



Primaari biliari kolangiittia sairastavien elämänlaatu ja kokemukset sairauden eri vaiheissa

Anna Happonen
Sanna Nyman

2019 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Primaari biliari kolangiittia sairastavien elämänlaatu ja
kokemukset sairauden eri vaiheissa**

Anna Happonen
Sanna Nyman
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Maaliskuu, 2019

Anna Happonen, Sanna Nyman

Primaari biliaari kolangiittia sairastavien elämänlaatu ja kokemukset sairauden eri vaiheissa

Vuosi 2019 Sivumäärä 36

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia Primaari biliaari kolangiitti (PBC) sairautta sairastavien henkilöiden elämänlaatua sekä kokemuksia sairauden eri vaiheissa. Aihe opinnäytetyölle tuli Munuais- ja maksaliitolta. Tavoitteena oli selvittää haastateltavien kokemusten pohjalta, mitkä sairauteen liittyvät tekijät ovat vaikuttaneet eniten haastateltavien elämänlaatuun, minkälaisia kokemuksia heillä on ollut sairaudesta ja ovatko sairauteen liittyvät tunteet/kokemukset vaihdelleet eri sairauden vaiheissa. Tutkimuksen tavoitteena oli myös haastateltavien kokemuksia hyödyksi käyttäen kehittää PBC:tä sairastaville suunnattuja tukimuotoja ja tukitoimintaa. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys rakentui teoretiedosta sairaudesta, sen hoidosta ja hoitotyöstä, oireista, diagnostiikasta, kulusta ja ennusteesta, elämänlaadun määrittämisestä, terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, kroonisesta maksasairaudesta ja elämänlaadusta sekä aiheeseen liittyvästä tutkimustiedosta.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja yksilöhaastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina. Kyseessä on laadullinen tutkimus, sillä tutkitaan PBC:tä sairastavien henkilöiden kokemuksia. Haastatteluista saatu aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysin perusteella nousi tutkimustuloksiksi kolme pääluokkaa, jotka olivat elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, kokemukset sairaudesta ja kokemukset hoidon toteutumisesta. Sisällönanalyysin jälkeen pääluokkien avulla sekä teoriapohjaa ja tutkimustuloksia vertailemalla tehtiin johtopäätökset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin.

Haastattelujen perusteella haastateltavien elämänlaatuun eniten vaikuttavia tekijöitä olivat sairauden oireet, erityisesti väsymys sekä sairauteen liittyvän tuen saaminen. Saatuun tukeen oltiin tyytyväisiä, mutta vertaistukea olisi kaivattiin enemmän. Sairaus herätti eniten tunteita heti diagnoosin saamisen jälkeen. Itse diagnoosi herätti huolta ja ahdistusta, mutta diagnoosin saaminen oli monelle helpotus diagnostiikkaan liittyvien haasteiden ja siihen kuluneen ajan vuoksi. Ajan kuluessa diagnoosin saamisesta, kuitenkin tiedollisen, psyykkisen ja sosiaalisen tuen sekä lääketieteellisen hoidon koettiin helpottaneen sairauden kanssa elämistä. Sairauden hoito on vaikuttanut merkittävästi oireisiin ja sitä kautta elämänlaatuun ja arkeen. Tutkimukseen osallistuneet toivoivat enemmän vertaistukea sekä järjestettyjä tapaamisia ja toimintaa pelkästään maksasairaille.

Asiasanat: elämänlaatu, terveyteen liittyvä elämänlaatu, kokemukset sairaudesta, primaari biliaari kolangiitti

Anna Happonen, Sanna Nyman

The Quality of Life and Experiences of Primary Biliary Cholangitis Patients in Different Stages of the Disease

Year 2019

Pages 36

The purpose of the thesis was to observe the quality of life and experiences of primary biliary cholangitis (PBC) patients in different stages of the disease. The subject for the thesis came from Munuais- ja maksaliitto (The Finnish Kidney and Liver Association). The objective was to examine factors associated with the disease which have affected; quality of life of the interviewees the most, what kind of experiences they have had with the disease and did the emotions/experiences related to the disease vary at different stages of the disease. The aim of the research was also to develop support structures and support activities directed at the patients with PBC by utilizing the experiences of the interviewees. The theoretical framework of the thesis consisted of the epistemology of the disease, its treatment and care work, symptoms, diagnostics, course of illness and prognosis, definitions of quality of life, quality of life related to health, quality of life in chronic liver disease, and data related to the subject.

Theme interviews were used as the method of gathering data and individual interviews were carried out by phone interviews. This is a qualitative research and it is used to study the experiences of the PBC patients. The data gathered from the interviews were examined with a content analysis. Based on the analysis of the content, three main categories stood out which were; the factors affecting quality of life, experiences of the disease, and experiences from the actualization of treatment. After the analysis of the content by means of the main categories and by comparing the theoretical basis and research results, conclusions which answered the questions of the research were drawn.

On the basis of the interviews, the most impactful factors to the quality of life were the symptoms of the disease, especially exhaustion and receiving support related to the disease. The support received was satisfactory, but more peer support was wanted. Interviewees felt their most emotional right after the diagnosis. The diagnosis itself brought up worry and anxiety but the receiving of the diagnosis was a relief to many on the account of the challenges associated with diagnostics and the time it takes. Although as time passed on since the diagnosis, intellectual, mental, and social support as well as medical treatment were all considered to have made living with the disease easier. The treatment of the disease has already significantly affected the symptoms and thus also quality of life and living with the disease. The participants of the research wished for more peer support and organized meetings and activities merely for those with liver diseases.

Keywords: the quality of life, quality of life related to health, experiences of the disease, primary biliary cholangitis

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Primaari biliari kolangiitti (PBC).....	7
2.1	Sairaus ja sen syntyyn vaikuttavat tekijät	7
2.2	Diagnostiikka.....	7
2.3	Oireet ja sairauden kulku	8
2.4	Hoito, hoitotyö ja ennuste.....	9
3	Elämänlaatu	11
3.1	Elämänlaadun määritelmä	11
3.2	Terveysteen liittyvä elämänlaatu.....	11
4	Krooninen maksasairaus ja elämänlaatu	12
4.1	Primaari biliari kolangiitin vaikutuksia elämään ja arkeen.....	12
4.2	Erlaisia elämänlaatuun ja jaksamiseen vaikuttavia tukimuotoja ja -palveluita ..	13
5	Tutkimuksen toteutus.....	14
5.1	Tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	14
5.2	Tutkimusmenetelmä	15
5.3	Aineistonkeruu.....	16
5.4	Aineistonanalyysi	17
6	Tulokset.....	19
6.1	Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät.....	19
6.2	Kokemukset sairaudesta	20
6.3	Kokemukset hoidon toteutumisesta	21
7	Pohdinta	22
7.1	Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	22
7.2	Tutkimuksen eettisyys.....	25
7.3	Tutkimuksen luotettavuus	26
7.4	Opinnäytetyöprosessin arviointi	27
	Lähteet	29
	Liitteet	33

1 Johdanto

Elämänlaadun merkitys ja kiinnostus sitä kohtaan ovat lisääntyneet terveydenhuollossa viime vuosien aikana. Kuitenkaan elämänlaadun ja terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmistä ei ole täyttä yksimielisyyttä. Kun puhutaan terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, niin tarkoitetaan niitä elämänlaadun osa-alueita, joihin sairaudet ja niiden hoito vaikuttavat. Terveyteen liittyvää elämänlaatua voidaan käytännössä mitata ja arvioida toimintakyvyn, oireiden ja koetun terveyden avulla. Terveyteen liittyvä elämänlaatu on subjektiivinen kokemus ja terveyteen liittyvän uhan tai sairauden merkitys voi olla erilainen elämän eri vaiheissa sekä eri ihmisten välillä. Yksilön taustan, tavoitteiden ja arvostusten vaihtelu eri elämäntilanteiden ja elämän vaiheiden myötä vaikuttaa elämänlaadun käsitykseen. (Kiviniemi 2013.)

Tämän opinnäytetyön aiheena on primaari biliaari kolangiittia eli PBC:tä (aikaisemmin tunnettu nimellä primaari biliaari kirroosi) sairastavien elämänlaatu ja kokemukset sairauden eri vaiheissa. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, minkälaisia kokemuksia PBC:tä sairastavilla on ollut sairauteen liittyen ja miten sairaus on vaikuttanut heidän elämänlaatuunsa sairauden eri vaiheissa. Primaari biliaari kolangiitissa maksan sappiteissä on krooninen tulehdusreaktio, joka vaurioittaa hiljalleen sappiteitä. PBC on harvinainen ja hitaasti etenevä autoimmuunimaksasairaus, jonka loppuvaihe on maksakirroosi. Sairauden tavallisin oire on voimakas väsymys. (Mustajoki 2018.)

Tarve opinnäytetyölle tuli Munuais- ja maksaliitolta. Munuais- ja maksaliitto tukee munuais- ja maksasairauteen sairastuneita sekä sairastuneiden läheisiä ja ajaa heidän etuaan. Liitto koostuu 19 jäsenyhdistyksestä, joissa on noin 6000 henkilöjäsentä. Yhdistysten tehtävä on jakaa tietoa munuais- ja maksasairauksista, niiden ennaltaehkäisystä, elinsiirroista sekä sosiaaliturvasta. (Munuais- ja maksaliitto.) Opinnäytetyölle oli tarvetta, sillä primaari biliaari kolangiitti on harvinainen sairaus ja siihen liittyviä tutkimuksia Suomessa ei ole tehty kovin paljon, etenkin sellaisia, joissa tutkitaan sairastuneiden elämänlaatua. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla voidaan kehittää jo olemassa olevia PBC:tä sairastaville suunnattuja tutkimuotoja tai luoda uudenlaisia.

2 Primaari biliaari kolangiitti (PBC)

2.1 Sairaus ja sen syntyyn vaikuttavat tekijät

Primaari biliaari kolangiitti eli PBC on autoimmuunimaksasairaus, jonka etiologia on tuntematon. Sairaudessa todetaan sappiteiden pitkäaikainen etenevä tulehdus, joka johtaa hiljalleen sappiteiden tuhoutumiseen, sapen kerääntymiseen maksassa, sidekudoksen muodostumiseen ja lopulta mahdollisesti maksakirroosiin sekä maksan vajaatoimintaan. Sappiteiden vaurioitumisen takia sappineste ei siirry normaalisti sappirakkoon ja suoleen. Tästä johtuen sappihappoja kertyy vereen ja rasvaliukoisten vitamiinien imeytyminen ohutsuolessa heikkenee. (Mustajoki 2018). Sairaus kehittyy usean altistavan geneettisen tekijän seurauksena ympäristötekijöiden laukaisemana. Sairastuneista suurin osa on keski-ikäisiä naisia ja miehillä sairaus on harvinainen. Suomessa taudin esiintyvyys on 1,5-2,5/100 000 ja miesten osuus on vain 10 %. PBC on sata kertaa yleisempi sairastuneen ensimmäisen asteen sukulaisilla verrattuna kontrolliväestöön. (Färkkilä 2013, 781.)

Geneettisesti alttiilla henkilöillä taudin laukaisevana tekijänä toimivat ympäristön kemialliset altisteet ja mikrobit. Tutkimuksissa eri puolilla maailmaa on selvinnyt, että tautiin sairastuneet ovat altistuneet verrokkeja enemmän erilaisille ulkoisille ärsykkeille kuten hiusvärit, tupakka, pesuaineet ja muut ympäristön myrkylliset aineet. Useita eri infektioita, kuten retroviruksen tai mykobaktereiden aiheuttamia infektioita, on epäilty laukaiseviksi tekijöiksi. (Färkkilä 2013, 781.) Sairastuneiden ulosteesta on löydetty enemmän *Escherichia colia* kuin muulta väestöltä ja voimakkaaksi altisteeksi on havaittu myös eräs yleinen maaperän ja vesistön gramnegatiivinen bakteeri. Primaari biliaari kolangiittia sairastavilla myös muut autoimmuunisairaudet esimerkiksi kilpirauhassairaudet, Sjögrenin oireyhtymä ja Raynald'n oireyhtymä, keliakia ja keuhkofibroosi ovat yleisempiä kuin muulla väestöllä. (Rautiainen 2012.)

Primaari biliaari kolangiitti voidaan jakaa kolmeen tautimuotoon. Tavallisin tautimuoto on hitaasti etenevä sappitiehytsairaus, jossa ilmenee pienten sappiteiden katoa sekä lisääntynyttä fibroosia. Toiselle tautimuodolle ominaisia ovat vaihtelevat tai jatkuvat autoimmuunihepatitiin piirteet, joihin liittyy nopea sairauden eteneminen ja varhain kehittyvä maksafibroosi sekä maksan vajaatoiminta. Kolmannessa tautimuodossa eli niin sanotussa duktopenisessä PBC-variantissa havaitaan hyvin nopea sappitiehyeiden tuhoutuminen, voimakas sapen kerääntymisen maksaan, ihon, limakalvojen sekä silmänvalkuaisten keltaisuus sekä nopea kirroosin kehittyminen. (Färkkilä 2013, 783.)

2.2 Diagnostiikka

Sairaus todetaan usein jo ennen sairauteen liittyvien oireiden alkua sattumalta, kun otetaan esimerkiksi terveystarkastuksen yhteydessä maksa-arvot. Maksa-arvoissa voidaan tuolloin nähdä plasman alkaalisen fosfataasin pitoisuuden lisääntyminen sekä aminotransferaasiarvojen suurentuminen eli AFOS, ALAT ja ASAT ovat koholla. Kohonneiden maksa-arvojen lisäksi

mitokondriovasta-aine tutkimus on positiivinen. (Rautiainen 2012.) Mitokondriovasta-aineiden mittaamisella voidaan nähdä autoimmunisairaudesta johtuva sappiteiden tulehtuminen. (Mustajoki 2018). Mitokondriovasta-aineita löytyy noin 90-95 % PBC:tä sairastavista potilaista, joten niiden löytyminen viittaa vahvasti primaari biliari kolangiittiin. (Rautiainen 2012). Lopullinen varmistus diagnoosista saadaan maksan ohutneulanäytteellä eli maksabiopsialla. Tämän avulla voidaan varmistua myös maksavaurion asteesta. (Sairauden toteaminen.)

Kun sairaus etenee, se voi johtaa lopulta maksakirroosin syntyyn. Maksakirroosi diagnosoidaan samalla tavoin kuin PBC. Aluksi selvitetään verikokeen avulla maksa-arvot, josta voidaan todeta maksa-arvojen kohoaminen. Kohonneiden maksa-arvojen perusteella ei kuitenkaan voida sanoa varmaksi, onko henkilöllä maksakirroosi, sillä maksakirroosille ei ole olemassa tarkkaa laboratoriotutkimusta. Tämän jälkeen tehdään usein kaikututkimus, josta voidaan todeta joi-takin muutoksia maksassa. Kuitenkin ainoa varma keino varmistua maksakirroosista on ottaa maksabiopsia eli ohutneulanäyte maksasta ja analysoida se mikroskooppisen tutkimuksen avulla. (Mustajoki 2017.)

2.3 Oireet ja sairauden kulku

Sairauden alkuvaiheessa ei yleensä ilmene minkäänlaisia oireita ja sairaus todetaankin usein sattumalta. Kuitenkin sairauden edetessä ilmaantuu usein erilaisia oireita, joista tyypillisim-mät ovat kutina sekä väsymys. Väsymystä esiintyy noin 70 %:lla ja kutinaa taas noin 50 %:lla tautia sairastavista henkilöistä. Muita oireita ovat muun muassa keltaisuus, maksan ja pernan suurentuminen sekä ihon tummuminen, että silmien kuivuminen. (Mustajoki 2018.) Myös osteoporoosi, kolesteroliarvojen kohoaminen, oireettomat virtsatietulehdukset sekä niveloireet, että oikean kylkikaaren kiputuntemukset liittyvät sairauden oireisiin (Sairauden oireet). Tautia sairastavista noin puolet saavuttavat lääkehoidolla täyden remission ja puolella tauti etenee kirroosiin (Rautiainen 2012).

Väsymys on oireista tyypillisin ja sitä saattaa ilmentyä osalla tautiin sairastuneita jo ennen kuin diagnosointi on tehty. Väsymys on monilla elämänlaatua haittaavaa sillä se saattaa viedä voimat arjesta jaksamisesta, hidastaa ajatuksenkulkua ja toimintakykyä sekä aiheuttaa aloite-kyvyn puutetta. Väsymystä aiheuttaa autonomisen hermoston säätelystä johtuvat häiriöt. Väsymykseen ei auta unenmäärä, eikä siihen ole olemassa lääkitystä. Toisinaan väsymys saattaa jatkua jopa maksansiirron jälkeenkin. (Sairauden oireet.)

Kutina on toiseksi yleisin sairauteen liittyvä oire. 10 %:lla kutina on hyvinkin voimakasta. Kutina yleensä voimistuu sairauden edetessä, mutta aluksi sitä saattaa esiintyä vain iltaisin. Kutinaa voi esiintyä joka puolella kehoa eli se ei ole keskittynyt vain tiettyyn kehon osaan. (Mustajoki 2018.) Toisinaan kutina voi yltyä niin voimakkaaksi, että saatetaan joutua tekemään maksansiirto, vaikkei se vielä olisikaan maksan kannalta välttämätöntä. (Sairauden oireet).

Keltaisuutta ilmenee silmänvalkuaisissa sekä iholla sen muuttuessa keltaiseksi noin joka kymmenellä sairauden myöhemmässä vaiheessa. Toisinaan keltaisuus saattaa olla ainoa oire ennen sairauden diagnosointia. (Mustajoki 2018.) Kolesteroliarvojen kohoaminen liittyy myös sairauden oireisiin, sillä kolesterolin siirtyminen sapen mukana suoleen on maksasta jossain määrin estynyt. Tämä ei kuitenkaan välttämättä vaadi kolesterolilääkityksen aloittamista, mikäli henkilöllä ei ole muita riskitekijöitä, kuten tupakointi tai sydän- ja verisuonisairaudet. Lisäksi PBC aiheuttaa joidenkin tutkimusten mukaan osteoporoosia, sillä se aiheuttaa D-vitamiinin puutosta sekä vaikeuttaa rasvaliukoisten vitamiinien imeytymistä. Kuitenkin PBC:tä sairastavat naiset ovat yleensä keski-ikäisiä ja vaihdevuodet ohittaneita, jolloin monilla ilmenee muutenkin osteoporoosia. Tästä syystä ei voida varmaksi sanoa, että PBC aiheuttaisi osteoporoosia. Osteoporoosin mahdollisuus kuitenkin kannattaa ottaa huomioon sairauden eri vaiheita seurattaessa. (Sairauden oireet.)

Sairauden myöhäisvaiheessa, kun sairaus on edennyt maksakirroosiin, ilmenee maksakirroosille tyypillisiä oireita. Oireita syntyy sen takia, ettei maksa enää kykene huolehtimaan sille tarkoitetuista tehtävistään sillä toimivaa maksakudosta on jäljellä enää niin vähän. Kirroosista johtuvia oireita ovat muun muassa turvotukset kehossa sekä suurentunut vuotoriski esimerkiksi ruokatorven laskimolaajentumien takia. Turvotukset johtuvat maksan heikentyneestä valkuaisaineiden sekä hyytymistekijöiden tuotannosta. Kun maksakirroosi on edennyt pitkälle, voi ilmetä oireina esimerkiksi tajunnan tason häiriöitä sekä askitesnesteen kertymistä vatsaonteloon. (Mustajoki 2017.)

Primaari biliaari kolangiitti on krooninen sairaus, mikä tarkoittaa, ettei sairaudesta voi parantua, mutta se voidaan saada hallintaan lääkkeellisellä sekä lääkkeettömällä hoidolla. Sairaus on kuitenkin hoitamattomanakin hitaasti etenevä, joten sen kanssa voi elää vuosia. Hoitojen aloittaminen varhaisessa vaiheessa on kuitenkin tärkeää, jotta sairauden eteneminen saadaan hidastettua. Sairauden vaiheet on jaettu neljään eri vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa eli portaalivaiheessa keskikokoisissa sappitiehyissä on havaittavissa haavaumia sekä raju krooninen tulehdustila. Toisessa vaiheessa eli periportaalivaiheessa myös pienet sappitiehyet alkavat ahtautua. Kolmannessa vaiheessa eli septaalivaiheessa muodostuu sidekudosten väliseiniä, jotka pikkuhiljaa arpeutuvat. Tässä vaiheessa sairaus alkaa mennä kohti maksakirroosia. Neljännessä eli viimeisessä vaiheessa muodostuu maksakirroosi eli maksan arpeutuminen, jolloin maksaan on syntynyt pysyviä vaurioita. (Tietoa PBC:stä.)

2.4 Hoito, hoitotyö ja ennuste

Sairauden hoito voidaan jakaa perustaudin, oireiden ja kirroosin komplikaatioiden kuten ihon keltaisuuden, porttilaskimopaineen kohoamisen ja maksan vajaatoiminnan, hoitoon sekä kirurgiseen hoitoon. Sairauteen ei ole parantavaa hoitoa, vaan hoito on oireiden ja perustaudin hoitoa. (Färkkilä 2013, 786.) Parhaana lääkehoitona pidetään sappihappovalmiste ursodeoksokoolihappoa (UDCA), joka hillitsee sappinesteen aiheuttamaa maksatulehdusta, hidastaa

kirroosivaiheen kehittymistä sekä parantaa laboratorioarvoja. (Färkkilä 2013, 786). UDCA aloitetaan jo taudin oireettomassa vaiheessa, kun diagnoosi on varmistunut. Sappihappovalmistetta nautitaan säännöllisesti kahdesti päivässä ja sen on todettu hidastavan taudin etenemistä. Tabletti nautitaan säännöllisesti kahdesti päivässä. Useita vuosia kestävästä lääkityksestä on todettu hidastavan taudin etenemistä. Jos yksin ursodeksikoolihaposta ei saada riittävästi hyötyä, sen rinnalla voidaan käyttää kortisonivalmistetta. (Mustajoki 2018.) Koholla olevan kolesterolin hoitoon sekä kutinaan käytetään sappihappoja sitovia anaionivaihtohartseja, kolestyramiinia ja kolestipolia. (Vauhkonen & Holmström 2012, 234).

Oikeanlainen ravitsemus on tärkeässä asemassa sairauden hoidossa. PBC:tä sairastavien ravitsemusohjauksessa on otettava huomioon riittävä energian saanti sekä runsaan kolesterolin ja rasvojen välttäminen. Myös kalsiumin saanti tulee turvata osteoporoosin vuoksi, joten maitotuotteiden sekä D-vitamiinilisän käyttöä suositellaan. Myös bifosfonaateilla voidaan parantaa tautia sairastavien luuntiheyttä. Kolesterolia ja rasvoja välttämällä voidaan vaikuttaa hyperkolesterolemiaan, rasvaripuliin ja rasvaliukoisten vitamiinien imeytymiseen. Beetasalpaaja lääkityksen avulla voidaan ehkäistä ja hoitaa kohonnutta porttilaskimopainetta sekä suonikohjuja. (Färkkilä 2013, 786-788.)

Potilaan ohjaaminen on tärkeää sairauden jokaisessa vaiheessa, mutta sen tarve ja millä tavalla sitä halutaan saada, saattaa vaihdella sairauden eri vaiheissa. Esimerkiksi sairauden diagnosoinnin aikana potilas voi usein käydä läpi omaa kriisiään, eikä siis välttämättä kykene samalla tavalla ottamaan tietoa vastaan kuin sairauden myöhemmässä vaiheessa. Tällöin on tärkeää, että sairaanhoitaja kykenee hahmottamaan sen, minkä verran tietoa potilas kykenee vastaanottamaan nyt ja mitä tietoa kannattaa antaa vasta myöhemmin potilaalle. Ohjaukseen vaikuttaa usein ohjausympäristö eli se ympäristö, missä ohjaus tapahtuu. Luottamuksellisen keskustelun onnistumisen kannalta on tärkeää, että ohjausympäristö on mahdollisimman rauhallinen ja vaille muita häiriötekijöitä. Ohjausmenetelminä toimivat usein yksilö- ja ryhmäohjaus. Suullisen ohjauksen lisäksi käytetään myös paljon kirjallista materiaalia, johon potilas voi tutustua esimerkiksi kotona. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari, Uski-Tallqvist 2016, 34.)

Pitkälle edenneen ja vaikean primaari biliaari kolangiitin hoitona on maksansiirto. Maksansiirto voidaan tehdä sairauden loppuvaiheessa eli kirroosivaiheessa. Jotta maksansiirto olisi onnistunut, on se tehtävä oikeana ajankohtana. Maksansiirtoa harkitaan, kun seerumin kokonaisbilirubiini ylittää arvon 100 mikromol/l tai 170 mikromol/l, seerumin kreatiniini arvo on kohoava tai maksabiopsiassa todetaan histologinen III-IV aste. (Färkkilä 2013, 789.) Maksansiirron aiheita ovat primaari biliaari kolangiittiin liittyvä hoitoresistentti askites, spontaani bakteeriperitoniitti, toistuvat variksvuodot, sietämätön kutina, enkefalopatia tai maksasyöpä. (Rautiainen 2012).

UDCA-hoidon on todettu hidastavan taudin etenemistä, mutta hoidosta saatu hyöty on yksilöllistä eikä kaikilla ursodeoksikoolihapon teho ole riittävä. UDCA:n ansiosta kuitenkin yhä harvemmin tauti etenee maksakirroosiin ja myös tehtyjen maksansiirtojen määrä PBC:n takia on vähentynyt tehokkaan lääkehoidon takia. (Mustajoki 2018.) Suomessa primaarisen biliaarisen kolangiitin takia on tehty 132 maksansiirtoa vuoden 2012 loppuun mennessä. Yhteensä maksansiirtoja Suomessa on tehty jo yli 900 ja niitä tehdään noin 50 vuosittain. Maksansiirtoa odotetaan yleensä keskimäärin pari kuukautta ja siirre tulee aina aivokuolleelta luovuttajalta. (Maksansiirto.) PBC:n vuoksi maksansiirron saaneista viiden vuoden kuluttua siirrosta elossa on yli 90%. (Mustajoki 2018). Siirron jälkeen useimmilla maksa-arvot ovat normaaleja, he ovat oireettomia ja voivat elää aktiivista elämää. Maksansiirron vuoksi on kuitenkin käytettävä hyljinnänestolääkitystä loppu elämän ajan, mikä edellyttää säännöllisiä kontroleja. (Färkkilä 2012, 789.)

3 Elämänlaatu

3.1 Elämänlaadun määritelmä

Elämänlaadun yksiselitteinen määrittäminen on vaikeaa. Elämänlaatu on intuitiivisesti ymmärrettävä käsite, jolla on positiivinen arvolutaus. Kaikilla ihmisillä on elämänlaatu, joka voisi olla joko parempi tai huonompi. Elämänlaatu voidaan määrittellä hedonistisesti, jolloin se määrittyy yksilön positiivisen kokemuksen, mielihyvän ja onnen tunteen kautta. Hyvä elämä voidaan nähdä myös yksilön tavoitteiden ja toiveiden täyttymisen kautta ja voidaan ajatella, että hyvä elämä on omien toiveiden täyttymistä, mikä vaatii riittävää toimintakykyä. Kolmanneksi hyvä elämänlaatu voidaan määrittellä esimerkiksi tiettyjen elintapojen tai materiaalsen elintason mukaan. (Saarni & Pirkola 2010.)

Elämänlaatu on laaja kattokäsite monille hyvälle asioille. Eri elämänlaatukäsitteet painottavat edellä mainittuja näkökulmia eriasteisesti. Usein otetaan mukaan kaikki kolme eri näkökulmaa, jolloin elämänlaatu määrittyy esimerkiksi subjektiivisen onnellisuuden, hyvän toimintakyvyn ja ulkoisten olosuhteiden kokonaisuudeksi. Elämänlaatua mittaavia mittareita on satoja ja eri elämänlaatumittarit painottavat erilaisia elämän osa-alueita eri tavoin. Mittareita voidaan käyttää myös hyvin vaihtelevilla tavoilla ja ne voidaan jakaa esimerkiksi tautikohtaisiin sekä taudista riippumattomiin mittareihin. (Saarni & Pirkola 2010.)

3.2 Terveysteen liittyvä elämänlaatu

Terveysteen liittyvästä elämänlaadusta puhutaan, kun halutaan korostaa niitä elämänlaadun osa-alueita, joihin terveys tai terveydenhuolto vaikuttaa. Käytännössä se tarkoittaa, että mitataan erityisesti toimintakykyä, oireita sekä koettua terveyttä. (Saarni & Pirkola 2010.) Terveysteen liittyvä elämänlaatu käsittää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen osatekijän, joihin sairauksilla ja niiden hoidolla on vaikutusta. Terveysteen liittyvä elämänlaatu on subjektiivinen kokemus, sillä jokaisella itsellään on välitön kosketus omiin tuntemuksiinsa. Käsitystä

elämänlaadusta muokkaa myös yksilön taustan, tavoitteiden ja arvostusten vaihtelu elämän eri vaiheiden ja tilanteiden myötä. Avainasemassa on se, että jokainen arvioi itse omaa terveyteen liittyvää elämänlaatua. (Kiviniemi 2013.)

Elämäntavat vaikuttavat elämänlaatuun ja esimerkiksi liikunnan on todettu olevan yhteydessä parempaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tupakoinnin sekä runsaan alkoholin käytön on taas todettu liittyvän huonompaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Sairaudet sekä muut terveyttä koskevat ongelmat liittyvät heikompaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun, etenkin tuki- ja liikuntaelimestön sairaudet sekä psyykkiset häiriöt. Muiden tekijöiden lisäksi terveyteen liittyvään elämänlaatuun ovat yhteydessä väestössä tapahtuviin muutoksiin liittyvät tekijät. Ikä, koulutustaso ja tulotaso ovat yhdistetty parempaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. (Kiviniemi 2013.)

4 Krooninen maksasairaus ja elämänlaatu

4.1 Primaari biliari kolangiitin vaikutuksia elämään ja arkeen

Primaari biliari kolangiitti voi vaikuttaa ihmisiin ja heidän arkeensa hyvin eri tavoin. Joillain sairastuneilla saattaa olla vain vähän oireita useiden vuosien tai vuosikymmenien ajan. Sairaus ja sen oireet voivat toisaalta vaikuttaa hyvinkin voimakkaasti toisten ihmisten jokapäiväiseen elämään. Maksan vaurioituminen voi vaikuttaa esimerkiksi ruoansulatukseen, energiansaantiin ja elimistön kykyyn sietää lääkkeitä sekä alkoholia. Rasvojen huono sulaminen voi aiheuttaa ripulia, turvotusta ja pahoinvointia, mikä pitkittyneenä heikentää elämänlaatua. Vatsahappojen nousu ruokatorveen voi aiheuttaa närästystä ja kipua rinnassa, joka voidaan joskus sekoittaa sydänperäiseen rintakipuun. (Primary biliari cholangitis/cirrhosis.)

Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen sekä mielekäs arki on hyvin tärkeää sairauden hoidossa. Sairauden aiheuttama väsymys saattaa vaikuttaa elämänrytmiin ja jaksamiseen suurestikin. Tärkeintä omahoidossa on noudattaa lääkärin määräämää lääkitystä, noudattaa terveellistä ja monipuolista ruokavaliota, harrastaa liikuntaa, ehkäistä ylipainoa ja välttää alkoholia sekä luontaistuotteita. Sairaus voi aiheuttaa paljon huolta ja ahdistusta tulevaisuudesta sekä omasta jaksamisesta. Toisaalta ihmiset reagoivat hyvin eri lailla sairauteen ja sen aiheuttamiin muutoksiin. Toisilla elämä ja arki jatkuvat täysin ennallaan sairaudesta huolimatta (Sairauden kanssa eläminen.)

Iso-Britanniassa vuonna 2013 tehdyn tutkimuksen mukaan PBC:n oireista väsymys oli merkittävin elämänlaatua heikentävä tekijä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sairauden vaikutuksia potilaiden elämänlaatuun. Tutkimuksessa käytettiin kansallista potilasjoukkoa, johon osallistui 2 353 potilasta Iso-Britannian eri klinisistä keskuksista. Myös sosiaalisen toimintakyvyn heikkeneminen, joka on seurausta väsymyksestä, vaikutti potilaiden elämänlaatuun alen tavasti. (Mells, Pells, Newton, Bathgate, Burroughs, Heneghan, Neuberger, Day, Ducker, Sandford, Alexander, Jones 2014.)

Potilaiden kokemukset sairauden vaikutuksista elämänlaatuun vaihtelivat melko suuresti. 25 prosentilla tutkimukseen osallistuneista potilaista ei ilmennyt mitään oireita sairaudesta ja he myös kokivat elämänlaatunsa todella hyväksi, kun taas 35 prosenttia potilaista olivat sitä mieltä, että heidän elämänlaatunsa on selvästi alentunut sairauden myötä. Suurin osa potilaista koki, että PBC:n oireet ovat vaikuttaneet voimakkaasti heidän elämänlaatuunsa. (Mells ym. 2014.)

Vuonna 2004 tehdyssä ranskalaisessa tutkimuksessa selvitettiin primaari biliari kolangiitin vaikutuksia terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tutkimuksessa arvioitiin satunnaisesti valittujen 276 PBC:tä sairastavan potilaan elämänlaatua. Potilaiden kuutta elämänlaatuun liittyvää osa-aluetta arvioitiin käyttäen Nottingham Health Profile -mittaria ja tietoja verrattiin verrokkiryhmään. Myös tästä tutkimuksesta selvisi, että primaari biliari kolangiittia sairastavat potilaat kokevat yleisen elämänlaatunsa huonommaksi kuin verrokkiryhmän henkilöt. Väsymys oli tutkimustuloksia tarkasteltaessa eniten esillä kaikista sairauden oireista. Tutkimuksen mukaan heikentynyt elämälaatu oli yhteydessä erityisesti sairaudesta johtuvaan sosiaaliseen eristäytymiseen, tunne-elämän reaktioihin sekä matalaan energiatasoon. (Poupon, Chretien, Chazouille`res, Poupon, Chwalow 2004.)

Sairauden eteneminen maksakirroosiin aiheuttaa lisää elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä. Maksakirroosin yleisin komplikaatio on askitesnesteen kertyminen. Askites huonontaa elämänlaatua ja siihen liittyy merkittävää kuolleisuutta. Askiteksen hoidossa on sitouduttava vähäsuolaiseen ruokavalioon sekä lääkehoitoon. Vaikeassa askiteksessa, jossa nestettä kertyy vatsaonteloon runsaasti, on myös tehtävä säännöllisesti akitespuntoita. Askitekseen voi liittyä komplikaatioita esimerkiksi bakteeriperitoniitti ja hepatorenaalisen oireyhtymä eli maksaperäinen munuaisten vajaatoiminta, jotka osaltaan vaikuttavat myös huonontavasti elämänlaatuun. (Arkkila & Nordin 2016.)

4.2 Erilaisia elämänlaatuun ja jaksamiseen vaikuttavia tukimuotoja ja -palveluita

Munuais- ja maksaliitto antaa tietoa, auttaa ja tukee sairastuneita sekä antaa neuvoja sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa. Liitto järjestää myös sopeutumisvalmennuskursseja. (Tuet ja palvelut.) Liiton kautta on mahdollista saada vertaistukea tai itse toimia vertaistukijana. Vertaistuki auttaa sairastuneita selviytymään sairauden eri vaiheissa. (Voimaa vertaistuesta.) Kuten Munuais- ja maksaliitto, myös Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys ry UUMU tarjoaa sairastuneille tietoa, vertaistukea, neuvoja sekä järjestää erilaisia tapahtumia yhdistyksen jäsenille. UUMU on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitoalueella toimiva potilasyhdistys. (UUMU.)

Vertaistuki täydentää ammattilaisten antamaa tukea ja se on kokemukseen perustuvaa tukea. Vertaistukea voi antaa toinen saman kokenut henkilö. Vertaistuki on vapaaehtoistoimintaa ja sillä on positiivisia vaikutuksia niin tuen saajaan kuin myös tukijaan. Vertaistuen on muun muassa todettu rohkaisevan potilasta, auttavan keskusteluissa ammattihenkilöiden kanssa,

tukevan potilasta omahoitoon, vähentävän ahdistusta sekä lääkkeiden käyttöä ja lääkärissä-käyntiä. Vertaistukea ja tiedollista tukea eri sairauksia sairastaville tarjoaa myös erikoissai-raanhoidon verkkopalvelu Terveyskylä. (Vertaistuki hoitotyön tukena.)

Kuntien terveyskeskukset sekä erikoissairaanhoito tarjoavat erilaisia mielenterveys- ja sosiaa-lipalveluita ja matalan kynnyksen palveluita, joihin kuuluvat esimerkiksi ohjaus, neuvonta sekä tarpeenmukainen psykososiaalinen tuki. Myös erilaiset järjestöt tuottavat monipuolisia mielenterveyspalveluita. Monissa terveyskeskuksissa ja erikoissairaanhoidossa työskentelee psykiatrisia sairaanhoitajia sekä sosiaalihoitajia, joilta saa tarvittaessa lähetteellä tai ilman lähetettä keskusteluapua, neuvoja, apua ja tukea eri elämäntilanteissa. (Mielenterveyspalve-lut 2018.) Sairaanhoitajan ja potilaan välillä oleva hoitosuhde perustuu luottamukseen, poti-laan kunnioittamiseen sekä hyvään vuorovaikutukseen. Tärkeää on, että sairaanhoitaja kohtaa potilaan arvokkaana yksilönä sekä ottaa potilaan arvot, tavat ja vakaumuksen huomioon. Yh-teistyösuhteen toimimisen kannalta tulee myös sairaanhoitajan kohdella jokaista potilasta oi-keudenmukaisesti sekä käsitellä tämän antamia tietoja salassa ja luottamuksellisesti. (Ahonen ym. 2016, 30.)

Joissain HUS:in sairaaloissa on tarjolla OLKA - koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa. OLKAN toiminnan tavoitteena on tarjota kiireetöntä kohtaamista sekä tukea potilaille ja hei-dän läheisilleen. OLKA koordinoi sairaaloiden vapaaehtoistoimintaa sekä välittää vertaistukea ja OLKasta saa myös tietoa potilasyhdistyksistä. (OLKA.) Tietoa ja tukea saa OLKA-pisteiden-myös sairaaloiden potilasoppimiskeskuksista. Esimerkiksi Hyvinkään sairaalassa toimii matalan kynnyksen palvelupiste Soppi, jonne potilaat ja heidän läheiset saavat tulla keskustelemaan sekä hakemaan tietoa sairaudestaan ilman ajanvarausta. Soppi toimii yhteistyössä sairaalan muiden yksiköiden kanssa. Sopesta saa terveydenhuollon ammattilaisten antamaa tukea sekä ajankohtaista tietoa sairauksista, vertaistuesta ja järjestöistä. Sopesa potilaat saavat oh-jausta terveyteen sekä verkkopalveluihin liittyvissä asioissa. Potilasjärjestöiden sekä asian-tuntijoiden tuottamaa materiaalia on mahdollista saada palvelupisteeltä. Kaikki sopen palve-lut ovat maksuttomia. (Mikä soppi on.) Erilaisilta internet-sivustoilta voi saada tukea sairau-den kanssa elämiseen, omahoitoon sekä sairauden seurantaan. Terveyskylässä on esimerkiksi monia eri sairauksia koskevia taloja, joista löytyy paljon tiedollista tukea ja erilaisia palve-luita ja oppaita omahoitoon liittyen. (Mikä on terveyskylä.fi?)

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää primaari biliaari kolangiittia sairastavien kokemuksia sairaudesta sen eri vaiheissa sekä sairauden vaikutuksista sitä sairastavien elämänlaatuun. Ta-voitteena oli saada tietoa sairauden vaikutuksista sitä sairastavien henkilöiden elämänlaatuun sekä tietoa henkilöiden kokemuksista sairauteen liittyen. Tutkimuksesta saadaan lisäksi tietoa

siitä, mitkä tukimuodot ja palvelut ovat sairastuneiden mielestä olleet tarpeellisia ja hyödyllisiä terveyteen liittyvän elämänlaadun kannalta. Olemassa olevien palveluiden ja tukimuotojen riittävydestä sairastuneiden näkökulmasta saadaan myös tietoa. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää Munuais- ja maksaliiton jo olemassa olevia tukimuotoja ja palveluita tai luoda uudenlaisia huomioiden PBC:tä sairastavien kokemukset sekä tarpeet sairauden eri vaiheissa.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten primaari biliari kolangiitti vaikuttaa/on vaikuttanut sitä sairastavien elämänlaatuun?
2. Mitkä tekijät ovat vaikuttaneet elämänlaatuun sairauden eri vaiheissa?
3. Minkälaisia sairauteen liittyviä kokemuksia henkilöillä on ollut sairauden eri vaiheissa (negatiivisia/positiivisia)?

5.2 Tutkimusmenetelmä

Tässä opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat primaari biliari kolangiittia sairastavat henkilöt ja tutkimuksen avulla haluttiin selvittää heidän kokemuksia ja sairauden vaikutuksia heidän elämänlaatuunsa sairauden eri vaiheissa. Laadullinen tutkimus tuli kysymykseen, sillä huomio oli potilaiden näkökulmassa ja kokemuksissa.

Kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan harkinnanvaraisesti kerättyä aineistoa. Kerätty aineisto on usein tekstimuotoista, kuten avoimet lomakehaastattelut. Myös haastattelujen käyttö, kuten teemahaastattelu, on tyypillistä laadullisessa tutkimuksessa. Laadullinen tutkimus vastaa usein kysymyksiin miksi, miten ja millainen. Lisäksi se ei ole niin ennalta määrätty kuin kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. (Heikkilä 2010, 17.)

Laadullisen tutkimuksen lähtökohta on todellisen elämän kuvaaminen. Tarkoituksena on tutkia kohdetta kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksessa pyritään löytämään tosiasioita eikä vain todentamaan jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152.) Tutkimuksen kohdejoukko valitaan aina tarkoituksenmukaisesti. Laadullisella tutkimuksella on monia erilaisia tiedonkeruutapoja, joiden avulla pyritään ymmärtämään tutkittavia henkilöitä. (Hirsjärvi ym. 2004, 206.)

Määrittelyssä korostuu ihmisten kokemusten, tulkintojen, käsitysten tai motivaatioiden tutkiminen. Laadullisessa tutkimuksessa kuvataan ihmisten näkemyksiä ja tutkimus liittyy uskomuksiin, asenteisiin sekä käyttäytymisen muutoksiin. Laadullisen tutkimuksen käyttöalueiksi voidaan kuvata uusia tutkimusalueita, joista ei vielä tiedetä paljoa, mutta laadullinen tutkimusote sopii myös jo olemassa olevaan tutkimusalueeseen. Laadullisen tutkimuksen eri

lähestymistapojen yhteisenä tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja, samalaisuuksia tai eroja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49-50.) Tässä työssä tutkitaan henkilöiden kokemuksia ja näkemyksiä omasta sairaudestaan. Kyseisen sairauden vaikutuksista elämänlaatuun ei ole olemassa vielä paljoa suomenkielistä tutkimustietoa.

5.3 Aineistonkeruu

Aineistonkeruumenetelmänä tutkimuksessa oli yksilöhaastattelu ja haastattelutyypinä puolistrukturoitu teemahaastattelu. Haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina. Tutkimuksen otanta oli 4 henkilöä. Koska sairaus on harvinainen, haastateltavia oli haastava löytää. Haastattelumenetelmäksi valikoitui puhelinhaastattelu, sillä haastateltavat asuivat eri puolilla Suomea. Haastateltavat henkilöt rekrytoitiin Facebookin suljetusta PBC-ryhmästä sekä Munuais- ja maksaliiton kehittämispäällikön Hanna Elorannan kontaktien kautta. Haastattelut toteutettiin loppuvuodesta 2018.

Haastattelun aihepiirit eli haastattelurunko sekä muutamat apukysymykset olivat valmiiksi päätetty ennen haastattelua ja ne perustuivat teoriaan sekä tutkimuskysymyksiin. Teemahaastattelurunko muodostui taustatiedoista, sairauden diagnosointiin liittyvistä asioista, sairauden herättämistä tunteista, sairauden oireista ja niiden vaikutuksista elämänlaatuun, sairauden kanssa arjessa selviämisestä ja sairauden vaikutuksista ihmissuhteisiin sekä sairastuneet lähipiiriin. Vaikka apukysymykset olivat valmiiksi mietitty, kysymysten esitysjärjestys vaihteli haastattelutilanteessa. Puolistrukturoidussa haastattelussa on enemmän liikkumavaraa kuin strukturoidussa haastattelussa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 123-124). Haastateltavat saivat ennen haastattelua nähtäväksi haastattelurungon, jotta lyhyessä ajassa saataisiin mahdollisimman paljon tietoa eri aihealueista. Haastattelut nauhoitettiin ja litte-roitiin aineiston analyysia varten.

Yksilöhaastattelut sopivat aineistonkeruu menetelmäksi silloin, kun tutkimusaihe on arkaluotoinen ja henkilökohtainen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 123-124). Puhelinhaastattelun hyötyjä ovat tiedonkeruun nopeus sekä korkeat vastausosuudet. Puhelinhaastattelussa voidaan esittää arkaluonteisempia kysymyksiä kuin käyntihaastattelussa. Haastattelun kesto puhelimitse on yleensä lyhyempi kuin paikan päällä tehdyssä haastattelussa, mikä voi vaikuttaa syvällisemmän tiedon saamiseen. (Tiedonkeruumenetelmän valinta.)

Tutkimukseen suostuneiden haastateltavien kanssa sovittiin yhdessä sopiva ajankohta haastattelulle. Tutkimukseen suostuneet saivat vielä ennen haastattelua kirjallisen suostumuslomakkeen sekä tutkimustiedotteen. Tiedotteessa kerrottiin opinnäytetyön tausta ja tarkoitus, tietoturva-asiat, tutkimuksen ja haastattelun toteutus sekä opiskelijoiden yhteystiedot. Ennen haastattelun alkua haastateltavan kanssa kerrattiin informaatiokirjeessä esitetyt asiat. Haastatteluiden kesto oli 15 - 25 minuuttia ja haastattelijoiden osalta ne toteutuivat Hyvinkään Laurean tiloissa.

5.4 Aineistonanalyysi

Kvalitatiivinen aineisto analysoidaan usein sen keräämisen yhteydessä ja se edellyttää tietynlaista alkutyöskentelyä. Aineistonanalyysi aloitetaan yleensä litteroimalla eli kirjoittamalla haastattelunauhojen materiaali tekstimuotoon. Nauhoitettu materiaali kirjoitetaan yleensä auki sanasta sanaan, mutta tutkija voi tehdä muitakin ratkaisuja. Auki kirjoitetussa tekstissä tulee olla kuitenkin ne osat tai piirteet, jotka ovat oleellisia aineiston jatkokäsittelyn kannalta. (Kankkunen & Vehviläinen 2009, 131-132.)

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jota teoria ohjaa. Sisällönanalyysi on aineistojen perusanalyysimenetelmä, jonka ideaa voidaan käyttää useimpien kvalitatiivisten tutkimusten menetelmissä. Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida erilaisia aineistoja ja samalla kuvata niitä. Sisällönanalyysin prosessiin kuuluu seuraavat vaiheet: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä luotettavuuden arviointi. Sisällönanalyysissä oleellista on se, että aineistosta erotetaan yhtäläisyydet ja eroavaisuudet. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133-134.)

Puhelinhaastatteluiden jälkeen nauhoitetut haastattelut litteroitiin mahdollisimman pian haastatteluiden jälkeen. Litteroinnin jälkeen aineiston analyysi eteni pelkistämisen, ryhmitteilyn ja abstrahoinnin mukaan. Aineistosta etsittiin olennaisia ilmauksia, jotka voitiin pilkkoa sekä tiivistää mahdollisimman yksinkertaisiksi ilmaisuiksi. Pelkistetyt ilmaisut listattiin ja muodostettiin alakategorioita. Sen jälkeen alakategoriat yhdistettiin yläkategorioiksi ja yläkategoriat vielä pääkategorioiksi. Luokittelun jälkeen aineistoa tulkittiin muodostuneiden pääluokkien avulla ja siitä tehtiin johtopäätöksiä.

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
"en mä oikeestaan mistään oo joutunu, joutunu luopumaan, että että tota kyl mä pysytyn tekemään, ku mä vaan tota jaksotan niit sit ehkä vähä eri tavalla."	Sairauden kanssa pystyy tekemään samoja asioita kuin ennenkin, kunhan muistaa rytmittää tekemiset oman jaksamisensa mukaan.
"No oikeestaan en saa mitään muuta apuu ku mitä oma perhe auttaa"	Oman perheen avun lisäksi muuta apua ei ole ollut saatavilla
"Mua rupes ne ittee kaivaa jossain vaihees ja pyysin et työterveyslääkäri vois vähä niit tutkii uudestaa"	Itse piti pyytää lisätutkimuksia, jotta poikkeavien arvojen syy löytyisi
"nyt mä oon aikalaail sinut tän homman kans et se tulee sit mitä se tulee"	Sairauden kanssa on oppinut elämään

Taulukko 1: Esimerkki pelkistetyistä ilmauksista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Oireista väsymys vaikuttaa eniten heikentävästi elämänlaatuun	Sairaus ja elämänlaatu
Tällä hetkellä elämänlaatu on loistava	
Sairaus on heikentänyt elämänlaatua	
Lääkäri suositteli hakeutumaan sairauseläkkeelle ja elämän sisältö supistui	
Elinsiirron jälkeen arkeen ja elämänlaatuun ovat vaikuttaneet osteoporoosi ja lukuisat selkämurtumat	
Sairauden kanssa on oppinut elämään	
Elämänlaatuun vaikuttaa positiivisesti yksin asuminen, koska silloin voi helposti rytmittää nukkumisen, valvomisen ja menot omien tarpeiden mukaan	

Taulukko 2: Esimerkki alaluokkien muodostamisesta

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Oireet tällä hetkellä	Sairauden oireet eri vaiheissa	Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät
Oireet ennen diagnoosia ja lääkitystä		
Tiedollinen tuki	Sairauteen liittyvä tuki	
Liiton tuki		
Vertaistuki		
Perheen ja läheisten tuki		
Arjessa jaksaminen	Sairauden vaikutukset elämänlaatuun ja arkeen	
Sairaus ja elämänlaatu		

Taulukko 3: Aineiston abstrahointi elämänlaatuun vaikuttavissa tekijöissä

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Diagnoosin herättämät tunteet	Oma suhtautuminen ja tunteet	Kokemukset sairaudesta
Sairauteen suhtautuminen		
Ennakkoluulot sairaudesta	Muiden käsitykset ja suhtautuminen	
Muiden suhtautuminen		

Taulukko 4: Aineiston abstrahointi kokemuksissa sairaudesta

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Diagnoosin saamisen haasteet	Sairauden diagnosointi	Kokemukset hoidon toteutumisesta
Diagnoosin varmistuminen		
Lääkehoidon vaikutus oireisiin ja sairauteen	Sairauden hoito	
Muu hoito		

Taulukko 5: Aineiston abstrahointi kokemuksissa hoidon toteutumisesta

6 Tulokset

6.1 Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

Kaikissa haastatteluissa käytiin läpi kaikki haastattelurungon teemat. Haastattelut etenivät ja haastattelukysymykset valikoituivat haastateltavien kokemusten perusteella. Tutkimukseen osallistuneiden kertoman perusteella eniten elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä olivat sairauden aiheuttamat oireet, sairauteen liittyvän tuen saaminen sekä se, miten sairaus vaikuttaa arkipäivän asioihin. Haastateltavat henkilöt ovat kokeneet elämänlaadun myös erilaisena sairauden eri vaiheissa. Ja koska elämänlaatu on laaja käsite ja siihen vaikuttavat monet tekijät, ovat myös sairauden hoitoon liittyvät asiat sekä omat kokemukset sairaudesta vaikuttaneet haastateltavien elämänlaatuun.

PBC:n aiheuttamista elämänlaatuun heikentävästi vaikuttavista oireista nousi haastatteluissa esille eniten väsymys. Väsymyksen kerrottiin vaikuttavan työelämään sekä arjen jaksamiseen ja arjen asioiden suunnitteluun. Väsymys koettiin vaikeimpana oireista, sillä siihen ei ole lääkehoidosta tai muista hoidoista apua. Väsymystä kuvailtiin jopa elämää rajoittavana ja sellaisena oireena, jota muiden ihmisten on vaikea ymmärtää. Kaikki tutkimukseen osallistuneet eivät kuitenkaan olleet kokeneet väsymystä missään sairauden vaiheessa.

”sit täytyy pakottaa ittes lähtee vähä ulos tai jotain ni se hiukan helpottaa mut vähä tällast ittes pakottamista täähän välillä tää elämä.”

”Se on se väsymys”

”töitten jälkeen ei vaan jaksa mennä kauppaan”

Muita haastateltavien kertomia oireita olivat ihon kutina, närästys, hajuaistin herkistyminen ja yleiskunnon heikkeneminen. Edellä mainittujen oireiden voimakkuus sekä esiintyminen vaihteli haastateltavien välillä sekä haastateltavilla sairauden eri vaiheissa. Esimerkiksi ihon kutinaan ja närästykseen pystytään vaikuttamaan tehokkaasti lääkehoidolla. Tästä syystä ennen lääkehoidon aloitusta kutina- ja närästysoireet olivat olleet voimakkaampia ja lääkehoidon aloituksen jälkeen niitä ei enää juurikaan ollut esiintynyt. Sairauden loppuvaiheessa eli kirroosivaiheessa oireet olivat olleet paljon voimakkaampia ja kokonaisvaltaisempia kuin sairauden alkuvaiheessa. Ja maksansiirron jälkeen ja lääkityksen ollessa sopiva oireet taas pysyivät poissa.

”Se kutinahan oli...millon mä mietin et ne johtuu mun työhanskoista et mä oon allerginen niil hanskoil et mulhan on kädet kutissu ja selkä kaikist pahiten”

”Kyllä. Kun tauti etenee niin oireet lisäänty...”

”se on ihan, ihan hyvin hallinnassa, elikä lääkitys on päällä koko ajan, mutta maksa-arvot on kaikki ihan normaalit”

Tutkimukseen osallistuneet nostivat vahvasti esiin tiedollisen tuen, psyykkisen tuen, sosiaalisen tuen sekä konkreettisen arjen auttamisen merkityksen elämänlaatuun ja arkeen. Oman perheen sekä läheisten tuki ja apu olivat olleet haastateltavien mielestä todella merkittäviä asioita jaksamisen kannalta. Munuais- ja maksaliiton järjestämät sopeutumisvalmennuskurssin käyneet haastateltavat kokivat kurssin erittäin hyväksi ja tarpeelliseksi niin tiedollisen kuin henkisen sekä sosiaalisen tuen kannalta. Myös liiton nettisivujen, kirjallisten materiaalien, terveydenhuollon ja muiden nettisivujen tarjoama tiedollinen tuki oli vaikuttanut positiivisesti sairauden kanssa elämiseen. Kaikista tärkeimpänä tuen muotona haastatteluissa tuli esille vertaistuki. Vertaistuki koettiin korvaamattoman tärkeäksi kaiken jaksamisen kannalta, mutta sitä kuitenkin olisi toivottu enemmän.

”se sopeutumisvalmennuskurssi oli varmaan se pelastus siin sit, et sit se semmone ku siel oli pitkäänki sairastaneit ja ne kerto et kuitenkin täs pystytää suht koht normielämää elää”

”se vertaistuki ois kauheen tärkeet”

”Joo, kyl mä ainakin saan. Mul on kyllä hirveen hyvä lääkäri, et niin ku mitä vaan mä ikinä keksin kysyä, niin se kyllä niin ku vastaa tosi kattavasti”

6.2 Kokemukset sairaudesta

Pääpaino haastatteluissa ja koko tutkimuksessa oli haastateltavien kokemuksissa omasta sairaudestaan. Haastatteleamalla selvitimme kuinka haastateltavat ovat suhtautuneet sairauteensa sen eri vaiheissa ja mitä tunteita se on herättänyt heissä sekä heidän läheisissään. Kokemukset vaihtelivat suurestikin haastateltavien välillä ja siihen, miten vaikeana tai helpona asiana kukakin koki sairautensa, vaikutti esimerkiksi haastateltavien elämäntilanne, muut sairaudet ja se miten kauan diagnoosin saamisesta on aikaa.

Ne haastateltavat, joilla sairaudesta oli aiheutunut oireita ja joiden terveydentilaa oltiin tutkittu pitkään, oli lopullisen diagnoosin saaminen helpotus. Vaikka diagnoosin saaminen oli helpotus, niin tieto siitä, että sairastaa kroonista maksasairautta tuntui monesta pysäyttävältä tai herätti ihmetystä. Sairaus on harvinainen, joten siitä ei kenelläkään ollut ennen sairastumista tietoa. Monella oli käsitys, että maksasairaus voi olla vain alkoholin aiheuttama, joten sairastuminen maksasairauteen tuntui oudolta. Oikea tieto sairaudesta, sen kulusta ja hoidosta helpottivat siihen suhtautumista ja oikaisivat ennakkokäsityksiä maksasairauksista. Sairauteen suhtautuminen on myös muuttunut ajan kuluessa, kun sen kanssa on oppinut elämään ja tietää hoidon tehoavan.

”Tässä minun elämä nyt oli. Elämää alettiin järjestellä kuolemaa ajatellen.”

”Tietenkin pysäytti, tuli sairaus.”

”Se oli oikeestaan siin vaiheessa helpotus”

Elämäntilanne sekä puolison ja lasten olemassaolo vaikuttivat haastateltavien sairauteen suhtautumiseen. Ne, joilla oli pieniä tai nuoria lapsia sairastumisen aikaan, sairastuminen herätti huolta tulevaisuudesta sekä arjesta ja perhe-elämästä. Lähes kaikilla oman perheen ja läheisten tuki on ollut kuitenkin voimavara ja iso apu arjessa sairauden kanssa. Sairauden harvinaisuus ja ennakkoluulot maksasairauksien synnystä vaikuttivat myös haastateltavien läheisten suhtautumiseen. Tieto sairaudesta ja siitä että maksasairaus voi syntyä muutenkin kuin vain alkoholin aiheuttamana on parantanut muidenkin ihmisten suhtautumista ja käsityksiä.

”Tietysti vähän ehkä oli semmosta ihmettely just, nimenomaan siitä, et ku kaikki on tienny sen, että mä en ota alkoholia ollenkaan, niin kuin sit oli voinutulla joku maksasairaus.”

”Et osa ajattelee et mul on vaa joku mikä menee antibioottikuuril ohi tiäksä...et enks mä ookka paantunu viäl”

Kaikki haastateltavat olivat törmänneet joko terveydenhuollossa, työpaikalla tai vapaa-ajalla ennakkoluuloon, että heidän maksasairautensa on itse aiheutettu liialla alkoholin juomisella. Toisilla nämä ennakkokäsitykset saivat aikaan halun kertoa muille enemmän sairauden faktoista. Kun muidenkin tietoisuus sairaudesta lisääntyi, niin myös suhtautuminen muuttui ymmärtäväisemmäksi, mikä taas vaikutti myös sairastuneen omiin tunteisiin. Toiset kertoivat heidän joitain ystävyysuhteitaan karsiutuneen sairauden takia, sillä sairaus rajoittaa jonkin verran elämää. Ystävien, läheisten, muiden ihmisten sekä työpaikan ymmärrys ovat vaikuttaneet positiivisesti siihen, miten haastateltavat kokevat oman sairautensa.

”Kun se ajatellaan aina et ne on ne maksa-arvot korkeel et sä oot juoppo.”

”Nyt mä oon aikalail sinut tän homman kans et se tulee sit mitä se tulee”

”No, no kyl niinku tietyl taval on ystäväpiiri karsiutunu täs vuosien aikana.”

6.3 Kokemukset hoidon toteutumisesta

Tutkimukseen osallistuneiden kokemukset diagnoosin saamisesta ja hoidon toteutumisesta erosivat toisistaan joiltain osin paljonkin. Toisilla diagnoosin varmistuminen oli kestänyt kuukausia ja jopa vuosia ja toisilla sairaus oli löydetty sattumalta tutkittaessa muita oireita tai sairauksia. Haastateltavat kuvasivat krooniseen sairauteen sairastumista pysäyttävänä kokemuksena, joten se että he kokevat saaneensa asianmukaista ja hyvää hoitoa sekä tukea on

ollut todella tärkeää niin henkisen että fyysisen jaksamisen kannalta. Vaihetta ennen diagnoosin saamista haastateltavat kuvasivat turhauttavaksi. Toiset joutuivat itse vaatimaan lisää tutkimuksia tai mennä tutkimuksiin muualle, koska oireiden syyn selvittäminen oli muualla lopeutettu, vaikka oireet pysyivät ennallaan tai jopa pahenivat.

”Mua rupes ne ittee kaivaa jossain vaihees ja pyysin et työterveyslääkäri vois vähä niit tutkii uudestaa”

”se löydettiin ihan vahingossa sieltä.”

”mä jouduin käymään niin ku... ööh... monella eri lääkäriillä ja ja ennenkö siihen löyty mitään selitystä ja joka lääkäri aina otatti uudet verikokeet ja sitten siellä vaan huomattiin, että se gt-arvo nousee...”

Diagnoosin varmistumisen jälkeen lähes kaikki haastateltavat kuvasivat sairauden hoidon ja seurannan riittäväksi ja hyväksi. Heti lääkeshoidon aloituksen jälkeen lääkehoidosta koettiin olevan apua oireisiin, mikä taas vaikutti jaksamiseen ja elämänlaatuun. Myös maksansiirto auttoi oireisiin ja sairaus pysyi hallinnassa, mutta se myös toi mukanaan lisää hoitoa sekä seurantaa vaativia asioita. Oireista väsymys oli ainoa, johon lääkehoidosta ei ole ollut apua. Toiset kokivat ulkoilusta, ylimääräisestä nukkumisesta ja ylimääräisten menojen karsimisesta olleen hieman apua väsymykseen. Ihon rasvaamisesta ja lääkehoidosta oli ollut apua ihon kutinaan ja tietynlaisesta ruokavaliosta apua närästysoireisiin. Maksansiirron jälkeinen kuntoutus oli ollut hyödyksi normaaliin arkeen takaisin palaamisessa.

”sillon heti saatiin sitten niinku lääkkeiden kanssa ne maksa- arvot laskuun niin, et ne lääkkeet tehoo”

”Mä syön allergialääkkeit joka päivä ja tota noin ja ehkä se ihon rasvaaminenki on hiukan auttanu.”

”Mulla on koko aika niinku se lääkitys pitäny ne maksa- arvot tosi alhaisena, niin nyt sitä sitten vähä vähennettiin sitä sitä mun kontrollia.”

7 Pohdinta

7.1 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet

Haastateltavien kokemusten perusteella sairaudesta johtuva väsymys on eniten elämänlaatuun sekä arkeen vaikuttava tekijä. Myös Mells ym. (2014) tutkimuksen mukaan juuri väsymys oli PBC:n oireista merkittävin elämänlaatua heikentävä tekijä. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla ei kuitenkaan ole ilmennyt väsymystä missään sairauden vaiheessa ja toiset eivät koe sairauden vaikuttaneen millään tavalla heidän elämänlaatuunsa. Haastatteluiden pohjalta voidaan todeta, että yksilölliset fyysiset, psyykkiset sekä sosiaaliset tekijät vaikuttavat paljon

siihen miten eri yksilöt kokevat sairautensa. Terveysteen liittyvä elämänlaatu on subjektiivinen kokemus ja jokainen yksilö arvioi itse omaa terveyteen liittyvää elämänlaatua, koska jokaisella itsellään on välitön kosketus omiin tuntemuksiinsa. (Kiviniemi 2013.) Heillä, joilla sairaus aiheuttaa väsymystä, se on yleensä niin voimakasta, että se vaikuttaa jokapäiväiseen arkeen.

Tutkimuksen mukaan psyykkisen, sosiaalisen sekä tiedollisen tuen merkitys sairauden kanssa elämiseen on suuri. Läheisten ja perheen antama tuki vaikuttaa sairastuneen jaksamiseen ja helpottaa arjessa selviytymistä. Sairaudesta aiheutuvan väsymyksen takia arjessa ei ehkä jaksata tehdä esimerkiksi kotitöitä kuten ennen sairastumista ja tällöin oman perheen apu on tärkeää. Toisaalta myös yksinäinen ja itsenäinen elämä mahdollistaa arjen jaksottamisen juuri itselle sopivalla tavalla, mikä edistää jaksamista. Terveystenhoollon ja liiton antama tuki auttaa sopeutumaan kroonisen sairauden kanssa elämiseen. Tärkein tukimuoto haastateltavien mukaan on vertaistuki. Vertaistuen avulla sairastuneet voivat kuulla, kuinka toiset samaa sairautta sairastavat selviävät sairauden kanssa ja minkälaisia kokemuksia heillä on sairaudesta. Myös tunne siitä, että sairauden kanssa ei ole yksin vaikuttaa siihen, miksi vertaistuki koetaan niin merkittävänä asiana. Vertaistuella voidaan täydentää ammattilaisten antamaa tukea ja se on kokemukseen perustuvaa tukea. Vertaistukea voi antaa toinen saman kokenut henkilö, mikä tekee siitä merkittävää. (Vertaistuki hoitotyön tukena.)

Kuten Mells ym. (2014) tutkimuksessa, tässäkin tutkimuksessa haastateltavien kokemukset sairauden vaikutuksista elämänlaatuun vaihtelivat yksilöllisistä syistä. Väsymyksestä aiheutuva sosiaalisen toimintakyvyn heikkeneminen vaikutti myös Mells ym. (2014) tutkimuksessa alentavasti PBC:tä sairastavien elämänlaatuun. Tulosten perusteella oireiden esiintyminen ja voimakkuus ovat suoraan yhteydessä elämänlaatuun. Toiset haastateltavat kokivat elämälaatussa olleen hyvä joka sairauden vaiheessa ja toiset kokivat sairauden heikentäneen heidän elämänlaatuun merkittävästi. Vastauksista voidaan tehdä päätelmä, että niillä, joilla sairaus on aiheuttanut jonkinlaisia oireita, lääkehoito on parantanut elämänlaatua. Vuonna 2004 tehdyn ranskalaisen tutkimuksen mukaan PBC:tä sairastavat kokivat elämälaatussa huonomaksi kuin verrokkiryhmä ja tämä johtui erityisesti sosiaalisesta eristäytymisestä, tunne-elämän reaktioista sekä matalasta energiatasosta. (Poupon, Chré tien, Chazouille`res, Poupon, Chwalow 2004.)

Haastateltavien muutkin sairauteen liittyvät kokemukset sekä tunteet vaihtelivat eri haastateltavien välillä sekä eri sairauden vaiheissa. Toisilla sairastuminen on herättänyt enemmän negatiivisia tunteita kuin toisilla ja tähän tieteenkin vaikuttavat yksilölliset tekijät, joista myös Kiviniemi (2013) on kirjoittanut. Kaikki haastateltavat mainitsivat haastatteluissa kohdanneensa negatiivisia ennakkoluuloja liittyen sairauteensa. Muiden negatiivinen suhtautuminen voi vaikuttaa myös siihen, miten itse suhtautuu omaan sairauteen. Se vaikuttaa myös sairaudesta avoimesti puhumiseen. Muiden ennakkoluulojen takia haastateltavat ovat joutuneet kertomaan ja halunneet kertoa sairaudesta muille. He ovat halunneet oikaista vääriä ennakkokäsityksiä, joita muilla saattaa olla maksasairauksien synnystä.

Tulosten mukaan sairauden eri vaiheet vaikuttavat sairauden herättämiin tunteisiin ja tunteiden voimakkuuteen sekä laatuun. Ennen diagnoosin saamista ja heti sen saamisen jälkeistä aikaa kuvattiin eniten tunteita herättäväksi vaiheeksi. Tieto siitä, että sairastaa kroonista sairautta, josta ei voi parantua on monelle shokki. Samalla kuitenkin diagnoosin saaminen on helpotus, koska oireille saa selittävän tekijän ja kun sairaus on selvillä voi siihen saada hoitoa sekä tukea. Myös yleinen terveydentila saattaa vaikuttaa sairauden suhtautumiseen. Jos ennestään on olemassa muita kroonisia sairauksia, niin luultavasti yhden diagnoosin saaminen lisää ei herätä niin voimakkaita tunteita kuin silloin, jos muita sairauksia ei ole ennestään. Jos diagnosointihetkellä sairaus on pitkälle edennyt, herättää se myös voimakkaampia tunteita.

Tieto tämän päivän lääkehoidon tehosta sekä sairauden ennusteesta on auttanut haastateltavia sopeutumaan henkisesti krooniseen sairauteensa. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat tyytyväisiä sairauden hoitoon ja seurantaan. Koska lääkehoidolla sairaus on saatu niin sanotusti remissioon niin tämän hetkisen elämänlaadun kaikki kokivat hyväksi. Muusta hoidosta ja oikeanlaisista elämäntavoista on ollut hyötyä jaksamisen ja hyvän elämänlaadun kannalta. Kiviniemi (2013) kirjoittaa että terveyteen liittyvään elämänlaatuun heikentävästi vaikuttavat voimakkaasti oireilevat ja fyysistä tai psyykkistä toimintakykyä alentavat sairaudet. Vaikka tämän tutkimuksen haastateltavilla on kaikilla sama sairaus niin se oireilee hyvin eri lailla eri haastateltavilla. Ja he joilla oireita on esiintynyt enemmän ovat kokeneet elämänlaatunsa huonommaksi. Haastatteluissa ei tullut ilmi esimerkiksi iän tai koulutustason selvää vaikutusta terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

Haastatteluissa kysimme tutkimukseen osallistuneilta, olisivatko he kaivanneet enemmän sairauteen liittyvää tukea tai olisivatko he kaivanneet jotain muunlaista tukea kuin he ovat saaneet. Esille nousi vertaistuen tarve, maksasairaille suunnattu tuki sekä toiminta ja muiden ihmisten ennakkoluulojen poistaminen. Vertaistukea pidettiin todella tärkeänä ja sitä olisi haluttu saada etenkin sairauden alkuvaiheessa enemmän. Maksasairaille ja juuri PBC:tä sairastaville suunnattuja tapaamisia ja tapahtumia toivottiin enemmän. Haastateltavat kertoivat että Munuais- ja maksaliiton järjestämissä tapaamisissa ja tapahtumissa enemmistö osallistujista on munuaissairaita, jolloin vertaistukeakin on vähemmän saatavilla. Muiden ihmisten ennakkoluulojen sanottiin mahdollisesti myös vaikuttavan maksasairaiden osallistumiseen.

Maksasairaajat saattavat olla huolissaan siitä, että muut ajattelevat heidän sairautensa johtuvan runsaasta alkoholin käytöstä, jolloin he eivät uskalla osallistua liiton toimintaan. Johtopäätöksenä voidaan ajatella, että haastateltavien toiveena on maksasairauksiin liittyvien ennakkoluulojen vähentäminen ja vain maksasairaille suunnatun toiminnan lisääminen. Tällöin useammat rohkenisivat osallistua toimintaan ja toimintaan osallistuvat myös hyötyisivät siitä esimerkiksi vertaistukea saamalla. Ennakkoluuloja voidaan vähentää kertomalla enemmän maksasairauksista ja painottamalla sitä, että kaikki maksasairaudet eivät johdu alkoholin tai muiden päihteiden käytöstä.

7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimus- ja kehittämistyössä eettisyys tarkoittaa tapaa suhtautua työhön, tutkimuksen kohteisiin, ongelmiin sekä yhteistyökumppaneihin. Tutkimus- ja kehittämistoiminnan aiheen ja metodin valinnassa, soveltamisessa, työskentelyssä ja julkaisemisessa edellytetään eettisiä valintoja. Kaikkien ratkaisujen ja valintojen tulee perustua tasa-arvoon, kunnioittamiseen ja oikeudenmukaisuuteen. Tutkimuksen aiheen, tiedon hankkimisessa ja tulosten soveltamisessa on oltava näkyvissä eettinen asenne. Myös tarjottuja tietoja sekä käytäntöjä tulee tarkastella kriittisesti. Kaikelta toiminnalta tutkimus- ja kehittämistyössä edellytetään tieteellistä käytäntöä, läpinäkyvyyttä ja rehellisyyttä. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11-13.)

Tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan ydin. Hoitotieteellistä tutkimusta ohjaa Helsingin julistus (1964), joka on kansainvälisesti hyväksytty tutkimusetiikan ohjeistus. Lisäksi American Nurses Association (ANA) on julkaissut hoitotieteellisen tutkimuksen eettiset ohjeet, joissa kuvataan tutkijan eettisiä periaatteita. Jo tutkimuksen aiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen ratkaisu. Aiheen valinnan yhteydessä on pohdittava aiheen yhteiskunnallista merkitystä ja sitä, kuinka aihe vaikuttaa tutkimukseen osallistuviin. Tutkimuksen oikeutuksen lähtökohdana ja tutkimusetiikan periaatteena on tutkimuksen hyödyllisyys. Tutkimustulokset voivat kohdistua tutkittavana olevaan henkilöön tai vasta tulevaisuudessa uusiin potilaisiin tai asiakkaisiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 173-177.)

Opinnäytetyössä noudatettiin tutkimusetiikan periaatteita. Tutkimustulokset raportoitiin totuudenmukaisesti ja suojellen kaikkia haastatteluun osallistuneita. Kaikilta haastateltavilta potilailta pyydettiin suostumus haastatteluun. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Haastattelut toteutettiin niin, että haastateltavien henkilöiden yksityisyyden suoja säilyi, eivätkä ulkopuoliset henkilöt päässeet kuulemaan henkilökohtaisia asioita haastateltavista. Haastateltavat pysyivät tutkimuksessa anonymine ja heitä kaikkia kohdeltiin tasavertaisesti sekä kunnioittaen.

Opinnäytetyössä käytettiin luotettavaa lähdemateriaalia ja lähdemerkinnät on kirjattu asianmukaisesti. Haastateltavia ei valikoitu millään perustein. Ennen haastatteluja haastateltaville kerrottiin, minkälaisesta tutkimuksesta on kyse ja mihin tiedot päätyvät. Haastateltaville kerrottiin, että heidän nimiään tai muita henkilötietojaan ei kirjata eikä liitetä mihinkään. Tutkimusaineisto säilyttiin niin, ettei ulkopuoliset päässeet lukemaan sitä missään tutkimuksen vaiheessa. Opinnäytetyön tekijöitä sitoo vaitiolovelvollisuus ja lisäksi on varmistettu, ettei haastateltavia pysty tunnistamaan raportista.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuutta laadullisessa tutkimuksessa voidaan arvioida vahvistettavuuden, uskottavuuden, siirrettävyyden sekä refleksiivisyyden kriteereillä. Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on hyvä pohtia, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on kyetty tuottamaan. Laadullista tutkimusta varten tarvitaan yleensä omat luotettavuuskriteerit, jotka eroavat määrällisen tutkimuksen kriteereistä. Myös eri metodeilla on omat luotettavuuskriteerinsä. Laadullisen tutkimuksen yleisissä luotettavuuskriteereissä korostuvat tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuus sekä niiden osoittaminen. Uskottavuuteen vaikuttaa se, kuinka pitkään tutkija on ollut tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. Siihen voi vaikuttaa myös aineiston triangulaatio sekä keskustelut tutkimukseen osallistuvien ja tutkijakollegoiden kanssa. (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella sen eri vaiheissa ja tällöin luotettavuuden arviointikohteena on tutkimusprosessin kokonaisuus. Huomio kiinnittyy tutkittavan ilmiön tunnistamiseen, tutkimuksen merkityksen perustelemiseen ja tutkimustehtävien nimeämiseen. Myös aineistonkeruuta, analyysia ja raportointia arvioidaan. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan puhua myös tulosten siirrettävyydestä, kun arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta. Käytännössä se tarkoittaa, että tutkijan on annettava riittävästi kuvailevaa tietoa osallistujista sekä heidän elämäntilanteestaan, jotta tulosten siirrettävyyttä toisiin tilanteisiin voidaan arvioida. (Kylmä ym. 2003.)

Koska opinnäytetyön tutkimuksen kohderyhmänä olivat primaari biliaari kolangiittia sairastavat henkilöt, tuloksia ei voida yleistää muihin kohderyhmiin tai ihmisjoukkoihin. Myös haastateltavien vähäinen määrä voi olla heikentävä tekijä tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa.

Tutkimusaineisto oli kuitenkin hyvää ja monipuolista haastateltavien vähäisestä määrästä huolimatta. Teoriatieto sekä aikaisemmat tutkimukset tukivat tästä tutkimuksesta saatuja tuloksia. Luotettavuutta pyrittiin parantamaan tekemällä mahdollisimman avoimia kysymyksiä haastatteluissa. Sopivan haastattelutilanteen ja -paikan valinta vaikuttivat myös luotettavuuteen. Opinnäytetyön tekijöinä perehdyimme mahdollisimman hyvin teoriaan, tutkimusmenetelmään sekä aineiston analyysiin ja siten pyrimme parantamaan tutkimuksen luotettavuutta.

7.4 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Aloitimme opinnäytetyöprosessin keväällä 2018, jolloin saimme Munuais- ja maksaliiton kehittämispäälliköltä Hanna Elorannalta ehdotuksen aiheesta ja kiinnostuimme siitä heti. Otimme ensin itse yhteyttä liittoon, sillä meitä kiinnosti munuais- ja maksasairauksiin liittyvät aiheet. Aihe oli alusta asti sama PBC:tä sairastavien elämänlaatu ja kokemukset sairauden eri vaiheissa. Emme löytäneet aiheesta muita opinnäytetöitä tai montaa tutkimusta, joten pidimme tarpeellisena tehdä työn juuri tästä aiheesta. Itse opinnäytetyön tekeminen alkoi teoriaan perehtymisellä, sillä emme ennen prosessia juurikaan tienneet ennestään sairaudesta muuta kuin sen nimen.

Suunnittelimme aikataulun työlle ja aloitimme teorian kirjoittamisen. Teoriaa kirjoittaessa haasteena oli se, että kirjallisia tai sähköisiä lähteitä ei löytynyt kovin paljoa tai niin monipuolisesti kuin olisimme toivoneet. Myös ihan ajankohtaista tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja ennusteesta oli haastavaa löytää. Muuten opinnäytetyön työstäminen sujui ongelmitta, sillä aihe oli hyvin rajattu alusta lähtien. Saimme prosessin aikana ohjaavalta opettajalta sekä yhteistyökumppanilta vinkkejä teoreettiseen viitekehukseen sekä tutkimuksen toteutukseen liittyen ja hyödynsimme niitä parhaamme mukaan. Työskentely pysyi koko työn ajan mielekkäänä, sillä teoriaa kirjoittaessamme opimme sairaudesta paljon ja olimme hyvin kiinnostuneita kuulemaan tutkimukseen osallistuvien omia kokemuksia sairaudesta.

Suunnittelimme että tutkimus toteutettaisiin heti syksyllä 2018 ja työ olisi valmis vuoden loppuun mennessä. Tutkimuksen toteutusvaihe kesti kuitenkin odotettua kauemmin, koska haastateltavia oli vaikeampaa saada kuin olimme kuvitelleet. Tutkimustiedote jaettiin kahteen kertaan Facebookin suljettuun PBC-ryhmään ja Munuais- ja maksaliiton kehittämispäällikkö jakoi tiedotteen vielä muutamalle primaari biliaari kolangiittia sairastavalle sähköpostin välityksellä. Alkuperäisen suunnitelman mukaan tarkoitus oli toteuttaa haastattelut ryhmähaastatteluna, mutta sitä ei saatu järjestettyä, koska varmoja haastateltavia ei ensin saatu kuin yksi. Lopulta tutkimukseen osallistui neljä haastateltavaa ja teemahaastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina, koska haastateltavat asuivat eri puolilla suomea. Haastatteluista saatiin kasaan hyvää aineistoa ja joiltain haastateltavilta saimme lisäksi vielä kirjallista materiaalia täydentämään haastatteluista saatua aineistoa. Kaikkea aineistoa käytettiin hyväksi tutkimustulosten tulkinnassa.

Haastatteluaineistoa alettiin analysoida pian haastattelujen ja litterointien jälkeen. Aineiston analysointi ei ollut vaikeaa, koska aineisto oli selkeää ja monipuolista. Tuloksia oli myös helppo tulkita ja tehdä niistä johtopäätöksiä. Saimme vastauksia kaikkiin tutkimuskysymyksiimme eli pääsimme työssä tavoitteisiimme. Koko opinnäytetyöprosessi eteni ja sujui suunnitellulla tavalla, aikataulu vain venyi parilla kuukaudella haastateltavien rekrytoimisessa esiintyneiden haasteiden takia. Työskentelimme työn parissa yhdessä sekä kumpikin myös itsenäisesti. Teoriaa kirjoittaessamme aihealueita oli helppo jakaa ja teimme selkeää työnjakoa myös muissa vaiheissa. Työnjaossa hyödynsimme meidän kummankin osaamista sekä tietämystä.

Tämän opinnäytetyöprosessin aikana olemme saaneet paljon lisää tietoa sekä kehittyneet eri osa-alueilla. Olemme saaneet tietoa primaari biliaria kolangiitista, sen oireista ja hoidosta niin lääketieteen kuin hoitotyönkin näkökulmasta. Olemme ymmärtäneet kuinka iso merkitys liitoilla voi olla sairastuneiden sairautteen sopeutumisessa sekä tiedon ja tuen saamisessa. Työtä tehdessämme olemme oppineet, kuinka tämän kaltaisia tieteellisiä tutkimuksia tehdään. Tärkein kokemus on kuitenkin ollut se, kun olemme saaneet kuulla pbc:tä sairastavien omia kokemuksia sairaudesta. Olemme kiitollisia jokaiselle tutkimukseen osallistuneelle heidän vastauksistaan sekä Munuais- ja maksaliitolle tästä aiheesta ja avusta haastateltavien rekrytoimisessa.

Tulevaisuudessa hoitoalalla työskennellessämme muistamme varmasti kertoa eri potilastyhmien potilaille eri liittojen olemassa olosta, sillä olemme huomanneet miten tärkeää työtä liitot tekevät sairastuneiden hyväksi. Tutkimusta tehdessämme olemme myös ymmärtäneet, että samaa sairautta sairastavat voivat kokea sairautensa hyvin eri tavalla ja sama sairaus voi myös ilmetä eri ihmisillä eri lailla sekä samalla henkilöllä eri lailla sairauden eri vaiheissa. Ahonen ym. (2016) mukaan on tärkeää, että sairaanhoitaja hahmottaa minkä verran potilas kykenee vastaanottamaan tietoa missäkin sairauden vaiheessa. Tutkimuksen ansiosta olemme hahmottaneet paremmin minkälaisia eri vaiheita krooniseen sairautteen sairastunut voi joutua käymään läpi ja tätä oppimaamme pystymme myös hyödyntämään hoitotyössä esimerkiksi potilasohjauksessa.

Lähteet

Painetut

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö. 6. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Färkkilä, M. 2013. Primaarinen biliaarinen kirroosi (PBC). Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K., Puolakkainen, P. (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Duodecim, 781, 783, 786 & 789.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Vauhkonen, I., & Holmström, P. 2012. Sisätaudit. Helsinki: Sanoma Pro.

Sähköiset

Arkkila, P & Nordin, A. 2016. Askitekseen ja sen komplikaatioiden hoito. Helda. Viitattu 13.8.2018. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/230295/duo13312.pdf?sequence=1>

Kiviniemi, E. 2013. Terveysteen liittyvään elämänlaatuun ja sen muutokseen vaikuttavat tekijät aikuisväestössä - seurantatutkimus. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Viitattu 21.9.2018. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20130436/urn_nbn_fi_uef-20130436.pdf

Maksansiirto. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 20.3.2018. http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/elinsiirrot/maksansiirto

Mielenterveyspalvelut 2018. THL. Viitattu 4.9.2018. <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut>

Mikä on terveyskylä? Terveyskylä. Viitattu 22.1.2019. <https://www.terveyskyla.fi/tietoa-terveyskylästä/mikä-on-terveyskylä-fi>

Mikä Soppi on. HUS. Viitattu 4.9.2018. <http://www.hus.fi/potilaalle/hyvinkaa-potilasoppimiskeskus-soppi/mika-soppi-on/Sivut/default.aspx>

Munuais- ja maksaliitto. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 12.1.2019. https://www.muma.fi/liitto/munuais_ja_maksaliitto

Mustajoki, P. 2017. Maksakirroosi. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 21.3.2018.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00044#s2

Mustajoki, P. 2018. Sappikiirroosi (Primaarinen biliaarinen kolangiitti, PBC). Terveyskirjasto.

Viitattu 13.3.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00835

OLKA. HUS. Viitattu 22.1.2019. <http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka/sivut/default.aspx?redirected=1>

Primary biliari cholangitis/cirrhosis. British liver trust. Viitattu 21.03.2018. <https://www.britishlivertrust.org.uk/liver-information/liver-conditions/primary-biliary-cirrhosis/>

Rautiainen, H. 2012. Primaarinen biliaarikiirroosi (PBC). Duodecim. Viitattu 20.3.2018.

<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2012/15/duo10434>

Saarni, S., & Pirkola, S. 2010. Psykiatristen potilaiden elämänlaatu. Duodecim. Viitattu

21.9.2018. <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo99105>

Sairauden kanssa eläminen. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 23.3.2018.

http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/maksasairaudet/maksasairaudet/primaari_biliaari_kolangiitti/sairauden_kanssa_elaminen

Sairauden oireet. Munuais ja maksaliitto. Viitattu 20.3.2018. [http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/maksasairaudet/maksasairaudet/primaari_biliaari_kolangiitti/sairauden_oi-](http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/maksasairaudet/maksasairaudet/primaari_biliaari_kolangiitti/sairauden_oireet)

[reet](http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/maksasairaudet/maksasairaudet/primaari_biliaari_kolangiitti/sairauden_oireet)

Sairauden toteaminen. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 23.3.2018. [http://www.muma.fi/sai-](http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/maksasairaudet/maksasairaudet/primaari_biliaari_kolangiitti/sairauden_toteaminen)

[raudet_ja_elinsiirrot/maksasairaudet/maksasairaudet/primaari_biliaari_kolangiitti/sairau-](http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/maksasairaudet/maksasairaudet/primaari_biliaari_kolangiitti/sairauden_toteaminen)

Tiedonkeruun menetelmän valinta. Tilastokeskus. Viitattu

220.11.2018. https://www.stat.fi/tup/htpalvelut/haastutk_toiminta_tiedonkeruu.html

Tietoa PBC:stä. PBC together. Viitattu 23.3.2018. [http://www.pbctogether.org/fi/pbc-ja-](http://www.pbctogether.org/fi/pbc-ja-maksasi/tietoa-pbcstae/)

[maksasi/tietoa-pbcstae/](http://www.pbctogether.org/fi/pbc-ja-maksasi/tietoa-pbcstae/)

Tuet ja palvelut. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 14.8.2018. [http://www.muma.fi/sosiaali-](http://www.muma.fi/sosiaaliturva/tuet_ja_palvelut)

[turva/tuet_ja_palvelut](http://www.muma.fi/sosiaaliturva/tuet_ja_palvelut)

Mells, F., Pells, G., Newton, J., Bathgate, A., Burroughs, A., Heneghan, M., Neuberger, J., Day, D., Ducker, S. & Sandford, R., Alexander, G., Jones, D. & the UK-PBC Consortium 2014. Impact of Primary Biliary Cirrhosis on Perceived Quality of Life: The UK-PBC National Study. *Hepatology*. Viitattu 15.8.2018. <https://aasldpubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/hep.26365>

Poupon, R., Chre´tien, Y., Chazouille`res, O., Poupon, R., Chwalow, J., & the French-PBC Study Group 2004. Quality of Life in Patients With Primary Biliary Cirrhosis. *Hepatology*. Viitattu 16.8.2018. <https://aasldpubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/hep.20276>

UUMU. UUMU (Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys). Viitattu 14.8.2018. <http://uumu.fi>

Vertaistuki hoitotyön tukena. Terveyskylä. Viitattu 16.8.2018. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/ammattilaiselle/vertaistuki-hoitotyön-tukena>

Voimaa vertaistuesta. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 14.8.2018. http://www.muma.fi/tukea_jaksamiseen/vertaistuki

Taulukot

Taulukko 1: Esimerkki pelkistetyistä ilmauksista	17
Taulukko 2: Esimerkki alaluokkien muodostamisesta	18
Taulukko 3: Aineiston abstrahointi elämänlaatuun vaikuttavissa tekijöissä	18
Taulukko 4: Aineiston abstrahointi kokemuksissa sairaudesta	18
Taulukko 5: Aineiston abstrahointi kokemuksissa hoidon toteutumisesta	18

Liitteet

Liite 1: Tutkimustiedote	34
Liite 2: Suostumuslomake	35
Liite 3: Haastattelurunko	36

Liite 1: Tutkimustiedote

TUTKIMUSTIEDOTE

Tiedote tutkimuksesta

Hei,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Laurean ammattikorkeakoulusta Hyvinkään yksiköstä. Opinnäytetyömme tarkoituksena on **selvittää primaari biliaari kolangiittia sairastavien kokemuksia sairaudesta sen eri vaiheissa sekä sairauden vaikutuksia elämänlaatuun**. Opinnäytetyömme tavoitteena on saada tietoa sairauden vaikutuksista sitä sairastavien henkilöiden elämänlaatuun sekä tietoa henkilöiden kokemuksista, jotka liittyvät sairauden eri vaiheisiin. Tutkimukseen osallistujien kokemustieto on merkityksellistä tutkimuksen kannalta, sillä tutkimuksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää PBC:tä sairastaville suunnattujen tukimuotojen sekä palveluiden kehittämisessä

Opinnäytetyössämme haastatellaan henkilöitä, jotka sairastavat primaari biliaari kolangiittia. Haastattelut toteutetaan puhelinhaastatteluina, jotka ovat teemahaastatteluja. Haastattelut rakentuvat laatimamme haastattelurungon pohjalta. Haastattelu nauhoitetaan ja haastattelu-nauhat hävitetään heti opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja sen voi halutessaan keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa.

Haastateltavien kertomat asiat ovat luottamuksellisia ja meitä sitoo vaitiolovelvollisuus. Tutkittavien henkilöllisyys ei tule missään tutkimuksen vaiheessa ilmi. Saaduista tuloksista kirjoitamme raportin opinnäytetyöhömme ja valmis opinnäytetyö on saatavilla sekä Theseuksesta että Munuais- ja Maksaliiton kautta.

Anna Happonen

Laurean ammattikorkeakoulu, Hyvinkää

Anna.Happonen@student.laurea.fi

Puh. 0445941515

Sanna Nyman

Laurean ammattikorkeakoulu, Hyvinkää

Sanna.Nyman@student.laurea.fi

Puh. 0503623976

Ohjaava opettaja

Minna Pulli

Minna.Pulli@laurea.fi

Liite 2: Suostumuslomake

SUOSTUMUSLOMAKE

Suostun haastatteluun, jossa selvitetään primaari biliaari kolangiittia sairastavien kokemuksia sairaudesta sen eri vaiheissa sekä sairauden vaikutuksista elämänlaatuun. Olen tietoinen opinnäytetyöstä, sen tarkoituksesta ja tavoitteista. Minulla on milloin tahansa mahdollisuus keskeyttää tutkimus syytä ilmoittamatta.

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus

Nimenselvennys

Päiväys

Jos teille tulee jotain kysyttävää koskien opinnäytetyötä ja sen toteutusta, vastaamme mielellämme.

Anna Happonen
Laurean ammattikorkeakoulu, Hyvinkää
Anna.Happonen@student.laurea.fi
Puh. 0445941515

Sanna Nyman
Laurean ammattikorkeakoulu, Hyvinkää
Sanna.Nyman@student.laurea.fi
Puh. 0503623976

Ohjaava opettaja
Minna Pulli
Minna.Pulli@laurea.fi

Liite 3: Haastattelurunko

- Taustatiedot
 - Ikä?
 - Elämäntilanne (perhe, työ, parisuhde)?
 - Sairauden vaihe tällä hetkellä?
- Sairauden diagnosointi
 - Milloin?
 - Miten?
 - Hakeuduitko tutkimuksiin vai tuliko ilmi sattumalta?
 - Miksi hakeuduit tutkimuksiin?
 - Miten vaikutti sen hetkiseen elämäntilanteeseen?
 - Mikä sairauden vaihe oli, kun sait diagnoosin?
- Sairauden herättämät tunteet
 - Mitä ajatuksia diagnoosi herätti?
 - Mitkä asiat sairaudessa ovat herättäneet eniten tunteita?
 - Ovatko sairauteen liittyvät tunteet vaihdelleet sairauden eri vaiheissa?
- Sairauden oireet
 - Mitä oireita tällä hetkellä?
 - Onko oireisto ollut erilainen sairauden eri vaiheissa?
 - Mitkä oireet ovat olleet voimakkaimpia?
 - Mitkä oireet ovat vaikuttaneet eniten arkeen ja elämänlaatuun?
 - Mistä olet saanut apua oireisiin?
 - Onko oireiden hoito ollut erilaista sairauden eri vaiheissa?
- Selviäminen arjessa
 - Mitä tukea ja apua olet saanut sairauteen liittyen?
 - Minkälaisesta tuesta on ollut eniten hyötyä?
 - Mitä tai minkälaista tukea/apua/ohjausta olisit toivonut enemmän?
 - Onko tuen tarve vaihdellut sairauden eri vaiheissa/sairauden edetessä?
 - Minkälaisena koet elämänlaatusi tällä hetkellä?
 - Mikä auttaa jaksamaan arjessa?
 - Oletko pystynyt tehdä samoja asioita kuin ennen sairastumista esim. työssäkäynti? Onko tässä ollut eroja sairauden eri vaiheissa?
- Sairaus ja lähipiiri
 - Miten perhe ja läheiset ovat suhtautuneet sairauteen?
 - Onko läheisten tai muiden suhtautuminen ollut erilaista sairauden eri vaiheissa?
 - Oletko puhunut avoimesti sairaudesta muille?
 - Miten esimerkiksi työpaikalla on suhtauduttu?
 - Miten muiden suhtautuminen on vaikuttanut omaan jaksamiseen?
 - Onko sairaus vaikuttanut perhe- tai ystävyys-suhteisiin?