

Paula Turunen

MEDITAATIO, MINDFULNESS JA TIE- TOINEN LIIKE PRIMAARISTA BILIAA- RISTA KOLANGIITTIA SAIRASTAVAN HYVINVOINTIA TUKEMASSA

Opinnäytetyö

Liikunnan ammattikorkeakoulututkinto

Liikunnanohjaaja

2024



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Liikunnanohjaaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Paula Turunen
Työn nimi	Meditaatio, mindfulness ja tietoinen liike primaarista biliaarista kolangiittia sairastavan hyvinvointia tukemassa
Toimeksiantaja	Munuais- ja maksaliitto ry
Vuosi	2024
Sivut	48 sivua, liitteitä 2 sivua
Työn ohjaaja(t)	Anna-Kaisa Hokkanen

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tavoitteena on löytää tieteellisiä perusteluja mindfulnessin, meditaation ja tietoisien liikkeen vaikutuksesta hyvinvointiin. Opinnäytetyössä tutkimuskysymyksinä olivat: Kuinka primaarinen biliaarinen kolangiitti (PBC) ja sen oireet sairastavan arjessa vaikuttavat hänen hyvinvointiinsa? Sekä kuinka mindfulness, meditaatio ja tietoinen liike voivat tukea PBC:tä sairastavan hyvinvointia? Menetelmänä opinnäytetyössä oli systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyössä hyödynnettiin sisällönanalyysiä. Sen avulla muodostettiin aineistosta teemoja. Aineiston hahmottamiseen käytettiin teemoista kootua mind mappia.

PBC on autoimmuunimaksasairaus, joka vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen hyvinvointiin. Se vaikuttaa kehon toimintaan, kuten lihaksistoon, hermostoon ja aivojen toimintaan. PBC aiheuttaa pruritusta, fatiikkia ja muita oireita, sekä sillä on huonontava vaikutus koettuun elämänlaatuun. Pruritukseen ja fatiikkiin ei ole olemassa lääkitystä, joka auttaisi oireisiin.

Joogan, mindfulnessin ja qigongin vaikutusta fatiikkiin on tutkittu runsaasti. Tutkimustulokset eivät ole samansuuntaisia ja on sairauksia, joiden aiheuttamaan fatiikkiin niistä on todettu olevan hyötyä. Niistä voi olla apua sairauden hyväksymiseen, ahdistukseen, stressiin ja masennukseen. Myöskään taijin vaikutuksesta uneen ei ole selkeää tulosta. Siitä voi olla hyötyä. Vaikka näistä ei voida varmasti sanoa olevan hyötyä, voi silti joku kokea saavansa niistä tukea hyvinvointiinsa.

Johtopäätöksenä kirjallisuuskatsauksesta nousi, että tarvitaan lisätutkimuksia tietoisien liikkeen, meditaation ja mindfulnessin vaikutuksesta PBC:tä sairastavien hyvinvointiin. Olisi tärkeää löytää erilaisia keinoja, että PBC:tä sairastavat kokisivat elämänlaatunsa ja hyvinvointinsa paremmaksi.

Asiasanat: primaarinen biliaarinen kolangiitti, meditaatio, mindfulness, tietoinen liike, systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Degree title	Bachelor of Sport Studies
Author (authors)	Paula Turunen
Thesis title	Meditation, mindfulness and mindful movement to support wellbeing of patients with primary biliary cholangitis
Commissioned by	Finnish Kidney and Liver Association
Time	2024
Pages	48 pages, 2 pages of appendices
Supervisor	Anna-Kaisa Hokkanen

ABSTRACT

The objective of this study was to find scientific arguments for the effects of mindfulness, meditation, and mindful movement on wellbeing. The research questions were how primary biliary cholangitis and its symptoms affect wellbeing, and how mindfulness, meditation and mindful movement can support the wellbeing of a PBC patient. The method used was systematic review. A content analysis was used as a basis for thematization. A mind map was drawn to conceptualize all the material and how the themes connect with each other.

PBC is an autoimmune liver disease that affects the whole wellbeing of the person who has the illness. PBC affects bodily functions like muscles, nervous system, and brain function. PBC causes fatigue, pruritus, and other symptoms. It also has a worsening effect on experienced wellbeing. There is no medication for fatigue and pruritus.

The effects of yoga, mindfulness and qigong on fatigue have been studied a lot. All the results are not consistent and with some illnesses fatigue can be reduced with these mindful movements. They can help the patient to cope with and accept illness, anxiety, stress, and depression. Also, the effect of Taichi on sleep is not conclusive, although it may help. Even though there is no definite evidence, one can still find these methods beneficial to their wellbeing.

As a conclusion, more research is needed to see how mindful movement, meditation, and mindfulness affect the wellbeing of PBC patients. It would be important to find new means to support the quality of life and wellbeing of PBC patient

Keywords: primary biliary cholangitis, meditation, mindfulness, mindful movement, systematic review

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	PRIMAARINEN BILIAARINEN KOLANGIITTI ELI PBC JA SEN OIREET	7
2.1	Fatiikki eli väsymys	8
2.2	Pruritus eli kutina	9
2.3	Primaarisen biliaarisen kolangiitin muut oireet.....	10
3	PITKÄAIKAISSAIRAAN HYVINVOINTI	11
3.1	Kroonista maksasairautta sairastavien hyvinvointi.....	12
4	TIETOINEN LÄSNÄOLO JA TIETOINEN LIIKE	14
4.1	Meditaatio ja mindfulness	14
4.2	Tietoinen liike.....	16
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	17
5.1	Toimeksiantajan kuvaus	18
6	SYSTEMAATTINEN KIRJALLISUUSKATSAUS	18
6.1	Aineiston analyysi	22
7	OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISET KYSYMYKSET	24
8	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	27
8.1	Fyysiset muutokset kehon toiminnassa	27
8.2	Fatiikki, pruritus ja muut oireet.....	27
8.3	Elämänlaatu.....	29
8.4	Mistä apua PBC:n oireisiin?	31
9	POHDINTA	34
9.1	Tulosten pohdinta	34
9.2	Prosessin pohdinta	37
9.3	Kehittämissuhteet ja jatkotutkimuksen aiheet	39
	LÄHTEET	42

KUVA- JA TAULUKKOLUETTELO

LIITTEET

Liite 1. Primaarinen biliaarinen kolangiitti

Liite 2. Tietoinen läsnäolo ja tietoinen liike

Lyhenne	Englanninkielinen nimi	Suomenkielinen nimi & lyhenne	Merkitys
PBC	Primary biliary cholangitis	Primaarinen biliarinen kolangiitti	Diagnoosi
MRI	Magnetic resonance imaging	Magneettikuvaus (MK)	Kuvantamismenetelmä
UDCA	Ursodeoxycholic acid	Ursodeoksikoolihappo	Lääke
CFS	Chronic fatigue syndrome	Krooninen väsymysoireyhtymä	Diagnoosi
IBD	Inflammatory bowel disease	Tulehduksellinen suolistosairaus	Diagnoosi
QSM	Quantitative susceptibility mapping	Kvantatiivinen herkkyyskartointus	Kuvantamismenetelmä
MSBR	Mindfulness-based stress reduction	Mindfulnessiin pohjaava stressin lievitys	Menetelmä

1 JOHDANTO

Valitsin aiheekseni primaarisen biliaarisen kolangiitin eli PBC:n. PBC on autoimmuuni maksasairaus, joka vaikuttaa monin tavoin sairastuneen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Se vaikuttaa kokonaisvaltaisesti kehon toimintaan, kuten lihaksistoon, hermostoon ja aivojen toimintaan. PBC aiheuttaa pruritusta, fatiikkia ja muita oireita, jotka vaikuttavat sairastuneen kokemaan elämänlaatuun ja hyvinvointiin.

Tässä opinnäytetyössä teen systemaattisen kirjallisuuskatsauksen PBC:stä, sekä meditaatiosta, mindfulnessista ja tietoisesta liikkeestä, ja kuinka niiden avulla sairastuneen hyvinvointia voidaan tukea. Käyn läpi, mitä tiedetään PBC:tä ja kuinka oireiden kanssa elämistä on pyritty tukemaan muuten kuin lääkehoidolla. Opinnäytetyössäni tuotan tietoa meditaatiosta, mindfulnessista ja tietoisesta liikkeestä PBC:tä sairastavan hyvinvoinnin tueksi. Teen opinnäytetyössä yhteistyötä Munuais- ja maksaliitto ry:n kanssa.

Mielestäni tämän aiheen käsittely on tärkeää, sillä haluan lisätä ymmärrystä pitkäaikaissairauden vaikutuksesta sairastuneen hyvinvointiin. Haluan tuoda tämän sairauden kautta yleiseen keskusteluun tietoisuuden erilaisista pitkäaikaissairauksista, ja siitä kuinka ne voivat vaikuttaa monin eri tavoin sairastuneen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Lisäksi haluan lisätä tietoisuutta tietoisien läsnäolon ja tietoisien liikkeen mahdollisuuksista hyvinvoinnin monipuoliseen tukemiseen.

Mielestäni on tärkeää, että yhteiskunnassamme lisätään tietoisuutta ja tietoa erilaisista sairauksista. Se voi vähentää sairastuneen kokemaa stigmaa ja antaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille kykyä kohdata ja huomioida pitkäaikaissairaudet. Tiedon lisäämisellä ymmärrys erilaisia sairauksia kohtaan kasvaa. Suomessa pitkäaikaissairaita on 1,9 miljoonaa. Pitkäaikaissairaiden tukemiseen ja hoitoon kuluu paljon yhteiskunnan varoja, joten olisi hyvä löytää keinoja tukea heidän hyvinvointiaan. Se voisi mahdollistaa kulujen vähentymisen ja auttaa pitkäaikaissairaita voimaan paremmin.

2 PRIMAARINEN BILIAARINEN KOLANGIITTI ELI PBC JA SEN OIREET

Tilastokeskus (2024) määrittelee pitkäaikaisen sairauden

Sairaudet joiden takia vastaaja saa esim. säännöllistä hoitoa tai joiden takia hän on lääkärin tai yleensä terveydenhuollon seurannassa. Kyse voi olla myös allergiasta. Pitkäaikaisella tarkoitetaan vähintään kuuden kuukauden pituista ajanjaksoa: ongelma on haastatteluhetkellä vaivannut vähintään kuusi kuukautta taikka se jatkuu todennäköisesti niin kauan, että kestoksi tulee vähintään kuusi kuukautta.

Pitkäaikaissairaita tai henkilöitä, joilla on vamma, on noin 1,9 miljoonaa Suomessa (Vates säätiö 2023). Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan pitkäaikais-sairautta primaarisen biliaarisen kolangiitin eli PBC:n (ennen primaarinen biliaarinen kirroosi) kautta.

PBC on autoimmuunimaksasairaus, joka muodostaa vasta-aineita maksan sappiteiden rakenteita vastaan. Tämä johtaa sappiteiden vaurioitumiseen ja sappihapon kulun estymiseen eli kolestaasiin maksassa. Sappihappo jää maksaan aiheuttaen tulehdustilan, joka voi johtaa maksasolukon tuhoutumiseen ja muuttumiseen sidekudokseksi eli fibroosiksi. Ajan kuluessa se voi johtaa maksakirroosiin ja elinsiirtoon. (Munuais- ja maksaliitto s.a.)

PBC on harvinaissairaus (Orphanet 2024). THL (2024) määrittelee harvinaissairauden, että se *on sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma, jota esiintyy väestössä enintään viidellä ihmisellä 10 000:sta*. PBC:n sairastuneita on yksi 1000 yli 40-vuotiaasta naisesta (Canadian PBC Society s.a.). Kymmenen prosenttia sairastuneista on miehiä (Munuais- ja maksaliitto s.a.). PBC:n epäillään aiheutuvan geneettisestä ja ympäristöllisestä yhteisvaikutuksesta. Epäillään, että immuunijärjestelmällä on suuri rooli siinä, kuka sairastuu. (Jones 2023, 43–44).

PBC:tä hoidetaan ursodeoksikoolihapolla, joka voi hidastaa tai jopa estää sairauden etenemisen. Sairauden hoitoon voidaan käyttää obetikoolihappoa. Tällä hetkellä ulkomailla tutkitaan betsafibraatin ja obetikoolihapon yhdistelmää ursodeoksikoolihapon lisänä. Muita lääkkeitä kehitetään koko ajan ja näiden kokeilujen tulokset vaikuttavat lupaavilta. (Jones 2023, 102.) PBC voi aiheuttaa monenlaisia oireita ja haittaa arjessa pärjäämiseen. Sairastuneiden kokemat haittavaikutukset eivät korreloi sairauden vaiheen kanssa. Myös he,

joilla sairaus on vasta alkuvaiheessa, saattavat kokea oireet haastavina ja elämää haittaavina. (Sivakumar & Kowdley 2021.)

Sairauden tilaa kontrolloidaan verikokeilla. Tarvittaessa voidaan tehdä ultraääni-, fibroscan- tai magneettitutkimus (MRI) tutkimus, jossa voidaan tutkia maksan tilaa tarkemmin. Fibroscanin avulla voidaan tutkia maksan arpeutumista. MRI-tutkimuksessa nähdään tarkemmin, miltä sisäelimet ja sappitiehyet näyttävät. Tarvittaessa voidaan maksasta ottaa koepala neulalla vatsanpeitteiden läpi. (Mayo clinic 2023.)

PBC on harvinainen pitkäaikaissairaus. Se vaikuttaa maksan sappitiehyiden toimintaan ja johtaa maksan kolestaasiin ja sen myötä voi edetä maksakirroosiin. PBC:tä voidaan hoitaa lääkityksellä, joka voi hidastaa tai jopa estää sairauden etenemisen. Sairastuneet voivat kokea monenlaisia oireita ja sairaus voi haitata arjessa pärjäämistä. Seuraavaksi käsittelen yleisimpiä oireita, joita sairaus aiheuttaa. (Munuais- ja maksaliitto s.a.; Orphanet 2024; Sivakumar & Kowdley 2021.)

2.1 Fatiikki eli väsymys

PBC:n liittyy paljon erilaisia oireita, joista tarkastelin seuraavia keskeisiä hyvinvointiin vaikuttavia oireita, kuten fatiikki, pruritus ja muut oireet. Tässä työssä käytän fatiikkia kuvaamaan sairastuneiden kokemaa uupumusta, väsymystä, sekä sen aiheuttamia kognitiivisia oireita. Fatiikki on yksi yleisimmistä oireista PBC:tä sairastavilla. Se vaikuttaa sairastuneen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Sen toteaminen, millaisena sairastunut kokee fatiikin, on haastavaa, sillä siihen ei ole olemassa tutkimusta, joka kertoisi kuinka paljon sairastuneella on fatiikkia. Sairastunut pystyy vain kuvailemaan tuntemuksiaan. (Martin ym. 2019.)

Sivakumar ja Kowdley (2021) kuvaavat fatiikin eli väsymyksen/uupumuksen olevan yleisin haittavaikutus sairaudessa. Sairastunut voi kokea voimakastakin fatiikkia, vaikka sairaus on vasta alkuvaiheessa. Se voi olla niin voimakasta, että se vaikuttaa kykyyn osallistua päivittäiseen elämään sekä sosiaaliseen, fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Fatiikki voi vaikuttaa kognitiivisiin kykyihin.

Fatiikkiin liitetään myös masennus, sillä fatiikki on yksi masennuksen oireista. Jonesin kokemuksen mukaan PBC:hen sairastuneilla ei ole niinkään masennusta, vaan turhautuneisuutta fatiikin aiheuttamia haittoja kohtaan. Lääkärit voivat tarjota fatiikin hoitoon vain tukea, sillä siihen ei ole löydetty sopivaa lääkitystä. On tärkeää, että oireista kuitenkin pyritään hoitamaan niitä alueita, joita voidaan hoitaa. Täytyy myös sulkea pois muut sairaudet, jotka voivat pahentaa fatiikkia, kuten unihäiriöt tai anemia. Osa hyötyy liikunnan lisäämisestä. Heillä se vähentää fatiikin tuntemusta ja parantaa elämänlaatua. Tutkimusten mukaan suositeltu määrä on 30 minuuttia kolmesti viikossa. Vertaistuksesta on myös havaittu olevan paljon apua, sillä se auttaa potilaita hyväksymään oireen. (Jones 2023, 189–196, 198–206.)

2.2 Pruritus eli kutina

Opinnäytetyössä käytän pruritusta kuvaamaan sairastuneiden kokemaa kutina oiretta. Pruritus on yleinen sairastuneiden kokema oire. Se vaikuttaa sairastuneen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, varsinkin jos se häiritsee unta ja keskittymistä (Sivakumar & Kowdley 2021).

Kutina on oire, joka voi ilmetä kaikissa sairauden vaiheissa. 60–70 % sairastuneista kertovat kokevansa kutinaa. Se voi olla voimakastakin, vaikka sairaus on alkuvaiheessa. Pruritukseen voi liittyä uniongelmia, sekä haasteita päivittäisten asioiden hoitamisessa uniongelmiensa vuoksi. Kutina voi aiheuttaa vakavissa tapauksissa masennusta ja itsemurhan. (Sivakumar & Kowdley 2021.) Potilaat kuvaavat kutinan olevan syvällä ihon alla, kuin pieniä sähköiskuja kulki ihoa pitkin tai kuin jokin ryömisi ihon alla. Kuuma kylpy voi pahentaa tätä tunnetta. Yleensä maksansiirto vie kutinan pois. (Jones 2023, 178.)

Pruritusta on pahimmin iltapäivisin ja alkuillasta. Se voi pahentua öisinkin. Naispotilailla hormonaaliset vaihtelut vaikuttavat pruritukseen, niin menstruaalinen sykli kuin raskauskin. Ruokavaliolla ei ole huomattu olevan vaikutusta pruritukseen. Syytä mikä pruritusta aiheuttaa ei tiedetä. Eikä syytä sille, miksi osa saa vaikeita pruritus oireita ja toiset eivät saa ollenkaan. (PBC Foundation 2024, PBC Symptoms.)

Düll ja Kremer (2022) suosittelivat, että vältetään ihoa ärsyttäviä tekijöitä, kuten kylmää (jäähäpakkkaus) ja kuumaa (sauna), tulisia ruokia, kuumia juomia ja alkoholia, villavaatteita, hajusteita ja ihokosketusta hajusteisiin, ihon voimakasta hankaamista ja psykologiasia tekijöitä, kuten stressiä. Apua pruritukseen voi olla miedosta saippuasta, kädenlämpöisestä suihkusta, perusvoiteesta, voiteesta, jolla on viilentäviä ominaisuuksia ja pehmeistä, puuvillaisista vaatteista. Koska pruritus saa raapimaan myös unissaan, suositellaan kynsien lyhyenä pitämistä. Psykkisillä tekijöillä on vaikutusta pruritukseen, joten jotkut voivat hyötyä rentoutustekniikoista.

2.3 Primaarisen biliaarisen kolangiitin muut oireet

Muita oireita ovat kognitiivisia oireet, vatsakivut vatsan oikealla puolella sekä luustokivut. (Jones 2023, 206–212). Sairastuneilla voi olla kuivat silmät ja suu, luu-, lihas ja nivelkipuja ja turvotusta jaloissa ja nilkoissa. Sairauden edetessä pitkälle iho ja silmät voivat muuttua keltaisiksi. Voi tulla askitesta, jossa neste kerääntyy vatsaan, xanthoomia eli kolesterolikertymiä ihossa ja hyperpigmentaatiota eli ihon tummenemista. Lisäksi voi olla korkea kolesterolia, ripulia ja painon putoamista. (Mayo clinic 2023.)

Tiedetään että monilla sairastuneilla voi löytyä luustosairauksia, kuten osteopeniaa tai osteoporoosia, keliakiaa, kilpirauhasen vajaatoimintaa, reumaa, Reynaud'n ilmiötä ja Sjögrenin syndroomaa. Monet myös kokevat ahdistusta ja masennusta väsymyksen ja kutinan aiheuttamista haittavaikutuksista. (Sivakumar & Kowdley 2021.)

Watt ym. (2022, 52–53) tekemässä tutkimuksessa osallistujat kuvasivat myös sairauden kuormittavuutta henkiseen hyvinvointiin. He kertoivat, kuinka mahdollinen elinajan lyheneminen mietityttää, sekä pelko elinsiirtoon joutumisesta on aina jossain taustalla mukana. Osa kertoi, että näiden ajatusten kanssa oppii elämään, mitä pidempään on sairastanut sairautta. Osallistujat myös kuvasivat pyrkimystä elää mahdollisimman terveesti sairauden kanssa.

3 PITKÄAIKAISSAIRAAN HYVINVOINTI

Käsittelen tässä työssä pitkäaikaissairaahan hyvinvointia ja sitä, kuinka se kytkeytyy sairastuneen kokemukseen omasta hyvinvoinnista. PBC vaikuttaa kokonaisvaltaisesti hyvinvointiin, ja on tärkeää, että ymmärrys siitä kuinka hyvinvointi koostuu ja kuinka siihen voi ehkä vaikuttaa tulee myös näkyväksi.

Hyvinvointi voidaan jakaa subjektiiviseen ja objektiiviseen hyvinvointiin. Objektiiviseen hyvinvointiin kuuluvat nekin osa-alueet, joita yksilö ei arvosta, mutta jotka yleisesti lasketaan hyvinvoinnin piiriin. Subjektiivinen hyvinvointi koostuu niistä asioista, joita yksilö arvostaa ja kokee kuuluvan hyvinvoinnin piiriin. (Uotinen & Vaalavuo 2022, 78.) Hyvinvointi koostuu monesta eri osa-alueesta, kuten elinoloista, mielenterveydestä, liikunnasta, koulutuksesta, kyvykkyydestä ja mieltymyksistä. Terveys ja sairastavuus ovat osa hyvinvointia. Myös globaalit kriisit, kuten covid-19, ilmastonmuutos ja Ukrainan sota, vaikuttavat koettuun hyvinvointiin. (Kestilä & Karvonen 2022, 30, 35.)

Pitkäaikaissairaiden hyvinvointiin vaikuttavat monet tekijät. Yksi esimerkki on talousongelmat. Allergia-, iho- ja astmaliiitto ry, IBD ja muut suolistosairaudet ry, Psoriasisliitto ry ja Suomen Reumaliitto ry tekivät kyselyn, johon osallistui lähes 5000 pitkäaikaissairasta. Lähes puolet pitkäaikaissairaista kokevat pitkäaikaissairauden kustannukset melko tai erittäin suurena taloudellisena rasitteena. Osa on joutunut siirtämään sairauden hoitoon liittyviä sosiaali- ja terveydenhuollon käyntejään kulujen vuoksi. (Hukkanen 2024.)

Pitkäaikaissairaudet voivat aiheuttaa leimautumista ja häpeää. Sairastuminen voi saada läheiset ja hoitohenkilökunnan suhtautumaan sairastuneeseen eri tavalla. Sairauteen voi liittyä negatiivisia mielikuvia ja stereotyyppioita. Sairastumiseen voidaan myös liittää oletus siitä, että sairastunut on elämää syvästi ymmärtävä tai kärsivällinen. Nämä oletukset ja odotukset eivät välttämättä pidä paikkaansa ja sairastunutta ei kohdata yksilönä. Tähän on suositeltu tiedon lisäämistä eri aiheista ja muokata yleisön asenteita. Nämä asiat voivat lisätä sairastuneen taakkaa ja eristää yhteisöstä. (Kaltiala-Heino ym. 2001.)

Pitkäaikaissairaajat kokevat, että työyhteisö ei ymmärrä sairauden vaikutusta työntekoon, jos sairaus on näkymätön. Tämä vaatisi sen, että työyhteisöissä

olisi turvallista puhua avoimesti sairauden vaikutuksesta työntekoon ja työkykyyn. Lisäämällä ymmärrystä sairauden aiheuttamista haasteista, voi työhyteisyys tukea paremmin sairastunutta. (Vates säätiö 2023.)

Psykologi Pirkko Lahden ja Syöpäjärjestöjen psykososiaalisen tuen päällikön Katja Tähkän haastattelussa käydään läpi vakavan sairastumisen aiheuttamista kriisiä. Vakava sairastuminen aiheuttaa kriisin, jonka aikana ihminen käy läpi monenlaisia tunteita ja epävarmuutta. Sairastuminen voi aiheuttaa masennusta ja tapahtunutta käydään läpi. Monet myös etsivät tietoa netistä, josta voi löytyä kaikenlaista väärääkin tietoa. Jossain vaiheessa sairastunut sopeutuu muutokseen. Sairastumiseen sopeutumiseen tarvittaisiin psyykkistä tukea kriisin eri vaiheiden läpi käymiseen. Sairastumisesta tulisi päästä puhumaan jonkun kanssa, sillä sairauden piilottelu kuormittaa enemmän. (Vuoristo 2023.)

On tärkeää huomata, että sairastuminen voi olla todella iso elämäkriisi. Myös läheiset ja tuttavat voivat suhtautua sairastumiseen hyvin monella tavalla. Myös sosiaali- ja terveydenhuolto eivät välttämättä ymmärrä sairastuneen kokemusta ja osaa tukea oikea aikaisesti sairastunutta. Sairastuminen voi myös vaikuttaa moneen elämän eri osa-alueeseen ja romahduttaa talouden terveyden lisäksi. Sairastuminen voi olla kallista ja huoli terveydestä ja läheisten jaksamisesta suuri. (Hukkanen 2024; Kaltiala-Heino ym. 2001; Vates säätiö 2023; Vuoristo 2023.)

3.1 Kroonista maksasairautta sairastavien hyvinvointi

Krooninen maksasairaus voi aiheuttaa yhteiskunnallista stigmaa, sillä se useasti liitetään päihteiden käyttöön. Niin läheiset, tuttavat kuin hoitohenkilökunta voivat syyttää sairastunutta sairastumisestaan. Sairastunut voi pelätä läheisten reaktiota ja jättää kertomatta sairaudestaan. Silloin hän jää myös ilman läheisten tukea. (Grønkjær & Lauridsen 2021.)

Grønkjærin ja Lauridsenin (2021) tutkimuksessa todettiin, että sairastuneet kaipaavat parempaa koulutusta ja informaatiota maksasairaudesta, psykososiaalista tukea ja stigman poistamista maksasairauksiin liittyen. Tutkimukseen

osallistui 37 000 erilaista maksasairautta sairastavaa, jotka sairastivat kroonista B:- tai C:-hepatiittia, ei-alkoholiperäistä rasvamaksaa, maksakirroosia, autoimmuuni tai kolestattaattista maksasairautta tai heptosellulaarista karsinoomaa. Tutkimus tehtiin monimenetelmällisen systeemisen katsauksen keinoin.

Tutkimuksessa todettiin, että kaikilla maksasairautta sairastavilla riippumatta sairaudesta on huonompi elämänlaatu kuin verrokkiryhmillä. Diagnoosin saaminen aiheuttaa pelkoa, miten elämässä käy ja kuinka se vaikuttaa omaan vointiin. Maksasairauden koetaan aiheuttavan stigman, sillä maksasairaudet yhdistetään esimerkiksi alkoholin tai huumeiden käytöstä johtuvaksi. Kolestaattista ja autoimmuuni maksasairauksia sairastavat kuvaavat sairastavansa näkymätöntä harvinaissairautta, jonka vaikutusta vähätellään. He kuvaavat kokevansa kokemustensa vähättelyä, tarpeidensa väheksyntää ja fatiikin kokemuksen väheksyntää. Vähäinen informaatio ja ymmärrys sairaudesta lisäsivät ahdistuksen ja hämmennyksen tunteita. (Grønkjær & Lauridsen 2021.)

Jones (2023, 237–242) käsittelee kirjassaan PBC:tä sairastavan hyvinvointia. Sosiaaliset suhteet auttavat parantamaan elämänlaatua ja vähentävät keskittymistä koettuihin oireisiin. Energialla on suuri merkitys hyvinvointiin. Tulisi miettiä, mitkä ovat tärkeitä asioita sinä päivänä, mihin haluaa energiaansa säästää eli miettiä mihin päivän energiansa kuluttaa. Monilla PBC:tä sairastavilla fatiikki pahenee iltaa kohti, joten tärkeimmät menot kannattaa sijoittaa aamupäiviin. Tulisi opetella hyväksymään hyvät ja huonot päivät, ja huonona päivänä kannattaa muistaa, että parempiakin päiviä on tulossa.

On jokaisen omalla vastuulla huolehtia, että ei käytä kaikkea päivän energiaansa, vaan annostelee sitä. Päivän energiat tulee käyttää niin, että tekeminen auttaa voimaan paremmin, kuin että se kuluttaisi lisää. Liike auttaa voimaan paremmin. Tiedetään, että fatiikki vaikuttaa vähemmän paremmassa kunnossa oleviin lihaksiin. On tärkeää huolehtia tasapainoisesta ruokavaliosta ja huolehtia runsaasta nesteytyksestä. Myös uneen on syytä kiinnittää huomiota. (PBC Foundation 2024, Self-care.)

Itsestä huolehtimisella tarkoitetaan sellaisten asioiden tekemistä, jotka auttavat omasta itsestä ja terveydestä huolehtimista. Se on itsemyyötätuntoa, jonka tärkeä osa on tietoisuus itsestä ja omista tuntemuksista. On tärkeää tunnistaa

miltä itsestä tuntuu. Positiivinen puhe voi auttaa. Kun puhumme sekä itsellemme että muille positiivisen puheen kautta, voimme parantaa oloamme. Tässä voi hyödyntää meditaatio ja mindfulness harjoituksia ja kokeilla elää hetkessä. (PBC Foundation 2024, Self-care.)

Kanadassa tutkittiin, kokivatko PBC:tia sairastavat henkilöt saavansa apua oireisiinsa videoista, joiden mukana tehtiin tietoista läsnäoloa sisältävää liikettä, meditoitiin ja tehtiin hengitysharjoituksia. Lisäksi oli lääkäreiden tietoisuuksia sairautteen liittyen. Tutkimukseen osallistujat tekivät harjoituksia 2–3 kertaa viikossa. Osallistujat kokivat saaneensa hieman apua fatiikkiin, masentuneisuuteen ja ahdistuneisuuteen. He saivat apua myös kutinaan, kognitiivisiin-, tunne-, ja yleisiin oireisiin. Osallistujat saivat työkaluja stressin kanssa elämiseen ja itsensä johtamiseen. He kokivat saaneensa verkkokurssista apua positiivisempaan elämänasenteeseen. (Watt ym. 2022, 37,41, 53–54.)

Watt ym. (2023) tutki mieli-keho verkkokurssin vaikutusta PBC:tä sairastavien koettuun elämänlaatuun. Tutkimuksessa on todettu, että verkkokurssista oli apua depression, ahdistukseen, stressiin ja koettuun elämänlaatuun. Fatiikkiin tästä ei juurikaan ollut apua. Osallistujat kokivat, että harjoituksista oli apua esimerkiksi stressaavissa tilanteissa.

4 TIETOINEN LÄSNÄOLO JA TIETOINEN LIIKE

Jaottelen opinnäytetyössäni tietoisien läsnäolon meditaatioon ja mindfulnessiin. Mindfulness on yksi meditaation alalajeista. Myös tietoisien läsnäolon harjoitteet sisältävät liikettä, hengityksen kautta (Jaakkola 2018, 141). Tietoisliikkeen osalta käsittelen Qigongia, joogaa ja taijita. Tietoinen liike sisältää tietoisien läsnäolon elementtejä, ja tietoista läsnäoloa voi olla myös liikkeessä (Pikkuoksa 2022, 17; Robinson 2009, 26–28). Näistä menetelmistä on todettu olevan terveys- ja hyvinvointihyötyä.

4.1 Meditaatio ja mindfulness

Meditaatio ja mindfulness ovat menetelmiä, jossa keskitytään tietoiseen olemiseen hetkessä. Ne auttavat huomaamaan kehon reaktioita, sekä tunteita ja tunnistamaan ja päästämään irti niistä. Niiden avulla voi oppia hyväksyvää

läsnäoloa ja saada apua stressiin, jaksamiseen ja masennukseen. Mindfulness on yksi meditaatiomuoto. (Arajärvi & Thesleff 2020, 394; Burch & Penman 2016, 18–19; Jaakkola 2018, 141.) Opinnäyteydessäni olen eritellyt ne erikseen, sillä niiden tehosta ja tutkimuksesta löytyy eri määrä tietoa. Sillä on myös merkitystä, sillä meditaatio harjoitteita löytyy laidasta laitaan. Mindfulness -harjoituksissa taas keskitytään aina siihen hetkeen.

Tietoisen läsnäolon meditaatiosta on todettu olevan hyötyä. Se *parantaa työmuistia, luovuutta, keskittymiskykyä ja reaktionopeutta. Se tehostaa myös henkistä ja fyysistä kestävyyttä ja sinnikkyyttä* (Burch & Penman 2016, 18). Sen on myös huomattu tehostavan aivojen ja immuunijärjestelmän toimintaa. Se myös kohentaa kipukroonikkojen mielialaa ja elämänlaatua. (Burch & Penman 2016, 18–19.)

Meditaation avulla voi kehittää kykyään keskittyä ja ohjata toimintaansa (Aulankoski 2019, 61). Meditaatio harjoituksilla voi lievittää stressiä ja rentoutua. Harjoituksessa keskitytään yhteen asiaan kerrallaan, kuten hengitykseen, sanaan tai visuaaliseen mielikuvaan. Meditaation ydin on havaita mielen vaeltaminen harjoituksen aikana. Se tapahtuu huomaamalla, kun mieli alkaa vaeltaa, jonka jälkeen se palautetaan takaisin harjoitukseen. Mindfulness on yksi meditaation muoto. (Jaakkola 2018, 141.)

Mindfulness on tietoista, hyväksyvää läsnäoloa. Siinä suhtaudutaan hetkeen myötätuntoisesti ja arvostelematta. Kaikesta hetkessä koetusta ja itsessä havaitusta päästetään irti, mutta annetaan myös itselle lupa tuntea hetken tunteet. Hetkeen pysähtyminen auttaa havainnoimaan sisäistä kokemusta. Tämän taidon on havaittu olevan yhteydessä matalampaan stressiin ja positiivisiin tunnekokemuksiin. Se vaikuttaa kykyyn sopeutua ja säädellä ajattelua, sekä käyttäytymistä. Sen avulla voi vaikuttaa tulkinta ja ajattelutapoihin ja tunteiden kokemiseen. (Arajärvi & Thesleff 2020, 394.)

Jon Kabat-Zinn kehitti Mindfulness-Based Stress Reduction menetelmän eli MBSR-menetelmän. Sitä käytetään kivun, masennuksen, työstressin ja uupumuksen hoitoon. Se on tieteellisesti tutkittu menetelmä. MSBR-harjoituksissa opetellaan näkemään kehon tuntemukset, tunnetilat ja ajatukset muuttuvina

asioina. Näihin tuntemuksiin suhtaudutaan uteliaasti ja avoimesti, sekä arvottamatta ja suhtautuen lempeästi itseemme. Tunteista ja tuntemuksista opetellaan päästämään irti, sillä ne eivät ole pysyviä olotiloja. (Pennanen 2014, 96, 99–100.) Tutkimuksessa tutkittiin MBSR-menetelmän tehokkuutta verrattuna ahdistuslääkkeeseen ahdistuksen hoidossa. Hoidon tehokkuutta tutkittiin CGI-S asteikolla. Tutkimuksen tuloksissa todettiin, että MBSR-menetelmä ja lääkitys ovat yhtä tehokkaita tapoja hoitaa ahdistusta. (Hoge ym. 2023.)

Meditaation ja mindfulnessin avulla voidaan tuottaa terveystaivikutuksia. MSBR-menetelmän on myös todettu olevan yhtä tehokas kuin masennuslääkkeet ahdistuksen hoitoon. Näissä menetelmissä on mahdollisuuksia tukea hyvinvointia ja auttaa erilaisiin kipuihin, ahdistukseen ja masennukseen. Ne ovat myös tieteellisesti tutkittuja menetelmiä ja niistä on todettu olevan hyötyä. (Hoge ym. 2023; Jaakkola 2018, 141; Pennanen 2014, 96, 99–100.)

4.2 Tietoinen liike

Tässä työssä tarkoitan tietoisella liikkeellä Qigongia, joogaa, taiji tai vastaavaa liikkumisen muotoa, jossa keskitytään tietoiseen tekemiseen ja hengitykseen. Ne ovat kaikki lähtöisin Aasiasta ja niihin liittyy ajatus kehon tasapainosta ja energian liikkeestä kehossa. Lisäksi niiden koetaan auttavan kuuntelemaan kehoaan ja tuntemuksiaan, sekä lisäävän yleistä hyvinvointia (Nordberg & Lundberg 2002, 14, 21–22; Hayden 2021).

Jooga on ajattelutapa ja siihen ei sisälly uskonnollisia perinteitä. Joogassa luodaan tasapaino kehon ja sielun sekä levon ja toiminnan välillä. Se auttaa rentoutumaan, lepäämään ja olemaan läsnä hetkessä. Jooga kehittää voimaa ja liikkuvuutta ja siinä hengitys ja liikkeet auttavat keskittymään hetkeen. Joogan avulla voi opetella kuuntelemaan kehoaan ja tuntemuksiaan. (Nordberg & Lundberg 2002, 14, 21–22.) Joogaan kuuluu myös hengitys- ja keskittymisharjoitukset sekä meditaatio. Tutkimuksissa on todettu joogan *helpottavan stressiä ja auttavan palautumaan siitä, vähentävän masennusoireita ja auttavan traumasta toipumiseen* (Pikkuoksa 2022, 17).

Taiji on kiinalainen taistelulaji, joka on ollut alun perin osa Qigongia. Nykyisin sitä ei käytetä taistelulajina. Taiji on kehittynyt eri muotoja ja sillä on *suotuisat*

*vaikutukset terveyteen, ryhtiin, itseluottamukseen, keskittymiseen ja henki-
seen kehittymiseen* (Robinson 2009, 14). Se koostuu asentosarjasta, joka
muodostaa muodon. Taijihin kuuluu qi, elämän ydin. Se on energiaa, elämän-
voimaa, joka virtaa meissä. Sen kulkuun voi vaikuttaa Taiji asentosarjoilla.
Taiji on meditaatiota liikkeessä. Tarkoitus on olla läsnä liikkeessä. Monet ko-
kevat saavansa apua stressiin, selkäkipuihin ja uneen, sekä mielenrauhaa
harjoitteista. (Robinson 2009, 14, 24, 28, 122.)

Qigong on kiinalainen oppi sisäisen energian vahvistamisesta ja elvyttämi-
sestä, pehmeän meditatiivisen liikunnan keinoin. Siinä hengitys ja liike yhdisty-
vät tietoisesti liikkeeksi ja toiminnaksi. Sen avulla voi oppia kärsivällisyyttä ja
itsensä hyväksymistä. (Hayden 2021.) Qigongin tarkoitus on auttaa energiaa
eli qi:tä liikkumaan kehossa hitaiden ja liukuvien liikkeiden avulla. Sen avulla
voi tulla tietoisesti qin virtaamisesta. Siinä liikkeen hengityksen ja keskittymi-
sen avulla kohdistetaan harjoitus sekä kehoon, että mieleen. Tarkoitus on
tehdä harjoitteet hengityksen tahtiin eli liike seuraa hengitystä. (Robinson
2009 26–27.)

Tietoisien liikkeen muotoja on muitakin kuin ne, joihin keskityn tässä työssä.
Valitsemistani tietoisien liikkeen muodoista löytyy tutkittua tietoa niiden tehosta
erilaisiin oireisiin. Niiden on todettu tuovan monenlaista terveys- hyvinvointi
hyötyä, sekä tukevan fyysistä hyvinvointia. (Pikkuoksa 2022, 17; Robinson
2009, 14, 24, 26–28, 122.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa suomenkielistä tietoa mindfulnes-
sista, meditaatiosta ja tietoisesta liikkeestä primaarista biliaarista kolangiittia
sairastavan hyvinvoinnin tueksi. Opinnäytetyön tavoitteena on löytää tieteelli-
siä perusteluja mindfulnessin, meditaation ja tietoisien liikkeen vaikutuksesta
hyvinvointiin.

Tutkimuskysymykset:

1. Kuinka primaarinen biliaarinen kolangiitti ja sen oireet sairastavan
arjessa vaikuttavat hänen hyvinvointiinsa?

2. Kuinka mindfulness, meditaatio ja tietoinen liike voivat tukea PBC:tä sairastavan hyvinvointia?

5.1 Toimeksiantajan kuvaus

Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Munuais- ja maksaliitto ry:n (MuMa ry) kanssa. MuMa ry toimii munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden tukena ja ajaa heidän oikeuksiaan. He tukevat ja ajavat myös sairastuneiden läheisten oikeuksia. Liiton jäsenenä on 6000 henkilöä ja liitosta saa oikeaa tietoa sairauksista. Liitto järjestää myös vertaistuki toimintaa ja kuntoutusta, sekä tiedottaa sairauksista ja niiden ennaltaehkäisystä, sekä yhteiskunnallista vaikuttamista. Lisäksi he tekevät kansainvälistä yhteistyötä. (Munuais- ja maksaliitto s.a.) Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa haluttiin yhdessä MuMa ry:n kanssa tuoda sairastuneille tietoa mindfulnessin, meditaation ja tietoisien liikkeen mahdollisuudesta tukea sairastuneen hyvinvointia.

6 SYSTEMAATTINEN KIRJALLISUUSKATSAUS

Kirjallisuuskatsaus on tutkimus, jossa tutkitaan alkuperäistutkimuksia. Sen avulla luodaan synteesi kerätystä aineistosta. Se on monimenetelmällinen ja analyttinen tapa tutkia tutkimuksia. Siinä tutkimuksia etsitään systemaattisesti, analysoidaan ja tutkitaan kriittisesti, sekä yhdistetään tieto uudeksi tiedoksi. Tutkimuksen täytyy olla myös läpinäkyvää eli sen tulee olla toistettavissa. (Vilka 2023, 1.1. tutkitaan tutkimuksia.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tehokas keino syventää ymmärrystä asiasta, josta on tutkittua tietoa (Sarajärvi & Tuomi 2018, 106).

Kirjallisuuskatsauksia on neljää päätyyppiä: narratiivinen, integratiivinen ja systemaattinen kirjallisuuskatsaus, sekä meta-analyysi tekniikkana. Systemaattisena kirjallisuuskatsauksessa tavoitteena on tyhjentävä tai valikoiva puolueeton ja toistettava katsaus, jossa käytetään tarkkoja, läpinäkyviä ja järjestelmällisiä menetelmiä. (Vilka 2023, 1.1.3 haasteena ajanpuute ja aihe.) Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tehdään kattava hakuprosessi. Sen avulla mahdollistetaan, että kerätty aineisto on mahdollisimman laadukasta ja tarkoituksenmukaista (Vilka 2023, 1.2.3 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus).

Kirjallisia aineistoja lähdetään keräämään tutkimuskohteen ympäriltä. Tarkoituksena on luoda teoreettisen ajattelun tila, jossa ilmiötä ajatellaan ja haastetaan kysymysten avulla. Tämän tilan tarkoituksena on toimia analyysin keskustelukumppanina. Teoreettisen viitekehyksen keräämisen avulla mahdollistuu ajattelun ja tutkimusongelman avautuminen ja muuntuminen teoreettiseksi ajatteluksi. Tarkoituksena on herkistää ymmärrystä, mutta pysyä avoimena aineiston löydöksille. Aineiston tulisi avata ajattelua ja tutkimusongelmaa, jolloin omat oletukset ja ennakoajatukset muuttuvat. Tarvittaessa on pystyttävä muuttamaan käsitystään ja antaa analyysin johdattaa prosessia. (Koski 2020, 99–100.)

Kirjallisuuskatsauksessa muodostetaan kokonaiskuva aikaisemman tutkimuksen pohjalta. Aineistoa tulisi tarkastella kriittisesti, peilaten kokonaiskuvaan. Tarkoituksena on tuntea aiheeseen liittyvä kirjallisuus ja pyrkiä keskustelemaan sen kanssa. Tarkoitus on tuoda esille erilaiset näkökulmat ja tulkinnat. Asioita voi jäsentää kuvion tai kaavion avulla, jolloin kokonaisuus voi hahmotua selkeämmin. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 106–107.)

Eskola ja Suoranta (1998, 61) kuvailevat aineistosta ja dokumenteista tehtyä analyysiä kolmiosaiseksi. Ensimmäisessä vaiheessa hän silmäili aineiston ja haki kokonaiskuvaa aineistosta. Toisessa vaiheessa hän analysoi aineistoa, etsimällä toistuvia kielikuvia ja ilmaisuja. Siinä hän pyrki löytämään aineistosta osat, jossa näitä toistuvia ilmaisuja esiintyi. Kolmannessa vaiheessa hän etsi aineistosta konteksteja ja nimesi niille yläkäsitteet.

Kirjallisuuskatsaus koostuu SALSA-kehyksestä. Siinä on viisi päävaihetta. Ensimmäinen vaihe on haku, toinen arviointi ja kolmas manuaalinen haku. Neljäs vaihe on synteesi ja viides ja viimeinen vaihe analyysi. (Vilkkä 2023, 1.1.3 haasteena ajanpuute ja aihe.) Kirjallisuuskatsauksen prosessiin kuuluu kolme vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa määritellään aihepiiri ja käsitteet, sekä avainsanat. Siihen kuuluvat tutkimuskysymykset ja hakuun säilytys- ja poissulkukriteerit. Haussa tulee myös määritellä fraasit- ja hakusanat. Lisäksi käytettävät tietokannat pitää miettiä tarkasti. (Vilkkä 2023, 1.5 Kirjallisuuskatsaus prosessina.)

Toisessa vaiheessa analysoidaan aineisto: täsmennetään rajauksia ja eritellään aineisto taulukoimalla ja tehdään laadunarviointi. Tutkimuskysymyksiensä kannalta olennaisimpia tutkimusartikkeleja tulee vertailla keskenään ja muodostaa synteesi. Tämä synteesi muodostaa tutkimuksen tuloksen ja uuden tiedon. Kolmannessa vaiheessa käydään läpi muistiinpanot ja nostetaan tutkimuskysymykset huoneentauluiksi. Sen jälkeen kirjallisuuskatsaukseen etsitään lähdeaineisto ja määritellään keskeiset käsitteet tai teoriakehys. Tältä pohjalta kirjoitetaan kirjallisuuskatsaus. Lopuksi pyydetään palautetta ja viimeistellään teksti. (Vilkkä 2023, 1.5 Kirjallisuuskatsaus prosessina.)

Teen opinnäytetyöni systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmällä. Käytän aineiston käsittelyyn SALSA-kehystä. Aineiston analyysissä hyödynnän sisällönanalyysiä, jonka avulla muodostan aineistosta teemoja. Aineiston analysoinnissa hyödynnän aineiston hahmottamiseen mind mappia, johon kerään aineistosta nousseet teemat.

Tutkimuksen aineisto on kerätty kahdesta hakukoneesta, ajalla 21.-25.8.2023. En ole hyväksynyt tämän jälkeen ilmestyneitä artikkeleita osaksi opinnäytetyötäni. Käytössä olivat Pubmed- ja Finna.fi-tietokantojen artikkelihaku. Aineistoa on haettu sekä suomeksi että englanniksi. Suomenkielisiä hakusanoja olivat muun muassa “primaarinen biliaarinen kolangiitti”, “primaarinen biliaarinen kirroosi” ja “pbc”. Englanninkielisiä hakusanoja olivat muun muassa “primary biliary cholangitis”, “pbc”, “pbc and quality of life”, “pbc and meditation”, “pbc and mindful movement”, “pbc and exercise”, “fatigue and mindfulness”, “fatigue and yoga” ja “fatigue and qi gong”.

Taulukko 1. havainnollistaa sisäänotto- ja poissulkukriteerejä. Rajasin tutkimuksia ottamalla mukaan vain ne tutkimusartikkelit, jotka olivat vertaisarvioitu ja saatavilla oli ilmaiseksi koko artikkeli. Aineisto koostuu englanninkielisistä tutkimusartikkeleista, sillä kriteerit täyttäviä suomenkielisiä artikkeleita ei löytynyt.

Taulukko 1. Sisäänotto ja poissulkukriteerit

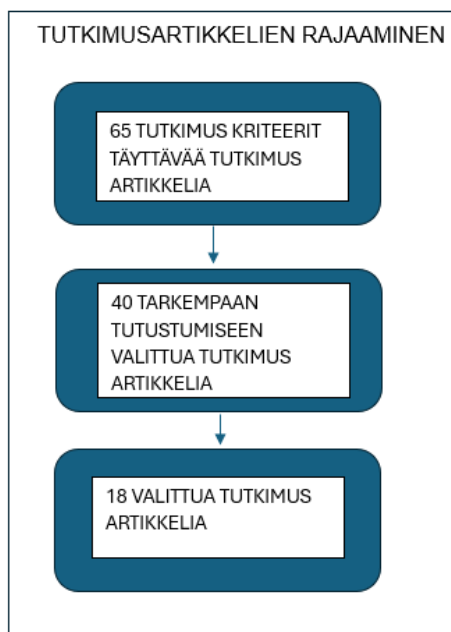
Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto on vertaisarvioitu.	Aineisto ei ole vertaisarvioitu.
Aineisto on saatavilla verkossa.	Aineisto ei ole saatavilla verkossa.
Aineisto on maksutonta.	Aineisto on maksullista.
Aineisto käsittelee ei-lääkkeellistä hoitoa.	Aineisto käsittelee lääkkeellistä hoitoa.
Aineistossa ei ole kirroosi vaiheen tutkimusta.	Aineistossa on kirroosi vaiheen tutkimusta.
Aineistossa ei tutkita maksansiirtoa odottavia tai maksansiirron saaneita.	Aineistossa tutkitaan maksansiirtoa odottavia tai maksansiirron saaneita.
Aineisto on julkaistu 2013 tai sen jälkeen.	Aineisto on julkaistu ennen vuotta 2013.
Artikkelin kieli on englanti tai suomi.	Artikkelin kieli on muu kuin englanti tai suomi.

Keräsin artikkelit taulukkoon 2. Tutkimusartikkelin arviointi, kun kävin läpi hakukoneen tuloksia. Luin samalla läpi artikkelien abstractit saadakseni käsityksen siitä, mitä tutkimusartikkeli pitää sisällään. Tein jo tässä vaiheessa karsintaa, enkä ottanut taulukkoon mukaan artikkeleita, jotka eivät täyttäneet sisäänotto kriteereitä. Kun luin artikkeleita toiseen kertaan, arvioin niiden laatua tekemääni taulukkoon 2. Tutkimusartikkelien arviointi.

Taulukko 2. Tutkimusartikkelien arviointi

Viite	Abstrakti ok	Tarkoitus ja tavoite esitetty selkeästi	Tutkimusasetelmä kuvattu asianmukaisesti	Tutkimusmenetelmät ovat asianmukaisia	Viitekehitys on selkeä	Tutkimuksen rajoitukset on esitetty	Tutkimuksen johtopäätökset on tuotu esiin
Mells, G., Pells, G., Newton, J., Bathgate, A., Burroughs, A., Heneghan, M., ... Jones, D. 2013. 952 THE IMPACT OF PRIMARY BILIARY CIRRHOSIS (PBC) ON PERCEIVED QUALITY OF LIFE (QoL): THE UK-PBC NATIONAL STUDY. <i>Journal of hepatology</i> , 58, p. S392. doi:10.1016/S0168-8278(13)60954-X	x	***	***	***	***	***	***
Hönig, S., Herder, B., Kautz, A., Trautwein, C. & Kremer, A. 2018. Pruritus strongly reduces quality of life in PBC patients – real life data from a large national survey. <i>Journal of hepatology</i> , 68, p. S216. doi:10.1016/S0168-8278(18)30648-2	x	Posterit, tässä hyvä yhteenveto					
More than just an itch: impact of cholestatic pruritus in primary biliary cholangitis (PBC) on health-related quality of life (HRQoL)	x	posterit					
Carbone, M., Montali, L., Gragnano, A., Miglioretti, M., Erigerio, A., Yagi, M., ... Invernizzi, P. 2018. A worldwide cross-ethnic study of quality of life in patients with PBC: Attitude or latitude? <i>Digestive and liver disease</i> , 50(1), p. 26. doi:10.1016/j.dld.2018.01.089	x	Ei löydy koko artikkeliä					
Kremer, A. E., Mayo, M. J., Hirschfield, G., Levy, C., Bowlus, C. L., Jones, D. E., ... Choi, Y. 2022. Seladelpar improved measures of pruritus, sleep, and fatigue and decreased serum bile acids in patients with primary biliary cholangitis. <i>Liver international</i> , 42(1), pp. 112-123. doi:10.1111/liv.15039	-						

Löysin kriteereihini sopivia artikkeleita 65 kappaletta (kuva 1. Tutkimusartikkelien rajaaminen). Kävin nämä artikkelit läpi katsoen niitä laadukkuuden näkökulmasta. Näistä artikkeleista valitsin neljäkymmentä artikkelia, jotka kävin vielä uudelleen tarkemmin läpi. Näistä tein lyhyet muistiinpanot ja näiden muistiinpanojen pohjalta valitsin mukaan artikkelit, jotka kävin vielä tarkemmin läpi ja tein niistä tarkemmat muistiinpanot. Näistä artikkeleista otin opinnäyte-työhöni mukaan 18 artikkelia.



Kuva 1. Tutkimusartikkelien rajaaminen

6.1 Aineiston analyysi

Sisältöanalyysi koostuu kolmesta vaiheesta: analyysin valmistelusta, analyysin organisoinnista ja analyysin raportoinnista. Valmisteluvaiheessa tiedot järjestetään tutkittavaan muotoon eli aineistolle tehdään tunnistamista ja seulontaa. Tähän voi hyödyntää erilaisia taulukoita, kuvioita tai taulukoita. Tämän avulla saadaan muodostetuksi aineisto, josta saadaan nostetuksi esiin tuloksia ja päätelmiä. Tämän jälkeen voidaan siirtyä kirjoittamaan aiheesta raporttia. (Vilkkä 2023, 3.1 Sisältöanalyysi ja analyysin havainnollistaminen.)

Analyysissa tärkeää on *systemaattisuus*, *avoimuus*, *tarkistettavuus* ja *perusteltavuus* (Puusa 2020, 92). Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa on runsaasti ja siinä voi olla monia kiinnostavia puolia, joita tutkia. Koko prosessin ajan tapahtuu vuoropuhelua aineiston kanssa, tulkintaa ja havainnointia.

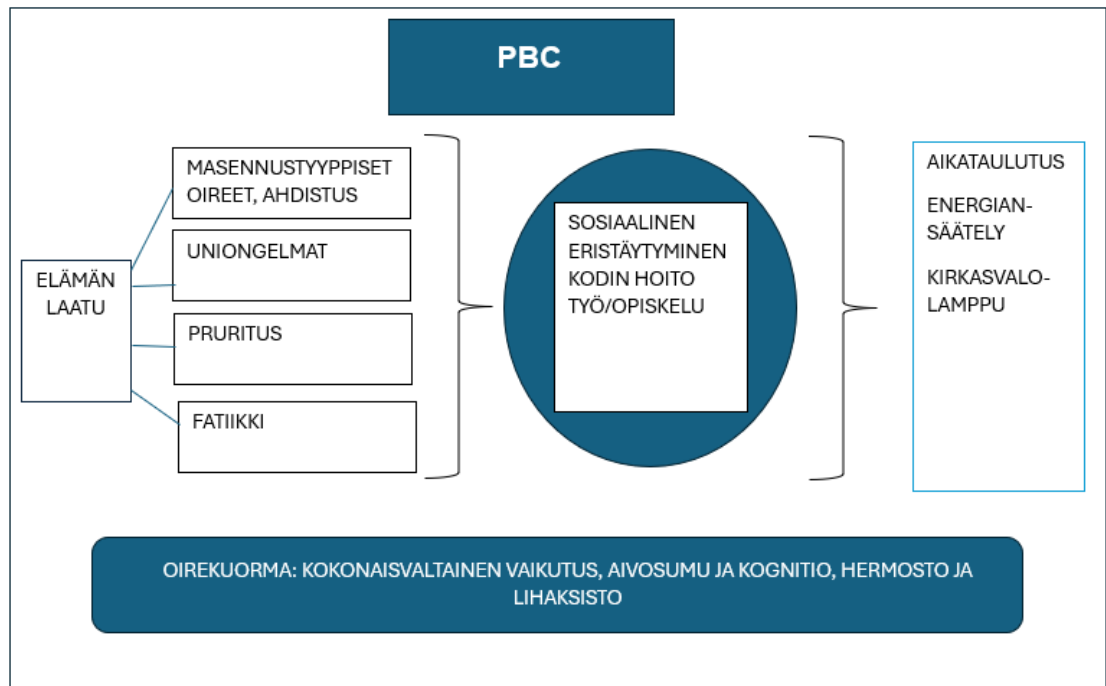
Tutkijan tavoitteena on hahmottaa kokonaisuutta ja siihen hän pääsee perustelemalla yhdistelemällä havaintoja ja tietoja. (Puusa 2020, 92.)

Analyysin avulla aineistosta muodostetaan kokonaisuus, joka mahdollistaa tulkinnan esittämisen. Analyysissä muodostetaan osien analysointia ja muodostetaan niistä synteesi. Synteesistä taas tulee esittää tulkintaa saaduista tuloksista. Näin sisällönanalyysistä tulee tapa jäsentää aineistoa tulkintaa varten. (Puusa 2020, 93–94.)

Sarajärvi ja Tuomi (2018, 60) kuvaavat analyysin toteuttamista neljänä vaiheena. Ensimmäisessä vaiheessa etsitään kiinnostavin näkökulma. Toisessa vaiheessa aineisto käydään läpi niin, että vain kiinnostavaan näkökulmaan sisältyvät asiat merkitään itselle muistiin ja otetaan erilleen muusta aineistosta. Sen jälkeen aineisto luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään. Lopuksi kirjoitetaan aiheesta yhteenveto.

Kun olin saanut kerättyä aineistoa, aloitin analyysin valmisteluvaiheen. Muodostin aineistosta teemoja, jotka toistuivat tutkimusartikkeleissa. Näiden pohjalta muodostin aiheesta mind mapin, jonka avulla hahmotin aineiston teemoja. Tein oman mind mapin PBC:stä (liite 1), sekä mindfulnessista, meditaatiosta ja tietoisesta liikkeestä (liite 2). Tämän jälkeen lähdin lukemaan uudestaan tutkimusartikkeleita läpi, tehden seulontaa siitä, mitkä artikkeleiden tutkimuksista olivat laadukkaita ja vastasivat tutkimuskysymyksiini.

Kirjoitin valitsemistani artikkeleista tarkemmat muistiinpanot, joiden pohjalta aloitin kirjoittamaan raportin raakatekstiä. Tein vielä itselleni yhteenvedon PBC:tista (kuva 2. Primaarinen biliaarinen kolangiitti), miettiessäni kuinka lähdän jäsentämään tietoa. Saatuani tekstin valmiiksi aloin muokkaamaan tekstiä pääotsikoiden alle.



Kuva 2. Primaarinen biliarinen kolangiitti

7 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISET KYSYMYKSET

Tutkimus on luotettava, kun se on tehty järjestelmällisesti ja johdonmukaisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkija arvioi koko ajan valintojaan, niiden johdonmukaisuutta ja tarkoituksenmukaisuutta. Tutkijan on kyettävä perustelemaan tekemänsä valinnat tutkittuun tietoon ja teoriaan pohjautuen. On tärkeää olla lähdekriittinen. Omalla toiminnalla on vaikutusta koko tutkimukseen, joten myös omaa toimintaa tulee tarkastella kriittisesti. (Vilkkä, 2021, osa IV: kokonaisluotettavuus.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida valitun ilmiön eheyttä ja saadut tulokset ja käsittelytapa ovat ilmiön luonteen mukaisia. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään lisäämään ymmärrystä tutkittavasta aiheesta ja ilmiöstä. Päättyketju on saatava näkyväksi, niin, että voidaan arvioida, kuinka tutkimus on toteutettu ja tehty. Myös tutkimuksen uskottavuus tulee näkyviin tutkimusprosessin auki kirjoittamalla, myös analysoinnin ja tulokinnan osalta. (Aaltio & Puusa 2020, 114–115.)

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen vaikuttaa katsaukseen valittujen tutkimusten luotettavuus ja tehdyn kirjallisuuskatsauksen luotettavuus. Luotettavuutta arvioidaan koko ajan tutkimuksia valittaessa, kuinka tutkimus vastaa

tutkimuskysymyksiin, sekä tarkoitukseen. Tutkimuksia valittaessa täytyy arvioida, kuinka se soveltuu tutkimukseen. (Vilkka 2023, 3.2 Aineiston laadunarviointi, luotettavuus, pätevyys ja eettisyys.)

Haasteena aiheeseen, on se, että PBC:tä on tutkittu vähän ja osa tutkimuksista on tehty todella pienelle joukolla ihmisiä. Löysin useampia tutkimuksia, joissa on 13–20 henkilöä tutkimuskohteena ja välillä myös tuloksista on tehty vahvoja päätelmiä, vaikka aihe olisi vaatinut lisätutkimuksia. Pyrin löytämään kirjallisuuskatsaukseeni tutkimuksia, joissa tutkittavien joukko oli suurempi. Hyväksyin mukaan myös tutkimuksia, joiden tutkimuskohteena oli pieniäkin ryhmiä, sillä ne antavat viitteitä siitä, mitä aiheita tulisi tutkia lisää.

Toinen seikka on se, että en hyväksynyt mukaan tutkimuksia, joiden tutkimusartikkeli olisi maksanut. Tämä voi johtaa siihen, että tutkimuksestani puuttuu sellaista aineistoa, joka olisi voinut vaikuttaa tutkimustuloksiini. Myös kielillä on merkitystä. Qigongia, taijitiä ja joogaa on tutkittu laajasti Aasiassa, mutta ne ovat kielillä, joita en osaa. Näin myös näistä tutkimuksista laaja osa jäi minulta hyödyntämättä.

Huomasin, että monessa tutkimuksessa on mukana samoja henkilöitä. He ovat saattaneet tehdä aiemmat tutkimukset, jonka jälkeen he tekevät myös jatkotutkimukset. Tässä on vaarana, että heillä on jo etukäteis oletus siitä, millaisia tuloksia tutkimuksesta ehkä syntyy ja he saattavat tiedostamattaan huomioida vahvemmin ne tulokset, jotka tukevat heidän omaa näkemystään asiasta.

Myös minulla on etukäteisolettamuksia tutkimastani aiheesta. Olen itse kokeillut taijitiä, Qigongia ja eri jooga lajeja laajastikin. Myös mindfulness ja meditaatio ovat tuttuja, ja minulla on positiivinen etukäteisoletus siitä, että ne voivat auttaa parantamaan hyvinvointia. Tämä oletamus on myös pitänyt ottaa huomioon tuloksia luettaessa, että pystyn katsomaan tuloksia mahdollisimman objektiivisesti.

Tutkimuseettisiä kysymyksiä täytyy pohtia rehellisesti ja tarkasti. Siinä täytyy avata, kuinka tutkimusta tehdessä otit huomioon tutkimuseettiset kysymykset

käytännössä. Tutkimuksessa täytyy selkeästi tuoda esille, millaisia eettisiä valintoja teki ja mihin niillä pyrittiin. Kaikessa täytyy olla avoin ja kertoa kuinka se on voinut vaikuttaa aineiston muodostumiseen. Aineistoa käsitellessä täytyy huomioida tekijänoikeudet. Tämä tarkoittaa, että lähdeviitteiden tulee olla oikein aineistossa. (Vilka 2021, osa IV: eettisyyden arviointi.)

Kirjallisuuskatsauksen eettisyyteen kuuluu, että toimii kriittisesti, kunnioittavasti ja rakentavasti muiden tutkimuksia kohtaan. Mukaan valittujen tutkimusten tulee olla hyvien tutkimuskäytänteiden mukaisesti tehtyjä. Katsauksen tuloksia ei saa myöskään muuttaa, vääristellä, plagioida tai tulkita virheellisesti. Katsauksen mahdolliset pulmat tulee tuoda arvioinnissa esille rehellisesti. (Vilka 2023, 3.2 Aineiston laadunarviointi, luotettavuus, pätevyys ja eettisyys.)

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu, että tutkimus tehdään tieteelliselle tiedolle asetetuilla kriteereillä. Se tarkoittaa, että suunnittelu, toteutus ja raportointi toteutetaan niin, että voidaan todeta tutkimuksen täyttävän nämä kriteerit. Toiminnassa tulee olla rehellinen, huolellinen ja tarkka, jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. (Sarajärvi & Tuomi 2024, 90.)

Laadullinen tutkimuksen avulla ei voida saavuttaa täydellistä objektiivisuutta. Tieteellisessä tutkimuksessa tutkijan tulisi osata erottaa omat oletukset ja toimenpiteet tutkimuksen aikana niin, että ne eivät vaikuta tutkimuskohteisiin ja tutkimustuloksiin. *Käyttäytyminen on pitkälti aika-, paikka- ja tilannesidonnaista, joten emme voi automaattisesti olettaa, että eri ajankohtina tai kahdella eri menetelmällä saavutettaisiin täysin samanlainen tulos* (Puusa & Julkunen 2020, 120). Tarkoitus on ymmärtää syvällisesti ilmiötä ja tuoda se esille. (Puusa & Julkunen 2020, 120.)

Laadulliseen tutkimukseen ja sen arviointiin kuuluu sosiaalisen todellisuuden hyväksyminen moniselitteisenä ja ristiriitaisena (Puusa & Julkunen 2020, 124). Tämän takia, tarkoitus on koostaa mahdollisimman syvä ja monipuolinen ymmärrys aineistosta ja analyysistä. Tarkoitus on tehdä tulkintaa aineistosta ja löytää uusia näkökulmia aiheeseen. Aineisto heijastelee sen hetkistä maailmankuvaa ja elämää, joten tulkinta tilanteesta voi myös muuttua, kun se tehdään erilaisena ajankohtana. (Puusa & Julkunen 2020, 124–126.)

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Primaarinen biliaarinen kolangiitti eli PBC on autoimmuunimaksasairaus, joka vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen hyvinvointiin. Se vaikuttaa koko kehon toimintaan, myös lihaksistoon ja hermostoon, sekä aivojen toimintaan. Sen lisäksi se vaikuttaa sairastuneen jaksamiseen ja kokemukseen elämänlaadusta. Nämä kokemukset eivät korreloi sairauden vaiheen ja etenemisen kanssa. Oireet voivat olla vaikeita, vaikka sairaus on alkuvaiheessa. Syytä tähän ei tiedetä. (Lynch ym. 2022; Mayo ym. 2022; Mosher ym. 2019.)

8.1 Fyysiset muutokset kehon toiminnassa

PBC:n liittyvän fatiikin on todettu aiheuttavan muutoksia kehon toimintaan. Fatiikissa on kahdenlaista muotoa, sentraalista ja perifeeristä fatiikkia. Perifeerinen fatiikki tarkoittaa neuromuskulaarista (hermo-lihas-) toimintahäiriötä ja lihasheikkoutta. Se aiheuttaa poikkeavuuden aerobiseen ja anaerobiseen aineenvaihduntaan. Maitohappoa kertyy lihaksiin liiallisesti, mikä lisää lihasten toiminnan heikkenemistä ja pitkittää lihasten toipumisaikaa rasituksesta. Sentraalisessa fatiikissa haittavaikutukset liittyvät kognitiivisiin oireisiin. Siihen liittyy muistin heikkenemistä, myöhästynyttä unen saantia, huonoa unenlaatua ja liiallista päiväaikaista uneliaisuutta. Tämän muodon patofysiologia on tuntematon eli ei tiedetä, kuinka häiriö syntyy elimistössä. (Lynch ym. 2022.)

PBC:n on todettu vaikuttavan myös aivojen toimintaan. Mosher ym. (2019) ovat tutkineet MRI-kuvauksella ja QSM (quantitative susceptibility mapping) aivojen toimintaa. He totesivat, että PBC vaikuttaa aivojen koostumukseen ja toimintaan, aiheuttaen muutoksia kehoastin aivoalueille. Muutokset tapahtuvat jo sairauden aikaisessa vaiheessa. Muutoksia tapahtuu thalamuksessa ja aivosaaressa. Ne vaikuttavat kognitiiviseen ja tunne alueeseen aivoissa. Tutkimukseen osallistui 15, joten tarvittaisiin lisätutkimuksia varmistamaan tutkimustulosta.

8.2 Fatiikki, pruritus ja muut oireet

Gungabissoonin ym. (2022) tutkimuksessa todettiin, että PBC:tä sairastavat kokevat merkittävää oirekuormaa sairaudestaan. Liitännäissairauksia ovat

psykkiset sairaudet, fatiikki ja univaikeudet. Nämä sairaudet ovat vielä yleisempiä, jos on pruritusta, sillä se altistaa useammalle terveysongelmalle. Pruritusta esiintyy enemmän PBC:tä sairastavien keskuudessa, kuin ei-sairastavien keskuudessa. Tutkimus tehtiin Yhdysvalloissa PBC:tä sairastavien sairauskertomuksia tutkimalla vuoden 2017 aikana, mukaan 1963 sairauskertomusta. Tutkimuksessa huomattiin, että vain seitsemän prosenttia sairastavista oli pruritus oireita sairauskertomuksissa. Tämä tulos ei vastaa muiden tutkimusten tuloksia ja tuloksissa pohdittiin, onko pruritus alidiagnosoitu vai merkittäväkö se vasta sitten sairauskertomuksiin, kun oireet ovat häiritseviä.

Fatiikkiin on yhdistetty depressiivisiä oireita. Depressiivisten oireiden esiintyvyys on suurempaa PBC:tä sairastavilla kuin muussa populaatiossa. Oireiden ajatellaan olevan fatiikin seurausta, ei syy fatiikin kokemiseen. Muut autoimmunisairaudet voivat vaikuttaa fatiikin kokemukseen. Fatiikin hoitoon ei ole lääkitystä ja maksansiirrolla ei ole huomattu olevan vaikutusta fatiikkiin. Sitä voi yrittää lievittää suunnittelemalla päivän ja viikon rytmitystä. Tutkimuksissa on todettu, että fatiikkia on vähiten aamupäivällä ja eniten iltopäivällä. (Lynch ym. 2022.)

Mayo ym. (2022) tutkivat Yhdysvalloissa PBC:tä sairastavien kokemaa pruritusta. Tutkimukseen osallistui 211, joista 81 % kutisee. Yli puolella osallistujista kutina oli mietoä. 37 % osallistujista kutina oli kliinisesti merkittävää. Pruritus huonontaa kognitiota, sekä vaikuttaa fatiikin, tunne-elämän, unen ja sosiaalisen elämän kokemukseen. Se huonontaa koettua elämänlaatua ja fatiikkia, sekä häiritsee unta ja aiheuttaa vakavaa unenpuutetta. Siihen ei ole olemassa sopivaa lääkitystä ja tutkimuksessa pohdittiin, hoidetaanko pruritusta tarpeeksi. Kutinan ei ole todettu olevan yhteydessä sairauden etenemiseen.

Martin ym. (2019) haastatteli 10 PBC:tä sairastavaa potilasta ja prurituksen vaikutusta heidän elämäänsä. Hän toteaa prurituksen olevan subjektiivinen kokemus, joten sen objektiiviseen mittaamiseen ei ole olemassa testiä tai koetta. Haastatteluissa todettiin prurituksella olevan merkittävä vaikutus terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Haastateltavat kuvasivat pruritusta kutinaksi, joka tuntuu siltä kuin ötökät ryömisivät pitkin ihoa. Tuntemus on myös hellittämätön. Muutamia osallistujista raapii ihoaan niin paljon, että se menee verille. Suuri osa kertoo kutinan häiritsevän yöunta, ja raapiminen ei helpota tunnetta

ollenkaan. Kutina vaikuttaa päivittäiseen ja emotionaaliseen toimintaan, sekä uniongelmiin. Se vaikeuttaa unessa pysymistä, rajoittaa sosiaalista elämää ja työntekoa, sekä aiheuttaa tarvetta ruokavalio muutoksille.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että PBC aiheuttaa epämiellyttäviä tuntemuksia ylävatsalla, luu- ja nivelkipuja, kognitiivisiä toimintahäiriöitä ja levottomien jalkojen syndroomaa. Lisäksi on pruritus, joka huonontaa koettua elämänlaatua ja yhdistetään unihäiriöihin, fatiikkiin, depression ja itsemurha ajatuksiin. Muita yleisesti tavattuja oireita on ripuli. Sitä voi aiheuttaa UDCA (ursodeoksikoolihappo) eli lääkitys, jolla PBC:tä hoidetaan tai sappihappohartsit. Muita sairauksia, joita esiintyy yleisesti PBC:tä sairastavilla ovat autoimmunihepatiitti, Sjögrenin syndrooma, reuma ja kilpirauhasen vajaatoiminta. (Gungabissoon ym. 2022.)

PBC:tä sairastavilla on moninaisia oireita, jotka vaikuttavat heidän hyvinvointiin ja jaksamiseen. Fatiikki, pruritus, uniongelmat ja muut oireet vaikuttavat koettuun elämänlaatuun ja huonontavat sairastuneen koettua hyvinvointia. Fatiikkiin ja pruritukseen ei ole olemassa toimivaa lääkitystä, joka haastaa sairastuneen hyvinvoinnin tukemista. On tärkeää myös selvittää, etteivät oireet johdu jostain muusta sairaudesta, sillä nekin voivat huonontaa sairastuneen oloa. (Gungabissoon ym. 2022; Lynch ym. 2022; Martin ym. 2019; Mayo ym. 2022.)

8.3 Elämänlaatu

Sivakumarin ja Kowdley'n (2021) artikkelissa todetaan fatiikin ja prurituksen vaikuttavan negatiivisesti fyysiseen, psyykkiseen, henkiseen, tunne- ja sosiaalisen elämän hyvinvointiin. Nämä vaikutukset on yhdistetty depressiivisiin oireisiin, kognitiivisiin haasteisiin, huonoon unirytmiiin ja sosiaaliseen eristäytymiseen. Nämä oireet voivat heikentää elämänlaatua jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Potilaan kokema oirekuorma, mielenterveys, diagnosointi ikä ja lääkehoidon vasteettomuusliittyvät toisiinsa. Oirekuorma voi olla lamaannuttava ja vaikuttaa arjessa toimimiseen.

Oireilevat ja nuorena diagnoosin saaneet potilaat kokevat enemmän psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista oirekuormaa. Tämä vaikuttaa heidän kokemaansa

elämänlaatuun. Depressio ja ahdistus ovat tutkimusten mukaan yleisempiä maksasairautta sairastavilla verrattuna muuhun populaatioon. Maksasairaat voivat kokea emotionaalista kärsimystä, elämäntarkoituksen menetystä, sekä heikentynyttä kykyä suorittaa ja saada päätökseen arki askareita. (Sivakumar & Kowdley 2021.)

Pruritukselta kärsivillä on enemmän psyykkisiä sairauksia, kuten depressiota ja ahdistusta, fatiikkia ja uneen liittyviä ongelmia. Nämä oireet myös huonontavat sairastavan elämänlaatua. (Gungabissoon ym. 2022.) PBC:tä sairastavat potilaat kertovat pruritukselta, fatiikista, kognitiivisista muutoksista, vaikeudesta nukkua, ahdistuksesta ja depressiosta. Monet PBC:tä sairastavat kokevat ahdistukseen ja masennukseen viittaavia oireita, mutta ne eivät välttämättä täytä kaikkia diagnosoimiseen tarvittavia oirekuvauksia. Monille silti määrätään depression lääkkeitä oireisiin. Tutkimuksista ei selviä, auttavatko lääkkeet potilaiden kokemiin oireisiin. (Sivakumar & Kowdley 2021.)

Nuorena sairastuneet saavat todennäköisemmin huonommin vastetta UD-C:stä. He tarvitsevat todennäköisemmin maksansiirron jossain vaiheessa elämää ja saavat vaikeampia oireita. Nuorempina sairastuneiden elämänlaatu on huonompaa oireiden vaikutuksesta. Tämä on saanut tutkijat pohtimaan, onko sairaus aggressiivisempi nuorempina sairastuneilla kuin vanhempana. Tutkijat miettivät, voivatko nuorempina sairastuneet kokea sairauden oireet rajoittavampina kuin vanhemmat, mikä vaikuttaa heidän kokemukseensa sairauden kanssa. He eivät ole varautuneet sairastuvansa vakavasti, selviytyvät huonommin ja heillä on vähemmän vertaistukea samanikäisistä. (Dyson ym. 2016.)

PBC vaikuttaa paljon sosiaaliseen elämään ja myös tämän nuorempina sairastuneet kokevat vaikutuksen suurempana. Tämän ajatellaan johtuvan siitä, että nuoremmat eivät pysty elämään samanlaista elämää ikäistensä kanssa. Syynä sosiaalisen elämän vähenemiseen on fatiikki, joka vaikuttaa jaksamiseen, sekä halu osallistua sosiaaliseen kanssakäymiseen. Lisäksi prurituksen aiheuttama kutina saa välttelemään sosiaalisia kontakteja. Selviytymisstrategiana fatiikkiin toimii työajan vähentäminen ja energian käytön säätely. Muita mahdollisia tukikeinoja voisivat olla keskustelut ja vertaistukiryhmät. (Dyson ym. 2016.)

Suurimmat elämänlaatua huonontavat tekijät ovat fatiikki, ahdistus ja depressio. Fatiikki on myös syy sosiaaliseen vetäytymiseen. Sen hoitoon tulisi kehittää uusia hoitomuotoja. On todettu, että depressio ei aiheuta fatiikkia, vaan se on itsenäinen ilmiö. Depressio ja ahdistus ovat tärkeässä roolissa sairastuneen kokemuksessa. Niiden ajatellaan vaikuttavan tulevaisuuden pelkoon, kykyyn selviytyä ja sairauden etenemiseen liittyvään epävarmuuteen, sekä turhautumiseen elämänlaadun rajoituksiin. Tärkeää on huomioda, että oireiden haittaavuus ei korreloi sairauden etenemisen asteen kanssa. (Dyson ym. 2016.)

Oirekuorma, jota PBC aiheuttaa, vaikuttaa sairastuneen kokemaan elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Tähän ei ole toistaiseksi löydetty apua lääkityksestä (Sivakumar & Kowdley 2021). Koettua elämänlaatua ja hyvinvointia tulisi kokeilla tukea jollain muulla keinolla. Tutkimuksia PBC:n aiheuttaman fatiikin vähentämiseen muun keinon avulla ei ollut, mutta muiden sairauksien aiheuttamaan fatiikkiin löytyy. Käsittelen seuraavaksi tutkimuksia, joissa on keinoja, joita voisi kokeilla hyödyntää kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukemiseen myös PBC:n.

8.4 Mistä apua PBC:n oireisiin?

Koska PBC:tä sairastavan kokemat oireet ovat moninaisia, ehdotettiin artikkeleissa luonnollista terapiaa avuksi oireiden hallintaan. Luonnolliset terapiat sisältävät liikuntaa, joogaa, meditaatiota, terveellistä ruokavaliota ja tupakoimattomuutta. Nämä asiat vaikuttavat terveyden edistämiseen jo muutenkin. Vaikka fyysiset rajoitteet ja oirekuorma haastavat osallistumista liikuntaan, sitä suositeltiin siitä huolimatta. Erityisesti liikunnalla on suotuisia vaikutuksia, koska se lisää endorfiinien erityystä kehoon ja se voi vaikuttaa mielialaa ja elämänlaatua kohottavasti. (Sivakumar & Kowdley 2021.)

Turco ym. (2018) huomasivat kirkasvalolamppu hoidon auttavan PBC:tä sairastavien subjektiiviseen unen laatuun, unen ajoitukseen ja päiväaikaiseen väsymykseen. Tutkimukseen osallistujat käyttivät kirkasvalolamppua 45 minuuttia heti herättyään 15 päivän ajan. Tutkimuksen tulokset antavat viitteitä, että

päivittäisestä kirkasvalohoidosta voi olla apua uneen, vaikka se ei vaikuttanutkaan elämänlaatuun. Tämä vaatii vielä lisätutkimuksia, sillä tutkimukseen osallistui 13 henkilöä ja verrokkiryhmä.

Mindfulnessiin pohjautuva stressin lievitysmenetelmä (Mindfulness-based stress reduction, MSBR) menetelmästä on tehty systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksessa todetaan sillä olevan kohtalainen vaikutus mielenterveyteen, sekä tilastollisesti merkittävä vaikutus somaattiseen terveyteen. Sen avulla voidaan vähentää stressiä, sekä parantaa elämänlaatua ja sosiaalista toimintaa. Sen todetaan voivan auttaa käsittelemään stressiä, selviämään sairauden kanssa ja sietämään elämän raskuudesta. Se auttaa oppimaan arvostamaan elämää sellaisena kuin se on ja löytämään voimavaroja itsestään. (Vibe ym. 2017.)

Meditaation vaikutuksesta fatiikkiin on tehty systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkimukseen hyväksytyjen tutkimusten sairaudet olivat syöpä, MS-tauti, CFS eli krooninen väsymysoireyhtymä, Fibromyalgia, aivovamma ja muunlaisia sairauksia ja niissä tutkittiin kuinka hyvin meditaatioharjoitukset auttavat sairauden aiheuttamaan fatiikkiin. Tutkimusten kesto vaihteli 6–12 viikkoon. Tutkimuksessa todettiin, että MS-tautia ja syöpää sairastavat saivat eniten apua fatiikkiin mindfulness-harjoitteista. Tutkimuksen tulokseksi saatiin, että mindfulnessista voi olla hyötyä fatiikkiin, sekä se parantaa sairastuneiden elämänlaatua. (Requier ym. 2023.)

Sollien ym. (2017) tutkimuksessa tutkittiin mindfulnessin vaikutusta kroonista väsymysoireyhtymää (CFS) sairastavien elämään. Tutkimukseen osallistui 10 henkilöä kahdeksan viikon ajan. Siihen kuului kolmen kuukauden jälkiseuranta. Tutkimuksessa löydettiin mindfulness-harjoituksilla olevan positiivisia vaikutuksia ahdistukseen, masennukseen, fatiikkiin ja asioiden välttämiseen. Seurannan aikana harjoitteiden vaikutukset masennukseen ja asioiden välttämiseen säilyivät, mutta ahdistukseen ja fatiikkiin vähenivät. Harjoitteiden tekemisellä ei ollut vaikutusta elämänlaatuun. Osallistuneet kuvasivat harjoitteiden olleen erilaista lepoa ja saaneen niistä lisää energiaa. Niiden avulla myös kehotietoisuus ja tarkempi näkemys fyysisistä oireista lisääntyi.

Tutkimuksessa järjestettiin jooga liikettä, mindfulness ja meditaatio harjoituksia, sekä musiikkituokioita kahdeksan viikon ajan MS-tautia sairastaville. Tutkimukseen osallistui 22 henkilöä, joista 75% oli tutkimuksen loppuun saakka. Tutkimuksessa havaittiin, että toiminnalla oli fyysistä toimeliaisuutta, vireyttä ja mielenterveyttä parantava vaikutus. Sillä oli positiivinen vaikutus kognitiiviseen, psykososiaaliseen ja yleiseen toimimiseen fatiikkiin liittyen. Tutkimuksessa toiminnan ohjaaja oli tutkimuksen tekijä, jolloin sillä on voinut olla vaikutusta tutkimukseen osallistuvien vastauksiin, sillä he ovat voineet yrittää miellyttää ohjaajaa antamalla erilaisia vastauksia. (Gilbertson & Klatt 2017.)

Liikunnan vaikutusta fatiikkiin tutkittiin tutkimuksessa, johon osallistui 100 MS-tautia sairastavaa. Tutkimuksessa todettiin, että mitä enemmän potilailla oli fyysistä aktiivisuutta, sitä vähemmän he kokivat fatiikkia. Parasta liikuntamuotoa fatiikkiin ei tiedetä, mutta aikaisemmassa tutkimuksessa todettiin, että aerobinen harjoittelu ei vähennä fatiikkia. Liikunnalla on lisäksi positiivinen vaikutus fyysiseen ja psyykkiseen vointiin, kunhan on tasapaino levon ja aktiivisuuden välillä. Tutkimuksessa huomattiin, että naiset kokivat pahempaa fatiikkia. Syytä ei tiedetä. (Rzepka ym. 2020.)

Hatha-joogalla todettiin sillä olevan positiivinen vaikutus kehotietoisuuteen, tunteiden hallintaan, stressin sietokykyyn ja itsemyötätuntoon, kun sitä tehtiin kahdeksan viikon ajan. Eniten kohenivat tunteiden säätely ja stressin sietokyky. Muutama osallistujista koki stressin lisääntyvän ja kehotietoisuuden, sekä tunteiden säätelyn huonontuvan eli on mahdollista, että harjoittelu ei aiheuta pelkästään positiivisia vaikutuksia. (Matko ym. 2022.)

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tutkittiin Qigongin vaikutusta fatiikkiin. Tutkimukseen hyväksyttiin 16 tutkimusta. Ne käsittelivät syöpää, CFS:ää ja muita sairauksia. Tutkimuksessa todettiin, että lopputulokseen vaikuttaa osallistujan subjektiivinen kokemus fatiikista ja kuinka sitä tutkittiin. Tarvitaan siis lisätutkimuksia. Tulokseksi saatiin, että Qigong vähentää fatiikin oireita, sen intensiivisyyttä, sekä fyysistä ja psyykkistä fatiikkia. Tutkimuksessa todettiin, että aiheutta pitäisi tutkia standardoiduilla ja kliinisillä tutkimuksilla vahvistakseen tutkimustulokset. (Wang ym. 2021.)

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tutkittiin taijin vaikutuksesta unen laatuun. Tutkimukseen valittiin 25 tutkimusta, joissa osallistujilla oli seuraavia sairauksia: syöpää, Fibromyalgiaa, halvaus, masennus tai sydänsairaus. Tutkimuksessa todettiin, että taiji voi parantaa unen laatua terveillä, Fibromyalgiaa sairastavilla ja sydänsairailta. Lisäksi tulokset viittaavat siihen, että unenlaatuun aasialaiset hyötyvät eniten taiji harjoitteista. (Si ym. 2020.)

Tutkimuksissa tutkittiin paljon, kuinka fatiikkia voitaisiin vähentää joogan, mindfulnessin ja Qigongin avulla. Tutkimuksissa huomattiin, että joidenkin sairauksien kohdalla vaikutus voi olla fatiikkia vähentävä, mutta ei kaikkien sairauksien kohdalla. Niistä voi olla hyötyä myös sairauden hyväksymiseen ja mielenterveydellisiin oireisiin. Taijin vaikutusta uneen tutkittiin. Tutkimustulokset eivät ole selkeitä. Siitä voi olla apua, mutta ei välttämättä. (Gilbertson & Klatt 2017; Requier ym. 2023; Sollie ym. 2017; Turco ym. 2018; Wang ym. 2021.) Tutkimustulosten pohjalta ei voida sanoa, että näistä olisi ehdottomasti hyötyä. Mutta se ei sulje myöskään pois sitä, etteikö niistä voisi joku kokea saavansa apua oloonsa.

9 POHDINTA

Seuraavaksi käsittelen opinnäytetyöhöni liittyvää minussa herännyttä pohdintaa. Aloitan sen tulosten pohdinnalla, jonka jälkeen käyn läpi mitä ajatuksia opinnäytetyö prosessi on minussa herättänyt. Lopuksi käyn läpi johtopäätöksiä, joihin olen päätenyt tulosten auki kirjoittamisen takia. Lisäksi kerron ajatuksiani siitä, mitä aiheita olisi mielestäni hyödyllistä tutkia lisää.

9.1 Tulosten pohdinta

Suomessa on paljon pitkäaikaissairaita ihmisiä, joiden sairaus on näkymätön. Monet kokevat pahojakin oireita, ilman että se näkyy heidän käytöksessään. Tällä opinnäytetyöllä haluan tuoda näkyväksi näitä näkymättömiä oireita ja lisätä ymmärrystä siitä, kuinka lamaannuttavia oireet voivat olla tästä huolimatta. Myös valtakunnallisesti puheet esimerkiksi työttömiä kohtaan kovenevat ja yhteiskunnan tuki sairaille ja huono-osaisille on vähentymässä, kuten heikennykset perustoimeentulotukeen osoittavat. Sairaiden paine pärjätä yhteiskunnassa yhtä hyvin kuin terveet on aikaisempaa suurempi.

PBC:n liittyvästä artikkeleista, tutkimustiedosta ja kirjallisuudesta nousee tarve oppia hyväksymään sairaus, sen aiheuttamat oireet ja elämään sairauden kanssa. Toisaalta siellä myös kerrotaan, kuinka vähän sairastunut kokee tulleensa kuulluksi ja nähdyksi oireidensa kanssa. Kokemusta vähätellään, kun taas sairastuneen kokemus on, että oirekuorma voi olla valtava. Lisäksi isoon osaan näistä oireista ei ole saatavissa lääkityksellistä apua, vaan niiden kanssa pitäisi vain elää. (Grønkjær & Lauridsen 2021; Jones 2023, 237–242; Sivakumar & Kowdley 2021.) On hyvä muistaa, että ihmiset kokevat erilaisten oireiden vaikutuksen hyvinvointiinsa eri tavalla. On pieniä asioita, joita sairastuneet voivat tehdä oman hyvinvointinsa hyväksi, mutta kaikkeen he eivät voi vaikuttaa. Mielestäni myös psyykkisen puolen tukea pitkäaikaissairaille tulisi lisätä. Se voisi tukea kokonaisvaltaista hyvinvointia ja auttaa oireiden hyväksymisessä.

Mietin myös paljon, kun kaikkiin oireisiin ei ole apua saatavilla, niin millaisin keinoin voisimme yrittää tukea pitkäaikaissairaita? Olisiko apua siitä, että meillä asiantuntijoilla olisi aikaa pysähtyä toisen ihmisen kokemuksen äärelle ja toimia rinnalla kulkijoina? Kuinka varmistamme, että ihminen tulee kuulluksi ja että emme ehdota hänelle ratkaisua, jota hän ei pysty oireidensa vuoksi toteuttamaan? Asiantuntijoiden tulisi osata ja pystyä huomioimaan toisen kokemus ja luoda kiireetön kohtaamisen tila, niin että asiakas kokee itsensä osalliseksi omassa asiassaan. Uskon, että näillä kohtaamisilla on suuri merkitys sille, kuinka pitkäaikaissairaat kokevat saavansa apua ja kuinka he uskaltavat sitä pyytää.

Tutkimuksissa on myös nostettu tärkeäksi lisätä tietoisuutta autoimmuuni maksasairauksista ja niiden aiheuttamasta sosiaalisesta leimasta (Grønkjær & Lauridsen 2021). Niin läheiset kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset voivat syyttää sairastunutta itseään sairaudesta, kun tietoa ei ole tarpeeksi. Myös hänen kokemustaan voidaan vähätellä ja väittää vain laiskaksi. Sairastuneella ei ole välttämättä voimavaroja lähteä oikaisemaan ja selvittämään asiaa heidän kanssaan. Olisi tärkeää, että tieto erilaisista sairauksista lisääntyisi. Lisäämällä tietoa, myös oletukset ja ennakkoajatukset voivat vähentyä. Silloin sairastuneet voisivat tulla kohdatuiksi ja saada enemmän ymmärrystä ololleen ja parempaa hoitoa.

Sosiaalinen- ja vertaistuki ovat tärkeässä asemassa kirjallisuudessa. (Dyson ym. 2016; Jones 2023, 237–242.) Sitä korostetaan ja siitä on koettu olevan apua sairauden eri vaiheissa. Se voi myös auttaa huomaamaan, että sairauden kanssa voi elää. Vertaistuen piirissä toiset osaavat ohjata oikean tiedon piiriin erilaisiin yhdistyksiin, sekä auttaa miettimään millaisia asioita kannattaa kysyä lääkäriltä omasta sairaudestaan ja sen hoidosta. Vertaistuen piirissä on myös sairauden eri vaiheessa olevia, jolloin tietoa on paljon sairauden eri vaiheista.

PBC:tä sairastaville suositellaan liikuntaa ja meditaatiota auttamaan selviämään oireiden kanssa. Englanniksi on liikunnan ja meditaation hyödystä materiaalia, myös ulkomaisten PBC-jäsenjärjestöjen sivuilla. Suomeksi materiaalia ei ole saatavilla. Vaikka, tutkimuksista ei ole löytynyt selkeää hyötyä esimerkiksi prurituksen ja fatiikin oireisiin, ne voivat auttaa parantamaan muuta elämänlaatua. Sekin tulee muistaa, että osalle mindfulness, meditaatio ja tietoinen liike voi lisätä stressiä eli vaikutus voi olla päinvastainen kuin toivotaan. Liikunnasta voi saada apua mielialaan sen tuottamien endorfiinien avulla ja sillä voi olla vaikutusta fatiikkiin lihaksiston paremman kunnon kautta. Olisikin hyvä, että PBC:tä sairastavat harrastaisivat liikuntaa, jonka kokevat sopivaksi itselleen.

Lisähaasteena tutkimuksia tulkittaessa on kieli. Tutkimusartikkeleissa on lääketieteellisiä termejä, joiden tarkoitusta on pitänyt selvittää. Kaikki eivät olleet minulle tuttuja, jolloin myös ymmärrys siitä, mistä tekstissä puhutaan, on ollut välillä haastavaa. Erityisesti lääketieteen tutkimukseen liittyvät sanat, kuten aivokuvantamiseen liittyvät termit ovat olleet haastavia, että olen ymmärtänyt, millaisesta tutkimuksesta on kysymys, että ymmärrän, mistä tuloksissa kerrotaan.

Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä ymmärrykseni PBC:tä on lisääntynyt. Olen huomannut, kuinka paljon erilaista tutkimusta sen ympärillä tehdään, lääketutkimusten lisäksi. Se on lisännyt ymmärrystä siitä, kuinka paljon sairaus vaikuttaa kehon toimintaan ja muuttaa myös sitä. Kyse ei ole vain siitä, että maksan toiminnassa on häiriöitä, vaan se vaikuttaa paljon aivojen, hermoston ja lihasten toimintaan. Ja samalla se saa miettimään, kuinka monet muutkin pitkäaikaissairaudet aiheuttavat laajemmin muutoksia kehon toimintaan ja kuinka

paljon se vaikuttaa sen ihmisen kokemaan elämänlaatuun. Herkästi toisen kokemusta vähätellään ja voidaan jopa ehdottaa, että vaikeat oireet pitää ohittaa. Kuinka voisimme lisätä ymmärrystä toisen kokemuksesta ja antaa arvon hänen kertomalleen, varsinkin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille?

Haluan nostaa vielä esille PBC:n liittyvän ahdistukseen ja masennukseen viittaavat oireet, jotka eivät ole masennusta (Dyson ym. 2016; Gungabissoon ym. 2022; Sivakumar & Kowdley 2021). Nämä oireet vaikuttavat syvästi ja laajasti sairastuneen hyvinvointiin ja huonontavat elämänlaatua muiden oireiden ohella. Sairauden aiheuttama oirekuorma on vaikea, jos oireet ovat hankalia. Tässä tärkeimmäksi ideaksi sairauden aiheuttamaan kokonaisvaltaiseen kokemukseen haluan nostaa ajatuksen energian säätelystä. Sillä tarkoitetaan esimerkiksi työajan vähentämistä ja sen säätelystä mihin energiansa käyttää. (Dyson ym. 2016; Jones 2023, 237–242; PBC Foundation 2024, Self-care.) Kyse on siis siitä, kuinka aikatauluttaa kalenteriaan ja siihen paljonko tekemistä varaa päivää kohti. Ajatuksena on opetella löytämään sopiva raskuusmäärä, että jaksamista riittää koko viikolle.

Pitkäaikaissairaita on Suomessa 1,9 miljoonaa. Se on yhteiskunnallisesti merkittävä määrä ihmisiä, jotka tarvitsevat vaihtelevan määrän sosiaali- ja terveysalan palveluita pysyäkseen kunnossa. Se on iso kustannuserä yhteiskunnalle, jolloin olisi tärkeää löytää keinoja tukea pitkäaikaissairaiden hyvinvointia ja jaksamista. Se voisi lisätä heidän työvuosiaan ja auttaa parantamaan heidän elämänlaatuaan. Se tukisi myös heidän läheisverkostonsa hyvinvointia ja jaksamista. Ja se voisi vähentää sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia.

9.2 Prosessin pohdinta

Vaikka PBC:tä on tutkittu vähän, löysin kuitenkin monipuolisesti tuloksia aiheesta. Aihe oli mielestäni mielenkiintoinen ja selasin aika paljon artikkeleita saadakseni hyvän käsityksen siitä, mitä kaikkea on tutkittu. Jos olisin ottanut mukaan myös maksulliset artikkelit, olisin voinut saada erilaisia tutkimustuloksia ja laajempaa näkökulmaa. Koen kuitenkin, että tekemilläni rajauksilla sain laajasti erilaisia tutkimusartikkeleita opinnäytetyöhöni. Huomasin myös, että

on tulossa paljon mielenkiintoisia tutkimuksia, jotka valmistuvat ehkä lähivuosina. Niistä oli olemassa tutkimussuunnitelmat, mutta en hyväksynyt pelkkiä suunnitelmia osaksi opinnäytetyötäni.

Otin monta tutkimusartikkelia osaksi opinnäytetyötäni. Päätin ottaa enemmän aineistoa mukaan, sillä suurin osa tutkimuksista on tehty kapeasta aihealueesta ja saadakseni kokonaiskuvan tilanteesta tarvitsin useamman lähestymiskulman, sekä tärkeimpiin oireisiin liittyvät tutkimukset. Myös tietoiseen läsnäoloon ja tietoiseen liikkeeseen liittyviä tutkimusartikkeleja tuli monta, koska nekin olivat tehty tietystä aiheesta/menetelmästä.

Kävin kaikki artikkelit useampaan kertaan läpi ja tein itselleni muistiinpanoja niistä. Keräsin artikkelien pohjalta teemoja, joita niistä nousi ja lähdin kasamaan tekstiä teemojen ympärille. Koen, että tällä tavalla pystyin nostamaan myös niitä teemoja, joita oli tutkittu vähemmän osaksi opinnäytetyötä. PBC:n liittyvä tutkimus on erittäin eriytynyttä oireiden ympärille, kuten fatiikki ja pruritus. Itse halusin saada kattavamman kuvan siitä, mitä sairaus aiheuttaa sairastuneelle ja hyvinvoinnille. Koen myös, että jos olisin keskittynyt vain näihin kahteen oireeseen, olisi yleiskuva jäänyt todella kapeaksi.

Koska materiaalia oli runsaasti, oli vaikeaa karsia pois tutkimuksia, jotka otin mukaan opinnäytetyöhöni. Nytkin hyväksyin monta tutkimusta osaksi opinnäytetyötäni, mutta koen, että tällä tavalla sain mukaan useamman näkökulman sairauteen ja sen aiheuttamaan oirekuormaan. Lisäksi hyväksyin muutaman systemaattisen kirjallisuuskatsauksen osaksi opinnäytetyötäni. Niissä oli käsitelty tutkittua aihetta niin kattavasti, että koen saaneeni niistä lisätietoa opinnäytetyöhöni. Käytin käsitekarttaa hahmottaakseni kokonaisuuden paremmin. Lisäksi tein kaavion, jolla vielä hahmotin lisää sairauden vaikutuksia hyvinvointiin. Keräsin tutkimustuloksista raakatekstin, jota työstin eteenpäin tutkimustulos tekstiksi.

Koen, että tein opinnäytetyöni luotettavasti ja eettiset kysymykset huomioiden. Olen kirjoittanut tekemäni systemaattisen kirjallisuuskatsauksen prosessin auki, että on mahdollista arvioida prosessini järjestelmällisyyttä ja johdonmukaisuutta. Olen myös koko prosessin ajan pohtinut, kuinka hyvin löytämäni

materiaali vastaa asettamiini tutkimuskysymyksiini ja soveltuu opinnäytetyöhöni. Otin runsaasti aineistoa mukaan opinnäytetyöhöni, koska tutkimusartikkelit olivat tehty kapealta aihealueelta. En olisi muuten saanut laajaa kokonaiskuvaa aiheesta.

Olen viitannut tekstissäni lähdeaineistoon ja tehnyt opinnäytetyön tieteelliselle tiedolle asetetuin kriteerein. Olen pyrkinyt aiheeni mahdollisimman syvälliseen ymmärtämiseen ja yrittänyt tuoda sen julki kirjoittamani tekstin kautta. Olen yrittänyt tuoda tutkimusartikkeleista nousevia erilaisia näkökulmia esille mahdollisimman monipuolisesti.

Olen oppinut tässä prosessissa käyttämään hakukoneita tehokkaammin, teemoittelemaan, sekä kiteyttämään tekstiä miellekartan muotoon tehokkaammin. Opin englanninkielistä terveyden tutkimukseen ja sairauksiin liittyvää erikoisanastoa. Huomasin, kuinka eri tasoisia tutkimuksia aiheista voi tehdä. On haastavaa arvioida tutkimusta vain siitä tehdyn tutkimusartikkelin pohjalta, sillä osa artikkeleista on todella laajoja, kun taas toiset ovat suppeita. Koen, että tämä prosessi on auttanut minua olemaan kriittisempi löytämäni aineistoa kohtaan ja tutkimaan mitä tutkimuksessa on tehty ja kuinka aihetta on tutkittu.

9.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimuksen aiheet

Fatiikki ja pruritus voivat olla erittäin elämänlaatua ja hyvinvointia haittaavia oireita PBC:tä sairastavilla. Lisäksi ne haittaavat muun muassa unta, sosiaalisia suhteita, työtä/koulua, jaksamista ja hyvinvointia. Monet kokevat elämänlaadunsa huonoksi oirekuorman takia. Fatiikkia ja pruritusta on tutkittu paljon, mutta edelleen kummankaan syntyä ei tiedetä, eikä niihin ole olemassa lääkitystä. (Gungabissoon ym. 2022; Sivakumar & Kowdley 2021; Martin ym. 2019.)

Apua on haettu meditaation, mindfulnessin ja tietoisien liikkeen keinoin. Niistä on tutkimustuloksia, että ne auttaisivat ahdistukseen, stressiin, elämänlaadun parantamiseen ja tunteiden käsittelyyn. Tutkimusten valossa, ei voida sanoa, että ne olisivat tehokas keino fatiikkiin ja pruritukseen. Joidenkin sairauksien aiheuttamaan fatiikkiin niillä on vaikutusta, mutta ei kaikkiin. Lisäksi osa tutkimuksista on tehty niin pienelle tutkimusjoukolle, että niistä ei voi antaa kuin

suuntaa antavia suosituksia. Niiden tehosta tarvittaisiin lisä tutkimuksia ja tietoisuuden liikkeen osalta tulisi kokeilla erilaisia versioita, kuinka ne vaikuttavat. (Gilbertson & Klatt 2017; Requier ym. 2023; Sollie ym. 2017; Vibe ym. 2017.)

Tiedän, että opinnäytetyöni jälkeen mindfulnessia, meditaatiota ja tietoisuuden liikettä PBC:tä sairastaville on tutkittu verkkokurssin muodossa ja tutkimustulokset eivät vaikuta lupaavilta fatiikin ja prurituksen osalta. Niistä on ollut hyötyä ahdistukseen, stressiin ja masennukseen. (Watt ym. 2023.) Nämä menetelmät tukevat hyvinvointia ja auttavat tukemaan mielenterveyttä ja elämänlaatua. Se täytyy muistaa, että mindfulness, meditaatio ja tietoinen liike eivät sovi kaikille, eivätkä kaikki koe niitä mielekkääksi liikuntamuodoksi itselleen. Esimerkiksi jooga tutkimusartikkelissa oli muutamia, jotka kokivat harjoitteiden lisäävän heidän stressiään ja tunteiden säätely huonontui. (Matko ym. 2022).

Koen haastavana sen, että näitä menetelmiä suositellaan kaikille sopivana menetelmänä, josta kaikkien tulisi saada apua. Lisäksi voi olla, että näiden menetelmien kokeiluun tai käyttämiseen ei ole ohjeistusta, niitä vain suositellaan useammassa tutkimusartikkelissakin. Opinnäytetyöni tutkimusartikkeleissakin pohdittiin eri menetelmien merkitystä tuloksiin. Esimerkiksi joogasta, taijistä ja Qigongista löytyy monia eri muotoja, jotka voivat sisältää tietoisuuden läsnäolonkin harjoitteita. Lisäksi monet näistä tutkimuksista ovat kestoltaan kahdeksasta kahteentoista viikkoa. Se joka kokeilee kerran ja toteaa, ettei saanut mitään hyötyä harjoitteesta ei välttämättä tiedä, että hyötyjen saamiseksi harjoitteita olisi tehtävä säännöllisesti monen viikon ajan.

Fanin ym. (2023) tutkimuksessa oli erittäin mielenkiintoinen havainto, että fatiikki vaikuttaa tunteiden kokemiseen ja käsittelyyn. Voisiko tämä olla osasyys sille, että mindfulness, meditaatio ja tietoinen liike eivät vaikuta kovinkaan paljon koettuun fatiikkiin eri sairauksissa? Voiko fatiikki vaikuttaa niin paljon ja haitata positiivisia vaikutuksia, joita ei-fatiikkiset henkilöt saavat harjoitteista? Olisi mielenkiintoista, jos aihetta tutkittaisiin lisää.

Kirjallisuudessa vertaistuen on kerrottu olevan tärkeää. Vaikka oireet ovatkin pahat, olisi silti tärkeää säilyttää sosiaaliset suhteet. (Dyson ym. 2016; Jones 2023, 237–242.) Vertaistuen merkitystä PBC-potilaille tulisi tutkia. Sillä voisi

olla myös positiivisia vaikutuksia koettuun elämänlaatuun. Varsinkin mielenterveytyössä vertaistukea hyödynnetään runsaasti ja vertaistuen piiristä voi löytää erilaisia näkökulmia sairauteen. Olisi mielenkiintoista vertailla vaikuttaisiko tuloksiin se, että tietoisien läsnäolon ja tietoisien liikkeen harjoitteita tehtäisiin vertaistukiryhmässä läsnä ollen. Monet tutkimukset tehtiin etänä, koska haluttiin mahdollistaa osallistuminen mahdollisimman monelle.

Mielestäni tarvittaisiin lisätutkimuksia siitä, miten PBC:tä sairastavan hyvinvointia voidaan tukea. Tähän hyvänä apuna voisivat olla meditaatio, mindfulness ja tietoinen liike. Toinen alue on liikunta ja sen tutkiminen. Millaisesta liikunnasta olisi suurin hyöty fatiikkiin. (Rzepka ym. 2020; Wang ym. 2021.) Pohdin, kuinka joidenkin sairauksien aiheuttamaan fatiikkiin saadaan enemmän hyötyä harjoitteista. Mikä tekijä on erilainen, että toisen sairauden aiheuttamaan fatiikkiin harjoitteista ei ole mitään hyötyä. Voivatko jotkut sairaudet aiheuttaa pysyvämpiä muutoksia kehoon, joka johtaa siihen, että saatu hyöty harjoitteista on pienempi?

Mielestäni oli myös yllättävää, että kirkasvalolampulla oli saatu hyviä tuloksia päiväväsyytykseen. Erilaisten keinojen kokeilemisessa tulisi olla avarakatseinen, sillä yllättävät asiat, kuten kirkasvalolamppu voivat auttaa paljonkin. Olisi tärkeää löytää keinoja PBC:tä sairastavien elämänlaadun ja hyvinvoinnin parantamiseksi, kuitenkin niin, että sairastuneen kokemus otetaan huomioon.

Mielestäni olisi tärkeää tutkia PBC:tä sairastavien kokemuksia sairauden kanssa, niin että sairastuneet voisivat itse kertoa, millaisia oireita heidän mielestään sairaus aiheuttaa. Vaikka tutkimuksia sairastuneiden kokemuksista tehdään, mietin, kuinka kysymykset on aseteltu eli saadaanko aina sama tulos, koska ei kysytä? Jones (2023) mainitsee kirjassaan, että uutena oireena PBC:n on hyväksytty kipu oikeassa kyljessä. Se sai minut pohtimaan, minkä verran sairastuneet saavat ääntään kuuluviin ja kuka päättää, mitkä oireet hyväksytään oire listalle. Pystyäksemme tukemaan sairastuneiden hyvinvointia, tulee meidän tietää, minkä kaiken he kokevat haittaavan hyvinvointiaan. Sairastuneiden kokemuksista voi löytyä jotain uutta ja erilaista näkökulmaa asioihin, jos vain uskallamme kysyä. Jos keskitymme aina tutkimaan samaa näkökulmaa, voi jokin tärkeä asia jäädä huomaamatta, kuten kirkasvalolampusta saatava hyöty päiväväsyytykseen.

LÄHTEET

- Aaltio, I. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus Oy. 113–119. E-kirja. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523456167> [viitattu 10.5.2024.]
- Arajärvi, P. & Thesleff, P. 2020. Suorituskyvyn psykologia. Tieto- ja taitokirja korkeaa suorituskykyä ja hyvinvointia rakentaville. Lahti: VK-kustannus Oy
- Aulankoski, S. 2019. Aistiva ja tiedostava mieli. Meditaation näkökulma tietoisuuteen ja psyykeen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Burch, V. & Penman, D. 2016. Mindfulness ja terveys. Käytännön opas kivun ja stressin lievittämiseen ja hyvinvoinnin palauttamiseen. Helsinki: Viisas Elämä Oy.
- Canadian PBC Society s.a. What is PBC. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://pbc-society.ca/what-is/> [viitattu 31.5.2024].
- Düll, M. & Kremer, A. 2022. Evaluation and management of pruritus in primary biliary cholangitis. *Clinics in liver disease*, 4, 727–745. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1089326122000472?via%3Dihub> [viitattu 26.5.2024.]
- Dyson, J.K., Wilkonson, N., Jopson, L., Mells, G., Bathgate, A., Heneghan, M.A., Neuberger, J., Hirschfield, G.M., Ducker, S.J., The UK-PBC Consortium; Sandford, R., Alexander, G., Stocken, D. & Jones, D.E.J. 2016. The interrelationship of symptom severity and quality of life in 2055 patients with primary biliary cholangitis. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27640331/> [viitattu 18.2.2024.]
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino. E-kirja. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/book/9789517685047> [viitattu 27.5.2024.]
- Fan, J., Li, W., Lin, M., Li, X. & Deng, X. 2023. Effects of mindfulness and fatigue on emotional processing: An event-related potential study. *Frontiers in behavioral neuroscience*, 17. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnbeh.2023.1175067/full> [viitattu 2.5.2024.]
- Gilbertson, R. & Klatt M. 2017. Mindfulness in motion for people with multiple sclerosis: A feasibility study. *International Journal of MS Care IJMSC*, 19, 225–231. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://meridian.allenpress.com/ijmsc/article/19/5/225/33400/Mindfulness-in-Motion-for-People-with-Multiple> [viitattu 9.5.2024.]
- Grønkjær, L., & Lauridsen, M. 2021. Quality of life and unmet needs in patients with chronic liver disease. A mixed-method systematic review. *JHEP Reports*, 6, article 100370. Www-sivusto, Saatavissa: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2589555921001464> [viitattu 29.3.2024.]

Gungabissoon, U., Gibbons, D., Requena, G., Ribeiro de Souza, A. & Smith, H. 2022. Disease burden of primary biliary cholangitis and associated pruritus based on a cross-sectional US claims analysis. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35973742/> [viitattu 26.4.2024.]

Hayden 2021. Suomen Qigong. Terve sielu terveessä ruumissa. Qigong – kiinalainen tie hyvinvointiin. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomenqigong.fi/qigong-kiinalainen-tie-hyvinvointiin/> [viitattu 2.5.2024].

Hoge, E., Bui, E., Dutton, M., Baker, A & Simon, N. 2023. Mindfulness-based stress reduction vs escitalopram for the treatment on adults with anxiety disorders: A randomized clinical trial. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36350591/> [viitattu 2.5.2024.]

Hukkanen, V. 2024. Kysely: Pitkäaikaissairaista puolet kärsii myös talousongelmista – moni tinkii hoidoistaan lääkkeiden hinnan takia. Yle. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://yle.fi/a/74-20074197> [viitattu 29.3.2024.]

Jaakkola, K. 2018. Palaudu & vahvistu. Vähennä stressiä ja jaks paremmin. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Jones, D. 2023. PBC The Definitive Guide for Patients with Primary Biliary Cholangitis. 2. Painos. Yhdysvallat: itsenäisesti julkaistu. E-kirja. Vaatii käyttöoikeuden. Saatavissa: https://books.google.fi/books/about/Pbc.html?id=uciqzwEACAAJ&redir_esc=y [viitattu 27.4.2024].

Kaltiala-Heino, R., Poutanen, O. & Välimäki, M. 2001. Sairauden häpeällinen leima. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 117, 563–570. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo92138> [viitattu 14.4.2024.]

Kestilä, L. & Karvonen, S. 2022. Katsaus Suomen väestöön ja väestön hyvinvointiin tilastojen valossa. Teoksessa Karvonen, S., Kestilä, L. & Saikkonen, P. (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2022*. Helsinki: PunaMusta Oy. 20–38. Pdf-dokumentti. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145692/Suomalaisten%20hyvinvointi%202022%20verkko.pdf?sequence=4&isAllowed=y> [viitattu 31.5.2024].

Koski, L. 2020. Teksteistä teemoiksi. Teoksessa: Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus Oy. 99–109. E-kirja. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523456167> [viitattu 28.5.2024.]

Kostamo, P., Airaksinen, T. & Vilka, H. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Opas toiminnalliseen oppimisyhteyteen. Helsinki: Art House Oy. E-kirja. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/book/9789518849110> [viitattu 30.4.2023].

Lynch, E. N., Campani, C., Innocenti, T., Dragoni, G., Biagini, M.R., Forte, P. & Galli, A. 2022. Understanding fatigue in primary biliary cholangitis: From pathophysiology to treatment perspectives. *World Journal of Hepatology*, 6, 1111-1119. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9258253/> [viitattu 22.9.2023].

Martin, M., Stassek, L., Blum, S., Joshi, A. & Jones, D. 2019. Development and adaptation of patient-reported outcome measures for patients who experience itch associated with primary biliary cholangitis. *Journal of Patient Reported Outcomes*. 2. Verkkolehti. Saatavissa: <https://jpro.springeropen.com/articles/10.1186/s41687-018-0090-1> [viitattu 22.9.2023].

Matko, K., Sedlmeier, P. & Bringmann, H. 2022. Embodied cognition in meditation, yoga, and ethics-An experimental single-case study on the differential effects of four mind-body treatments. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/18/11734> [viitattu 9.5.2024.]

Mayo clinic 2023. Primary biliary cholangitis. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/primary-biliary-cholangitis/symptoms-causes/syc-20376874> [viitattu 26.5.2024.]

Mayo, M., Carey, E., Smith, H. Mospan, A., McLaughlin, M., Thompon, A., Morris, H., Sandefur, R., Kim, R. Bowlus, C. & Levy, C. 2022. Impact of pruritus on quality of life and current treatment patterns in patients with primary biliary cholangitis. *Digestive Diseases and Sciences*, 68, 995-1005. Verkkolehti. Saatavissa: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10620-022-07581-x> [viitattu 22.9.2023].

Mosher, V., Swain, M., Pang, J., Kaplan, G., Sharkey, K., MacQueen, G., Goodyear, B. 2019. Primary biliary cholangitis patients exhibit MRI changes in structure and function on interoceptive brain regions. *Plos One*, 14. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0211906> [viitattu 12.5.2024.]

Munuais- ja maksaliitto s.a. Munuais- ja maksaliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.muma.fi/liitto/munuais- ja maksaliitto> [viitattu 31.5.2023.]

Munuais- ja maksaliitto s.a. Primaari biliaari kolangiitti PBC. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.muma.fi/sairaudet/maksa/maksasairaudet/primaari_biliaari_kolangiitti_pbc [viitattu 31.5.2024].

Nordberg, U. & Lundberg, A. 2002. Voimajooga. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Orphanet 2024. Search for a rare disease. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.orpha.net/en/disease/detail/186?name=primary%20biliary%20cholangitis&mode=name> [viitattu 26.5.2024.]

PBC Foundation 2024. Support for people living with PBC. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.pbcfoundation.org.uk/> [viitattu 14.4.2024.]

Pennanen, L. 2014. Stressinhallinta Jon Kabat-Zinnin MBSR-menetelmässä. Teoksessa Kortelainen, I., Saari, A. & Väänänen, M. (toim.) Mindfulness ja tiede. Tietoisuustaidot ja kehotietoisuus monitieteisen tutkimuksen kohteena. Tampere: Tampere University Press & tekijät, 96–103.

Pikkuoksa, O. 2022. Mielijoogaa. Irti huolista, alakulosta ja kielteisistä ajatuksista. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava

Puusa, A. 2020. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa: Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus Oy. E-kirja. 92–98. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523456167> [viitattu 12.5.2024.]

Puusa, A. & Julkunen, S. 2020. Uskottavuuden arviointi tutkimuksessa. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus Oy. E-kirja. 120–127. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523456167> [viitattu 12.5.2024.]

Requier, F., Demnitz-King, H., Whitfield, T., Klimecki, O., Marchant N. & Collette, F. 2023. The effect of meditation-based interventions on patients with fatigue Symptoms: A systematic review and meta-analysis. *Psychologica Belgica*, 63/1, 64-81. Pdf-dokumentti. Saatavissa: <https://psychologicabelgica.com/articles/10.5334/pb.1182> [viitattu 9.5.2024.]

Robinson, R. 2009. Taiji opas aloittelijoille. Opi taijin perusteet kotona. Schildts Kustannus Oy

Rzepka, M., Tos, M., Boron, M., Gibas, K. & Krzystanek, E. 2020. Relationship between fatigue and physical activity in a Polish cohort of multiple sclerosis patients. *Medicina*, 56,12. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.mdpi.com/1648-9144/56/12/726> [viitattu 9.5.2024.]

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. E-kirja. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/book/9789520400118> [viitattu 16.5.2024.]

Si, Y., Wang, C., Yin, H., Zheng, J., Guo, Y., Xu, G. & Ma, Y. 2020. Tai Chi Chuan for Subjective Sleep Quality: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.hindawi.com/journals/ecam/2020/4710527/> [viitattu 10.5.2024.]

Sivakumar, T., Kowdley, KV. 2021. Anxiety and depression in patients with primary biliary cholangitis: Current insights and impact on quality of Life. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.dovepress.com/anxiety-and-depression-in-patients-with-primary-biliary-cholangitis-cu-peer-reviewed-fulltext-article-HMER#> [viitattu 26.10.2023].

Sollie, K., Næs, E., Solhaug, I. & Thimm, J. 2017. Mindfulness training for chronic fatigue syndrome: a pilot study. *Health psychology report*, 5/3, 240-250. Pdf-dokumentti. Saatavissa: <https://pdfs.semanticscholar.org/085a/36d3485cc90385304078effd38fc0e391e82.pdf> [viitattu 9.5.2024.]

THL 2024. Vammaispalvelujen käsikirja. Tuki ja palvelut. Harvinaissairaudet. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/harvinaissairaudet> [viitattu 1.5.2024.]

Tilastokeskus 2024. Tietoa tilastoista. Käsitteet. WWW-sivusto. Saatavissa: https://stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html [viitattu 1.5.2024.]

Turco, M., Cazzagon, N., Franceschet, I., Formentin, C., Frighetto, G., Giordani, F., Cellini, N., Mazzotta, G., Costa, R., Middleton, B., Skene, D., Floreani, A. & Mantagnese, S. 2018. Morning light treatment for sleep-wake disturbances in primary biliary cholangitis: A pilot study. *Frontiers in Physiology*, volume 9. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.frontiersin.org/journals/physiology/articles/10.3389/fphys.2018.01530/full> [viitattu 11.5.2024.]

Uotinen, J. & Vaalavuo, M. 2022. Hyvinvointi Euroopassa: käsitteet, mittarit ja jakautuminen. Teoksessa Karvonen, S., Kestilä, L. & Saikkonen, P. 2022. Suomalaisten hyvinvointi 2022. Helsinki: PunaMusta Oy. 75–93. Pdf-dokumentti. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145692/Suomalaisten%20hyvinvointi%202022%20verkko.pdf?sequence=4&isAllowed=y> [viitattu 2.5.2023].

Vates säätiö 2023. Pitkäaikaissairaiden haasteet työelämässä. WWW-sivusto. Päivitetty 16.8.2023. Saatavissa: <https://www.vates.fi/vates/artikkelit/pitkaaikaissairaiden-haasteet-tyoelamassa.html> [viitattu 19.5.2024.]

Vibe, M., Bjorndal, A., Tipton, E., Hammerstrom, K. & Kowalski, K. 2017. Mindfulness based stress reduction (MBSR) for improving health, quality of life, and social functioning in adults. Wiley online library. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.4073/csr.2012.3> [viitattu 9.5.2024]

Vilka, H. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä. Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja. Saatavissa: <https://www.elibrary.com/book/9789523701236> [viitattu 30.4.2023].

Vilka, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House Oy. E-kirja. Saatavissa: <https://www.elibrary.com/book/9789518849448> [viitattu 31.5.2023.]

Vuoristo, M. 2023. Sairaus on kriisi. Vakava sairaus herättää kuolemanpelon ja heijastuu läheisiin ihmissuhteisiin – Kriisin jälkeen elämä voi muovautua jopa paremmaksi kuin ennen. *Apu Terveys*. 10.10.2023. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.apu.fi/artikkelit/sairaus-kriisina-nain-tuet-sairastunutta-5-vaaran-paikkaa> [viitattu 14.4.2024.]

Wang, R., Huang, X., Wu, Y. & Sun, D. 2021. Efficacy of qigong exercise for treatment of fatigue: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Medicine*, volume 8. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2021.684058/full> [viitattu 10.5.2024.]

Watt, M., Hyde, A., Johnson, E., Wright, G. M., Vander Well, S., Sadasivan, C., Lee-Baggley, D., Spence, J., Mason, A., Ko, H. Tam, E. & Tandon, P. 2023. An online mind-body program improves mental health and quality of life in primary biliary cholangitis: A randomized Controlled Trial. *Hepatology Com-*

munications. 7/11. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://journals.lww.com/hepcomm/fulltext/2023/11010/an_online_mind_body_program_improves_mental_health.26.aspx [viitattu 20.5.2024.]

Watt, M., Hyde, A., Spence, J. C., Wright, G. M., Vander Well, S., Mason, A., McLeod, M., Johnson, E. Tandon, P. 2022. The feasibility and acceptability of a web-based mind-body wellness intervention for patients with primary biliary cholangitis (pbc). Teoksessa Watt, M. The Development feasibility, acceptability and efficacy of a 12-week online mindbody intervention for people with primary biliary cholangitis. Master tutkinto. Pdf-dokumentti. Saatavissa: https://era.library.ualberta.ca/items/430679a5-0d6f-4d70-a38a-7d5b6c57310b/view/8209edc7-b9d8-4cc4-a8ce-58e7c63ac855/Watt_Makayla_Elizabeth_202207_MSc.pdf [viitattu 31.5.2024.]

KUVA- JA TAULUKKOLUETTELO

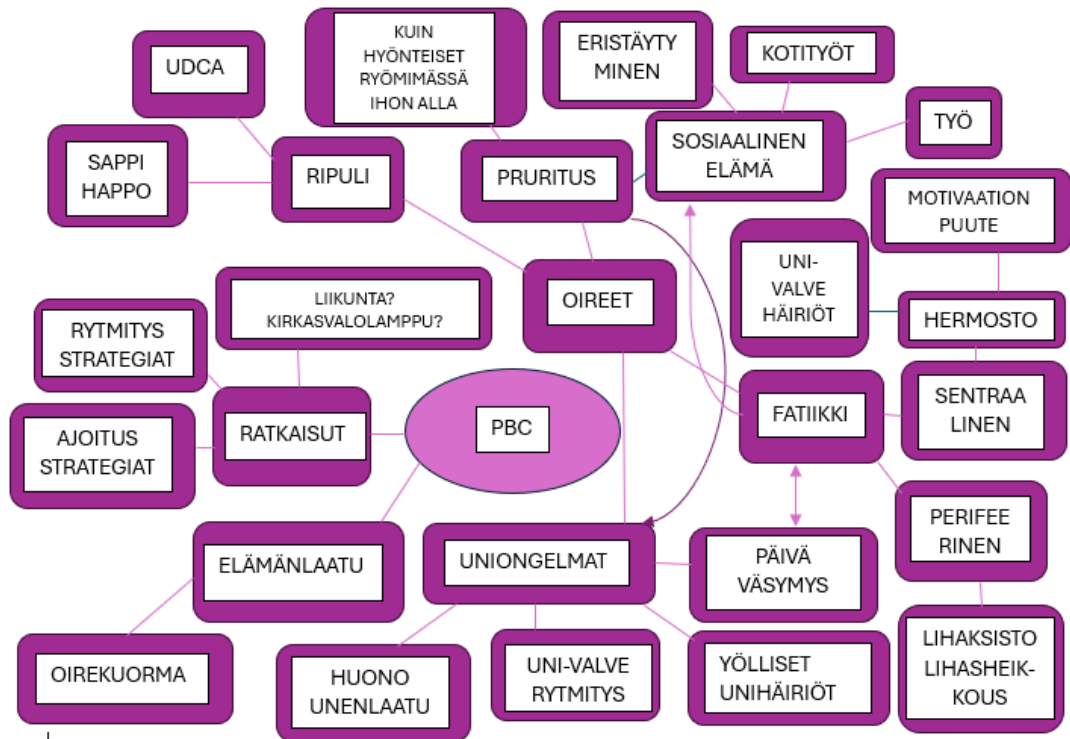
Kuva 1. Tutkimusartikkelien rajaaminen

Kuva 2. Primaarinen biliaarinen kolangiitti

Taulukko 1. Sisäänotto ja poissulkukriteerit

Taulukko 2. Tutkimusartikkelien arviointi

PRIMAARINEN BILIAARINEN KOLANGIITTI



TIETOINEN LÄSNÄOLO JA TIETOINEN LIIKE

