyössä tulosten esittämisessä tilastokuvia ja taulukoita. Kuviot muodostavat kiinteän kokonaisuuden muun aineiston kuvaamisen kanssa. Onnistunut kuvio välittää paljon tietoa pienessä tilassa, ei vääristä tietoja ja houkuttelee katsojan perehtymään tuotokseen tarkemmin (Heikkilä 2014, 149). Loimme tulosten kuvaamiseksi runsaasti pylväs-, ympyrä- ja palkkikaavioita, joista jätimme lopulliseen työhön vain toimivimmat. Ne ovat havainnollistavia ja niistä saa nopealla silmäyksellä paljon irti. Avointen kysymysten luokittelu on esitetty taulukoissa, jotta runsas tietomäärä olisi mahdollisimman helposti luettavissa.

Kyselyyn vastanneista valtaosa oli naisia, joten tutkimustulokset eivät ole suoraan yleistettävissä vastaamaan koko Suomen kokemuksia ärtyvän suolen oireyhtymästä. Tulokset kuvaavat Facebook-ryhmien jäsenten kokemuksia. Vaikka tutkimusten mukaan oireyhtymä on yleisempi naisten keskuudessa, olisi optimaalista toistaa paranneltu tutkimus uudelleen valikoidulle kohderyhmälle, joka sisältäisi enemmän myös miehiä ja muun sukupuolisia. Kyselyn voisi lähettää esimerkiksi Crohn ja Colitis ry:n jäsenille, joilla on ärtyvän suolen oireyhtymä. Tällöin tutkimustulokset olisivat kattavampia ja kuvaisivat paremmin koko Suomen tilannetta.

Käytimme tulosten käsittelyyn ja arviointiin Webropol-raportointiohjelman tuottamia tilastotietoja. Alkuperäinen tarkoitus oli käyttää SPSS-raportointiohjelmaa muun muassa tulosten ristiintaulukointiin. Taustatekijöiden vähäisyyden vuoksi SPSS osoittautui kuitenkin tarpeettomaksi. Kyselyyn osallistuneista 96 % oli naisia, joten esimerkiksi sukupuolten välisistä eroista ei saatu merkittäviä tilastoja tuloksissa. Myöskään iällä tai asuinpaikkakunnalla ei ollut tilastollisesti merkittävää vaikutusta tuloksiin.

Toteutimme kyselyn kahdessa *Facebook-ryhmässä: IBS-ärtyvän suolen oireyhtymä ja IBS:ää sairastaville – Crohn ja Colitis ry*, sen sijaan että olisimme levittäneet tietoa esimerkiksi terveystalustoilla, joissa käsitellään laaja-alaisesti myös muita sairauksia ja ongelmia. Näin saimme kyselyn kohdistettua suoraan henkilöille, joilla on omakohtaista kokemusta ärtyvän suolen oireyhtymästä. Kyselyn kautta saatavaan tiedon määrään vaikutti Facebook-ryhmäläisten aktiivisuus. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta oli tärkeää, että saimme kyselyyn riittävän suuren määrän osallistujia. Olimme tyytyväisiä 210:een osallistujaan.

7.3 Ammatillinen kehittyminen

Kiinnostus aihetta kohtaan antoi motivaatiota opinnäytetyön työstämiseen. Halusimme kerätä kokemuspohjaista tietoa ärtyvän suolen oireyhtymästä, koska mielestämme aiheesta ei ollut Suomessa vielä riittävästi tietoa. Saimme kattavasti tietoa oireyhtymää sairastavien henkilöiden kokemuksista esimerkiksi hoitopolkuun, hoidon laatuun, vertaistuen ja sosiaalisen median merkitykseen liittyvistä asioista. Onnistuimme löytämään vastausten perusteella hoidossa esille nousevia ongelmakohtia sekä puuttuvia tekijöitä, mutta myös onnistumiset nousivat esille.

Tulevina terveydenhoitajina voimme hyödyntää tuloksista saatua tietoa kohdatessamme toiminnallista vatsavaivaa sairastavan asiakkaan. Olemme avainasemassa asiakkaidemme vatsa- ja suolisto-ongelmien ennaltaehkäisyssä sekä vähentämisessä. Opinnäytetyöstä saatujen tietojen vuoksi ymmärrämme paremmin asiakkaamme tilannetta, ja täten osaamme antaa hänelle paremmin kohdennettua tukea. Voimme myös aktiivisesti lisätä muiden kollegoiden tai lääketieteen ammattilaisten tietoisuutta erilaisten suolistosairauksien olemassaolosta. Opinnäytetyö lisää ammattipätevyyttämme yhtenä osana asiakkaidemme hoitoketjua moniammatillisessa toimintaympäristössä.

Opinnäytetyön tekeminen on kehittänyt prosessityöskentelyämme, mikä vaatii paljon pohdiskelua, pitkäjänteisyyttä, sekä työnjakoa ja aikatauluttamista. Olemme kehittyneet myös tiedon etsimisessä ja lähteiden luotettavuuden

arvioimisessa. Voimme kehittää omaa tutkimusosaamistamme tämän opinnäytetyön pohjalta.

7.4 Jatkotutkimusaiheet ja johtopäätökset

Jatkotutkimusaiheita tämän opinnäytetyön pohjalta nousi esiin monia. Olisi mielenkiintoista laajentaa tutkimus kuvaamaan suomalaisten mielipidettä laajemmin ja suurentaa otanta tuhansiin. Myös pienempi, laadulliseen haastatteluun perustuva tutkimus olisi kiinnostava. Tutkimuksen pohjalta voitaisiin kehittää ärtyvän suolen oireyhtymän hoitoa Suomessa.

Myös ruokavaliohoidon noudattamiseen ja toteutumiseen liittyviä asioita voisi tutkia enemmän. Puolistrukturoidulla kyselyllä voitaisiin selvittää tarkemmin käytössä olevia ruokavaliohoidon muotoja ja millaisen ohjeistuksen pohjalta ne ovat käytössä ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa. Tutkimus loisi kattavan kuvan siitä, miten ruokavalio toteutuu käytännössä, jolloin olisi mahdollista kehittää koko Suomen kattava käytäntö esimerkiksi FODMAP-ruokavalion ohjeistamiseen.

Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää tietoisuuden lisäämiseen ärtyvän suolen oireyhtymästä. Tulokset auttavat ymmärtämään paremmin sitä, miten oireyhtymä vaikuttaa elämään. Erytisen tärkeää olisi, ettei tulevaisuudessa kenenkään tarvitsisi kohdata oireiden vähättelyä terveydenhuollossa. Ajatus siitä, että osa tutkimukseen osallistuneista on kokenut oireiden/sairauden vähättelyä terveydenhuollossa, on huolestuttavaa. Jokainen asiakas pitäisi kohdata tasavertaisesti. Asiakkaan sairauden/huolen vähättely ei kuulu hoitoalan ammattilaisen etiikkaan. Mikäli sairaus ei ole tuttu, toivomme, että siihen tutustuttaisiin. Jos oma osaaminen ei sillä hetkellä riitä, hyödynnetään moniammatillista ja kollegiaalista työkenttää ohjaamalla asiakas asian paremmin tuntevalle taholle. Toivomme, että tähän opinnäytetyöhön tutustuneet pyrkivät myös itse aktiivisesti vaikuttamaan omaan, tai muiden hoitoalan ammattilaisten suhtautumiseen asiakasta kohtaan. Jokainen ihminen ansaitsee tulla hoidetuksi parhaalla mahdollisella tavalla.

Kuvat

- Kuva 1. Aika ensikontaktista diagnoosiin, s. 16.
- Kuva 2. Avun lähteet oireyhtymän hoidossa, s. 17.
- Kuva 3. Käytössä olevat hoitomuodot, s. 20.
- Kuva 4. Vaikutukset työhön/opiskeluun, s. 24.
- Kuva 5. Vertaistuen merkitys, s. 27.
- Kuva 6. Opinnäytetyön keskeiset tulokset, s. 29.

Taulukot

- Taulukko 1. Kysymysten teemat, s. 14.
- Taulukko 2. Kokemukset terveydenhuollon palveluista, s. 19.
- Taulukko 3. Hoidon vaikutukset, s. 21.
- Taulukko 4. Kokemukset hoidosta kokonaisuutena, s. 22.
- Taulukko 5. Hoitopolun puuttuvat tekijät sekä ongelmakohdat, s. 23.
- Taulukko 6. Oireiden vaikutukset arkeen, työhön sekä opiskeluun, s. 26.

Lähteet

Ahonen, O., Kouri, P., Liljamo, P., Granqvist, H., Juntila, K., Kinnunen, UM., Kuurne, S., Numminen, J., Salanterä, S. & Saranto, K. 2015. Sairaanhoidajaliiton sähköisten terveystalvelujen strategia vuosille 2015-2020. Sairaanhoidajaliiton raportti 10/2015. https://sairaanhoidajat.fi/wp-content/uploads/2016/01/eHealth_strategia_Final.pdf. Luettu 27.10.2019

Crohn ja Colitis ry 2017a. Yhdistys. <https://crohnjacolitis.fi/toiminta/> luettu 21.11.2017

Crohn ja Colitis ry 2017b. Aluetoiminta. <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/aluetoiminta/> luettu 21.11.2017

Crohn ja Colitis ry 2019a. IBS, ärtynyt paksusuoli (Irritable Bowel Syndrome). <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/muut-suolistosairaudet/kollageenikoliitti/> Luettu 27.10.2019

Crohn ja Colitis ry 2019b. Vaikuttaminen. <https://crohnjacolitis.fi/vaikuttaminen/> Luettu 27.10.2019

Crohn ja Colitis ry 2019c. Yrityksille. <https://crohnjacolitis.fi/vaikuttaminen/vessapassi/yrityksille/> Luettu 27.10.2019

Edman, J., Greeson, J., Roberts, R., Kaufman, A., Abrams, D., Dolor, R. & Wolever, R. 2017. Perceived Stress in Patients with Common Gastrointestinal Disorders: Associations with Quality of Life, Symptoms and Disease Management. *Explore (NY)* 2017; 13:124-128. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6252255/>. Luettu 26.9.2019

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Porvoo: Edita Publishing Oy.

Hietanen, P. 2016. Nopea hoitoon pääsy on laatua. *Lääkärilehti* 11/2016, vsk 71, 781.

Huuskonen, P. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki#merkitys>. Luettu 20.11.2017

Jylhä, V. & Holopainen, A. 2017. Sosiaalisen median käytön vaikutus potilaisiin ja hoitosuhteeseen. Näyttövinkki. Hoitotyön tutkimussäätiö. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/nayttovinkki-2017-1.pdf>. Luettu 24.8.2019

Kettunen, E. 2019. Auttaako Fodmap - ruokavalio vatsavaivoihin? Sydänliitto. <https://sydan.fi/fact/auttaako-fodmap-ruokavalio-vatsavaivoihin/> Luettu 26.10.2019

Kohvakka, R. & Saarenmaa, K. 2019. WhatsApp suosituin – some on suomalaisten arkea iän mukaan vaihdellen. Tilastokeskus.

<http://www.stat.fi/tietotrendit/artikkelit/2019/whatsapp-suosituin-some-on-suomalaisten-arkea-ian-mukaan-vaihdellen/>. Luettu 27.10.2019.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus, 17. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laatikainen, R. & Hillillä, M. 2017. Vaivana herkkä vatsa- onko ravitsemusterapeutista apua? Lääkärilehti 48/2017, vsk 72, 2819 – 2822

Lehtonen, J. 2018. Stressi, ruokavalinnat ja ärtyvän suolen oireyhtymä. Kandidaatintutkielma. Itä- Suomen yliopisto.
<http://www.uef.fi/documents/250436/2016572/Lehtonen+Johanna.pdf/2665ac65-154c-4f85-96ab-bca4904d4fd7>. Luettu 21.8.2019

Matikainen, J. & Huovila, J. 2017. Sosiaalinen media terveyden edistämässä. Duodecim 133:1003. Pdf- tiedosto.
<http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo13732>. Luettu 20.11.2017

Mielenterveyden Keskusliitto. 2019. Vertaiset ja kokemusasiantuntijat.
<https://www.mtkl.fi/toimintamme/vertaiset-ja-kokemusasiantuntijat/>. Luettu 21.10.2019.

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki Sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma

Mustajoki, P. 2018. Ärtyvän suolen oireyhtymä (IBS).
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00068 Luettu 22.10.2019

Myllymäki, K. 2019. Ensimmäinen vai toinen mielipide. Lääkärilehti 6/2019, vsk 74, 287.

Oksanen, T. 2019. Sairauspoissaolot.
<https://www.ttl.fi/tyontekija/sairauspoissaolot/> Luettu 27.10.2019.

Putkonen, L. 2016. Superhyvää suolistolle. Helsinki: Otava.

Raivio, R. 2017. Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa. Katsausartikkeli. Duodecim 2017; 133: 1563-1569. <https://www-terveysportti-https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2017/17/duo13890>. Luettu 2.9.2019.

Rautiainen, E., Vallimies-Patomäki, M., Aitamurto, J., Merasto, M., Moisio, EL. & Tepponen, M. 2016. Kliinisen hoitotyön erikoisosaaminen- Kehittämis ehdotukset tukemaan työelämän muutosta. Sosiaali- ja Terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:61.
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/78989/STM_raportti.pdf. Luettu 26.10.2019

Schmulson, MJ. & Drossman, A. 2017. What is New Rome IV. *Neurogastroenterol Motil* 2017; 23:151-163.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5383110/>. Luettu 23.8.2019

Taskinen, S. 2017. Vertaistuki verkossa. Kuinka internet - väitteistä vertaistukea käytetään? Pro gradu- tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.
http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170840/urn_nbn_fi_uef-20170840.pdf. Luettu 24.8.2019

Terveyskylä. 2017. Vertaistuen muodot.
<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/vertaistuen-muodot>.
Luettu 21.10.2019

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi: Helsinki.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta & Suomen yliopistot UNIFI ry. 2016. Tutkimuseettisiä näkökohtia väitöskirjan ohjaus- ja tarkastusprosessiin. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

Voutilainen, M. 2015. Toiminnalliset suolistovaivat ja ärtyvä suoli -oireyhtymä (IBS). Lääkärin käsikirja Duodecim. 131:81 – 84
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo12033.pdf>. Luettu 20.11.2017



Hoitopolun ja vertaistuen merkitys ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa

Perustiedot

1. Sukupuoli

- Nainen
 Mies
 Muu

2. Ikä

- 18-24
 25-29
 30-39
 40-49
 50-59
 60-69
 ≥70

3. Asuinkunta

60 merkkiä jäljellä

Oireiden kuvaus

4. Ärtyvän suolen oireyhtymä aiheuttaa minulle seuraavia oireita:

Huom! Jotta voit halutessasi kirjoittaa viimeiseen kenttään vastauksen, muista ensin tehdä valinta "kyllä".

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Vain ripuli	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vain ummetus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ripuli ja ummetus vuorottelevat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Suolistokaasut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vatsakivut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vatsan turvotus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Väsymys	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielialan vaihtelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Selkäkivut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muita, mitä? <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Edellä mainitut oireet

	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Melko eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
Oireet vaivaavat minua jatkuvasti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oireet ilmenevät ajoittain ja katoavat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oireet lieventyvät ulostamisen jälkeen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oireet häiritsevät vapaa-aikaani päivittäin tai lähes päivittäin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Minkä ikäisenä huomasit ensimmäiset oireet, jotka mielestäsi liittyvät ärtyvän suolen oireyhtymään? (jos et ole varma, voit arvioida)

100 merkkiä jäljellä

7. Oletko saanut virallisen diagnoosin ärtyvän suolen oireyhtymästä?

- Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

8. Kuinka kauan sitten olet saanut diagnoosin ärtyvän suolen oireyhtymästä?

- alle vuosi
 1-2 vuotta
 3-4 vuotta
 5-10 vuotta
 yli 10 vuotta
 En osaa sanoa

9. Kuinka kauan siitä, kun hait lääketieteellistä apua ärtyvän suolen oireyhtymän oireisiisi, sait vahvistetun diagnoosin?

- Alle kuukaudessa
 2-3 kuukauden sisällä
 4-6 kuukauden sisällä
 7-12 kuukauden sisällä
 1-2 vuoden sisällä
 2-4 vuoden sisällä
 Kauemmin, kuin 4:ssä vuodessa
 En osaa sanoa

Hoitopolun kuvaus

10. Mistä olet lähtenyt hakemaan lääketieteellistä apua ärtyvän suolen oireyhtymän oireisiin?

Huom! Jotta voit halutessasi kirjoittaa viimeiseen kenttään vastauksen, muista ensin tehdä valinta "kyllä".

Terveysasemalta
Keskussairaalasta
Yksityiseltä vastaanotolta
Muualta, mistä?

Kyllä

11. Sain apua oireisiini terveydenhuollon vastaanotolla:

- Ensimmäisellä kerralla
 2-3 kerralla
 4-5 kerralla
 6 kerralla tai sen jälkeen
 En osaa sanoa

12. Mistä olet saanut apua oireyhtymän hoidossa?

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Yleislääkäri	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gastroenterologi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sairaanhoidaja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terveydenhoitaja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ravitsemusterapeutti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ensiapu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiedon haku itsenäisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Sain apua oireisiini käyttämästäni terveydenhuollon palvelusta

- Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

14. Kuvaile lyhyesti kokemustasi käyttämästäsi terveydenhuollon palvelusta?

100 merkkiä jäljellä

Diagnosi

15. Onko muut vastaavia vatsaoireita aiheuttavat sairaudet suljettu pois kolonoskopialla (paksusuolen tähytys) ja verikokeilla?

Esim. keliakia, Crohnin tauti, Colitis ulcerosa, mikroskooppinen koliitti.

- Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

16. Onko sinulla diagnosoitu jokin seuraavista sairauksista?

- Crohnin tauti
 Dyspepsia
 Fibromyalgia
 Haavainen paksusuolentulehdus (Colitis ulcerosa)
 Keliakia
 Laktoosi-intoleranssi
 Maitoallergia
 Luokittelematon koliitti
 Mikroskooppinen koliitti
 Munasarjojen monirakkulaoireyhtymä (PCOS)
 Refluksi
 Ei mikään näistä sairauksista
 Jokin muu, mikä?

Hoidon kuvaus ja lääkitys

17. Millainen hoito sinulla on käytössä ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa?

- Lääkehoito
 Ruokavalihoito
 Psykoterapia
 Ei mikään
 En osaa sanoa
 Jokin muu, mikä?

18. Millaista ruokavalihoitoa olet kokeillut ärtyvän suolen oireyhtymän hoidossa?

FODMAP-ruokavalihoito tarkoittaa ruokavaliota, jossa karsitaan tiettyjen imeytymättömien hiilihydraattien määrää. Ruokavalion nimi tulee sanoista fermentoituva, oligosakkaridi, disakkaridi, monosakkaridi ja polyoli. Nämä kaikki ovat hiilihydraatteja, jotka eivät imeydy kunnolla ja päätyvät paksusuoleen, jossa bakteerit tuottavat niistä energiaa fermentoitumalla, eli käymällä. (Mehiläinen) Huom! Jotta voit halutessasi kirjoittaa viimeiseen kenttään vastauksen, muista ensin tehdä valinta "Olen kokeillut".

	Olen kokeillut	En ole kokeillut	En osaa sanoa
Fodmap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Viljaton	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gluteeniton	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laktoositon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maidoton	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vähähiilihydraattinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jotain muuta, mitä? <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Voit kertoa tähän lyhyesti, mitä hyötyä ruokavalioidosta on sinulle ollut

20. Onko joku ohjannut sinua ruokavalioidossa?

Jos vastasit kyllä, voit kirjoittaa kuka sinua on ohjannut (esim. ravitsemusterapeutti, lääkäri, ystävä).

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

21. Käytän

	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Melko eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
Lääkkeitä ärtyvän suolen oireyhtymän hoitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laksatiiveja ummetuksen hoitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lääkkeitä akuutin ripulin hoitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lääkkeitä lääkärin ohjeen mukaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maitohappobakteereja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ruoansulatusentsyymejä (esim. laktaasi tai alfa-galaktosidaasi)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Suolistokaasujen pilkkojia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielialalääkkeitä ärtyvän suolen oireyhtymän hoitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Kuvaile lyhyesti oireyhtymän hoitoon käyttämiäsi lääkkeitä, voit myös kirjoittaa vain valmisteen nimen jos muistat

150 merkkiä jäljellä

23. Onko hoidosta kokonaisuutena ollut sinulle apua?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

24. Perustele lyhyesti miksi kyllä/ei?

25. Mitä olet hoidossa kokenut hyväksi ja toimivaksi?

26. Mitä olet jäänyt hoidossasi kaipaamaan?

27. Onko hoitoosi kuulunut jotain, minkä olet kokenut tarpeettomaksi?

Oireyhtymän merkitys työ-/opiskeluuyhteisössä ja vapaa-ajalla

28. Oletko

- Työssäkäyvä
 Työtön
 Opiskelija

Jotain muuta, mitä?

29. Ärtävän suolen oireyhtymän vaikutukset töissä/opiskelussa

	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Melko eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
Ärtävän suolen oireyhtymä hankaloittaa työssäkäymistä / opiskelua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Työnantaja / esimieheni / opettaja on tietoinen ärtävän suolen oireyhtymästani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Työtoverini / koulutoverini ovat tietoisia oireyhtymästani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Työyhteisö / kouluyhteisö ymmärtää oireyhtymän vaikutukset työkykyyni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Työnkuvaani/opintojani on muokattu siten, että pystyn tekemään työtäni/opiskeluni mahdollisimman normaalisti oireyhtymästä huolimatta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen ottanut sairauslomapäiviä oireyhtymän vuoksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen joutunut jättämään työtäni / opiskeluni oireyhtymästä johtuvien ongelmien vuoksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Ärtävän suolen oireyhtymällä on negatiivinen vaikutus parisuhteeseeni/ystävyyssuhteisiini

- Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

31. Kuvaile lyhyesti, miten oireet vaikuttavat

a) arkielämääsi

b) työelämääsi/opiskeluusi

Vertaistuen ja sosiaalisen median merkitys

Vertaistuki on ihmisten halua jakaa kokemuksia ja tietoa samankaltaisessa tilanteessa oleville. Vertaistukea on mahdollista saada esimerkiksi erilaisissa järjestetyissä ryhmissä, sosiaalisessa mediassa tai vapaa-ajalla tuttavien kesken.

32. Vertaistuen merkitys

	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Melko erimieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
Vertaistuki on minulle tärkeää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut vertaistukea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuesta on minulle hyötyä oireyhtymän hoidossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuesta on minulle apua oireyhtymän kanssa pärjäämisessä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minulle on tärkeää antaa vertaistukea myös muille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

33. Kerro lyhyesti omin sanoin, mikä vertaistuessa merkitsee sinulle eniten?

100 merkkiä jäljellä

34. Milloin tarvitset vertaistukea eniten?

100 merkkiä jäljellä

Sosiaalisella medialla tarkoitetaan tässä internetin palveluita ja sovelluksia, joissa yhdistyy käyttäjien välinen kommunikaatio ja oma sisällöntuotanto, kuten esimerkiksi Facebook, WhatsApp ja erilaiset keskustelupalstat.

35. Sosiaalisessa mediassa..

Huom! Jotta voit halutessasi kirjoittaa viimeiseen kenttään vastauksen, muista ensin tehdä valinta "samaa mieltä".

	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	En samaa mieltä	Melko erimielistä	Täysin erimielistä	En osaa sanoa
Olen saanut vertaistukea ja tullut ymmärretyksi sekä kuulluksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saanut vinkkejä esimerkiksi ruokavaliohoitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen voinut jakaa kokemuksia, joita en uskalla kertoa muualla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut sellaista tietoa oireyhtymään liittyen, mitä ei voi muualta saada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minulle on tärkeää antaa vertaistukea myös muille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jotain muuta, mitä?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Käytätkö sosiaalisen median palveluita tai sovelluksia hoidon tukena (esim. facebookryhmä tai puhelimen applikaatio, kuten Monash Uni Low FODMAP Diet App)?

Jos vastasit kyllä, voit kirjoittaa millaisia sovelluksia käytät.

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

37. Kuulutko sairautta tukevaan etujärjestöön?

Crohn ja Colitis ry Kyllä Ei

Crohn ja Colitis ry on valtakunnallinen tulehduksellisia suolistosairauksia tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestö. www.ibd.fi

38. Johonkin muuhun ärtyvän suolen oireyhtymää tukevaan järjestöön, mihin?

50 merkkiä jäljellä

39. Oletko saanut järjestöstä apua oireyhtymän hoidossa?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

40. Onko sinulla Vessapassi?

- Kyllä
- Ei

Vessapassin tarkoituksena on helpottaa suolistosairauksien, endometriosisin ja suolistosyöpää sairastavien mahdollisuutta päästä välittömästi lähimpään vessaan. Kortista lisää tietoa saa nettiosoitteesta www.vessapassi.fi

Kiitos osallistumisestasi!