

Essi Mäkinen

J-PUSSI LEIKKAUKSEN VAIKUTUKSET
COLITIS ULCEROSAA SAIRASTAVIEN
POTILAIDEN ELÄMÄNLAATUUN

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Hoitotiede

Kandidaatin tutkielma

Maaliskuu 2024

TIIVISTELMÄ

Essi Mäkinen: J-pussi leikkauksen vaikutukset colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun

Kandidaatin tutkielma, sivuja 50, liitteitä 1.

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

Ohjaajat: Meeri Koivula, TtT, dosentti

Maaliskuu 2024

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli tuottaa tietoa tekijöistä, jotka vaikuttavat potilaiden elämänlaatuun J-pussi leikkauksen jälkeen. Tuotettua tietoa voidaan hyödyntää J-pussi-leikkauspotilaiden hoidossa. Tutkimuskysymyksenä oli: Miten J-pussi leikkaus vaikuttaa colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun?

Kirjallisuuskatsauksessa käytettiin kolmea eri tietokantaa tutkimusartikkelien hakuihin, jotka olivat Cinahl (EBSCO)-, Medline (EBSCO)- ja Pubmed. Kirjallisuushaku tehtiin lokakuussa 2023. Hakusanoiksi valikoitui ulcerative colitis, inflammatory bowel disease, J-pouch, ileoanal anastomosis, quality of life ja health-related quality of life. Tietokannoissa haku tehtiin käyttäen vapaasanahakua. Tietokantarajauksina käytettiin julkaisuvuotta 2009–2023, vertaisarviointia ja englannin kieltä. Katsaukseen valittujen tutkimusten sisäänottokriteereinä käytettiin tutkimuksen vastaamista kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykseen ja tutkimuksen tuli käsitellä J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosa potilaiden elämänlaatuun. Poissulkukriteereiden mukaisesti katsauksen ulkopuolelle rajattiin tutkimukset, jotka eivät olleet vertaisarvioituja, eivät käsitelleet colitis ulcerosa potilaiden elämänlaatua, tutkimuksessa vertailtiin eri colitis ulcerosan hoitomuotoja tai keskityttiin J-pussi leikkauksen intraoperatiivisiin vaikutuksiin. Hakutulokseksi kaikista tietokannoista saatiin tietokantarajausten jälkeen 273 artikkelia. Tähän kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 18 tutkimusartikkelia. Katsauksen artikkelien laadunarviointi tehtiin Joanna Briggs Instituten laadunarviointikriteerien mukaisesti. Tutkimuksen aineisto analysoitiin käyttäen induktiivista sisällönanalyysia.

J-pussi leikkauksen myönteisiä vaikutuksia colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun kuvasivat parantunut toiminnallinen ja fyysinen elämänlaatu, elämänlaadun kokonaisvaltainen parannus ja jokapäiväisen elämän uudistuminen. J-pussi leikkauksen kielteisiä vaikutuksia kuvasivat toimintakyvyn heikentyminen leikkauksen seurauksena, keholliset muutokset ja toiminnanrajoitteet, suoliston toimintahäiriöt, muutokset henkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisissa suhteissa sekä leikkauksen vaikutukset arjen toimintoihin. Johtopäätöksenä havaittiin tutkimusaineiston perusteella leikkauksella olevan sekä myönteisiä, että kielteisiä vaikutuksia potilaiden elämänlaatuun. Leikkauksen myönteisinä vaikutuksina koettiin olevan parantunut yleinen toimintakyky, sosiaalisten suhteiden parantuminen ja sairauden oireiden helpottaminen. Kielteisiin vaikutuksiin lukeutui heikentynyt fyysinen aktiivisuus, leikkauksesta aiheutuneet komplikaatiot ja ulosteen pidättämiskyvyn haasteet.

Avainsanat: J-pussi, haavainen paksusuolitulehdus, elämänlaatu, systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	4
2	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET	5
2.1	Tulehduksellinen suolistosairaus (IBD)	5
2.2	Haavainen paksusuolitulehdus eli colitis ulcerosa	5
2.3	IPAA-leikkaus ja J-pussi	6
2.4	Elämänlaatu	7
3	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	8
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	9
4.1	Kirjallisuushaku	9
4.2	Aineiston kuvaus	13
4.3	Aineiston analyysi	14
5	TULOKSET	19
5.1	<i>Parantunut toiminnallinen ja fyysinen elämänlaatu</i>	20
5.2	<i>Elämänlaadun kokonaisvaltainen parannus</i>	20
5.3	<i>Jokapäiväisen elämän uudistuminen</i>	22
5.4	<i>Toimintakyvyn heikentyminen leikkauksen seurauksena</i>	22
5.5	<i>Keholliset muutokset ja toiminnanrajoitteet</i>	23
5.6	<i>Suoliston toimintahäiriöt</i>	24
5.7	<i>Muutokset henkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisissa suhteissa</i>	24
5.8	<i>Leikkauksen vaikutukset arjen toimintoihin</i>	25
6	POHDINTA	27
6.1	Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus	27
6.2	Kirjallisuuskatsauksen eettisyys	29
6.3	Tulosten tarkastelu	30
6.4	Johtopäätökset	33
6.5	Jatkotutkimusaiheet	34
	LÄHTEET	35
	LITTEET	

1 JOHDANTO

Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolitulehdus on krooninen tulehduksellinen suolistosairaus, joka puhkeaa potilaalle usein nuorella iällä. Useimmat potilaat elävät taudin kanssa suurimman osan elämästään. (Haapamäki ym., 2008.) Tulehduksellisia suolistosairauksia on havaittu tavallisemmin teollistuneissa maissa ja niiden esiintyvyys on yleistynyt nopeasti. Suomessa tulehduksellista suolistosairautta sairastaa yli 56 000 ihmistä ja näistä haavaisen paksusuolitulehduksen esiintyvyys on suurempaa kuin Crohnin taudin. (Tauriainen, 2023.)

Tulehdukselliseen suolistosairauteen liittyy useita erilaisia suolisto-oireita, kuten vatsakipuja, ripulia ja verenvuotoa. Tautiin saattaa liittyä myös muita oireita, joita voivat olla esimerkiksi kuume, ruokahaluttomuus ja painonlasku. Tulehduksellisen suolistosairauden moninaisilla oireilla on merkittävä vaikutus yksilön kokemukseen omasta terveyteen liittyvästä elämänlaadustaan. (Pizzi ym., 2006.)

Colitis ulcerosaa hoidetaan usein lääkehoidolla, mutta joissain tapauksissa myös leikkaushoito tulee kyseeseen. Colitis ulcerosaa sairastavista n. 20 % tarvitsevat leikkaushoitoa. Colitis ulcerosaa sairastavilla tauti on hyvin hoidettavissa leikkauksella, sillä tauti sijoittuu suolistossa ainoastaan paksusuoleen ja peräsuoleen. (Kühn & Klar, 2015.) IPAA- leikkaus (ileal-pouch anal anastomosis) on vakiintunut ensisijaiseksi toimenpiteeksi haavaista paksusuolitulehdusta sairastaville potilaille, jotka tarvitsevat leikkaushoitoa. Tässä toimenpiteessä potilaalta poistetaan sairas paksusuoli ja peräsuoli sekä ohutsuolesta tehdään säiliö, jota kutsutaan J-pussiksi. (Jackson ym., 2017; Nobel ym., 2016.) Tämän leikkauksen avulla säilytetään suolen toiminnan jatkuvuus. Toimenpiteen avulla vältetään pysyvä ohutsuoliavanne ja tämä osaltaan edistää potilaan elämänlaatua. (Jackson, ym., 2017.)

Leikkaushoidon vaikutuksia tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatuun on tutkittu jonkin verran. Potilaat arvioivat elämänlaadun IPAA-leikkauksen jälkeen hyväksi tai jopa erinomaiseksi. Potilaiden kokemuksiin vaikuttaa kuitenkin leikkauksen onnistuminen ja se, että J-pussi toimii toivotulla tavalla. (Haapamäki ym., 2008.) Joissakin tapauksissa potilaalla saattaa ilmentyä leikkauksen jälkeen toimenpiteeseen liittyviä komplikaatioita, jotka useimmiten liittyvät J-pussin toiminnallisiin haasteisiin. Toiminnalliset komplikaatiot leikkauksen jälkeen, esimerkiksi ulosteen pidättämiskyvyttömyys, vaikuttaa paljon potilaan elämänlaatuun. (Freeha & Bo, 2018.) Vaikka potilaat ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä leikkauksen toiminnallisiin tuloksiin, vaikuttaa IPAA-leikkaus ja J-pussi silti radikaalisti suoliston toimintaan, joka vaikuttaa potilaiden jokapäiväiseen elämään merkittävästi (Lee ym., 2021).

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosaa- sairastavien potilaiden elämänlaatuun. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli tuottaa tietoa tekijöistä, jotka vaikuttavat potilaiden elämänlaatuun J-pussi leikkauksen jälkeen. Tuotettua tietoa voidaan hyödyntää J-pussi leikkauspotilaiden hoidossa.

2 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Tulehduksellinen suolistosairaus (IBD)

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin, toiselta nimeltään IBD:hin (Inflammatory Bowel Disease) lukeutuu Crohnin tauti, haavainen paksusuolitulehdus, eli colitis ulcerosa ja mikroskooppiset koliitit. Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat luonteeltaan kroonisia ja ne uusiutuvat usein. Sairauksien määritelmään liittyy vahvasti myös se, että ne ovat syntymekanismiltaan tuntemattomia. Suolistosairaudet toisistaan erottaa mm. niiden sijainti ja tulehduksen taso suolessa. Haavaisessa paksusuolitulehduksessa tulehdus sijaitsee paksusuolessa, toisin kuin esimerkiksi Crohnin taudissa tulehdus voi olla ruoansulatuskanavassa missä vain osassa. (Färkkilä, 2014.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa keskitytään tulehduksellisista suolistosairauksista colitis ulcerosaan.

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat Suomessa vahvasti yleistymässä. Suomessa vuosittain diagnoosin saa yli 2500 ihmistä ja sairastumisikä koskettaa yleisimmin 15–35-vuotiaita. Syyt taudin puhkeamiselle ovat toistaiseksi epäselvät. Taudin sairastuvuus on yleisempää länsimaissa, joten on arveltu, että osatekijät voivat olla ruokavalioissa ja hygieniatasoissa. Myös länsimaissa paljon käytetyt antibiootit saattavat osaltaan vaikuttaa IBD:n puhkeamiseen. Tutkimusten mukaan kuitenkin taudin puhkeamiseen voivat vaikuttaa perintötekijät. Lapsilla, joiden vanhemmat ovat sairastuneet haavaisen paksusuolitulehdukseen, on 10–20 % riski sairastua tulehdukselliseen suolistosairauteen. (IBD ja muut suolistosairaudet ry, n.d.) Kuitenkaan pelkästään geneettiset tekijät eivät selitä tulehduksellisten suolistosairauksien valtavaa kasvua, vaan muiden syiden, kuten ympäristötekijöiden, ravinnon muutosten ja suolistossa olevan mikrobiomin on arvioitu olevan suurimmat syyt kasvaville sairauksien määrille (Kolho & Färkkilä, 2017).

2.2 Haavainen paksusuolitulehdus eli colitis ulcerosa

Haavainen paksusuolitulehdus eli colitis ulcerosa, tai haavainen koliitti, on yksi kroonisista tulehduksellisista suolistosairauksista. Haavainen paksusuolitulehdus sijoittuu ruoansulatuselimistössä nimensä mukaisesti paksusuolen limakalvolle aiheuttaen moninaisia oireita sitä sairastavalle potilaalle. Tauti puhkeaa tavallisimmin 20–30-vuotiaana, mutta tauti voi myös puhjeta missä tahansa iässä. Haavaisen paksusuolitulehduksen taudin kuvaan kuuluu tyypillisesti pahenemisvaiheet (relapsit) ja oireettomat vaiheet (remissiot). Taudin ilmentyminen suolistossa voidaan luokitella anatomisesti peräsuolitulehdukseksi (proktiitti), vasemman paksusuolen tulehdukseksi (distaalinen koliitti), tai laaja-alaiseksi koliitiksi (pankoliitti). Se missä kohtaa anatomisesti tulehdus sijaitsee suolessa, on merkitystä hoidon valintaan ja seurantaan. Haavainen paksusuolitulehdus luokitellaan myös vaikeusasteiden mukaan eri luokkiin, joihin kuuluu: remissio, lievä, keskivaikea ja vaikea koliitti. Vaikeusasteen määritelmään vaikuttaa pitkälti potilaan oirekuva. (Sipponen, 2018.)

Yksi tyypillisimmistä oireista haavaista paksusuolitulehdukselta sairastavalla potilaalla on ripuli. Suurimmalla osalla potilaista ilmenee ulosteessa myös verta. Tautiin liittyy myös paljon muita suolisto-oireita riippuen taudin laaja-alaisuudesta. Tyypillisesti oireisiin voi kuulua esimerkiksi ulostamiseen liittyviä oireita ja vaikeuksia, kuten pakottavaa ulostamisen tarvetta ja kramppimaisia vatsakipuja, jotka helpottavat ulostamisella. Muita ulostamiseen liittyviä oireita voivat olla ummetus ja ulosteinkontinenssi. Muita tyypillisiä oireita taudille ovat

vatsakivut, jotka paikantuvat useimmiten vasemmalle alavatsalle. Joskus taudin oirekuvaan saattaa liittyä myös kuumeilua ja laihtumista. (Sipponen, 2018.)

Haavainen paksusuolitulehdus voidaan todeta mm. selvittämällä potilaalta verikokeista tulehdusreaktiota ja sen voimakkuutta sekä potilaan verihiutaletasoa. Lisäksi tutkimuksiin kuuluu poissulkea muut suolistoon liittyvät tartuntataudit sekä mitata ulosteen tulehdusarvo. (Tauriainen, 2023.) Lopullisesti haavainen paksusuolitulehdus todetaan kuitenkin tähystyksellä, jossa nähdään suolen tulehduksen tila. Tähystyksen yhteydessä paksusuolesta otetaan kudoksenäytteet, jotka kertovat kroonisesta tulehduksesta paksusuolella. (Feuerstein & Cheifetz, 2014.)

Lääkehoito on yleisin hoitomuoto, jota käytetään haavaisen paksusuolitulehduksen hoidossa. Lääkehoito on usein pysyvä taudin kroonisuuden takia. Hoidon tavoitteena on potilaan oireettomuus, tulehduksen vähentäminen ja siitä aiheutuvien haittojen minimoiminen ja pyrkimys parantaa potilaan elämänlaatua. Hoitoihin vaikuttavat mm. tulehduksen laajuus ja levinneisyys. Lääkemuotoina voidaan käyttää peräsuoleen asetettavaa lääkettä tai suun kautta otettavia lääkkeitä. Tyypillisesti taudin hoitoon käytetään kortisonia ja mikäli kortisoni ei auta voidaan käyttää myös immuunijärjestelmään vaikuttavia lääkkeitä. (Tauriainen, 2023.) Lääkehoidosta huolimatta n. 20 % haavaista koliittia sairastavista potilaista tarvitsevat leikkaushoitoa (Kühn & Klar, 2015).

2.3 IPAA-leikkaus ja J-pussi

Tulehduksellisia suolistosairauksia hoidetaan pääsääntöisesti lääkehoidolla. Mikäli lääkehoidolla ei pystytä saavuttamaan riittävää hoitovastetta, saattaa kyseeseen tulla leikkaushoito. Joskus leikkaushoitoon saattaa ajaa myös taudin akuutti komplikaatio. Leikkaushoito on usein ennalta suunniteltua, mutta joskus taudin akuutin pahenemisen takia saatetaan leikkaukseen joutua myös päivystyksellisesti. (IBD ja muut suolistosairaudet ry, n.d.)

Haavaista koliittia sairastavista potilaista n. 30 % joutuu taudin takia leikkaushoitoon (IBD ja muut suolistosairaudet ry, n.d.). Haavaisen koliitin leikkaushoidossa tavallisesti potilaalle tehdään IPAA- leikkaus eli ”ileal pouch anal anastomosis”. Leikkauksessa potilaalle tehdään proktokolektomia, eli poistetaan paksu- ja peräsuoli, säästäen kuitenkin potilaan peräaukko ja sulkielihakset sekä lantionpohjan lihakset. J-pussi rakennetaan potilaan ohutsuolen loppuosasta siten, että ohutsuolesta tehdään J:n muotoinen säiliö, jotka kutsutaan J-pussiksi. J-pussi yhdistetään potilaan anaalikanavaan, joko ompelemalla, tai käyttäen rengassulkuinstrumenttia. Tämän jälkeen jatkossa potilaan ulostaminen tapahtuu tavallisesti. (IPAA- yhdistys ry, n.d.) IPAA- leikkaus tarjoaa potilaalle mahdollisuuden elää ilman pysyvää ohutsuoliavannetta, jonka takia potilaat suosivat tätä leikkausta (Netz ym., 2018). Leikkaus on usein monivaiheinen ja potilaalle tehdään väliaikainen suojaava avanne paranemisprosessin ajaksi (IBD ja muut suolistosairaudet ry, n.d.). Leikkaustoimenpiteen on todettu lievittävän potilaan kokemia oireita. Lisäksi se poistaa tarpeen lääkitykseltä ja niiden sivuvaikutuksilta ja pienentää potilaan syöpäriskiä sekä kohentaa potilaiden elämänlaatua. (Lepistö & Kuisma, 2012.)

2.4 Elämänlaatu

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee elämänlaadun käsitteen ”yksilön käsityksenä omasta asemastaan elämässä suhteessa siihen kulttuuriin ja arvomaailmaan, jossa hän elää, sekä hänen tavoitteisiinsa, odotuksiinsa standardeihinsa ja huolenaiheisiinsa” Lisäksi WHO on määritellyt vuonna 1946 elämänlaadun (quality of life, QoL) tarkoittavan; ”elämänlaatu on tila, jossa yhdistyy täydellinen fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi, eikä pelkästään sairauden tai heikkouden puuttuminen.” (World Health Organization, WHO, 1946.) Elämänlaadun käsite on yhä enenevässä määrin käytössä lääketieteellisessä kirjallisuudessa ja tutkimuksissa, jotka koskettavat yhteiskuntatieteitä ja terveystieteitä (Marcel, 2014). Tässä kirjallisuuskatsauksessa elämänlaatu tarkoittaa ihmisen kokemusta omasta hyvinvoinnistaan ja sen merkityksestä elämään.

Elämänlaatu kattaa siis ihmisen kokemuksen omasta elämästään suhteessa hänen odotuksiinsa, toimintaansa ja mahdollisuuksiinsa sekä toimintakykyyn toteuttaa omaa elämäänsä. Käsite voi erilaisissa konteksteissa pitää sisällään tyytyväisyyden, onnellisuuden, elämän merkityksellisyyden, turvallisuuden ja hyvinvoinnin osa-alueita. Elämänlaadun konteksti liittyy vahvasti myös potilaan sairauteen, jolloin puhutaan terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Tässä yhteydessä elämänlaatuun liittyy henkilön kokemus omasta terveydentilastaan. (Terveyskylän verkkosivut, n.d.)

IPAA- toimenpide on muodostunut vakiintuneeksi leikkaustoimenpiteeksi haavaista koliittia sairastaville potilaille, jotka ovat leikkaushoidon tarpeessa (Watanabe ym., 2006). Yleisesti potilaat, joille on tehty IPAA-leikkaus, kokevat elämänlaadun leikkauksen jälkeen hyväksi (Melvin ym., 2021). Joskus leikkauksen jälkeen potilailla ilmenee kuitenkin uusia haasteita. Näin ollen on erittäin tärkeää arvioida elämänlaatua kokonaisvaltaisesti leikkauksen jälkeen. (Watanabe ym., 2006.) Elämänlaadun mittaaminen on tärkeää, sillä se tuo tietoa potilaiden kokemuksista terveydestään (Kang ym., 2022).

Terveyteen liittyvän elämänlaadun (”Health- Related Quality of Life”, HRQOL) mittaamisessa käytetään useita erilaisia siihen kehitettyjä mittareita (Wells ym., 2011). Terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinnissa voidaan käyttää, joko tiettyyn sairauteen liittyvää mittaria tai yleisiä elämänlaadun mittareita. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioimiseen voidaan käyttää niihin suunnattuja mittareita. (Haapamäki ym., 2010.) Yksi yleisesti käytetty mittari on ”Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ)”, jota käytetään terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioimiseen potilailla, jotka sairastavat mm. haavaista paksusuolitulehdusta (Watanabe ym. 2006). Tämä mittari keskittyy tarkastelemaan sairauteen liittyviä oireita ja niiden vaikutuksia terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Haapamäki ym., 2010).

3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosaa- sairastavien potilaiden elämänlaatuun.

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli tuottaa tietoa tekijöistä, jotka vaikuttavat potilaiden elämänlaatuun J-pussi leikkauksen jälkeen. Tuotettua tietoa voidaan hyödyntää J-pussi leikkauspotilaiden hoidossa.

Tutkimuskysymyksenä oli: Miten J-pussi leikkaus vaikuttaa colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun?

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan ymmärtää ja jäsenellä suurta määrää tietoa. Sen avulla tunnistetaan aihealueita, joista on tutkimusta, mutta myös kartoitetaan mistä aihealueista ei ole vielä tutkimustietoa. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan siis tunnistaa ja arvioida kattavasti kaikki tutkimukset, jotka ovat merkityksellisiä tietyllä aihealueella. (Petticrew & Roberts, 2005.) Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on pyrkiä toimimaan systemaattisesti, jolloin sen vaiheet tulee kuvata yksityiskohtaisesti, jolloin lukija voi seurata koko prosessia (Stolt ym., 2016).

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa vaiheittain. Karkeasti jaoteltuna kirjallisuuskatsauksen teko voidaan jakaa esimerkiksi kolmeen eri vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa katsauksen teko suunnitellaan kokonaisuudessaan. Toinen vaihe sisältää katsauksen teon kirjallisuushakuineen. Tässä vaiheessa aineisto analysoidaan ja muodostetaan synteesi. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen kolmannessa vaiheessa katsauksen tulokset raportoidaan. (Johansson ym., 2007.)

4.1 Kirjallisuushaku

Kirjallisuuskatsauksen aluksi tutkija määrittelee tutkimusaiheen. Tutkimusaiheen valinnassa oleellista on tutkijan oma kiinnostus tutkittavaan aiheeseen sekä tutkijan on tärkeää tunnistaa omat lähtökohtansa tutkimukseen nähden. Aiheen valinnan jälkeen valitaan tutkimuksen kannalta oleelliset käsitteet ja määritellään relevantti tutkimuskysymys. Kirjallisuuskatsauksen toisessa vaiheessa edetään kirjallisuushakuun. Haku tulee suorittaa systemaattisesti ja tähän tulee olla ennalta mietittynä tarkka hakustrategia. Ennen haun tekoa on tärkeää määrittää tutkimuksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tulee löytää kaikki tutkimusaiheen kannalta oleellinen tutkittu tieto. Keskeisten käsitteiden pohjalta muodostetaan hakusanoja, joita tutkija käyttää tehdessään kirjallisuushakua tietokannoista. Ennalta määritetyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit ohjaavat tutkimusten valinnan eri vaiheissa. (Stolt ym., 2016.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin kolmea eri tietokantaa tutkimusartikkelien hakuihin. Käytetyt tietokannat olivat Cinahl (EBSCO)-, Medline (EBSCO)- ja Pubmed. Kirjallisuushaku tehtiin lokakuussa 2023. Hakusanojen määrittelyn avuksi käytettiin Termix- lääketieteen asiasananastoa ja Hoidokki- tietokantaa. Kirjallisuuskatsauksen hakusanoiksi valikoitui; haavainen paksusuolitulehdus, ulcerative colitis, tulehduksellinen suolistosairaus, inflammatory bowel disease, J-pussi, J-pouch, ileoanaalinen anastomoosi, ileoanal anastomosis, elämänlaatu, quality of life ja terveyteen liittyvä elämänlaatu, health-related quality of life. Hakusanojen yhdistelyyn käytettiin apuna Boolean operaattoreita AND ja OR. Tietokannoissa haku tehtiin käyttäen vapaasanahakua.

Cinahlissa käytettiin hakusanoina ”ulcerative colitis” OR colitis OR ”inflammatory bowel disease” NOT crohn, AND J-pouch OR ”J-pouch surgery” OR ”ileoanal anastomosis” OR ”ileal pouch anal anastomosis” OR IPAA, AND ”quality of life” OR ”quality of well-being” OR ”health- related quality of life” OR QOL OR HRQL. Hakutuloksiksi saatiin ennen tietokantarajauksia 95 artikkelia. Tietokantarajauksina käytettiin Cinahlissa julkaisuvuotta 2009–2023, vertaisarviointia ja englannin kieltä. Tietokantarajausten jälkeen hakutuloksiksi muodostui 79 artikkelia. Medlinessa hakusanoina käytettiin ”ulcerative colitis” OR colitis NOT crohn, AND J-pouch OR ”j-pouch surgery” AND ”quality of life”. Ennen

tietokantarajauksia tulos Medlinesta oli 374 artikkelia. Rajauksina Medlinessa käytettiin julkaisuvuotta 2013–2023, vertaisarviointia ja englannin kieltä. Tietokantarajausten jälkeen hakutuloksiksi muodostui 150 tutkimusartikkelia. Medlinessa käytettiin suppeampia hakusanoja ja aikarajauksena vuotta 2013–2013 tulosten määrän rajaamiseksi. Pubmed-tietokantaan haku tehtiin käyttäen hakulauseketta: ”J-pouch surgery impacts patients quality of life”. Hakutulokseksi muodostui 77 tutkimusartikkelia. Tietokantarajauksina Pubmedissä käytettiin julkaisuvuotta 2009–2023 ja englannin kieltä. Rajausten jälkeen tuloksiksi saatiin 44 tutkimusartikkelia.

Kirjallisuuskatsaukseen sisällytettävien tutkimusten sisäänottokriteereinä käytettiin tutkimuksen sisällön vastaamista kirjallisuuskatsauksessa asetettuun tutkimuskysymykseen, tutkimuksen tuli käsitellä J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun ja kyseessä tuli olla vertaisarvioitu tutkimusartikkeli. Käytössä olevat poissulkukriteerit olivat; tutkimuksessa ei käsitelty J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosaa sairastavan elämänlaatuun, tutkimuksessa vertailtiin eri colitis ulcerosan hoitomuotoja, tutkimuksessa keskityttiin J-pussin aiheuttamiin komplikaatioihin ja tutkimuksessa keskityttiin J-pussi leikkauksen intraoperatiivisiin vaikutuksiin. Tässä kirjallisuuskatsauksessa rajauksia ei tehty potilaiden iän perusteella. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit esiteltä myös taulukossa 1.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Artikkelin julkaisuvuosi 2009–2023	Artikkeli julkaistu ennen vuotta 2009
Vertaisarvioitu tutkimus	Tutkimus ei ollut vertaisarvioitu
Tutkimus vastaa kirjallisuuskatsauksessa asetettuun tutkimuskysymykseen	Tutkimuksen sisältö ei vastaa kirjallisuuskatsauksessa asetettuun tutkimuskysymykseen
Tutkimus käsittelee J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun	Tutkimuksessa ei käsitellä J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun.
Tutkimus käsitteli colitis ulcerosa potilaita	Tutkimuksessa vertailtiin eri colitis ulcerosan hoitomuotoja
	Tutkimuksessa keskityttiin J-pussi leikkauksen aiheuttamiin komplikaatioihin
	Tutkimuksessa keskityttiin j-pussi leikkauksen intraoperatiivisiin vaikutuksiin

Tietokantarajausten jälkeen tutkimusartikkelit käytiin läpi otsikoiden perusteella. Otsikoiden perusteella artikkeleja valikoitui 65. Sisäänottokriteereinä käytettiin otsikon vastaamista asetettuun tutkimuskysymykseen ja otsikon tuli käsitellä J-pussi leikkauksen vaikutuksia potilaan elämänlaatuun. Poissuljetut tutkimukset (n=208) eivät vastanneet tutkimuskysymykseen, olivat kirjallisuuskatsauksia tai olivat tietokantojen päällekkäisiä tuloksia. Seuraavassa vaiheessa otsikoiden perusteella jatkoon menneistä tutkimusartikkeleista käsiteltiin läpi tiivistelmät, joiden perusteella valikoitui 34 tutkimusta. Tiivistelmien perusteella poissuljettiin 31 tutkimusta. Tiivistelmän perusteella valitut tutkimukset (n=34) etenivät kokotekstin tarkasteluun. Kokotekstin perusteella katsauksen ulkopuolelle rajattiin 16

tutkimusta poissulkukriteerien mukaisesti. Kokotekstin sisällön tuli vastata tutkimuskysymykseen; ”Miten J-pussi leikkaus vaikuttaa colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun?”. Tämän perusteella kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä 18 tutkimusta, joista oli kokoteksti saatavilla. Kirjallisuushaku kuvattu vaiheittain kuviossa 1.

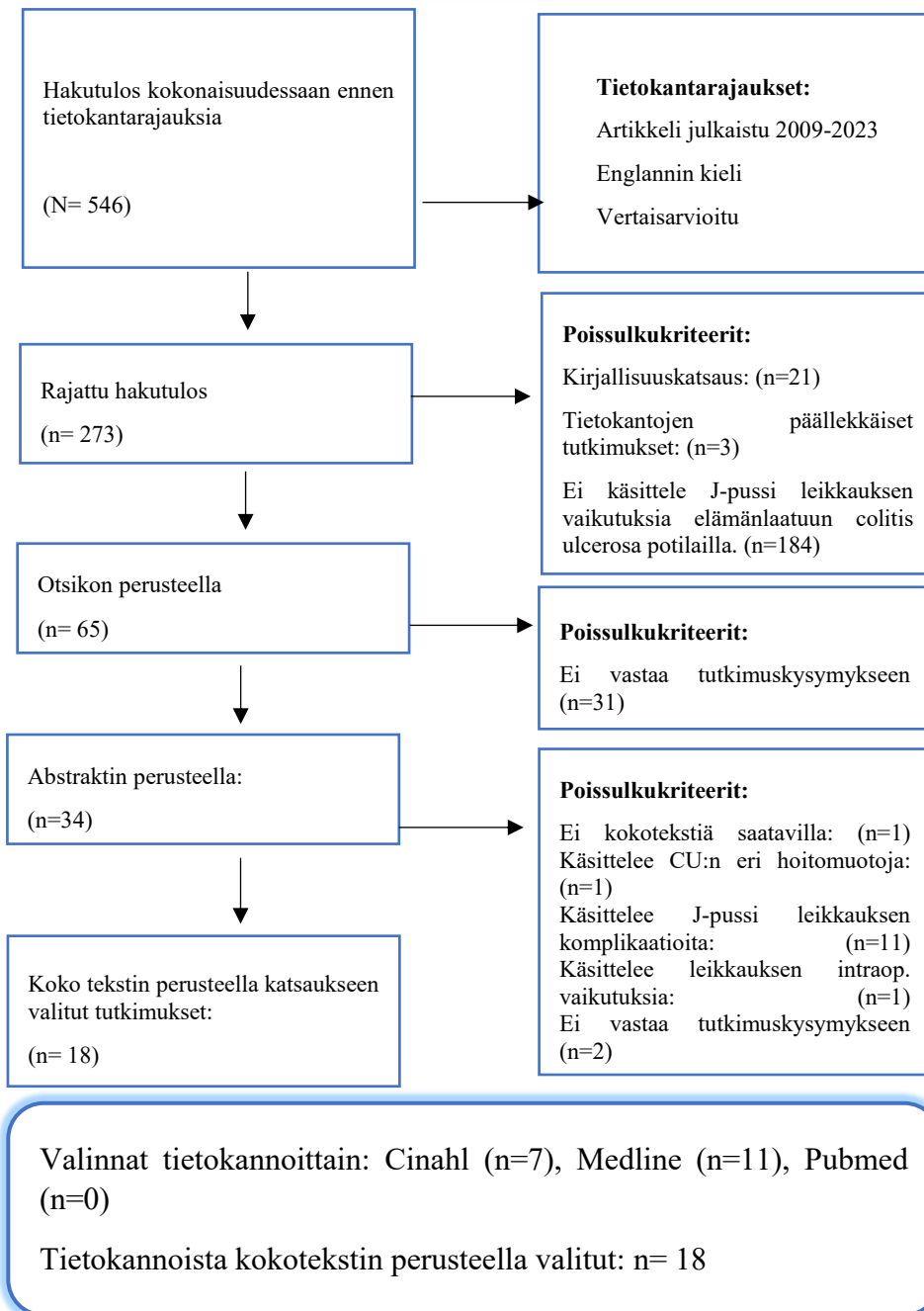
Tutkimuskysymys: Miten J-pussi leikkaus vaikuttaa colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun?

Hakusanat: “Ulcerative colitis”, “inflammatory bowel disease”, J-pouch, “ileoanal anastomosis”, “quality of life”, “health related quality of life”

Sisäänottokriteerit:

Tutkimukset, jotka käsittelevät J-pussi leikkauksen vaikutuksia elämänlaatuun colitis ulcerosa potilailla.

Vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen



Kuvio 1. Kirjallisuushaku

4.2 Aineiston kuvaus

Kirjallisuuskatsauksen vaiheisiin kuuluu hakuprosessin myötä valittujen alkuperäistutkimusten arviointi. Arvioinnin tavoitteena on tarkastella ja arvioida tutkimusten tulosten luotettavuutta ja sitä, miten kattavaa tietoa tutkimuksella on tuotettu. Arvioinnissa tärkeää on myös tarkastella tutkimusten tuottaman tiedon merkittävyyttä omaan tutkimusaiheeseen nähden. Tutkimusten arviointi voidaan toteuttaa tehdyn tutkimuksen tutkimusasetelman mukaisesti. (Stolt ym., 2016.)

Tähän kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 18 alkuperäistutkimusta, jotka olivat vertaisarvioituja. Kaikki tutkimukset olivat englanninkielisiä. Tutkimukset oli tehty 13 eri maassa. Iranissa (n=1), Turkissa (n=1), Suomessa (n=2), Iso-Britanniassa (n=2), Japanissa (n=3), Chilessä (n=1), Yhdysvalloissa (n=2), Intiassa (n=1), Saksassa (n=1), Kreikassa (n=1), Tanskassa (n=1), Ruotsissa (n=1) ja Italiassa (n=1). Tutkimusartikkelit oli julkaistu vuosina 2009–2021. Tutkimuksista 16 oli kvantitatiivisia ja 2 oli kvalitatiivisia. Tutkimukset käsittelivät colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatua J-pussi leikkauksen jälkeen sekä J-pussi leikkauksen toiminnallisia vaikutuksia potilaiden elämäänlaatuun. Useimmissa kvantitatiivisissa tutkimuksissa elämänlaadun mittaamiseen oli käytetty olemassa olevaa mittaria tai mittareita (n=16). Yhdessä tutkimuksessa toinen käytettävissä olevista mittareista oli tehty tätä tutkimusta varten. Käytössä olevat mittarit olivat; elämänlaatua mittaavat SF36 (n=5), Cleveland Global Quality of Life CGQL (n=4), Fecal Incontinence quality of Life FIQLS (n=1), uloste inkontinenssin elämänlaatu asteikko mFIQL (n=1), Gastrointestinal QoL index GIQL (n=1), terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari 15D (n=1) ja lapsille suunnattu elämänlaatua mittaava Pediatric Quality of Life InventoryTM 4.0 PedsQl (n=1). Toiminnallisten tulosten mittaamiseen käytössä olevat mittarit olivat; suolistosairauksien kysely IBDQ (n=5), Öresland pisteytys (n=2) ja Short Inflammatory Bowel Disease Questoinnaire SIBDQ (n=1). Puolissa tutkimuksissa (n=9) oli käytössä useampi kuin yksi mittari. Kaksi tutkimuksista keskittyi elämänlaadun mittaamiseen lapsipotilailla. Kvalitatiivisissa tutkimuksissa (n=2) käytettiin molemmissa fenomenologista lähestymistapaa elämänlaadun arvioimiseen. Katsaukseen valitut tutkimukset ovat taulukossa liitteessä 1. Taulukossa on kirjattu tutkimuksen tekijöiden nimet, julkaisuvuosi, julkaisumaa, tutkimuksen tarkoitus, aineisto ja tutkimusmenetelmät ja keskeiset tulokset.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa valittujen tutkimusten laadunarvioimisessa käytettiin Joanna Briggs Institutin tutkimusten laadunarviointi kriteeristöjä (Hotus, hoitotyön tutkimussäätiö, n.d). Katsaukseen sisällytettävät tutkimukset arvioitiin käyttäen eri JBI:n arviointikriteerejä ja ne valikoituivat sen perusteella, minkälainen tutkimus oli kyseessä. Kvalitatiiviset tutkimukset arvioitiin käyttäen arviointikriteerejä laadulliselle tutkimukselle, jonka tarkistuslista koostui 10 eri arviointikriteeristä. Katsaukseen valitut kvantitatiiviset poikkileikkaustutkimukset arvioitiin käyttäen niille tarkoitettua arviointikaavaketta, joka koostui kahdeksasta eri kriteeristä. Katsaukseen sisällytetyistä tutkimuksista osa oli kvasikokeellisia tutkimuksia, jotka arvioitiin käyttäen niille tarkoitettua arviointikriteerejä. Nämä arviointikriteerit koostuivat yhdeksästä eri kohdasta. Katsaukseen sisällytetyt kohorttitutkimukset arvioitiin käyttäen kohorttitutkimukselle tarkoitettua arviointikriteerejä, jotka koostuivat 11 eri kohdasta. Suurin osa kirjallisuuskatsaukseen sisällytetyistä tutkimuksista sai laadunarvioinnissa, joko täydet pisteet, tai yksi tai kaksi pistettä vajaat täydet pisteet. Pistemäärien vaihteluväli oli kvalitatiivisissa tutkimuksissa 9–10, kvantitatiivisissa tutkimuksissa poikkileikkaustutkimuksissa 6-8, kvasikokeellisissa tutkimuksissa 8-9 ja

kohorttitutkimuksissa 9-11. Kvalitatiivisissa tutkimuksissa havaittuja puutteita oli puutteelliset raportoinnit eettisen toimikunnan hyväksynnästä. Kvantitatiivisissa tutkimuksissa puutteita oli osoitettavissa esimerkiksi mittaamiseen käytetyn menetelmän tarkasta kuvauksesta ja sekoittavien tekijöiden analysoinnin raportoimisessa.

4.3 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksen neljännessä vaiheessa aineisto analysoidaan ja muodostetaan synteesi. Tässä vaiheessa aineisto järjestetään ja muodostetaan yhteenveto tutkimusten tuloksista. (Stolt ym., 2016.) Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineisto järjesteltiin käyttäen apuna induktiivista sisällönanalyysia, jota ohjasi olemassa oleva tutkimuskysymys. Induktiivisen eli laadullisen sisällönanalyysin lähtökohtana on luokitella aineistosta nousseita sanoja ja ilmaisuja, jotka kertovat tutkittavasta ilmiöstä. Induktiivisen sisällönanalyysin vaiheet voidaan jakaa neljään eri osaan. Nämä ovat aineiston yleiskuvan hahmottaminen, aineistosta saadun tiedon pelkistäminen, sen ryhmittely sisällöltään samankaltaisiin luokkiin sekä aineiston abstrahointi. (Kylmä & Juvakka, 2007.)

Kirjallisuuskatsauksessa sisällönanalyysia käytetään apuna aineiston järjestämiseen (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Tässä kirjallisuuskatsauksessa toteutettiin sisällönanalyysia käyttäen sitä apuna saadun aineiston järjestelyyn ja ryhmittelyyn. Eri tutkimuksiin tutustumalla tiedon haun yhteydessä muodostui vahva yleiskuva tutkittavasta aiheesta. Kirjallisuushakua ohjasi koko ajan tutkimuskysymys sekä tutkimuksen tarkoitus. Kirjallisuuskatsaukseen sisällytettäviin tutkimuksiin tutustuttiin ja muodostettiin kokonaiskuva, jonka jälkeen aineistoista poimittiin kohtia, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen.

Aineistosta saadut kuvaukset eli alkuperäisilmaukset pelkistettiin. Pelkistysten jälkeen sisällöltään samankaltaiset aihealueet yhdisteltiin luokkiin. Nämä muodostivat aineiston alaluokat, jotka nimettiin pelkistyksiä kuvaavilla nimillä. Analyysi eteni alaluokkien ryhmittelyä edelleen yläluokkiin, jotka nimettiin sisältöään kuvaaviksi. Analyysin edetessä pelkistyksiä aineistosta nousi 190, joista muodostui 33 alaluokkaa. Nämä alaluokat muodostivat yhteensä kahdeksan yläluokkaa. Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysista on taulukossa 2, jossa esitellään sisällönanalyysin vaiheita yhden yläluokan osalta.

Taulukko 2. Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä yhden yläluokan osalta.

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
”Jotkut yksilöt eivät rajoittaneet elämäntyyliään leikkauksen jälkeen”	Osa yksilöistä eivät rajoittaneet elämäntyyliään leikkauksen jälkeen (4)	Sopeutuminen elämänmuutokseen	Jokapäiväisen elämän uudistuminen
”Jotkut yksilöt olivat valmiita elämään seurausten kanssa”	Osa yksilöistä oli valmiita elämään seurausten kanssa (4)		
”Leikkauksen myötä koettiin olevan vaikutuksia ruokavalioon ja ruokavalion muutoksiin”	Leikkauksella koettiin olevan vaikutuksia ruokavalioon ja ruokavalion muutoksiin (4)		
”Potilaat kuvasivat ruokavalion muokkaamisen esimerkiksi soseuttamalla ruokiaan vaikuttavan myönteisesti elämänlaatuun”	Potilaat kuvasivat ruokavalion muuttamisen, esimerkiksi ruokien soseuttamisen vaikuttavan myönteisesti elämänlaatuun (4)		
”Leikkauksen jälkeiset toiminnalliset haasteet, kuten ulostekontaminaatio, eivät vaikuttaneet negatiivisesti elämänlaatuun”	Toiminnalliset haasteista ulostekontaminaatio ei vaikuttanut negatiivisesti elämänlaatuun (5)		
”Leikkauksen jälkeiset toiminnalliset haasteet, kuten pussitulehdus, eivät vaikuttaneet negatiivisesti elämänlaatuun”	Toiminnalliset haasteista pussitulehdus ei vaikuttanut negatiivisesti elämänlaatuun (5)		
” Osa potilaista koki seksuaalisuuden palanneen normaaliksi leikkauksen myötä ja osa jopa parantuneen”	Osa potilaista koki seksuaalisuuden palanneen normaalille tasolle leikkauksen myötä, tai parantuneen (6)	Seksuaalielämän toiminnan muutos	

<p>”Seksuaalinen aktiivisuus sai korkeimmat pisteet sosiaalisella alueella arvioitaessa elämänlaatua”</p> <p>” Potilaiden seksuaalielämässä nähtiin pisteiden paranemista leikkauksen jälkeen”</p>	<p>Seksuaalisen aktiivisuus sai korkeimmat pisteet elämänlaatua arvioitaessa (11)</p> <p>Seksuaalielämässä pisteet paranivat leikkauksen jälkeen (13)</p>		
<p>”Potilailla oli vaikea ja hoitamaton sairaus ennen leikkausta ja suuri osa heidän ongelmistaan katosi leikkauksen myötä...”</p> <p>”... mukaan lukien tulehdus... Tämä vaikutti osaltaan myönteisesti potilaiden elämänlaatuun”</p> <p>” Leikkaus koettiin mahdollisuutena päästä eroon vaikeista haavaisen paksusuolen oireista”</p> <p>”...Rajoitukset liittyen sairauteen... paranivat eniten leikkauksen jälkeen”</p> <p>”...Jotka paranivat leikkauksen myötä, mutta vähemmän, olivat ruokarajoitukset...”</p>	<p>Suurin osa potilaiden sairauteen liittyvistä ongelmista katosi leikkauksen myötä (1)</p> <p>Tulehduksen poistuminen vaikutti myönteisesti elämänlaatuun (1)</p> <p>Leikkaus mahdollisuutena päästä eroon vaikeista haavaisen paksusuolentulehduksen oireista (6)</p> <p>Rajoitukset sairauteen liittyen paranivat leikkauksen jälkeen (16)</p> <p>Ruokarajoitukset paranivat leikkauksen myötä hiukan (16)</p>	<p>Sairauden oireiden helpottaminen</p>	

<p>”Potilaat arvioivat paremman kontinenssin vaikuttavan myönteisesti elämänlaatuun”</p>	<p>Parempi ulosteen pidättämiskyky vaikutti myönteisesti elämänlaatuun (17)</p>		
<p>”...suurin osa heidän ongelmistaan katosi leikkauksen myötä, mukaan lukien... vatsakivut... Tämä vaikutti osaltaan myönteisesti potilaiden elämänlaatuun”</p> <p>”Kivun kokemukset alenivat leikkauksen myötä”</p> <p>”Vatsakivut... paranivat eniten leikkauksen jälkeen”</p>	<p>Vatsakipujen poistuminen vaikutti myönteisesti elämänlaatuun (1)</p> <p>Kokemukset kivusta alenivat leikkauksen myötä (6)</p> <p>Vatsakivut helpottivat leikkauksen myötä (16)</p>	<p>Kipujen hellittäminen</p>	
<p>”Potilaat olivat tyytyväisiä IPAA-leikkauksen tuloksiin”</p> <p>”Suurin osa potilaista suosittelisi IPAA-leikkausta”</p> <p>”Puolet kokivat helpottuneisuutta leikkauksesta”</p> <p>”Toiminnallisten tulosten parannuttua potilaat kokivat tyytyväisyyttä pussin toimintaan, sillä he pystyivät nyt kontrolloimaan ulostamisiaan”</p> <p>” Suurin osa potilaista ilmoitti olevansa tyytyväisiä</p>	<p>Potilaat olivat tyytyväisiä IPAA-leikkauksen tuloksiin (2)</p> <p>Suurin osa potilaista suosittelisi IPAA-leikkausta (3)</p> <p>Puolet potilaista kokivat helpottuneisuutta leikkauksesta (6)</p> <p>Potilaat kokivat tyytyväisyyttä pussin toimintaan, sillä he pystyivät kontrolloimaan ulostamisiaan (6)</p> <p>Suurin osa potilaista ilmoitti</p>	<p>Tyytyväisyys leikkaukseen</p>	

<p>päätökseensä käydä läpi IPAA-leikkaus”</p>	<p>tyytyväisyytensä IPAA-leikkaukseen (9)</p>		
<p>”Lähes kaikki suosittelisi sitä muille haavaista koliittia sairastaville potilaille, jotka tarvitsevat kirurgista hoitoa”</p>	<p>Lähes kaikki potilaat suosittelisivat IPAA-leikkausta muille kirurgisen hoidon tarpeessa oleville potilaille (9)</p>		
<p>”Suurin osa potilaista arvioi olevansa täysin tyytyväisiä leikkaukseen”</p>	<p>Suurin osa potilaista arvioi olevansa täysin tyytyväisiä leikkaukseen (15)</p>		
<p>”Leikkauksen läpikäyneet osoittivat tyytyväisyyttä leikkaukseen”</p>	<p>Leikkauspotilaat osoittivat tyytyväisyyttä leikkaukseen (18)</p>		
<p>”Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä elämäänsä leikkauksen jälkeen”</p>	<p>Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä elämäänsä leikkauksen jälkeen (8)</p>		

5 TULOKSET

J-pussi leikkauksen myönteisiä vaikutuksia colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun kuvasivat parantunut toiminnallinen ja fyysinen elämänlaatu, elämänlaadun kokonaisvaltainen parannus ja jokapäiväisen elämän uudistuminen. J-pussi leikkauksen kielteisiä vaikutuksia kuvasivat toimintakyvyn heikentyminen leikkauksen seurauksena, keholliset muutokset ja toiminnanrajoitteet, suoliston toimintahäiriöt, muutokset henkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisissa suhteissa sekä leikkauksen vaikutukset arjen toimintoihin. Sisällönanalyysin myötä tuloksiksi muodostuneet ylä- ja alaluokat esiteltynä taulukossa 3.

Taulukko 3. Analyysin tuloksena muodostuneet ylä- ja alaluokat

Parantunut toiminnallinen ja fyysinen elämänlaatu	Leikkauksen vaikutukset koettuun terveydentilaan Leikkauksen toiminnalliset hyödyt Energisyyden kasvu Parantunut yleinen toimintakyky
Elämänlaadun kokonaisvaltainen parannus	Koettu elämänlaadun muutos Sosiaalisten suhteiden paraneminen Psyykkisen hyvinvoinnin kehittyminen Pyrkimys normaaliin elämään Elämänlaadun vertailtavuus ikätovereihin Elämänlaadun vertailtavuus valtaväestöön
Jokapäiväisen elämän uudistuminen	Sopeutuminen elämänmuutokseen Seksuaalielämän toiminnan muutokset Sairauden oireiden helpottaminen Kipujen hellittäminen Tyytyväisyys leikkaukseen
Toimintakyvyn heikentyminen leikkauksen seurauksena	Negatiiviset muutokset vireystilassa Leikkauksen jälkeiset toiminnalliset haasteet Heikentynyt fyysinen aktiivisuus
Keholliset muutokset ja toiminnanrajoitteet	Negatiiviset muutokset kehonkuvassa Ruokailun ja ravinnonsaannin muutokset Kivun kokemukset leikkauksen jälkeen Leikkauksesta aiheutuneet komplikaatiot
Suoliston toimintahäiriöt	Ulosteen pidättämiskyvyn haasteet Lisääntyneet ulostamiskerrat Ulosteen laadun ja hallinnan muutokset Ulostamiseen liittyvät toiminnalliset haasteet
Muutokset henkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisissa suhteissa	Emotionaalisen hyvinvoinnin muutokset

	Elämänlaadun lasku leikkauksen jälkeen Seksuaalitoiminnan ja lisääntymisen haasteet J-pussin tuomat muutokset sosiaalisissa suhteissa
Leikkauksen vaikutukset arjen toimintoihin	Koulutuksen ja opintojen häiriintyminen Haasteet työelämässä Matkustuksen haasteet

5.1 Parantunut toiminnallinen ja fyysinen elämänlaatu

Parantunut toiminnallinen ja fyysinen elämänlaatu sisälsi leikkauksen vaikutukset koettuun terveydentilaan, leikkauksen toiminnalliset hyödyt, energisyyden kasvun ja parantuneen yleisen toimintakyvyn. Potilaat huomasivat ennen leikkausta olevan terveydentilansa heikentyneeksi, kun leikkaus oli tehty ja he pystyivät tarkkailemaan muutoksia sekä vertailemaan terveydentilaansa ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen (4). Lisäksi leikkauksen ansiosta potilaat kokivat terveydentilansa hyväksi (4). Myös terveyden laatu koettiin hyväksi leikkauksen myötä (4).

Leikkaus toi mukanaan *toiminnallisia hyötyjä* ja suurin osa leikatuista potilaista kävisi leikkauksen uudelleen läpi (12). Toiminnallisiin hyötyihin vaikutti leikkauksen myötä hyvin toimiva J-pussi, joka oli yhteydessä hyvään elämänlaatuun (8). Leikkauksen toiminnallisiin hyötyihin liittyi myös vahvasti hyvä ulosteen pidättämiskyky, jota useimmat potilaat säilyttivät leikkauksen jälkeen (9). Lisäksi hyvä suoliston toiminta paransi potilaiden elämänlaatua (18).

J-pussi leikkauksen ansiosta colitis-ulcerosa potilaat kokivat *energisyyden kasvavan*. Tämä ilmeni leikkauksen jälkeen energiatasojen paranemisella (16). Myös yleinen energia koettiin hyväksi (9). Potilaat kokivat leikkauksen tuovan mahdollisuuksia aktiviteettien lisäämiseen (6). Arvioimalla potilaiden fyysistä hyvinvointia, osoittautui se samantasoiseksi, kuin vertailuryhmässä (3). J-pussi leikkaus *paransi lisäksi yleistä toimintakykyä*. Tämän myötä poissaolot koulusta vähenivät (16). Leikkaus vaikutti myös kykyyn olla osana työelämää ja näin ollen harvat potilaista kokivat kykynsä työskennellä palkkatyössä työpaikalla tai kotona rajoittuneen leikkauksen jälkeen (10.)

5.2 Elämänlaadun kokonaisvaltainen parannus

Elämänlaadun kokonaisvaltainen parannus sisälsi koetun elämänlaadun muutoksen, sosiaalisten suhteiden paranemisen, psyykkisen hyvinvoinnin kehittymisen, pyrkimyksen normaaliin elämään, elämänlaadun vertailtavuuden ikätovereihin ja elämänlaadun vertailtavuuden valtaväestöön. Potilaat *kokivat elämänlaatunsa muutoksen* sen parantumisena leikkauksen jälkeen (12,16,1). Suurin osa potilaista arvioi leikkauksen jälkeen elämänlaadun hyväksi (11,9,7,3). Elämänlaatu koettiin myös korkeaksi (18) ja elämänlaatu koheni kaikilla

osa-alueilla verraten leikkausta edeltäneisiin arvioihin (13). Elämänlaadun paranemisesta kertoi potilaiden kokemukset tyytyväisyydestä henkilökohtaiseen elämäänsä leikkauksen jälkeen (11).

J-pussi leikkauksen läpikäyneet potilaat arvioivat *sosiaalisten suhteiden parantuneen*. Potilaiden sosiaalinen elämä parantui (13) ja heidän sosiaalinen toimintansa lisääntyi merkittävästi leikkauksen jälkeen (15). He arvioivat, kuinka sairaus ei enää vaikuttanut heidän perheisiinsä (16) ja he kokivat, kuinka esimerkiksi ulostuskertojen määrä ei rajoittanut perhesuhteita (10). Sosiaalisten suhteiden parantumista osoitti myös sosiaalisen toimintakyky, joka oli saman tasoinen, kuin vertailuryhmässä (3). Potilaat uskoivat, että heidän sosiaalinen elämänsä ei ollut vaarantunut leikkauksen myötä (9) ja osa potilaista kertoi, että poissaolot sosiaalisista aktiviteeteista vähenivät leikkauksen jälkeen (16).

Psyykkistä hyvinvointia paransi lisääntynyt onnellisuuden tunne elämästä leikkauksen jälkeen (6). Potilaat kokivat leikkauksen käännekohtana, joka avasi heille oven parempaan elämään (6). Leikkauksen jälkeen potilaat tunsivat, että heidän elämänsä palasi normaaliksi ja he saivat elämänsä takaisin (6). He kertoivat myös, että kokivat ikään kuin syntyneensä uudelleen (6). Psyykkistä hyvinvointia edesauttoi myös leikkauksen läpikäymisen vaikutus myönteisesti heidän asenteeseensa elämää kohtaan (6). Potilaat kokivat leikkauksen vaikuttavan siihen, miten he pystyivät kohtaamaan vaikeuksia elämässään (6) ja leikkauksen myötä he eivät pitäneet asioita itsestään selvyyksinä (6).

Leikatut potilaat *pyrkivät normaaliin elämään*, joka osoittautui sillä, että potilaiden elämänlaatu oli arvioituna samanlainen, kuin kontrolliryhmällä (5). J-pussi leikkauksen läpikäyneet potilaat saivat samankaltaisia tuloksia elämänlaadussa, kuin kontrolliryhmässä (3). Pyrkimystä normaaliin elämään myös puolsi se, että elämänlaatu oli arvioituna yhtä hyvä potilailla, joilla j-pussin toiminta oli hyvällä tasolla, kuin potilailla, joilla colitis-ulcerosa ei ollut aktiivisessa vaiheessa (8). Potilaat arvioivat myös tunnetasonsa olevan saman tasoinen, kuin vertailuryhmässä (3). Voidaan siis sanoa, että elämänlaatu on vertailtavissa täysin terveiden henkilöiden kesken (12).

Elämänlaatua arvioitiin myös *vertailemalla sitä ikätovereihin*. Lapset arvioivat elämänlaatuaan ja huomattavaa oli, että leikkauksen ansiosta elämänlaatu parani niin, että se oli vertailtavissa terveiden lasten elämänlaatuun (5). Lasten tyytyväisyys fyysiseen ulkonäköönsä parani leikkauksen myötä, kun sitä verrattiin samanikäisiin lapsiin (16) sekä fyysinen kasvu oli myös parantunut verrattuna ikätovereihin (16). Lasten lisäksi vanhempi väestö arvioi myös omaa elämänlaatuaan leikkauksen jälkeen ja verrattuna heidän tuloksiaan muihin vanhuksiin elämänlaatu koettiin olevan samanlaista ja siinä ei ollut eroa (7).

Lisäksi *elämänlaatua vertailtiin valtaväestöön*. Vertailtaessa koettua elämänlaatua valtaväestöön ilmeni, että potilaat arvioivat elämänlaatunsa olevan korkeampi kaikissa elämänlaadun osa-alueissa (17). Elämänlaadun pisteytystä tarkasteltaessa fyysinen toimintakyky, yleinen terveydentila ja elinvoimaisuus osoittautuivat paremmiksi, kun tuloksia verrattiin valtaväestöön (17). Tulokset osoittautuivat myös olevan parempia sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueessa, emotionaalisten roolirajoitusten poistuessa potilaat kokivat henkisen terveyden olevan parempi verrattuna valtaväestöön (17).

5.3 Jokapäiväisen elämän uudistuminen

Jokapäiväisen elämän uudistuminen sisälsi sopeutumisen elämänmuutokseen, seksuaalielämän toiminnan muutokset, sairauden oireiden helpottamisen, kipujen hellittämisen ja tyytyväisyyden leikkaukseen. Potilaiden *sopeutuminen elämän muutokseen* ilmeni mm siten, että osa yksilöistä ei kokenut tarvetta rajoittaa elämäntyyliään leikkauksen jälkeen (4). Toiset yksilöt taas olivat valmiita hyväksymään leikkauksen mahdolliset seuraukset ja sopeutumaan niihin elämässään (4). Potilaat kokivat myös, että sairauden myötä he olivat menettäneet kykynsä omaan elämänhallintaan ja pyrkivät nyt leikkauksen jälkeen saamaan hallinnan takaisin (4). Sopeutumisessa uuteen elämään korostui myös ruokavalion muutokset (4) ja osa potilaista kuvasi ruokavalion muuttamisen, kuten ruokien soseuttamisen, vaikuttavan elämänlaatuun myönteisesti (4). Elämänmuutoksen myötä potilaat raportoivat, että leikkauksen jälkeiset toiminalliset haasteet, kuten ulostekontaminaatio, tai pussitulehdus, eivät vaikuttaneet merkittävästi negatiivisesti heidän elämänlaatuunsa (5). Potilaat kokivat myös *muutoksia seksuaalielämän toiminnoissa*. Nämä näkyivät potilaiden kertomusten mukaan siten, että osalla heistä seksuaalisuus palasi normaalille tasolle tai jopa parani leikkauksen myötä (6). Elämänlaadun kyselyssä seksuaalisuutta arvioitaessa potilaat antoivat korkeimmat pisteet seksuaaliselle aktiivisuudelle (11) sekä seksuaalielämä osa-alueen pisteet paranivat leikkauksen jälkeen (13).

Potilat kokivat, että leikkaus oli poistanut suurimman osan sairauteen liittyvistä ongelmista (1), mikä vaikutti osaltaan kokonaisvaltaisesti *sairauden oireiden helpottamiseen*. Yksi sairauden oireista oli tulehdus kehossa, jonka poistuminen leikkauksen myötä vaikutti myönteisesti elämänlaatuun (1). Myös suolistosta tulevan verenvuodon poistuminen vaikutti positiivisesti heidän elämänlaatuunsa (1). Potilaat näkivät leikkauksen mahdollisuutena parantaa vaikeat haavaisen paksusuolitulehduksen oireet (6). Lisäksi potilaat kokivat, että leikkauksen jälkeen sairauden liittyvät rajoitukset vähenivät. Näitä oli mm. ruokarajoitukset, jotka lievenivät leikkauksen myötä jonkin verran (16). Potilaat arvioivat myös, että leikkauksen myötä ulosteen pidättämiskyvyn parantuminen vaikutti positiivisesti heidän elämänlaatuunsa (17).

Kipujen hellittäminen koettiin vaikuttavan myönteisesti elämänlaatuun. Potilaat kokivat, että leikkauksen seurauksena vatsakipujen poistuminen (1) ja kipujen merkittävä helpottaminen (16) vaikuttivat positiivisesti elämänlaatuun. Lisäksi potilaat raportoivat, kuinka heidän kokemuksensa kivusta vähenivät, mikä helpotti heidän elämäänsä merkittävästi (6).

Tyytyväisyys leikkaukseen näkyi potilaiden tyytyväisyytenä J-pussi leikkauksen tuloksiin ja niiden vaikutuksiin (2,8,9,15,18). Potilaat olivat tyytyväisiä pussin toimintaa, sillä se mahdollisti heille paremman kontrollin ulostamiseen (6). Potilaat ilmaisivat, että lähes kaikki heistä suosittelisi J-pussi leikkausta muille, jotka tarvitsevat kirurgista hoitoa (3,9). Tyytyväisyyden tunteen lisäksi leikkauksen jälkeen noin puolet potilaista kokivat helpottuneisuutta leikkauksesta (6).

5.4 Toimintakyvyn heikentyminen leikkauksen seurauksena

Toimintakyvyn heikentyminen leikkauksen seurauksena sisälsi negatiiviset muutokset vireystilassa, leikkauksen jälkeiset toiminnalliset haasteet ja heikentyneen fyysisen aktiivisuuden. *Negatiivisista muutoksista vireystilassa* kertoi se, että potilaat ilmoittivat heidän kykynsä suorittaa kotitöitä vähentyneen leikkauksen jälkeen, mikä vaikutti heidän arkeensa negatiivisesti (15). Leikatut potilaat antoivat elämänlaadun kyselyssä vähemmän pisteitä

elinvoimaisuudesta (8). Tämä osaltaan vaikutti vireystilaan kielteisesti. Lisäksi potilaat ilmoittivat virkistymisensä heikentyneen hieman 30- vuotta operaation jälkeen (10).

Osa potilaista raportoi kohdanneensa leikkauksen myötä *toiminnallisia haasteita*, jotka vaikuttivat negatiivisesti potilaiden elämään (6). Leikkauksen jälkeen tapahtuneet useat toiminnalliset muutokset, kuten esimerkiksi pakottava virtsaamisentarve (2) ja leikkauksen myötä tullut anaaligeelivoiteen käyttö (15) vaikutti potilaiden elämänlaatuun negatiivisesti (2). He antoivat vähemmän pisteitä elämänlaadun kyselyssä erityisesti tavallisiin toimintoihin liittyen (8). Osa potilaista koki joutuvansa rajoittamaan elämäntyyliään, mikä heijastui osaltaan heidän toiminnallisuuteensa (4).

Heikentynyt fyysinen aktiivisuus näkyi alentuneen leikkauksen myötä. Erityisesti toiminnalliset haasteet alensivat päivittäistä aktiivisuutta (2). Leikatut potilaat arvioivat fyysisen elämänlaatunsa olevan alhaisempi leikkauksen jälkeen (1) ja jotkut potilaat arvioivat leikkauksen vaikuttaneen negatiivisesti urheilun harrastamiseen (3). Elämänlaadun kyselyssä leikatut potilaat antoivat vähemmän pisteitä aktiivisuudesta (8) ja lisäksi liikunta näytti vähenevän hieman 30-vuotta operaatiosta (10). Heidän arvioimanaan fyysinen olotila sai alimmat pistemäärät yhteydessä elämänlaatuun (11). Heikentyneeseen fyysiseen aktiivisuuteen liitettiin myös osasyynä ulosteen pidättämiskyvyttömyys (12).

5.5 Keholliset muutokset ja toiminnanrajoitteet

Keholliset muutokset ja toiminnanrajoitteet sisälsi negatiiviset muutokset kehonkuvassa, ruokailun ja ravinnonsaannin muutokset, kivun kokemukset leikkauksen jälkeen ja leikkauksesta aiheutuneet komplikaatiot. Osa potilaista koki leikkauksen myötä muodostuneet leikkausarvet negatiivisiksi (6). Tämä vaikutti osaltaan *negatiivisiin muutoksiin kehonkuvassa*. Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat, että heidän kehonkuvansa muuttui ja leikkaus vaikutti laajasti heidän kehoonsa. Tämä vaikutti negatiivisesti heidän kokemuksiinsa kehonkuvastaan (6). Kehonkuvan muutokset koettiin aluksi jopa shokeeraavina (6). Yksi osa, joka vaikutti kehonkuvaan, oli se, että potilaat kokivat liiallisen painon putoamisen leikkauksen seurauksena vaikuttavan haitallisesti heidän kehonkuvaansa (2).

Ruokailun ja ravinnonsaannin muutokset olivat osa leikkauksen jälkeistä elämää. Leikkauksen jälkeen osa potilaista muutti elämäntapaansa rajoittamalla ruokavaliotaan (4) ja osa potilaista koki ulkona syömisen haasteelliseksi (6). Suurin osa potilaista kertoi, että heidän oli vältettävä joitakin ruoka-aineita leikkauksen jälkeen (9) ja osa potilaista joutui syömään pienempiä ruoka-annoksia välttääkseen lisääntyneiden ulostuskertojen määrän ilta-aikaan (6).

Kivun kokemukset leikkauksen jälkeen näkyivät siten, että osa potilaista raportoi kokevansa leikkauksen negatiiviseksi siitä aiheutuneiden kipujen takia (6). Osa potilaista raportoi erityisesti kipua perianaalialueella, joka vaikutti osaltaan negatiivisesti elämänlaatuun (6,15). Myös ajoittaista ärsytystä koettiin perianaalialueella (9). Lisäksi osa potilaista raportoi ulosteen pidättämiskyvyttömyyden saattavan aiheuttaa kipuja (12).

Leikkauksesta aiheutuneet komplikaatiot olivat yhteydessä alentuneeseen yleiseen elämänlaatuun (3). Potilaat kertoivat komplikaatioina ilmenneen esimerkiksi J-pussin epätäydellistä tyhjentymistä ja yöaikaista tahrimita, jotka vaikuttivat osaltaan potilaiden elämään (6). Leikkauksen komplikaatioista huonosti toimiva J-pussi oli yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun (8) ja elämänlaatu arvioitaessa elämänlaatu oli yhtä huono

potilailla, joilla pussin toiminta ei ollut toivotulla tasolla, kuin niillä, joilla haavainen paksusuolentulehdus oli akuutissa vaiheessa. (8).

5.6 Suoliston toimintahäiriöt

Suoliston toimintahäiriöt sisälsivät ulosteen pidättämiskyvyn haasteet, lisääntyneet ulostamiskerrat, ulosteen laadun ja hallinnan muutokset sekä ulostamiseen liittyvät toiminnalliset haasteet. *Ulosteen pidättämiskyvyn haasteet* ilmenivät mm. miten osalla potilaista oli leikkauksen jälkeen haasteita ulosteen ja kaasun pidättämiskyvyssä, mikä vaati ulostesuojien käyttöä (2). Ulosteen pidättämiskyvyttömyys leikkauksen jälkeen vaikutti kielteisesti potilaiden nykyiseen elämän- ja terveydenlaatuun (12). Noin puolet potilaista kokivat, miten merkittävä ulosteen pidättämiskyvyttömyys vaikutti vähäisesti elämänlaatuun, näistä pieni osa koki kuitenkin oireiden vaikuttavan merkittävästi (14). Ulosteen pidättämiskyvyttömyyden arvioitiin vaikuttavan laaja-alaisesti potilaiden elämään. Potilaat kokivat, kuinka se vaikutti merkittävästi yleiseen ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun, energiatasoihin sekä potilaiden psyykkiseen rooliin (12).

Suoliston toimintahäiriöihin liittyi myös potilaiden kertomat *lisääntyneet ulostamiskerrat*. Lisääntynyt suolentoiminta leikkauksen jälkeen oli yhteydessä potilaiden alentuneeseen elämänlaatuun (2,3,15). Erityisesti tahattomat peräaukon eritteet ja päivittäiset lisääntyneet ulostamiskerrat koettiin alentavan elämälaatua (1). Potilaat kokivat, että päivän aikana lisääntyneet ulostamiskerrat J-pussileikkauksen jälkeen vaikeuttivat työskentelyä (6) ja ulostamiskertojen lisääntyminen oli lähes kaikissa elämänlaadun mittauksissa rajoittavassa roolissa (10). Lisäksi yölliset ulostamiskerrat kerrottiin rajoittavan elämänlaatuun ja erityisesti se rajoitti kotitöiden tekemistä (10). Yli kuusi ulostamiskertaa päivässä oli yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun, verrattuna heihin, joilla oli vähemmän ulostamiskertoja päivässä (12). Tämä ilmeni erityisesti emotionaalisessa osa-alueessa elämänlaadun kyselyssä (12).

Ulosteen laadun ja hallinnan muutokset näkyivät erityisesti potilaiden kokemuksina ripuliin liittyvistä suoliston oireista (11). Potilaat kertoivat, että pelko wc:n löytymisestä sai elämänlaadun kyselyssä vähiten pisteitä (11). Lisäksi huoli wc:n sijainnista vaikutti haitallisesti heidän elämänlaatuunsa (15). Potilaat arvioivat, että epätäydellisen tyhjentymisen tunne ja pakottava ulostamisen tarve vaikutti heidän elämänlaatuunsa vaihtelevasti. Pieni osa koki oireiden vaikuttavan merkittävästi elämänlaatuun, kun taas noin puolet kokivat näiden vaikuttavan vähäisesti elämänlaatuun (14).

Ulostamiseen liittyvät toiminnalliset haasteet ilmentyivät potilaiden kokemana huolena ja pelkona liittyen mahdolliseen pysyvään avanteeseen ja j-pussi leikkauksen purkuun (6). Osa potilaista kertoi, kuinka J-pussin käyttö oli vaikeaa ja hankalaa leikkauksen jälkeen (6). Potilaat, joilla J-pussi toimi ongelmitta, kokivat kuitenkin ulostamiseen liittyvät toiminnalliset haasteet alentuneiksi verrattuna tuloksia valtaväestöön (8). Toiminnallisista haasteista kertoi myös se, kuinka leikatut potilaat antoivat vähemmän pisteitä elämänlaadun kyselyssä erityisesti ulostamiseen liittyvissä osa-alueissa (8).

5.7 Muutokset henkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisissa suhteissa

Muutokset henkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisissa suhteissa sisälsi emotionaalisen hyvinvoinnin muutokset, elämänlaadun laskun leikkauksen jälkeen, seksuaalitoiminnan ja lisääntymisen haasteet ja J-pussin tuomat muutokset sosiaalisissa suhteissa. *Emotionaalisen*

hyvinvoinnin muutokset näkyivät potilaiden kokemuksina henkisen hyvinvoinnin muuttumisena, joka ilmentyi mm. siten, miten heidän perheensä reagoi leikkauksen vaikutuksiin (6). J-pussi leikatuilla potilailla havaittiin yleisesti henkisen elämänlaadun heikentymistä (1,12). Pitkän aikavälin seurannalla huomattiin, kuinka 30-vuotta operaatiosta perhesuhteet näyttivät heikkenevän (10). Osa potilaista kertoi, kuinka he eivät halunneet kokea sääliä perheeltään leikkauksen takia (6). Leikkauksen jälkeen osa potilaista tunsu pelkoa J-pussin toiminnan ja sen mahdollisen toimimattomuuden suhteen (6). Lisäksi leikatut potilaat arvioivat elämänlaatunsa olevan alhaisempi erityisesti psyykkisten oireiden, kuten masennuksen ja ahdistuksen osalta (8). Myös nolostumisen tunne oli yhteydessä alentuneeseen elämänlaatuun (12). Emotionaalisen hyvinvoinnin muutoksiin liittyi myös potilaiden kokemat selviytymisen tunteet (12). Osa potilaista koki ulkopuolisuuden tunnetta toimenpiteestään, johtuen hoitohenkilöstöltä saamansa informaation ja tuen puutteesta (4).

Elämänlaadun lasku leikkauksen jälkeen näkyi potilaiden raportoinneissa, jossa he kertoivat, että heidän elämänlaatunsa ei ollut parantunut juurikaan leikkauksen jälkeen (10). Pieni osa potilaista arvioi, että heidän elämänlaatunsa oli jopa heikentynyt leikkauksen jälkeen (12). Potilaat kokivat, että erityisesti terveyteen liittyvä elämänlaatu oli heikentynyt leikkauksen myötä. (12).

Osa potilaista ilmoitti kokeneensa vaikeuksia seksuaalisten toimintojen suhteen leikkauksen jälkeen (2) ja leikatut potilaat arvioivat seksuaalitoimintojen osalta elämänlaatuun alhaisemmaksi (8). *Seksuaalitoiminnan ja lisääntymisen haasteisiin* liittyi myös muuttuneen kehonkuvan vuoksi koetut haasteet seksuaalisissa suhteissa (6). Seksuaalielämä heikkeni potilailla, joilla oli operaatiosta kulunut 30-vuotta (10). Potilaat kuvasivat lisäksi haasteita lisääntymiseen liittyen, joka ilmentyi potilaiden kokemana ahdistuksena liittyen mahdolliseen hedelmättömyyteen (6). Eräs potilas kertoi, kuinka hänellä oli ollut vaikeuksia raskaaksi tulemisessa leikkauksen jälkeen (4).

J-pussi leikkauksen myötä potilaat kokivat myös *muutoksia sosiaalisissa suhteissa*. Potilailla, joilla oli J-pussi, havaittiin sosiaalisten aktiviteettien määrän vähenemistä (4) ja sosiaaliset aktiviteetit vähenivät myös 30-vuotta operaation jälkeen (10). Sosiaalisten toimintojen heikkenemiseen liitettiin myös vahvasti päivässä olevat lisääntyneet ulostuskerrat (12). Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat kykynsä osallistua sosiaalisiin suhteisiin heikentyneen yleisesti (15).

5.8 Leikkauksen vaikutukset arjen toimintoihin

Leikkauksen vaikutukset arjen toimintoihin sisälsi koulutuksen ja opintojen häiriintymisen, haasteet työelämässä ja matkustuksen haasteet. *Koulutuksen ja opintojen häiriintyminen* ilmentyi mm. siten, miten osa vastaajista ilmoitti, että leikkaus oli vaikuttanut koulunkäyntiin viivästyttämällä sitä (3). Potilaat kokivat, että heidän kykynsä käydä koulussa oli alentunut leikkauksen jälkeen (15). Lisäksi pieni joukko potilaista ilmoitti leikkaukseen liittyvien ongelmien aiheuttaneen joskus poissaoloja koulusta (3). Syitä poissaoloille he kertoivat olevan leikkauksen jälkeiset suolistovaivat, jotka johtivat koulusta poissaoloon. Tämä heijastui negatiivisesti potilaiden yleiseen elämänlaatuun (3).

Potilaat kertoivat, että leikkauksen myötä oli ilmennyt *haasteita työelämässä*. Potilaat kokivat työkykynsä alentuneeksi leikkauksen jälkeen (15). Tämä johti siihen, että leikkauksen jälkeen monet potilaat kokivat rahallisen tilanteensa heikentyvän, kun he eivät pystyneet osallistumaan

työelämään J-pussin takia (6). Myös yleiset suolistovaivat koettiin vaikuttavan töistä poissaoloihin, mikä vaikutti osaltaan kielteisesti potilaiden yleiseen elämänlaatuun (3). Elämänlaadun kyselyn sosiaalisella alueella työkyky ja kokemus työkyvystä sai alhaisimmat pisteet (11).

Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen *haasteita matkustukseen* liittyen. Osa potilaista kokivat, että heidän mahdollisuutensa matkustaa oli alentunut leikkauksen jälkeen (15). Tähän liitettiin syyksi mm. wc:n löytymisen haasteet, mikä toi potilaille haasteita matkustuksessa leikkauksen jälkeen (6). Osalla potilaista oli aluksi kokemuksia matkustuksen rajoittumisesta leikkauksen jälkeen, mutta ajan myötä tilanne tasaantui (10).

6 POHDINTA

6.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aihe valikoitui sen ajankohtaisuuden ja moninaisen merkittävyyden vuoksi sekä terveydenhuollon asiakkaiden näkökulmasta, että terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta (IBD ja muut suolistosairaudet ry, n.d; Petersen-Fallesen ym., 2023). Aiheen valinnan jälkeen muodostettiin katsauksen tutkimuskysymys täsmällisesti (Vilka, 2021). Kirjallisuuskatsauksen aiheeseen tutustuttiin tarkastelemalla aiheeseen liittyvää aiempaa tutkimustietoa mahdollisimman tarkasti. Tutkitun tiedon perusteella kirjallisuuskatsaukseen valitut keskeiset käsitteet avattiin selkeästi ja ymmärrettävästi. Keskeisten käsitteiden määrittelyllä tuotettiin mahdollisimman kattava kuva siitä, mistä tutkimusaiheesta oli kyse. (Kylmä & Juvakka, 2007.)

Kirjallisuushaku aloitettiin valitsemalla tarkat ja monipuoliset hakusanat (Johansson ym., 2007). Ennen varsinaista hakua tehtiin koehakuja eri tietokantoihin. Koehakujen avulla valikoitui hakusanat, jotka olivat tutkimusaiheen kannalta relevantteja ja tuottivat mahdollisimman laajasti hakutuloksia. Koehakujen avulla valikoitui myös tietokannat, joihin lopullinen kirjallisuushaku tehtiin kohdennetusti. (Kylmä & Juvakka, 2007.) Kirjallisuushaussa valittavien tutkimusten kielenä tuli olla englanti, joten muun kieliset tutkimukset rajattiin haun ulkopuolelle. Kielirajaus voi osaltaan muuttaa kirjallisuuskatsauksen tuloksia ja relevantteja tutkimuksia saattaa jäädä katsauksen ulkopuolelle. (Johansson ym., 2007.) Hakuprosessi eteni vaiheittain säännönmukaisesti. Kirjallisuushakua ohjasi tutkimuskysymys ja tutkimuksen tarkoitus. Hakuprosessi kuvattiin kokonaisuudessaan selkeästi ja tarkasti, joka lisäsi luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2015.) Valitut tutkimukset olivat vertaisarvioituja, joka lisäsi niiden luotettavuutta. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset koskettivat kaikenikäisiä potilaita, jotta tutkittavasta aiheesta saatiin mahdollisimman monipuolinen ja laaja kuva.

Tutkimusartikkelit valittiin sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti. Sisäänottokriteerit pyrittiin määrittelemään mahdollisimman tarkasti, jotta artikkelien valinta vastaisi mahdollisimman hyvin tutkimuskysymystä ja tarkoitusta. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit valittiin yhden tutkijan toimesta, mutta objektiivista valintaa puolsivat kattavat sisäänotto- ja poissulkukriteerit. (Johansson ym., 2007.)

Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset arvioitiin käyttäen Joanna Briggs Instituten laadunarviointikriteerejä. Tutkimusten laadun arviointiin käytettiin neljää eri arviointikriteeristöä, riippuen siitä, oliko tutkimus kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus, kvalitatiivinen, kvasikokeellinen tai kohorttitutkimus. (Hotus, hoitotyön tutkimussäätiö, n.d.) Katsaukseen valittujen kvantitatiivisten tutkimusten alin pistemäärä oli kuusi, kvalitatiivisten tutkimusten yhdeksän, kvasikokeellisissa kahdeksan ja kohorttitutkimuksissa yhdeksän. Suurin osa katsaukseen valituista tutkimuksista sai täydet tai lähes täydet pisteet. Laadunarviointikriteereiden avulla saatiin arvioitua laajasti tutkimusten luotettavuutta. Laadunarviointi toteutettiin vain yhden tutkijan toimesta, joka saattaa heikentää laadunarviointiprosessin luotettavuutta.

Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Aineistosta poimittiin alkuperäisilmauksia tutkimuskysymyksen ja kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen

ohjaamana. Alkuperäisilmaukset poimittiin aineistosta sanatarkasti ja niiden avulla muodostettiin pelkistyskäsitteitä muuttamatta asiasisältöä. Alkuperäisilmaukset ja niistä muodostuneet pelkistykset numeroitiin tutkimuksen numeron mukaan selkeästi. Pelkistykset ryhmiteltiin alaluokkiin ja lopulta yläluokkiin, jotka nimettiin sisältöään kuvaaviksi. Aineistonanalyysi eteni asteittain vaihe vaiheelta ja analyysissä säilytettiin alkuperäisten tutkimusten todenmukaisuus. (Kylmä & Juvakka, 2007.) Analyysissä aineistoa tarkasteltiin objektiivisesti ja ennakkoluulottomasti. Analyysiprosessiin käytettiin aikaa ja prosessi kuvattiin mahdollisimman tarkasti luotettavuuden lisäämiseksi. Aineistoanalyysin perusteella nousseet tulokset raportoitiin luotettavasti yläluokka kerrallaan. Tutkimustulokset kuvattiin totuudenmukaisesti ja kokonaisvaltaisesti. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.) Aineiston analyysi toteutettiin yhden tutkijan toimesta, joten tämä saattaa vaikuttaa aineistonanalyysiin subjektiivisesti. Yhden tutkijan tekemää aineistonanalyysia heikentää myös monipuolisen tulkinnan ja vertaisarvioinnin puute. Tulosten raportoinnissa pyrittiin kuitenkin kuvaamaan analyysi mahdollisimman huolellisesti ja avoimesti, joka lisää luotettavuutta.

6.2 Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Systemaattisen kirjallisuuskatsaus prosessin jokaisessa vaiheessa noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisia eettisiä periaatteita. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023). Aiheen valinnassa huomioitiin se, että aihe on perusteltu ja se tuottaa tietoa, jolla on merkitystä (Kylmä & Juvakka, 2007). Lisäksi aihetta valitessa huomioitiin eettisten periaatteiden mukaisesti tuotetun tiedon hyödyllisyys (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2015). Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat ajankohtainen aihe ja ne koskettavat yhä useampia ihmisiä. Aihe on merkittävä sekä potilaiden, että terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta. Tämän kirjallisuuskatsauksen aihe on sensitiivinen sillä tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa valtaisesti sitä sairastavan elämään. Tautiin ja J-pussi leikkaukseen liittyy arkaluontoisuutta, sillä se koskettaa ihmisten suoliston toimintaa, joka on jokaiselle erittäin henkilökohtainen asia. Kirjallisuuskatsaukseen sisällytettäviin tutkimuksiin osallistui lisäksi lapsia, jotka ovat erityisen haavoittuvassa osassa (Kylmä & Juvakka, 2007). Tällä systemaattisella kirjallisuuskatsauksella tuotettiin tietoa, jota voidaan hyödyntää terveydenhuollon piirissä haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien potilaiden hoidossa, joille on tehty tai tulevaisuudessa suunnitteilla J-pussi leikkaus.

Kirjallisuuskatsauksen aineiston keruussa ja analysoinnissa huomioitiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti eettisyys (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023). Kirjallisuuskatsaukseen valitut alkuperäistutkimukset valittiin oikeudenmukaisesti ja tutkija ei rajannut katsauksen ulkopuolelle tutkimuksia, jotka vääristäisivät tuloksia (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen, 2015). Tutkimusaineisto analysoitiin ja raportoitiin tarkasti ja rehellisesti muuttamatta alkuperäisaineistojen sisältöä. Tulokset raportoitiin luotettavasti ja totuudenmukaisesti. (Kylmä & Juvakka, 2007.) Kirjallisuuskatsauksessa raportoitiin tutkimuksen vaiheet tarkasti harhaanjohtavuuden välttämiseksi. Tulosten raportoinnissa noudatettiin asiallisia teksti- ja lähdeviittauksia. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen, 2015.) Tutkimustulosten raportoinnissa noudatettiin lisäksi avoimuutta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023).

6.3 Tulosten tarkastelu

J-pussi leikkaus on yksi yleisimmistä vaihtoehtoista colitis ulcerosan leikkausmuodoksi. J-pussi leikkauksen odotetaan tuovan potilaalle hyviä toiminnallisia tuloksia ja merkittävästi parantavan potilaan elämänlaatua. J-pussi leikkaukseen saattaa liittyä kuitenkin tiettyjä komplikaatioita, jotka ajan saatossa saattavat myös jopa heikentää potilaiden kokemaa elämänlaatua. (Xu ym., 2023.) Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää J-pussi leikkauksen vaikutuksia colitis ulcerosaa- sairastavien potilaiden elämänlaatuun. Saatujen tulosten perusteella voidaan sanoa, että J-pussi leikkauksen vaikutukset elämänlaatuun koettiin positiivisina, mutta osasta tuloksista ilmeni J-pussi leikkaukseen liittyvien haasteiden vaikuttavan kielteisesti potilaiden elämänlaatuun.

J-pussi leikkauksella koettiin olevan myönteinen vaikutus colitis-ulcerosa potilaiden elämänlaatuun. Potilaat kokivat terveydentilansa parantuneen leikkauksen jälkeen ja heidän toimintakykynsä kohentuneen merkittävästi. Erityisesti J-pussin optimaalinen toiminta ja ulosteen pidättämiskyky lisäsivät potilaiden elämänlaatua. Leikkauksen myötä potilaat huomasivat energiatasojensa kasvaneen, mikä osaltaan mahdollisti aktiviteetteihin osallistumisen. Aiemman tutkimuksen mukaan potilaiden fyysinen aktiivisuus ja liikunnallisuus lisääntyivät leikkauksen jälkeen (Ecker ym., 2021). Lisäksi potilaat kuvasivat, kuinka poissaolot koulusta vähenivät, mikä kertoo yleisen toimintakyvyn paranemisesta. Monet potilaat kuvasivat kykynsä osallistua työelämään parantuneen leikkauksen jälkeen, mikä on merkittävä tekijä elämänlaadun kannalta. Aikaisemmassa tutkimuksessa on kuvattu myös potilaiden arvioimaa toiminnallista elämänlaatua, jonka he arvioivat leikkauksen jälkeen hyväksi (Kanakaratne ym., 2023).

Potilaat kokivat elämänlaatunsa parantuneen merkittävästi J-pussi leikkauksen jälkeen. Tutkimusten mukaan potilaat kokivat elävänsä J-pussin kanssa normaalia elämää (Berndtsson ym., 2007). Elämänlaadun paranemisesta kertoi potilaiden tyytyväisyyden kokemukset omaan elämäänsä. Potilaat kokivat J-pussi leikkauksella olevan myönteisiä vaikutuksia sosiaalisiin suhteisiin niitä vahvistaen. Psykkinen hyvinvointi koettiin kohentuneen ja useat potilaat kuvasivat paluuta normaaliin elämään. Psykkistä hyvinvointia tuki onnellisuuden tunne ja elämännhallinnan takaisin saaminen. Elämänlaatua vertailtaessa terveisiin ihmisiin ja valtaväestöön potilaat arvioivat elämänlaatunsa yhtä hyväksi. Myös aiemman tutkimuksen mukaan elämänlaatu oli verrattavissa valtaväestöön (Seifarth ym., 2017).

Leikkauksen myötä potilaat löysivät elämäniloa ja uutta toivoa. Aikaisemmat tutkimustulokset puoltavat elämänlaadun parantumista. Tutkimuksen mukaan kokonaisvaltainen elämänlaatu on J-pussi leikkauksen jälkeen erinomainen ja se antaa potilaalle mahdollisuuden elää ilman pysyvää avannetta. Tutkimus osoittaa, että leikkauksen onnistuessa ja komplikaatioiden välttäessä J-pussi leikkaus voi parantaa potilaiden elämänlaatua lyhyellä ja pitkällä aikavälillä. (Lavryk ym., 2019.) Toisessa tutkimuksessa potilaat kuvasivat leikkauksen jälkeen normaalin elämän elämisen. He korostivat elämän iloa ilman sairautta, kivuttomuutta ja mahdollisuuksia osallistua työn tekemiseen, perhe-elämään ja aktiviteetteihin. Lisäksi potilaat tunsivat elävänsä normaalin ihmisen elämää ja arvostivat sitä, että ulostamien tapahtui tavalliseen tapaan. (Berndtsson ym., 2007.)

J-pussi leikkaus mullisti colitis ulcerosa potilaiden arjen kokemukset monin tavoin. Potilaat sopeutuivat elämänmuutokseen, johon liittyi erityisesti ruokavalion ja seksuaalielämän

toiminnan muutokset. Potilaat kokivat seksuaalisuuden palanneen normaalille tasolle, tai jopa parantuneen. Leikkauksen myötä oireet, kuten suoliston tulehdus ja verenvuoto poistuivat. Myös kivut kuvattiin hellittäneen, mikä vaikutti valtaisesti koettuun elämänlaatuun. Potilaat kuvasivat tyytyväisyyttään leikkaukseen ja suosittelisivat sitä muille. Myös aiemmissa tutkimuksissa potilaat kokivat tyytyväisyyttä leikkaukseen (Kanakaratne ym., 2023). J-pussi leikkaus toi helpotuksen tunnetta ja tyytyväisyyttä potilaiden elämään.

Myönteisten vaikutusten lisäksi J-pussi leikkauksella koettiin olevan myös negatiivisia vaikutuksia potilaiden elämänlaatuun. Potilaat raportoivat vireystilan laskusta ja fyysisen aktiivisuuden heikkenemisestä leikkauksen jälkeen. Osa potilaista kertoi aktiivisuuden alentuneen ja urheilun harrastamisen vaikeutuneen. Aiemmat tutkimukset tuo samankaltaisia tuloksia, jossa tietyllä elämänlaadun mittarilla mitattuna potilaat raportoivat elämänlaatunsa heikentyneeksi yleisillä aktiivisuus tasojen osa-alueella (Abolfotouh ym., 2017). Leikkaus toi mukanaan tiettyjä toiminnallisia haasteita, joita olivat pakottava virtsaamisen tarve ja anaaligeelivoiteen käyttö. Nämä vaikuttivat osaltaan negatiivisesti elämänlaatuun.

Jotkut potilaat raportoivat kehollisten muutosten ja toiminnanrajoitteiden alentaneen elämänlaatua. Leikkausarvet ja kehonkuvan muutokset koettiin negatiivisiksi. Myös ruokavalion muutoksissa ja ravinnonsaannissa koettiin haasteita. Aiemmassa tutkimuksessa potilaat kuvasivat myös ruokailutottumuksien muutoksista ja ruokarajoituksista leikkauksen jälkeen (Berndtsson ym., 2007). Osa potilaista koki kipua leikkauksen jälkeen, joka ilmeni erityisesti perianaalialueella. Leikkaukseen liittyvät haasteet, kuten J-pussin epätäydellinen tyhjeneminen heikensivät elämänlaatua. Aiemman tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että komplikaatiot aiheuttavat laajasti haasteita potilaille (Freeha & Bo, 2018).

J-pussi leikkauksen jälkeiset suoliston toimintahäiriöt ovat monisyisiä ja vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun. Ulosteen pidättämiskyvyn haasteet, lisääntyneet ulostamiskerrat ja ulosteen laadun muutokset aiheuttavat potilaille niin fyysisiä, kuin psyykkisiäkin rajoituksia. Aiempien tutkimusten perusteella voidaan sanoa, että lisääntyneet ulostamiskerrat vaikuttavat alentavasti potilaiden elämänlaatuun (Lavryk ym., 2019). Tutkimusten perusteella suoliston toiminnan aktiivisuus liitettiin myös heikentyneeseen henkiseen hyvinvointiin (Abolfotouh ym., 2017). Tutkimuksen mukaan ulosteen pidättämiskyvyttömyys liittyi vahvasti elämänlaatuun sitä alentaen (Maspero ym., 2023).

J-pussi leikkauksen jälkeen potilaiden elämä muuttuu merkittävästi, joka vaikuttaa henkiseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Potilaat kuvasivat leikkauksen jälkeen ilmenneen pelkoa liittyen J-pussin toimintaan. Potilaat kuvasivat myös ahdistusta ja ulkopuolisuuden tunnetta. Osa potilaista kuvasi seksuaalitoiminnoissa olevan haasteita leikkauksen jälkeen. Myös aiemman tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että potilaat kokivat leikkauksen jälkeen elämänlaatunsa heikentyneeksi, erityisesti seksuaalisuuden ja suoliston toiminnan osa-alueilla (Abolfotouh ym., 2017). Monimuotoiset suoliston toimintahäiriöt heijastavat haasteita henkiseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin, joka vaikuttaa potilaiden arkeen ja elämänlaatuun.

Vaikka joidenkin tutkimusten tuloksista tuli ilmi poissaolojen vähentymistä kouluista ja työelämän osallistumisen parantumista, osa tutkimusten tuloksista antoi päinvastaisia tuloksia. Osa potilaista kuvasi koulutuksen ja opintojen häiriintymistä leikkauksen jälkeisten suolistovaivojen vuoksi. Lisäksi potilaat raportoivat alentunutta työkykyä ja rahallisen

tilanteen heikkenemistä, sillä J-pussi hankaloitti työhön osallistumista. Lisäksi wc:n löytymisen haasteet rajoittivat matkustusmahdollisuuksia. Näitä tuloksia puoltaa myös aiemmat tutkimustulokset. Potilaat kuvasivat aiemmassa tutkimuksessa wc käyttäytymistä leikkauksen jälkeen. He kuvasivat, kuinka tärkeää olisi löytää viihtyisät ja yksityiset wc tilat ja se hankaloitti heidän sosiaalista elämäänsä ja toi matkustamiseen haasteita. Potilaat lisäksi kuvasivat riippuvuuden lääketieteellisiin hoitoihin vaikuttavan heidän elämäänsä ja arkeensa. (Berndtsson ym., 2007.)

6.4 Johtopäätökset

1. Tulokset osoittavat, että J-pussi leikkauksella on myönteinen vaikutus colitis ulcerosaa-sairastavien potilaiden elämänlaatuun. Potilaat kokivat merkittävää parannusta toiminnallisessa ja fyysisessä elämänlaadussa leikkauksen jälkeen. Tämä heijastui koettuun terveydentilaan, toiminnallisiin hyötyihin ja energiatasojen kasvuun. Potilaat huomasivat selkeän muutoksen terveydentilassaan leikkauksen jälkeen, mikä vaikutti myönteisesti heidän yleiseen toimintakykyynsä ja elämänlaatuunsa.
2. J-pussi leikkauksen myötä potilaat kokivat sosiaalisten suhteiden vahvistuneen ja psyykkisen hyvinvoinnin parantuneen. Potilaat kokivat lisäksi myös, että heidän elämänsä oli vertailukelpoista ikätovereiden ja valtaväestön elämänlaadun kanssa. Potilaat kokivat parantumista sairauden aiheuttamiin oireisiin ja kipuihin. Tyytyväisyys oli vallitseva tunne, mikä heijastaa leikkauksen merkitystä potilaiden elämässä.
3. Katsauksen tutkimuksissa nousi esiin myös leikkauksen negatiivisia vaikutuksia potilaiden elämänlaatuun. Tuloksissa ilmeni, kuinka ulosteen pidättämiskyvyttömyys ja lisääntyneet ulostamiskerrat heikensivät potilaiden kokemuksia elämänlaadustaan. J-pussin tuomat toiminnalliset haasteet ja leikkauksesta johtuneet mahdolliset komplikaatiot vaikuttivat merkittävästi potilaiden hyvinvointiin.
4. Tutkimusten perusteella leikkauksen jälkeen potilaat kohtasivat haasteita arjen toiminnoissaan, kuten työssä käynnissä ja koulunkäynnissä. Joillakin potilailla leikkaus vaikutti myös henkiseen hyvinvointiin lisäten pelkoa, ahdistusta ja häpeää. Lisäksi matkustaminen koettiin hankalaksi johtuen wc:n löytymisen haasteista, mikä rajoitti potilaiden liikkumista ja vapaa-ajan aktiviteetteja.

J-pussi leikkaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti potilaiden elämänlaatuun. Leikkauksen myötä potilaat saivat takaisin hallinnan elämäänsä, parantuneen terveydentilan ja kyvyn elää normaalia elämää. Toisaalta potilaat kokivat leikkauksen myös vaikuttavan negatiivisesti elämänlaatuun, joka ilmentyi monin eri tavoin. Kielteisiin vaikutuksiin liittyi vahvasti J-pussin toiminnalliset haasteet. Kielteisten vaikutusten ymmärtäminen on tärkeää potilaiden kokonaisvaltaisen hoidon ja tukemisen kannalta. Niiden havaitseminen ja asioiden tutkiminen voi auttaa lievittämään haitallisia seurauksia ja parantaa potilaiden elämänlaatua leikkauksen jälkeen.

J-pussi leikkauksesta puhuttaessa tulee ottaa huomioon molemmat näkökulmat ja keskustella niistä potilaiden kanssa avoimesti. Leikkausta suunnitellessa potilaalle tulee kertoa mahdollisimman tarkasti leikkauksen vaiheista ja sen vaikutuksista kehon toimintoihin. Leikkaus on merkittävä ja tehokas hoitokeino hankalaan sairauteen ja se saattaa parantaa potilaan elämänlaatua monella eri osa-alueella. Kuitenkin leikkauksesta aiheutuneet mahdolliset haittavaikutukset tulee huomioida ja niistä tulee olla tietoinen.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella tuli esiin se, että J-pussi leikkaus vaikuttaa valtaisesti potilaiden elämänlaatuun sekä myönteisesti, että kielteisesti. Aiheesta ei juurikaan ollut laadullista tutkimusta, joten sitä kaivataan jatkossa. Tutkimusta tarvitaan tarkemmin J-pussin vaikutuksista potilaiden itsetuntoon ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen.

Tämän katsauksen tuloksista ilmeni lisäksi, että J-pussi leikkaukseen liittyy jonkin verran komplikaatioita, jotka vaikuttavat ihmisten kokemuksiin J-pussin kanssa elämisestä. Jatkossa tarvitaan potilaiden kokemusten pohjalta tutkimusta, miten J-pussin myötä tuomat muutokset suolistotoiminnassa vaikuttavat heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa.

LÄHTEET

- Abolfotouh, S., Rautio, T., Klintrup, K., Helavirta, I. & Mäkelä, J. (2017). Predictors of quality-of-life after ileal pouch-anal anastomosis in patients with ulcerative colitis. *Scandinavian journal of gastroenterology* 52(10), 1078-1085. <https://doi.org/10.1080/00365521.2017.1337218>
- Berndtsson, I., Lindholm, E., Öresland, T. & Börjesson, L. (2007). Long-term outcome after ileal pouch- anal anastomosis: function and health- related quality of life. *Disease of the colon & rectum* 50(10), 1545-1552. <https://doi.org/10.1007/s10350-007-0278-6>
- Ecker, N., Woywod, A.C. & Ecker, K.W. (2021). Ileal pouch- anal anastomosis- a personal experience reevaluating complications, pouch survival, and quality of life. *Coloproctology* 43(5), 352-362. <https://doi.org/10.1007/s00053-021-00534-4>
- Feuerstein, J. & Cheifetz, A. (2014). Ulcerative colitis: Epidemiology, diagnosis, and management. *Mayo Clinic Proceedings* 89(11), 1553-1563. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2014.07.002>
- Freeha, K. & Bo, S. (2018). Complications related to J-pouch surgery. *Gastroenterology & Hepatology* 14(10), 571–576
- Färkkilä, M. (2014). Tulehdukselliset suolistosairaudet- uusi kansantautimme. *Lääketieteen aikakauskirja Duodecim*. 130(5). 431–432. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11526>
- Haapamäki, J., Roine, R., Sintonen, H., Turunen U., Färkkilä, M. & Arkkila P. (2010). Health- related quality of life in inflammatory bowel disease measured with the generic 15D instrument. *Quality of life research* 19(6), 919-928. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9650-4>
- Haapamäki, J., Turunen, U., Roine, R., Färkkilä M. & Arkkila, E.T. (2008). Finnish patients with inflammatory bowel disease have fewer symptoms and are more satisfied with their treatment than patients in the previous European survey. *Scandinavian journal of gastroenterology* 43. 821–830
- Hotus, Hoitotyön tutkimussäätiö. (N.d.). *Tutkimusten arviointikriteeristöt (JBI)*. Haettu 10.11.2023 osoitteesta <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. (N.d.). *IBD eli tulehdukselliset suolistosairaudet*. Haettu 28.9.2023 osoitteesta <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/ibd/>
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. (N.d.). *Leikkaushoito*. Haettu 1.10.2023 osoitteesta <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/ibd/leikkaushoito/#paksusuoli>
- IPAA- yhdistys ry. (N.d.). *Mikä on J-pussi?* Haettu 2.10.2023 osoitteesta <https://www.ipaa-yhdistys.fi/j-pussi/j-pussi/>
- Jackson, K., Stocchi, L., Duraes, L., Rencuzogullari, H., Bennett, A. & Remzi, F. (2017). Long-Term Outcomes in Indeterminate Colitis Patients Undergoing Ileal Pouch- Anal Anastomosis: Function, Quality of life, and Complications. *Journal of gastrointestinal surgery*, 21(1), 56-61. <https://doi.org/10.1007/s11605-016-3306-9>

Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri R-L. (toim) (2007). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/ 2007. Kappale: Kirjallisuuskatsaukset- huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen.

Kanakaratne, S., Hong, J., Solomon, M. & Young, C. (2023). Ileal pouch-anal anastomosis provides good functional and quality of life outcomes following proctocolectomy: A 33-year single centre experience. *Colorectal Surgery* 71(1). <https://doi.org/10.1111/ans.18827>

Kang, S-G., Gweon, T-G., Lee, H., Lee, K-M., Jung, S. & Kang S-B. (2022). Reliability and validity of Korean version of Crohn's and Ulcerative Colitis Questionnaire-8. *BioMed research international* 2022, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2022/9746899>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2015). Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Kolho, K-L. & Färkkilä, M. (2017). Tulehdukselliset suolistosairaudet- mikä vialla? *Lääketieteen aikakauskirja Duodecim*. 133(18), 1701–1709. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13907>

Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy, 1.painos.

Kühn, F. & Klar, E. (2015). Surgical Principles in the treatment of ulcerative colitis. *Viszeralmedizin* 31(4), 246-250. <https://doi.org/10.1159/000438894>

Lavryk, O., Stocchi, T., Gorgun, E., Shawki, S., Lipman, J., Holubar, S., Delaney, C. & Steele, S. (2019). Factors associated with long-term quality of life after restorative proctocolectomy with ileal pouch anal anastomosis. *Journal of gastrointestinal surgery* 23(3), 571-579. <https://doi.org/10.1007/s11605-018-3904-9>

Lee, G., Cavallaro, P., Savitt, L., Hodin, R., Kunitake, H., Ricciardi, R. & Bordeianou, L. (2021). Bowel function after J-pouch may be more complex than previously appreciated: A comprehensive analysis to highlight existing knowledge gaps. *Diseases of the colon & rectum* 63(2), 207-216. <https://doi.org/10.1097/DCR.0000000000001543>

Lepistö, A & Kuisma J. (2012). Proktokolektomia ja ileoanaaliliitos haavaisen koliitin hoitona. *Lääketieteen aikakauskirja Duodecim*. 128(12), 1238–1245. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10327>

Marcel, W-M. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topics in spinal cord injury rehabilitation* 20(3), 167-180.

Maspero, M., Lavryk, O., Holubar, S., Lipman, J., Qazi, T., Cohen, B., Steele, S. & Hull, T. (2023). Long-term quality- of-life and functional outcomes after redo ileal pouch- anal anastomosis. *British journal of surgery* 110(12), 1663-1667. <https://doi.org/10.1093/bjs/znad244>

Melvin, J., Harms, B., Heise, C., Levenson, G. & Carchman, E. (2021). The Optimal Ileal Pouch: Physiologic Parameters Significantly Correlate with Overall Pouch Funktion. *Journal of gastrointestinal surgery*, 21(5), 1280-1286. <https://doi.org/10.1007/s11605-020-04617-3>

- Netz, U., Galbraith, N., O'Brien, S., Carter, J., Manek, S., Petras, R. & Galandiuk, S. (2018). Long-term outcomes following ileal pouch- anal anastomosis in patients with indeterminate colitis. *Surgery*, 163(3), 535-541.
- Nobel, T., Khaitov, S. & Greenstein, A. (2016). Controversies in J Pouch surgery for ulcerative colitis: A focus on handsewn versus stapled anastomosis. *Inflammatory bowel diseases* 22(9), 2302-2309. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000876>
- Petersen-Fallesen, J., Krogh, M., Rosenbek, L., Skjøth, M., Knudsen, T. & Kjeldsen, J. (2023). Needs assessment in patients with inflammatory bowel disease in the encounter and communication with healthcare professionals: A fieldwork study. *Journal of clinical nursing* 32(23-24), 8095-8103. <https://doi.org/10.1111/jocn.16873>
- Petticrew, M. & Roberts, H. (2005). *Systematic reviews in the social sciences. A practical guide.* Blackwell publishing.
- Pizzi, L., Weston, C., Goldfarb, N., Moretti, D., Cobb, N., Howell, J., Infantolino, A., DiMarino, A. & Cohen, S. (2006). Impact of chronic conditions on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases* 12(1), 47-52. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000191670.04605.e7>
- Seifarth, C., Börner, L., Siegmund, B., Buhr, H., Ritz, J.P. & Gröne, J. (2017). Impact of staged surgery on quality of life in refractory ulcerative colitis. *Surgical endoscopy* 31(2), 643–649. <https://doi.org/10.1007/s00464-016-5010-y>
- Sipponen, T. (2018). Tulehdussellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudinkulku. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen P. (Toim.), *Gastroenterologia ja hepatologia*, 478–506. Duodecim päivitetty versio.
- Stolt, M., Axelin A., & Suhonen, R. (toim.). (2016). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A: 73/2016.
- Tauriainen, M-M. (2023). Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). *Lääkäkirja Duodecim*. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00088>
- Terveyskylän verkkosivut. (N.d.). *Mitä elämänlaatu on?* Haettu 29.9.2023 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-ja-k%C3%A4rsimys/mit%C3%A4-el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-on>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Uudistettu laitos.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK. (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. Haettu 25.1.2024 osoitteesta https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Vilkkä, H. (2021). Tutki ja kehitä. PS kustannus. 5. päivitetty painos.

Watanabe, K., Funayama, Y., Fukushima, K., Shibata, C., Takahashi, K-I., Ogawa, H., Haneda, S., Kudo, K., Kohyama, A. & Sasaki, I. (2006). Assessment of the Japanese Inflammatory Bowel Disease Questionnaire in patients after ileal pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. *Journal of gastroenterology* 41(7), 662-667. <https://doi.org/10.1007/s00535-006-1826-x>

Wells, G., Russell, A., Haraoui B., Bissonnette, R. & Ware, C. (2011). Validity of Quality of Life Measurement Tools- from Generic to Disease- specific. *The Journal of Rheumatology* 88, 2-6. <https://doi.org/10.3899/jrheum.110906>

World Health Organization. WHO (1946). Constitution of the World Health Organization. Basic documents, Geneva: World Health Organization.

Xu, W., Wang, Y., Hua, Z., Hu, H., Chen, W., Cai, Z., Cui, L., Wu, X., Lian, L., Ding, Z. & Du, P. (2023). Risk factors and quality of life in patients with diffuse pouchitis after ileal pouch anal anastomosis according to the Chicago classification for j pouch: a retrospective multicenter cohort study in China. *Journal of gastrointestinal surgery* 27(4), 766–776. <https://doi.org/10.1007/s11605-022-05563-y>

KIRJALLISUUSKATSAUKSEEN SISÄLLYTETYT TUTKIMUKSET

1. Aghdaei, A. H., Ghasemi, F., Nooraliee, M., Fazeli M. S., Anaraki, F., Sorrentinto, D., Balaii, H. & Shahrokh, S. (2017) Detailed analysis of total colectomy on health-related quality of life in adult patients with ulcerative colitis. *Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench* 10(1), 27-32.
2. Yavuz, A., Gobut, H., Kubat, Ö., Altiner, S., Dikmen, K., Bostanci, H., & Yüksel, O. (2021) Functional and Clinical Results of Patients Who Underwent an Ileal Pouch-anal Anastomosis. *Turkish journal of colorectal disease* 31(4), 330-335. <https://doi.org/10.4274/tjcd.galenos.2021.2021-1-1>
3. Pakarainen, M., Natunen, J., Ashorn, M., Koivusalo, A., Turunen, P., Rintala, R. J. & Kolho, K.L. (2009) Long-term outcomes of restorative proctocolectomy in children with ulcerative colitis. *Pediatrics, Original Journal of The American Academy of Pediatrics* 123(5), 1377-1382.
4. Perrin, A. (2012) Quality of life: after ileo-anal pouch formation: patient perceptions. *British journal of nursing* 21(16), 11-19.
5. Uchida, K., Kawamata, A., Hashimoto, K., Inoue, M., Otake, K., Koike, Y., Matsushita, K., Fujikawa, H., Okita, Y., Araki, T., Tanaka, K. & Kusunoki, M. (2013) Self-reported assessment of health-related quality of life in children who underwent restorative proctocolectomy with ileal J-pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. *Pediatric surgery international* 29(3), 287-291. <https://doi.org/10.1007/s00383-012-3224-1>
6. Sammut, J., Borg Xuereb, R. & Scerri, J. (2017) The Experience of Living with an Ileoanal Pouch: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Gastroenterology Nursing* 40(5), 401-409. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000215>
7. Minagwa, T., Ikeuchi, H., Kuwahara, R., Horio, Y., Sasaki, H., Chohno, T., Bando, T. & Uchino, M. (2019) Functional outcomes and quality of life in elderly patients after restorative proctocolectomy for ulcerative colitis. *Gastroenterology* 101(6), 737-742. <https://doi.org/10.1159/000502286>
8. Helavirta, I., Hyöty, M., Oksanen, P., Huhtala, H., Haapamäki, J. & Aitola, P. (2018) Health-related quality of life after restorative proctocolectomy: A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Surgery* 107(4), 315-321. <https://doi.org/10.1177/1457496918772362>
9. Carcamo, L., Miranda, P., Zuniga, A., Alexander, E., Molina, M. E, Urrejola, G., Larach, T., Migueles, R. & Belloilo, F. (2020) Ileal-pouch anal anastomosis in ulcerative colitis: outcomes, functional results, and quality of life in patients with more

than 10- year follow-up. *International Journal of Colorectal Disease* 35(4), 747-753.
<https://doi.org/10.1007/s00384-020-03529-7>

10. Polites, S., Potter, D., Moir, C., Zarroug, A., Stephens, M., Tung, J., Pavey, E., Harmsen, S. & Pemberton, J. (2014) Long-term outcomes of ileal pouch- anal anastomosis for pediatric chronic ulcerative colitis. *Journal of pediatric surgery* 50(10), 1625-1629.
11. Salehmarzizarani, B., Jalaly, N. Y., Dadvar, Z., Hemmasi, G., Ashrafi, M. & Zali, M. (2012) Long-term quality of life after ileal pouch anal restorative proctocolectomy for ulcerative colitis. *Indian journal of gastroenterology* 32(1), 39-53.
<https://doi.org/10.1007/s12664-012-0284-z>
12. Koerdt, S., Jehle, E.C., Kreis, M.E. Kasperek, M.S (2013) Quality of life after proctocolectomy and ileal pouch- anal anastomosis in patients with ulcerative colitis. *International journal of colorectal disease* 29(5), 545-554.
<https://doi.org/10.1007/s00384-013-1814-6>
13. Exarchos, G., Gklavas, A., Metaxa, L. & Papaconstantinou, I. (2018) Quality of life of ulcerative colitis patients treated surgically with proctocolectomy and J-pouch formation: a comparative study before surgery and after closure of the defunctioning ileostomy. *Annals of Gastroenterology* 31(3), 350-355.
14. Brandsborg, S., Tottrup, A., Nicholls, J. & Laurberg, S. (2012) Restorative proctocolectomy in patients with ulcerative colitis: a cross sectional Danish population study on function and quality of life. *Colorectal disease* 15(8), 453-461.
<https://doi.org/10.1111/codi.12270>
15. Watanabe, K., Nagao, M., Suzuki, H., Karasawa, H., Ohnuma, S., Musha, H., Funayama, Y., Kamei, T., Naitoh, T. & Unno, M. (2017) The functional outcome and factors influencing the quality of life after ileal pouch anal anastomosis in patients with ulcerative colitis. *Surgery today* 48(4), 455-461. <https://doi.org/10.1007/s00595-017-1613-8>
16. Knod, J.L., Holder, M., Cortez, A.R., Martinez-Leo, B., Kern, P., Saeed, S., Warner, B., Dickie, B., Falcone, R.A., Von Allmen, D. & Frischer, J.S. (2015) Surgical outcomes, bowel habits and quality of life in young patients after ileoanal anastomosis for ulcerative colitis. *Journal of pediatric surgery* 51(8), 1246-1250.
17. Dafnis, G. (2018) Functional outcome and quality of life after ileal pouch anal-anastomosis within a defined population in Sweden. *Digestive diseases* 37(1), 1-10.
<https://doi.org/10.1159/000491921>

18. Miratashi, Y., Fazeli, M.S., Ahmadi Amoli, H., Rahimpour, E. & Behboudi, B. (2019) Functional and quality of life outcomes after ileal pouch- anal anastomosis in short versus long ileal J-pouch configuration in ulcerative colitis patients: a cohort study. *Updates in surgery* 72(3), 827-833. <https://doi.org/10.1007/s13304-020-00705-w>

LIITE 1.

Tekijä(t), vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi
<p>1. Aghdaei, A. H., Ghasemi, F., Nooralice, M., Fazeli M. S., Anaraki, F., Sorrentinto, D., Balaii, H. & Shahrokh, S. 2017, Iran</p>	<p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia elämänlaatua (Qol) kolektomia-leikkauksen jälkeen haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla potilailla.</p>	<p>Tutkimus oli kvantitatiivinen ja se toteutettiin havainnoivana poikkileikkaustutkimuksena. Tutkimuskohteena oli 68 potilasta, joiden tauti oli remissiassa. Elämänlaatua selvitettiin SF-36 kyselyllä. Kysely piti sisällään kysymyksiä yleisestä terveydestä, kivusta, mielenterveydestä, fyysisestä ja psyykkisestä toimintakyvystä ja tunteiden sekä fyysisen voiman rooleista.</p>	<p>Sf-36 kyselylomakkeen perusteella vastanneiden elämänlaatu oli parempi verrattuna normaalipopulaatioon, mutta he saivat alhaisemmat pisteet fyysisen ja henkisen elämänlaadun liittyvissä osa-alueissa. Asiat, jotka merkittävästi heikentävät elämänlaatua kuvattiin olevan leikkauksen jälkeiset haittavaikutukset, kuten peräaukon eritteet ja hallitsemattomat suolen liikkeet.</p>	<p>6/8</p>
<p>2. Yavuz, A., Gobut, H., Kubat, Ö., Altiner, S., Dikmen, K., Bostanci, H., & Yüksel, O. 2021, Ankara, Turkki</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää IPAA leikkauksen jälkeen potilaiden elämänlaatua, komplikaatioita ja ominaispiirteitä.</p>	<p>Tutkimus oli kvantitatiivinen, johon osallistui 22 potilasta, joilta selvitettiin leikkauksen jälkeisiä komplikaatioita ja toiminnallisia tuloksia sekä elämänlaatua ”Cleveland global quality of life score”-mittarilla, johon kuului 3 osa-aluetta: nykyinen elämänlaatu, terveydentila ja energiataso. Tutkimusaineisto saatiin potilailta puhelin haastattelulla, tai sähköpostitse.</p>	<p>Tässä tutkimuksessa elämänlaadun mittarilla (CGQL) paremmat tulokset saivat potilaat, joilla ei ollut haavaista paksusuolitulehdus diagnoosia. Tämän tutkimuksen mukaan IPAA toimenpiteen jälkeen toiminnallisilla muutoksilla saattaa olla kielteisiä vaikutuksia potilaan päivittäisiin toimintoihin ja elämänlaatuun, kuten esimerkiksi lisääntyneet suolenliikkeet ja inkontinenssi.</p>	<p>6/8</p>
<p>3. Pakarainen, M., Natunen, J., Ashorn, M., Koivusalo, A., Turunen, P., Rintala, R. J. & Kolho, K.L. 2009, Helsinki, Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kyselytutkimuksen avulla pitkäaikaustuloksia proktokolektomian jälkeisestä</p>	<p>Kvantitatiivisessa tutkimuksessa selvitettiin 79 potilaan tietoja, joille oli tehty proktokolektomia lapsuudessa. Tutkimuksessa oli kontrolliryhmä, joka koostui lapsista, joilla ei ollut tulehdusellista</p>	<p>Elämänlaatuun keskittyvissä tuloksissa ilmeni, että suurempia eroja ei ollut leikkauspotilailla verraten kontrolliryhmään. Suurin osa potilaista (82</p>	<p>10/11</p>

	terveydentilasta lapsilla, jotka sairastavat haavaista paksusuolitulehdusta.	suolistosairautta. Kontrolliryhmä valikoitui satunnaisesti väestöstä. Kyselylomakkeet lähetettiin postitse ja niissä selvitettiin mm. elämänlaatua visuaalisen analogisen asteikon avulla (1-7). Kyselyssä mitattiin elämänlaadun kolmea eri osaluuetta (fyysistä, emotionaalista ja sosiaalista toimintakykyä)	%) oli täysin tai kohtalaisen tyytyväisiä leikkaukseen. Tuloksista ilmeni kuitenkin, että leikkaus oli haitannut jonkin verran koulunkäyntiä (29% vastanneista) ja urheilutoimintaa (25% vastanneista). Osalla vastanneista suolen ongelmat olivat aiheuttaneet koulusta poissaoloja (54% vastaajista.), joka vaikutti myös elämänlaatuun negatiivisesti. Lisäksi lisääntyneet suolen liikkeet vaikuttivat negatiivisesti elämänlaatuun.	
4. Perrin, A. 2012, Oxford, UK	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää leikkauspotilaiden kokemuksia elämänlaadusta ja heidän uskomuksistaan omaan elämänlaatuunsa ja tapaansa.	Laadullinen tutkimus, jossa tutkittiin kuuden potilaan kokemuksia IPAA-leikkauksen jälkeen. (Ileal Pouch Anal Anastomosis). Tutkimus toteutettiin käyttäen fenomenologista lähestymistapaa, sillä tutkimuksessa haluttiin selvittää ihmisten kokemuksia elämästä. Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastatteluilla kasvotusten.	Haastatteluissa potilaat kuvasivat kokemuksiaan. Yksi haastatteluista koki haasteita lapsen saamisessa luonnollisesti. Yksi haastatteluista mainitsi tuen puuttumisen sairaalassaoloaikana hoitohenkilökunnalta vaikuttavan negatiivisesti. Useat tutkimukseen osallistujat mainitsivat halunsa palauttaa hallinnan tunteen itselleen. Yksi osallistuja kuvasi hallitsemattomat suolen toiminnot vaikuttavan negatiivisesti elämäkokemuksiin. Osa kuvasi ruokavalion muuttuneen ja sen vaikuttavan elämään.	9/10
5. Uchida, K., Kawamata, A., Hashimoto, K., Inoue, M., Otake, K., Koike, Y., Matsushita, K., Fujikawa, H., Okita, Y.,	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää terveyteen liittyvää elämänlaatua (HRQOL)	Kvantitatiivinen tutkimus. Kyselylomake perustui Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL)-lomakkeeseen, joka on	Tutkimusten tulosten mukaan PedsQL-pisteissä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa	9/11

<p>Araki, T., Tanaka, K. & Kusunoki, M. 2013, Japani</p>	<p>lapsipotilailta, joille on tehty J-pussi leikkaus, itsearviointin avulla.</p>	<p>elämänlaadun kysely suunnattuna lapsille. Kysely tehtiin 13 lapselle, joille oli tehty IPAA leikkaus. Kyselylomake koostui kysymyksistä, jotka liittyivät fyysiseen, emotionaaliseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Lisäksi kysymyksiä kouluun liittyen. Tutkimuksessa oli kontrolliryhmä, joka koostui terveistä lapsista.</p>	<p>lapsilla, joille oli tehty j-pussi leikkaus verrattuna lapsiin, jotka olivat terveitä. Tulosten perusteella voidaan arvioida, että IPAA leikkauksen jälkeen potilaat kokivat elämänlaatunsa lähes yhtä hyväksi, kuin terveet lapset, jolloin leikkaus voisi olla ratkaisu vaikeaoireisen haavaisten paksusuolitulehduksen potilaiden elämänlaadun paranemiseen.</p>	
<p>6. Sammut, J., Borg Xuereb, R. & Scerri, J. 2017, UK</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää potilaiden elämäkokemuksia J-pussin kanssa.</p>	<p>Laadullinen fenomenologinen tutkimus. Aineisto kerättiin 10 osallistujalta puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Tulkinnallisen fenomenologisen analyysin avulla aineistosta nousi esiin 4 teemaa: tunteiden tulva, muuttunut kehonkuva, elämäntapojen muutokset ja läheisyys ja seksuaaliset suhteet.</p>	<p>Haastateltavat kuvasivat haastattelussa elämäkokemuksia liittyen leikkauksen jälkeiseen elämään. Tunteiden tulva: Haastateltavat kuvasivat tunteidensa olevan pääsääntöisesti positiivisia esimerkiksi odottaen elämää ilman UC:n tuomia oireita. Puolilla haastatelluista oli kuitenkin ilmentynyt komplikaatioita leikkauksesta, joka oli osaltaan vaikuttanut negatiivisesti elämäkokemuksiin. Osa tunsi ahdistusta ja pelkoa leikkauksen jälkeen. Muuttunut kehonkuva vaikutti joidenkin potilaiden kokemuksiin negatiivisesti. N. puolet vastaajista palasi normaaliin työelämään ja 4 vastaajista ei kyennyt oireiden takia palaamaan töihin. Vastaajat kuvasivat myös vessassa käynnin määrät ja ruokavalion muutokset vaikuttaviksi tekijöiksi. Suurin osa</p>	<p>10/10</p>

			potilaista koki aktiivisuuden parantuneen leikkauksen jälkeen. Suurin osa raportoi seksuaalisuuden olevan normaalia leikkauksen jälkeen.	
7. Minagwa, T., Ikeuchi, H., Kuwahara, R., Horio, Y., Sasaki, H., Chohn, T., Bando, T. & Uchino, M. 2019. Japani	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, onko iäkkäämmillä (yli 70-vuotiailla) huonompi elämänlaatu IPAA-leikkauksen jälkeen, kuin hiukan nuoremmilla (65-vuotiailla).	Kvantitatiivinen tutkimus. 224 osallistujaa vastasi kyselytutkimukseen, jossa selvitettiin iäkkäiden (yli 65)-vuotiaiden elämänlaatua (QOL) ja toiminnallisia tuloksia IPAA-leikatuilta potilailta. Elämänlaatua arvioitiin käyttäen muokattua ulosteinkontinenssin elämänlaatu asteikkoa (mFIQL).	Elämänlaadun mittarilla saatujen tulosten mukaan yli 70-vuotiailla oli hiukan matalampi elämänlaadun kokemus, kuin 65-70 vuotiaiden ryhmässä. Kuitenkin tämän tutkimuksen mukaan elämänlaatu oli kaikilla vastaajilla hyvä ja leikkauksella ei ollut vaikutusta jokapäiväiseen elämään negatiivisesti.	8/8
8. Helavirta, I., Hyöty, M., Oksanen, P., Huhtala, H., Haapamäki, J. & Aitola, P. 2018. Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia terveyteen liittyvää elämänlaatua (HRQOL) IPAA-leikatuilta, joilla oli hyvä tai huono pussin toiminta, ja vertailla niitä potilaisiin, joilla on aktiivinen tai passiivinen haavainen paksusuolitulehdus, sekä yleiseen väestöön.	Kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus. Kyselyyn vastasi 282 leikkauspotilasta. Kontrolliryhmä koostui 408, joilla oli haavainen paksusuolitulehdus. Tutkimuksessa käytettiin kahta eri mittaria elämänlaadun mittaamiseen: 15D, joka mittaa terveyteen liittyvää elämänlaatua, ja tulehduksellisten suolistosairauksien kyselyä (IBDQ). 15D mittaa mm. perustarpeita, aktiivisuutta ja psyykkistä toimintaa ja IBDQ mittaa esimerkiksi ruuansulatuselimistön toimintaa, oireita ja sosiaalista toimintakykyä.	15D kyselyn tulokset: leikattujen potilaiden tulokset olivat alhaisemmat, kuin yleisen väestön (esim uni, ulostaminen, oireet, masennus, ahdistus). IBDQ tulokset: terveyteen liittyvä elämänlaatu oli kuitenkin yhtä hyvä sekä leikatuilla, että leikkaamattomilla UC potilailla. Tulosten perusteella leikatut potilaat ilmoittivat elämänlaadun yhtä hyväksi, kuin potilaat, joilla UC oli lievästi aktiivinen tai remissiassa. Elämänlaadun pisteet olivat kuitenkin yhtä huonot potilailla, joilla pussi ei toiminut toivotulla tavalla, kuin heillä, joilla oli aktiivinen UC.	11/11
9. Carcamo, L., Miranda, P., Zuniga, A., Alexander, E.,	Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella haavaisen paksusuolitulehduksen	Kvantitatiivinen tutkimus, jossa selvitettiin pitkän aikavalin leikkauksen toiminnallisia tuloksia	Clevelandin maailmanlaajuinen elämänlaadun mittari koostuu elämänlaadusta,	8/8

<p>Molina, M. E, Urrejola, G., Larach, T., Miguielles, R. & Belloilo, F. 2020. Chile</p>	<p>(UC) potilailta IPAA-leikkauksen jälkeen pitkäaikaisia toiminnallisia tuloksia ja niiden yhteyttä elämänlaatuun.</p>	<p>yhteydessä elämänlaatuun sähköpostikyselyllä. Tutkimuksessa käytettiin Öresland- pisteytystä toiminnallisten tulosten arviointiin ja Clevelandin maailmanlaajuista elämänlaadun mittaria. Tutkimuskyselyyn vastasi lopulta 55 potilasta, joille oli tehty leikkaus yli 10- vuotta sitten ennen tutkimukseen vastaamista.</p>	<p>terveydentilan laadusta ja energiatasosta. Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä leikkaukseen ja suosittelisi sitä muille potilaille. Noin puolet potilaista koki toiminnallisten tulosten olevan tyydyttäviä tai hyväksyttäviä, mutta arvioi silti elämänlaadun hyväksi. Tämän tutkimuksen perusteella potilaat eivät kokeneet toiminnallisten haittavaikutusten (esim. inkontinenssi, suojiin käyttö ja ruokavaliorajoitteet) vaikuttavan negatiivisesti elämänlaatuun.</p>	
<p>10. Polites, S., Potter, D., Moir, C., Zarroug, A., Stephens, M., Tung, J., Pavey, E., Harmsen, S. & Pemberton, J. 2014. USA</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää IPAA-leikkauksen toiminnallisia tuloksia ja leikkauksen vaikutuksia elämänlaatuun. Potilaille oli tehty IPAA-leikkaus lapsuudessa.</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus, jossa selvitettiin IPAA-leikkattujen potilaiden leikkauksen pitkäaikaisia toiminnallisia tuloksia ja elämänlaatua 30 vuoden ajanjaksolla kyselytutkimuksella. (leikkaus tehty lapsuudessa). Elämänlaatua mitattiin kyselylomakkeella, jossa potilas ilmoitti eri elämänlaadun osien parantuneen, säilyneen ennallaan, lievästi rajoittuneen tai voimakkaasti rajoittuneen leikkauksen jälkeen. Mittari koostui seuraavista teemoista: kyky työskennellä, perhe-elämä seksuaalielämä, sosiaalinen elämä, urheilu ja matkustaminen.</p>	<p>Suurin osa potilaista raportoi elämänlaadun joko pysyneen ennallaan tai parantuneen leikkauksen johdosta. Matkustamiseen ei ollut tullut muutosta. Seksuaalielämä, sosiaaliset aktiviteetit, urheilu ja perhesuhteet heikentyivät hiukan 30-vuoden seurantajaksoilla. Työskentelyyn ei koettu olevan rajoitteita. Kuitenkin tutkimuksen perusteella leikkauksen jälkeinen ulostamisen määrä päivin ja öin koettiin rajoittavan elämänlaatua, erityisesti työskentelyyn yhdistettynä.</p>	<p>7/8</p>
<p>11. Salehmarzizarani, B., Jalaly, N. Y., Dadvar, Z., Hemmasi, G., Ashrafi, M. & Zali, M. 2012. Intia</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää UC potilailta IPAA- leikkauksen toiminnallisia vaikutuksia elämänlaatuun (QOL).</p>	<p>39 potilasta haastateltiin puhelimitse tai sairaalakäynnin yhteydessä tulehduksellisen suolistosairauden kyselyn mukaan (IBDQ). IBDQ sisältää 32 kysymystä, jotka mittaavat neljää terveyteen liittyvää elämänlaadun osaluuetta: suoliston oireet,</p>	<p>Suurin osa vastanneista arvioi elämänlaadun tavalliseksi ja toiseksi suurin määrä hyväksi. Matalimmat pisteet vastaajat antoivat sosiaaliseen elämään erityisesti liittyen työkykyyn ja</p>	<p>7/8</p>

		<p>systemiset oireet (kuten unettomuus, väsymys yms), sosiaaliset näkökulmat ja emotionaaliset näkökulmat.</p>	<p>parhaimmat pisteet seksuaaliseen toimintaan. Vastaajat arvioivat pisteytyksen mukaan olevan tyytyväisiä elämäänsä pääsääntöisesti, mutta esimerkiksi pelko wc:n löytämisestä madalsi pisteitä. Tutkimuksen mukaan voidaan sanoa, että leikkauksella oli pääsääntöisesti positiivinen vaikutus UC-potilaiden elämänlaatuun.</p>	
<p>12. Koerdt, S., Jehle, E.C., Kreis, M.E. Kasperek, M.S 2013. Saksa</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää IPAA-leikkauksen vaikutuksia elämänlaatuun ja tunnistaa tekijöitä, jotka voivat heikentää elämänlaatua leikkauspotilailla.</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus, johon osallistui 48 IPAA-leikattua potilasta. Mittareina käytettiin viittä eri elämänlaadun mittaria, jotka mittasivat terveyttä ja tautiin ja oireisiin liittyvää elämänlaatua laajasti erilaisin teemoin. Tuloksia verrattiin 48 terveeseen vertailuhenkilöön. Mittarit olivat: SF36, Cleveland global quality of life, the gastrointestinal QoL index (GIQL), The disease-specific Short inflammatory bowel disease questionnaire (SIBDQ) ja Fecal incontinence quality of life scale (FIQLS).</p>	<p>IPAA-leikatut raportoivat suurempia määriä ulostamiskertoja päivässä, kuin kontrolliryhmä sekä inkontinenssi oli suurempaa tässä ryhmässä. Tämä vaikutti mittareiden mukaan myös erityisesti sosiaaliseen ja emotionaaliseen elämänlaatuun. Suurin osa (79%) ilmoitti IPAA-leikkauksen vaikuttaneen elämänlaatuun parantavasti ja vain 2 potilasta ilmoitti elämänlaadun heikentyneen. Elämänlaatu oli suurelta osin samanlainen vertailuryhmän kanssa, IPAA-leikattujen ryhmä kuitenkin raportoi heikentyneen elämänlaadun ”tunne-elämän” osiossa. Myös GIQLI – mittari ilmoitti hiukan heikentyneen elämänlaatua leikatuilla verraten kontrolliryhmään.</p>	<p>10/11</p>
<p>13. Exarchos, G., Gklavas, A., Metaxa, L. &</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida IPAA-</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus, johon osallistui 47 UC potilasta, joille oli tehty IPAA</p>	<p>Leikkauksen jälkeen raportoiduissa tuloksissa potilaat ilmoittivat</p>	<p>8/9</p>

<p>Papaconstantinou, I. 2018. Kreikka.</p>	<p>leikkauksen vaikutuksia potilaiden elämänlaatuun erityisesti tehokkuuden ja potilaiden oireiden arvioimiseksi.</p>	<p>leikkaus. Potilaat olivat iältään 14-70 vuotiaita. Mittareina käytettiin IBDQ ja CGQL. Tuloksia verrattiin samoille potilaille ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen.</p>	<p>leikkauksen parantaneen suurimmalta osalta elämänlaatua. Ennen leikkausta 17.6% ilmoitti elämänlaatunsa huonoksi, mutta leikkauksen jälkeen yksikään potilas ei ilmoittanut elämänlaatuun huonoksi. Suurimmat nousut elämänlaadun pisteissä tapahtui sosiaalisen elämän ja emotionaalisen elämän kategorioissa. Parhaimmat pisteet elämänlaadulle arvioi potilaat, jotka olivat alle 20-vuotiaita naispotilaita, joilla oli toisen asteen koulutus.</p>	
<p>14. Brandsborg, S., Tottrup, A., Nicholls, J. & Laurberg, S. 2012. Tanska.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida IPAA-leikkauksen toiminnallisia ja elämänlaadullisia vaikutuksia</p>	<p>Kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus kyselylomakkeella, jossa oli käytössä lyhytversio SF36 mittarista ja IBDQ-mittari. Kysely lähetettiin 1047 potilaalle.</p>	<p>Tämän tutkimuksen mukaan IBDQ kyselylomakkeella mitattuna elämänlaatu oli korkeampi miespotilailta, kuin naisilla. Tähän vaikutti leikkauksen toiminalliset osiot, sillä naiset raportoivat suurempia ulostamiskertoja ja he käyttivät enemmän suoja ja raportoivat oirekohtaisen elämänlaadun heikommaksi. Tutkimuksen perusteella voidaan todeta että mitä parempi toiminnallinen tulos leikkauksella, sitä paremmaksi potilaat arvioivat elämänlaadun.</p>	<p>7/8</p>
<p>15. Watanabe, K., Nagao, M., Suzuki, H., Karasawa, H., Ohnuma, S., Musha, H., Funayama, Y., Kamei, T., Naitoh, T. & Unno, M. 2017. Japani</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida suoliston toimintaa ja elämänlaatua UC-potilailta, joille oli tehty IPAA-leikkaus.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin toiminnallisten tulosten ja elämänlaadun arvioimiseen kahta mittaria: IBDQ (japanilainen versio) ja kyselylomake suoliston toiminnasta, joka oli kehitetty tähän tutkimukseen.</p>	<p>Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat potilaat raportoivat suurempia määriä suolistonliikkeitä, kuin nuoremmat osallistujat. IBDQ kyselyn perusteella neljästä osa-</p>	<p>8/8</p>

		Kyselylomake koostui 24 kohdasta, jossa mitattiin mm. suoliston toiminnallisia oireita ja tyytyväisyyttä päivittäiseen elämään ja Tutkimukseen osallistui 79 potilasta.	alueesta sosiaalinen toimintakyky lisääntyi merkittävästi leikkauksen jälkeen ja väheni mitä vanhempi vastaaja oli. Suurin osa vastaajista arvioi tyytyväisyytensä päivittäiseen elämään leikkauksen jälkeen täysin tyytyväiseksi ja hyvin tyytyväiseksi (84%). Elämänlaatua heikensi mm: toiminnalliset haittavaikutukset ja ruokavalion ja matkustuksen haasteellisuus.	
16. Knod, J.L., Holder, M., Cortez, A.R., Martinez-Leo, B., Kern, P., Saeed, S., Warner, B., Dickie, B., Falcone, R.A., Von Allmen, D. & Frischer, J.S. 2015 USA	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia nuorempien UC-potilaiden IPAA leikkauksen toiminnallisia tuloksia ja elämänlaatua ja vertailla sitä hiukan vanhempaan lapsiväestöön.	Kvantitatiivinen tutkimus, jossa selvitettiin kyselylomakkeella elämänlaatua ja toiminnallisia tuloksia. Kyselylomakkeen täyttivät joko lapset itse tai lasten huoltajat. He arvioivat elämänlaatua jälkikäteen myös ennen leikkausta olevalta ajalta ja lisäksi leikkauksen jälkeen olevalta ajalta. Tutkimukseen osallistui 64 potilasta, jotka jaettiin kahteen ryhmään: alle 11- vuotiaat ja yli 11- vuotiaat.	Tutkimuksen mukaan elämänlaatu arvioitiin suhteellisen samanlaiseksi nuorimmilla, kuin vanhemmilla potilailla. Molemmat ryhmät raportoivat elämänlaadun nousseen merkittävästi leikkauksen jälkeen.	8/9
17. Dafnis, G. 2018. Ruotsi.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ennakkoon rekisteröidystä datasta IPAA- leikkauksen toiminnallisia ja elämänlaadullisia vaikutuksia.	Väestöpohjainen tutkimus, jossa selvitettiin ennakkoon rekisteröidystä datasta St. markin inkontinenssipisteiden ja elämänlaadun kyselyn (SF-36) perusteella elämänlaatua ja toiminnallisia vaikutuksia. Tuloksia verrattiin Ruotsin yleiseen väestöön. Potilaille lähetettiin kyselylomakkeet ja tutkimukseen osallistui 83 potilasta.	Tämän tutkimuksen perusteella hyvä leikkauksen jälkeinen pussin toiminta korreloi positiivisesti elämänlaadun kanssa. Esimerkiksi parempi kontinenssi nosti elämänlaadun pisteitä. Tämän tutkimuksen perusteella lähes kaikkien vastaajien elämänlaadun kokemus oli korkeampi kuin Ruotsalaisen väestön vertailussa.	11/11
18. Miratashi, Y., Fazeli, M.S., Ahmadi Amoli, H., Rahimpour, E. &	Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella IPAA-leikkauksen	Kvantitatiivinen tutkimus, johon osallistui 62- potilasta. Tutkimuksessa oli kaksi eri ryhmää joista toiselle oli tehty	Tutkimuksen mukaan molemmissa ryhmissä potilaat raportoivat tyytyväisyytensä	10/11

Behboudi, B. 2019. Italia	toiminallisia tuloksia ja elämänlaatua sekä vertailla oliko eroa eri leikkaustekniikalla tuloksiin.	leikkaus lyhemmällä J-pussilla ja toiselle ryhmälle pidemmällä. Elämänlaatua arvioitiin Sf-36 mittarilla ja toiminnallista tuloksia Öresland mittarilla.	leikkaukseen. 80% potilaista arvioi olevansa tyytyväisiä suoliston toiminnalliseen puoleen leikkauksen jälkeen. SF-36 pisteytyksen perusteella potilaat arvioivat elämänlaadun erittäin korkeaksi. Tämän tutkimuksen mukaan BMI:llä oli vaikutusta potilaiden kokemukseen elämänlaadusta.	
------------------------------	---	--	---	--