

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyö

MSAISK15

2016

Kari Lindholm, Matias Merilä

# HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

– Tietopaketti Terveysnettiin

Kari Lindholm, Matias Merilä

## HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

### - Tietopaketti Terveysnettiin

Tämän projektin tehtävänä oli tuottaa tietopaketti haavaisesta paksusuolitulehduksesta Terveysnetti- verkkosivustolle. Terveysnetti on Turun ammattikorkeakoulun, Salon terveyskeskuksen, Salon aluesairaalan ja Salon kaupungin ylläpitämä verkkosivusto. Verkkosivusto on jaettu eri-ikäisille suunnattuihin osa-alueisiin, joita ovat juniorinetti, nuorisonetti, työikäisten netti ja seniorinetti. Tämän opinnäytetyön sisältö rajattiin koskemaan työikäisten nettiin kuuluvaa sisältöä.

Tavoitteena oli tehdä helposti omaksuttava ja helppolukuinen tietopaketti äskettäin diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Projektin tuotoksena syntyi haavaista paksusuolitulehdusta käsittelevä verkkosivusto. Verkkosivusto jaettiin seuraaviin osa-alueisiin: tietoa haavaisesta paksusuolitulehduksesta, oireet, tutkimukset, hoito, elämä haavaisen paksusuolitulehduksen kanssa, liitännäissairaudet ja linkkejä.

Haavainen paksusuolitulehdus on krooninen tulehduksellinen suolistosairaus, jonka tarkkaa syntymekanismia ei tunneta. Haavaista paksusuolitulehdusta pidetään tyypillisesti nuorten aikuisten sairautena, sillä tavanomainen sairastumisikä on 20 – 35 ikävuoden välillä. Haavaisen paksusuolitulehduksen esiintyvyys ja ilmaantuvuus on ollut parin viimeisen vuosikymmenen aikana kasvussa. Esiintyvyydeksi arvioidaan 300 - 400 / 100 000 henkilöä. Taudinkulku vaihtelee yksilöllisesti, oireettomien ja oireellisten pahenemisvaiheiden välillä. Suolitulehdus esiintyy vaihtelevan laajuksella alueella paksusuolella. Oireina ovat tyypillisesti verripuli, vatsakivut ja limaiset ulosteet. Haavaisen paksusuolitulehdukseen saattaa liittyä myös eri elinjärjestelmissä ilmaantuvia liitännäissairauksia. Sairauteen ei ole toistaiseksi löydetty parantavaa hoitoa – ensisijaisena hoitona on lääkehoito. Lääkehoidosta huolimatta noin 30 % sairastuneista hoidetaan lopulta leikkauksella.

Sairauden kroonisesta luonteesta huolimatta valtaosa sairastuneista elää pääosin normaalia elämää. Pahenemisvaiheen aikana ilmenevät oireet voivat haitata opiskelua, työntekoa ja harrastuksia.

### ASIASANAT:

Haavainen paksusuolitulehdus, Krooninen tulehduksellinen suolistosairaus, Terveysnetti, Verkkosivusto

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Nursing | Registered Nurse

2016 | 36 + 6

Kari Lindholm, Matias Merilä

## ULCERATIVE COLITIS

- Information package about ulcerative colitis for the Terveystieto website

The purpose of this project was to create an information package about ulcerative colitis for the Terveystieto website. Terveystieto is maintained by the Turku University of Applied Sciences, the Salo healthcare center, and Salo regional hospital and the City of Salo. The website is divided into different parts for different age groups: junior net, youth net, working-age net and senior net. The scope of this final project was limited to the contents for the working-age net.

The goal was to produce an information package, which is easy to read and understand, for people who have recently received a diagnosis, and their loved ones. Hence, the outcome of the project was a webpage related to the topic. The webpage was divided into the following components: information pertaining to ulcerative colitis, symptoms, examinations, treatment, living with ulcerative colitis, comorbid conditions and links.

Ulcerative colitis is a chronic, inflammatory disease of the intestines for which the mechanism of the formation of the disease is unknown. Ulcerative colitis is typically considered an illness in young adults because people aged between 20 and 35 most commonly suffer from the disease. The occurrence and frequency of ulcerative colitis has been on the rise in the past couple of decades. The occurrence of the disease is estimated to be 300–400/100,000 people. The course of the disease varies between asymptomatic and symptomatic periods, depending on the individual. An infection occurs in varying dimensions in the large intestine. Typical symptoms are bloody diarrhea, stomach pains and mucous stools. Ulcerative colitis may also be associated with various comorbid conditions in various organs. There are no known cures for the disease at the moment; it is primarily treated with medication. Despite treatment with medication, about 30 % of those diagnosed with the disease are eventually operated on.

Despite the disease's chronic nature, the majority of those diagnosed with the disease live a normal life. The symptoms occurring during a relapse of the disease may impede the performance of study, work and hobbies.

### KEYWORDS:

Ulcerative colitis, Chronic inflammatory disease of the intestines, Terveystieto, Web-page

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS ELI COLITIS ULCEROSA</b>	<b>7</b>
2.1 Epidemiologia	7
2.2 Oireet	8
2.3 Diagnostiikka ja tutkimukset	9
2.4 Sairauden seuranta	10
<b>3 HAAVAISEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN HOITO</b>	<b>14</b>
3.1 Lääkehoito	14
3.2 Leikkaushoito	16
3.3 Liitännäissairaudet	20
<b>4 ELÄMÄ HAAVAISEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN KANSSA</b>	<b>22</b>
4.1 Ruokavalio ja ravitsemus	23
4.2 Lisääntyminen ja raskaus	24
4.3 Sairastuneiden edunvalvontajärjestö Crohn- ja Colitis ry	25
<b>5 INTERNET TERVEYSTIEDON TIETOLÄHTEENÄ</b>	<b>26</b>
<b>6 OPINNÄYTETYÖN TEHTÄVÄ JA TAVOITE</b>	<b>27</b>
<b>7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS</b>	<b>28</b>
<b>8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>30</b>
<b>9 POHDINTA</b>	<b>31</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>34</b>

# LIITTEET

Liite 1. Kuvakaappaukset verkkosivuston sisällöstä

# 1 JOHDANTO

Haavainen paksusuolitulehdus eli Colitis ulcerosa on krooninen tulehduksellinen paksusuolen sairaus, joka ilmenee vaihtelevan laajuisella alueella paksusuolen limakalvolla. Haavainen paksusuolentulehdus ei ole tarttuva sairaus. Tavallisimpia oireita ovat ripuli, veriuloste ja vatsakivut. Sairauden diagnosointi tapahtuu kliinisen kuvan, paksusuolen tähystyksen ja paksusuolesta otettavien koepalojen avulla. Sairautta hoidetaan ensisijaisesti lääkityksellä, mutta vaikeimmissa tapauksissa myös leikkaushoito on aiheellista. Sairauteen voi liittyä liitännäissairauksia. Yleisimpiä liitännäissairauksia ovat muun muassa niveloireet, sakroiliitti eli risti-suoliluunivelen tulehdus, iho- ja silmäsairaudet sekä paksusuolen syövän kohonnut riski. Liitännäissairauksista toiset ovat yhteydessä suolitulehduksen aktiivisuuteen ja toiset taas esiintyvät sairauden vaiheista riippumatta. (Crohn ja colitis ry 2016g.)

Suomessa haavaiseen paksusuolitulehdukseen sairastuu vuosittain noin 25 ihmistä saatauhatta kohti (Sipponen 2016). Haavaisen paksusuolitulehduksen ilmaantuvuus lisääntyi vuosien 2000–2007 välillä 25 % (Jussila 2014, 76). Sairautta voidaan luonnehtia nuorten aikuisten sairaudeksi, koska tyypillinen sairastumisikä on 20–35 vuotta (Färkkilä ym. 2013, 473).

Internet tarjoaa helpon ja nopean tavan hakea tietoa terveydestä. Terveystietoa koskevat internet-haut ovat lisääntyneet kaikissa ikäryhmissä viimeisen kymmenen vuoden aikana. (Räty 2011.)

Opinnäytetyön tehtävänä on luoda helppolukuinen ja helposti omaksuttava tietopaketti haavaista paksusuolitulehduksesta sairastaville ja heidän läheisilleen Turun ammattikorkeakoulun, Salon terveyskeskuksen ja Salon kaupungin ylläpitämälle Terveysnetti- verkkosivustolle. Tavoitteena on lisätä haavaiseen paksusuolitulehdukseen sairastuneen ja hänen läheistensä tietoa haavaisesta paksusuolitulehduksesta.

## 2 HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS ELI COLITIS ULCEROSA

Haavainen paksusuolitulehdus eli Colitis ulcerosa luetaan kroonisiin tulehduksellisiin suolistosairauksiin, IBD-sairauksiin – inflammatory bowel disease (Färkkilä ym. 2013, 472). Haavaisen koliitin kuvasi ensimmäisen kerran vuonna 1859 brittiläinen gastroenterologi Samuel Wilks. Haavainen paksusuolitulehdus on krooninen, uusiutuva ja syntymekanismiltaan tuntematon sairaus. Nimensä mukaan haavainen paksusuolitulehdus rajoittuu paksusuolen alueelle. Haavaisessa paksusuolitulehduksessa inflammaatio eli tulehdus rajoittuu limakalvoille ja alkaa useimmissa tapauksissa peräsuolesta kattaen vain peräsuolen (proktiitti), vasemmanpuoleisen paksusuolen tai koko paksusuolen alueen. (Färkkilä ym. 2013, 472, 478.)

Laukaisevaksi tekijäksi on epäilty bakteeri- tai virusinfektiota, joka saa aikaan ympäristökäijöiden kanssa geneettisen alttiuden laukeamisen. Tämän seurauksena paksusuolen limakalvon puolustusmekanismit toimivat virheellisesti ja aiheuttavat kroonisen autoimmunitulehduksen. (Crohn ja colitis ry 2016a.) On katsottu, että tulehduksellisten suolistosairauksien synty vaatii kolme tekijää: geneettisen alttiuden, ympäristö- ja ravintotekijät. Taudin perimmäisenä syynä ajatellaan olevan limakalvon immuunijärjestelmän poikkeavuudet, jotka määräytyvät geneettisesti. Nämä yhdessä voivat johtaa poikkeuksellisen voimakkaaseen ja krooniseen immuunivasteeseen suolen normaalia mikrobiflooraa kohtaan. Tämä tarkoittaa sitä, että suolen limakalvon läpäisevyys lisääntyy ja paksusuolen normaali puolustuseritys ja kyky eliminoida bakteereita heikkenevät. Näiden tekijöiden seurauksena on jatkuva immuunipuolustuksen T-solujen aktivaatio ja tulehduksista lisäävien proinflammatoristen sytokiinien erityys. T-solujen aktivaatio ja proinflammatoristen sytokiinien jatkuva erityys, ja normaalin solukuolemaan johtavan mekanismin heikkeneminen aiheuttavat tulehduksen voimistumisen ja limakalvovaurion synnyn. (Färkkilä ym. 2013, 474.)

### 2.1 Epidemiologia

Tulehduksellisten suolistosairauksien ilmaantuminen ja esiintyminen ovat huomattavasti tavallisempaa kehittyneissä maissa verrattuna kehittyviin maihin. Korkeimmat esiinty-

vyysluvut on julkaistu Pohjois-Euroopasta ja Kanadasta. Tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyydessä on todettu selkeä etelä- pohjoisgradientti, mikä tarkoittaa, että tauti on sitä yleisempi, mitä pohjoisemmassa ollaan. (Färkkilä, ym. 2013, 472.)

Kroonisten tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyyden on myös huomattu liittyvän elintason: se on paljon harvinaisempi matalan elintason maissa ja yleistyy elintason noustessa ja kaupungistumisen myötä. Haavaisen paksusuolitulehduksen ilmaantuvuusluvut vaihtelevat eri väestöissä 1,0–19,6 / 100 000. Matalimmat ilmaantuvuusluvut on havaittu Unkarista ja Romaniasta. (Färkkilä, ym. 2013, 472.)

Haavainen paksusuolitulehdus on yleisempi miehillä kuin naisilla, etenkin yli 35- vuoti- ailla. Suomessa haavaisen paksusuolitulehduksen esiintyvyys on 300–400 tapausta 100000 asukasta kohti (Crohn ja colitis ry 2016a). Jokaisessa viime aikoina tehdyissä tutkimuksissa joissa on tutkittu kroonisten tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyydessä tapahtuvia muutoksia, on niiden todettu jatkuvasti lisääntyvän. Suomessa tulehdukselliset suolistosairaudet ovat lisääntyneet kuusi prosenttia vuosittain viimeksi kuluneen kymmenen vuoden aikana. (Färkkilä, ym. 2013, 472.)

## 2.2 Oireet

Colitis ulcerosan pääasiallinen oire on pitkään jatkunut ripuli. On tutkittu, että yli 90 %:lla potilaista näkyy ulosteessa verta. (Färkkilä, ym. 2013, 478.) Löysiä ulosteita tulee päivässä useita ja niiden mukana tulee verta ja limaa. Vaikeissa tapauksissa ulostamiskertoja voi olla yli kuusi päivässä. (Mustajoki, 2016.) Laaja-alaisessa haavaisessa paksusuolitulehduksessa voi verisen ripulin lisäksi esiintyä äkillistä ja pakottavaa ulostamistarvetta, limaisia ja märkäisiä eritteitä, krampppimaisia vatsakipuja, jotka helpottavat ulostamisella ja joskus yöllistä ulostamistarvetta. (Färkkilä, ym. 2013, 478.)

Haavaisen paksusuolitulehduksen oireet vaihtelevat taudinkulun ja tulehduksen anatomisen levinneisyysasteen mukaisesti. Tulehduksen anatominen levinneisyys kattaa yleensä peräsuolen ja jatkuu paksusuolella vaihtelevalla etäisyydellä. Taudinkulku etenee tyypillisesti aaltomaisesti, jolloin oireettomia jaksoja (remissio) seuraavat oireiset pahenemisvaiheet (relapsi). (Crohn ja colitis ry 2016c.)

Peräsuoleen rajoittuvan tulehduksen oireita ovat veriulosteet, äkillinen ulostamistarve, ulosteinkontinenssi ja ummetus. Vatsakivut jotka liittyvät haavaisen paksusuolituleh-



dukseen ovat usein epämääräisiä, verraten lieviä ja paikantuvat usein vasemmalla alavatsalle. Vaikea asteiselle tulehdukselle on mahdollista myös kuumeilu sekä painonlasku. Oireet saattavat olla niin epämääräisiä, että saattaa kestää viikkoja ennen kuin diagnoosi saadaan tehtyä. Lievien oireita saattaa esiintyä jopa vuosia ennen diagnoosia. (Färkkilä, ym. 2013, 478.)

Haavaisen paksusuolitulehduksen laajuutta voidaan kuvailla Montreal -luokittelun avulla. E1- laajuudessa tulehdus rajoittuu peräsuoleen. E2- laajuudessa tulehdus on vasemmanpuoleinen paksusuolitulehdus (distaalinen koliitti), jossa tulehdus ulottuu enintään pernan mutkaan. E3- luokitus on laaja-alainen paksusuolitulehdus (pankoliitti). Tulehdus ulottuu tässä tapauksessa pernan mutkan yläpuoleiseen paksusuoleen. (Färkkilä, ym. 2013, 478.) Pääasiassa haavaisen paksusuolen oirekuva perustuu neljään eri vaikeusasteeseen, jotka ovat remissio, lievä-, keskivaikea- ja vaikea koliitti. Haavaiseen paksusuolitulehdukseen on tutkittu liittyvän myös liitännäissairauksia. Vähintään 10 %:lla voi esiintyä nivelvaivoja tai -tulehdusta, kyhmyruusu tai silmäoireita. Vaikka sairauden luonne onkin krooninen, ei haavainen paksusuolitulehdus vaikuta eliniän ennusteeseen, mutta voi pahenemisvaiheiden yhteydessä heikentää potilaan elämänlaatua. (Färkkilä, ym. 2013, 478.)

### 2.3 Diagnostiikka ja tutkimukset

Haavaisen paksusuolitulehduksen diagnostikka perustuu kliiniseen kuvaan, paksusuolen tähystystutkimukseen ja solu- ja kudospäätteisiin. Anamneesissa tulee aina huomioida potilaan sukuhistoria tulehduksellisten sairauksien osalta, ulkomaanmatkat, tulehdus- ja mikrobilääkkeiden käyttö, tupakointi ja miespotilailta peräsuoleen rajoittuvassa tulehduksessa myös seksuaalikäyttäytyminen. (Färkkilä, ym. 2013, 481.) Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien hoito ja seuranta järjestetään sairaaloiden gastroenterologian poliklinikoilla, sisätautipoliklinikoilla tai terveysasemilla. Suolistosairauksiin erikoistunut lääkäri tekee haavaista paksusuolitulehdusta epäiltäessä paksusuolen tähystystutkimuksen, jossa suolen pinnalla mahdollisesti näkyvät tulehdusmuutokset tukevat haavaisen paksusuolitulehduksen diagnoosia. Diagnoosi varmennetaan tähystystutkimuksen aikana otetuilla solu- ja kudospäätteillä. (Crohn ja colitis ry 2015b.)

Tulehduksellisten suolistosairauksien diagnostiikka saattaa olla ongelmallista koska statuslöydökset voivat jäädä vähäisiksi. Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilta voidaan vatsan palpaatiossa havaita aritusta vasemmalla alavatsalla ja peräsuolen tuseerauksessa voidaan todeta verinen uloste. (Färkkilä, ym. 2013, 481.)

Haavaisen paksusuolitulehduksen diagnoosia tehdessä on ongelmallista, että verokuva ja tulehdusarvo kuten lasko ja CRP voivat olla normaalit. Vaikeaan ja laaja-alaiseen koliittiin saattaa kuitenkin liittyä anemiaa, tulehdusarvojen nousua ja hypoalbuminemiaa. Trombo- ja leukosytoosia saattaa myös esiintyä. Ulostesta mitattava valkuaisaine kalprotektiini on herkkä suolistotulehduksen merkkiaine. Kalprotektiini on yleensä koholla aktiivisessa suolistotulehduksessa. Se voi olla koholla satoja, tuhansia tai joskus kymmeniätuhansia kun normaali arvo on alle 100 µg/g ulostetta. On myös kuitenkin huomioitava, että kalprotektiini ei ole spesifinen tutkimus tulehdukselliselle suolistosairaudelle. (Färkkilä, ym. 2013, 481.)

#### 2.4 Sairauden seuranta

Haavainen paksusuolitulehdus vaatii kroonisena sairautena säännöllistä seurantaa. Sairauden seuranta toteutetaan kliinisen vaikeusasteen perusteella perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Seurannan tiheyteen vaikuttavia tekijöitä ovat sairauden kliininen vaikeusaste, käytössä oleva lääkehoito ja sairauteen mahdollisesti liittyvät liitännäissairaudet. (Crohn- ja colitis ry 2015b; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 21-22.) **Seurannan tavoitteena** on taata riittävä ja turvallinen hoito sekä sairauteen liittyvän lisääntyneen syöpäriskin seuranta (O'Connor ym. 2013, 757; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 21). **Seurantatutkimuksina käytetään** sairauden tilanteesta riippuen lääkärin tekemää kliinistä tutkimusta, laboratorio- ja tähystystutkimuksia sekä tähystyksen aikana paksu- ja peräsuolesta otettavia solu- ja kudospäätteitä (histologiset tutkimukset). Tilanteissa joissa tähystystutkimusta ei voida tehdä, voidaan käyttää kuvantamistutkimuksia, kuten paksusuolen varjoaineröntgentutkimusta tai tietokonetomografiatutkimusta. (Crohn- ja colitis ry 2015b; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 4-10, 21-26.)

**Laboratoriotutkimuksin** seurataan lääkityksen tehoa ja lääkehoidosta mahdollisesti aiheutuvia haitta- ja sivuvaikutuksia sekä sairauden kliinistä vaikeusastetta. Lisäksi laboratoriotutkimukset antavat tietoa sairastuneen yleistilasta ja sairauteen mahdollisesti liittyvistä liitännäissairauksista. **Laboratoriotutkimusten aikaväli** määräytyy käytössä olevan lääkityksen ja sairauden kliinisen vaikeusasteen mukaan. Laboratoriotutkimuksina

voidaan ottaa veri, -virtsa- ja ulostenäytteitä. (Crohn- ja colitis ry 2015b; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 23.)

**Verinäytteillä** saadaan tietoa potilaan yleisilasta ja sairauden tilanteesta sekä lääkityksen tehosta ja mahdollisista sivu- ja haittavaikutuksista. Haavaisen paksusuolitulehduksen seurannassa yleisesti otettavia verinäytteitä ovat perusverenkuva ja trombosyytit (B-PVK+T), elimistön kroonisissa tulehduksissa kohoava veren lasko (B-La) ja nopeasti tulehdusreaktioissa kohoava C-reaktiivisen proteiini (CRP) (Färkkilä ym. 2013, 496; Crohn- ja colitis ry 2015b; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 4). Lääkehoidon vaikutuksia ja mahdollisia liitännäissairauksia tutkitaan lisäksi eri elinjärjestelmien toimintaa mittaavin veri- ja virtsanäyttein. Lääkehoidon sivuvaikutuksia mittaavia seurantatutkimuksia ovat esimerkiksi munuaisten toiminnan häiriöissä kohoavan kreatiniinin (P-Krea), maksasolujen vaurioituessa kohoavan alaniiniaminotransferaasin (S-Alat) ja maksan ja sapen toiminnan häiriöissä kohoavan alkaalisen fosfataasin (S-Afos) mittaukset. (IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 4-10, 21-26.)

**Virtsanäytteitä** käytetään haavaisen paksusuolitulehduksen seurannassa pääasiassa munuaisten toiminnan arviointiin. **Ulostenäytteillä** voidaan seurata sairauden kliinistä vaikeusastetta ja selvittää sairauden oireiden pahentumisen syitä. Äkillisesti alkavien oireiden syynä voi olla haavaisen paksusuolitulehduksen sijaan esimerkiksi bakteeri-, virus- tai parasiitti-infektio. Ulosteviljelyllä ja ulosteen parasiittitutkimuksella tutkitaan, onko oireiden taustalla haavaisen paksusuolitulehduksen sijaan joku muu aiheuttaja. (IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 4-10, 21-26.) Sairauden kliinistä vaikeusastetta ja lääkityksen tehoa voidaan tutkia mittaamalla ulosteen kalprotektiinipitoisuutta (F-Calpro). Ulosteen kalprotektiinipitoisuuden suureneminen voi ennustaa taudin pahenemisvaihetta, sillä pitoisuus suurenee suolitulehduksen laajuus- ja vaikeusasteen mukaan. (Sipponen & Kolho 2011.)

**Paksusuolen tähytystutkimusta (kolonoskopia)** käytetään sairauden diagnosoinnin lisäksi oireisen taudin seurantatutkimuksena sekä solumuutosten tai syövän seulonnassa. Paksusuolen tähytyksellä ja tähytyksen aikana suolesta otettavilla solu- ja kudoksenäytteillä saadaan tietoa sairauden vaikeus- ja laajuusasteesta sekä pystytään mahdollisesti havaitsemaan varhaisessa vaiheessa solumuutokset tai syöpä. (IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 4-6.)

**Potilaan omalla toiminnalla on suuri merkitys kolonoskopian onnistumisessa.** Onnistuneen kolonoskopian edellytyksenä on hyvän tähytysnäkömänn takaava suolen tyh-

jennys. Ennen toimenpidettä potilas saa tarkan ravitsemusta ja suolen tyhjennystä koskevan ohjeistuksen, jota tulee noudattaa. Suolen tyhjentäminen tapahtuu tavallisimmin tyhjennysaineen avulla. Tyhjennysaine otetaan valmisteen ohjeen mukaisesti, jonka jälkeen juodaan kirkkaita nesteitä, kunnes suolesta tuleva erite on kirkasta. **Kolonoskopiasta voi aiheutua kipua joillekin potilaille.** Kipu aiheutuu pääasiassa suolen mutkien venymisestä, kun tähystintä viedään eteenpäin. Tarvittaessa potilas saa kipulääkettä toimenpiteen aikana. Potilaalla on myös mahdollisuus saada kipua lievittävä ja rauhoittava esilääkitys jo ennen toimenpidettä. (Färkkilä ym. 2013, 451-452; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 5-6.)

**Haavaiseen paksusuolitulehdukseen liittyy lisääntynyt paksu- ja peräsuolen syöpäriski.** Syöpäriski kasvaa taudin keston pidentyessä ja on yhteydessä taudin anatomiseen laajuuteen. Muita syöpäriskiä lisääviä tekijöitä ovat varhaisella iällä alkanut tauti, kroonistuneet oireet ja liitännäissairautena mahdollisesti esiintyvä primaarinen sklerosoiva kolangiitti (PSC) sekä suvussa aiemmin esiintynyt paksu- tai peräsuolisyöpä. (Van Assche ym. 2013, 7; Färkkilä ym. 2013, 513; Manninen 2015, 54.)

**Säännölliset syövän kolonoskopiaseulonnat** aloitetaan suositusten mukaan 8-10 vuoden kuluttua sairauden diagnosoinnista. Seurantakolonoskopiaita suositellaan tehtäväksi 1-5 vuoden välein, riippuen ensimmäisen seurantakolonoskopian perusteella tehdystä syövän riskiarviosta. Riskiarviossa riskiä kohottavia tekijöitä ovat taudin laaja anatominen levinneisyysaste, limakalvonäytteissä tai tähystyksellä todettu tulehdus suolella, tulehdukseen liittyvät polyyppit (pseudopolyyppit), primaarinen sklerosoiva kolangiitti sekä suvussa aiemmin esiintynyt paksu- tai peräsuolisyöpä. (Van Assche ym. 2013, 8; Färkkilä ym. 2013, 513; Jussila 2014, 43.)

**Seurantakolonoskopia pyritään tekemään taudin oireettomassa vaiheessa,** sillä aktiivisessa tulehdusvaiheessa tehdyssä tähystyksessä solumuutosten ja syövän havaitsemista vaikeuttavat suolen tulehtunut limakalvo ja mahdolliset tulehduspolyyppit. Solumuutosten havaitsemisen helpottamiseksi suositellaan käytettäväksi kromoendoskopiaa, jossa limakalvo käsitellään solumuutoksia korostavalla väriaineella. (Van Assche ym. 2013, 9; Färkkilä ym. 2013, 513.)

Kolonoskopiassa lääkäri etenee taipuisan tähystimen avulla peräaukon kautta mahdollisuuksien mukaan aina ohutsuolen loppuosaan saakka. Tähystimessä on kamera, joka välittää reaaliaikaista kuvaa suolesta monitorin kautta lääkärille. Lisäksi tähystimessä on toimenpidekanavia, joiden kautta tehdään imuja ja huuhteluita sekä tarvittaessa pieniä toimenpiteitä, kuten limakalvokasvainten poistoja ja ahtautuneen suolen laajennuksia.

Tähystyksen paluuvaiheen aikana otetaan useita koepaloja paksu- ja peräsuolen limakalvolta. (IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 5-6.) Suositusten mukaan koepaloja otetaan koko paksu- ja peräsuolen alueelta 10 cm:n välein, vähintään kahdeksasta eri kohdasta. Normaalinäytteiden lisäksi koepaloja otetaan kaikista paksu- ja peräsuolen normaalista näkymästä poikkeavista alueista. Koepalat lähetetään patologin tutkittavaksi. (Van Assche ym. 2013, 9; Färkkilä ym. 2013, 513.)

### 3 HAAVAISEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN HOITO

Haavainen paksusuolitulehdus on krooninen sairaus johon ei ole toistaiseksi kehitetty parantavaa lääkehoitoa (Färkkilä ym. 2013, 488). Hoito määräytyy sairauden vaikeus- ja laajuusasteen mukaan. Ensisijaisena hoitomuotona on lääkehoito, jonka lääkäri määrää potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Lääkehoitoa jatketaan myös sairauden oireettomassa vaiheessa remission ylläpitohoitona. Säännöllisellä lääkehoidolla voidaan estää taudin pahenemisvaiheita ja vähentää syöpäriskiä. (Haapamäki 2011, 24; Crohn ja colitis ry 2016d; Manninen 2015, 41.) Lääkehoidosta huolimatta noin 30 % haavaista paksusuolitulehdusta sairastavista potilaista hoidetaan lopulta leikkauksella (Jussila 2014, 38; Crohn ja colitis ry 2015e).

Haavaisen paksusuolitulehduksen lääkehoito korvataan Kelan sairausvakuutuksen lääkekorvausjärjestelmän alemman erityiskorvattavuuden mukaan. Oikeutta erityiskorvattavuuteen haetaan lääkärin kirjoittamalla B-lääkärinlausunnolla. Alempi erityiskorvattavuus on 65 % lääkkeen hinnasta. (Kela 2017.)

#### 3.1 Lääkehoito

Lääkehoidon tavoitteena on saavuttaa ja ylläpitää kliinisesti ja tähystystutkimuksella todettavissa oleva sairauden oireeton vaihe (remissio), jolloin suolen limakalvolla ei ole todettavissa tulehdusmuutoksia sekä ehkäistä sairauteen mahdollisesti liittyviä komplikaatioita ja parantaa potilaan elämänlaatua. (Färkkilä ym. 2013, 488; Manninen 2015, 41.) Lääkehoitosuunnitelma tulisi laatia yhteistyössä potilaan kanssa ja potilasta tulee rohkaista osallistumaan aktiivisesti hoidolliseen päätöksentekoon (Dignass ym. 2012, 993; Haapamäki 2011, 24). Potilaan aktiiviseen hoidolliseen osallistumiseen perustavassa, itseohjautuvassa lääkehoidossa potilas lisää lääkärin kanssa sovitun ohjeen mukaan lääkitystä nopeasti oireiden pahentuessa ja on tarvittaessa yhteydessä hoitavaan lääkäriin (Crohn ja colitis ry 2016d).

Lievää tai keskivaikeaa paksusuolitulehdusta hoidetaan ensisijaisesti **5-aminosalisyalaattihappo-valmisteilla (5-ASA)**, joita käytetään sekä taudin pahenemisvaiheissa (relapsi) että ylläpito-hoidossa. 5-ASA-valmisteita on saatavana peräsuoleen annosteltavina paikallisvalmisteina ja tabletteina. Lääkemuotoja käytetään joko yksittäin tai yhdistelmähoitoina riippuen taudin vaikeus- ja levinneisyysasteesta. Hoitoannos on oraalisesti

annosteltuna tavanomaisesti 2,0 - 4,0 g/vrk, joissain tilanteissa annostus voidaan nostaa 4,8 g/vrk ja rektaalisesti annosteltuna 1 g/vrk. (Dignass ym. 2012, 993-995; Färkkilä ym. 2013, 491.)

**Sulfasalatsiinia (SASP)** käytetään lähinnä niveloireista kärsivillä potilailla taudin pahenemisvaiheissa ja ylläpito-hoidossa annoksella 2,0 – 6,0 g/vrk. Käytön vasta-aiheena on yliherkkyys sulfonamideille ja salisylaateille. (Färkkilä, ym. 2013, 491.)

**Kortikosteroideja** käytetään kuuriluontoisesti keskivaikeissa tai vaikeissa tautimuodoissa taudin pahenemisvaiheiden (relapsien) hoitoon. Kortikosteroidilääkitys voidaan toteuttaa rektaalisesti, oraalisesti tai parenteraalisesti, riippuen taudin vaikeus- ja laajuusasteesta. Peräsuoleen rajoittuvassa taudissa käytetään ensisijaisesti paikallisesti vaikuttavaa rektaalisesti annosteltavaa lääkemuotoa. Paikallisesti annosteltavia kortikosteroideja on saatavana rektaalivahtona ja peräruiskeena. Vasemmanpuoleisessa ja laaja-alaisessa paksusuolen tulehduksessa hoitona aloitetaan tyypillisesti oraalinen, tablettimuotoinen lääkitys. Tavallisimmin käytetään prednisolonia aloitusannoksella 40 mg/vrk. Aloitusannostusta jatketaan yhden tai kahden viikon ajan, jonka jälkeen annostusta vähennetään asteittain lääkärin määräyksen mukaan. Asteittaisesta annostuksen vähentämisestä johtuen hoidon kesto on yleensä 6-12 viikkoa. Sairaalahoidossa akuutin, ja vaikean tautimuodon hoidossa voidaan käyttää parenteraalista annostelua, jolloin lääke annetaan infuusiona tai injektiona. (Färkkilä, ym. 2013, 489-490; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 12-13.) Kortikosteroidihoitoa ei saa lopettaa äkillisesti (Crohn- ja colitis ry 2016d).

Tilanteissa, joissa taudin hoito vaatii vuosittain useamman kuin kaksi kortikosteroidikuuria tai kortikosteroidien annostelua vähennettäessä tasolle 10-15 mg/vrk tauti relapsoituu, sekä tilanteissa, joissa kortikosteroidilla ja 5-ASA-lääkityksellä ei saada suolitulehdusta oireettomaksi suositellaan aloitettavaksi immuunipuolustusjärjestelmän toimintaan vaikuttava **solunsalpaajalääkitys (immunomoduloiva lääkitys)**. (Dignass ym. 2012, 1009; Färkkilä, ym. 2013, 492.)

Solunsalpaajalääkitys aloitetaan yleensä immuunipuolustuksen solujen jakautumista vaimentavalla – immunosuppressiivisesti vaikuttavalla atsatiopriinilla. Immunosuppressiivisella lääkityksellä pyritään hillitsemään elimistölle haitallista tulehdusvastetta. Atsatiopriinin lääkemuo-tona on tabletti ja yleensä käytetään annosta 2,0-2,5 g/vrk. Tavallisesti 5-ASA-lääkitystä jatketaan atsatiopriinin rinnalla. Hoitovaste atsatiopriiniin saavutetaan hitaasti, noin 3-6 kuukauden kuluessa. Vaikean ja akuutin kortikosteroidihoitoon reagoimat-

toman taudin hoidossa voidaan käyttää ”siltahoitona” atsatiopriinin hoitovasteen saavuttamiseen asti toista immunosuppressiivisesti vaikuttavaa lääkettä, siklosporiinia. Siklosporiinihoitoa jatketaan kolmen kuukauden ajan, mikäli sillä on saatu aikaan remissio 7-10 vuorokauden kuluessa hoidon aloituksesta. (Färkkilä ym. 2013, 492-493.)

**Biologisia lääkkeitä** voidaan käyttää keskivaikean ja vaikean aktiivisen tautimuodon hoidossa silloin kun tauti ei reagoi kortikosteroidihoitoon, tai kun kortikosteroidihoitoa ei pystytä suunnitellusti purkamaan, sekä tilanteessa jossa tauti ei reagoi immunomoduloivaan lääkitykseen. Haavaisen paksusuolitulehduksen biologisessa lääkeshoidossa käytetään yleensä tuumorinekroositekijä alfan estäjää, Infliximabia. Infliximabin vaikutus perustuu elimistön keskeisen tulehduksen välittäjäaineen tuumorinekroositekijä alfan salpaamiseen, jolloin virheellisesti toimiva immuunipuolustus vaimenee ja suolitulehdus paranee. Tuumorinekroositekijä alfan salpauksesta johtuen Infliximabi lisää infektioherkyyttä. (Dignass ym. 2012, 998; Färkkilä ym. 2013, 493-494.) Vasta-aiheena lääkitykselle ovat tuberkuloosi, vaikea sydämen vajaatoiminta, aiemmin sairastettu lymfooma tai syöpä, MS-tauti, näköhermon tulehdus ja meneillään oleva aktiivinen infektio. Infliximabi annetaan suonensisäisenä infuusiona sairaalassa. Infuusio annetaan kolme kertaa ensimmäisen kuuden viikon aikana (viikko 0, 2 ja 6). Hoitoa jatketaan kahdeksan viikon välein annettavalla infuusiolla, jos hoidolla saavutetaan tähytystutkimuksella todettavissa oleva remissio tai ulosteen kalprotektiinipitoisuuden merkittävä lasku tai normalisoituminen. Ennen jokaista infuusiota potilas käy laboratoriotutkimuksissa, joissa varmistetaan, että lääkkeen antaminen on turvallista. (Dignass ym. 2012, 1001; Färkkilä ym. 2013, 493-495.)

### 3.2 Leikkaushoito

Haavaisen paksusuolitulehduksen **leikkaushoitoon johtavia tilanteita** ovat pääasiallisesti akuutti lääkehoitoon reagoimaton vaikea-asteinen tauti (fulminantti koliitti), kroonisesti aktiivinen tauti, jota on pitkään hoidettu kortikosteroideilla eikä kortikosteroidihoitoa pystytä purkamaan suunnitellusti sekä suolen limakalvon solumuutokset tai syöpä. (Färkkilä ym. 2013, 500; Jussila 2014, 38.) Leikkaushoidon todennäköisyyttä lisäävät varhainen taudin alkamisikä, pitkä taudin kesto ja laaja-alainen tautimuoto. Päivystyksellinen hätäleikkaus on välttämätön, jos natiiviröntgenkuvassa tai tietokonetomografiakuvausssä todetaan huomattavasti laajentunut paksusuoli (toksinen megakoolon) tai suolen puhkeama (perforaatio). (Färkkilä ym. 2013, 499-501.) Leikkaushoitoa voidaan



pitää haavaisen paksusuolitulehduksen parantavana hoitona – tulehduksen kohde-elimänä olevien paksu- ja peräsuolen poiston jälkeen potilas ei pääsääntöisesti tarvitse taudin lääkehoitoa eikä seurantaa. Lisäksi tautiin liittyvä paksu- ja peräsuolen syöpävaara poistuu. (IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 18; Färkkilä ym. 2013, 500.)

**Leikkausmenetelmänä** käytetään yleisimmin peräaukon säästävää säiliöleikkausta, **IPAA-leikkausta (Ileal Pouch Anal Anastomosis)**. Arvio IPAA-leikkauksen yleisyydestä vaihtelee lähteestä riippuen 90-95%:n välillä. (Färkkilä ym. 2013, 504; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 18; IPAA-yhdistys ry 2015.) IPAA-leikkauksessa perä- ja paksusuoli poistetaan, mutta lantionpohjanlihaksset ja peräaukko sulkijalihaksineen säilytetään, jolloin ulostaminen ja ulosteen pidätyskyky säilyvät mahdollisimman normaaleina. Leikkauksen edellytyksenä on ulosteen pidätyskykyyn riittävä peräaukon sulkijalihasten toiminta, sillä ulostaminen tapahtuu IPAA-leikkauksen jälkeen normaalia reittiä. Yleisimmin ohutsuolesta rakennetaan J:n muotoinen suolisäiliö. Säiliön rakenne saadaan aikaan ompelemalla kaksinkerroin taitettu ohutsuolen loppuosa yhteen 15-20 senttimetrin matkalta. Säiliön pohjaan tehdään aukko, joka liitetään ompelemalla tai niittaamalla erikoisinstrumentilla peräaukon ihorajaan. (IPAA-yhdistys ry 2015; Crohn ja colitis ry 2015e.)

**IPAA-leikkaus voidaan tehdä menetelmältään yksi- tai kaksivaiheisena.** Yksivaiheisessa leikkauksessa rakennetaan yhdellä leikkauksella heti käyttöön tuleva J-säiliö. Kaksivaiheisessa leikkausmenetelmässä ensimmäisessä leikkauksessa poistetaan paksu- ja peräsuoli lantionpohjan lihaksset ja peräaukko sulkijalihaksineen säästään, jonka jälkeen rakennetaan suolisäiliö ja tehdään väliaikainen suojaava ohutsuoliavanne (ileostomia). Toisessa leikkauksessa väliaikainen ohutsuoliavanne suljetaan ja J-säiliö liitetään peräaukon ihorajaan. (Dignass ym. 2012, 1012-103; Färkkilä ym. 2013, 501-506; IPAA-yhdistys ry 2015.)

**Hätäleikkaustilanteissa** suositellaan menettelyä, jossa ensimmäisen vaiheen leikkauksessa paksusuoli poistetaan ja peräsuoli säästetään, ja suoli suljetaan. Ohutsuolesta rakennetaan suolisäiliö ja tehdään väliaikainen suojaava ohutsuoliavanne. Toisessa leikkauksessa, noin kahden kuukauden kuluttua peräsuoli poistetaan ja suolisäiliö liitetään peräaukkoon. Väliaikainen suojaava avanne mahdollistaa potilaan heikentyneen yleistilan korjaantumisen leikkausten välillä. Kaksivaiheiseen leikkausmenetelmään voidaan päätyä myös tilanteissa, joissa leikkauksen jälkeinen tulehdusriski on suurentunut tai leikkauksen aikana ilmenee leikkausteknisiä ongelmia. (Dignass ym. 2012, 1012-103; Färkkilä ym. 2013, 501-506; IPAA-yhdistys ry 2015.)

**IPAA-leikkauksen vasta-aiheena** ovat peräsuolen syöpä, korkea ikä, heikentynyt yleistila tai ohutsuolen suoliliepeen riittämätön pituus peräaukon liitokseen (IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 18; Färkkilä ym. 2013, 505).

**IPAA-leikkauksen jälkeen** uloste on ohutsuolieritettä, joten se on koostumukseltaan sappihappo- ja entsyymipitoista ja löysää. Eritteen koostumuksesta johtuen se saattaa aiheuttaa ihoärsytystä peräaukossa ja sitä ympäröivällä ihoalueella. Ihoärsytystä voi ennaltaehkäistä vedellä suihkuttelemalla ja rasvaamalla ihoa imeytymättömällä voiteella, esimerkiksi valkovaseliinilla. Ulostamiskertoja on leikkauksen jälkeen normaalia tiheämmin, noin 4-6 kertaa vuorokaudessa. Vähitellen ulostamiskerrat harvenevat ja ulosteen koostumus muuttuu kiinteämmäksi, kun ohutsuolen nesteiden imeytyminen J-säiliöstä paranee. (IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 18; IPAA-yhdistys ry 2015.)

**Yleisimpänä IPAA- leikkauksen jälkeisenä komplikaationa** on suolisäiliön tulehdus. Arvion mukaan noin 20-50 %:lle leikatuista kehittyy jossain vaiheessa leikkauksen jälkeen suolisäiliön tulehdus (pussiitti). Suolisäiliön tulehdusta hoidetaan antibiooteilla. (Färkkilä ym. 2013, 506; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 19.) Leikkauksen jälkeen on vältettävä taakkojen nostelua ja äkillisiä ponnisteluja noin kuukauden ajan. Toipumisajan jälkeen on yleensä mahdollista palata entisiin töihin ja jatkaa entisiä harrasteita. (IPAA-yhdistys ry 2015; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 18.)

**Pysyvä ohutsuoliavanne (ileostomia)** tehdään, jos IPAA-leikkaus ei ole mahdollinen tai IPAA-leikkaus epäonnistuu, sekä tilanteessa jossa potilas niin haluaa (Dignass ym. 2012, 1015). Ennen ohutsuoliavanneleikkausta potilas tapaa avannehoitajan (sairaanhoitaja). Avannehoitaja keskustelee potilaan kanssa avanteen sijaintipaikasta ja antaa tietoa avanteesta ja sen hoidosta. Avanteen sijaintipaikka valitaan siten, että potilaan on mahdollista hoitaa avanne omatoimisesti. Ennen leikkausta tapahtuva potilasohjaus nopeuttaa omatoimisen avanteen hoidon omaksumista, lyhentää sairaalassaoloaikaa ja vähentää leikkauksen jälkeistä avoterveydenhuollon tarvetta. (IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 19.)

Leikkauksessa poistetaan paksu- ja peräsuoli kokonaisuudessaan sekä peräaukko suljelijahaksineen. Ohutsuolesta tehdään avanne nostamalla ohutsuolen loppuosa vatsanpeitteiden läpi ihon pintaan, yleensä alavatsan oikealle puolelle. Ihon pinnalle jää noin 2-4 senttimetrin mittainen osa ohutsuolta (ileostomianippeli). Ileostomianippeliä ympäröivään ihoalueeseen kiinnitetään avannesidos (avannepussi), johon ohutsuolierite ohjataan. (Färkkilä ym. 2013, 506; IBD-opas – colitis ulcerosa 2015, 19.)

**Avannesidoksen** tyyppi valitaan potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Avannesidoksen vaihtoväli määräytyy käytetyn avannesidoksen- ja potilaan tarpeiden mukaan. Potilas saa avanteen hoitotarvikkeet maksutta kotipaikkakunnan terveysasemalta tai hoitotarvikejakelusta. (Tietoa avanteesta -opas 2013, 16-17.)

**Ohutsuoliavanteen suurimmat haitat** aiheutuvat psyykkisestä sopeutumisvaikeudesta, pysyvän avanteen mukanaan tuomasta ruumiinkuvan muutoksesta ja jatkuvasta ulkoisen avannesidoksen tarpeesta. Leikkauksen jälkeen noin 40-50 %:lla esiintyy **komplikaatiota**, kuten leikkauksen jälkeistä verenvuotoa tai verenpurkauma, infektio leikkausalueella, suolitukos tai itse avanteeseen liittyviä häiriöitä. Avanteeseen liittyviä häiriöitä voivat olla avanteen sisäänpäin vetäytyminen, esiinluiskahdus, ahtauma tai tyrä. Tarvittaessa avanteen häiriöitä hoidetaan korjausleikkauksella. (Tietoa avanteesta – opas 2013, 15; Färkkilä ym. 2013, 503.)

**Ohutsuoliavanteen hoidossa** on huolehdittava huolellisesti avannetta ympäröivän ihoalueen puhtaudesta. Ohutsuolen eritteen koostumuksesta johtuen avannetta ympäröivä iho on alttiina ärsytykselle, jos eritettä joutuu iholle. Avannesidoksen vaihdon yhteydessä suositellaan avanteen pesua pelkällä vedellä, huolellista kuivaamista taputtelemalla, ei hankaamalla ja mahdollisuuksien mukaan ilmakylpyjä. Avanteen limakalvo ei tunne kipua, joten hankaaminen voi aiheuttaa limakalvon vaurioitumisen. Uusi avannesidos kiinnitetään vain puhtaalle, kuivalle ja terveelle iholle. Punoittavaa ja ärtynyttä ihoa voi rauhoittaa ilmakylvyin ja vedellä suihkuttelemalla. Tarvittaessa on otettava yhteyttä avannehoitajaan tai lääkäriin. (Tietoa avanteesta –opas 2013, 15-20.)

Avanteesta tuleva erite on löysää ja nestepitoista ohutsuolieritettä. Ohutsuolieritteen mukana elimistö menettää tavallista enemmän nesteitä ja suoloja, joten riittävään nesteiden saantiin on kiinnitettävä huomiota erityisesti kuumetautien, liikunnan ja helteiden yhteydessä. (Tietoa avanteesta –opas 2013, 15-20; Färkkilä ym. 2013, 503.)

**Vertaistukea ja tietoa leikkaushoidetuille tai leikkaukseen joutuville** tarjoaa valtakunnallinen Finnilco ry, joka on Avanne- ja vastaavasti leikattujen ja anaali-inkontinenssipotilaiden potilasyhdistys. Potilasyhdistykseen kuuluu valtakunnallisesti toimiva alayhdistys IPAA-ry, joka on J-suolisäiliöleikattujen oma potilasyhdistys. Yhdistykset järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja ja tarjoavat vertaistukea suolileikatuille potilaille. (Finnilco ry.)

### 3.3 Liitännäissairaudet

Haavaisen paksusuolitulehduksen yhteydessä voidaan todeta erilaisia elinjärjestelmistä tulevia oireita tai sairauksia. Näitä kutsutaan liitännäissairauksiksi eli ekstraintestinaaliksi manifestaatioiksi (Färkkilä ym. 2013, 510).

On todettu, että liitännäissairaudet saattavat olla yhteydessä itse suolitaudin aktiviteettiin, mutta voivat myös olla siitä riippumattomia ja liitännäissairauksia saattaa esiintyä jo ennen haavaisen paksusuolitulehduksen puhkeamista. Krooniseen tulehdukselliseen suolistosairauteen liittyvällä suolen limakalvon lisääntyneellä läpäisevyydellä katsotaan olevan keskeinen merkitys liitännäissairauksien synnyssä. (Färkkilä ym. 2013, 510.)

Niveleireet ovat yleisimpiä tulehduksellisiin suolistosairauksiin liitettyjä liitännäissairauksia. On tutkittu, että aksiaalista ja perifeeristä nivelsairautta eli artropatiaa esiintyy 10 – 35 %:lla potilaista. Selkärankareumaa esiintyy myös 3-25 %:lla potilaista. Tulehduksellisen suolistosairauden on todettu lisäävän osteoporoosin riskiä ja sitä todetaan 30 %:lla ja osteopeniaa 40 - 50 %:lla potilaista. Osteoporoosin ja osteopenian syinä saattaa olla useita eri tekijöitä, kuten krooninen tulehdusaktiiviteetti, pitkäkestoinen kortikosteroidihoito ja ravinnon puutteellinen imeytymishäiriö suolesta. Tämän vuoksi kaikille kroonista suolistosairautta sairastaville suositellaan luuntiheysmittaus edellä mainittujen liitännäissairauksien poissulkemiseksi. (Färkkilä ym. 2013, 510.)

Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavalla erilaiset maksasairaudet ovat merkittävä liitännäissairausryhmä. Primaarinen sklerosoiva kolagniitti (PSC), eli etenevä tulehduksellinen sappitiesairaus on yleinen. Maksa-arvot voivat olla toistuvasti koholla, etenkin P-AFOS-tason kohoaminen tulehduksellisen suolistosairauden yhteydessä on merkki sklerosoivasta kolagniitista. Tämä edellyttää jatkotutkimuksia kuten maksabiopsiaa ja endoskooppista retrogradista kolangiografiaa (ERCP). Rasvamaksa on myös yleinen liitännäissairaus kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastaville potilaille. Rasvamaksa on usein korjaantuva ja sen on todettu liittyvän taudin aktiviteettiin sekä kortikosteroidilääkitykseen. (Färkkilä ym. 2013, 512.)

Haimatulehduksen riski on tulehduksellisten suolistosairauksien yhteydessä lisääntynyt. Eri lääkeaineiden joita käytetään tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa kuten sulfasalatsopyriinin, mesalatsiinin, tiopuriinin, metronidatsolin, kortikosteroidin ja siklosporiinin on todettu liittyvän haimatulehdukseen. Atsatiopriini on yleisin syy haimatulehdukseen ja sitä esiintyy 3 - 5 %:lla lääkkeen käyttäjistä. (Färkkilä ym. 2013, 512.)

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavalla on korkeampi riski sairastua myös munuaiskiviin. On tutkittu, että jopa 8 – 19 % kärsii munuaiskivistä. Riskin on katsottu liittyvän useimmiten ohutsuolen laajoihin osapoistoleikkauksiin ja sen seurauksena kehittyvään sappihapon ja rasvojen imeytymättömyyteen sekä lisääntyneeseen oksalaatin imeytymiseen. Ehkäisyssä suositellaan vähäoksalattista ruokavaliota. Runsaasti oksalaattia sisältäviä ruoka-aineita kuten teetä, kolajuomia, pinaattia, raparperia, pähkinöitä, suklaata ja mansikoita tulee välttää. (Färkkilä ym. 2013, 512.)

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin on todettu myös todettu liittyvän iho- ja limakalvo-ongelmia. Yleisimmin iho- ja limakalvo- oireet liittyvät perustaudin lääkitykseen eli kortikosteroideihin ja sulfasalatsiiniin. Yleisimpiä limakalvo- oireita ovat suussa esiintyvät aftat. Muita suun alueen oireita voi olla huulten turvotus, huulitulehdus ja suun haavaumat. Erythema nodosumin eli kyhmyruusun on todettu myös liittyvän suolistosairauteen, etenkin aktiivissa tulehdusvaiheissa. Tämän hoidossa käytetään ensisijaisesti kortikosteroideja. (Färkkilä ym. 2013, 512.)

Silmän kovakalvon pintaosan tulehdusta, eli episkleriittiä, esiintyy 5 – 8 %:lla haavaista paksusuolitulehdusta sairastavista. Episkleriitin oireita ovat kivuton skleeran ja sidekalvon punoitus sekä turvotus, johon ei kuitenkaan liity näön alenemaa. Silmän kovakalvon pintaosan tulehdus on täysin verrannollinen suolistotaudin aktiivisuuteen. Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavalla saattaa esiintyä myös silmän sisäistä tulehdusta, uveiittia. Uveiitti on kivulias ja siihen liittyy usein näön alenemaa. Muita oireita on valoherkkyys sekä usein päänsärky. Uveiitti- potilaat tulee aina ohjata silmälääkärin vastaanotolle, jossa määrätään pääsääntöiseksi hoitomuodoksi glukokortikosteroidisilmätipat näönmenetyksen ennaltaehkäisemiseksi. (Färkkilä ym. 2013, 512.)

Tromboembolisia riskejä kuten alaraajojen syviä laskimotukoksia tai keuhkoveritulppia todetaan kroonisen tulehduksellisen suolistosairauden yhteydessä 2 - 10 %:lla potilaista ja riskin on todettu kasvavan taudin aktiivisuuden myötä. Vaikeaa, akuuttia koliittia sairastavalle on aiheellista aloittaa pienimolekyylinen hepariinihoito trombien ehkäisemiseksi. (Färkkilä ym. 2013, 512.)

## 4 ELÄMÄ HAAVAISEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN KANSSA

Kroonisilla sairauksilla on todettu olevan merkittäviä vaikutuksia terveyteen liittyvään elämänlaatuun, varsinkin silloin kun sairauteen liittyy säännöllisiä oireita. **Terveyteen liittyvää elämänlaatua voidaan kuvailla** yksilön omaksi kokemukseksi kunakin hetkenä vallitsevasta terveydentilasta, hyvinvoinnista ja kyvystä nauttia elämästä. Terveyteen liittyvän elämänlaadun käsitteen katsotaan yleisesti sisältävän fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin liittyvät ulottuvuudet. Koettu terveyteen liittyvä elämänlaatu on tyypillisesti jatkuvassa muutoksessa sairauden ja hoitojen seurauksena. (Aalto ym. 1999, 2; Haapamäki 2011, 31.)

Terveyteen liittyvän elämänlaadun on todettu heikentyneen haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla taudinkulun vaiheesta riippumatta. Taudin aktiivisuuden on todettu olevan merkittävin terveyteen liittyvän elämänlaadun- ja hyvinvoinnin heikentäjä. Terveyteen liittyvään elämänlaatuun vaikuttavia muita heikentäviä tekijöitä ovat korkea ikä, liittänsairaudet, naissukupuoli, tuore diagnoosi ja leikkaushoito. (Haapamäki 2011, 12; O'Connor ym. 2013, 746.)

**Psyykkisillä tekijöillä arvioidaan olevan vaikutusta taudinkulkuun** ja sitä kautta pahenemisvaiheiden ilmaantuvuuteen. Stressi, ahdistus ja masennus voivat lisätä pahenemisvaiheiden riskiä. Aktiiviseen suolitulehdukseen liittyy myös lisääntynyt psyykinen sairastuvuus – ahdistuneisuutta ja masennusta esiintyy merkittävästi muuta väestöä enemmän. Taudin oireet heikentävät yleisesti terveyteen liittyvää elämänlaatua ja voivat haitata opiskelua, työntekoa sekä harrastuksia. Kuitenkin valtaosa potilaista pystyy elämään normaalia arkea. (Haapamäki 2011, 29-30; Van Assche ym. 2013, 14.)

**Potilailla yleisesti huolta aiheuttavia asioita** haavaiseen paksusuolitulehdukseen liittyen ovat ennakoimaton taudinkulku, lääkehoidon vaikutukset, leikkaukseen joutumisen riski, sairauden vaikutukset yleiseen jaksamiseen, mahdollinen ulosteen pidätyskyvyttömyys, muiden taakkana oleminen ja syöpäriskin lisääntyminen. (Haapamäki 2011, 11-12, 42; O'Connor ym. 2013, 746.)

Terveyteen liittyvään elämänlaadun heikkenemisen ja mahdollisen psyykkisen kuormittumisen takia on sairauteen liittyvillä seurantakäynneillä huomioitava myös potilaan mah-

dollinen psyykkisen tuen- tai jatkohoidon tarve (Färkkilä ym. 2013, 496). Seurantakäynnin yhteydessä potilaalle on hyvä kertoa myös potilasjärjestön tarjoamasta tuesta (Van Assche ym. 2013, 15). Haavaiseen paksusuolitulehduksen vaikutuksia elämään ja mahdollista psyykkisen tuen tarvetta voidaan tutkia sairausspesifisellä IBDQ- kyselyllä (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) tai elämänlaatua mittaavalla 15D-mittarilla (Haapamäki 2011, 36, 38).

Psyykkinen kuormitus saattaa heikentää potilaan kykyä käsitellä ja omaksua sairautensa liittyvää tietoa. Tiedon käsittelyä ja omaksumista helpottaa seurantakäyntien yhteydessä haastattelun muodossa toteutettu keskustelu. Keskustelun aikana annetaan yksilöllistä tietoa sairaudesta, tarkentavia vastauksia potilaan kysymyksiin ja henkistä tukea. (Van Assche ym. 2013, 14 - 15.)

**Potilaan hoitaminen ei ole pelkästään sairauden hoitamista** – hoidon lähtökohtana on potilaan kokonaisvaltainen huomioiminen. Haavaisen paksusuolitulehduksen monimutkainen, krooninen ja ennustamaton luonne saattaa heikentää laaja-alaisesti kykyä selviytyä arjesta, jolloin potilas voi tarvita tukea monilla elämän alueilla. Laaja-alainen tuen tarve edellyttää hoitohenkilökunnalta kykyä ymmärtää potilaan tarpeita, mutta myös kykyä vastata tarpeisiin. Potilaan tarpeiden esille saaminen edellyttää vastavuoroista kommunikaatiota, jossa hoitohenkilökunnan kommunikaatiotaidoilla on suuri merkitys. Aktiivinen kuuntelu ja empatiakyky ovat keskeisessä asemassa, jotta potilaan tarpeet saadaan esille. Haavaisen paksusuolitulehduksen hoito kestää mahdollisesti läpi elämän, joten hoitosuhteet ovat tyypillisesti pitkiä. Potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen toimiva keskusteluyhteys syventää hoitosuhdetta ja mahdollistaa potilaan aktiivisen hoitoon osallistumisen sekä lisää luottamusta. (O'Connor ym. 2013, 747.)

#### 4.1 Ruokavalio ja ravitsemus

**Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavan ruokavalio voi olla pääsääntöisesti normaali.** Lieviä ravintoaineiden puutostiloja ja lihasmassa vähenemistä voi kuitenkin esiintyä, joten ruokavalion laatuun on syytä kiinnittää huomiota. Ruokavaliossa on hyvä huomioida riittävä proteiinin-, vitamiinien ja kivennäisaineiden- ja kuidun saanti sekä rasvan laatu. Proteiinien menetys kasvaa tulehduksissa, suoliston läpäisykyvyn lisääntyessä ja mahdollisen kortikosteroidihoidon yhteydessä, joten erityisesti taudin pahenemisvaiheissa proteiinien riittävään saantiin tulee kiinnittää huomiota. Taudin pahe-

nemisvaiheessa saattaa runsaan veriripuloinnin seurauksena kehittyä raudanpuuteanemia. Raudanpuuteanemiaan liittyvä veren hemoglobiinipitoisuuden lasku todetaan verinäytteenä. Todettua raudanpuuteanemiaa hoidetaan tarpeen mukaan lääkärin määräämällä rautalisällä. (Färkkilä ym. 2013, 496; IBD-opas – ravitsemus 2016, 4-7, 10-12.)

Haavaisen paksusuolitulehduksen hoidossa käytettävät lääkkeet saattavat vähentää tai haitata vitamiinien ja kivennäisaineiden imeytymistä. Pitkäaikaiseen kortikosteroidihoitoon liittyy lisääntynyt osteoporoosin riski, joten lääkäri määrää tyyppillisesti lääkehoidon ohuen D-vitamiini- ja kalsium- lisäravinteen. Niveloireista kärsivillä potilailla käytettävän sulfasalatsiinin tiedetään heikentävän foolihapon imeytymistä. Lääkäri määrää foolihappolisän tarpeen mukaan. (IBD-opas – ravitsemus 2016, 12-13, 24.)

**Yksittäisten ruoka-aineiden ei ole todettu vaikuttavan taudinkulkuun tai aiheuttavan taudin pahenemisvaiheita** (Crohn- ja colitis ry 2016h). Ruoka-aineet voivat tosin aiheuttaa toiminnallisia vatsavaivoja, kuten vatsan turvotusta, ilmavaivoja ja ummetusta tai ripulia (IBD-opas – ravitsemus 2016, 14). Toiminnallisia vatsavaivoja esiintyy yleisesti sekä taudin oireettomissa, että oireellisissa pahenemisvaiheissa (Laatikainen 2015, 42). Alkoholin käytön on todettu lisäävän taudin oireita ja käytön ollessa runsasta pahenemisvaiheiden riskiä (Jussila 2014, 74).

**Tiukkoja ruokarajoituksia ei suositella**, sillä ne saattavat kaventaa ruokavaliota ja siten heikentää ravintoaineiden saantia, jolloin seurauksena voi olla vajaaravitsemustila. Vajaaravitsemustilanteissa tai ruokavalion aiheuttaessa oireita voidaan käyttää ravitsemusterapeuttia apuna yksilöllisen ruokavalion suunnittelussa. (Crohn- ja Colitis ry 2016h.)

#### 4.2 Lisääntyminen ja raskaus

**Haavaisen paksusuolitulehduksen ei tiedetä itsessään vaikuttavan hedelmällisyyteen**, mutta sairauden hoidossa käytettävät lääkeaineet voivat vaikuttaa hedelmällisyyteen tai olla vasta-aiheisia raskaudelle. Tyyppillisesti niveloireista kärsivillä käytettävä sulfasaltsiini voi aiheuttaa miehillä palautuvan siittiöiden vähäisyyden (oligospermia). Solunsalpaaja metotreksaatti on vasta-aiheinen raskautta suunniteltaessa ja raskauden aikana, sillä metotreksaatin tiedetään aiheuttavan sikiövaurioita. Leikkaushoidolla voi olla kummallakin sukupuolella vaikutuksia hedelmällisyyteen. Miehillä J-suolisäiliöleikkauksen mahdollisesti aiheuttamat erektio- ja ejakulaatiohäiriöt saattavat vaikuttaa hedelmäl-



lisyteen. (Färkkilä ym. 2013, 514-515.) Naisilla J-suolisäiliöleikkauksen jälkeinen mahdollinen hedelmällisyyden heikkeneminen johtuu todennäköisimmin munanjohtimien toiminnan häiriöistä (Dignass ym. 2012, 1015).

Lääkäri keskustelee potilaan kanssa raskauden aikaisen lääkityksen hyödyistä mahdollisista haitoista. Pääsääntöisesti lääkitystä jatketaan raskauden aikana, sillä lääkityksen arvioidaan olevan pienempi riski raskaudelle kuin taudin pahenemisvaiheen. **Sairauden oireettomassa vaiheessa alkanut raskaus ja synnytys eivät lisää pahenemisvaiheiden riskiä.** Taudin raskaudenaikainen pahenemisvaihe tulee hoitaa tehokkaasti, sillä aktiivinen suolitulehdus lisää raskaudenaikaisten ongelmien mahdollisuutta, kuten enenaikaisen synnytyksen ja sikiön pienipainoisuuden riskiä. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavilla sektioon päädytään terveitä synnyttäjiä useimmin. Turvallisina lääkkeinä raskauden ja imetyksen aikana pidetään 5-ASA-valmisteita, sulfasalatsiinia ja kortikosteroideja. (Färkkilä ym. 2013, 514-516.)

#### 4.3 Sairastuneiden edunvalvontajärjestö Crohn- ja Colitis ry

Suomessa tulehduksellista suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä edunvalvontajärjestönä toimii **Crohn- ja Colitis ry**. Yhdistyksen verkkosivustolla ja jäsenille lähetettävässä jäsenlehdessä annetaan laaja-alaisesti tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista ja yhdistyksen järjestämästä toiminnasta. (Crohn- ja Colitis ry 2016j.)

Yhdistys **järjestää vertaistoimintaa ja sopeutumisvalmennuskursseja**. Vertaistoiminta mahdollistaa sairastuneiden kohtaamisen ja sitä kautta myös vertaistuen antamisen. **Vertaistuellla tarkoitetaan** vuorovaikutuksellista toimintaa, jossa samankaltaisia kokemuksia omaavat henkilöt keskustelevat yhdistävänä tekijänä olevasta aiheesta. Vertaistuen kautta on mahdollista saada uusia näkökulmia omaan tilanteeseen ja keinoja selviytyä sairauden kanssa. Vertaistukitapaamisia järjestetään monilla paikkakunnilla ympäri Suomea. Vertaistukea on saatavana myös Crohn- ja Colitis ry:n verkkosivuston keskustelupalstalla ja yhdistyksen ylläpitämässä suljetuissa Facebook-ryhmissä sekä yhdistyksen tukihenkilöiltä puhelimitse ja sähköpostilla. (Crohn- ja Colitis ry 2016k.)

Vertaistukeen perustuvien sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on auttaa vertaistuen avulla sairastunutta sopeutumaan sairauden mukanaan tuomiin muutoksiin elämässä. Sopeutumisvalmennuskursseille haetaan yhdistyksen verkkosivuilta löytyvällä hakulomakkeella. (Crohn- ja Colitis ry 2015i.)

## 5 INTERNET TERVEYSTIEDON TIETOLÄHTEENÄ

Länsimaissa, etenkin Suomessa, internet on ottanut vallan viestinnässä sekä tiedonhaussa. Tilastokeskuksen tutkimuksen mukaan vuonna 2013 internetiä oli käyttänyt viimeisen kolmen kuukauden sisällä 16-34 vuotiaista 100 %, 35-44 vuotiaista 99 %, 45-54 vuotiaista 97 %, 55-64 vuotiaista 85 %, 65-74 vuotiaista 66 % ja 75-89 vuotiaista 27%. Lisäksi tutkimuksessa todettiin, että suoraan terveyteen liittyvää tietoa oli tutkimuksessa hakenut kaikista ikäryhmistä yhteensä 66 %. (Tilastokeskus 2013.)

Tilastokeskuksen teettämä tutkimus osoittaa, että internet on nykyään kaikille saatavana ja laajalti käytössä kaikissa eri ikäryhmissä. Nykyään potilaat ovat paremmin tietoisia itsemääräämisoikeudesta ja he haluavat ottaa selvää omatoimisesti heitä koskettavista sairauksista. Internet tarjoaa hyvän välineen tutustua erilaisiin hoitomuotoihin ja sairauksien oireisiin. Itsemääräämisoikeuden kautta potilaalla on mahdollista vaikuttaa oman sairautensa hoitoon. Potilaat ovat myös lähdekriittisiä ja haluavat useasta eri lähteestä informaatiota. (Drake 2009, 18.) Terveystiedon asiantuntija joutuu usein melko kokonaisvaltaisesti puuttumaan potilaan elämään, mikä saattaa aiheuttaa potilaalle tunteen itsemääräämisoikeuden katoamisesta. Tämän vuoksi myös potilaan halu itsemääräämisoikeudesta saattaa kasvaa. (Räty 2011, 22.)

Internet on tehnyt terveyteen liittyvän tiedonhakemisen helpoksi. Internetissä on paljon tietoa, eikä se ole millään tavalla suodatettua, joten vastuu lähdekriittistä jää lukijalle. Kun internetissä suositun hakukoneeseen Googlen syöttää hakusanan ”IBD disease”, saa hakutulokseksi 0.46 sekunnissa 567 000 erilaista vastausta. Tämän haun sisältämää tiedon todenperäisyyttä ei valvo mikään taho.

Tiedonhakija tarvitsee ymmärtääkseen lukutaitoa, millä tarkoitetaan välineellistä tiedonkäsittelyä. Lukutaidon alalajeihin kuuluu myös uuslukutaito, joka sisältää myös terveyslukutaidon. Lukijan on osattava kriittisesti vertailla ja analysoida lukemaansa informaatiota. Terveystiedon lukeminen internetistä voi olla maallikolle haastavaa, koska sivustot voivat olla pääsääntöisesti tarkoitettu terveystiedon ammattihenkilöille. Optimitalanteessa kuitenkin lukija pystyy yhdistämään hankkimansa terveystiedon ja yhdistämään sen kokemukseensa, esimerkiksi lääkärin näkemykseen. Terveystiedon lukutaidossa tavoitteena on oppia etsimään, hahmottamaan, vertailemaan, analysoimaan ja yhdistämään asiayhteyksiä. Lukijan terveystiedon lukutaidon kehittyminen vaatii myös aktiivista vuoropuhelua terveydenalan ammattilaisten kanssa. (Räty 2011, 18-20.)

## 6 OPINNÄYTETYÖN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Opinnäytetyön tehtävänä on luoda helppolukuinen ja helposti omaksuttava tietopaketti työikäisille, äskettäin diagnosoiduille haavaista paksusuolitulehdusta sairastaville ja heidän läheisilleen. Tavoitteena on lisätä tietoa haavaisesta paksusuolitulehduksesta.

## 7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Haavaisesta paksusuolitulehduksesta ei löytynyt vielä omaa verkkosivustoa Terveysnetistä, joten nyt oli hyvä hetki tuottaa siitä oma osio. Opinnäytetyö antaa myös tekijöilleen lisää valmiuksia työelämään. Samanaikaisesti kun länsimaissa asuvien ihmisten elinolosuhteet ja elintavat ovat muuttuneet, on suolistosairauksien esiintyvyys lisääntynyt huomattavasti (Färkkilä. ym, 2013, 472-473). Airi Jussilan tekemän väitöskirjatutkimuksen mukaan haavaisen paksusuolitulehduksen ilmaantuvuus lisääntyi vuosien 2000 – 2007 välisenä aikana 25 % (Jussila 2014, 76). Tämä tarkoittaa, että työelämässä suolistosairauksia tulee jatkuvasti enenevässä määrin vastaan, jolloin on hyvä, että sairaanhoitajalla on itsellään kattavat tiedot sairaudesta, sen hoidosta ja siitä mistä potilas voi itse niin halutessaan hakea lisätietoa.

Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt verkkosivusto löytyy Turun ammattikorkeakoulun, Salon terveyskeskuksen ja Salon kaupungin ylläpitämältä Terveysnetti- sivustolta. Terveysnetti tarjoaa hyvän väylän tiedon tarjoamiselle ja antaa mahdollisuuden aiheesta kiinnostuneille perehtyä helppolukuisen ja helposti omaksuttavaan materiaaliin. (Turun ammattikorkeakoulu 2013.)

Lähdemateriaalia opinnäytetyöhön haettiin kirjallisessa ja sähköisessä muodossa. Sähköistä materiaalia hankittiin kotimaisista- ja kansainvälisistä elektronisista tietokannoista, kuten Medic, PubMed ja Terveysnetti. Kirjallinen materiaali hankittiin kirjastoista (esim. Turun AMK:n kirjasto, Turun yliopiston kirjasto). Verkkosivuston tekemiseen liittyvää tietoa haettiin internetistä WordPress- julkaisualustan ohjeiden kautta.

Opinnäytetyö toteutettiin kaksivaiheisena. Ensimmäisessä vaiheessa tehtiin opinnäytetyöraportti, jonka jälkeen vuokrattiin kotisivutilaa Hostingpalvelu.fi- nimiseltä yritykseltä ja rekisteröitiin domain-nimi ([www.suolistosairaus.eu](http://www.suolistosairaus.eu)) sekä tehtiin verkkosivusto WordPress- julkaisualustalle. Verkkosivusto liitettiin myöhemmässä vaiheessa osaksi Terveysnetti- sivustoa.

Verkkosivustolla annetaan tietoa yleisesti haavaisesta paksusuolitulehduksesta, sen aiheuttamista oireista, läike- ja leikkaushoidoista ja sairauden vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. Verkkosivuston pääotsikoina käytettiin seuraavia otsikoita: Oireet, tutkimukset, hoito, elämä haavaisen paksusuolitulehduksen kanssa, liitännäissairaudet ja linkkejä.

Verkkosivu on luotu WordPress julkaisualustan tarjoamalle valmiille Tiny Framework nimiselle, ilmaiselle sivustoteemalle, jota muokattiin omien tarpeiden mukaan. Sivustoteeman valintaan vaikutti erityisesti sen käytettävyys kaikissa mobiililaitteissa ja muokattavuus opinnäytetyön vaatimiin tarpeisiin. Lisäksi sivustoteema oli rakenteeltaan selkeä ja helppokäyttöinen. Visuaalinen näkymä ja värit säilytettiin alkuperäisinä, koska tuotettu verkkosivusto vaikutti alkuperäisen teeman asetuksilla helposti luettavalta ja värimaailma oli hillityn neutraali. Sivustoteemaan luotiin tarvittavat välilehdet ja poistettiin tarpeetonta sisältöä. Verkkosivustolla käytetyt kuvat ovat teeman omia, joten tekijänoikeudellisia loukkauksia ei pääse syntymään. Verkkosivustoa testattiin valmistumisen loppuvaiheessa suljetussa yhteisöpalvelu Facebookin ryhmässä nimeltä Colitista sairastaville - Crohn ja Colitis ry.

Opinnäytetyö toteutettiin syksyn 2016 aikana siten että, opinnäytetyön kirjallinen raportti oli valmis joulukuussa 2016 ja työn tuotoksena syntynyt verkkosivusto esitettiin opinnäytetyömessuilla 12.12.2016.

## 8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Etiikka tavoittelee vastausta kysymykseen oikeasta ja väärästä. Etiikalla pystytään arvioimaan toisten, sekä omaa toimintaa ja perustelevaan hoitotyössä tehtyjä ratkaisuja. (ETENE 2011.) Eettisesti hyvän tutkimuksen kriteerinä on hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen (Hirsijärvi ym. 2009, 23).

Suomessa hyvän tieteellisen käytännön ohjeet on laatinut opetus- ja kulttuuriministeriön asiantuntijaelin, tutkimuseettinen neuvottelukunta. Tässä opinnäytetyössä on noudatettu tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia hyvän tieteellisen käytännön ohjeita kaikissa opinnäytetyön työvaiheissa. (TENK 2012.)

Opinnäytetyö tehtiin kirjallisuuskatsaukseen pohjautuen. Kirjallisuuskatsauksessa tutkimuksen tekijä perehtyy oman tutkimuksen kannalta merkitykselliseen, aiempaan aiheesta saatavilla olevaan tieteelliseen aineistoon (Hirsijärvi ym. 2009, 121). Tässä työssä kirjallisuuskatsausta käytettiin aiheena olevan haavaisen paksusuolitulehduksen liittyvän tutkimustiedon läpikäyntiin. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta luotiin opinnäytetyön raportti ja opinnäytetyön tuotoksena oleva verkkosivusto. Lähteinä käytettiin kansainvälisiä ja kotimaisia tieteellisiä artikkeleja, potilasyhdistysten julkaisemaa elektronista- ja kirjallista materiaalia, kotimaista alan kirjallisuutta ja terveysportin elektronisia tietokantoja. Opinnäytetyössä noudatettiin huolellisuutta ja rehellisyyttä ja käytettiin luotettavaksi arvioituja lähteitä hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (TENK 2012).

Lähteiden luotettavuutta arvioitiin opinnäytetyön tekijöiden keskinäisten keskustelujen perusteella. Opinnäytetyössä kunnioitettiin lähdemateriaalina käytettyjen aineistojen tekijöiden tekemää työtä siten, että materiaalia ei plagioitu, lähdeviitteet ja lähdeluettelo merkittiin asianmukaisesti (TENK 2012).

Opinnäytetyön luotettavuutta kohotettiin arvioittamalla työn tuotoksena syntyvää verkkosivua prosessin eri vaiheissa opiskelija- ja työkollegoilla ja verkkosivusto Crohn ja Colitis ry:n suljetulla Facebook- sivustolla. Ryhmässä on 794 jäsentä, joista yhdeksän (9) jäsentä antoi kirjallista palautetta verkkosivustosta. Suoria lainauksia saadusta palautteesta ei voida julkaista, koska sivuston säännöt kieltävät käytyjen keskustelujen julkaisemisen. Palautteesta nousi esille erityisesti Crohn- ja Colitis ry:n tarjoaman vertaistuen merkitys sairastuneelle. Muutoin palaute ohjasi lähinnä tekstin selkiyttämiseen ja luottavuuden parantamiseen. Sivustoa muokattiin saadun palautteen perusteella helpommin luettavaan muotoon. Lisäksi lisättiin Crohn- ja Colitis ry:n vertaistuesta kertova kappale.

## 9 POHDINTA

Haavainen paksusuolitulehdus valittiin opinnäytetyön aiheeksi, koska tämä tyypillisesti nuorella aikuisiällä alkava krooninen sairaus on yleistynyt, joten myös tietoa sairaudesta tarvitaan enenevässä määrin. Aiheen valinta varmentui, kun Turun ammattikorkeakoulun, Salon terveyskeskuksen ja Salon kaupungin ylläpitämältä Terveysnetti -verkkosivustolta ei löytynyt haavaista paksusuolitulehdusta käsittelevää osiota.

Haavaisen paksusuolitulehduksen esiintyvyys on ollut viimeisen kahden vuosikymmenen aikana kasvussa (Färkkilä, ym. 2013, 472). Esiintyvyys Suomessa on 300–400 tapausta 100000 asukasta kohti (Crohn ja colitis ry 2016a), joten voidaan puhua merkittävästä sairastuvuudesta. Haavaisen paksusuolitulehduksen yleistymistä kuvaa hyvin sairastuvuudessa tapahtunut muutos; Airi Jussilan väitöskirjatutkimuksen mukaan haavaisen paksusuolitulehduksen ilmaantuvuus lisääntyi vuosien 2000-2007 välisenä aikana 25% (2014).

Opinnäytetyön tehtävänä oli luoda tietopaketti haavaisesta paksusuolitulehduksesta työikäisille, äskettäin diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Internet oli opinnäytetyön tekijöiden mielestä hyvä väylä tarjota tietoa aiheesta. Tilastokeskuksen tutkimuksen mukaan vuonna 2013 internetiä oli käyttänyt viimeisen kolmen kuukauden sisällä 16-34 vuotiaista 100 %, 35-44 vuotiaista 99 %, 45-54 vuotiaista 97 % ja 55-64 vuotiaista 85 %. Terveysteen liittyvää tietoa hakeneiden osuus kaikki ikäryhmät huomioiden oli 66 %. (Tilastokeskus 2013.) Tilastokeskuksen tutkimus vahvisti tekijöiden käsityksen – internet on hyvä väylä tarjota terveyteen liittyvää tietoa.

Terveysnetti –verkkosivusto on luotettavien toimijoiden ylläpitämä ja siellä tarjottava tieto on tarkistettua, joten tietopaketin luominen osaksi Terveysnettiä antoi mahdollisuuden tarjota luotettavaa tietoa haavaisesta paksusuolitulehduksesta sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Tietopaketti luotiin Wordpress –julkaisualustan Tiny Framework nimiselle, ilmaiselle sivustoteemalle. Kummallakaan opinnäytetyöntekijöistä ei ollut aikaisempaa kokemusta verkkosivuston luomisesta, joten tehtävä oli haastava. Ajatuksen tasolla verkkosivuston tekeminen vaikutti helpolta, mutta verkkosivujen tekemiseen vaadittavan teknisen osaamisen puute teki työskentelystä hankalaa ja aikaa vievää. Alkuun jopa vaikutti siltä, että verkkosivuston tekeminen itse on mahdotonta, mutta sinnikkään yrittämisen ja harjoittelun jälkeen verkkosivusto alkoi pikkuhiljaa muotoutua. Lopulta sivustoon saatiin luotua

tarvittavat välilehdet ja sivustoteemaan oletuksena rakennettu opinnäytetyön kannalta tarpeeton sisältö poistettua. Valmis verkkosivusto liitettiin myöhemmässä vaiheessa osaksi Terveysnetti- verkkosivustoa.

Terveysnettiin luotu tietopaketti haluttiin pitää helppolukuisena ja tietosisällöltään helposti omaksuttavana, jotta sairastunut ja/tai hänen läheisensä saavat tietopaketin kautta tietoa sairaudesta helposti ymmärrettävässä muodossa. Tietopaketin linkit –osioon laitettiin verkkosivustoja, joiden kautta lukija voi syventää tietämystään sairaudesta. Tietopaketin lopputulokseen voi olla tyytyväinen, sillä tavoitteet onnistuttiin saavuttamaan. Tietopaketista tuli helppolukuinen ja siinä tarjolla oleva tieto on helposti omaksuttavaa.

Jo opinnäytetyön lähdemateriaaliin tutustumisvaiheessa kävi ilmi, että haavainen paksusuolitulehdus on sairaus, jonka monimutkainen sairauden luonne ja yksilölliset piirteet tekisivät aiheesta haastavan. Aiheen haastavuus varmentui työn edetessä.

Haavaiseen paksusuolitulehdukseen liittyy toistaiseksi lääketieteelle tuntemattomia tekijöitä. Tarkkaa syntymekanismia ja syytä taudin pahenemisvaiheiden aktivoitumiseen ei ole toistaiseksi onnistuttu selvittämään (Färkkilä 2013, 472, 478). Yksilöllinen taudinkulku jakaantuu oireettomiin kausiin ja oireisiin pahenemisvaiheisiin. Taudin aiheuttamat oireet vaihtelevat taudinkulun ja tulehduksen anatomisen levinneisyysasteen mukaisesti. (Crohn ja colitis ry 2016c.) Lähdemateriaaliin syventyminen auttoi opinnäytetyön tekijöitä ymmärtämään haavaisen paksusuolitulehduksen monimutkaisen luonteen. Taudinkulun yksilöllisyys ja taudin ennustamaton luonne tekevät sairaudesta jokaisen sairastuneen kohdalla erilaisen.

Haavainen paksusuolitulehdus on kroonisena sairautena läsnä sairastuneen elämässä joka päivä. Parantavaa lääkehoitoa sairauteen ei toistaiseksi ole onnistuttu kehittämään. Ensisijaisena hoitona on sairauden kaikissa vaiheissa jatkuva lääkehoito. (Färkkilä ym. 2013, 488.) Kuitenkin lääkehoidosta huolimatta noin 30% potilaista hoidetaan lopulta leikkaushoidolla (Jussila 2014, 38). Lääkehoidon ja sairauden seurannan keskeinen asema haavaisen paksusuolitulehduksen hoidossa näkyy myös opinnäytetyön raportissa. Lääkehoidon tavoitteena on sairauden oireettomuus, jolloin mahdollisesti myös potilaan elämänlaatu paranee (Färkkilä ym. 2013, 488; Manninen 2015, 41). Taudin pahenemisvaiheiden on todettu heikentävän elämänlaatua ja haittaavan arkielämää (Haapamäki 2011, 12). Lääkehoitoon ja sairauden seurantaan kiinnitettiin erityisesti huomiota opinnäytetyön raportissa, koska hyvä lääkehoito ja sairauden seuranta edesauttavat potilaan oireettomuutta ja vaikuttaa siten myös elämänlaatuun. Leikkaushoidosta päädyttiin



kirjoittamaan myös kattavasti, sillä leikkaushoitoon päädytään yllättävän suurella prosentilla potilaista.

Yksi opinnäytetyön haastavimmista osuuksista oli kirjoittaa elämästä haavaisen paksusuolitulehduksen kanssa. Suomalaisia tutkimuksia sairauden vaikutuksista arkielämään oli vain muutama ja niissä käsiteltiin lähinnä terveyteen liittyvää elämänlaatua. Elämää haavaisen paksusuolitulehduksen kanssa -osion sisältöä rajattiin koskemaan vain tutkimusnäyttöön perustuvaa tietoa. Yllättävää oli se, että enenevässä määrin yleistyvän sairauden vaikutuksia elämään on tutkittu niin vähän.

Opinnäytetyön tekeminen oli haastava ja työläs projekti. Sairauden moniulotteisuus ja aihepiirin laajuus hidastivat ajoittain työn etenemistä. Työn etenemistä hidastavana tekijänä oli myös englanninkielisen lähdemateriaalin käyttö. Tieteellisen sanaston kääntäminen oli haastavaa ja vei runsaasti aikaa. Projekti oli kokonaisuutena opettava ja antoi paljon ammatillista osaamista. Jatkotutkimusaiheena voisi olla tutkimus haavaisen paksusuolitulehduksen vaikutuksista arkielämään.

## LÄHTEET

Aalto, A-M.; Aro, A & Teperi, J. 1999. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina – Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämissentrum. Viitattu 20.11.2016.

Crohn ja colitis ry 2016a. Colitis ulcerosa. Viitattu 3.10.2016.

<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/>.

Crohn ja colitis ry 2015b. Tutkimukset. Viitattu 3.10.2016. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/tutkimukset/>.

Crohn ja colitis ry 2016c. Oireet. Viitattu 3.10.2016. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/oireet/>.

Crohn ja colitis ry 2016d. Lääkehoito. Viitattu 3.10.2016. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/laakehoito/>.

Crohn ja colitis ry 2015e. Leikkaushoito. Viitattu 5.10.2016. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/leikkaushoito/>.

Crohn ja colitis ry 2015f. Elämä colitis ulcerosan kanssa. Viitattu 6.10.2016. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/elamantavat-tai-jotain-sellaista/>.

Crohn ja colitis ry 2016g. Komplikaatiot ja liitännäissairaudet. Viitattu 10.10.2016. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/komplikaatiot-ja-liitannaissairaudet/>.

Crohn ja colitis ry 2016h. Ravitsemus. Viitattu 21.10.2016. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/ravitsemus/>.

Crohn ja colitis ry 2015i. Sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 1.11.2016. <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/sopeutumisvalmennuskurssit/>.

Crohn ja colitis ry 2015j. Yhdistys. Viitattu 23.12.2016. <https://crohnjacolitis.fi/toiminta/>.

Crohn ja colitis ry 2016k. Vertaistuki. Viitattu 23.12.2016. <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/>.

Dignass, A.; Lindsay, J.O.; Sturm, A.; Windsor, A.; Colombel, J.; Allez, M.; D'Haens, G.; D'Hoore, A.; Mantzaris, G.; Novacek, G.; Öresland, T.; Reinisch, W.; Sans, M.; Stange, E.; Vermeire, S.; Travis, S. & Van Assche, G. 2012. "Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 2: Current management", Journal of Crohn's and Colitis, vol. 6, no. 10, pp. 991-1030. Viitattu 23.12.2016. [https://oup.silverchair-cdn.com/oup/backfile/Content\\_public/Journal/ecco-jcc/6/10/10.1016/j.crohns.2012.09.002/2/6-10-991.pdf?Expires=1487578319&Signature=KB5cHHSSj-YU-ooyJyW7hRXpOD39BDMwkuMpuer1gQNmgYToDjK8JidtgGhQFxaV-LFFvllhaX-NxvZdrQowcpffdXr8x8LscEzdCTRDj0a0S7ygEcHXJciibn6fkjyG-pAYpfbW1t7SzApy1t7loETaE5aWhBm6G5ZxY3gpjUHVw46awqlcr0bJuD75k22iXin~A49ut-jHB~KNXtfw1IqPeeEGMRMdWLnpuAMVuSn1w3~EsGyyZDRsFWkQmLvulul-WjixrsGGX5QCg1fCJG6JPW3AYj2BtmOFdrlms-qQOCK6Td~BkuPof-suNEg-bAALxhZ14t2cRXjFhMzAnLdY0IQ\\_&Key-Pair-Id=APKAIUCZBIA4LVPVW3Q](https://oup.silverchair-cdn.com/oup/backfile/Content_public/Journal/ecco-jcc/6/10/10.1016/j.crohns.2012.09.002/2/6-10-991.pdf?Expires=1487578319&Signature=KB5cHHSSj-YU-ooyJyW7hRXpOD39BDMwkuMpuer1gQNmgYToDjK8JidtgGhQFxaV-LFFvllhaX-NxvZdrQowcpffdXr8x8LscEzdCTRDj0a0S7ygEcHXJciibn6fkjyG-pAYpfbW1t7SzApy1t7loETaE5aWhBm6G5ZxY3gpjUHVw46awqlcr0bJuD75k22iXin~A49ut-jHB~KNXtfw1IqPeeEGMRMdWLnpuAMVuSn1w3~EsGyyZDRsFWkQmLvulul-WjixrsGGX5QCg1fCJG6JPW3AYj2BtmOFdrlms-qQOCK6Td~BkuPof-suNEg-bAALxhZ14t2cRXjFhMzAnLdY0IQ_&Key-Pair-Id=APKAIUCZBIA4LVPVW3Q).

Drake, M. 2009. Terveystiedon kipupisteitä. Terveystiedon tuottajat ja hankkijat internetissä. Väitöskirja. Humanistinen tiedekunta. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 10.11.2016. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/22373/9789513937140.pdf>.

ETENE 2011. Sosiaali- ja terveystieteiden eettinen perusta. Viitattu 6.10.2016 [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=63023&name=DLFE-2903.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=63023&name=DLFE-2903.pdf).

Finnilco ry. Etusivu. Viitattu 25.11.2016. <http://finnilco.fi/>.

Färkkilä, M. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet – uusi kansantautimme. Suomalainen lääkärisseura duodecim. Viitattu 9.12.2016. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo11526.pdf>.

Färkkilä, M.; Isoniemi, H.; Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. 2013. Gastroenterologia ja hepatologia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Haapamäki, J. 2011. Health-related quality of life, symptoms and comorbidity in inflammatory bowel disease. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Viitattu 23.12.2016. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/25298>.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.

IBD-opas – Colitis Ulcerosa. 2015. Crohn ja Colitis ry. Tarkistanut gastroenterologi Airi Jussila.

IBD-opas – Ravitsemus. 2016. Crohn ja Colitis ry. Tarkistanut laillistettu ravitsemusterapeutti Erjastiina Heikkinen.

IPAA-leikatuille (J-pussi) tai leikkaukseen meneville – IPAA-tietoa. IPAA-yhdistys ry. 2015. Viitattu 23.12.2016. [http://www.ipaa-yhdistys.fi/sisaltotiedot/ipaa\\_ladatut\\_tiedostot/esittelykansio\\_ipaayhdistys\\_ry.pdf](http://www.ipaa-yhdistys.fi/sisaltotiedot/ipaa_ladatut_tiedostot/esittelykansio_ipaayhdistys_ry.pdf).

Jussila A. 2014. Inflammatory bowel diseases in Finland : epidemiology, malignancies and mortality. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Viitattu 20.12.2016. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/44957>.

Kela. 2017. Erytyiskorvaus. Viitattu 1.1.2017. [http://www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset\\_erytyiskorvaus](http://www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset_erytyiskorvaus).

Korp P. 2006. Health on the Internet: implications for health promotion. Health Education Research 2006. Viitattu 17.11.2016. <http://her.oxfordjournals.org/content/21/1/78.full.pdf+html>.

Laatikainen R. 2015. Ruokavalio ja ravintolisät tulehduksellisissa suolistosairauksissa. Julkaisu. Health & Medicine. Viitattu 20.11.2016. <http://www.slideshare.net/pronutritionist/ruokavalio-tulehduksellisissa-suolistosairauksissa>.

Manninen P. 2015. Inflammatory bowel diseases - an epidemiological survey with twenty-year follow-up. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto. Viitattu 20.12.2016. <https://tampub.uta.fi/handle/10024/98069>.

Mustajoki, P. 2016. Haavainen paksusuolitulehdus. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00088](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00088).

O'Connor, M.; Bager, P.; Duncan, J.; Gaarenstroom, J.; Younge, L.; Détré, P.; Bredin, F.; Dibley, L.; Dignass, A.; Gallego Barrero, M.; Greveson, K.; Hamzawi, M.; Ipenburg, N.; Keegan, D.; Martinato, M.; Murciano Gonzalo, F.; Pino Donnay, S.; Price, T.; Ramirez Morros, A.; Verwey, M.; White, L. & van de Woude, C J 2013, "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, vol. 7, no. 9, pp. 744-764. Viitattu 23.12.2016. [https://oup.silverchair-cdn.com/oup/backfile/Content\\_public/Journal/ecco-jcc/7/9/10.1016/j.crohns.2013.06.004/2/7-9-744.pdf?Expires=1487578611&Signature=W1iT7Sz2JkWhz3qG7L4XwGgupZ~kelrha7NUp-jWJutEEXRU-t~T3V6CxLb0x8dKktsFMEFDUFNU-YGDW2w4yXINNrl8aCb18XAQa2GEVtn0ZW4ZILOrKDGEil2-Rh~5-iVHdVC7GO3ocfZRgX-8fISyhzPcUbXawD6ZGtG7KJ2L-F62u7-nSy7sS37-m~Pa7be8vvmcCfoQCjNTijJaX~TZXSjZMvqwRRfLWAGvju1NOwdPNjTDLE1-bNcoTPgHUH4OpR~yH3EazZs9BfbB5JGlcYwaWHWiwbcqj2q5vbNTOJeK-dZKYm85Ooacd5DVIT-cqXtReu6BNYRlidAhDckQ\\_&Key-Pair-Id=APKAIUCZBIA4LVPVAVW3Q](https://oup.silverchair-cdn.com/oup/backfile/Content_public/Journal/ecco-jcc/7/9/10.1016/j.crohns.2013.06.004/2/7-9-744.pdf?Expires=1487578611&Signature=W1iT7Sz2JkWhz3qG7L4XwGgupZ~kelrha7NUp-jWJutEEXRU-t~T3V6CxLb0x8dKktsFMEFDUFNU-YGDW2w4yXINNrl8aCb18XAQa2GEVtn0ZW4ZILOrKDGEil2-Rh~5-iVHdVC7GO3ocfZRgX-8fISyhzPcUbXawD6ZGtG7KJ2L-F62u7-nSy7sS37-m~Pa7be8vvmcCfoQCjNTijJaX~TZXSjZMvqwRRfLWAGvju1NOwdPNjTDLE1-bNcoTPgHUH4OpR~yH3EazZs9BfbB5JGlcYwaWHWiwbcqj2q5vbNTOJeK-dZKYm85Ooacd5DVIT-cqXtReu6BNYRlidAhDckQ_&Key-Pair-Id=APKAIUCZBIA4LVPVAVW3Q).

Opi tuntemaan IBD. IBD – Potilaan opas. 2015. Espoo. Ferring lääkkeet Oy.

Räty, T. 2011. Internetin sisältämä terveystieto. Haaste potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaistenvuorovaikutussuhteille? Pro gradu-tutkielma. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-201110320/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-201110320.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-201110320/urn_nbn_fi_uef-201110320.pdf).

Sipponen, T.; Färkkilä, M. & Kolho, K-L. 2014. Uusia vaihtoehtoja tulehduksellisten suolistosairauksien hoitoon. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 20.11.2016. [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt01790&p\\_haku=haavainen%20pak-susuolitulehdus](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01790&p_haku=haavainen%20pak-susuolitulehdus).

Sipponen, T. & Kolho, K-L. 2011. Ulosteen kalprotektiinipitoisuus tulehduksellisissa suolistosairauksissa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 20.11.2016. <http://www.duodecim-aikakauskirja.fi/lehti/2011/24/duo99977>.

Tietoa avanteesta -opas. 2013. Finnilco ry. Viitattu 1.12.2016. <http://finnilco.fi/wp-content/uploads/2015/03/Tietoa-avanteesta-2013.pdf>.

Tilastokeskus 2013. Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö 2013. Viitattu 11.11.2016. [www.stat.fi/til/sutivi/2013/sutivi\\_2013\\_2013-11-07\\_fi.pdf](http://www.stat.fi/til/sutivi/2013/sutivi_2013_2013-11-07_fi.pdf).

Turun ammattikorkeakoulu. 2013. Terveysnetti. Viitattu 20.11.2016. <http://terveysprojektit.turkuamk.fi/terveysnetti/terveysnetti.htm>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 12.11.2016. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Van Assche, G.; Dignass, A.; Bokemeyer, B.; Danese, S.; Gionchetti, P.; Moser, G.; Beaugerie, L.; Gomollón, F.; Häuser, W.; Herrlinger, K.; Oldenburg, B.; Panes, J.; Portela, F.; Rogler, G.; Stein, J.; Tilg, H.; Travis, S. & Lindsay, J.O. 2013. "Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 3: Special situations", Journal of Crohn's and Colitis, vol. 7, no. 1, pp. 1-33. Viitattu 20.12.2016. [https://oup.silverchair-cdn.com/oup/backfile/Content\\_public/Journal/ecco-jcc/7/9/10.1016/j.crohns.2013.06.004/2/7-9-744.pdf?Expires=1487578611&Signature=W1t7Ssz2JkWhz3qG7L4XwGgupZ~kelrha7NUp-jWJutEEXRU-t~T3V6CxLb0x8dKktsFMEFDUFNU-YGDW2w4yXINNrl8aCb18XAQa2GEVtn0ZW4ZILOrKDGEil2-Rh~5-iVHdVC7GO3ocfZRgX-8flSyhzPcUbxawD6ZGtG7KJ2L-F62u7-nSy7sS37-m~Pa7be8vmeCfoQCjNTijJaX~TZXSjZMvqwRRfLWAGvjul1NOwdPNjTDLE1-bNcoTPgHUH4OpR~yH3EazZs9BfbB5JGlcYwaWHWiwbcgi2q5vbNTOJeK-dZKYm85Ooacd5DVIT-cqXtReu6BNYRlidAhDckQ\\_&Key-Pair-Id=APKAIUCZBIA4LVPVW3Q](https://oup.silverchair-cdn.com/oup/backfile/Content_public/Journal/ecco-jcc/7/9/10.1016/j.crohns.2013.06.004/2/7-9-744.pdf?Expires=1487578611&Signature=W1t7Ssz2JkWhz3qG7L4XwGgupZ~kelrha7NUp-jWJutEEXRU-t~T3V6CxLb0x8dKktsFMEFDUFNU-YGDW2w4yXINNrl8aCb18XAQa2GEVtn0ZW4ZILOrKDGEil2-Rh~5-iVHdVC7GO3ocfZRgX-8flSyhzPcUbxawD6ZGtG7KJ2L-F62u7-nSy7sS37-m~Pa7be8vmeCfoQCjNTijJaX~TZXSjZMvqwRRfLWAGvjul1NOwdPNjTDLE1-bNcoTPgHUH4OpR~yH3EazZs9BfbB5JGlcYwaWHWiwbcgi2q5vbNTOJeK-dZKYm85Ooacd5DVIT-cqXtReu6BNYRlidAhDckQ_&Key-Pair-Id=APKAIUCZBIA4LVPVW3Q).

# Liitteet

## Liite 1. Kuvakaappaukset verkkosivuston sisällöstä

### HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

TIETOPAKETTI

OIREET

TUTKIMUKSET

HOITO

ELÄMÄ HAAVAISEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN KANSSA

LIITÄNNÄISSAIRAUDET

LINKKEJÄ



### Tietoa haavaisesta paksusuolitulehduksesta

Haavainen paksusuolitulehdus kuuluu kroonisiin tulehduksellisiin suolistosairauksiin (Inflammatory Bowel Disease – IBD). Sairaus alkaa yleisimmin nuorella aikuisiällä 20-35-vuotiaana.

Taudissa on tyypillisesti vaihtelevan kestoisia oireettomia jaksoja (remissio) ja oireellisia pahenemisvaiheita (relapsi). Pahenemisvaiheita ehkäistään lääkehoidolla.

Suolitulehdus esiintyy paksu- ja peräsuolen limakalvolla vaihtelevan laajuisella alueella. Tyypillisiä oireina ovat pitkään jatkunut ripuli, lima- ja veriulosteet ja joissakin tapauksissa kouristava vatsakipu.

Haavaisen paksusuolitulehduksen tarkkaa syytä ei tunneta, eikä siihen ole toistaiseksi onnistuttu kehittämään parantavaa hoitoa. Ensisijaisena hoitona on lääkehoito.

Suomessa haavaisen paksusuolitulehduksen esiintyvyyys on 300–400 tapausta 100000 asukasta kohti.

### TEKIJÄT

Kari Lindholm, Matias Merilä

# HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

TIETOPAKETTI

OIREET

TUTKIMUKSET

HOITO

ELÄMÄ HAAVAISEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN KANSSA

LIITÄNNÄISSAIRAUDET

LINKKEJÄ



## Oireet

Haavaisen paksusuolitulehduksen yleisimmin esiintyvä oire on pitkään jatkunut ripuli. Ulostuskertoja on useita vuorokaudessa ja ulosteiden mukana tulee tyypillisesti verta ja limaa. Ulostamistarve saattaa olla pakonomaista ja siihen voi liittyä kouristavia vatsakipuja. Ulostuskertojen määrä kertoo taudin vaikeusasteesta. Pitkään jatkunut veriripulointi voi aiheuttaa anemisoitumisen.

Haavaisen paksusuolitulehduksen oireet vaihtelevat taudin laajuus- ja vaikeusasteen mukaisesti. Laajuusaste kertoo kuinka pitkälle suolitulehdus on edennyt suolessa. Laajuusasteen perusteella tauti luokitellaan peräsuolitulehdukseksi (proktiitti), vasemman paksusuolen tulehdukseksi (distaalinen koliitti) ja laaja-alaiseksi paksusuolitulehdukseksi (pankoliitti). Vaikeusaste luokitellaan kliiniseen remissioon (oireeton tauti), lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan tautimuotoon oireiden perusteella.

### Vaikeusasteen arviointi

- Kliininen remissio - ei oireita
- Lievässä taudissa ripuliulosteita on alle neljä kertaa vuorokaudessa, ei yleisoireita, tulehdusarvot normaalit
- Keskivaikeassa taudissa ripuliulosteita on yli neljä kertaa vuorokaudessa ja korkeintaan lieviä yleisoireita
- Vaikeassa taudissa veriripulointia on kuusi kertaa vuorokaudessa tai useammin, syke yli 100/min, lämpöilyä, anemia, tulehdusarvot ovat koholla

Taudinkulku etenee yleensä aaltomaisesti, jolloin vaihtelevan kestoista oireetonta jaksoa (remissio) seuraa tuntemattomasta syystä puhkeava oireellinen pahenemisvaihe (relapsi). Pahenemisvaiheiden estohoitona käytetään lääkettä.

### Milloin otat yhteyttä hoitavaan lääkäriin?

- Ripulointi alkaa tai jatkuu lääkityksestä huolimatta
- Verta ja / tai limaa on toistuvasti ulosteessa
- Normaalista poikkeava kiire ulostamaan tai ulosteen karkailu

# HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

TIETOPAKETTI

OIREET

TUTKIMUKSET

**HOITO**

ELÄMÄ HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN KANSSA

LEITÄNNÄISSAIRAUDET

LINKKEJÄ



## Hoito

Haavainen paksusuolitulehdus on krooninen sairaus johon ei ole toistaiseksi kehitetty parantavaa hoitoa. Hoito määräytyy sairauden vaikeus- ja laajuusasteen mukaan. Ensisijaisena hoitomuotona on lääkehoito, jonka lääkäri määrää potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Lääkehoidosta huolimatta noin 30 % haavaista paksusuolitulehdusta sairastavista potilaista hoidetaan lopulta leikkauksella.

### Lääkehoito

Lääkehoidon tavoitteena on saavuttaa ja ylläpitää kliinisesti ja tähtystutkimuksella todettavissa oleva sairauden oireeton vaihe, jolloin suolen limakalvolla ei ole todettavissa tulehdusmuutoksia sekä ehkäistä sairauteen mahdollisesti liittyviä komplikaatioita ja parantaa potilaan elämänlaatua. Lääkehoitoa tulee jatkaa ylläpitohoitona myös sairauden oireettomissa vaiheissa lääkärin ohjeen mukaan. Lääkehoidosuunnitelma tulisi laatia yhteistyössä potilaan kanssa ja potilasta tulee rohkaista osallistumaan aktiivisesti hoidolliseen päätöksentekoon. Potilaan aktiiviseen hoidolliseen osallistumiseen perustuvassa, itseohjautuvassa lääkehoidossa potilas lisää lääkärin kanssa sovitun ohjeen mukaan lääkitystä nopeasti oireiden pahentuessa ja on tarvittaessa yhteydessä hoitavaan lääkäriin.

Haavaisen paksusuolitulehduksen lääkehoidossa käytetään taudin laajuus- ja vaikeusasteesta riippuen 5-ASA- valmisteita, kortikosteroideja, solunsalpaajia tai biologisia lääkkeitä.

- 5-ASA- valmisteita voidaan käyttää taudin oireettomuuden ylläpitohoitona ja pahenemisvaiheiden hoitoon
- Kortikosteroideja käytetään taudin pahenemisvaiheiden hoidossa kuuriluontoisesti
- Solunsalpaajia ja biologisia lääkkeitä käytetään taudin pahenemisvaiheiden aikana ja oireettomuuden ylläpitohoitona.

### Leikkaushoito

Leikkaukseen päätyminen yleisimmät syyt:

- Lääkehoidosta ei ole merkittävää hyötyä ( 65% leikatuista)
- Äkillisesti alkanut lääkitykselle reagoimaton tulehdus (20% leikatuista)
- Paksusuolen limakalvolla havaitut solumuutokset tai syöpä (15% leikatuista)

Leikkaushoitoa voidaan pitää haavaisen paksusuolitulehduksen parantavana hoitona - tulehduksen kohde-eliminä olevien paksu- ja peräsuolen poiston jälkeen potilas ei pääsääntöisesti tarvitse taudin lääkehoitoa eikä seurantaa. Lisäksi tautiin liittyvä paksu- ja peräsuolen syöpävaara poistuu.

Yhdeksällä sairastuneella kymmenestä leikkaus tehdään peräaukon säästävällä säiliöleikkauksella, jota kutsutaan IPAA (Ileal Pouch Anal Anastomosis) tai j pussi leikkaukseksi. Leikkauksessa perä- ja paksusuoli poistetaan ja ohutsuolesta muodostetaan j:n muotoinen säiliö joka kiinnitetään peräaukkoon.

# HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

TIETOPAKETTI

OIREET

TUTKIMUKSET

HOITO

**ELÄMÄ HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN KANSSA**

LITÄNNÄISSAIRAUDET

LINKKIJÄ



## Elämä haavaisen paksusuolitulehduksen kanssa

Valtaosa sairastuneista elää normaalia elämää sairauden kroonisesta luonteesta huolimatta. Pahenemisvaiheiden aikana ilmenevät oireet voivat kuitenkin heikentää elämänlaatua ja haitata opiskelua, työntekoa ja harrastuksia. Henkistä tukea voi saada lähipiirin ja ystävien antaman tuen lisäksi potilasjärjestön kautta. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien edunvalvonta ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja tarjoaa vertaistukea monissa eri muodoissa.

Crohn- ja Colitis ry:n verkkosivustolta <https://crohnjacolitis.fi/> löytyy kattavasti tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista ja yhdistyksen toiminnasta. Vertaistukea on saatavana ympäri Suomea järjestettävissä vertaistukitapaamisissa, yhdistyksen verkkosivustolla olevalla keskustelupalstalla, suljetussa Facebook-ryhmässä ja yhdistyksen tukihenkilöiltä puhelimitse ja sähköpostilla. Vertaistukeen perustuvilla sopeutumisvalmennuskursseilla saa kautta tietoja, taitoja ja tukea kroonisen sairauden kanssa elämiseen.

### Huomioitavaa

- Potilasjärjestö tarjoaa vertaistukea ja antaa tietoa sairaudesta
- Huolehdi lääkityksestä myös taudin oireettomissa vaiheissa
- Ruokavalio voi olla pääsääntöisesti normaali. Huolehdi mahdollisissa taudin pahenemisvaiheissa riittävästä ravitsemuksesta
- Huolehdi riittävästä D-vitamiinin ja kalsiumin saannista, jos joudut käyttämään kortikosteroideja
- Ammatinvalinnassa on hyvä muistaa, että raskas vuorotyö tai epäsäännölliset työajat saattavat aiheuttaa ongelmia sairauden kanssa. On myös hyvä huomioida että kaikissa työtehtävissä ei ole mahdollista päästä heti vessaan
- Sairaus ei itsessään yleensä vaikuta hedelmällisyyteen
- Raskaus sujuu pääsääntöisesti ongelmitta eikä pahenna taudin oireita
- Lääkäri kertoo, jos lääkityksellä on vaikutusta hedelmällisyyteen tai raskauteen
- Sairaudella ei ole vaikutusta elinajan ennusteeseen



# HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

TIEDOPAKETTI

[OHJEET](#)

[TUTKIMUKSET](#)

[HOITO](#)

[ELÄMÄ HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN KANSSA](#)

**LIITÄNNÄISSAIRAUKSET**

[LINKKEJÄ](#)



## Liitännäissairaudet

Haavaiseen paksusuolitulehdukseen voi liittyä liitännäissairauksia. Osa liitännäissairauksista esiintyy taudin kulun vaihteesta riippuen, toiset taudin kulusta riippumatta. Liitännäissairauksia voi esiintyä useissa eri elimissä. Jotkut haavaisen paksusuolitulehduksen hoitoon tarkoitetut lääkkeet tehoavat myös liitännäissairauksiin.

### Luusto ja nivelet

- 20%:lla reuman kaltaisia niveloireita
- Polvi- ja lonkkavaivat
- Selkääkipu

### Iho

- Kyhmyryys
- Ihon haavauttava tulehdus ( pyoderma gangrenosum)

### Sappi, haima ja maksa

- Tulehduksellinen sappitie sairaus (sklerosoiva kolangiitti)
- Haimatulehdus
- Lääkitykseen liittyvä maksa-arvojen kohoaminen

### Silmät

- Värikalvon tulehdus (iritiitti)
- Sarveiskalvon pinnan myötäinen haavauma
- Kovakalvon pintatulehdus

### Suu

- Aftat

# HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

TIETOPAKETTI

OIREET

TUTKIMUKSET

HOITO

ELÄMÄ HAAVAISEN PAKSUSUOLITULEHDUKSEN KANSSA

LIITÄNNÄISSAIRAUDET

LINKKEJÄ



## Linkkejä

- Crohn ja Colitis Ry <https://crohnjacolitis.fi/>
- ECCO- European Crohn's and Colitis Organisation <https://www.ecco-ibd.eu/>
- Parempaa elämää. Haavainen koliitti <http://www.parempaaelamaa.fi/ibd-sairaudet/haavainen-koliitti>
- IPAA- Yhdistys Ry <http://www.ipaa-yhdistys.fi/>
- Terveyskirjasto. Haavainen paksusuolitulehdus [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00088](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00088)