

Opinnäytetyö (YAMK)
Terveyden edistäminen
2018

Kaski-Honkanen Marja

123e - MS-TAUTIIN SAIRASTUNEEN SOPEUTUMISEN TUKEMINEN VERKOSSA

Marja Kaski-Honkanen

123e- MS-TAUTIIN SAIRASTUNEEN SOPEUTUMISEN TUKEMINEN VERKOSSA

MS-tauti on krooninen, parantumaton ja monimuotoinen sairaus, johon sairastuminen on kriisi ja tuo mukanaan monenlaisia sopeutumisen haasteita. Sairauteen sopeutuminen määritellään ongelmanratkaisutyöskentelyksi, jonka tarkoituksena on tuoda helpotusta ja tasapainoa elämään. Se on prosessi, joka sisältää uusien menetelmien ja ratkaisujen löytämistä ja uudelleen suuntautumista.

Sopeutumiseen ja sairauden kanssa selviytymiseen tulisi kehittää uusia menetelmiä ja toimintamalleja jo sairauden alkuvaiheeseen – koetun psyykkisen hyvinvoinnin on todettu alentuneeksi erityisesti vastasairastuneilla. Sopeutumisen tukimuotojen kehittämisen ja nykyaikaisten menetelmien avulla voidaan saavuttaa sekä ensitiedon että sopeutumisen merkittävää tukea MS-tautiin sairastuneille. Verkkopohjaisilla interventioilla on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia kroonisia sairauksia sairastavien elämänlaatuun sekä toimintakykyyn. Internetin ja sosiaalisen median suosio on muuttanut sairastuneiden potilaskokemusta edistämällä potilaita tukemaan toisiaan, oppimaan ennakoimaan omaa tilaansa sekä osallistumaan aktiivisemmin sairauksien hoitoon liittyviin päätöksiin.

123e-kehittämiprojektin tarkoituksena oli luoda Suomen MS-hoitajat ry:n ylläpitämään MS-ASEMAAN sairastuneen sopeutumista tukevaa näyttöön perustuvaa materiaalia sekä kartoittaa olemassa olevia sopeutumisen internetpohjaisia tukimuotoja. 123e-sopeutumisen tuen malli suunniteltiin systemoituun kirjallisuuskatsaukseen pohjautuen. Systemoituun katsaukseen hyväksyttiin 15 tutkimusta.

Internetpohjaisilla interventioilla oli myönteisiä vaikutuksia potilaan aktiivisuuteen, osoitti positiivisen ja merkittävän vaikutuksen potilaan aktivointiin, kroonisesti sairaan ihmisen elämänlaatuun, omahoidon tukemiseen, voimaantumisen tunteeseen, hoitoon sitoutumiseen, terveellisten elintapojen noudattamiseen sekä sosiaalisiin suhteisiin.

123e sopeutumisen tukemisen mallissa, korostuvat henkinen, tiedollinen ja vertaistuki. Mallissa tuodaan esille niitä tapoja ja välineitä, joiden tiedetään olevan vaikuttavia sopeutumisen sekä voimaantumisen tukimuotoja internetpohjaisessa ympäristössä. Mallia tulee soveltaa siten, että yksilöllinen sopeutumisen prosessi huomioidaan ja verkkopohjaiset sivut räätälöidään käyttäjilleen sopivaksi.

ASIASANAT:

MS-tauti, sopeutuminen, systemoitu kirjallisuuskatsaus, verkkopohjainen tukeminen

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health promotion, Master's degree

2018 | 51 + 3 appendices (12 pages)

Kaski-Honkanen Marja

123e- ONLINE SUPPORT FOR COPING WITH MS

Multiple sclerosis (MS) is a chronic, incurable and multifaceted illness, which is always a crisis and brings with it a wide range of coping challenges. Adaptation or coping to illness is defined as problem-solving work to accomplish relief and balance to life. It is a complicated process that involves finding and reorienting new methods and solutions.

By developing adaptive forms of support and by modern methods, both the first aid and adaptation process can be significantly supported for MS patients. Internet-based interventions have been shown to have positive effects on the quality of life and functional capacity of chronic illnesses. The popularity of Internet and social media has changed patients' experience by encouraging patients to support each other, to learn to anticipate their own state and to participate more actively in decisions related to illness management.

The purpose of this 123e development project was to aggregate reliable material of coping methods and create coping support material to MS-ASEMA conducted by Finnish MS Nurses Organization. The 123e coping support model was designed based on a systematic literature review. 15 randomized controlled trials were approved for the systematic review and included to the final thesis.

Internet-based interventions had positive effects on the patient's activity, showed a positive and significant effect on the patient's activation, the quality of life of a chronically ill person, the support of self-care, emotional empowerment, commitment to treatment, adherence to healthy lifestyles and social relationships.

123e coping support model emphasizes mental, informative and peer support. The model highlights the ways and means that are known to be effective coping and empowerment forms in an internet-based environment. The model should be applied in such a way that the individual coping process is taken into account and the web-based pages are tailored to suit their users.

KEYWORDS:

Multiple Sclerosis, coping, systematic review, Internet-based coping support

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Kehittämiprojektin tausta	8
2.2 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet	9
2.3 Projektin mahdollisuudet ja riskit	10
2.4 Kehittämiprojektin kulku ja aikataulu	10
3 KROONISEEN SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN JA SOPEUTUMISEN TUKEMINEN	12
3.1 Sopeutuminen ja selviytyminen	12
3.2 Krooniseen sairauteen sopeutumisen prosessi	13
3.3 MS-tauti ja sopeutuminen	15
3.3.1 Sopeutumisen prosessi MS-taudissa	16
3.4 Sopeutumisen tukeminen	20
3.4.1 Sopeutumisvalmennus	20
3.4.2 Sopeutumisen tukeminen verkossa	23
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TAVOTE JA TOTEUTUS	28
4.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite	28
4.2 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus 123e-kehittämiprojektin soveltavana tutkimusmenetelmänä	28
4.3 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus Finkin mallin mukaan	29
4.4 Mukaan hyväksytyjen artikkelien laadun arviointi	33
4.5 Kirjallisuuskatsauksen tulosten synteesi	34
5 SYSTEMAATTISEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET	36
5.1 Internetpohjaiset Interventiot tukena sairauteen sopeutumisessa	36
5.2 Interaktiivisuus ja pelit sopeutumisen tukimuotoina	38
5.3 Sosiaalinen tuki ja vertaistuki	38
5.4 Tiedollinen tuki osana sopeutumista	39
5.5 Kognitiivinen käyttäytymisterapia sopeutumisen tukimuotona	40
6 MALLI SOPEUTUMISEN TUKEMISEEN VERKOSSA	42

7 VERKKOPOHJAISEN SOPEUTUMISEN TUKIMALLIN IMPLEMENTOINTI	45
8 POHDINTA	47
8.1 Tulosten tarkastelu tutkimusmetodin näkökulmasta	47
8.2 Luotettavuus ja eettisyys	47
9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	49
LÄHTEET	52

LIITTEET

- Liite 1. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista.
Liite 2. Ohje kaavojen, kuvien, kuvioiden ja taulukoiden käyttämiseen.
Liite 3. Esimerkkejä sopeutumisharjoituksista

KUVIOT

Kuvio 1. 123e Kehittämiprojektin tarveperusta	9
Kuvio 2. 123e-kehittämiprojektin aikataulukutus pääpiirteittäin	11
Kuvio 3. Puolustusmekanismien vaikutukset sopeutumisen onnistumiseen (mukaillen Stenberg & Stenberg 2016)	13
Kuvio 4. Sopeutumisen merkityksenhakumalli (mukaillen Park 2013)	15
Kuvio 5. Kroonisesti sairastuneen sopeutumisen prosessi (mukaillen Monks & Frankenberg 1995; Gullacksen 1998)	18
Kuvio 6. Identiteetin muutokseen vaikuttavat asiat (mukaillen Kääntä 2012)	19
Kuvio 7. Sopeutumisvalmennusprosessi (mukaillen Niskanen 2014)	22
Kuvio 8. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus 123e-kehittämiprojektissa (mukaillen Fink 2005)	28
Kuvio 9. Soveltavan tutkimuksen haku- ja valintaprosessi vaiheittain	30
Kuvio 10. Malli MS-sairaahan sopeutumisen tukemiseen verkossa (Kaski-Honkanen 2018).	42

TAULUKOT

Taulukko 1. Hakutermit ja -fraasit	29
Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	29

1 JOHDANTO

MS-tauti eli multipeliskleroosi on parantumaton, 20–40-vuotiaiden nuorten aikuisten yleisin vakava keskushermoston sairaus, joka vaikuttaa sekä liikunta- että yleiseen toimintakykyyn ja kognitiiviseen kyvykkyyteen. MS-taudin oireisto on laaja ja sen syntymekanismit ovat vielä tuntemattomat eikä tautiin ole parantavaa hoitoa. (Käypähoito-suositus 2015.) Suomessa MS-tautia sairastaa arviolta noin 7000 ihmistä. Sairastuneista noin 2/3 osaa on naisia. (Atula 2015.)

Sairauteen sopeutuminen voidaan määritellä psyykkiseksi ongelmanratkaisutyöskentelyksi sekä toiminnaksi, jonka tarkoituksena on tuoda helpotusta ja tasapainoa elämään. Se on prosessi, joka sisältää uusien menetelmien ja ratkaisujen löytämistä ja uudelleen suuntautumista, tarvittaessa ulkopuolisen tuen avustuksella. (Pesonen 2011.) Sairastuminen krooniseen sairauteen on aina kriisi, ja MS-tauti tuo mukanaan monenlaisia sopeutumisen haasteita: Diagnoosi voi tuntua helpotukselta, mutta helpotuksen rinnalla herää myös kysymyksiä siitä, miten sairauden kanssa voi elää niin, että sen vaikutukset elämänlaatuun olisivat mahdollisimman vähäiset (Järvikoski & Härkäpää 2014, 139; Streng 2014, 339-342). MS-tauti on monimuotoinen sairaus, ja epävarmuuden sietäminen ja sairauteen sopeutuminen ovatkin erityisen tärkeitä sairauden kanssa selviytymisessä (Isaksson & Ahlström 2008; Lode 2010; Neuroliitto 2017).

Henkisen hyvinvoinnin on todettu olevan huonoimmillaan sairauden alkuvaiheessa. (Kinos 2006, 57.) Sopeutumiseen ja sairauden kanssa selviytymiseen tulisi kehittää uusia menetelmiä ja toimintamalleja jo sairauden alkuvaiheessa, koska koettu psyykinen hyvinvoinnin on todettu alentuneeksi vastasairastuneilla. Sopeutumisprosessien kehittämisen, ja nykyaikaisten, verkkopohjaisten menetelmien avulla voidaan saavuttaa sekä ensitieto- että sopeutumisprosessin merkittävää tukea MS-tautiin sairastuneille. (Kinos 2006, 118-120.) Verkkopohjaisilla interventioilla on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia kroonisia sairauksia sairastavien elämänlaatuun sekä toimintakykyyn. (Motl ym. 2011; Mook 2014.)

Kroonisesti sairaat käyttävät internetin tarjoamia palveluja jopa mahdollisesti terveitä enemmän (Fox & Purcell 2010). Sairastuneet kokevat sosiaalisen median voimaannuttavana lähteenä, jossa voi vaihtaa kokemuksia ja saa tietoa erilaisista vaihtoehdoista ja auttaa vahvistamaan sopeutumista ja selviytymistä oman sairauden kanssa (Burtchell &

Kantor 2016). Internetin ja sosiaalisen median nousu on muuttanut sairastuneiden potilaskokemusta, auttaen potilaita helpommin tukemaan toisiaan, oppimaan ennakoimaan omaa tilaansa sekä osallistumaan aktiivisemmin sairauksien hoitoon liittyviin päätöksiin (Kantor ym. 2017).

123e -kehittämiprojektin päätavoitteena oli tehdä Suomen MS-hoitajat ry:n iCARE hankkeessa kehittämään ja hallinnoimaan MS-ASEMA -verkko-ohjelmaan, MS-tautiin sairastuneen ja hänen läheistensä sopeutumisprosessin tukemiseen soveltuva malli. MS-ASEMA tarjoaa tutkittua tietoa hoitotyön ammattilaisille mutta myös potilaille sekä heidän läheisilleen. 123e -kehittämiprojektin osatavoitteina olivat sopeutumiseen ja verkossa tapahtuviin tukimuotoihin liittyvän tutkimustiedon kartoitus systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla, sekä sopeutumisen tuen interventio/ mallin luominen systemoidun kirjallisuuskatsauksen tuloksiin pohjautuen. Mallin tarkoituksena on toimia verkkoympäristön kehittämisen apuvälineenä sekä potilasohjauksen kehysmallina, kerrottaessa potilaalle mahdollisuuksista erilaisiin tuen muotoihin.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehittämiprojektin tausta

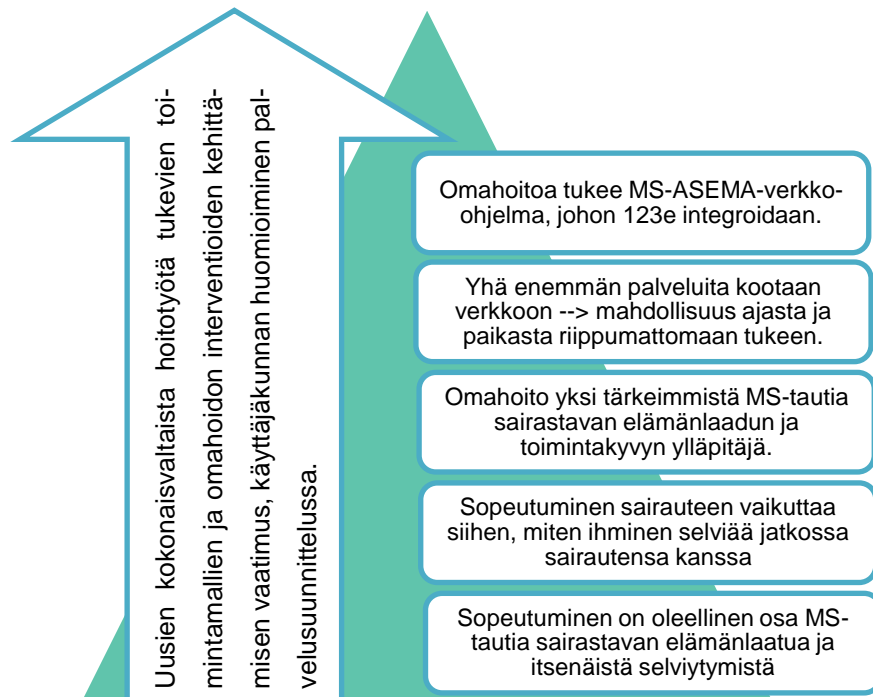
123e – kehittämisprojekti on Suomen MS-hoitajat ry:n hallinnoiman iCARE MS-taudin omahoidon tukeminen verkossa – projektin osaprojekti. Suomen MS-hoitajat ry on valtakunnallinen terveydenhuoltoalan yhdistys, jonka jäsenenä on n. 200 hoitoalan moniammatillisia ammattilaisia. Yhdistyksen tavoitteena ja toiminnan tarkoituksena on koota MS- ja neurologisia potilaita kohtaavat terveydenhuollon ammattilaisia yhteiseen toimintaan, edistää neurologisen, erityisesti MS-hoitotyön tasoa sekä kehittää MS-potilaiden kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutusta. (Suomen MS-hoitajat ry 2016.)

Yhdistyksen hallinnoiman iCARE-projektin päätavoitteena oli luoda kolmikantainen verkko-ohjelma MS-tautiin sairastuneille, heidän läheisilleen ja hoitajilleen. Projekti alkoi vuonna 2015 ja se oli kaksivuotinen. Verkko-ohjelmapihja valmistui joulukuun 2016 aikana. Verkko-ohjelmasta tuli MS-ASEMA. MS-ASEMA-verkko-ohjelman sisällöntuotanto jatkuu edelleen. Sisällöntuotannon päälinjat ovat toimintatutkimuksen tuloksiin perustuen tieto, tuki ja toiminta. Sisällön on tarkoitus olla sekä pysyvää että vaihtuvaa siten, että ohjelman käyttäjille on tarjolla uutta sisältöä viikoittain. 123e-kehittämisprojektin tuotos tullaan liittämään yhtenä sisällöntuotantona MS-ASEMA-ympäristöön. (Suomen MS-hoitajat ry 2016.)

iCARE projektiorganisaatio koostuu suunnitteluryhmästä sekä ohjausryhmästä ja lisäksi hankkeessa toimii asiantuntijaryhmä, jonka tarkoituksena on varmistaa verkkoympäristön sisällön laatu. Ohjausryhmään kuuluvat Suomen MS-hoitajat ry:n puheenjohtaja ja Turun MS-neuvolan johtaja. iCARE hankkeen tavoitteena on MS-ASEMAN myötä ylläpitää MS-potilaiden elämänlaatua tukemalla itsehoidon mahdollisuuksia sekä lisätä hoitoyöntekijöiden osaamista ja kehittää ohjausmenetelmiä.

Kehittämisprojekti on tarveperustainen ja yhdistyksen Turun ammattikorkeakoululta pyytämä työ. 123e-kehittämisprojektin tarpeen muodostavat lisääntyneet potilaiden tuen tarpeet, lisääntyneet mahdollisuudet tukea MS-tautiin sairastuneita ja heidän läheisiään, sekä erilaisten hoito- ja tukimuotojen kehittämisen tarve nykyteknologian mukaisesti. 123e-kehittämisprojektissa tuotettavan sopeutumisen tueksi luodun intervention avulla MS-tautia sairastavilla ja heidän läheisillään on mahdollisuus ajasta ja paikasta riippu-

mattomaan tukeen ja tätä kautta mahdollisuus ylläpitää ja kohentaa elämänlaatua ja selviytymistään arjesta sairaudesta huolimatta. Kuviossa 1. on esitetty kehittämisprojektin tarveperusteet pääpiirteittäin.



Kuvio 1. 123e Kehittämisprojektin tarveperusta

2.2 Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoitteet

123e- kehittämisprojektin tarkoituksena ja päätavoitteena on tuottaa MS-tautia sairastavan sopeutumisprosessia tukevaa materiaalia MS-ASEMA-verkkoympäristöön. Tarkoituksena on myös pilotoida sopeutumisen interventio ja saada se pysyväksi ja toimivaksi osaksi verkko-ohjelmaa. Kehittämisprojektin pitkänajan tavoitteena on sekä tukea MS-tautia sairastavan sairauteen sopeutumista, että ylläpitää ja kohentaa MS-tautia sairastavan elämänlaatua ja selviytymistä.

Kehittämisprojektissa tuotetun sopeutumisen intervention on tarkoitus olla osa Suomen MS-hoitajat ry:n yhdistyksen tarkoitusta ja tavoitetta kehittäen MS-tautia sairastavan hoitopolkua ja kokonaisvaltaista hoitotyötä ja kuntoutusta. Verkossa tapahtuvat interventiot

ovat nykyaikaisia, ja yhä enemmän on mahdollista saada tukea verkon välityksellä sekä fyysiseen että psyykkiseen terveyteen ja niissä koettuihin epäkohtiin tai epävarmuustekijöihin. Verkkovälitteiset interventiot ja toimintamallit ovat osa nykyaikaista palvelukultuuria myös terveydenhuollon osa-alueella.

Tehtävät:

- Suorittaa kirjallisuuskatsaus, jonka pohjalta tuotetaan sopeutumista tukevaa aineistoa verkkoon (MS-ASEMAAN)
- Työstää materiaalia sopeutumiseen ja tuotettavaan interventioon liittyen esimerkiksi käytettäväksi Suomen MS-hoitajat ry:n koulutustilaisuuksissa

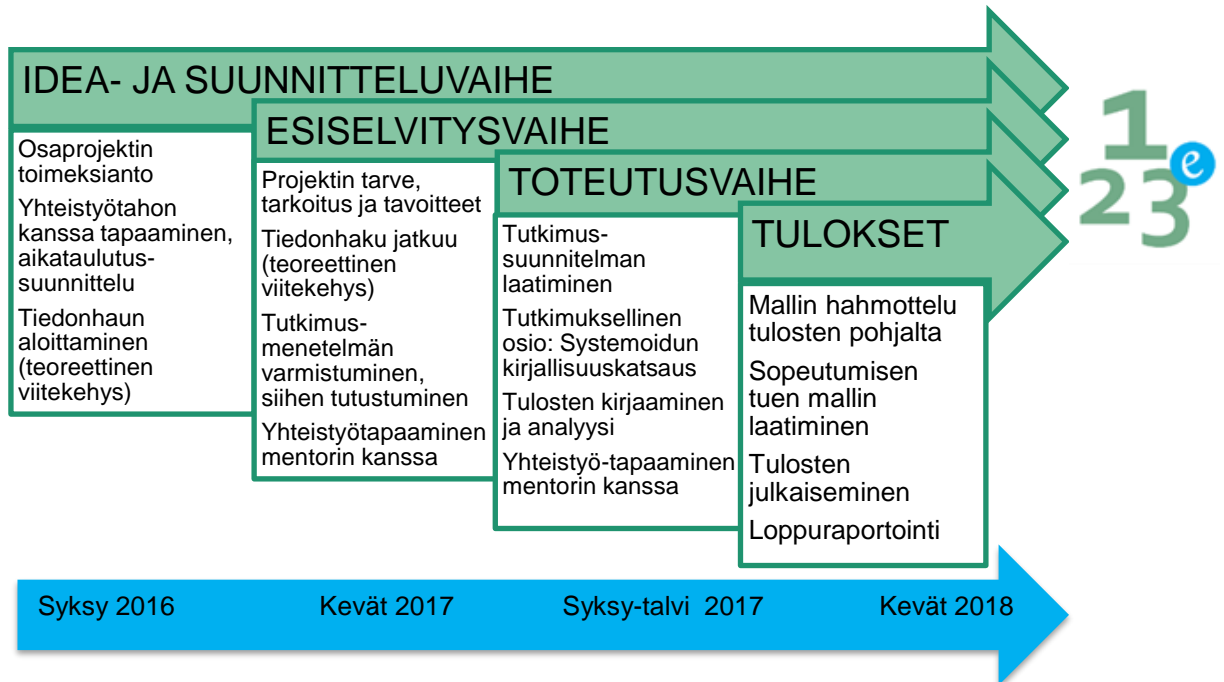
2.3 Projektin mahdollisuudet ja riskit

Kehittämiprojektiin liittyy aina sisäisiä ja ulkoisia riskejä. Sisäisiä riskejä ovat mm. aikataulu-, rahoitus- ja sopimusriskit, ulkoisia taas mm. ennustamattomat ympäristö-, julkiuus- ja lainsäädäntöriskit sekä markkinoihin liittyvät taloudelliset riskit. Riskienhallinnan avulla pyritään välttämään riskejä sekä pienennetään mahdollisesti toteutuneiden riskien vaikutuksia. Menetelmiä riskienhallintaan on runsaasti, päätarkoitus on, että riskit tunnistetaan. Jo se, että erilaisten riskien mahdollisuutta mietitään, on riskienhallintaa. (Silfverberg 2007, Mäntyneva 2016, 82) Riskianalyysiä tehtäessä kannattaa muistaa, ettei kaikkiin riskeihin voi eikä kannata varautua. Projektin onnistumisen kannalta tärkeintä on kaikkein olennaisempien riskien tunnistaminen ja niihin varautuminen (Virkki & Somermeri 2000, 103). Tämän projektin valmistumisen kannalta suurimmaksi riskiksi muodostui ajankäytön hallinta, joka ratkaistiin kuitenkin lopulta tekijän opintovapaalla ja projektiorganisaation joustavuudella.

2.4 Kehittämiprojektin kulku ja aikataulu

Kehittämiprojekti alkoi marraskuun 2016 aikana ideavaiheella. Tätä ennen Suomen MS-hoitajat ry:n projektivastaava oli ilmaissut tarpeen osaprojektille ja kertonut tämän päätavoitteesta ja mahdollisuuksista Turun Ammattikorkeakoulun kevään 2016 projektitarjottimella. Marras-joulukuussa 2016 tuotettiin esiselvitysvaiheen teoreettinen viitekehys ja suoritettiin alustavia tutkimushakuja eri tietokannoista. Tutkimussuunnitelmaa aloitettiin työstämään joulukuussa 2016 ja sitä jatkettiin tammikuussa 2017. Tämän jälkeen

suoritettiin systemoitu kirjallisuuskatsaus alkuvuoden 2018 aikana, jonka tulostulosten analyysien jälkeen aloitettiin alustavan sopeutumisen interventiomallin suunnittelu ja hahmottelu yhdessä projektivastaavan, tämän kehittämisprojektin työelämämentorin kanssa. Alustava interventiomalli valmistui keväällä 2018. Kehittämisprojektin aikataulusuunnitelma on esitetty pääpiirteittäin kuviossa 2.



Kuvio 2. 123e-kehittämisprojektin aikataulusuunnitelma pääpiirteittäin

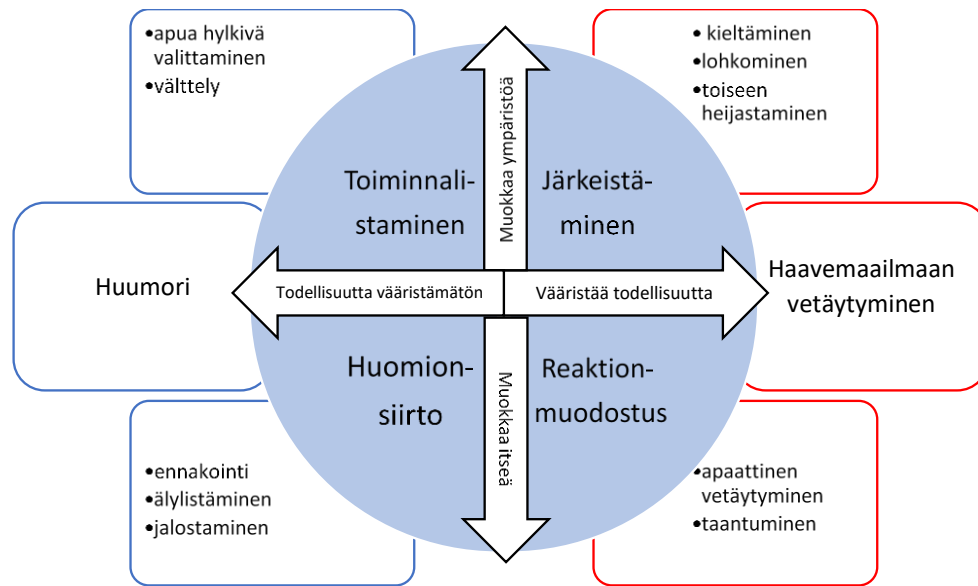
3 KROONISEEN SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN JA SOPEUTUMISEN TUKEMINEN

3.1 Sopeutuminen ja selviytyminen

Selviytymisen (coping) ja sopeutumisen (adaptation) käsitteitä käytetään usein rinnakkain. Selviytymisen ja sopeutumisen määrittelyt voidaan nähdä kehänä, jossa sopeutuminen johtaa selviytymiseen ja selviytyminen suuntaa sopeutumiseen ja uudelleen voimaantumiseen (empowerment). (Eriksson & Lauri 2000.) Selviytymistä on määritelty sekä psykologisessa että sosiologisessa kontekstissa. Tunnetuin, selviytymisen yhteydessä käytettävistä käsitteistä, on ”coping”, jonka taustalla ovat psykologiset stressiteoriat kognitiivisista ja käyttäytymiseen liittyvistä keinoista, joiden avulla yksilö pyrkii ratkaisemaan häntä uhkaavien ongelmatilanteiden vaatimukset, kun ne ylittävät hänen voimavaransa. Psykologisessa tutkimusperinteessä copingilla viitataan siis stressin hallintaan. Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa coping-käsitettä on käytetty ilman vakiintuneita määrittelyjä, ja tavallisimmin coping yhdistetään elämänhallintaan. (Lazarus & Folkman 1984, 201.)

Selviytymisen keinot on jaoteltu usein ongelmakeskeisiksi, jolloin pyritään vaikuttamaan stressin lähteeseen tai tunnekeskeisiksi, jolloin omien tunteiden säätely on keskeisessä roolissa. Ongelmakeskeiset keinot ovat tavallisimpia muuttuvissa tilanteissa, kun taas tunteiden säätelyn merkitys korostuu pysyvissä stressiä aiheuttavissa tilanteissa, kuten esimerkiksi kroonisten sairauksien kanssa eletessä. (Folkman & Lazarus 1980, 219–239.)

Kun kriisitilanne uhkaa josta aiheutuu tuskaa ja ahdistusta, ihmisen mieli pyrkii puolustautumaan automaattisesti eri tavoin ja eri voimakkuuksilla. Erilaiset puolustusmekanismit kehittyvät vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa ja niiden tehtävä on suojata mieltä kriisitilanteesta ja edistää sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen. Psykkiset puolustusmekanismit vaikuttavat tilanteeseen sopeutumiseen joko myönteisesti, jolloin ne auttavat mieltä vastaanottamaan ja kestäämään aiheutunutta ahdistusta ja tuskaa tai kielteisesti, jolloin sopeutuminen tilanteeseen voi estyä ja saada jopa patologisia piirteitä. (Stenberg & Stenberg 2016.) Kuviossa 3 havainnollistetaan sopeutumiseen vaikuttavia puolustusmekanismeja, jaoteltuna sen mukaan kohdistuvatko mekanismin vaikutukset itseensä vai ympäristöön ja kuinka voimakkaasti ne voivat vääristää henkilön kokemaa todellisuutta.



Kuvio 3. Puolustusmekanismien vaikutukset sopeutumisen onnistumiseen (mukaillen Stenberg & Stenberg 2016)

Sairastuneen omaan kokemusmaailmaan kohdistuvat reaktiot sekä ulkomaailmaan kohdistuvat reaktiot voivat pysyä joko realistisena tai vääristää koettua todellisuutta. Huumori näyttäytyy usein hyvänä ja toimivana, todellisuutta vääristämättömänä puolustusmekanismina, kun taas pois tilanteesta pyrkivällä haavemaailmalla on usein todellisuutta voimakkaasti vääristävä vaikutus. Puolustusmekanismit voivat perustua erilaisiin toimintamalleihin kuten huomion siirtämiseen muualle, toiminnalliseen tekemiseen, asioiden järjeistämiseen tai spontaaniin reaktioon. Hyvät ja kypsät puolustusmekanismit kohdistuvat itsen eikä vääristä todellisuutta vaan sopeuttaa itseä tilanteeseen sekä ympäristöön. Jos sairastunut turvautuu kriisitilanteessa puolustusmekanismiin, joka pyrkii muokkaamaan vain ympäristöä, vääristyy todellisuudenkuva helpommin. (Stenberg & Stenberg 2016.)

3.2 Krooniseen sairauteen sopeutumisen prosessi

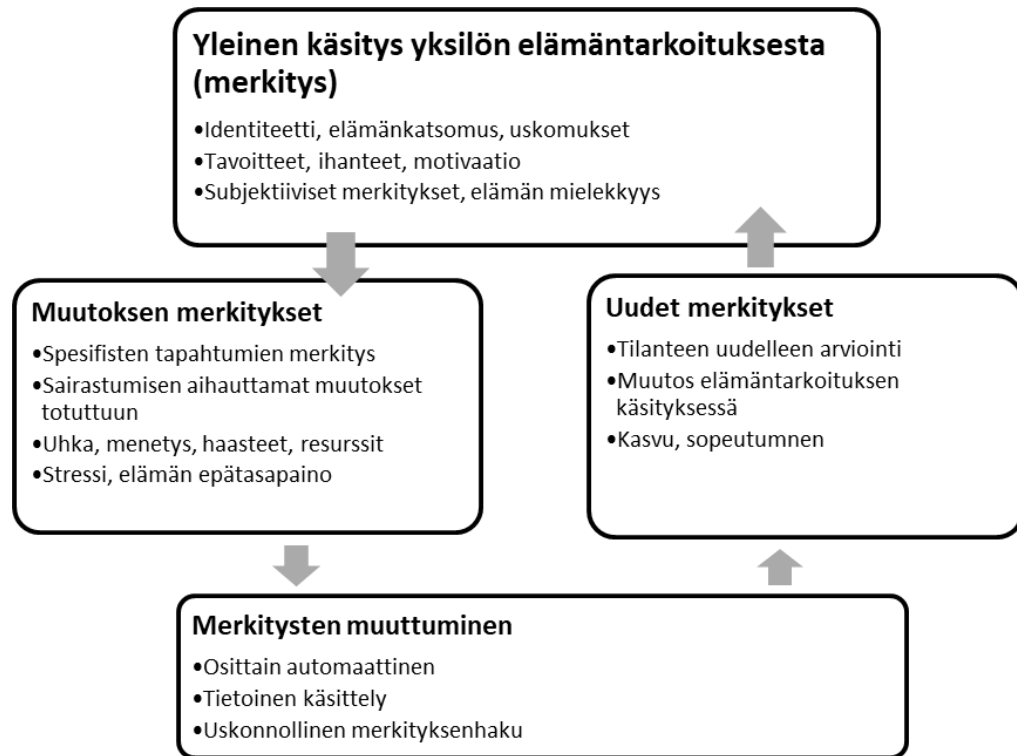
Kroonisesti sairaan on hallittava sairauttaan ja omaksuttava roolinsa ja sairauden aiheuttamat toimintarajoitteet siten, että niistä tulee "normaali" olotila. Sosiaalisesti poikkeavasta tulee sairaalle itselleen normaali tapa olla ja elää. Arkielämään kuuluu toimintalo-

giikka, jossa "vieras" kesytetään "kotoiseksi". Näin myös yhteiskunnan kannalta poikkeavasta roolista tulee "normaali" ja "kotoisa" pitkäaikaissairaana omassa eletyssä arjessa. (Jokinen 2005, 12.) Sairauteen sopeutuminen voidaan määritellä psyykkiseksi ongelmanratkaisutyöskentelyksi sekä toiminnaksi, jonka tarkoituksena on tuoda helpotusta ja tasapainoa elämään. Se on prosessi, joka sisältää uusien menetelmien ja ratkaisujen löytämistä ja uudelleen suuntautumista ulkopuolisen tuen avustuksella. (Pesonen 2011.)

Gullacksen (1998) on luonut jo kolme vuosikymmentä sitten kolmivaiheisen teoreettisen mallin pitkäaikaissairauteen sopeutumisen prosessista. Sopeutumisprosessin alussa yksilön kaikki voimavarat kohdistuvat arjesta ja arkisista toimista selviytymiseen ja tunteiden käsittelyyn. Toisessa vaiheessa pitkäaikaissairastuneen muutosprosessi voi alkaa ja uusien jokapäiväisten tapojen ja selviytymisstrategioiden etsiminen käynnistyy. Sairastuneen tulee tunnustaa, ettei elämä voi jatkua täysin entisenlaisena. Sopeutumisprosessin edetessä ja seuraavaan, kolmanteen, vaiheeseen siirryttäessä voimavaroja kohdistetaan myös tulvaisuuteen. Tässä vaiheessa pysyvän sairauden merkitys omassa elämässä hyväksytään. Tällöin pitkäaikaissairas keskittyy elämänsä vakauttamiseen, asioiden priorisoimiseen, tavoitteiden asettamiseen sekä uuden minäkuvan rakentamiseen. Krooniseen sairauteen sopeutumisen prosessi voi kestää useita vuosia ja siihen vaadittava aika vaihtelee yksilöllisesti. Kysymys on kokonaisuuden tunteen uudelleenrakentamisesta ja itsetuntemuksen hankkimisesta. Sopeutumisen prosessi ei valmistu kokonaan koskaan, vaan vaatii myös jatkuvaa ylläpitotyötä. (Gullacksen 1998.)

Sairaus tai vammautuminen voi muuttaa ihmisen käsitystä elämänsä merkityksellisyydestä, jolloin keskeiset merkitysjärjestelmät, kuten oikeudenmukaisuuden tunne, elämän ennustettavuuden tai hallittavuuden tunteet sekä haavoittuvuuden tunteet voivat järkkäytyä. Merkityksenhakuprosessin tavoitteena on pyrkiä sellaiseen tasapainoiseen tilaan, jossa epäoikeudenmukaisuuden tai epäonnistumisen tuntemukset eivät vaikuta kokonaisvaltaisesti yksilön elämään. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 115-117.) Erilaisia selviytymisen keinoja tarkasteltaessa Parkin (2013) mukaan, sopeutumisen prosessia voidaan kuvata merkityksenhakumallilla (kuviokuva 4.). Mallin mukaan merkityksen hakemista voidaan pitää osittain aktiivisena selviytymisen (Coping) keinona, osin automaattisesti tapahtuvana, tiedostamattomana sopeutumisprosessina. Kuvion yläosassa kuvataan sopeutumiseen vaikuttavat yleiset, yksilön käsityksiin vaikuttavat, tekijät elämän merkityksellisyydestä. Kuvion alaosassa kuvataan tilannesidonnaisia, spesifisiin tilanteisiin liittyvää merkityksen uudelleen arviointia sekä muutosta, jonka avulla yksilön käsitykset elämän merkityk-

sellisyydestä muovautuu uuden tilanteen mukaiseksi. Elämän merkityksellisyyden käsitysten merkitys sekä yksilön itse asettamat odotukset voivat mallin mukaan muuttua siten, että ne ovat mahdollista saavuttaa sairastumisesta tai vammasta huolimatta.



Kuvio 4. Sopeutumisen merkityksenhakumalli (mukaillen Park 2013)

Gullacksen ja Park kuvaavat sopeutumisen prosessia eri tavoin, mutta molempien mallit tuovat sen esille eteenpäin kulkevana, jatkuvana prosessina, joka ei ole suoraviivainen, vaan yksilöllinen. Vaikka mallien luomisen välissä on aikaa kulunut melkein kolmekymmentä vuotta, niiden sanoma on pysynyt lähes samanlaisena. Sopeutuminen on yksilöllisesti tapahtuva prosessi, joka vaatii yksilöllisesti aikaa ja kasvua.

3.3 MS-tauti ja sopeutuminen

MS-tauti on 20–40-vuotiaiden nuorten aikuisten yleisin vakava keskushermoston sairaus, autoimmuunitauti, jossa sairastuneen oma immuunijärjestelmä vaurioittaa keskushermoston myeliiniä. Myeliini on hermosolujen jatkeita peittävää ainetta joka muodostaa

hermovaipan ja sen tehtävänä on parantaa sähköistä tiedonkulkua elimistössä. MS-taudin oireet johtuvat hermovaipan rikkoontumisesta johtuvasta sähköisen tiedonkulun hidastumisesta tai estymisestä aivoista ja selkäytimestä muualle kehoon. (Ruutiainen & Tienari 2006, 379; Käypähoito-suositus 2015.)

MS-tauti vaikuttaa sekä liikunta- että yleiseen toimintakykyyn ja kognitiiviseen kyvykkyyteen. MS-taudin oireisto on laaja ja sen syntymekanismit ovat vielä tuntemattomat eikä tautiin ei ole parantavaa hoitoa. Sairaus alkaa usein nopeasti kehittyvillä oireilla. MS-taudin oireet ilmenevät erilaisina riippuen siitä, missä keskushermoston osissa muutoksia ilmenee. Ensimmäiset oireet ilmenevät tavallisesti muutoksista selkäytimessä, näköhermossa tai aivorungossa. Osa muutoksista voi sijoittua alueille, joiden tehtävää ei täysin tunneta. (Atula 2015; Käypähoito-suositus 2015.)

MS-tauti voi ilmetä kognitiivisten eli ajattelun ja tiedonkäsittelyn toimintojen muutoksina. Keskittymiskyvyn heikentyminen, uuden oppimisen hidastuminen, ajatustoimintojen tavallista herkempi väsyminen ja sanantapailu voivat olla MS-taudissa ilmentyviä oireita. MS-tautia sairastavilla esiintyy kipua yhtä usein kuin muillakin, mutta se on tilastojen mukaan voimakkaampaa. Tuki- ja liikuntaelimistön kuormittuminen voi aiheuttaa lisääntyntä kipuilua ja tautiin liittyy myös hermosärkyjä. MS-taudin aaltoilevasti etenevä ja ennakoimaton luonne laittavat usein sairastuneen mielialan koetukselle. Epävarmuus ja tietämättömyys taudin etenemisestä on usein henkisesti hyvin haastavaa ja ahdistavaa. MS-tautia sairastavan mieliala voi vaihdella, tilanteiden mukaan, niin kuin kaikilla, mutta tiedetään myös, että he keskimäärin alttiimpia sairastumaan masennukseen. (Atula 2015; Käypähoito-suositus 2015; Aivotalo.fi 2018).

3.3.1 Sopeutumisen prosessi MS-taudissa

Sairastuminen krooniseen sairauteen on aina kriisi, ja MS-tauti tuo mukanaan monenlaisia sopeutumisen haasteita: Diagnoosi voi tuntua oireilun ja tutkimusten jälkeen helpotukselta, mutta samalla herää myös kysymyksiä siitä, miten sairauden kanssa voi elää niin, että sen vaikutukset elämään olisivat mahdollisimman vähäiset ja ettei elämänlaatu heikkene huomattavasti. MS-tauti on monimuotoinen sairaus, ja epävarmuuden sietäminen ja sairauden sopeutuminen ovatkin erityisen tärkeitä sairauden kanssa selviytymisessä. (Neuroliitto 2015.) Rutiinien ylläpitäminen, läheisten ja ystävien kanssa oleminen sekä kevyt liikunta voivat auttaa ehkäisemään mielialan laskua (Aivotalo.fi 2018).

DiLorenzon ym. (2008) tutkimuksesta ilmenee, miten sopeutuneet MS-sairaajat korostivat merkityksellisyyden löytämisen tärkeyttä. Sairauteensa sopeutuneet katsoivat arvomaailmansa muuttuneen ajan myötä ja kokivat arvostavansa yksinkertaisempia perusasioita elämässään. Lisäksi he olivat hyväksyneet MS-taudin ja sen aiheuttamat toimintarajoitukset, mikä omalta osaltaan edisti MS-taudin hyväksymisen osaksi muuttunutta identiteettiään, toisaalta antamatta sen kuitenkaan määrittellä heitä kokonaan. Tutkimuksessa havaittiin, että sairauden hyväksyminen osana identiteettiä oli yhteydessä myönteiseen elämänasenteeseen ja myönteiseen käsitykseen itsestä.

Lode (2010) analysoi laajasti MS-sairaiden selviytymistä käsitteleviä tutkimuksia. Näissä tutkimuksissa tuli esille, että toiveajattelun ja välttelyn käyttäminen selviytymiskeinoina johti usein heikkoon sopeutumiseen. Ongelmasuuntautuneet keinot ja sosiaalinen tuki vaikuttivat olevan useammin hyvään sopeutumiseen johtavia selviytymiskeinoja. MS-tautia sairastavien omaksumien selviytymistyylien havaittiin olevan riittämättömiä ja joustamattomia. McCabe ym. (2009) havaitsivat kuitenkin MS-tautia sairastavien koetun elämänlaadun kohentuvan ajan mittaan. Myös yli 60-vuotiaiden, pitkään MS-tautia sairastaneiden on todettu sopeutuneen hyvin sekä sairauteen että ikääntymiseen (DiLorenzo ym. 2008).

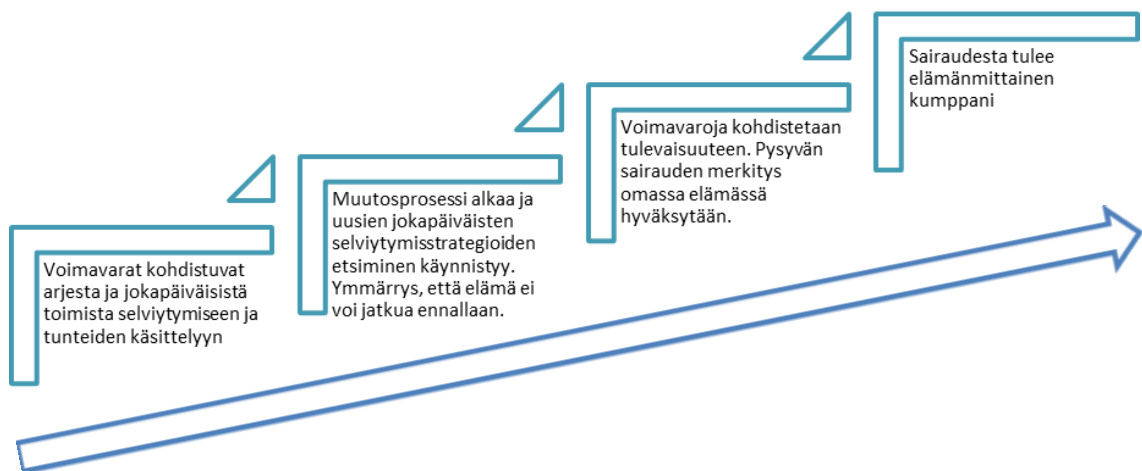
Vieraalta tuntuva, toimintarajoitteinen keho voi näyttäytyä MS-tautia sairastavalle jokapäiväisen arjen esteenä ja selviytymisen vihollisena vaarantaen sairastuneen omanarvontunnon. MS-tautia sairastavien oireena fatiikki tuottaa sosiaalista ulkopuolisuutta ja kyvyttömyyden tunnetta ja voidaan siksi tulkita kärsimyksen yhdeksi muodoksi. (Olsson ym. 2005; 2008.) Näiden ohella epävarmuus kuuluu MS-taudin kanssa elämisen merkittävimpiin selviytymis- ja sopeutumishaasteisiin - pahenemisvaiheet tulevat yllättäen ja ovat vaikeasti ennustettavia, mikä aiheuttaa pelkoa ja menetyksentunteita. (Miller 1997.)

MS-tautia sairastavilla on mahdollisuus moniammatilliseen kuntoutukseen, joka on merkittävä osa sairastuneen hoitoa ja tukemista. Kuntoutuksen tarkoitus on erilaisin, monimuotoisin menetelmin potilaiden yksilöllisten tarpeiden mukaan parantaa tai ylläpitää kuntoutujan fyysistä, psyykkistä, kognitiivista ja sosiaalista työ- tai toimintakykyä. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat osa kuntoutusta. (Halper ym. 2006.; Ruutiainen & Tienari 2006. Käypähoito-suositus 2015.)

Krooninen sairaus muuttaa ihmisten arvomaailmaa ja suhtautumista erilaisuuteen. Vaikka sairauteen sopeudutaan vähitellen, ei sen aiheuttamien rajoitteiden hyväksymi-

nen koskaan helppoa (Kantola 2009, 183). Etenevän sairauden kanssa eläminen ja tiettyjen mahdollisuuksien ja toimintojen menettäminen aiheuttavat MS-sairaille yleensä pitkäkestoista surua, mutta onnistunut surutyö voi kuitenkin johtaa kasvuun ja suurempaan elämän arvostamiseen sekä antaa luottamusta tulevaisuutta kohtaan. MS-taudin aiheuttaman surun käsittelyssä epäonnistumisen on todettu johtuvan myös puutteellisesta sosiaalisesta tuesta ja siitä, etteivät perhe, ystävät ja terveydenhuollon ammattilaiset ymmärrä sairastuneen tarpeita. (Isaksson & Ahlström 2008.)

Monks ja Frankenberg (1995) analysoivat MS-sairaiden kertomuksia elämästään ja MS-taudin sairastamisen eri vaiheista. Vaiheet muistuttavat Gullacksenin (1998) sopeutumisen etenemisen prosessia: Alun kriisin jälkeen MS-taudin kanssa eläminen näyttäytyi prosessina, jossa ”aika itseä varten” (selftime) vuorottelee fyysiselle keholle ja sairaudelle omistetun ajan kanssa niin, että MS-taudin voi unohtaa vain pieniksi hetkiksi kerrallaan. Kuviossa 5 havainnollistetaan vaiheisesti etenevä sopeutumisen prosessia. MS-tautia sairastavat kertoivat tarinoissaan lopulta hyväksyneensä sairautensa, sopeutuneensa tai oppineensa selviytymään. (Monks & Frankenberg 1995, 113–117.)

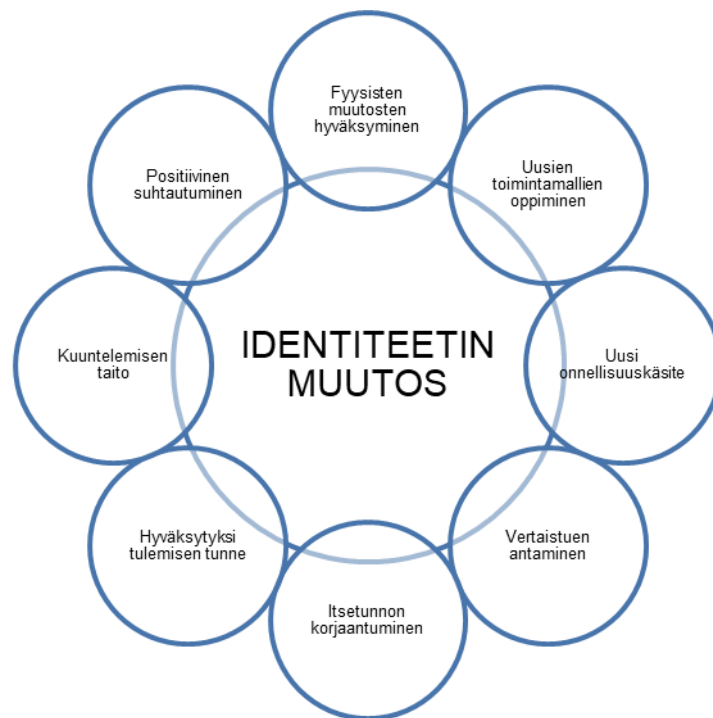


Kuvio 5. Kroonisesti sairastuneen sopeutumisen prosessi (mukaillen Monks & Frankenberg 1995; Gullacksen 1998)

MS – tautiin sairastuneita tutkimuksessaan haastatellut Jaana Kääntä tuli tulokseen, että kroonisesti sairaat kokivat sekä fyysisesti että psyykkisesti raskaana sairauden huonojen ja parempien ajanjaksojen vaihtelut. Etenevänä sairaus vaati jatkuvaa uudelleen sopeutumista ja aiheutti sairastuneelle ja hänen lähimmäisilleen tekemisten sekä tulevaisuuden ennustettavuuden vaikeutta. MS-tautiin liittyvä etenevä näköhermoatrofia joka ajan

mittaaan heikentää näkökykyä, koettiin suureksi elämän epävarmuustekijäksi, joka vaati jatkuvan sopeutumisen lisäksi myös surutyötä mahdollista sokeutumista ajatellen. Sairastuneen identiteetin muuttuminen on sopeutumisprosessin viimeinen vaihe, mutta ei välttämättä pysyvä päätepiste, sillä kroonista sairautta sairastavan on muuttuvan elämäntilanteen tai etenevän sairauden myötä uudelleen arvioitava itseään ja identiteetti voi jatkossakin muuttua. Sopeutuminen uuteen ja muuttuvaan minään vaatii paljon raskasta psyykkistä työtä. (Kääntä 2012).

Seuraavassa kuviossa (Kuvio 6.) on esitelty identiteetin muutokseen liittyvien, sairastuneen elämässä positiivisina asioina lopulta näyttäytyviä asioita. Muutoksen mahdollisuus pohjautuu, itsetutkiskeluun, negatiivisten tunteiden käsittelyyn, tasapainon etsimiseen sairauden tai vamman kanssa elämiseen sekä sairauden tai vamman aiheuttamien rajoitteiden aktiiviseen hyväksymiseen.



Kuvio 6. Identiteetin muutokseen vaikuttavat asiat (mukaillen Kääntä 2012)

3.4 Sopeutumisen tukeminen

3.4.1 Sopeutumisvalmennus

Pitkäaikaissairauksiin sairastuneilla on usein mahdollisuus moniammatilliseen kuntoutukseen. Kela valvoo kuntoutuksen laatua standardein, joilla asetetaan kuntoutukselle laatuvaatimukset ja ne koskevat ammatillista, lääkinnällistä ja harkinnanvaraista kuntoutusta. Kuntoutustoiminnan tavoitteena on säilyttää ja parantaa kuntoutujan toimintakykyä työssä, opiskelussa ja päivittäisessä arjessa. (Kela 2015.) Sopeutumisvalmennuksesta säädetään Suomen vammaispalvelulaissa (380/1987), lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa (1015/1991), Kelan kuntoutuslaissa (566/2005) sekä tapaturma- ja liikennevaikutuskuntoutusta koskevissa laeissa (625–626/1991) (Streng 2016, 59). Kuntoutus on olennainen ja tärkeä osa kokonaisvaltaista hoitoa myös MS-taudissa. On todettu, että moniammatillisella ja oikea-aikaisella kuntoutuksella voidaan vaikuttaa positiivisesti muun muassa MS-tautia sairastavan toimintakykyyn, liikuntakykyyn ja itsenäiseen selviytymiseen. Kuntoutuksella on vaikutuksia myös sopeutumiseen. Kuntoutusketjuun kuuluvat hyvä ensitieto sairaudesta, riittävä ja oikea-aikainen ohjaus ja neuvonta, sopeutumisvalmennus, lihashuolto- ja liikuntaneuvonta sekä yksilöllinen ja moniammatillinen kuntoutus havaittujen tarpeiden mukaisesti. (Käypä hoito -suositus 2015).

Sopeutumisvalmennus on kuntoutuksen muoto, jota tarjotaan yleensä sairauden alkuvaiheessa, ensitietokurssin jälkeen. Ensitietokurssilla sairastunut ja hänen läheisensä saavat tukea, apua sekä neuvontaa mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen. Ensitieto voi olla suullista, ja sitä tukee yleensä esitteet tai muu kirjallinen materiaali. Ensitieto tulee saada oikeaan aikaan, ymmärrettävässä muodossa ja sitä tulee olla riittävästi. Sairastuneelle annettavassa ensitiedon antamisessa on kysymys ammattihenkilön positiivisesta tavasta kertoa niin sanotut huonot uutiset ja se koostuu usein kuudesta sisältökokonaisuudesta: tiedosta, tuesta, tunteiden ilmaisusta, toivosta, toimintaan ohjaamisesta ja toistosta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [THL] 2015.).

Sopeutumisvalmennus on toimintaa, joka auttaa sairastunutta ja hänen läheisiään hyväksymään ja sopeutumaan sairauden tai vamman aiheuttamaan haittaan. Sopeutumisvalmennuksella on oma hyvin tärkeä paikkansa kuntoutuksen alueella. Sen avulla kuntoutujaa ja hänen läheisiään tuetaan selviämään epävarmuutta ja huolta aiheuttavassa elämäntilanteessa. Oikeaan aikaan annettu, realistinen ja sopivassa muodossa tarjottu

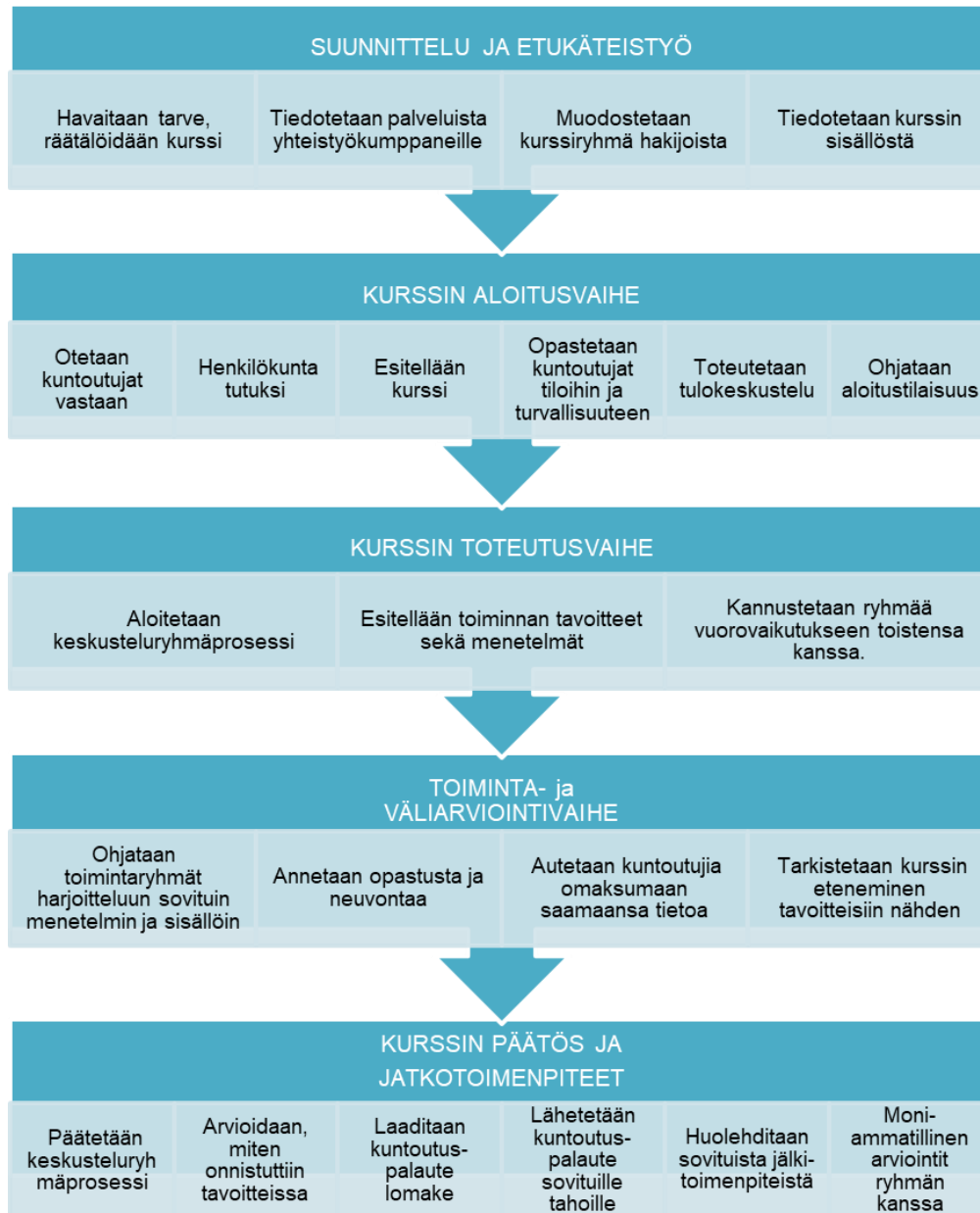
asiantuntijatieta voi auttaa sairastuneen ahdistuksen lievittämisessä tai vähentää tilanteen jatkuvan torjunnan kielteisiä vaikutuksia. Useista tutkimuksista nousee esille, että ihmiset kokevat saavansa liian vähän ja harvoin tietoa heitä askarruttaviin kysymyksiin. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 139.) Sopeutumisvalmennuksessa kuntoutuja on oman elämänsä asiantuntija, joka aktiivisesti vaikuttaa omaan elämäänsä. Keskeistä sopeutumisvalmennuksessa on yhteisöllisyys ja luottamus ryhmän ja vertaistuen kantavaan voimaan. Sopeutumisvalmennuksen peruselementteinä toteutuvat asiakaslähtöisyys ja joustavuus, kokonaisvaltaisuus ja monialaisuus, moniammatillisuus sekä moniammatillinen asiantuntijuus, ryhmä- ja yhteisömuotoisuus, sekä vertaisuus ja vertaistuki siinä määrin samalla tavalla eri järjestöissä, että voidaan puhua yhtenäisestä kuntoutusmuodosta. (Streng 2014, 345.)

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit voivat olla laitos- tai avomuotoisia ja niiden pituus, jaksotus ja sisältö vaihtelevat sairaus- ja kohderyhmän tarpeiden mukaan. Kuntoutujan läheiset voivat tarpeen mukaan osallistua sairausryhmäkohtaisen kurssin omaisten jaksolle heille laaditun ohjelman mukaisesti. Kurssit voivat olla yhdessä tai useammassa osassa toteutettuja ja usein avomuotoisissa kursseissa kuntoutusta on noin 6 - 8 tuntia päivässä ja kurssilaiset yöpyvät kotonaan. Laitosmuotoisissa jaksoissa on toimintaa myös iltaisin ja kurssilaiset yöpyvät kuntoutuslaitoksessa. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit voivat olla valtakunnallisia tai alueellisia ja niiden järjestäjät ovat useimmiten kuntoutuslaitoksia ja vammaisjärjestöjä sekä yhdistyksiä. (Kela 2016.)

Sopeutumisvalmennuksen yksilö- tai perhekohtaiset muodot voivat sisältää, kommunikatiota edistävää opetusta, sosiaalisen toimintakyvyn tukemista, ihmissuhde- ja seksuaalisuuteen liittyvää valmennusta sekä itsenäiseen elämään opastavaa opetusta. Kelan myöntämä sopeutumisvalmennus on määrärahasidonnainen palvelu ja myös Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja lääkinnällisenä sekä harkinnanvaraisena kuntoutuksena. (THL 2015.)

Perinteinen Sopeutumisvalmennuskurssi on vaiheittainen eteenpäin askeltava prosessi (Kuvio 7.), joka alkaa suunnittelusta ja etukäteistyöstä, ennen kuin kuntoutuja aloittaa kurssin. Kurssi aloitetaan yhdessä ryhmän kanssa ja toteutusvaihe jakaantuu toteutuksen aloittamiseen, jolloin kuntoutujia motivoidaan, sekä toimintaan ja toteutuksen kuluessa tehtävään arviointiin. Sopeutumisvalmennuksen päätösvaihe sisältää kurssin päättämiseen ja arviointiin kuuluvat toiminnot. Sopeutumisvalmennus toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä, jonka työryhmään kuuluvat ammattihenkilöt, joilla on koulutusta

ja osaamista kuntoutujaryhmän tavoitteiden ja tarpeiden sekä vamman tai sairauden aiheuttamien toimintarajoitteiden vaikutusten kannalta keskeisiltä ammattialoilta. (Niskanen 2014, 253).



Kuvio 7. Sopeutumisvalmennusprosessi (mukaillen Niskanen 2014)

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on, että sairastunut ja hänen läheisensä pystyvät jatkamaan mahdollisimman itsenäistä ja täysipainoista elämää sairaudesta tai vam-

masta aiheutuvien haittojen muuttamassa arjessa ja osallistumaan yhdenvertaisesti yhteiskunnan toimintoihin. Valmennuksen avulla pyritään tukemaan kuntoutujaa ja hänen läheisiään yhdessä löytämään keinoja arjessa selviytymiseen. Sopeutumisvalmennuksella pyritään varmistamaan, että kuntoutujalla on riittävästi tietoa sairaudestaan tai vammastaan, sen oireista ja mahdollisesta hoidosta, sekä kuntoutusmenetelmistä ja muista tarjolla olevista tukimuodoista. Sen avulla pyritään parantamaan pitkäaikaisesti sairastuneen valmiuksia hyväksyä sairastuminen tai vamma sekä vahvistamaan kykyä elää siihen liittyvien vaivojen ja oireiden kanssa. Sopeutumisvalmennuksessa annetaan ohjausta, neuvontaa ja valmennusta kuntoutujalle ja hänen läheisilleen, tavoilla joilla kuntoutuja tai hänen läheisensä voi itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään. Sopeutumisvalmennuksessa tulee huomioida myös, että kuntoutujalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus asialliseen vertaistukeen. (Järvikoski & Härkäpää 2014,139.)

Sosiaali- ja terveysturvan vuonna 2014 julkaisemassa tutkimuksessa suurin osa kuntoutujista koki tärkeimmiksi avomuotoisen ryhmäkuntoutuksen hyödyiksi voimaantumisen ja psyykkisen hyvinvointiin liittyvät asiat. Yli puolet (60 %) tutkimukseen osallistujista valitsi tärkeimmiksi hyödyiksi erityisesti tiedon ja/tai kokemusten jakamisen vertaisten kanssa ja lähes puolet (40 %) uusiin ihmisiin tutustumisen. Henkisen tuen ja omien voimavarojen tehokkaamman hyödyntämisen tärkeimmäksi hyödyksi valitsi noin 20 prosenttia tutkimukseen osallistuneista. Itsensä hoitamiseen ja/tai kuntoutumiseen auttava motivaation lisääntymisen koki keskeiseksi hyödyksi 19 prosenttia kuntoutujista. (Salminen ym. 2014.)

Perinteistä sopeutumisvalmennusta ja etäkuntoutuksena toteutettua sopeutumisvalmennusta vertailevaa tutkimusta ei vielä ole. Etäkuntoutusta ja vaikuttavuutta on tutkittu paljon, ja tulokset ovat pääsääntöisesti positiivisia. Vaikka etäkuntoutus on vahvasti tulossa mukaan vakiintuneena kuntoutuksen muotona, sopeutumisvalmennuskurssi toteutuu vielä lähes poikkeuksetta perinteisenä ryhmämuotoisena laitostuntoutuksena.

3.4.2 Sopeutumisen tukeminen verkossa

Noin 90% MS-potilaista käyttää tietokonetta ja internetiä vähintään kerran viikossa (Haase ym. 2012, Burtchell, & Kantor 2016). Verkkopohjaisilla tukiohjelmilla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia kroonista sairautta kärsivien elämänlaatuun ja toimintaky-

kyyn. Tukiohjelmat lisäävät myös sairastuneiden elämänhallinnallisia voimavaroja. Verkon välityksellä saadun psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttavan ohjauksen ja tuen on todettu olevan jopa vaikuttavampaa kuin perinteisesti annettu tuki hoitojen yhteydessä. (Gaggioli ym. 2014.) Sairastuneille tullaan tulevaisuudessa tarjoamaan entistä enemmän verkkopohjaisia tukimuotoja muun hoidon tueksi osana modernia potilashoitoa ja asiakaspalvelua. Tämä helpottanee myös terveydenhuollon resurssipulaa tulevaisuudessa. (Moock 2014.)

Suomessa on tutkimusten mukaan onnistuttu etäkuntoutuskokeiluissa, esimerkiksi mielenterveystyössä, ikääntyvien kuntoutuksessa fyysisen, psyykkisen tai kognitiivisen toimintakyvyn parantamiseksi sekä lasten puheterapiassa kommunikoinnin parantamiseksi. Kokemukset etäkuntoutuksesta ovat pääsääntöisesti myönteisiä ja kuntoutujat ovat kiinnostuneita niistä. Suomessa on pitkät välimatkat ja suhteellisen vähän kuntoutusalan palveluntuottajia. Etäkuntouus tarjoaa uusia mahdollisuuksia varsinkin sellaisille kuntoutujille, joilla on vaikeuksia päästä kuntoutuspalvelujen piiriin joko asunnon syrjäisyyden, hissien puuttumisen tai asiakkaan toimintarajoitteiden vuoksi. (Vuononvirta 2016, 196.)

Muistisairaiden yhteinen sävel -hankkeessa hyödynnettiin tablettitietokoneita etäkuntoutuksena. Kuntoutusmalli rakentui muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä ryhmätapaamisista sekä verkossa tapahtuneesta kotiharjoittelusta. Kotiharjoitusohjelma kesti puoli vuotta, ja sen aikana kuntoutujat käyttivät verkossa olevia musiikillisia ja kielellisiä harjoituksia. Videoneuvotteluyhteyttä käytettiin ohjauksessa ja kuntoutujien keskinäisessä yhteydenpidossa. Kuntoutujat kokivat etäkuntoutuksen hyödylliseksi, ja se toi heille lisää sisältöä arkeen. (Kurki ym. 2015.)

Maire Heikkisen tutkimuksessa, Suomen MS-liiton Avokuntoutusyksikkö Aksonin 2005-2007 toteuttamilla, Verkosta voimaa ja tukea kursseilla kokeiltiin kommunikointia pelkääjän verkossa, Nettineuvola-keskusteluohjelman välityksellä. Kurssin aikana toteutetulla tapaustutkimuksella voitiin todeta, että tulosten mukaan verkkoyhteisöt voivat tarjota tukea pitkäaikaissairaiden kuntoutumisessa. Tutkimuksen mukaan verkkokurssien onnistuminen oli ennen kaikkea riippuvainen osallistujien aktiivisuudesta sekä muodostuneen ryhmän tiivyydestä ja ryhmäläisten henkilökohtainen tapaaminen verkkokurssin aikana vahvasti luottamusta ja helpotti ryhmässä tapahtuvaa keskustelua. Verkkokurssit todettiin sopivaksi kuntoutuspalvelujen muodoksi etenkin niille, joilla on vaikeuksia liikkumisessa ja jotka asuvat kaukana kaupunkikeskuksista. (Heikkinen 2011, 95.)

Verkkokuntoutusta on kokeiltu myös Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksessa osana nuorten näkövammaisten kuntoutujien kuntoutuskokeilua. Tutkimukseen osallistuneista nuorista suurin osa kyseenalaisti verkkokuntoutuksen hyödyn, mutta toisaalta verkossa toimiminen tarjosi mahdollisuuden kaltaisuuden kokemukseen muiden kuin näkövammaisten nuorten kanssa, kun erilaisuus ei tullut esille. Nuoret kokivat verkkokuntoutuksen liittyneet tehtävät liian koulumaisiksi joka osaltaan voi selittää mielenkiinnon puutteen. Lisäksi tutkimuksessa todettiin, että suurella osalla nuorista internet ja Facebook olivat muutoinkin aktiivisessa jokapäiväisessä käytössä. (Salminen 2013.)

Sähköisen omahoidon palvelujen avulla on saatu sekä Suomessa että ulkomailla erittäin hyviä tuloksia. Sitran 2013 toteuttama kyselytutkimus osoitti, että suomalaiset toivovat lisää sähköisiä terveys- ja hyvinvointipalveluita. Verkossa saatavilla olevien palveluiden avulla voidaan parantaa palveluiden kohdennettavuutta, taata terveydenhuollon ammattilaisten riittävyys ja kohentaa terveydenhuoltojärjestelmän kustannustehokkuutta. On mahdollista tarjota palveluita jokaisena päivänä ja vuorokauden ympäri. (Sitra 2014.)

Omahoito tarkoittaa sairastuneen omatoimista ja aktiivista itsehoitoa terveydentilanteeseensa tai sairauteensa. Sairastunut ottaa vastuun omista ratkaisuistaan ja hoidostaan, ja ammattihenkilö toimii kannustavana, tukevana ja neuvoja antavana osapuolena. Omahoidon tukemisella pyritään saamaan sairastunut motivoituneeksi omasta hoidostaan ja saavuttamaan sekä ylläpitämään pitkäaikaissairaudestakin huolimatta paras mahdollinen elämänlaatu. Omahoidon tukeminen verkönvälityksellä on teknologian kehittymisen seurauksena suuri mahdollisuus. (Routasalo & Pitkälä 2009, 5-6; Eloranta & Virkki 2011,15.)

Esimerkiksi Aivotalo.fi on terveydenhuollon ammattilaisten kehittämä elektroninen terveyspalvelu, joka kuuluu Terveyskylä.fi erikoissairaanhoidon verkkopalvelu sivustoon. Se on kehitetty yhdessä potilaisen kanssa antamaan tukea ja tietoa aivojen terveydestä ja aikuisten aivosairauksista. Sivuston tiedot perustuvat tutkittuun tietoon, joka auttaa ennakoimaan sairauteen liittyviä tilanteita ja voi vähentää epävarmuuden tunteita tulevaisuuden suhteen. Kaikki Terveyskylä.fi verkkosivuston talot ovat auki ja saatavilla vuorokauden ympäri ja viikon jokaisena päivänä, kun käytössä on verkkoyhteys ja tietokone, tabletti tai älypuhelin. (Terveyskylä.fi 2018.)

Kansainvälinen PatientsLikeMe.com on potilaille suunnattu terveystietojen jakamiseen perustuva verkkosivusto, jossa potilailta on mahdollisuus jakaa sekä henkilökohtaisia tarinoita että terveyttä koskevia tietoja. Sivustolla on 614 768 käyttäjää ja se käsittelee yli

2800 sairautta tai oireistoa. MS-tautia sairastavia rekisteröityneitä profiloituneita käyttäjiä sivustolla on 59 726. Sivuston ideana on, että jaetun tiedon avulla toiset sivuston käyttäjät voivat löytää hyviä ideoita ja uutta tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoitomuodoista. Johtavana ajatuksena sivustolla on, että vain potilaat itse tietävät, millaista on elää sairauden kanssa, ja siksi voivat parhaiten opettaa toisiaan sekä hoitotyön ammattilaisia. Vertaistuen määrä ja saatavuus on sivustolla hyvin maksimoitu erilaisilla digitaalisilla sovelluksilla, kuten videoilla, blogeilla, keskustelualustoilla ja päiväkirjoilla. Sivusto kerää myös tilastotietoja käyttäjiensä raportoimista oireista, sairauden etenemisistä, lääkkeistä, hoitomuodoista sekä tuntemuksista ja esittää ne tilastollisina kaavioina sekä kuvioina, jotta käyttäjän on helppo seurata oireidensa kehitystä sekä peilata omaa tilannettaan myös tilastoihin. Sivuston keräämää tilastotietoa käytetään myös tutkimuksellisiin tarkoituksiin. (PatientsLikeMe 2018.)

Useat tutkimukset osoittavat kroonisesti sairaiden käyttävän internetin tarjoamia palveluja jopa mahdollisesti terveitä enemmän. Internet palveluita käytetään tuottamalla ja jakamalla tietoa omasta sairaudesta esimerkiksi blogeissa, keskustelupalstoilla ja sosiaalisessa mediassa tai lukemalla muiden sairastuneiden jakamia tarinoita. (Fox & Purcell 2010.) Burtchell & Kantor (2016) tutkivat MS-potilaiden internetin käyttöä ja tutkimus osoitti, että puolet MS-potilasta käyttää sosiaalista mediaa ja suuri osa kertoo käyttävänsä mediaa vertaistuen vuoksi. Sairastuneet kokivat sosiaalisen median myös voimaannuttavana lähteenä, jossa voi vaihtaa kokemuksia ja saa tietoa erilaisista vaihtoehdoista ja auttaa vahvistamaan sopeutumista ja selviytymistä oman sairauden kanssa. Internetin ja sosiaalisen median nousu on muuttanut potilaskokemusta, auttaen potilaita tukemaan toisiaan, oppimaan ennakoimaan omaa tilaansa sekä osallistumaan aktiivisemmin sairauksien hoitoon liittyviin päätöksiin (Kantor ym. 2017).

Erilaiset koulutusohjelmat ja erityisesti kognitiivinen käyttäytymisterapia (CBT) pohjaiset lähestymistavat vaikuttavat myönteisesti väsymyksen vähentämiseen MS-potilailla. CBT-pohjaiset interventiot voivat olla tehokkain tapa opettaa potilaille toimivia tapoja hoitaa väsymystä. (Wendebourg 2017.) Kuntoutus mahdollisuuden tarjoaminen ja ohjelmien hyödyntäminen MS-potilaiden fyysisen aktiivisuuden lisäämiseksi ovat tärkeitä. Lisäksi olisi toteutettava harjoitusohjelmia ongelmanratkaisuun perustuvien selviytymismenetelmien parantamiseksi. (Milanlioglu 2014.)

Perinteinen ryhmämuotoinen sopeutumisvalmennus sekä laituskuntoutus ovat olleet kiinteä osa MS-tautiin sairastuneen kuntoutuspolkua. Niiden tarjoama vertaistuki on kor-

vaamattoman tärkeää. MS-tauti kuitenkin vaikuttaa usein sairastuneen liikuntakykyä heikentävästi sekä muuttaa kognitiivista ajattelua, jolloin tutusta kotiympäristöstä poistuminen voi myös lisätä ahdistusta ja stressiä. MS-tautiin sairastutaan usein nuorena aikuisena, jolloin sairastuneella on oma rooli ja vastuut perheessä. Laitoskuntoutusjakso vaikuttaa aina myös sairastuneen läheisiin. Tietotekniikan ja internetin kehittymisen myötä kuntoutusta ja vertaistukea voidaan tuoda yhä enemmän mobiilisti myös sairastuneen kotiin. Tiedetään, että kroonisesti sairaat käyttävät aktiivisesti internetiä ja etsivät tietoa sekä vertaistukea verkosta. Tiedetään myös, että sopeutumisen tukeminen verkossa on mahdollista.

4 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TAVOTE JA TOTEUTUS

4.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite

123e kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen tavoitteena oli luoda MS-ASEMAAN MS-potilaiden ja heidän omaistensa sekä hoitohenkilökunnan käyttöön sairastuneen sopeutumista tukevaa näyttöön perustuvaa materiaalia. Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella pyrittiin kartoittamaan jo olemassa olevia, testattuja sopeutumisen verkossa tapahtuviin tutkimuotoihin liittyviä laadukkaita tutkimuksia ja MS-asemaan sijoitettava 123e- sopeutumisen tuen interventio/malli suunniteltiin systemoidun kirjallisuuskatsauksen pohjautuen.

4.2 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus 123e-kehittämisprojektin soveltavana tutkimusmenetelmänä

123e-kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen osuus toteutettiin systemoidun kirjallisuuskatsauksen menetelmin. Systemoidulla kirjallisuuskatsauksella pyritään laadukkaaseen tulositynteesiin, jonka avulla saadaan luotua yhteenveto kroonisesti sairastuneen, erityisesti MS-tautia sairastavan, sopeutumisesta ja sopeutumisprosessista sekä sopeutumisen interventioista verkossa.

Tutkimuskysymykset, joihin systemoidulla kirjallisuuskatsauksella haetaan tietoa, olivat seuraavat:

1. Miten kroonisesti sairastuneen sopeutumisprosessia voidaan tukea verkon välityksellä?
2. Millaisia kroonisesti sairaan sopeutumista tukevia interventioita on jo saatavilla verkossa?

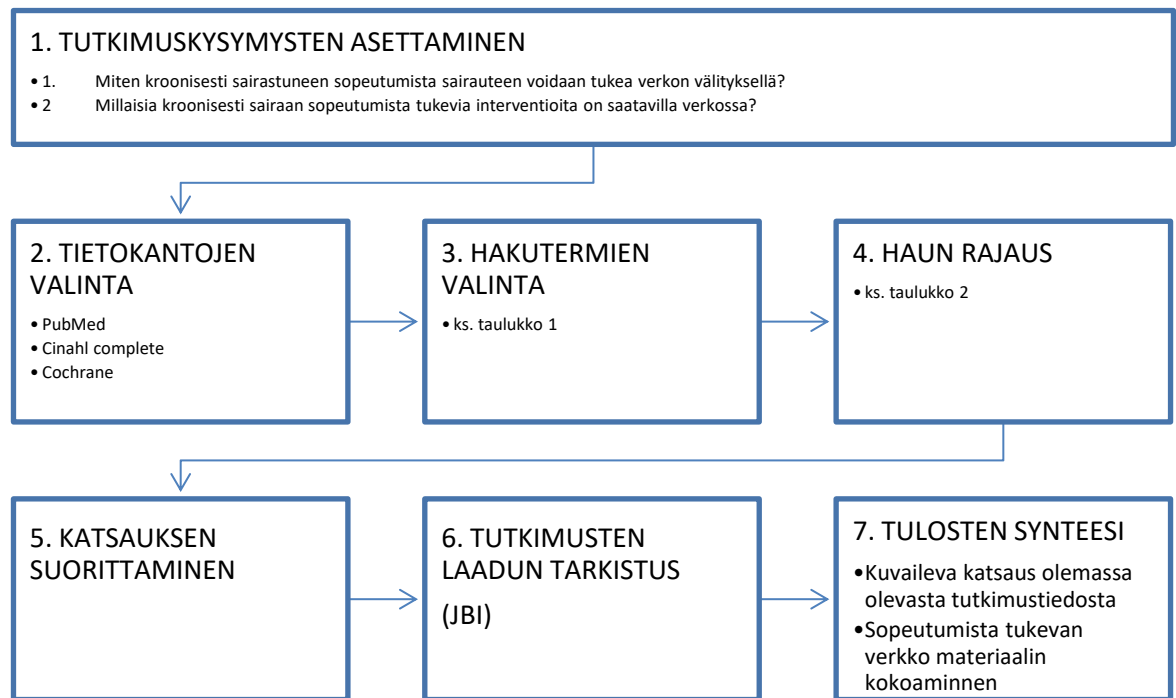
Systemaattinen kirjallisuuskatsaus menetelmänä soveltui hyvin 123e-kehittämisprojektiin, jossa kartoitetaan jo olemassa olevia sopeutumisen interventioita. Katsauksen avulla voidaan arvioida ja kehittää olemassa olevia teorioita ja rakentaa kokonaiskuvaa tutkitusta asiakokonaisuudesta (Salminen 2011, 3). Tutkimusmetodina kirjallisuuskatsaus on mixed method – tutkimusmenetelmä eli kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen metodien yhdistelmä. Kuvailevasta katsauksesta siirryttäessä tilastomatemattiseen meta-analyysiin ja tiukempiin metodisiin ehtoihin, siirrytään kuvailevasta laadullisesta otteesta määrälliseen selittävään otteeseen. Kirjallisuuskatsaus ei ole selittävä lähdeluettelo tai kirja-arvostelu ja sen tulee perustua alkuperäisestä tutkimustyöstä tehtyihin päätelmiin. Tämä edellyttää tarkkaa, tieteellisen tutkimuksen tutkijanotetta. (Salminen 2011, 4-5.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tutkimus, jossa tutkitaan olemassa olevia tarkasti rajattuja ja valikoituja tutkimuksia. Systemaattinen katsaus eroaa muista katsauksista sen tarkan tutkimusten valinta-, analysointi- ja syntetisointiprosessin vuoksi. Katsaukseen sisällytetään vain täysin tarkoitusta vastaavat tutkimukset, jokainen vaihe on tarkkaan määritelty ja kirjattu virheiden minimoimiseksi ja toistettavuuden mahdollistamiseksi. (Johansson 2007, 4-5.)

Kirjallisuuskatsaus ei ole nimensä mukaan pelkästään katsaus, joka arkikielessä mielletään lyhyeksi tai tiiviiksi yhteenvedoksi ilman analyttistä otetta. Kirjallisuuskatsaus voidaan mieltää englanninkielisen termin ”review” mukaan arviointiin, joka tehdään uudelleen tai kriittisesti, selontekoon, arvosteluun, tarkistukseen ja jopa historiikkiin. Systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta käytetään englanninkielessä termiä ”systematic review”. (Salminen 2011, 5.)

4.3 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus Finkin mallin mukaan

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen prosessi etenee kuvion 8. mukaisesti, jossa on esitetty systemaattinen kirjallisuuskatsaus Finkin (2005) mallin mukaisesti. Olennaista on systemoitu ja usean tutkijan tai tutkimuksen avustajan tekemät tutkimushaut ja tutkimusten valikointi katsaukseen ja systemaattinen tutkimusten läpikäyminen aina otsikkotasolta kokojulkaisuihin. (Fink 2005.)



Kuvio 8. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus 123e-kehittämiprojektissa (mukaillen Fink 2005)

Kirjallisuuskatsauksen prosessissa ensimmäisenä asetetaan tutkimuskysymykset, joihin katsauksella haetaan vastauksia. Toisessa vaiheessa valitaan käytettävät tietokannat ja mahdollinen muu kirjallisuus. Tässä kehittämissuorituksessa tietokannoiksi valittiin PubMed, Cinahl complete ja Cochrane, jotka ovat keskeisimpiä lääketieteellisiä tietokantoja ja sisältävät tutkimuksen tavoitetta ja aihealuetta ajatellen kattavasti tietoa. Kolmannessa vaiheessa pohdittiin tietokannoissa tehtäville hauille hakutermit, jotka nousivat tutkimuskysymyksistä. Hakutermit voivat olla joko sanoja tai fraaseja. Hakutermeistä muodostuvien fraasien tulee rajata aihealuetta siten, että hakutuloksiksi saatu materiaali vastaisi tutkimuskysymykseen mahdollisimman hyvin. (Fink 2005, 3; Salminen 2011, 10). Tässä systemoidussa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt hakutermit on luetteloitu taulukkoon 1.

Hyväksytyjen tutkimusten valintaa varten on laadittava tarkat sisäänotto- ja poissulkukriteerit, joita ovat esimerkiksi kieli/kielet, julkaisuvuodet ja tutkimustyytit. (Johansson 2007, 6). Täsmällisillä ja huolellisesti harkituilla sisäänotto- ja poissulkukriteereillä varmistettiin valikoitujen artikkeleiden laadukas taso. Tässä systemoidussa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit taulukkoon 2.

Tähän systemoituun kirjallisuuskatsaukseen valittiin vain satunnaistetut kontrolloidut tutkimukset eli RCT-tutkimukset koska ne edustavat laadukasta ja vahvaa näyttöä ja ovat arvostetussa asemassa tutkimusasetelmien hierarkiassa. Esimerkiksi Komulaisen, Vuorelan & Malmivaaran (2014, 1439) sekä Schulz ym. (2010) mukaan satunnaistetut kontrolloidut tutkimukset, jotka ovat asianmukaisesti suunniteltu, suoritettu sekä raportoitu, edustavat terveydenhuollon interventioiden tehon ”kultaista standardia”.

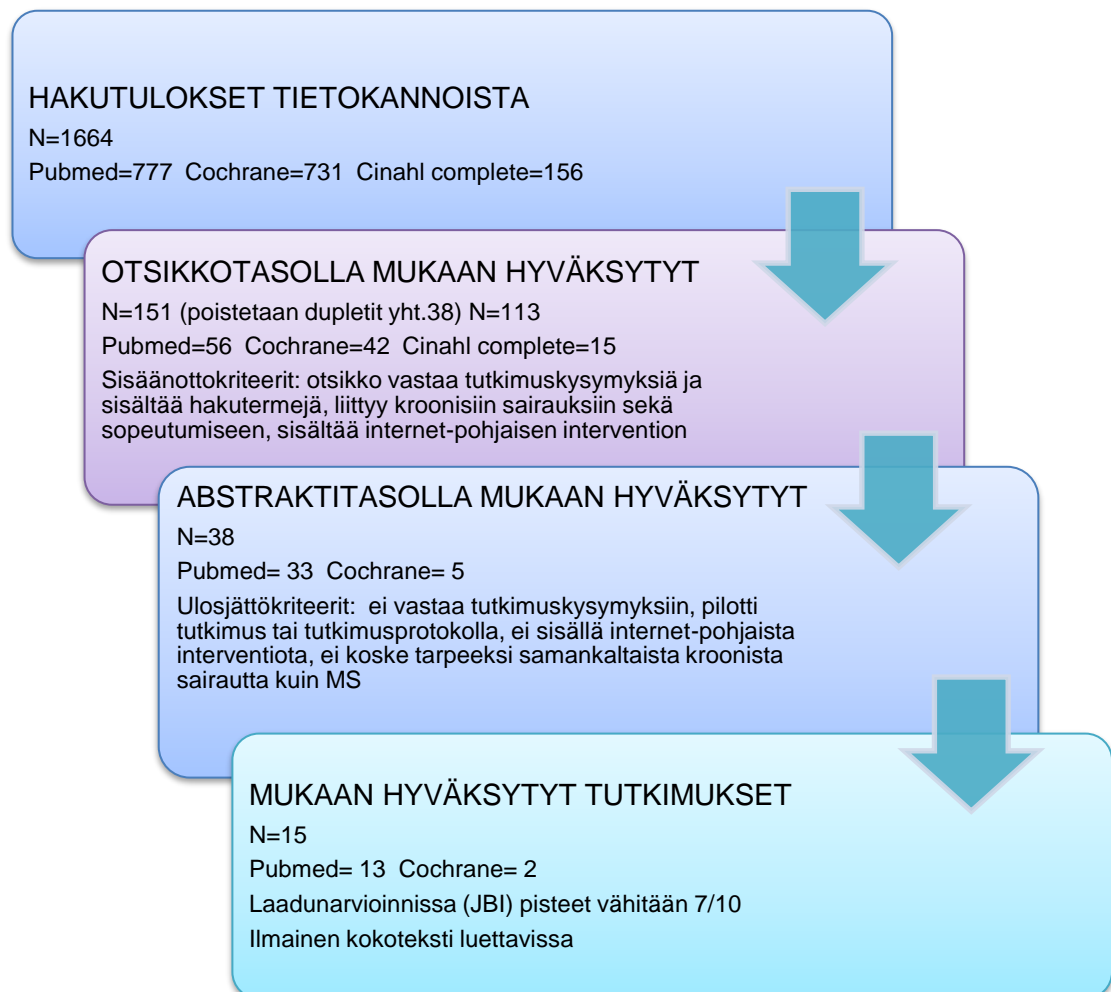
Taulukko 1. Hakutermit ja fraasit

coping OR empowerment OR adaptation AND chronic disease OR multiple sclerosis
Web-based support OR internet AND coping OR empowerment
coping OR adaption OR empowerment AND multiple sclerosis OR chronic disease
Coping OR empowerment AND web-based interventions
web-based support ANB multiple sclerosis

Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

MUKAAN HYVÄKSYTYT	EI HYVÄKSYTYT
Suomen ja Englannin kieliset	Kesken olevat tutkimukset, menetelmän esittelyt
Abstrakti tai kokoteksti saatavilla ilmaiseksi	Abstrakti tai kokoteksti ei saatavilla
Tutkimus julkaistu vuosina 2007-2017	Pilotit, tutkimusprotokollat, kirjallisuuskatsaukset ja meta-analyysit
Kontrolloidut satunnaistetut tutkimukset (RTC)	Muu tutkimusmetodi kuin RTC

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen neljännessä vaiheessa katsaukseen valikoituvien tutkimusten seulonta alkaa otsikkotasolta karsien pois tutkimukset, jotka eivät otsikon perusteella sovellu tutkimukseen. Seuraavaksi jäljelle jääneet tutkimukset käydään läpi abstraktitasolla ja viimeiseksi kokojulkaisutasolla. Tutkimusten läpikäymisessä toisena ”tutkijana” kehittämisprojektin vetäjän ja tutkimuksen suorittajan tukena oli kehittämisprojektin työelämämentori, jolla on kokemusta kansainvälisellä tasolla systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekemisestä sekä tutkimuksen aihealueesta. Tähän tutkimukseen mukaan valikoituneet tutkimukset luettiin joka vaiheessa (otsake-, abstrakti- ja kokojulkaisuvaiheet) kahteen kertaan, mikä lisää myös tutkimuksen luotettavuutta. (Salminen 2011, 11.) Kuviossa 9. havainnollistetaan tutkimuksen tiedonhaku sekä artikkelien valintaprosessi vaiheittain.



Kuvio 9. Soveltavan tutkimuksen haku- ja valintaprosessi vaiheittain

Tietokantahakujen jälkeen kaikki artikkelit (N=1664) luettiin otsikkotasolla ja pois karsittiin kaikki ne artikkelit joiden otsikot eivät liittyneet tutkimuksen aiheeseen ja tutkimuskysymyksiin, olivat Pilotti tutkimuksia tai tutkimus protokollia. Otsikon perusteella mukaan hyväksyttiin 151 artikkelia kun tässä vaiheessa poistettiin myös eri hakukoneiden antamat identtiset tutkimukset eli duplikaatit (yhteensä 38 artikkelia), jonka jälkeen 113 hyväksyttiin abstraktivaiheeseen. Abstraktivaiheessa karsiutui artikkelit, joiden tiivistelmästä tuli ilmi, että artikkeli ei vastaa tutkimuskysymyksiin, artikkeli oli pilotti tutkimus tai tutkimusprotokolla, tutkimus ei sisällä internetpohjaista interventiota tai tutkimus ei koske samankaltaista kroonista sairautta kuin MS. Abstraktivaiheen jälkeen artikkeleita jäi yhteensä 33. Kokotekstien perusteella mukaan valittiin 16 artikkelia, joista kuitenkin yksi osoittautui pilottitutkimukseksi ja hylättiin. Artikkeleista varmistettiin, että tutkimus vastaa tutkimuskysymyksiin, sisälsi internetpohjaisen intervention, liittyi kroonisiin sairauksiin sekä sopeutumiseen, selviytymiseen tai omahoitoon. Kaikki 15 artikkelia tulostettiin paperille ja luettiin kokonaisuudessaan kahteen kertaan. Kaikki artikkelit arvioitiin JBI (Joanna Briggs Institute) arvioinnin tarkistuslistaa apuna käyttäen.

4.4 Mukaan hyväksytyjen artikkelien laadun arviointi

Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella kerättyjen tieteellisten artikkelien laatua tulee arvioida, jotta katsauksen tulossynteisiin valikoituisi katsauksen laadukkain mahdollinen materiaali. Lähteiden ja löytyneen tiedon kriittinen arviointi on tärkeä tiedonhaun vaihe. (Johansson 2007, 6; Salminen 2011, 10) Tutkimustiedon käyttö edellyttää aina tiedon lähteen, artikkelin sisällön sekä siitä saadun tiedon kliinisen soveltuvuuden kriittistä arviointia. Laatua voidaan arvioida erilaisilla kasainvälisesti hyväksytyillä mittareilla. (Elomaa & Mikkola 2010, 56-58.)

Tähän katsaukseen valittujen artikkelien laadun arviointiin käytettiin Joanna Briggs instituutin (JBI) 10-kohtaista kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa kokeelliselle tutkimukselle. (Liite 2). Suomen JBI yhteistyökeskus (www.hotus.fi) on käänttänyt tarkistuslistan suomeksi Joanna Briggs instituutin luvalla. Arviointikriteerien sisällöt on esitelty kohdalta JBI:n julkaisemassa käsikirjassa. Arviointi kriteerien toteutuminen arvioidaan vastamalla tarkistuslistan kymmeneen kysymykseen valitsemalla vastausvaihtoehdoista "kyllä", "ei", "epäselvä" tai "ei sovellettavissa". Laadunarvion mahdollinen pisteiden enim-

määsmäärä on 10 pistettä, jonka artikkeli saavuttaa, kun tarkistuslistan kaikkiin kysymyksiin voidaan vastata kyllä. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2013; Joanna Briggs Institute 2014, 182-185.)

Artikkelien lukijoiden on keskusteltava ja sovittava ennen laadun arvioinnin suorittamista mikä on alhaisin hyväksyttävä pistemäärä eli tarpeeksi laadukas tutkimus kyseisen kirjallisuuskatsauksen osalta. (Joanna Briggs Institute 2014, 69.) Tämän katsauksen tutkimusartikkelien minimilaatutasoksi asetettiin 7/10, jolla voitiin varmistaa riittävän laadukkaiden tutkimusten valikoituminen lopulliseen tulossynteesiin.

Tämän katsauksen artikkeleista kuusi sai arvion 10/10, kolme artikkelia sai 9/10, viisi artikkelia sai 8/10 ja yksi artikkelia sai 7/10. Yksikään arvioiduista tutkimuksista ei alittanut sovittua minimilaatutasoa, joten kaikki 15 arvioitua tutkimusta hyväksyttiin mukaan katsaukseen. Kokojulkaisuina mukaan hyväksytyistä tutkimuksista 13 artikkelia oli PubMed-tietokannasta ja kaksi artikkelia Cochrane-tietokannasta. Cinahl complete tietokannasta ei lopulliseen katsaukseen päätynyt yhtään tutkimusta, koska lähes kaikki sieltä löytyneet tutkimukset olivat duplikaatteja PubMed tietokannan artikkelien kanssa tai eivät olleet laadultaan katsaukseen sopivia.

4.5 Kirjallisuuskatsauksen tulosten synteesi

Kirjallisuuskatsauksen viimeinen vaihe eli tulosten synteesi aloitettiin, kehittämisprojektin mentorin arvioitua ja hyväksytyä mukaan otettavien kokotekstien valinnat. Tutkimukset taulukoitiin lähteen, julkaisuvuoden, otoskoon, aiheen, metodin, tuen muodon ja päätulosten mukaan (Liite 1). Systemaattisesti tehdyn katsauksen tuloksista laaditaan yhteenveto eli synteesi, jossa tarkasteltiin tutkimuksen kannalta olennaisia tuloksia, erityisesti tutkimuskysymykset huomioiden. Tulossynteesillä voidaan raportoida tämänhetkinen tieto, osoittaa mahdollinen tutkimustarve, selittää saatuja löydöksiä tai tutkimuksen laadun kuvaus laadullisen katsauksen tai määrällisen eli meta-analyysin keinoin (Salminen 2011, 10).

Tämän kehittämisprojektin systemaattinen kirjallisuuskatsaus koostui 15 tutkimus artikkelista, joiden aineisto perustui satunnaistettuihin kontrolloituihin tutkimuksiin. Aineiston kaikki tutkimukset olivat kansainvälisiä ja niiden yhteenlaskettu otoskoko oli 2796 osallistujaa. Tutkimuksista yhdeksän oli tehty USA:ssa, kaksi Sveitsissä, kaksi Norjassa sekä yksi Saksassa ja yksi Ruotsissa.

Kaikki 15 tutkimusta käsitteli aiheiltaan potilaan omahoitoa tukevia interventioita. Tiedollisen sekä päätöksenteon tukemiseen tähtäviä interventioita tutki yhdeksän tutkimusta (Williams ym. 2010; Miller ym. 2011; Bromberg ym. 2012; Glasgow ym. 2012; Solomon ym. 2012; Kristjánsdóttir ym. 2013; Riva ym. 2014; Allam ym. 2015; Weymann ym. 2015). Näistä kolme tutki myös interaktiivisuuden vaikutusta intervention tehokkuuteen (Solomon ym. 2012; Riva ym. 2014; Weymann ym. 2015), kaksi potilaspäiväkirjan sekä kirjallisen palautteen saamisen vaikutuksia (Glasgow ym. 2012; Kristjánsdóttir ym. 2013), yhdessä tutkittiin sosiaalisen tuen sekä pelillistämisen vaikutuksia (Allam ym. 2015) ja yhdessä tutkittiin potilaan ja hoitohenkilökunnan välisen suojatun viestintäohjelman vaikuttavuutta (Miller ym. 2011). Kognitiivisia käyttäytymisen terapia- sekä tuki-interventioita ja niiden vaikutuksia tutki kolme tutkimusta (Cosio ym. 2011; Nordin ym. 2016; Hall ym. 2017), masennus terapia interventioita ja niiden vaikutuksia tutki kaksi tutkimusta (Drozd ym. 2013; Hart ym. 2008) ja yksi tutkimus käsitteli sopeutumisvalmennus interventiota ja sen vaikutusta (Sherwood ym. 2017). Kolmen tutkimuksen kohdejoukkona oli MS-tautia sairastavat aikuiset (Cosio ym. 2011; Hart ym. 2008; Miller ym. 2011). Kaikkiin katsaukseen hyväksytyihin tutkimuksiin sisältyi internetin tai (äly)puhelimien välityksellä toteutettu potilaille suunnattu interventio.

5 SYSTEMAATTISEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

5.1 Internetpohjaiset Interventiot tukena sairauteen sopeutumisessa

Erilaisilla interventioilla saadaan merkittäviä positiivisia vaikutuksia kroonisesti sairaan ihmisen elämänlaatuun (Cosio ym. 2011; Bromberg ym. 2012; Drozd ym. 2014; Riva ym. 2014; Allam ym. 2015; Sherwood ym. 2017). Internetpohjaisten interventioiden vaikuttavuus on hyvin dokumentoitu useilla kirjallisilla arvioinneilla ja meta-analyyseillä (Riva ym. 2014). Omahoidon tuki on merkittävässä asemassa kroonisten sairauksien hoidossa (Miller ym. 2011). Internetpohjainen interventio voi täyttää ulottuvuudeltaan sekä toteutettavuudeltaan kriteerit, joilla on mahdollisuus saavuttaa laajoja kansanterveydellisiä vaikutuksia (Glasgow ym. 2012; Solomon ym. 2012). Glasgow ym. (2012) mukaan automaattiset omahoidolliset internetpohjaiset interventiot tulisi räätälöidä ja integroida perusterveydenhuoltoon. Intervention sisällön räätälöinti ja vuorovaikutteisuus voivat lisätä sairastuneen tietämystä ja vähentää sairauden terveyteen liittyviä kielteisiä vaikutuksia (Weymann ym. 2015). Interventioihin kuuluu usein myös ennaltaehkäisyyn keskittyvää toimintaa ja internet tarjoaa elinkelpoisen tavan tuottaa käyttäytymiseen perustuvaa tukea itsehallintaan (Bromberg ym. 2012).

Internetpohjainen interventio osoitti positiivisen ja merkittävän vaikutuksen potilaan aktiivointiin (Williams ym. 2010; Solomon ym. 2012; Allam ym. 2015). Internetpohjaiset interventiot voivat vaikuttaa positiivisesti potilaan voimaantumisen tunteeseen ja voivat ehkäistä siten lääkityksen väärinkäyttöä (Riva ym. 2014). Aktivoituneet potilaat todennäköisemmin noudattavat suositeltuja hoitokäytäntöjä, mikä puolestaan johtaa kokonaisuudessa parempaan terveyteen. (Solomon ym. 2012; Riva ym. 2014.) Puhelimitse toteutettu sopeutumisvalmennus interventio paransi elämänlaatua sydämen vajaatoimintaa sairastavilla potilailla (Sherwood ym. 2017). Omaohjautuvan internetpohjaisen toiminnan lisääminen, monimuotoiseen kuntoutukseen kipu potilailla, voi vähentää katastrofia ajatuksia ja lisätä tyytyväisyyttä (Nordin ym. 2016). Älypuhelin ja internetin välityksellä toteutetut oirepäiväkirjat ja henkilökohtainen palaute voivat lisätä potilaan kiinnostusta omahoidosta sekä ohjata terveellisimpiin elämäntapoihin (Glasgow ym. 2012; Kristjánsdóttir ym. 2013).

Sheerwood ym. (2017) COPE-HF satunnaistetulla kliinisellä tutkimuksella osoitettiin, että sopeutumistaitojen harjoittelun (Coping Skills Training, CST) interventio johti merkittäviin ja laajoihin parannuksiin koettuun elämänlaatuun sydämen vajaatoimintaa sairastaville potilaille. Interventio koostui 16 viikoittaisesta 30 minuutin henkilökohtaisesta puhelusta, jotka sisälsivät motivoivaa haastattelua sekä kognitiivisia käyttäytymistekniikoita. Kaikki CST-osanottajat saivat samat aihealueet, joista neljässä ensimmäisessä istunnossa käsiteltiin sairauteen liittyvää yleistä terveyskäyttäytymistä (ruokavalio ja suolan rajoittaminen, päivittäinen punnitus, fyysinen aktiivisuus, lääkahoito), osallistujat saivat priorisoida asiat haluamassaan järjestyksessä. Jäljelle jääneet 12 istuntoa esitettiin samassa sekvenssissä ja sisälsivät erilaisia sopeutumisen tekniikoita kuten rentoutuskoulutusta, kognitiivista uudelleen ohjautumista, visualisointia, ongelmanratkaisun harjoituksia ja aktiivisuuden herättelyä.

Kahdessa tutkimuksessa verrattiin puhelimitse toteutetun kognitiivista käyttäytymisterapiaa sisältävän (T-CBT) intervention ja puhelimitse toteutetun tunnepohjaista hoitoa sisältävän (T-SEFT) intervention vaikutuksia MS-potilaiden elämänlaatuun ja masennusoireisiin. T-CBT-ohjelmaa verrattiin 16 viikon ajan puhelimitse annettavaan T-SEFT tunnepohjaiseen hoito-ohjelmaan. T-SEFT intervention tavoitteena oli lisätä osallistujien kokemustasoa sisäisestä maailmasta tiettyihin CBT-taitojen hallintaan verrattuna. Molemmat interventiot sisälsivät T-CBT-käsikirjaan sisältyvät hoitomodulit, mukaan lukien väsymyksen hallinta, positiivinen ajattelu, mukautuva sopeutuminen ja sosiaalinen tuki. (Hart ym. 2008; Cosio ym. 2012.)

Cosio ym. (2011) tutkimuksessa havaittiin, että T-CBT interventiolla oli positiivisempia vaikutuksia MS-potilaiden elämänlaatuun kuin T-SEFT interventiolla. Masennuksen hoitoon liittyvät T-CBT-menetelmät ovat ainutlaatuisen hyödyllisiä MS-potilaan elämänlaadun parantamisessa. Hart ym. (2008) tutkimuksessa huomattiin, että parantunut masennus liittyi lisääntyneeseen merkityksellisyden löytymiseen ajan mittaan. Parannetun masennuksen ja elämän merkityksellisyden löytämisen suhdetta seurasi selvästi sekä lisääntynyt optimismi että lisääntynyt positiivisuus. MS-potilaan positiivisuus vaikutti myönteisesti elämän merkityksellisyden löytymiseen, joka puolestaan edisti sairastuneen elämänlaadun paranemista (Hart ym. 2008; Cosio ym. 2012).

5.2 Interaktiivisuus ja pelit sopeutumisen tukimuotoina

Interaktiiviset eli vuorovaikutukselliset sairauskohtaiset interventiot ovat tehokkaampia kuin pelkkä sairauskohtainen yksisuuntainen terveystieteellinen kasvatustoiminta, kun halutaan tehostaa potilaan aktiivisuutta sekä voimaantumista (Solomon ym. 2012; Allam ym. 2015). Interaktiiviset osuudet osana Internet-pohjaisia interventioita voivat lisätä potilaan voimaantumisen tunnetta ja estää siten myös lääkkeiden väärinkäyttöä (Riva ym. 2014). Potilaan voimaantumista voidaan edistää internet-pohjaisilla interaktiivisilla terveystietäsoveluksilla (Interactive Health Communication Application), jotka yhdistävät terveystietoa päätöksentekoon, sosiaaliseen tukeen ja / tai käyttäytymisen muutostukeen (Weymann ym. 2015).

Allam ym. (2015) sekä Riva ym. (2014) tutkivat interaktiivista The ONESELF internet-sivuston vaikuttavuutta. Sivusto sisälsi useita erilaisia moduuleita, jotka käsittelivät tietoa sairaudesta, hoitohenkilökunnan tekemiä moniammatillisia artikkeleita ja videoita, sairastuneiden video haastatteluita, yhteisöllisiä viestintä alustoja (chat), potilaiden blogi-päiväkirja alustoja sekä harjoitusmuotoisia pelejä ja tietovisa-tyylisiä pelejä. The ONESELF-sivustojen vaikuttavuus potilaiden aktiivisuuteen sekä voimaantumiseen voitiin todeta molemmissa tutkimuksissa merkittäväksi.

Interaktiivisin internet-sivuston vaikuttavuutta kroonisesti sairaiden potilaiden aktivaatioon tutkivat myös Solomon ym. (2010). The MyHealth Online suunniteltiin verkkopohjaksi, jonka sisältöä voidaan räätälöidä erilaisille potilasryhmille. Tutkimuksen mukaan MyHealth Online tuki ensisijaisesti alkuvaiheen potilaiden aktivaatiota ja auttoi heitä ymmärtämään heidän kroonisia sairauksiaan, kehittämällä omahoidollisia taitoja sekä kohentamalla itseluottamusta.

5.3 Sosiaalinen tuki ja vertaistuki

Sosiaalinen tuki sekä vertaistuki auttaa usein potilasta huomaamaan miten itsehoito auttaa muita potilaita selviytymään sairaudesta. Tällaisten myönteisten esimerkkien kautta potilas usein huomaa, miten ja mitkä omahoidolliset menetelmät voivat olla hyödyllisiä potilaan omassa sopeutumisessa ja taudin kanssa selviytymisessä. (Riva ym. 2014.) Sosiaalinen tuki voidaan erottaa rakenteelliseen sosiaaliseen tukeen sekä toiminnalliseen tukeen, jotka molemmat voivat auttaa kroonisesti sairaita potilaita selviytymään

emotionaalisesti ja käytännössä. On vahvaa empiiristä näyttöä siitä, että potilaat saavat tukea sosiaalisesta ympäristöstään, joka voi auttaa heitä kohtaamaan haasteita ja parantamaan kroonisten sairauksiensa omahoitoa. (Allam ym. 2015.)

Potilaan voimaantumista voidaan edistää internetpohjaisilla vuorovaikutteisilla terveysviestintäsovelluksilla (IHCA), jotka yhdistävät terveystietoa päätöksentekoon, sosiaaliseen tukeen ja / tai käyttäytymisen muutostukeen (Weymann ym. 2015). Sosiaalinen tuki verkkosivuilla voi vähentää terveydenhuollon käyttöä ja lääkityksen liikkakäyttöä sekä lisätä potilaiden voimaantumista. Pelitoiminnan tuominen sosiaalisen tuen rinnalle lisää potilaiden liikunnallista aktiivisuutta. (Allam ym. 2015.)

Mahdollisuus jakaa tietoa ja kokemuksia vertaisryhmien kanssa voi olla internetpohjaisen tukisivuston erityisen houkutteleva ja tärkeä piirre. Potilaat tuottavat ja jakavat sisältöä taudistaan, käyttävät sosiaalisia mediaa, blogia ja keskustelevat usein jopa enemmän kuin ihmisiä, joilla ei ole kroonisia sairauksia. Potilas käyttäjien siirtyminen multimedialakeskusteluihin ja asiantuntijakohtaisen sisällön ja käyttäjien luoman sisällön levittäminen voivat olla seuraava askel kohti potilaskeskeistä hoitoa. (Weymann ym. 2015.)

5.4 Tiedollinen tuki osana sopeutumista

Näyttöön perustuva tiedollinen tuki on aina kroonisesti sairastuneen elämänlaadun kohentamiseen, voimaantumiseen tai sairauteen sopeutumiseen tähtäävän intervention perusta (Hart ym. 2008; Cosio ym. 2011; Miller ym. 2011; Glasgow ym. 2012; Solomon ym. 2012; Bromberg ym. 2012; Drozd ym. 2013; Kristjánsdóttir ym. 2013; Riva ym. 2014; Allam ym. 2015; Weymann ym. 2015; Williams ym. 2015; Nordin ym. 2016; Hall ym. 2016; Sherwood ym. 2017). Potilaan voimaantumista taas voidaan pitää motivaation syntymisen perustana, joka vaikuttaa myönteisesti potilaan omahoidon kykyyn ja hänen terveyskäyttäytymiseen (Allam ym. 2015; Weymann ym. 2015).

Williams ym. (2010) tutkimuksessa vertailtiin potilaan itseopiskeluun räätälöidyn verkkosivuston vaikuttavuutta perinteiseen kasvokkain tapahtuvaan fibromyalgian kognitiiviseen käyttäytymisen liittyvään hoitoon. Sivusto nimeltä "Living Well with Fibromyalgia" sisälsi 13 moduulia, jotka oli ryhmitelty kolmeen laaja-alaiseen segmenttiin: (a) tietoa fibromyalgiasta, (b) oireiden itsehallinnan käyttäytymisen ja kognitiivisten taitojen opettelu, ja c) käyttäytymis- ja kognitiiviset taidot elämäntapamuutoksen hallinnassa. Jokai-

nen 13 moduuli sisälsi videoluennon aiheesta, kirjallisen yhteenvedon videosta lukemista tai lataamista varten, kotitehtäviä ja itsetarkkailumittareita, sekä täydentävät opetusmateriaalit jokaiselle aihealueelle. Tällä interventiolla havaittiin olevan suuria merkittäviä vaikutuksia verrattuna normaaliin standardinmukaiseen fibromyalgian hoitoon ja tutkijat toteavatkin, että tällaisilla verkkopohjaisilla ohjelmilla on mahdollisuus lähestyä FM: n hallintaa hoitokäytännön etulinjassa.

Glasgow ym. (2012) tutkimuksessa osallistujille annettiin pääsy "My Path to Healthy Life" / "MiCamino A La Vida Sana" verkkosivustolle, jossa osallistujia pyydettiin valitsemaan itselleen helposti saavutettavissa olevat tavoitteet kolmessa eri kategoriassa: lääkelaikojen käyttö, liikunta ja ruokavalio. He kirjasiivat tavoitteessaan edistymisensä näissä kolmessa kategoriassa päivittäin, käyttämällä verkkosivuston päiväkirjaa ja saivat viikoittain palautetta menestyksestä tavoitteidensa saavuttamisessa. Sivusto sisälsi informatiivisia tekstitiedostoja, linkkejä terveellisiin ruokareseptitiedostoihin, tietovisa osioita ja kysy asiantuntijalta osio, jossa potilaan oli helppo kysyä hoitohenkilöiltä kysymyksiä. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että internetolosuhteet paransivat terveystyötyymistä merkittävästi verrattuna normaaliin hoitoon 12 kuukauden jakson aikana.

5.5 Kognitiivinen käyttäytymisterapia sopeutumisen tukimuotona

Yli kolmen vuosikymmenen ajalta tutkimukset ovat osoittaneet mm. rentoutuskoulutusta ja kognitiivista käyttäytymisterapiaa sisältävien käyttäytymisterapia interventioiden hyödyllisyyden sairastuneen sopeutumiseen (Bromberg ym. 2012). Puhelimitse toteutettu kognitiivinen käyttäytymisterapia paransi merkittävästi masentuneen MS-potilaan elämänlaatua (Hart ym. 2008; Cosio ym. 2011). Masennuksen oireiden lievittyminen liittyi lisääntyneeseen merkityksellisuuden etsintään ajan mittaan ja merkityksellisuuden löytämistä seurasi merkittävästi sekä lisääntynyt optimismi että sen lisääntynyt positiivinen vaikutus (Hart ym. 2008).

Kasvokkain toteutetut ryhmämuotoiset kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuvat ja stressinhallintaan pyrkivät istunnot, tiedetään olevan tehokkaita kroonisen väsymysoireyhtymästä kärsiville potilaille, mutta esteeksi usein muodostuu potilaan kykenemättömyys tulla paikalle. Puhelimitse toteutettu kognitiivinen käyttäytymisterapia antaa mahdollisuuden toteuttaa vaikuttavaa terapiaa paikasta rippumatta. (Hall ym. 2017.) Esimerkiksi kroonista migreeniä sairastavat ovat usein vähemmän liikkuvia, sillä kipu rajoittaa

heidän kykyään osallistua henkilökohtaisiin ryhmiin ja koulutusohjelmiin. Internet mahdollistaa pääsyn sivustoille, jotka tarjoavat apua omahoidon opetteluun sekä antavat emotionaalista tukea. (Bromberg ym. 2012.)

Nordin ym. (2016) tutkimuksessa testattiin internetsivuston The Web-BCPA (The Web Behavior Change Program for Activity) vaikuttavuutta kroonisesta tuki- ja liikuntaelinten kivusta kärsiville potilaille. Web-BCPA sivusto koostui kahdeksasta aihemoduulista: (1) kivun hallinta, (2) aktiivisuus, (3) käyttäytyminen, (4) stressi ja mielen hallinta, (5) Uni ja negatiiviset ajatukset, (6) vuorovaikutus ja itsetunto (7) päätöksenteko ja (8) edistymisen ylläpito. Moduulit sisälsivät tietoja, tehtäviä ja harjoituksia, jotka olivat assimiloitu opetus-tekstien, videoiden ja kirjoitustehtävien kautta. Jokainen moduuli sisälsi 10-15 lyhyemmän informaation verkkosivuja ja 10-15 sivua tehtäviä ja harjoituksia. Nordin ym. tulivat tutkimuksessaan tulokseen, että internetpohjaisen tukimuodon lisääminen kroonisen kivun hoitoon voi vähentää katastrofia ajattelua ja lisätä tyytyväisyyttä hoitoon kroonisesta tuki- ja liikuntaelinten kivusta kärsiville, mutta tarvitaan myös opastusta ja tukevaa valmennusta, jotta potilaat myös sitoutuisivat ohjelman käyttöön.

6 MALLI SOPEUTUMISEN TUKEMISEEN VERKOSSA

MS-tautia sairastavan sopeutumisen tukemisessa tulee huomioida jokaisen ihmisen yksilölliset sopeutumiskeinot, avuntarve sekä voimavarat. Sairastuneen sopeutumisen tukemiseen tarvitaan moniammatillisen ohjauksen lisäksi tiedollista tukea, vertaistukea ja henkiseen hyvinvointiin tähtääviä tukimuotoja, kuten kognitiivisen käyttäytymisen terapiaa, rentoutumisen keinoja ja stressin- sekä mielenhallintakeinoja. Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella verkkopohjaisen tuen päätavoitteena on ajasta ja paikasta riippumattoman, matalan kynnyksen ja omaehtoisen tuen tarjoaminen kaikille kroonista sairautta sairastaville ja heidän läheisilleen. Katsauksen artikkelien pohjalta voidaan todeta, että verkkopohjaisilla interventioilla voidaan auttaa kroonisesti sairastunutta henkilöä saamaan tietoa taudistaan, saamaan apua ja opastusta paremman elämänlaadun saavuttamiseen, löytämään vertaistukea ja merkitystä elämälleen, sekä sen kautta apua sairautteen sopeutumiseen.

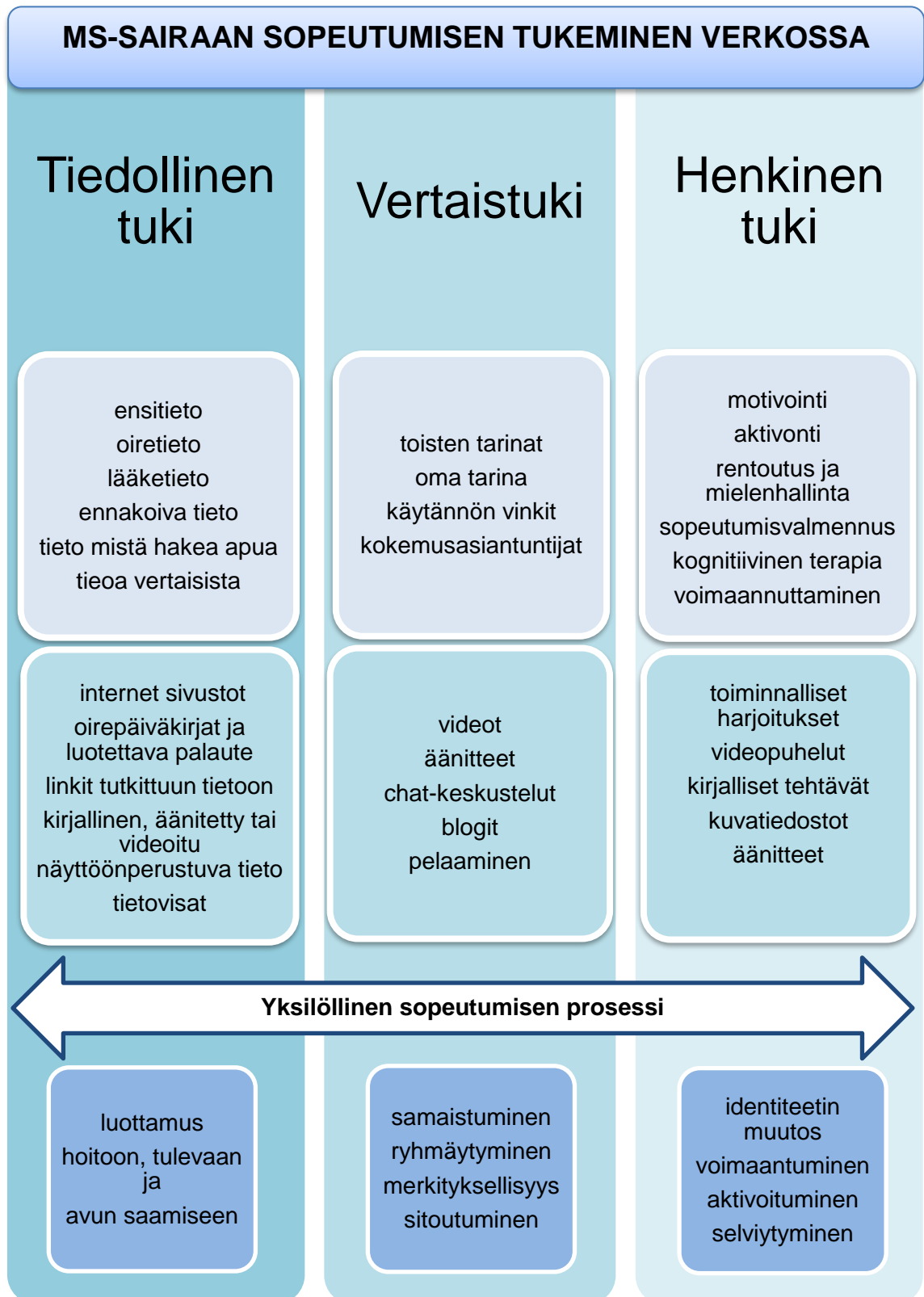
Sopeutuminen krooniseen sairauteen kuten MS-tautiin, vaatii tietoa sairaudesta, jotta taudin etenemisen yksilöllisyys ja sen aiheuttama epävarmuus tulevaisuudesta, ei aiheuttaisi ylitsempääsemätöntä estettä sopeutumisen prosessiin. Erityisen tärkeää on, että sairastuneelle tarjottu tieto perustuu luotettavaan ja näyttöön perustuvaan, tutkittuun tietoon, jotta turhilta ja sairastuneen todellisuutta mahdollisesti vääristäviltä, epätosilta tiedoilta vältyttäisiin. Tietoa sairaudesta voidaan tarjota kirjoitetun tekstin lisäksi useissa erilaisissa muodoissa, kuten äänitteillä, videoilla, interaktiivisilla tehtävillä tai tietovisoilla.

Sairastuminen krooniseen sairauteen on aina kriisi ja kroonisen sairauden kanssa eläminen vaatii erilaisia keinoja epävarmuuden ja epämiellyttävyyden, muutosten sekä rajoitteiden kanssa selviämiseen. Ihmiset käyttävät yksilöllisesti erilaisia puolustusmekanismeja ja itsensä suojelemisen keinoja selviytyäkseen sairauden tuomasta henkisestä taakasta. Katsauksen tulosten perusteella voidaan todeta, että kroonisesti sairastuneen henkiseen jaksamiseen ja sopeutumiseen voidaan vaikuttaa verkkopohjaisilla erilaisilla kognitiivisilla käyttäytymisen terapia muodoilla ja harjoituksilla, mielenhallinnan sekä rentoutumisen harjoituksilla, motivoivilla haastatteluilla ja aktivoivilla tehtävillä sekä saavutettavien tavoitteiden asettamisella.

Verkkopohjaisten interventioiden etuna voidaan pitää sairastuneen valinnanvapautta ja omaehtoisuutta erilaisten tukimuotojen valinnassa, mutta haasteena nähdään mahdollisesti heikompi interventioihin sitoutumisen onnistuminen, jos käyttöä ei valvota tai käyttäjä ei saa henkilökohtaista palautetta onnistumisistaan. Oman sairauden hallinnan ja selviytymisen seuraaminen on sopeutumisen näkökulmasta tärkeää. Interaktiiviset päiväkirjat ja palautteet auttavat sairastunutta motivaation sekä aktiivisuuden säilyttämisessä ja uusien tavoitteiden asettamisessa sekä niihin sitoutumisessa.

Ryhmään kuuluvuuden tunne ja samaistuminen on tärkeä osa sopeutumisen prosessia. Kukaan ei halua tuntea olevansa ongelmiansa kanssa yksin. Oman tarinan jakaminen ja toisten kroonisesti sairastuneiden tarinoiden lukeminen tai videoitujen omakohtaisten tarinoiden katsominen voi kohentaa yhteenkuuluvuuden sekä osallisuuden tunnetta. Kroonisesti sairastuminen voi usein aiheuttaa hetkellisiä erakoitumisen tunteita, kun liikkuminen hankaloituu tai aiheuttaa kipua tai ahdistusta. Verkkopohjaisilla erilaisilla keskustelupalustoilla, viestintäohjelmilla sekä blogeilla voidaan tuoda sosiaalinen vertaistuki sairastuneelle kotiin, hoitolaitokseen tai vaikka keskelle metsää. Koska kaikki vertaistukea tarvitsevat eivät koe oman tarinansa jakamista mielekkäänä tai kokevat sosiaaliset kanssakäymiset ahdistavana voidaan heille tarjota avoimilla keskustelu- ja viestintäalustoilla sekä blogeilla yhdensuuntaista vertaistukea

Kirjallisuuskatsauksen tulossynteessin esiin tuomaan tietoon perustuen laadittiin malli (kuvio 10.), jonka tarkoituksena on koota yhteen verkkopohjaisen MS-tautiin sairastuneen sopeutumisen tukemisen erilaiset mahdollisuudet, tavoitteena palvella MS-ASE-MAN käyttäjiä sopeutumisen tukimuotojen suunnittelussa, sekä uusien verkkopohjaisten palveluiden kehittämisessä. Mallissa jaotellaan sopeutumisen tukimuodot tiedolliseen tukeen, henkiseen tukeen sekä vertaistukeen. Jokaisen tuenmuodon alle on tuotu niitä tapoja sekä välineitä, joiden tiedetään olevan vaikuttavia sopeutumisen ja voimaantumisen tukimuotoja verkkopohjaisessa ympäristössä. Mallia tulee soveltaa siten, että yksilöllinen sopeutumisen prosessi huomioidaan ja verkkopohjaiset sivut räätälöidään käyttäjilleen sopivaksi.



Kuvio 10. Malli MS-sairaahan sopeutumisen tukemiseen verkossa (Kaski-Honkanen 2018).

7 VERKKOPOHJAISEN SOPEUTUMISEN TUKIMALLIN IMPLEMENTOINTI

Tämän kehittämisprojektin soveltavana tutkimuksen osiossa selvitettiin systemoidun kirjallisuus katsauksen avulla minkälaista tukea kroonisesti sairastuneet tarvitsevat sopeutumiseen sekä minkälaisia internetpohjaisia tukimuotoja on jo käytössä ja testattu. Katsauksen tuloksena saatiin tutkimusnäyttöä sille, että sopeutumista voidaan tukea myös teknologia välitteisesti erilaisten internet- ja puhelin sovellusten avulla. Kasvotusten tapahtuva sopeutumisvalmennus on usein tehokasta, mutta myös paikkaan ja aikaan sidottuja. Erilaiset interaktiiviset interventiot aktivoivat sairastunutta etsimään erilaisia sopeutumisen keinoja. Koska sopeutumiskeinoja on monia ja jokaisella sairastuneella on omanlaisensa sopeutumisen prosessinsa, on tärkeää, että voidaan tarjota monipuolisia, paikasta ja ajasta riippumattomia omahoidollisia apukeinoja.

Internetpohjainen sopeutumisen tukimalli tullaan implementoimaan osaksi iCare päähankkeessa luotua MS-ASEMA -verkkoympäristöä ja sijoitetaan MS-ASEMAN sisältämään hoitohenkilökunnalle suunnattuun osioon. MS-ASEMA tarjoaa näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa hoitotyön ammattilaisille mutta myös potilaille sekä heidän läheisilleen. Mallia voidaan käyttää sekä apuna verkkoympäristön kehittämisessä, monipuolisen verkkopalvelun näkökulmasta, että potilasohjauksen kehysmallina, kerrottaessa potilaalle mahdollisuuksista erilaisiin tuen muotoihin.

Potilasohjaus voi olla haastavaa hoitohenkilökunnalle, kun asiaa on yleensä paljon ja aikaa aina rajoitetusti. Uuden tiedon sisäistäminen vaatii aikaa ja asioiden kertaamista. Kun monisäikeinen ja useista osa-alueista koostuva asia, kuten sopeutumisen tukeminen, on koottu yhteen kuvioon malliksi, on siihen helppo palata uudelleen ja kokonaisuuden monipuolisuus on helpommin sisäistettävissä. Internetpohjaisten interventioiden luominen ja käyttäminen potilastyössä on ehdottomasti tulevaisuutta, mutta niiden hallitseminen vaatii hoitohenkilökunnan koulutusta sekä ohjausta. Vain hyvän opastuksen verkkopohjaisen tukisivuston käyttöön saanut potilas sitoutuu ohjelmaan ja hyötyy sitä. Hoitotyön ammattilaisen tehtävänä on perinteisen potilashoitotyön lisäksi tarjota tukea ja ohjausta erityisesti monipuolisiin omahoidon menetelmiin.

Internetpohjaiseen ohjelmaan räätälöidyillä, sopeutumista tukevilla harjoituksilla, voidaan vaikuttaa positiivisesti sopeutumisprosessin etenemiseen. Erilaiset harjoitukset,

päiväkirjat sekä tietovisat auttavat sairastunutta jäsentämään sairauden tuomaa elämänmuutosta ja helpottavat yksilöllisten sopeutumiseen tarvittavien keinojen löytymistä. Brittiläisen neuropsykologin Trevor Powellin (2013) julkaisemassa ja Kristiina Relander-Syrjäsen (2016) suomentamassa Aivotyökirjassa esitellään lukuisia harjoituksia aivovammapotilaan sopeutumisen ja selviytymisen tueksi. Sopeutumisharjoituksissa perehdytään oireiden tiedostamiseen, sopeutumisen ja selviytymisen keinojen etsimiseen sekä tilanteen hyväksymiseen ja henkiseen kasvuun. Kirjan tarkoituksena on vahvistaa hoitohenkilökunnan tietoa siitä, että sopeutumisen onnistumiseen voidaan vaikuttaa sekä antaa konkreettisia apuvälineitä sopeutumisen prosessin tukemiseen.

Aivotyökirjan harjoituksia voidaan soveltaa myös kroonisesti sairaan sopeutumisen tukemiseen. Harjoituksia räätälöimällä ja muokkaamalla voidaan luoda MS-sairaalle sopeutumisenprosessia tukevia ja myös internetpohjaiselle alustalle toteutettavia harjoituksia. Harjoitukset voivat esimerkiksi liittyä sairastumisen hyväksymiseen kuten sairastumisen ensivaiheessa usein esille nousevaan ”Miksi juuri minä?” kysymykseen, tulevaisuuden tavoitteiden asettamiseen tai tunteiden havainnollistamiseen ja kuvaamiseen. Esimerkkeinä alustavasti muokatuista Aivotyökirjan harjoituksista: Miksi juuri minä, Tulevaisuuden tavoitteet ja Elämän puu liitteenä tämän raportin lopussa (Liite 3).

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu tutkimusmetodin näkökulmasta

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen lopputuloksen arviointi aloitetaan tutkimuksen pätevyuden selvittämisestä. Jos tutkimus on tehty luotettavasti, raportointi ja kirjaaminen on tehty huolellisesti ja tutkimus voidaan todeta vähintään kelvolliseksi ja päästään arviomaan esitettyjen tutkimustulosten suuruutta ja tarkkuutta. Tämän jälkeen voidaan arvioida, mitä hyötyä saaduista tuloksista on. Tutkimuksen näyttöä voidaan luokitella useilla tavoilla. Tavallisesti näytön luokittelu perustuu seuraaviin kriteereihin tai niiden erilaisiin yhdistelmiin: tutkimusasetelman vahvuus, tutkimusten laatu eli validiteetti ja otoskoko, tutkimusten määrä, tutkimustulosten yhdenmukaisuus, tutkimustulosten kliininen merkittävyys sekä sovellettavuus. (Aineistohallinnan käsikirja 2017; Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim 2016.)

Tämän kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen osiossa Finkin (2005) mallin mukaisella systemoidulla hakumenetelmällä saatiin katsaukseen valikoitu laadukkaita satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia ja näiden valittujen tutkimusartikkelien synteesistä luotiin tutkimuksen tavoitteiden mukainen sopeutumisen tukemisen malli. Valittujen tutkimusten määrä, yhteensä 15 kpl on kohtuullinen huomioiden saatavilla olevien tutkimusten määrän, asetetut laatukriteerit sekä aiheen haasteellisuus. Verkkopohjaisia sopeutumisen tukimuotoja ja niiden vaikuttavuutta on tutkittu vasta suhteellisen vähän ja useat aiheeseen liittyvät asiat ovat vasta kehitteillä tai vielä testaus vaiheessa. Luotettavat tutkimusartikkelit ovat tieteellisen tekstin lähdemateriaalia, jonka avulla on mahdollista kehittää näyttöön perustuvaa, toimivinta, tehokkainta sekä tuloksellisinta toimintaa (Metsämuuronen 2009, 43; Salminen 2011, 10).

8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta on vastuussa jokainen tutkija ja tutkimusryhmään kuuluva. Tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, kun tutkimuksessa on noudatettu tiedeyhteisön yhdessä tunnustamia toimintatapoja. Luotettavassa ja eettisesti hyväksytyssä toiminnassa sovelletaan tieteel-

lisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäväää sekä rehellistä yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa sekä esittämisessä ja tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa sekä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien käytössä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta edesauttaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen jokaisen vaiheen toteuttamisesta (Hirsjärvi ym. 2008, 227).

Tutkimusmetodina systemaattinen kirjallisuuskatsaus vaikutti omalta osaltaan tämän tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen. Tiedonhausta, hakusanoineen ja fraaseineen, sekä löydetystä aineistosta kappalemäärineen pidettiin kirjaa ensimmäisestä hausta alkaen. Tutkimusprosessin eteneminen kuvattiin selkeästi taulukoilla ja kuvioilla, tutkimuksen luotettavuuden sekä toistettavuuden esille tuomiseksi. Kaikki tutkimukseen valitut artikkelit perustuivat, satunnaistettuihin kontrolloituihin tutkimuksiin, joiden laatua ja eettisyyttä oli arvioitu. Tutkimuksen tulokset on esitetty taulukoituna sekä kuvattu kuvioillaan selkeästi, että lukijan on mahdollista seurata etenemistä ja huomioida myös tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Huolellinen kirjaaminen aineiston keruun vaiheista sekä aineiston käsittelystä varmistaa tutkimuksen laadun ja tutkimuksen johdonmukaisuuden esittäminen on tärkeä osa tutkimuksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013; Aineistonhallinnan käsikirja 2016.)

Ennen systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekoa tutkimuksen tekijä suoritti hyväksytysti Turun Ammattikorkeakoulun toteuttaman kirjallisuuskatsaus tiedon tuottamisen menetelmänä (5op) opinnot, sekä osallistui informaation pitämään tiedonhaun sekä tietokantojen käytön opetukseen. Internetin rajattomat resurssit luovat tutkimukselle omat haasteensa. Kun yhdellä hakusanalla tai fraasilla saadaan tuhansia osumia, muodostuu keskeiseksi haasteeksi tiedon rajaaminen ja jäsentäminen, sekä saatavan tiedon aseman ja luotettavuuden arvioiminen (Kuula 2006, 170).

9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Hoidon ja kuntoutuksen saatavuuden parantamisen tarve on johtanut etsimään uusia palvelujen järjestämistapoja myös Suomessa. Kehityksen myötä matkapuhelinta, tietokonetta ja muita mobiililaitteita hyödyntävien sovellusten käyttö on yleistynyt. Terveystieteiden palveluiden digitalisoiminen on myös yksi tämänhetkisen hallituksemme kirjallisuudesta tavoitteista ja Sosiaali- ja terveysministeriö (2016) julkaisemassaan oppaassaan korostanut sähköisten palveluiden kehittämien tärkeyttä keinona parantaa ihmisten mahdollisuutta huolehtia omasta terveydestään. Myös Valvira sekä Kela on julkaisuissaan ottanut kantaa etäkuntoutukseen ja antanut ohjeita sen käytöstä (Salminen ym. 2016, 9; Valvira 2015).

Sopeutumisvalmennus on perinteisesti ollut ryhmämuotoista toimintaa, mutta jo pitkään on keskusteltu, että tarvitaan myös avomuotoista valmennusta ja palveluiden tulisi kehittyä avoimesti ja ennakkoluulottomasti maailman muutoksen mukana (Jalava & Mykrä 2014). Teknologian kehitys on erottamaton osa yhteiskunnan kehitystä ja tutkimukset osoittavat kroonisesti sairaiden käyttävän internetin tarjoamia palveluja jopa mahdollisesti terveitä enemmän (Fox & Purcell 2010; Burtchell & Kantor 2016.)

Tämä kehittämisprojekti keräsi tietoa kroonisesti sairaan sopeutumisen prosessista ja sen tutkimuksellinen osuus toi arvokasta lisätietoa verkkopohjaisista sopeutumisen tukimuodoista. Tutkimusaihe oli ajankohtainen ja toi esille tulevaisuudessa teknologian kehittyessä, mahdollisesti laajemminkin hyödynnettävissä olevaa, näyttöön perustuvaa tietoa. Kehittämisprojekti vastasi päähankkeen esiintuomaan tarpeeseen sopeutumisvalmennus toiminnan kehittämisestä sekä verkkopohjaisen sopeutumisen tukimallin luomisesta. Hyvinvointipalveluilla on iso merkitys ihmisten elämässä, siksi ei ole yhdentekevää, miten niitä kehitetään ja tuotetaan. Projektitoiminnalla on suuri merkitys kehitysprosessissa. Projektimuotoisella kehittämisellä voidaan uudistaa ja kehittää palveluita vähemmälläkin resursseilla. (Paasivaara ym. 2013, 174.)

Sopeutumisen tukimallin implementointi MS-asemaan tapahtuu Suomen MS-hoitajat ry:n toimesta ja sen juurruttaminen sekä testaaminen ja jatkokehittäminen jää tulevaisuuden projektiiksi. Mallin käyttöönotto vaatii hoitajien koulutusta ja ohjaamista mallin käyttöön sekä mahdollisten potilasohjaus materiaalien kehittämistä. Onnistunut ja hallittu mallin implementointi MS-hoitajien käyttöön varmistaa MS-ASEMAA käyttävien potilaiden parhaimman mahdollisen tuen sopeutumisen eri vaiheissa.

Verkkopohjaista sopeutumisvalmennusta suunniteltaessa tulisi ottaa huomioon katsauksessa esiin tulleet, erilaisten tukimuotojen mahdollisuudet sekä haasteet, jotta sairastuneen ja hänen läheistenä sopeutumiseen tarkoitettujen tukimuotojen olisivat monipuolisia sekä vaikuttavia. Palvelun tulisi tukea sairastuneen ja hänen läheistensä valinnanvapautta ja omaehtoisuutta, tarjota mahdollisuus paikasta ja kellonajasta riippumatta, mahdollistaa matalan kynnyksen tiedollinen tuki, sosiaalinen tuki, henkinen tuki, sekä verpaidusti. Verkkopohjaisen sopeutumisen tukemisen mahdollisuudet ovat monipuoliset ja hyvin totutettuina vaikuttavia. Videot, äänitallenteet, interaktiiviset päiväkirjat sekä harjoitukset, blogit ja reaaliaikainen keskustelu verkkopohjaisilla alustoilla ovat mahdollisuuksia, joilla yhdessä perinteisen, kasvokkain ryhmässä tapahtuvan sopeutumisvalmennuksen kanssa voidaan saada paras, vaikuttavin ja tehokkain sopeutumisen tuki sairastuneelle.

Krooniseen sairauteen sairastumisen uhka ja sairastamisen vaikutukset koskevat kaikkia ihmisiä ja koko elämäntulkua. Sairastuminen krooniseen sairauteen on aina kriisi, jonka aiheuttaa epätasapainoa ihmisen elämään. (Kantola 2009, 17.) MS-tauti aiheuttaa epäennustettavuudellaan sekä eteneväisellä taudinkuvallaan sairastuneelle ja hänen läheisilleen aina epävarmuutta tulevaisuudesta sekä tuo mukanaan monenlaisia haasteita muutoksiin sopeutumisessa. Kun ihminen saa tiedon sairastavansa kroonista sairautta hän lähtee ikään kuin pienin askelin kohti matkaa tuntemattomaan. Matkan alussa hän tarvitsee paljon tietoa ymmärtääkseen ja arvioidakseen uudelleen mahdollisuuksiaan. Matkan edetessä ja sokkivaiheen ja ensitiedonjanon laantuessa matka muuttuu sopeutumisen prosessiksi, jonka vaiheet etenevät yksilöllisesti eteenpäin, välillä mahdollisesti myös u-käännöksiä tehden. Sopeutuminen etenevän sairauden kanssa ei välttämättä pysähdy koko matkan aikana, mutta onnistuessaan hyvin, sairastunut löytää tasapainon sairauden ja elämän välillä.

Sopeutuminen krooniseen sairauteen ei ole koskaan eikä kenellekään helppoa. Sopeutuminen vaatii aina aikaa ja prosessointia. Sopeutumisen tukeminen ei myöskään ole yksinkertaista. Se mikä auttaa toista sopeutumaan voi olla toiselle ahdistavaa. Sopeutumisen prosessi on aina persoonasta riippuva, yksilöllinen ja jokaista sopeutumista vaativan tilanteen kohdalla erilainen, riippumatta siitä katsotaanko sitä Gullacksen (1998), Monksin & Frankenbergin (1995) porrasmallin, Parkin (2013) merkityksenhakumallin tai vaikka Kääntän (2012) identiteetin muutos mallin näkökulmasta. Krooninen, ei parannettavissa oleva sairaus on kantajalleen aina kriisi, jonka selvittämiseksi tarvitaan erilaisia

psykkisiä puolustusmekanismeja. Kuten Stenberg & Stenberg (2016) kirjassaan toteavat, että kaikkein tasapainoisimmatkin ihmiset joutuvat toisinaan turvautumaan itsen suojaamiskeinoihin ja harhauttamiseen, jotta riittävä toimintakyky elämässä säilyisi.

Tämän kehittämisprojektin loppuun saattaminen oli haasteellinen, mutta kehittävä kokemus. Työelämän, projektinjohtamisen sekä lapsiperhearjen yhdistäminen vaati joustavuutta ja hyviä neuvottelu taitoja. Avainasemaan projektin etenemisen kannalta nousi asioiden aikatauluttaminen, suunnitellussa aikataulussa pysyminen ja omien resurssien rajallisuuden ymmärtäminen.

Katsauksen tekeminen, tiedon hakuineen ja tiedon kirjaamiseineen opetti järjestelmällisyyttä, sinnikkyyttä ja periksiantamattomuutta. Internetin tietokantojen sisällön runsaus sekä artikkelien laadun vaihtelevuus yllätti ja toisaalta aihealueesta löytyvän tutkimustiedon vähyys asetti omat haasteensa. Systemaattisin pieni askelin edeten päästiin kuitenkin hyvään lopputulokseen.

Kehittämisprojektin suunnittelu ja hallinta aina ideavaiheesta loppuraportointiin kehitti projektinhallinnan taitoja sekä vahvisti taitoja asiantuntijana. Asiantuntijuuden ja tutkimustietouden kehittyminen projektin myötä antoi lisävarmuutta sekä rohkeutta uusien haasteiden vastaanottamisessa sekä mahdollisesti lisämahdollisuuksia työuralla. Kehittämisprojektin prosessin jokaisessa vaiheessa suurena tukena toimi päähankkeen projektipäällikkö, joka toimi projektin työelämämentorina, avustavana tutkijana kirjallisuuskatsauksen aineiston toisena lukijana sekä ongelmanratkaisun ja kirjoittamisen multiosaajana, neuvoi ja rohkaisi kehittämisprojektin loppuun saattamisessa.

LÄHTEET

Aineistonhallinnan käsikirja 2017. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto Viitattu 10.4.2018 <http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/>

Aivotalo.fi. 2018. Mielialan vaihtelut voivat kuulua taudinkuvaan. Viitattu 4.4.2018 <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/ms-tauti/ms-tauti-mukana-elamassa/mielialan-vaihtelut-voivat-kuulua-taudinkuvaan>

Allam A., Kostova Z., Nakamoto K. and Schulz P. J. 2015. The Effect of Social Support Features and Gamification on a Web-Based Intervention for Rheumatoid Arthritis Patients: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*. 2015 Jan 9;17(1): e14.

Atula, S. 2015 MS-tauti (multippeli skleroosi). Viitattu 7.1.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048#s3

Bromberg J., Wood M. E., Black R. A., Surette D. A., Zacharoff K. L. and Chiauuzzi E. J. 2012. A randomized trial of a web-based intervention to improve migraine self-management and coping. *Headache*. 2012 Feb;52(2):244-61.

Burtchell, J. & Kantor, D. 2016. Use of social media and the Internet among patients with multiple sclerosis. *ECTRIMS Online Library*. Burtchell J. Sep 14, 2016; 145648. Viitattu 3.11.2017 https://onlinelibrary.ectrims-congress.eu/ectrims/2016/32nd/145648/jeri.burtchell.use.of-social.media.and.the.internet.among.patients.with.html?f=media=2*c_id=145648

Cosio D., Jin L., Siddique J. and Mohr D. C. 2011. The effect of tele-phone-administered cognitive-behavioral therapy on quality of life among patients with multiple sclerosis. *Annals of Behavioral Medicine*. 2011 Apr;41(2):227-34.

DiLorenzo, T. A., Becker-Feigeles, J., Halper, J. & Picone, M. A. 2008 "A qualitative investigation of adaptation in older individuals with multiple sclerosis." *Disability and Rehabilitation* 30 (15), 1088-1097. Viitattu 17.1.2017 <http://dx.doi.org/10.1080/09638280701464256>

Drozd F., Gail Skeie L., Krafta P. and Kvalec D. 2014. A web-based intervention trial for depressive symptoms and subjective well-being in patients with chronic HIV infection. *AIDS Care*. 2014 Vol. 26, No. 9, 1080–1089

Elomaa, M. & Mikkola, H. 2010. Näytön jäljillä. Tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 12. 5. uudistettu painos. Turku: Turun Ammattikorkeakoulu

Eriksson, E. & Lauri, S. 2000. Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care* 2000, 9: 8-15. Viitattu 1.3.2018 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2354.2000.00183.x/full>

Fink, A. 2005. *Conducting Research Literature Reviews. From the Internet to Paper*. 2. painos. London: Sage Publications Ltd.

Folkman, S. & Lazarus, R.S. 1980. An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-231. Viitattu 7.12.2016 <http://dx.doi.org/10.2307/2136617>

Fox, S. & Purcell, K. 2010. Chronic Disease and the Internet. Viitattu 7.12.2016 <http://www.pewinternet.org/2010/03/24/chronic-disease-and-the-internet/>

Gaggioli, A., Pallavicini F., Morganti L., Serino S., Scaratti C., Briguglio M., Crifaci G., Vetrano N., Giulintano A., Bernava G., Tartarisco G., Poggia G., Raspelli S., Cipresso P., Vigna C., Grassi

A., Baruffi M., Wiederhold B. & Riva G. 2014. Experiential Virtual Scenarios with Real-Time Monitoring (Interreality) for the Management of Psychological Stress: A Block Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research* 2014 Jul 8;16(7): e167. Viitattu 7.12.2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4115267/>

Glasgow R. E., Kurz D., King D., Dickman J. M., Faber A. J., Halterman E., Woolley T., Toobert D. J., Lisa A., Strycker L. A., Estabrooks P. A., Osuna D. and Ritzwoller D. 2012. Twelve-Month Outcomes of an Internet-Based Diabetes Self-Management Support Program. *Patient Education & Counseling*. 2012 Apr; 87(1): 81–92.

Gullacksen, A-C. 1998. När smärtan blir en del av livet: livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder. Viitattu 14.1.2016 <https://lup.lub.lu.se/search/publication/18801>

Haase R, Schultheiss T, Kempcke R, Thomas K, Ziemssen T. 2012. Use and acceptance of electronic communication by patients with multiple sclerosis: a multicenter questionnaire study. *Journal of Medical Internet Research*. 2012: 15;14(5) Viitattu 7.12.2016 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23069209>

Hall D. L., Lattie E.G., Milrad S. F., Czaja S., Fletcher M. A., Klimas N., Per-domo D. and Antoni M. H. 2017. Telephone-administered versus live group cognitive behavioral stress management for adults with CFS. *Journal of Psychosomatic Research*. 2017 Feb; 93:41-47

Halper, J., Costello, K., Harris, C. 2006. Nursing practice in multiple sclerosis: A core curriculum. The symptom chain in multiple sclerosis. Viitattu 7.12.2016. http://umsha.ac.ir/uploads/Nursing_Practice_in_Multiple_Sclerosis.pdf

Hart S. L., Vella L. and Mohr D.C. 2008. Relationships among depressive symptoms, benefit-finding, optimism, and positive affect in multiple sclerosis patients after psychotherapy for depression. *Health Psychology*. 2008 Mar;27(2):230-8

Heikkinen, M. 2011. Small Closed Virtual Communities. Case: Power and Support from the Net. Rehabilitation courses for people with multiple sclerosis. PhD thesis, University of Tampere. Viitattu 20.1.2018 <http://tampub.uta.fi/handle/10024/66396/browse?type=author>

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13-14., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hoitotyön tutkimussäätiö. 2013. Kriittinen arviointi. Viitattu 19.3.2018 <http://hotus.fi/jbi-fi/kriittinen-arviointi>

Isaksson, A-K. & Ahlström, G. 2008. Managing chronic sorrow: experiences of patients with multiple sclerosis. *The Journal of neuroscience nursing*. Jun;40(3):180-91 Viitattu 1.3.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18578277>

Jalava, J. & Mykrä, P. 2014. Sopeutumisvalmennuksen neljännesvuosisata RAY:n avustusjärjestelmässä. Teoksessa Streng, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus- Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki. Grano Oy

Joanna Briggs Institute. 2014. Reviewers' Manual: 2014 edition. The Joanna Briggs Institute, Australia. Viitattu 28.2.2018 <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf>

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

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2014. Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Streng, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus- Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki. Grano Oy

- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy
- Kantola, Heli. 2009. Vakavan sairastumisen merkitys elämänsä. Esimerkkinä SLE. Kuopion Yliopisto. Sosiaaliryö ja sosiaalipedagogiikan laitos
- Kantor, D., Bright, J.R. & Burtchell, J. 2017. Perspectives from the Patient and the Healthcare Professional in Multiple Sclerosis: Social Media and Patient Education. *Neurology and Therapy*. Viitattu 1.2.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29243028>
- Kela 2016. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 10.1.2017 http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit
- Kela 2015. Kuntoutus tie parempaan elämään. Kuntoutuksen kehittämisohjelma. Viitattu 10.1.2017 http://www.kela.fi/documents/10180/12149/kuntoutuksiohjelma_2015.pdf
- Kinos, S. 2006. MS-kuntoutujien hyvinvointi, koettu terveys ja osallistuminen. Lisensiaatin tutkielma. Sosiaalipolitiikka. Turun yliopisto
- Komulainen, J., Vuorela, P. & Malmivaara A. 2014. Tutkimustiedon kriittinen arviointi. Satunnaisesti kontrolloidun tutkimuksen periaatteita ja sudenkuoppia. *Duodecim* 2014; 130:1439– 44. Viitattu 13.3.2018 <http://www.kaypahoito.fi/documents/10184/12762/duo11759.pdf>
- Kristjánsdóttir O. B., Fors E. A., Eide E., Finset A., Stensrud T. L., van Dulmen S., Wigert S. H. and Eide H. 2013. A smartphone-based intervention with diaries and therapist feedback to reduce catastrophizing and increase functioning in women with chronic widespread pain: randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*. 2013 Jan 7;15(1): e5
- Kurki, M., Launiainen, H., Laitinen, S., Poutiainen, E., Vantanen, P., Eskelinen, A., Soikkeli, E. & Sarmas, K. 2015. Yhteinen sävel. Kotona asuvan muistisairaana teknologia-avusteinen kuntoutus. Helsinki: Miina Sillanpään säätiö.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Käypähoito suositus 2015. MS-tauti. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 10.1.2017 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukses/suositus?id=hoi36070>
- Kääntä, J. 2012. Elämä uusiksi. Sopeutuminen sairastumisen tai Vammautumisen aiheuttamaan elämämuutokseen. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän Yliopisto.
- Lazarus, R. & Folkman, S. 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer
- Lode, K., Bru, E., Klevan, G., Myhr K.M., Nyland, H. & Larsen, J.P. 2010. Coping with multiple sclerosis: a 5-year follow-up study. *Acta Neurologica Scandinavica* 2010:122, 336-42. Viitattu 7.12.2016 <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2009.01313.x>
- McCabe, M.P., Stokes, M. & McDonald, E. 2009. Changes in quality of life and coping among people with multiple sclerosis over a 2-year period. *Psychology, Health & Medicine*. 2009:14(1):86-96 Viitattu 7.12.2017 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19085315>
- Metsämuuronen, J. (2011). Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: International Methelp.
- Milanlioglu, A., Özdemir, P.G., Cilingir, V., Gülec, T.Ç., Aydın, M.N. & Tombul, T. 2014. Coping strategies and mood profiles in patients with multiple sclerosis *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. vol.72 no.7 Viitattu 19.3.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25054979>

Miller, C.M. 1997 The Lived Experience of Relapsing Multiple Sclerosis: A Phenomenological Study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 29, 294-304. Viitattu 14.1.2018 <http://dx.doi.org/10.1097/01376517-199710000-00003>

Miller D. M., Moore S. M., Fox R. J., Atreja A., Fu A. Z., Lee J. C., Saupe W., Stadtler M., Chakraborty S., Harris C. M. and Rudick R.A. 2011. Web-based self-management for patients with multiple sclerosis: a practical, randomized trial. *Telemedicine Journal and E-Health*. 2011 Jan-Feb;17(1):5-13.

Monks, J. & Frankenberg, R.1995. "Being Ill and Being Me": Self, Body and Time in MS Narratives in Disability and Culture. Bernadette Ingstad and Susan Reynolds Whyte, eds. pp. 107–134. Berkeley: University of California Press

Moock, J. 2014. Support from the Internet for Individuals with Mental Disorders: Advantages and Disadvantages of e-Mental Health Service Delivery. *Frontiers in Public Health*. 2014:11(2):65 Viitattu 7.12.2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4052222/>

Motl R.W., Dlugonski D, Wojcicki T.R., McAuley E, Mohr D.C. 2011. Internet intervention for increasing physical activity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 2011:17(1):116-28. Viitattu 17.12.2016 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20921239>

Mäntyneva, M. 2016. Hallittu projekti - Jäntevästä suunnittelusta menestykselliseen toteutukseen. Helsinki: Kauppakamari

Niskanen, M. 2014. Sopeutumisvalmennus käytännössä. Teoksessa Streng, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus- Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Grano Oy

Nordin C. A., Michaelson P., Gard G. and Eriksson M. K. 2016. Effects of the Web Behavior Change Program for Activity and Multimodal Pain Rehabilitation: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*. 2016 Oct 5;18(10): e265.

Olsson, M., Lexell, J. & Söderberg, S. 2005. The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*. 2005: 49(1):7-15 Viitattu 7.12.2016 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15610376>

Olsson, M., Lexell, J. & Söderberg, S. 2008. The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International*. 2008: 29(4):416-30 Viitattu 7.12.2016 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18389436>

Paasivaara, L., Suhonen, M., Virtanen, P. 2013. Projektijohtaminen hyvinvointipalveluissa. Helsinki: Tietosanoma Oy

Park, C.L. 2013 The Meaning Making Model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *The European Health Psychologist* 15(2): 40-47.

Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Katsaus. *Suomen lääkärilehti* 22/2011.

PatientsLikeMe 2018. Heal Together. Viitattu 24.4.2018 <https://www.patientslikeme.com>

Powell, T. 2013. *The Brain Injury Workbook*, v. 2013. Speechmark Publishing. Suomentanut: Relander-Syrjänen, K. 2016. Helsinki: Hogrefe Psychologien Kustannus

Riva S., Camerini A. L., Allam A. and Schulz P. J. 2014. Interactive sections of an Internet-based intervention increase empowerment of chronic back pain patients: randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*. 2014 Aug 13;16(8): e180

Routasalo, P. & Pitkälä, K. 2009. Omahoidon tukeminen – opas terveydenhuollon ammattihenkilöille. Forssa: Duodecim. Viitattu 14.1.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/docs/f1969335532/omahoidon_tukem_opas_12_09.pdf

Ruutiainen, J. & Tienari, P. 2006. MS-tauti ja muut demyelinaatiosairaudet. Teoksessa: S. Soinila, M. Kaste & H. Somer (toim.) Neurologia. Helsinki: Duodecim

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 5.4.2018 <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopisto. Opetusjulkaisuja 62. Viitattu 17.12.2016 http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Salminen, A-L. 2013. Kuntoutus näkövammaisen nuoren itsenäistymisen tukena. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. Helsinki: Kela. Viitattu 16.10.2017 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/40182/Selosteita82.pdf?sequence=3>

Salminen, A-L., Hämäläinen P., Karhula M., Kanelisto K. & Ruutiainen J. 2014 MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus. Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi. Helsinki. Kela. Viitattu 10.1.2017 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42945/Tutkimuksia129.pdf?sequence=75>

Salminen, A-L., Hiekkala, S. & Stenberg, J-H. 2016. Etäkuntoutus. Kelan tutkimus/Helsinki 2016. Tampere: Juvenes Print

Schulz, K.F., Altman, D.G. & Moher, D. 2010. CONSORT 2010 statement: Updated guidelines for reporting parallel group randomized trials. Journal of Pharmacology and Pharmacotherapeutics. 2010: 1(2): 100–107. Viitattu 19.3.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3043330/>

Senders, A., Bourdette D., Hanes D., Yadav V. & Shinto L. 2014. Perceived stress in multiple sclerosis: The potential role of mindfulness in health and well-being. Journal of Evidence-based Complementary & Alternative Medicine 2014 Apr 19(2):104-11. Viitattu 7.12.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4009344/>

Sherwood A., Blumenthal J. A., Koch G. G., Hoffman B.M., Watkins L.L., Smith P. J., O'Connor C.M., Adams K. F. Jr., Rogers J.G., Sueta C., Chang P. P., Johnson K. S., Schwartz J. and Hinderliter A.L. 2017. Effects of Coping Skills Training on Quality of Life, Disease Biomarkers, and Clinical Outcomes in Patients with Heart Failure: A Randomized Clinical Trial. Circulation Heart Failure. 2017 Jan;10(1). e003410

Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 2.3.2016 http://www.rakennerahastot.fi/vanhat_sivut/rakennerahastot/tiedostot/esr_julkaisut_2000_2006/esitteet_ ja_oppaat/oppaat/01_projektinvetajan_opas.pdf

Solomon M., Wagner S. L. and Goes J. 2012. Effects of a Web-based intervention for adults with chronic conditions on patient activation: online randomized controlled trial. Journal of Medical Internet Research. 2012 Feb 21;14(1): e32.

Sosiaali- ja Terveys ministeriö 2016. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025. Viitattu 11.4.2018 <http://verkkojulkaisut.valtioneuvosto.fi/stm/zine/2/article-41>

Streng, H. 2014. Sopeutumisvalmennus- Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Grano Oy

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2016. Järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen arviointi. Hoitosuositusryhmien käsikirja. Viitattu 27.2.2018 http://www.terveysportti.fi/dtk/khk/avaa?p_artikkeli=khk00023

Suomen MS-hoitajat ry 2016. Viitattu 7.12.2016. <http://www.ms-hoitajat.net/fi/Etusivu/>

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 10.1.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>
- Terveyskylä.fi. 2018. Tietoa Terveyskylästä. Viitattu 4.4.2018 <https://www.terveyskyla.fi/tietoa-terveyskylasta/mika-on-terveyskyla-fi>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 5.4.2018 http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.1.-2.painos. Helsinki: Tammi
- Valvira 2015. Potilaille annettavat terveydenhuollon etäpalvelut. Viitattu 11.4.2018 http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/yksityisen_terveydenhuollon_luvat/potilaille-annettavat-terveydenhuollon-etapalvelut
- Virkki, P. & Somermeri, A. 2000. Projektityö kehittämisen moottori. Helsinki: Oy Edita Ab
- Vuononvirta, T. 2016. Muita etäkuntoutuksen kohderyhmiä. Etäkuntoutus. Kelan tutkimus/Helsinki 2016. Teoksessa Salminen, A-L., Hiekkala, S. & Stenberg, J-H. (toim.) Tampere: Juvenes Print
- Wendebourg, M.J., Heesen, C., Finlayson, M., Meyer, B., Pöttgen, J., Köpke, S. 2017. Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: A systematic review. PLoS One. 2017; 12(3): e0173025 Viitattu 19.3.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5340368/>
- Weymann N., Dirmaier J., von Wolff A., Kriston L. and Härter M.2015. Effectiveness of a Web-based tailored interactive health communication application for patients with type 2 diabetes or chronic low back pain: randomized controlled trial. Journal of Medical Internet Research. 2015 Mar 3;17(3): e53.
- Williams D. A., Kuper D., Segar M., Mohan N., Sheth M., and Clauw D. J. 2010. Internet-Enhanced Management of Fibromyalgia: A Randomized Controlled Trial. Pain. 2010 Dec; 151(3): 694–702

TAULUKKO KIRJALLISUUSKATSAUKSEEN VALITUISTA TUTKIMUKSISTA

LÄHDE	JULKAISU- VUOSI JA MAA	OTOS- KOKO	TUTKIMUSAIHE	TUTKI- MUSMETODI	TUEN MUOTO	TULOKSET	LAADUN ARVIOINTI (JBI)
<p>1.</p> <p>Allam A., Kostova Z., Nakamoto K. and Schulz P. J.</p> <p>The Effect of Social Support Features and Gamification on a Web-Based Intervention for Rheumatoid Arthritis Patients: Randomized Controlled Trial</p> <p><i>J Med Internet Res.</i> 2015 Jan 9;17(1): e14.</p>	2015 Sveitsi	n=157	Tutkimuksessa tarkastellaan sosiaalista tukea ja fyysistä aktiviteettia tukevan internetpohjaisen intervention vaikutuksia. Interventio sisälsi tietoa terveydenhoidon hyödyntämisestä, lääkkeiden liikkakäytöstä, voimaantumisen sekä tietoa itse sairaudesta (reuma). Lisäksi tutkittiin internetsivun pelillistämisen vaikutusta.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)	Internetpohjainen interventio, (sis. Sosiaalinen tuki ja pelaaminen)	Internetpohjaisella interventiolla voitiin todeta olevan positiivisia vaikutuksia verrattuna kontrolliryhmään. Sosiaalinen tuki vähensi terveydenhoidon ja lääkkeiden liikkakäyttöä ja lisäsi voimaantumista. Internetpohjainen pelillistämisen yksinään tai yhdessä sosiaalisen tuen kanssa lisäsi fyysistä aktiivisuutta, voimaantumista ja vähensi terveydenhoidon käyttöä.	10/10
<p>2.</p> <p>Bromberg J., Wood M. E., Black R. A., Surette D. A., Zacharoff K. L. and Chiauzzi E. J.</p> <p>A randomized trial of a web-based intervention to improve migraine self-management and coping.</p> <p><i>Headache.</i> 2012 Feb;52(2):244-61.</p>	2012 USA	n=189	Migreenin itsehoitoon räätälöidyn internetpohjaisen intervention vaikuttavuuden arviointi liittyen potilaan itseohjautuvuuteen, oireiden hallintaan sekä migreeniin liittyvään psykologiseen ahdistuksen vähenemiseen.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)	Räätälöity internetpohjainen migreenin itsehoito-ohjelma	Internetpohjainen interventio vaikutti merkittävästi päänsäryn itsehoitoon lisääntyneeseen tehokkuuteen, rentoutuksen lisääntyneeseen käyttöön, sosiaalisen tuen lisääntyneeseen käyttöön sekä vähensi kivun katastrofointia, masennusta ja stressiä.	7/10

<p>3.</p> <p>Cosio D., Jin L., Siddique J. and Mohr D. C.</p> <p>The effect of telephone-administered cognitive-behavioral therapy on quality of life among patients with multiple sclerosis.</p> <p><i>Ann Behav Med. 2011 Apr;41(2):227-34.</i></p>	<p>2011 USA</p>	<p>n=127</p>	<p>Tutkimus arvioi puhelimitse toteutettujen kognitiivisen käyttäytymisen terapiaa interventioiden (T-CBT ja T-SEFT) vaikutuksia, MS-potilaiden koettuun elämänlaatuun.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)</p>	<p>Puhelimitse toteutetut kognitiivisen käyttäytymisen terapia interventiot.</p>	<p>T-CBT interventio osoitti MS-potilailla tilastollisesti merkittäviä positiivisia vaikutuksia koettuun elämänlaatuun verrattuna T-SEFT intervention osallistuneisiin potilaisiin.</p>	<p>8/10</p>
<p>4.</p> <p>Drozd F., Gail Skeie L., Krafta P. and Kvalec D.</p> <p>A web-based intervention trial for depressive symptoms and subjective well-being in patients with chronic HIV infection</p> <p><i>AIDS Care, 2014 Vol. 26, No. 9, 1080–1089</i></p>	<p>2013 Norja</p>	<p>n=67</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää internetpohjaisen intervention (WBI; Avanti) vaikutus koettuun hyvinvointiin ja masennus oireisiin HIV infektiota sairastavilla potilailla, sekä selvittää kenelle internetpohjaisesta interventiosta on eniten hyötyä.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)</p>	<p>Internetpohjainen interventio (sis. masennuksen hallinta ja koettu hyvinvointi)</p>	<p>Internetpohjaisella interventiolla (Avanti) oli merkittävää positiivista vaikutusta koettuun hyvinvointiin, mutta ei masennuksen oireisiin.</p>	<p>10/10</p>
<p>5.</p> <p>Glasgow R. E., Kurz D., King D., Dickman J. M., Faber A. J., Halterman E., Woolley T., Toobert D. J., Lisa</p>	<p>2012 USA</p>	<p>n=463</p>	<p>Internetpohjaisen diabeteksen itsehoito interventioiden (CASM & CASM+) pidempiaikaisten (12kk) vaikutusten arviointi verrattuna kontrolliryhmään.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)</p>	<p>Internetpohjainen, tietokoneavusteinen itsehoitollinen interventio (CASM)</p>	<p>Internetpohjaiset interventio-ohjelmat paransivat merkittävästi, 12kk jälkeen, diabetespotilaiden terveyskäyttämistä verrattuna kontrolliryhmään. Lievää kehitystä havaittiin kaikilla osa-alueilla, kuten</p>	<p>9/10</p>

<p>A., Strycker L. A., Estabrooks P. A., Osuna D. and Ritzwoller D.</p> <p>Twelve-Month Outcomes of an Internet-Based Diabetes Self-Management Support Program</p> <p><i>Patient Educ Couns.</i> 2012 Apr; 87(1): 81–92.</p>						<p>ruokailutottumuksissa, fyysisessä aktiivisuudessa ja lääkkeiden käytössä.</p>	
<p>6.</p> <p>Hall D. L., Lattie E.G., Milrad S. F., Czaja S., Fletcher M. A., Klimas N., Perdomo D. and Antoni M. H.</p> <p>Telephone-administered versus live group cognitive behavioral stress management for adults with CFS.</p> <p><i>J Psychosom Res.</i> 2017 Feb; 93:41-47</p>	<p>2017 USA</p>	<p>n=100</p>	<p>Tutkimuksessa verrattiin puhelimitse toimitetun kognitiivisen stressin hallinta intervention (T-CBSM) ja kasvokkain toteutetun (L-CBSM) -intervention vaikutuksia aikuisilla, joilla on krooninen väsymysoireyhtymä (CFS), havaittuun stressiin sekä koettuihin oireisiin. Tutkimus on analyysi kahdesta identtisesti toteutetusta erillisestä tutkimuksesta.</p>	<p>Kahden satunnaistetun kontrolloidun tutkimuksen (RTC) vertailu</p>	<p>Puhelimitse tietokoneavusteisesti sekä kasvotusten ryhmässä tapahtuva kognitiivinen stressin hallinta interventio</p>	<p>Molemmat interventiot vaikuttivat positiivisesti stressien sietokykyyn CFS-potilailla. Kuitenkin vain kasvotusten toteutetussa interventiossa voitiin todeta vaikutuksia fyysisten oireiden vähenemiseen.</p>	<p>8/10</p>
<p>7.</p> <p>Hart S. L., Vella L. and Mohr D.C.</p> <p>Relationships among depressive symptoms,</p>	<p>2008 USA</p>	<p>n=127</p>	<p>Tutkimuksen päätavoitteena oli tutkia puhelimitse toteutettuja masennuksen hoitointerventioita MS-potilailla, käyttäen Broaden-and-Build mallia sekä the Expectancy-Value mallia</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)</p>	<p>Puhelimitse toteutettu psykoterapiaa masennuksen hoitoon (sis. telephone-administered cognitive-behavioral therapy</p>	<p>Tutkimus osoitti, että onnistunut masennuksen psykoterapia ja sen lisääminen elämän merkityksellisyys lisäsi merkittävästi sekä potilaiden optimismia että positiivisuutta.</p>	<p>8/10</p>

benefit-finding, optimism, and positive affect in multiple sclerosis patients after psychotherapy for depression. <i>Health Psychol. 2008 Mar;27(2):230-8</i>					(T-CBT) ja telephone-administered supportive emotion-focused therapy (T-SEFT)).		
8. Kristjánsdóttir O. B., Fors E. A., Eide E., Finset A., Stensrud T. L., van Dulmen S., Wigers S. H. and Eide H. A smartphone-based intervention with diaries and therapist-feedback to reduce catastrophizing and increase functioning in women with chronic widespread pain: randomized controlled trial. <i>J Med Internet Res. 2013 Jan 7;15(1): e5</i>	2013 Norja	n=140	Tutkimuksessa selvitetään älypuhelimella toteutetun intervention vaikutuksia, oireiden katastrofisointiin, tilanteen hyväksyntään, arvoihin sekä toiminnalliseen käyttäytymiseen, naisilla, joilla on yleistynyt krooninen kipu.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)	Älypuhelimetse toteutettu interventio (sis. Päiväkirja, henkilökohtainen kirjallinen palaute, mindfulness harjoituksia)	Älypuhelimien välityksellä toteutetut interventiot voivat, kuntoutuksen jälkeen, vähentää katastrofioitumista ja estää toimintakyvyn heikkenemistä ja oireiden lisääntymistä naisilla, joilla on yleistynyt krooninen kipu.	8/10
9. Miller D. M., Moore S. M., Fox R. J., Atreja A., Fu A. Z., Lee J. C., Saube W., Stadtler M., Chakraborty S.,	2011 USA	n=206	Tutkimus tarkastelee MS itsehoito-ohjelman tehokkuutta, vertailemalla laajennettua turvallista internetpohjaista sähköisen viestintäjärjestelmän	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)	Internetpohjainen itsehoitojärjestelmä, joka hyödynsi henkilökohtaisia sähköisiä terveystietoja.	Laajennettu järjestelmä ei johtanut odotettuihin parannuksiin potilaan ja klinikon raportoiduissa tuloksissa. Tästä huolimatta tällä tutkimuksella voidaan osoittaa käytännön kokeiden toteuttamiskelpoisuus,	9/10

<p>Harris C. M. and Rudick R.A.</p> <p>Web-based self-management for patients with multiple sclerosis: a practical, randomized trial.</p> <p><i>Telemed J E Health. 2011 Jan-Feb;17(1):5-13.</i></p>			<p>(e-PHR) sekä alkuperäisen järjestelmän välisiä eroja, potilaan tuloksissa itsearvioituun hyvinvointiin, klinikon arvioituun hyvinvointiin sekä terveydenhuoltopalveluiden hyödyntämiseen.</p>			<p>käyttäen Internet-pohjaisia järjestelmiä, jotka liittyvät e-PHR: iin.</p>	
<p>10.</p> <p>Nordin C. A., Michaelson P., Gard G. and Eriksson M. K.</p> <p>Effects of the Web Behavior Change Program for Activity and Multimodal Pain Rehabilitation: Randomized Controlled Trial.</p> <p><i>J Med Internet Res. 2016 Oct 5;18(10):e265.</i></p>	<p>2016 Ruotsi</p>	<p>n=109</p>	<p>Internetpohjaisen käytäytymisen aktivointi ohjelma (Web-BCPA) intervention vaikutusten arviointi, yhdistettynä monimuotoiseen kipu kuntoutukseen, potilailla joilla on pysyvä tuki- ja liikuntaelinsairaus. Tutkimus tarkasteli vaikutuksia sitoutumiseen, toteutettavuuteen, itsetehokkuuteen, kipuintensiiteettiin sekä selviytymisstrategioihin.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)</p>	<p>Internet-pohjainen aktiivisuuden itsehoito-ohjelma</p>	<p>Itseohjautuvan internet-pohjaisen toiminnan lisääminen monimuotoiseen kipu kuntoutukseen, voi vähentää katastrofia ajatuksia ja lisätä kipu potilaiden tyytyväisyyttä.</p>	<p>8/10</p>
<p>11.</p> <p>Riva S., Camerini A. L., Allam A. and Schulz P. J.</p> <p>Interactive sections of an Internet-based intervention increase</p>	<p>2014 Sveitsi</p>	<p>n=51</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena on arvioida Internetpohjaisen itsehoito intervention, interaktiivisten osien vaikutusta, kroonisen selkäkipu potilaan voimaantumiseen, taudin hallintaan sekä yleiseen terveyden tilaan.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)</p>	<p>Internet-pohjainen interaktiivinen itsehoito-ohjelma.</p>	<p>Interaktiivisuudella osana Internetpohjaisia interventiota voi olla positiivisia vaikutuksia potilaan voimaantumiseen sekä estää lääkkeitä väärinkäyttöä.</p>	<p>10/10</p>

empowerment of chronic back pain patients: randomized controlled trial. <i>J Med Internet Res. 2014 Aug 13;16(8): e180</i>							
12. Sherwood A., Blumenthal J. A., Koch G. G., Hoffman B.M., Watkins L.L., Smith P. J., O'Connor C.M., Adams K. F. Jr., Rogers J.G., Sueta C., Chang P. P., Johnson K. S., Schwartz J. and Hinderliter A.L. Effects of Coping Skills Training on Quality of Life, Disease Biomarkers, and Clinical Outcomes in Patients with Heart Failure: A Randomized Clinical Trial. <i>Circ Heart Fail. 2017 Jan;10(1). e003410</i>	2017 USA	n=180	Tutkimus vertaa ja arvioi puhelimitse sydämen vajaatoimintaa sairastaville (HF) potilaille toimitetun sopeutumisvalmennus (CST) intervention vaikuttavuutta, interventioiden jälkeisen koetun elämänlaadun, HF-taudin biomarkkerien ja pitemmän aikavälin kliinisten lopputulosten perusteella, verrattuna potilasohjaukseen ilman sopeutumisvalmennusta (HFE).	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)	Puhelimitse tapahtuva sopeutumisvalmennus interventio.	Etäyhteydellä puhelimitse toteutettu CST interventio vaikutti merkittävästi sekä laaja-alaisesti sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaadun koehenemiseen ja sairaalahoidon tarve sekä kuolleisuus väheni.	10/10
13. Solomon M., Wagner S. L. and Goes J.	2012 USA	n=201	Internetpohjaisen itsehoitointervention (MyHealth Online) vaikutusten arviointi kroonisesti sairaiden potilaiden	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)	Interaktiivinen internetpohjainen multimedia interventio (My HealthOnline) (sis. Online-istuntoja	Internetpohjainen interventio osoitti positiivisen ja merkittävän vaikutuksen potilaiden aktiivisuustasoon osallistujaryhmässä.	9/10

Effects of a Web-based intervention for adults with chronic conditions on patient activation: online randomized controlled trial. <i>J Med Internet Res.</i> 2012 Feb 21;14(1): e32.			aktiivisuudessa, asenteissa tietoon, taitoihin ja luottamukseen itsensä hallitsemiseen, verrattuna vain tiedollista tukea saavaan kontrolliryhmään.		jotka on suunniteltu edistämään käyttäjän tietämystä tarjoamalla näyttöön perustuvia tietoja potilaan erityislanteesta, itsehoitosuosituksia sekä tietoa ongelmanratkaisuja ja hoitovaihtoehtoja)		
14. Weymann N., Dirmaier J., von Wolff A., Kriston L. and Härter M. Effectiveness of a Webbased tailored interactive health communication application for patients with type 2 diabetes or chronic low back pain: randomized controlled trial <i>J Med Internet Res.</i> 2015 Mar 3;17(3): e53.	2015 Saksa	n=561	Räätälöidyn ja täysin automatisoidun, internet-pohjaisen, IHCA-ohjelman vaikuttavuuden testaaminen, kakkostyypin diabetesta tai kroonista alaselkäkipua sairastavien tietoisuuteen ja voimaantumiseen, verrattuna samansisältöisen ei räätälöidyn sivuston vaikuttavuuteen.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)	Räätälöity, automatisoitu, internet-pohjainen ohjelma.	Sisällön räätälöinti ja interaktiivisuus voi lisätä potilaiden tietoisuutta ja vähentää terveyteen liittyviä negatiivisia vaikutuksia IHCA-ohjelman käyttäjillä. IHCA-ohjelmalla ei voitu todentaa suoria vaikutuksia potilaiden voimaantumiseen tai päätöksentekoon.	10/10
15. Williams D. A., Kuper D., Segar M., Mohan N., Sheth M., and Clauw D. J.	2010 USA	n=118	Internetpohjaisen käytäytymisen itsehoitomallin hyödyllisyyden arviointi, lisättynä fibromyalgiaa sairastavien standardin mukaiseen hoitoon (WEB-SM), verrat-	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC)	Internet-pohjainen käytäytymisen itsehoito-ohjelma.	Pitkäkestoisia positiivista kehitystä kivun ja fyysisen toiminnallisuuden statuksessa voitiin osoittaa FM potilaille, joka käyttivät internet-pohjaista itsehoito-ohjelmaa verrattuna FM-potilaisiin, jotka saivat vain	10/10

Internet-Enhanced Management of Fibromyalgia: A Randomized Controlled Trial <i>Pain.</i> 2010 Dec; 151(3): 694–702.			tuna pelkkään standardin mukaiseen hoitoon (STD).			standardin mukaista hoitoa.	
--	--	--	---	--	--	-----------------------------	--

21.5.2013
OHJE

JBI Kriittisen arvioinnin tarkistuslista kokeelliselle tutkimukselle

Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään tutkimuksen metodologisen laadun arviointiin ja tutkimuksen tuloksiin vaikuttavan harhan riskin tunnistamiseen. Arviointikriteerit määrittävät käytetyn tutkimusasetelman mukaisesti. Järjestelmällisen katsauksen teossa edellytetään kahden tutkijan itsenäisesti tekemää arviointia.

JBI-katsausta laadittaessa kokeellisen tutkimuksen arviointi toteutetaan SUMARin Mastari-moduulissa alla olevien kriteereiden mukaisesti. Arviointikriteerien yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu Joanna Briggs instituutin (JBI) julkaisemassa katsauksen tekijöiden käsikirjassa (s.154-156), johon katsausten tekijöiden on syytä tutustua arviointia tehdessään. Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (n/a). (JBI 2011.)

Kirjoittaja _____ Vuosi _____ Nro _____
Arvioija _____ Päiväys _____

Arviointikriteeri	K	E	?	n/a
1. Oliko osallistujien ryhmiin jakaminen todella satunnaistettu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Oliko osallistujat sokkoutettu ryhmiin jaettaessa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Oliko tutkimusryhmiin jakautuminen salattu jaosta vastaavalta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Olivatko tutkimuksen keskeyttäneiden tulokset kuvattu ja sisällytetty analyysiin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Oliko tutkittavien ryhmiin jako salattu tuloksia arvioivalta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Olivatko koe- ja kontrolliryhmät samankaltaisia tutkimuksen alussa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Hoidettiin ryhmiä yhdenmukaisesti lukuun ottamatta tutkimuksen kohteena olevaa menetelmää?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mitattiinko tulokset samalla tavalla kaikissa ryhmissä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Oliko tulokset mitattu luotettavasti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Käytettiin soveltuvia tilastollisia menetelmiä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

Lähde: Joanna Briggs Institute. 2011. Reviewers' Manual: 2011 edition. The Joanna Briggs Institute, Australia. Saatavilla: <http://www.joannabriggs.org/SUMARI>

ESIMERKKEJÄ SOPEUTUMISHARJOITUKSISTA

Esimerkkiharjoitus 1

MIKSI JUURI MINÄ?

Sairastumisen jälkeen on yleistä, että mieleen tulee kysymys ” Miksi tämä tapahtui juuri minulle” tai ”Mitä jos näin ei olisi käynyt?”

1. Kuinka usein mietit ”Miksi näin tapahtui minulle?



Joka tunti



Useamman kerran päivässä



Päivittäin



Kerran päivässä



Kerran kuukaudessa



En koskaan

2. Miten vastaat kysymykseen ”Miksi sen täyty tapahtua minulle?



Se oli kohtalo...



Se oli vain huonoa tuuria...



Se oli seuraamus jostakin aiemmasta...



Se oli geenieni syytä...

Kirjoita mielestäsi uskottavin vastaus kysymykseen ”Miksi juuri minä?”

3. Täydennä lause

Jospa vain... _____

Mitä jos... _____

Kunpa... _____

4. Mitkä ovat parhaita keinoja näiden piinaavien ajatusten kanssa selviämiseen

Harjoitus pohjautuu Trevor Powellin (2013) Aivotyökirjan sopeutumisharjoitus (s.177) tehtävään

Esimerkkiharjoitus 2

TAVOITTEITA

Tämän tehtävän tarkoituksena on tunnistaa itselle tärkeitä arvoja ja virittäytyä myönteiseen mielentilaan tulevaisuuden tavoitteiden suunnittelua varten.

1. Kirjaa ylös vastaukset seuraaviin kysymyksiin mahdollisimman nopeasti, annetussa ajassa.

a. Mitkä elämänarvot ovat sinulle tärkeimpiä? (60 sek.)

b. Mitkä ovat tärkeimmät tavoitteesi elämässäsi? Esim. kolme tavoitetta. (30 sek.)

c. Mitkä asiat tuovat sinulle eniten onnellisuuden tunnetta? (30 sek.)

d. Mitä muuttaisit elämässäsi, jos tulisit miljonääriksi? (30 sek.)

e. Mitä olet aina halunnut tehdä, mutta et ole vielä uskaltanut? (30 sek.)

2. Kirjoita kaksi selkeää tavoitetta seuraavan 12kk ajalle

TAVOITE 1

TAVOITE 2

Mitä voit tehdä päästääksesi tavoitteisiisi?

Mitä esteitä joudut kohtaamaan tavoitteita saavuttaessasi?

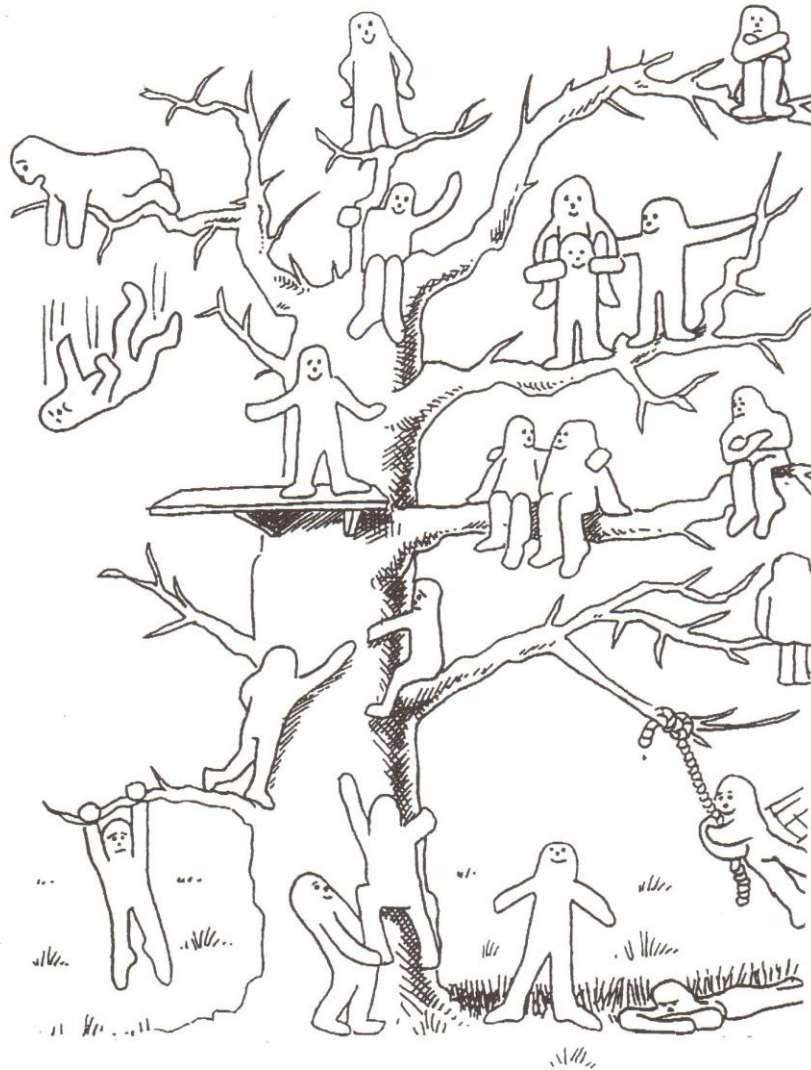
Harjoitus pohjautuu Trevor Powellin (2013) Aivotyökirjan sopeutumisharjoitus (s.187-188) tehtävään

Esimerkkiharjoitus 3

ELÄMÄN PUU

Valitse puusta sellainen hahmo joka kuvastaa parhaiten tunteitasi ja ajatuksiasi...

→ Tällä hetkellä → Ennen sairastumistasi → Tulevaisuudessa.



Kuva: Pip Wilson, Romford YMCA

Harjoitus pohjautuu Trevor Powellin (2013) Aivotyökirjan sopeutumisharjoitus (s.176) tehtävään