



# HILJAINEN JA NÄKYMÄTÖN HOITOVÄSYMYS

## Pitkäaikaissairaan hoitoväsymyksen tarkastelua fatigue-käsitteen kautta

KIRJALLISUUSKATSAUS

Hoitotyön koulutusohjelma,  
Sairaanhoitaja, AMK  
Opinnäytetyö  
Kevät 2009

---

Jaana Peltola  
Tanja Raekumpu

|  |            |                        |  |
|--|------------|------------------------|--|
| Koulutusohjelma  |            | Suuntautumisvaihtoehto |  |
| Hoitotyön koulutusohjelma  |            | Sairaanhoitaja (AMK)   |  |
| Tekijä/Tekijät   |            |                        |  |
| Jaana Peltola, Tanja Raekumpu  |            |                        |  |
| Työn nimi  |            |                        |  |
| Hiljainen ja näkymätön hoitoväsymys<br>-pitkäaikaissairaahan hoitoväsymyksen tarkastelua fatigue-käsitteen kautta  |            |                        |  |
| Työn laji  | Aika       | Sivumäärä              |  |
| Kirjallisuuskatsaus  | Kevät 2009 | 33                     |  |
| <b>TIIVISTELMÄ</b><br><br><p>Opinnäytetyömme on kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena on kuvata pitkäaikaissairaahan hoitoväsymystä fatigue-käsitteen kautta. Toivomme, että työmme avulla hoitohenkilökunta ja sairaanhoidon opiskelijat saavat käsityksen hoitoväsymyksestä ja niistä keinoista, joilla he voivat helpottaa potilaan oloa ja auttaa häntä jaksamaan sairautensa kanssa.</p> <p>Pitkäaikaissairauksiin liittyy paljon henkisesti kuormittavia tekijöitä. Onkin oletettavaa, että hoitoväsymystä esiintyy kaikissa pitkäaikaissairauksissa, joissa sairaus vaikuttaa potilaan jokapäiväiseen elämään ja vaatii sairastuneelta päivittäin sairauden vaatimusten huomioon ottamista.</p> <p>Hoitoväsymys on hiljaista ja näkymätöntä eivätkä muut ihmiset välttämättä huomaa sitä. Hoitoväsymyksestä puhuminen koetaan vaikeana, koska ilmiö on vieras ja asian ilmaiseminen on vaikeaa käsitteiden puuttumisen vuoksi. Myös hoitohenkilökunta tuntee hoitoväsymystä huonosti ja valmiudet tukea hoitoväsymyksestä kärsivää ihmistä ovat rajalliset puutteellisen tiedon vuoksi. Kuitenkin juuri hoitajat ovat avainasemassa hoitoväsymyksen esille tuomisessa. Vasta viime vuosina on alettu kiinnittää huomiota tähän ilmiöön.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksessamme olemme esitelleet tutkimuksia, joissa hoitoväsymystä ilmenee erityyppisten pitkäaikaissairauksien yhteydessä. Kaikissa näissä tutkimuksissa hoitoväsymyksen olemassaolo ja vaikuttavuus elämässä on tullut voimakkaasti esiin. Hoitoväsymykseen näyttäisi liittyvän runsaasti eri käsitteitä kuten uupuminen, depressio, ahdistus, pelko, yksinäisyys, eristäytyneisyys, motivaatio ja hoitoon sitoutuminen. Se millaisessa suhteessa nämä käsitteet ovat toisiinsa jäi meille epäselväksi. Näistä käsitteistä osa saattaa olla hoitoväsymyksen taustalla, osa on syy hoitoväsymykseen ja osa seurausta hoitoväsymyksestä.</p> <p>Tutkimuksissa kuvattiin hoitoväsymykseen liittyvän fysiologisia, psykologisia, kognitiivisia ja sosiaalisia tekijöitä eli se vaikuttaa monitahoisesti pitkäaikaissairaahan elämään. Hoitoväsymykseen liittyy yleistä voimattomuuden tunnetta, jota saattaa olla vaikea kuvailla. Hoitoväsymyksen syntyyn vaikuttivat fysiologiset, kronobiologiset, psykologiset, sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät. Hoitoväsymyksen selviytymiskeinoja kuvattiin monipuolisesti. Keskeistä oli oman jaksamisen ja rajallisuuden tiedostaminen ja hyväksyminen. Potilaat toivoivat myös tehokkaampaa puuttumista hoitoväsymykseensä.</p> <p>Tulosten mukaan muiden ihmisten on vaikea ymmärtää, mistä hoitoväsymyksessä on kyse. Toivommekin, että vähitellen tietoisuus hoitoväsymyksestä lisääntyy ja sen huomioiminen muotoutuu luonnolliseksi osaksi pitkäaikaissairaahan potilaan kohtaamista ja hoitoa.</p> |            |                        |  |
| Avainsanat   |            |                        |  |
| Hoitoväsymys, pitkäaikaissairaus, fatigue  |            |                        |  |

|  |             |                         |  |
|--|-------------|-------------------------|--|
| Koulutusohjelma  |             | Suuntautumisvaihtoehto  |  |
| Nursing and Health Care  |             | Bachelor of Health Care |  |
| Tekijä/Tekijät   |             |                         |  |
| Jaana Peltola, Tanja Raekumpu  |             |                         |  |
| Työn nimi  |             |                         |  |
| Fatigue is Silent and Invisible<br>-How Fatigue Affects on People Living with a Long-term Illness?   |             |                         |  |
| Työn laji  | Aika        | Sivumäärä               |  |
| Final Project  | Spring 2009 | 33                      |  |
| <p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Our final project was a literature review on a patient's weariness, exhaustion and fatigue. We hope our work will be used as a tool by as well trained hospital staff as nursing students to understand this exhaustion or fatigue and, as a result of this, they may be able to help patients with a long-term illness and how to support and help the patients to cope with their condition.</p> <p>Chronic illness often results in mental problems and difficulties in daily activities. As fatigue is often silent and invisible, it often goes unnoticed by others. Fatigue is a difficult subject to discuss as it is a complicated personal problem, and not much is known about it. The Nursing staff has the perfect opportunity to bring this subject out into the open. Only recently attention has been drawn to this problem.</p> <p>We showed in our study that weariness, exhaustion or fatigue could be associated with different chronic illnesses. Our study showed that fatigue symptoms and their effects on people's life could be seen easily. There were many symptoms such as exhaustion, depression, fear, irritability, loneliness, problems with motivation and commitment to care. These symptoms might be there because of fatigue or as a result of it.</p> <p>Moreover the results showed that fatigue was a state of weariness which affected a chronically ill patient's life in many ways. It led to emotional problems which might seem overpowering. Other aspects of daily living might affect fatigue such as social and cultural influences. There were many survival techniques for patients, when dealing with fatigue. The most important was having strength to cope. This was helped by information and acceptance. Patients had requested more intervention to deal with fatigue. We came to the conclusion that fatigue was difficult to understand.</p> <p>We hope that knowledge of this subject will increase, and that it will naturally become associated with caring for patients with a chronic illness and an important part of their care.</p> |             |                         |  |
| Avainsanat   |             |                         |  |
| fatigue, weariness, exhaustion, long-term illness  |             |                         |  |

## SISÄLLYSLUETTELO

|  |    |
|--|----|
| 1 JOHDANTO .....   | 1  |
| 2 TYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....                 | 2  |
| 3 KESKEISET KÄSITTEET .....                                  | 2  |
| 3.1 Pitkäaikaissairaan jaksaminen.....                       | 2  |
| 3.2 Hoitoväsymys.....  | 6  |
| 4 KIRJALLISUUSKATSAUS MENETELMÄNÄ.....                       | 8  |
| 4.1 Valintakriteerit .....                                   | 9  |
| 4.2 Hakujen kuvaus.....                                      | 10 |
| 4.3 Analysointi .....  | 13 |
| 5 TULOKSET .....   | 15 |
| 5.1 Hoitoväsymys on hiljaista ja näkymätöntä. ....           | 15 |
| 5.2 Hoitoväsymystä aiheuttavat tekijät. ....                 | 18 |
| 5.3 Selviytymiskeinoja hoitoväsymykseen. ....                | 20 |
| 6 POHDINTAA .....  | 26 |
| 6.1 Työn eettisyys ja luotettavuus.....                      | 26 |
| 6.2 Yhteenvedoa, johtopäätöksiä ja jatkotutkimusaiheita..... | 27 |

LÄHTEET

LIITTEET

## 1 JOHDANTO

Väestön vanhenemisen myötä pitkäaikaissairaiden määrä tulee lisääntymään. Myös niin sanotut elintasosairaudet, kuten esimerkiksi diabetes sekä sydän- ja verisuonisairaudet lisääntyvät. (Kangas 2003:81 – 87.) Tämä asettaa terveydenhuollolle merkittäviä haasteita, koska työtä tekevien osuus väestöstä pienenee ja pätevien hoitotyön tekijöiden saaminen on jo nykytilanteessakin vaikeaa.

Pitkäaikaissairauksiin liittyy paljon henkisesti kuormittavia tekijöitä. Jaksamisella on keskeinen merkitys pitkäaikaissairauden hoidossa ja sairastuneella itsellään on tärkeä rooli hoidon toteuttamisessa ja onnistumisessa. Pitkäaikaissairauden hoito vaatii sairastuneelta huomiota joka päivä monenlaisissa käytännön tilanteissa. (Kangas 2003: 81 – 87.) Hoidon laiminlyöminen saattaa johtaa sairauden pahenemiseen ja mahdollisten lisäsairauksien puhkeamiseen. Hyvä pitkäaikaissairauksien hoito luo edellytykset laadukkaammalle elämälle ja on myös terveydenhuollon voimavaroja säästävää sekä yhteiskunnalle taloudellisempaa. (Kangas 2003: 76-77.)

Tutkimusten perusteella hoitoväsymys on näkymätöntä ja vaikeasti havaittavaa muille ihmisille. Siitä puhuminen koetaan vaikeana, koska ilmiö on vieras ja asioiden ilmaiseminen on hankalaa käsitteiden puuttumisen vuoksi. Myös hoitohenkilökunta tuntee vielä huonosti hoitoväsymystä ja sen merkitys sairauden kanssa selviämisessä on vasta viime vuosina saanut enemmän huomiota. (Jenkin – Koch – Kralik, 2004.)

Hoitoväsymys on nähtävä esteenä kokonaisvaltaisen, eheän ja laadukkaan elämän kokemiselle ja sen vuoksi myös ilmiön tunnistaminen ja siinä auttaminen osuvat mielestämme juuri hoitotyön ytimeen. Hoitoväsymys tarjoaa hoitotyölle merkittävän haasteen ja on samalla myös arvokas tilaisuus tuoda hoitotyön vaikuttavuutta ja merkityksellisyyttä esille. Sekä potilaan että hoitavan tahon on tärkeää osata tunnistaa hoitoväsymystä ja löytää keinoja jaksamisen tukemiseen. Tässä työssä selvitämme kirjallisuuskatsauksen keinoin, millaisesta ilmiöstä hoitoväsymyksessä on kyse.

## 2 TYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Työmme on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun ”Diabeetikon hoitoväsymys” –hanketta. Työssämme tarkastelemme hoitoväsymystä yleensä pitkäaikaista sairautta sairastavan henkilön näkökulmasta. On oletettavaa, että hoitoväsymystä esiintyy kaikissa pitkäaikaissairauksissa, joissa sairaus vaikuttaa potilaan jokapäiväiseen elämään ja vaatii sairastuneelta päivittäin sairauden vaatimuksien huomioon ottamista. Työn tarkoitus on kuvata pitkäaikaissairaana kokemaa hoitoväsymystä tarkastelemalla ilmiötä fatigue-käsitteen avulla. Tavoitteena on lisätä potilaiden ja hoitavan tahon tietämystä hoitoväsymyksestä sekä keinoista, joiden avulla hoitoväsymyksestä tai sen kanssa voi selviytyä ja elää laadukasta elämää.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä hoitoväsymyksellä tarkoitetaan?
2. Mitkä tekijät aiheuttavat hoitoväsymystä?
3. Mitkä keinot auttavat selviytymään hoitoväsymyksestä?

## 3 KESKEISET KÄSITTEET

### 3.1 Pitkäaikaissairaana ihmisen jaksaminen

Leino-Kilpi, Mäenpää ja Katajisto (1999: s. 19) ovat käyttäneet tutkimuksessaan pitkäaikainen terveysongelma – käsitettä tarkoittamaan pitkäaikaista tai kroonista sairautta. He kuvaavat keskeistä pitkäaikaissairauksissa olevan, että kyseessä on pysyvä sairaus, joka vaatii jokaisena päivänä potilaalta huomiota. Sairaus vaikuttaa arkipäivän elämästä selviytymiseen sekä elämäntapoihin. Lisäksi tarvitaan pitkäaikaista ohjausta, hoitoa ja tarkkailua. Valitsemalla termi pitkäaikainen terveysongelma on haluttu korostaa sitä, että ihminen voi sairaudestaan huolimatta kokea, että hänellä on myös terveysvoimavaraa käytettävissään.

Terveys sosiologisen arvostelun kohteena on ollut sairaan asema länsimaaisessa lääketieteessä ja terveydenhuollossa. Jos sairas nähdään potilaana ja sairaus tautina, sairasta ei ymmärretä kokonaisvaltaisesti. Lääketieteen ja teknologian kehitys on luonut uskoa paranemisen mahdollisuuksiin ja saanut ihmiset odottamaan paranemista yhä enemmän. Tässä prosessissa potilaiden vaatimukset ovat kasvaneet. Sairaatt odottavat yhä enemmän terveydenhuollolta kiinnostusta taudin ohella myös ihmistä ja hänen elämäntilannettaan kohtaan. Terveys sosiologiassa on huomattu myös terveyden nousseen länsimaaisessa kulttuurissa yhä tärkeämmäksi. Sairaana velvollisuus on parantua ja pitkäaikaissairaana hoitaa sairauttaan mahdollisimman hyvin. Yhä useampi huolehtii omasta terveydestään hankkimalla tietoa ja kantaen näin vastuuta omasta terveydestään. (Kangas 2003: s.73 -76.)

Kangas (2003) on artikkelissaan ”Sairaana asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa” pohtinut sairaiden asemaa suhteessa sairauteensa, lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon sairaana asiantuntijuuden käsitteen ja sairastavien ihmisten omien käsitysten avulla. Kangas on tutkinut sairaana kokemuksia sairastamisesta allergian, diabeteksen, masennuksen ja syövän sairastamisen näkökulmasta. Tutkimukseen on valittu mukaan neljä erilaista sairautta, jotta on pystytty vertailemaan sairastamisen erilaisia piirteitä.

Kangas esittelee edellä mainitussa artikkelissaan Jocelyn Cornwellin (1984) teorian siitä, miten ihmisten suhtautumisen perusteella erilaiset sairaudet voidaan jakaa kolmeen ryhmään. Ensimmäisessä ryhmässä sairaudet nähdään normaaleina esimerkiksi lastentaudit, infektioaudit ja hengitystietaudit. Niihin suhtaudutaan ohimenevinä ja vaarattomina. Toisessa ryhmässä ovat todelliset vaikeat sairaudet, joiden ennuste tai seuraukset ovat huonot. Nämä sairaudet muuttavat sairastuneen elämää pysyvästi. Tällaisia tauteja ovat muiden muassa sydäntaudit, syöpä, diabetes ja epilepsia. Kolmanteen ryhmään ihmiset luokittelevat terveysongelmat, jotka eivät varsinaisesti ole sairauksia. Näitä ovat esimerkiksi lisääntymisterveys ja vanhenemisen mukanaan tuomat vaivat, kuten reumatismi, suonikohjut, heikentynyt näkö ja kuulo. (s.75 – 79.)

Väestön ikääntyessä ja samalla pitkäaikaissairauksien lisääntyessä oma- ja itsehoidon merkitys on lisääntynyt. Potilaan rooli on näin muuttunut passiivisesta hoidon vastaanottajasta aktiiviseksi asiantuntijaksi. Pitkäaikaissairauksien kohdalla sairas on oman sairautensa asi-

antuntija, joka odottaa myös terveydenhuollon ammattilaisilta sen mukaista kohtelua ja palveluja. Erityisesti diabeteksessä edellytetään panostamista itsehoitoon ja potilaiden asiantuntijuus oman sairautensa kohdalla kehittyy automaattisesti. Juuri diabeteksen yhteydessä standardisoidut hoito-ohjeet osoittautuivat potilaan arjessa toimimattomiksi, kun taas oma sairauden tarkkailu ja oma kokemus todettiin tehokkaimmiksi hoitotasapainon ylläpitämiseksi. (Kangas 2003: s 81 – 87.)

Sairas tuntee parhaiten elämän käytännöt, tilanteet ja olosuhteet, joissa hän sairauden kanssa joutuu elämään. Sairaana asiantuntijuus muodostuu kokemuksellisesta sairaustiedosta, johon on yhdistetty lääketieteestä ja jostain muualta hankittua tietoa. Nykyään tiedonsaanti on myös helppoa internetin, lehtiartikkeleiden ja eri tutkimusten kautta. Omaa asiantuntijuutta lisäämällä monet sairautta pyrkivät ottamaan sairauden haltuunsa ja jäsentämään näin sairauden kokemusta. Näin sairaita pyrkii hallitsemaan paremmin sairauden hoitamista ja samalla myös omaa hyvinvointiaan. Sairaana asiantuntijuus tarkoittaa sitä kokemusta, tietoa ja ymmärrystä, mikä ihmiselle sairaudesta kertyy. Sairaalle se saattaa tuoda arjen sujuvuutta, sairauden tasapainoa ja elämänlaadun paranemista eli se on merkittävä hyvinvointia lisäävä asia. Sairaana asiantuntijuus on tärkeä voimavara myös terveydenhuollon kannalta. (Kangas, 2003: 76 -77.)

Kangas tuo esiin myös poliittisen näkökulman terveydenhuollossa. Terveydenhuoltoa ollaan kehittämässä asiakaslähtöisemmäksi ja yhteistyönä potilaan ja ammattilaisen välillä tiedetään tärkeäksi. Asiassa on myös taloudellinen puoli. Väestön ikääntymisen myötä terveydenhoitokulut kasvavat ja silloin onnistuneella omahoidolla on yhä tärkeämpi tehtävä myös taloudelliselta kannalta katsottuna. Jopa arvostettu *British Medical Journal* julistaa eräässä pääkirjoituksessaan yhteistyön olevan toimivan ja tehokkaan terveydenhuollon edellytys erityisesti pitkäaikaissairaiden kohdalla. Sairaana asiantuntijuus saattaa koskea itse sairautta ja sen hoitamista tai hoitojen vaikutusta sairauteen ja sairaan vointiin. (Kangas 2003: 78 – 79.)

Hoitotieteessä terveyttä on määritelty muun muassa terveyden ja sairauden jatkumoksi sekä hyväksi elämäksi, mikä eri ihmisille luonnollisesti tarkoittaa erilaisia asioita. Terveys on myös nähty voimavarana sekä sisäisenä eheyden ja hallinnan kokemuksena. Fyysisen hy-



vinvoinnin lisäksi terveyteen liittyy myös henkinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Terveyteen voi kuulua myös pahanolon kokemuksia, kärsimystä ja sairautta. Terveyttä voi esimerkiksi olla myös hyvä kuolema. Ihmisen terveyskäyttäytymiseen kuuluu itsensä hoitaminen ja elämän kokeminen mielekkäänä. (Eriksson ym. 2007.)

Kyngäs (1992, 1995) on tutkinut pitkäaikaissairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ja muodostanut ilmiön ympärille teoriamallin. Kyngäksen mallissa jaksamisella on keskeinen merkitys motivaation synnyssä ja ylläpitämisessä, ja sitä kautta suuri vaikutus myös hoitoon sitoutumisessa. Niin hoitoon sitoutumiseen kuin jaksamiseenkin vaikuttavat useat eri tekijät sairastuneen elämässä. Näitä tekijöitä ovat muiden muassa koettu hoitotulos, kannustus, tuen saanti, pelot, hoitomotivaatio ja yhteistyö hoitavan tahon kanssa.

Aron Antonovsky on ensimmäisenä tutkijana kiinnittänyt huomiota sairauslähtöisen ajattelun sijaan siihen, mikä saa aikaan terveyttä. Tästä on syntynyt sittemmin useita salutogeenettisiä teorioita. Antonovsky havaitsi, että myös henkilöt joiden elämään kuului vaikeita kokemuksia, tilanteita ja sairautta saattoivat kuitenkin kokea elävänsä hyvää ja normaalia elämää. Ominaista näille ihmisille oli optimistisuus sekä kyky käyttää omia voimavarojaan. (Lindström - Eriksson, 2008 mukaan.)

Salutogeenisen ajattelun keskeisiä käsitteitä ovat yleiset vastustusresurssit sekä koherenssin tunne. Yleiset vastustusresurssit ovat biologisia, aineellisia ja psykososiaalisia. Niiden avulla ihminen pystyy jäsentämään tapahtumia näkemällä yhteyden eri tapahtumien ja asioiden välillä. Myös koherenssin tunteen avulla ihminen kokee maailman jäsentyneenä, hallittavana ja tarkoituksenmukaisena. Keskeistä koherenssissa on, että elämää selvästi suunnataan johonkin päin. Tutkimuksissa on todettu, että vahva koherenssin tunne auttaa pitkäaikaissairasta selviytymään sekä elämään mielekästä elämää sairaudesta huolimatta. (Lindström - Eriksson, 2008.)

Myös Pietilä, Matero, Kankkunen ja Häggman-Laitila (2008) ovat kirjallisuuskatsauksessaan todenneet, että vahva koherenssin tunne auttaa kokemaan sairauden helpommin hallittavana ja vähemmän elämää hallitsevana. Koherenssin tunne muodostuu ymmärrettävyydestä, hallittavuudesta ja tarkoituksellisuudesta. Sen yhteys hyvään itsensä hoitamiseen on

niin ikään tunnistettu. Koherenssin tunteen vahvistamiseen pyrkivät seikat on tärkeätä huomioida ohjauksessa ja tukitoimien suunnittelussa hoitotyössä.

Halusimme ottaa salutogeneettisen ajattelun mukaan työhömmme, koska siinä toteutuu hyvin terveyttä edistävä näkökulma. Näkemyksemme on, että myös hoitoväsymystä tulisi ennaltaehkäistä sekä pyrkiä varhaiseen vaikuttamiseen tilanteen pahenemisen ehkäisemiseksi.

### 3.2. Hoitoväsymys

Englannissa sana fatigue tarkoittaa väsymystä ja uupumusta (Suomi – englanti – suomi - sanakirja, 2002). Ranskan kielessä puolestaan löytyi fatigue- sanalle paljon määritelmiä, kuten elämäänkyllästynyt, raskaus, uupumus, väsymys, vaivalloisuus ja kypsä. (MOT - sanakirja 2007). Suomenkielen sanakirjasta ja lääketieteen ja hoitoalan sanakirjoista termiä hoitoväsymys ei löydy. Sana väsymys puolestaan on määritelty raskautuksesta johtuvaksi uupumukseksi ja unen tarpeen tunteeksi. Väsymys-sanaan liittyy myös sana kyllästyminen. (MOT -sanakirja, 2007.)

Glausin (1998) mukaan hoitoväsymys termiä on vaikea määrittää. Fatigue-sanalle ei löydy yhtä yhteisesti tieteellisesti tunnustettua sanaa, joka olisi maailmanlaajuisessa käytössä. Glausin mielestä termiin liittyy kielellinen ongelma, sillä osassa Euroopan kielistä, kuten esimerkiksi Saksassa, termiä ei ole olemassa. Glausin mukaan fatigue- sanaa on käytetty jo 1700-luvulla ja 1960-luvulla fatigue -tutkimus kohdistui teollisuuden työntekijöihin. Usein pelkällä fatigue -sanalla viitataan alan kirjallisuudessa syöpäpotilaan hoitoväsymykseen, vaikkakin sitä käytetään myös muiden sairauksien yhteydessä ja muilla aloilla.

Sanoja väsymys (tiredness) ja heikkous (weakness) käytetään usein hoito- ja lääketieteellisessä kirjallisuudessa synonyyminä hoitoväsymykselle (fatigue). Reamin ja Richardsonin (1996) mukaan niin ei pitäisi tehdä, sillä ne sisältävät erilaisia ominaisuuksia. Väsymys on heidän määritelmänsä mukaan potilaan ohimenevä kokemus voimien vähenemisestä. Se voi olla osa hoitoväsymystä ja jatkua aina uupumukseen (exhaustion) saakka. Heikkous puolestaan saattaa johtua neurologisesta häiriöstä. Heikkous, kuten hoitoväsymyksen, vaikuttaa potilaan kykyyn suoriutua päivittäisistä tehtävistä. Ero näiden välillä on se, että hoitoväsy-

myksestä kärsivä potilas pystyy mielensä avulla kokoamaan itsensä ja suorittamaan päivittäisiä toimintoja, mutta heikkoudesta kärsivä potilas ei.

Potilaan hoitoväsymyksen hoitamisen edellytyksenä on, että hoitohenkilökunta osaa tunnistaa sen ja arvioi sitä jatkuvasti. Hoitoväsymyksen arviointia varten on kehitetty erilaisia keinoja kuten esimerkiksi päiväkirja, haastattelu ja erilaisia kysely-mittareita. Hoitoväsymyksen arvioinnissa tulee kiinnittää huomiota siihen, miten väsymys vaikuttaa potilaan jokapäiväiseen fyysiseen, sosiaaliseen, emotionaaliseen ja henkiseen toimintakykyyn. (Ream – Richardson - Alexander-Dann: 2002.)

Hyypä ja Kronholm (1998) esittävät, että uupumus eli haittaava väsymys liittyy usein pitkäaikaisairauksiin ja sen on todettu haittaavan toimintakykyä ja elämänlaatua. Mielialalla onkin suuri merkitys hoidettaessa erilaisia pitkäaikaisairauksia ja kuitenkin se usein jätetään käsittelemättä hoidon yhteydessä. Uupumus on tunne, joka kestää useita viikkoja. Se laskee henkilön suorituskykyä sekä vaikuttaa koko elämän laatuun kielteisesti. Uupuminen tulee erottaa väsymisestä. Väsyminen on fyysistä, uupuminen taas ennen kaikkea vajausta henkisissä voimavaroissa ja esimerkiksi kyvyttömyyttä henkisiin ponnistuksiin. Uupumus saattaisi olla seurausta hoidon epäonnistumisesta. Tunne, että ei hallitse omaa elämäänsä johtaa uupumiseen. Puuttuva tai huono elämäntilanteen hallinta aiheuttaa välttelyä ja avuttomuuden tunnetta. Tästä seuraa ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta, mikä koetaan uupumisena. Myönteiset kokemukset omasta selviämisestä kannustavat ja ehkäisevät uupumusta. (Hyypä ja Kronholm 1998: 135 -137, 140 - 141.)

Uupumus on usein liitetty MS-tautiin. MS-taudissa uupumus on jaettu kahteen ryhmään. Toinen näistä on jatkuva väsymys, joka estää tekemästä yksinkertaisiakin tehtäviä. Toisessa tyypissä potilas tuntee yleensä olonsa hyväksi levätessään, mutta väsy jo muutaman minuutin fyysisen rasituksen jälkeen. Tätä kutsutaan fatiikiksi eli MS-uupumukseksi. MS-tautiin liittyvän uupumuksen syitä ei vielä täysin tunneta. Sen lisäksi, että uupumus häiritsee jokapäiväistä elämää, se voi myös aiheuttaa ahdistusta, jos MS-taudin oireet pahenevat uupumisvaiheen aikana. Myös psykososiaaliset tekijät voivat vaikuttaa siihen, miltä uupumus tuntuu. (Tietoa ms-taudista 2008.)

Olsonin (2007) tutkimus osoitti, että muutoksia kehon toiminnassa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa esiintyi hoitoväsymyksessä ja uupumuksessa. Hoitoväsymyksestä kärsivät pakottivat itsensä tekemään joitain päivittäisiä toimiaan ja he pystyivät hallitsemaan väsymystä mielensä avulla. Uupumuksesta kärsivillä keho on ottanut ylivallan ja eivätkä he pysty pakottamaan itseään toimintaan.

Syöpäpotilaista jopa 50 -90 prosenttia kärsii hoitoväsymyksestä. Se on voimakasta väsymystä ja uupumusta, joka ei mene ohitse vain nukkumalla ja lepäämällä. Sitä esiintyy eniten nuorilla naisilla. Väsymys on joko äkillistä tai pitkäaikaista. Akuutti, lyhytaikainen väsymys kestää vain muutaman viikon, mutta krooninen väsymys vie voimat pitkäksi aikaa ja vaikuttaa koko elimistöön. On tärkeää muistaa, että väsymystä voidaan hoitaa, kunhan ensin selvitetään syy, mistä väsymys johtuu. (Syöpäjärjestöt 2008.)

Uupumisen lisäksi hoitoväsymys ilmiön käsittelyn yhteydessä esiintyy paljon myös muita käsitteitä. Niillä on kuvattu pitkäaikaisen sairauden aiheuttamaa kuormitusta, joka koetaan erilaisina tunnetiloina. Usein toistuvia käsitteitä ovat esimerkiksi masennus, ahdistus, haluttomuus, kyllästyminen, eristäytyminen, selviytyminen, hyvinvointi, hoitoon sitoutuminen, elämän laatu ja niin edelleen. Tässä työssä olemme kuitenkin keskittyneet yksinomaan hoitoväsymys (engl. fatigue) ilmiön selvittämiseen ja pitäytyneet tiukasti hoitoväsymyskäsitteessä myös tehdessämme tiedonhakua ja tutkimusten valintaa.

#### 4 KIRJALLISUUSKATSAUS MENETELMÄNÄ

Kääriäinen ja Lahtinen (2006) ovat selvittäneet olennaisia asioita kirjallisuuskatsauksesta. Kirjallisuuskatsaus on tutkimusongelmaan liittyvän aiemman tutkimuksen kriittinen, tiivis katsaus, jonka pohjalta kirjallisuuskatsauksen tekijä kokoaa tiedon yhteen. Kirjallisuuskatsauksen tulee osoittaa lukijalle, miksi uusi tutkimus on tärkeä ja miten se täydentää aiempia tutkimuksia. Kirjallisuuskatsaus muodostaakin tutkimukselle teoreettisen viitekehyksen ja samalla se esittää miltä kannalta ja miten aihetta on aiemmin tutkittu. Kirjallisuuskatsausta tekevän on syytä pitää mielessä työn tarkoitus ja tavoitteet.

Kääriäinen ja Lahtinen (2006) ovat jakaneet kirjallisuuskatsauksen vaiheet muiden muassa Oxmanin ja Khanin tavan mukaisesti. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat tutkimussuunnitelma, tutkimuskysymysten määrittäminen, alkuperäistutkimusten haku ja valinta, laadun arviointi sekä alkuperäistutkimusten analysointi ja tulosten esittäminen. Tärkeää kirjallisuuskatsauksen tekemisessä on tieteellisen tutkimuksen periaatteiden mukaisesti jokaisen vaiheen läpinäkyvyys ja huolellinen raportointi.

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekeminen on työlästä, vaatii paljon aikaa sekä henkilöresursseja. Hyvin ja huolellisesti toteutettuna sen on arvioitu olevan luotettavimpia tapoja yhdistää aikaisempia tietoja jostakin asiasta tai ilmiöstä. Kirjallisuuskatsauksen toteuttamiseen liittyy kuitenkin useissa vaiheissa harhaan menemisen mahdollisuus. (Kääriäinen - Lahtinen 2006.)

Kirjallisuuskatsaus ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä liittyy näyttöön perustuvan hoitotyön edistämiseen. Kirjallisuuskatsaukseen on tarkoitus koota aiheeseen liittyvä tieteelliseen tutkimukseen perustuva tieto, joka on yksi näytön lajeista kokemuksellisen ja muun järjestelmällisesti kerätyn tiedon (esimerkiksi tilastot) ohella. (Metropolia AMK:n ohje ”Kirjallisuuskatsaus ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä.”) Varsinainen systemaattinen kirjallisuuskatsaus sen sijaan on tarkoitettu tieteellisen tutkimuksen menetelmäksi, minkä onnistunut tekeminen vaatii paljon osaamista, aikaa ja myös taloudellisia resursseja (Kääriäinen - Lahtinen 2006).

#### 4.1 Valintakriteerit

Sisäänottokriteerien määrittäminen tehdään ennen varsinaista tutkimusten valintaa. Niillä tarkoitetaan edellytyksiä ja rajoituksia, joita tutkimusten valinnassa käytetään. Sisäänottokriteerit perustuvat tutkimuskysymysten asetteluun. (Kääriäinen - Lahtinen 2006.)

Tähän työhön otimme mukaan tutkimukset, jotka oli julkaistu vuosina 1998 – 2008 hoitotieteellisessä julkaisussa. Tutkimusten tuli käsitellä hoitoväsymystä pitkäaikaissairauteen liittyvänä ilmiönä. Halusimme työhömmme nimenomaan hoitotieteellisiä tutkimuksia ja jättimme pois tutkimukset, jotka olivat selkeästi lääketieteellisiä, esimerkiksi lääkehoitoihin

liittyvät tutkimukset. Tutkimuskielet olivat suomi ja englanti. Jätimme pois myös lapsiin liittyvät tutkimukset, koska lapsen sairastuessa koko perheellä on korostunut merkitys ja katsoimme perheen hoitoväsymykseen liittyvän erityispiirteitä, joita emme tässä katsauksessa ja tutkimuskysymyksissämme selvittäneet. Niin ikään selkeästi vanhuksiin ja hoitoväsymykseen vanhenemisen yhteydessä liittyvät tutkimukset rajasimme pois.

Kohderyhmän sukupuolta ei ole rajattu, vaan otimme mukaan sekä miehiin, naisiin tai molempiin kohdistuneet tutkimukset. Hylkäskriteereihin liitimme myös psyykkiset sairaudet ja kroonisen väsymysoireyhtymän, koska halusimme selvittää hoitoväsymystä pitkäaikaisen elimelliseen sairauden yhteydessä. Muilta osin rajoituksia sairauksille emme asettaneet, vaan ajatuksenamme oli kerätä mahdollisimman laajasti eri sairauksien yhteydessä esiintyvää hoitoväsymystä käsitteleviä tutkimuksia.

Tutkimusmenetelmästä riippumatta otimme mukaan kaikki tutkimukset, jotka sisälsivät tutkimuskysymystemme kannalta merkityksellistä tietoa. Katsoimme, että tieteellisten julkaisujen huolellisen arvioinnin läpäisseet artikkelit olivat riittävän luotettavia kirjallisuuskatsauksemme. Käytävissä olevien aika- ja muiden resurssien puitteissa jouduimme jättämään pois artikkelit joista kokotekstiä ei ollut helposti saatavilla. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että kokotekstin oli löydyttävä joko sähköisessä muodossa ilmaisena tai sitten koulumme kirjastosta.

#### 4.2. Hakujen kuvaus

Aineiston haku vaati paljon aikaa ja tiedon kriittistä arviointia. Osallistuimme aluksi tiedonhaun työpajaan Metropolia Ammattikorkeakoulussa sekä Terveystieteiden kirjaston tiedonhaun koulutukseen. Saimme apua myös aloittaessamme hakujen tekemisen Metropolia Ammattikorkeakoulun informaattikolta.

Tutkimusartikkeleita haettiin eri tietokannoista: Nelli-portaalista, Medic-tietokannasta, Ovid Medlinesta ja Cinahlista. Alkuun teimme tiedonhakua lähinnä suomenkielisillä hakusanoilla päästäksemme aiheeseen paremmin sisälle. Hoitoväsymyksellä löytyi huonosti aineistoa, joten aluksi käytimme rinnalla esimerkiksi jaksamista, selviytymistä, uupumista, masennusta, itsehoitoa ja omahoitoa, elämänlaatua sekä pitkäaikaissairautta, kroonista sairautta ja pitkäaikaista terveysongelmaa. Varsinaista kirjallisuuskatsauksen hakua tehdessä

pitäydyimme kuitenkin tiukasti hoitoväsymys (fatigue) käsitteessä, koska tässä työssä halusimme selvittää nimenomaisesti sitä, millaisia asioita ja kokemuksia pitkäaikaissairaat ihmiset liittävät fatigue-käsitteeseen ja mitä he ymmärtävät ja tulkitsevat hoitoväsymyksen tarkoittavan.

Varsinaisen kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun aloitimme hakujen tekemisellä kotimaisesta Medic-tietokannasta, missä hakuja voi tehdä sekä suomeksi että englanniksi. Hakulausekkeemme tässä haussa oli ”chronic illness, pitkäaikaissair\* and fatigue hoitoväsymys elämänlaatu ”patient compliance” uupum\*. Tulokseksi saimme 21 osumaa erilaisia lehtiartikkeleita, tutkimuksia sekä kirjoja ja opinnäytetöitä. Näiden joukossa etsimiämme tieteellisiä tutkimusartikkeleita oli ainoastaan yksi, mikä sekkin jäi pois aiheeseemme liittymättömänä. Tällä haulla saimme kuitenkin jonkin verran suomenkielistä tausta-aineistoa, mitä käytimme aiheeseen perehtyessämme sekä keskeisten käsitteiden luomisessa ja selventämisessä.

Seuraavassa vaiheessa teimme tiedonhaun Cinahl-tietokantaan. Cinahl on kansainvälinen noin 650 hoitoalan lehteä sisältävä viitetietokanta (Salanterä, Hupli, 2003). Hakusanalla fatigue tulokseksi tuli yhteensä 881 osumaa. Lisäsimme hakuun and (ja)-toiminnolla ”chronic illness” (krooninen sairaus), minkä jälkeen jäi 22 artikkelia. Lisätyämme vielä ”not chronic fatigue syndrome” jäljelle jäi 18 osumaa. Nämä 18 artikkelia kävimme läpi otsikko ja tiivistelmä tasolla valintakriteerit huomioiden ja jäljelle jäi yhteensä 12 artikkelia tulokseksi tästä hausta.

Seuraavaksi teimme haun toiseen hoitotieteessä paljon käytettyyn tietokantaan eli Ovid Medlineen. Medline /Pubmed on niin ikään kansainvälinen viitetietokanta, missä on kootuna noin 4500 lääketieteen ja muiden terveystieteiden alan lehteä (Salanterä, Hupli, 2003). Teimme haun samalla hakulausekkeella kuin Cinahlissa ja tulokseksi saimme 21 artikkelia. Otsikoiden ja tiivistelmien läpikäymisen jälkeen jäljelle jäivät neljä kriteerit täyttävää artikkelia, joista saimme käyttöömmekaksi artikkelia. Lopuista ei ollut kokotekstiä saatavilla, joten nämä artikkelit eivät tulleet valituksi tähän katsaukseen.

Kääriäinen ja Lahtinen (2006) ovat esittäneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekemiseen liittyvää tiedonhakua Hoitotiede-lehdessä. Heidän mukaansa kirjallisuuskatsauksen

tiedonhakua tehdessä on pidetty tärkeänä myös käsintehtyä manuaalihakua sähköisen tiedonhaun rinnalla. Systemaattisessa kirjallisuushaussa ei ole tarkoitus rajoittaa hakua ainoastaan julkaistuihin artikkeleihin, vaan myös julkaisemattomat lähteet pyritään löytämään.

Meidän työemme on pienimuotoisempi kuin varsinainen systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tarkoitus on lähinnä näyttöön perustuvan hoitotyön tukeminen, näin ollen tässä työssä emme ole pyrkineet yhtä täydellisesti kattavaan tiedonhakuun. Sähköisen tiedonhaun rinnalla teimme kuitenkin jonkin verran myös manuaalista hakua selailemalla lehtiä ja lähdeluetteloja esimerkiksi aikaisemmin aiheesta tehdyistä opinnäytetöistä. Tämän kautta työemme päättyi kuitenkin ainoastaan yksi artikkeli.

Näiden vaiheiden kautta katsauksemme päättyi yhteensä 15 artikkelia, joista 12 oli Cinahl-tietokannan haun perusteella löydetty, 2 Ovid Medlinen tietokannasta ja yksi manuaalihakulla.

Työtä tehdessämme tutustuimme myös Linda ja Nelli tietokantoihin, joihin on kerätty esimerkiksi suomalaisten yliopistoiden ja ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä. Näillä tietokannoilla ei kuitenkaan ollut merkitystä varsinaisen kirjallisuuskatsauksen tutkimusten valinnassa.



Taulukko 1. Hakujen kuvaus

| Tietokanta    | Hakulauseke  | Tulos | Otsikon ja tiivistelmän perusteella valitut | Hylätyt artikkelit | Hylkäysperustelut  | Lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen valitut |
|---------------|--|-------|---|--------------------|--|---|
| Medic         | chronic illness, pitkäaikaissair* and fatigue hoitoväsymys elämänlaatu ”patient compliance” uupum* | 21    | 0   | 21                 | Yhtä lukuun ottamatta nämä osumat eivät olleet tieteellisiä tutkimusartikkeleita. Myös tämä yksi jäi pois, koska ei liittynyt aiheeseemme.             | <b>0</b>                                    |
| Cinahl        | Fatigue and ”chronic illness not ”chronic fatigue illness”   | 18    | 13  | 5                  | Hylätyt artikkelit käsittelevät psykyksairauksia tai pelkästään väsymysoireyhtymää. Myös lapsiin tai vanhuksiin kohdistuneet tutkimukset jätimme pois. | <b>12</b>                                   |
| Ovid Medline  | Fatigue and ”chronic illness not ”chronic fatigue illness”   | 21    | 4   | 17                 | Ainoastaan 4 artikkelia otsikon ja abstraktin perusteella täytti kriteerimme. Saimme kahdesta kokotekstit kahdesta niitä ei ollut saatavilla.          | <b>2</b>                                    |
| Manuaalihaiku |  | 1     | 1   | 0                  |  | <b>1</b>                                    |

### 4.3 Analysointi

Artikkeleiden analysoinnin ja tulosten esittämisen tarkoitus on vastata kattavasti ja puolueettomasti tutkimuskysymyksiin kerätyn tutkimustiedon perusteella. Tärkeää tulosten esittämisessä on myös ymmärrettävyys ja selkeys. Analyysitavan valintaan vaikuttaa muiden muassa tutkimusten määrä, lähestymistapa ja menetelmät. (Kääriäinen - Lahtinen 2006.) Meillä tutkimuksia oli melko vähän (15) ja suurin osa niistä oli laadullisin menetelmin teh-

tyjä selvityksiä. Myös tutkimuskysymystemme asettelu puolsi laadullisten eli kvalitatiivisen analyysimenetelmän käyttämistä (vrt. määrällinen).

Tutkimusartikkelien analysoinnissa on tarkoitus keskittyä tutkimusmenetelmiin, populaatioon eli tutkimuskohteeseen (pitkäaikaissairaat), tutkimuksen validiteettiin, tuloksiin, tilastolliseen merkitsevyyteen ja kliiniseen merkittävyyteen. Taulukon tarkoituksena on helpottaa tutkimuksen analysointia ja kokonaisuuden ymmärtämistä. Artikkelit on myös syytä lukea useampaan kertaan läpi, jotta ymmärretään oleelliset asiat. Hyvä suunnitelma kirjallisuuskatsauksesta, hyvin tehty kirjallisuushaku, selkeät sisäotto- ja laadun arviointikriteerit vähentävät virheiden määrää ja parantavat kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. (Johansson - Axelin - Stolt - Ääri 2007.)

Luimme valitsemamme artikkelit useaan kertaan huolellisesti. Valinta ja analyysivaiheessa kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden ja laadun kannalta suositellaan kahden tutkijan toisistaan riippumatonta rinnakkain työskentelyä sekä keskustelujen avulla konsensuksen saavuttamista valinnasta ja analysoinnista (Kääriäinen - Lahtinen, 2006). Työskentelimme rinnakkain ja osaan artikkeleista tutustuimme molemmat. Keräsimme esimerkiksi keskeiset tulokset tutkimuksista huomioiden molempien näkemykset. Ajan puutteen vuoksi emme pystyneet tätä rinnakkain työskentelyä toteuttamaan kaikkien artikkeleiden osalta, joten osan artikkeleista vain toinen meistä on lukenut ja analysoinut.

Kokosimme taulukkoon (liite 1) tärkeät tiedot jokaisesta tutkimuksesta sekä tutkimuskysymyksiemme kannalta keskeisimmät tulokset (päätulokset). Tämän jälkeen teimme yhteenvedon siitä, miten aihetta on tutkittu ja millaisin menetelmin. Päätulokset purimme tutkimuskysymyksittäin, niin että asiat jaoteltiin sen kysymyksen alle, mihin kyseinen tulos antoi vastauksen. Nämä tulokset vedimme yhteen ja muotoilimme niistä mahdollisimman selkeän ja ymmärrettävän vastauksen tutkimuskysymykseen.

Aineiston analyysitapamme on enimmäkseen induktiivista. Tutkimusaineisto on pelkistetty esittämällä sille tutkimuskysymyksiä ja etsimällä näihin sopivia vastauksia. Ilmaisut on pyritty säilyttämään mahdollisimman lähellä alkuperäistä ilmaisua. (Kyngäs - Vanhanen 1997.)

## 5 TULOKSET

Kirjallisuuskatsauksemme saimme mukaan yhteensä 15 tutkimusta. Tutkimusartikkeleiden joukossa oli yksi kvantitatiivinen tutkimus, yksi koe-kontrolliasetelmalla toteutettu tutkimus, yksitoista laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta ja kaksi kirjallisuuskatsausta. Tutkimuksista kaksi oli osallistuvia toimintatutkimuksia, neljässä tutkimuksessa aineisto oli kerätty haastattelemalla ja kolmessa sähköpostitse käydyistä keskusteluista (kirjoitetut tekstit analysoitiin). Kahdessa tutkimuksessa oli sekä laadullista että määrällistä aineistoa.

Hoitoväsymystä oli tutkittu yhteensä kaikkiaan 15 eri sairauden tai oireen yhteydessä. Suurin osa tutkimuksista oli toteutettu englanninkielisissä maissa kuten USA:ssa (5), Kanadassa (2), Englannissa(1), Irlannissa (1), Uudessa-Seelannissa (1) tai Australiassa (3). Yhtään suomalaista tutkimusta emme löytäneet mukaan kirjallisuuskatsauksemme. Yksi tutkimus oli toteutettu Alankomaissa ja yksi Ruotsissa.

### 5.1 Hoitoväsymys on hiljaista ja näkymätöntä

Kahdentoista tutkimuksen tuloksissa oli kuvailtu jollakin tavoin sitä, mitä hoitoväsymyksellä tarkoitetaan. Tämän ensimmäisen tutkimuskysymyksen alle poimimme tuloksia siitä, miltä hoitoväsymys tuntui ja miten se vaikutti esimerkiksi henkilöön itsen tai lähiympäristöön ja läheisiin sekä terveydenhuollon työntekijöihin.

Hoitoväsymys on hiljaista ja näkymätöntä muille ihmisille, myös terveydenhuoltohenkilöstön on vaikea sitä huomata. Sitä on vaikeaa kuvata, koska käsitteitä sen kuvailemiseen on huonosti. Se saatetaan sekoittaa masennukseen. (Jenkin - Koch - Kralik 2004.) Näkymättömyytensä vuoksi sairastuneen suhteet toisiin ihmisiin saattoivat vaikeutua, koska muiden oli vaikea ymmärtää hoitoväsymyksestä kärsivän maailmaa ja tunteita (Kvalik – Telford – Price - Koch 2005.) Hoitoväsymys on erilaista kuin terveen ihmisen tuntema väsymys. Oma keho tuntuu esteeltä. Hoitoväsymys saattaa tuntua myös epämääräisenä poissaolon tunteena. (Olsson – Lexell - Söderberg 2005) Hoitoväsymys estää elämästä täyttä elämää (Sullivan – Weinert - Cudney 2003).

Hoitoväsymystä kuvattiin tutkimuksissa sekä fyysisenä että psyykkisenä (Kvalik ym. 2005; Olsson ym. 2005). Kahden tutkimuksen tuloksissa korostui kuitenkin selvästi fyysiset kokemukset (Sullivan ym. 2003; Mc Cann ym. 2000.)

Hoitoväsymys oli yleinen tunne pitkäaikaissairaiden keskuudessa. Esimerkiksi Mc Cann ja Boore (2000) tutkivat kvantitatiivisin menetelmin 50 säännöllistä hemodialyysihoitoa saavaa potilasta. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat kokeneet hoitoväsymystä.

Cudney - Butler - Weinert (2002) tutkivat fibromyalgiaa sairastavien naisten kokemuksia elämästä ja selviytymisestä fibromyalgian kanssa. Tutkimusaineisto kerättiin tietynä ajanjaksona sähköpostiryhmän kesken käydyistä keskusteluviesteistä (yht.428 kpl), joista 90 % katsoi, että pahin ongelma elämässä oli kipu tai hoitoväsymys. 17 % kaikista viesteistä käsittelee hoitoväsymystä. Hoitoväsymystä naiset kuvasivat joko fyysiseksi lihasten väsymiseksi tai se saattoi tuntua siltä ”kuin energia olisi valunut ulos”. Hoitoväsymyksen ilmeneminen oli vaihtelevaa ja arvaamatonta, mikä teki elämän suunnittelun vaikeaksi (Kvalik ym. 2005).

Karin Olsonin (2007) mukaan hoitoväsymyksestä kärsivillä oli kognitiivisia muutoksia kuten kärsimättömyyttä ja keskittymisvaikeuksia sekä sellaista ahdistusta, johon liittyy etenevästi energian puutetta. Hoitoväsynyt saattaa olla pelokas ja ahdistunut. Hoitoväsymystä tuntevilla oli myös yleensä univaikeuksia. Jotkut joutuvat turvautumaan unilääkkeisiin ja joillakin oli vaikeuksia pysyä hereillä. Hoitoväsymyksestä kärsivillä on myös lisääntynyttä herkkyyttä valolle, äänille, kosketukselle ja maulle. Kylmän tuntemukset ja tunne, että ei ole tasapainossa (kuten fyysiset oireet pahoinvointi ja ripuli), ovat myös yleisiä. Olsonin mukaan tulisi kiinnittää huomiota unen laatuun, kestävyteen ja älylliseen ja tunneperäiseen toimimattomuuteen, jotka voivat olla ensimmäisiä varoitusmerkkejä uhkaavasta hoitoväsymyksestä.

Hoitoväsymyksessä fyysinen väsymys on äkillistä ja usein siinä ei ole tunnistettavaa syytä. Kirjallisuuden mukaan hoitoväsymys on syöpäpotilailla yleistä ja se vaikuttaa syöpää sairastavien elämään laajasti. Se on yksi elämänlaatua olennaisesti heikentävä tekijä. Potilaalla voi olla vaikeuksia suoriutua päivittäisistä toiminnoista ja vastuistaan, kuten perhe-elämästä ja työtehtävistä. Tämä voi johtaa lisääntyneeseen stressiin, joka pahentaa entisestään hoitoväsymystä. ( Olson 2007.)

Myös Bergerin ym. (2008) tutkimuksessa todetaan huomattavan hoitoväsymyksen ilmenevän energian puutteena, fyysisenä ja henkisenä väsymyksenä, joka ilmenee, vaikkei olekaan harrastanut liikuntaa. Se ei myöskään helpota levolla. Sen on raportoitu myös pahentavan sairauden oireita, edistävän työkyvyttömyyttä ja vahingoittavan elämänlaatua.

Stone, Richards ja Hardy (1998) jakavat hoitoväsymyksen subjektiiviseen ja objektiiviseen tasoon. Subjektiivisella tasolla potilas tuntee uupumusta ja hän kokee fyysisen ja psyykkisen kapasiteettinsa alentuneeksi. Potilaiden subjektiivisissa kokemuksissa hoitoväsymyksestä on havaittu kolme ulottuvuutta: fyysiset tunteukset, (vaikeus suorittaa päivittäisiä tehtäviä, heikkous ja epätavallista väsymisen tunnetta), affektiiviset tunteukset (motivaation ja mielialan lasku sekä energian puute) ja kognitiiviset tunteukset (keskittymiskyvyttömyys, vaikeus selkeään ajatteluun). Objektiivisella tasolla havaitaan potilaan psyykkistä tai fyysistä suorituskyvyn laskua, joka on pitkittynyt tai uusiutunut.

Small ja Lamb (1999) ovat tutkineet keuhkohtaumatautia ja astmaa sairastavien hoitoväsymystä. Tutkimuksen mukaan hoitoväsymys on monimutkainen ilmiö, jossa on fysiologisia, psykologisia, kognitiivisia ja sosiaalisia tekijöitä. Se on yleinen ilmiö keuhkohtaumatautia ja astmaa sairastavilla. He painottavat hengitysvaikeuksien ja hoitoväsymyksen yhteyttä. Hoitoväsymys vaikuttaa myös fyysiseen ja emotionaaliseen toimintaan sekä vähemmistöllä sosiaaliseen toimintaan. Potilaat kuvailivat hoitoväsymyksen olevan yleistä väsymyksiä, joka on läsnä joka päivä. Hoitoväsymyksen kerrottiin olevan jatkuvaa ja vaikeuttavan selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Se saattaa olla pahimmillaan iltaisin eikä se häviä lepäämällä. Jotkut kuvailivatkin, että mitä vähemmän asioita he saivat tehtyä päivän mittaan, sitä väsyneemmäksi he tulivat.

Smallin ja Lambin (1998) tulosten mukaan hoitoväsymys saattaa kestää päivistä viikkoihin. Kun esimerkiksi astma ei ole pahimmillaan, potilaat eivät tunne hoitoväsymystä. Astmaa sairastavilla hoitoväsymys sisälsi äärimmäistä väsymystä ja uupumusta, joka paikallistui rintakehälle ja hartioihin. Rintakehä ja hartiat tuntuivat kireiltä ja raskailta ja lihakset heikoilta. Astmaatikoilla hoitoväsymys oli usein vaikeimmillaan iltaisin ja jos heillä oli ollut

univaikeuksia hengitysvaikeuksien vuoksi, se vaikutti toimintakyvyn huononemiseen. Monet astmaatikot kertoivat hoitoväsymyksen johtavan kunnon huononemiseen. Molemmissa ryhmissä tuli kuitenkin esille, että hoitoväsymys johtuu hengenahdistuksesta. Hoitoväsymys saattoi myös johtaa hengenahdistukseen.

Sekä keuhkohtaumatautia että astmaa sairastavat kertoivat hoitoväsymyksen olevan energian puutetta eivätkä he halunneet tehdä muuta kuin levätä. Heillä oli myös keskittymisvaikeuksia, mikä johti esimerkiksi sosiaalisten suhteiden välttelemiseen. (Small - Lamb 1998). Myös Smith ja Leigh (2007) ovat tutkineet kroonisia sairauksia sairastavia potilaita ja todenneet hoitoväsymyksen olevan energian puutetta potilaan itsensä kertomana. Siihen liittyy myös fyysistä ja psyykkistä väsymystä, joka ei helpota levolla. Se aiheuttaa myös oireiden pahenemista vähentäen toimintakykyä ja näin siis huonontaa elämänlaatua.

## 5.2 Hoitoväsymystä aiheuttavat tekijät

Yhdeksästä tutkimuksesta löytyi aineistoa vastaamaan tähän tutkimuskysymykseemme. Keräsimme tämän kysymyksen vastaukseksi tekijöitä ja tilanteita, joissa koettiin hoitoväsymystä ilmenevän. Otimme mukaan tähän myös sellaiset seikat, joiden koettiin aiheuttavan hoitoväsymystä.

Hoitoväsymyksen koettiin olevan yhteydessä jatkuvaan itsetarkkailuun sekä vaikeuksiin selvitä päivittäistoiminnoista. Myös toisten apuun turvautuminen koettiin vaikeaksi. (Koch ym. 1999.) Sullivan ym. (2003) selvittivät tutkimuksessaan pitkäaikaissairaiden naisten kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Naiset sairastivat syöpää, diabetesta, reumaa tai MS-tautia. Hoitoväsymys tuli esiin kaikkien diagnoosien yhteydessä. Se yhdistettiin usein unihäiriöihin ja kipuun. Arjen asioiden lisäksi hoitoväsymystä aiheuttivat myös myönteis-sävytteiset asiat, kuten esimerkiksi lomat ja sosiaalinen kanssakäyminen. Ylirasittuminen ja vaikeudet omien voimavarojen tunnistamisessa ja huomioimisessa johtivat myös väsymiseen.

Mc Cannin ja Booren (2000) hemodialyysipotilailla tehdyn tutkimuksen tulosten mukaan hoitoväsymyksen nähtiin liittyvän univaikeuksiin ja masennukseen, ahdistuneisuuteen,

huonoon fyysiseen kuntoon tai sairaudesta johtuviin muihin oireisiin (esimerkiksi lihasheikkouteen, nivelkipuihin ja kramppeihin). Muilla tekijöillä ei todettu tilastollista merkittävää yhteyttä hoitoväsymyksen ilmenemisen kanssa. Tutkittuja tekijöitä olivat esimerkiksi biokemikaaliset arvot (esim. Hb), naimisissa olo tai dialyysihoidon kesto sekä viikoittaisten hoitojen määrä). Smallin ja Lambin mukaan hoitoväsymykseen vaikuttavat asiat näyttävät muodostuvan monenlaisista psykologisista, fysiologisista, kognitiivisista ja sosiaalisista tekijöistä. Tutkimuksen mukaan hoitoväsymys voi johtua sairaudesta tai hoitoväsymys voi johtaa sairauden pahenemiseen. Mikään ei siis ole yksiselitteistä.

Karin Olsonin mukaan tulisi kiinnittää huomiota unen laatuun, kestävyyyteen ja älylliseen sekä tunneperäiseen toimimattomuuteen, jotka voivat olla ensimmäisiä varoitusmerkkejä uhkaavasta hoitoväsymyksestä. Myös Chasensin ja Olshanskyn mukaan unettomuus vaikuttaa päivittäiseen elämään tehden toimimisen entistä vaikeammaksi. Toimintakyvyn ja sosiaalisuuden alenemisen seurauksena kyky selviytyä päivittäisistä rutiineista ja diabeteksen hoidosta huononee. Tämä voi johtaa hoitoväsymykseen. Unihäiriöillä on selkeä yhteys psykologiseen hyvinvointiin ja sen myötä hoitomotivaatioon. Cudney, Butler, Weinert ja Sullivan (2002) esittivät, että stressi ja kipu aiheuttivat unihäiriöitä, mikä puolestaan johti hoitoväsymyksen tunteeseen. Heidän tulostensa mukaan myös omien ja ympäristön odotusten täyttäminen aiheuttivat turhautumista.

Smallin ja Lambin tutkimuksessa kävi ilmi, että astmaatikkojen ja keuhkohtaumatautia sairastavien hengitysvaikeuksien paheneminen johti hoitoväsymykseen. Tutkimuksessa ilmeni myös, että keuhkohtaumatautia sairastavan muut sairaudet lisäsivät hoitoväsymystä.

Syöpäpotilaan hoitoväsymykseen on monia eri syitä, jotka johtuvat sairaudesta itsestään tai siihen liittyvistä hoidoista. Väsymyksen syntyyn vaikuttavat fysiologiset, kronobiologiset, psykologiset, sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät. Fysiologisia tekijöitä ovat itse sairaus ja sen hoitoon liittyvät sivuvaikutukset. Kronobiologiset tekijät tarkoittavat biologista aikajärjestystä noudattavia tekijöitä, jotka muodostuvat vuorokausirytmistä. Tähän kuuluu potilaan aktiviteettien ja levon tasapaino. Psykologisia tekijöitä ovat mm. asenteet, masentuneisuus, huolestuneisuus, motivaatio, stressinsietokyky ja uskomukset. Sosiaalisia ja kulttuurisia tekijöitä ovat potilaalle annettun tuen laatu ja määrä, koulutukselliset ja

taloudelliset tekijät sekä kulttuurilliset uskomukset (Stone ym. 1998). Tämän kaiken lisäksi käytettävät lääkkeet voivat lisätä väsymystä ja uupumusta. Monilla masennuksen ja ahdistuneisuuden hoitoon käytettävillä lääkeaineilla on usein sivuvaikutuksena väsymys. (Kalso - Paakkari - Stenberg 2004.) Esimerkiksi diabeetikoilla psykelääkkeiden käyttö on yleisempää kuin niillä, joilla ei ole diabetesta (Chasens ym. 2008.)

### 5.3 Selviytymiskeinoja hoitoväsymykseen

Viimeinen tutkimuskysymyksemme käsitteli keinoja, jotka auttavat hoitoväsymyksestä selviämässä. Tähän poimimme tutkimuksissa esiin tulleita asioita, joilla pitkäaikaisesti sairastavat pyrkivät huolehtimaan omasta jaksamisestaan. Miten hoitoväsymystä voi ennaltaehkäistä? Mikä auttaa hoitoväsymyksestä kärsivää? Miten hoitava taho voisi paremmin auttaa hoitoväsymyksestä kärsivää?

Tämän tutkimuskysymyksen vastaukseen löytyi aineistoa kaikista tutkimuksista. Selviämisen teemaa oli käsitelty laajasti ja esitettiin useita käsityksiä siitä, mitkä keinot auttavat. Selviytymiskeinoja oli luotu yrityksen ja erehdyksen kautta. Keskeistä oli oman jaksamisen rajallisuuden tiedostaminen ja hyväksyminen. (Jenkin - Koch - Kralik 2004.)

Sekä masennus ja hoitoväsymys nähtiin vaikuttavan paljon 2.tyypin diabetesta sairastavien naisten elämässä. Naiset kokivat, että nämä seikat olivat kuitenkin hoitotapaamisissa jääneet vaille riittävää huomiota. Oma jaksamista ja hyvän olon kokemusta pyrittiin lisäämään ”aikalisää ottamalla”. Aikalisää saatettiin ottaa toisaalta nukkumalla, mutta myös keskittymällä johonkin itselle mielekkääseen asiaan, mikä auttoi hetkeksi unohtamaan sairauden arjen. (Koch – Kralik - Sonnack 1999.)

Sullivan ym. (2003) totesivat, että pitkäaikaiseen sairauteen sopeutuminen on monimutkainen prosessi, minkä aikana yksilön on ratkaistava sekä psyykkisiä, fyysisiä että sosiaalisia haasteita. Tässä tutkimuksessa todettiin syrjäseudulla asuvien naisten hyötyvän tietokoneavusteisista tukimuodoista, kuten esimerkiksi sähköpostikeskusteluryhmistä.

Olsson ym. (2005) toivat työssään esiin tiedon lisäämisen merkityksen hoitoväsymyksestä. Tämä nähtiin tärkeänä, koska ihmisten on vaikea ymmärtää, mistä hoitoväsymyksessä on kyse. Myös hoitohenkilökunnan voi olla vaikea ymmärtää ilmiötä ja tieto auttaa näin ollen



myös hoitohenkilökuntaa kohtaamaan ja ymmärtämään paremmin hoitoväsymyksestä kärsivää ihmistä.

Kvalik ym. (2005) tutkivat myös pitkäaikaissairaita naisia ja selvittivät hoitoväsymyksen merkitystä. Tässä laadullisessa tutkimuksessa tulivat selviytymiskeinoina esiin muiden muassa elämän järjestely ja asioiden priorisointi. Nähtiin myös tärkeänä antaa itselle lupa levätä silloin, kun se tuntuu tarpeelliselta. Myös näissä tuloksissa tuotiin esiin, että hoitoväsymyksen näkymättömän olemuksen vuoksi tuen saanti läheisiltä ihmisiltä ja myös hoitohenkilökunnalta saattoi olla ongelmallista ymmärryksen puutteen vuoksi. Omien rajojen tunnistaminen ja kunnioittaminen oli tärkeää selviytymisen kannalta ja oman jaksamisen varmistamiseksi. Hoitoväsymystä pystyi hallitsemaan paremmin, jos osasi tunnistaa hoitoväsymyksen ensioireet itsessä. Oikeutuksen saaminen hoitoväsymyksen tunteelle oli tärkeä tuen muoto.

Mc Cann ja Boore (2000) tulivat siihen tulokseen, että koska hoitoväsymystä aiheutti usein masennus, univaikeudet ja sairauden aiheuttamat oireet (kuten kipu ja lihasheikkous) sekä huono fyysinen kunto, tulisi erityistä huomiota kiinnittää näihin asioihin, koska samalla pystyttäisiin myös hoitoväsymystä lievittämään tai poistamaan. Mc Cann ja Boore myös ilmaisivat, että hoidossa tärkeää olisi huomioida kokonaisvaltaisemmin ihmisen elämä. Pelkän veriarvon hoitamisen sijasta tulisi enemmän keskittyä anemian aiheuttamiin oireisiin jokapäiväisessä elämässä.

Cudney ym. (2002) huomioivat tutkimustuloksissaan, että hoitoväsymyksen kanssa selviäminen on toisaalta itsensä patistamista ja toisaalta yllirasittumisen välttämistä. Käytettävissä oleva energian määrä on opittava jakamaan mielekkäästi. Muina selviytymisen keinoina mainitaan positiivinen ajattelu ja rutiinien uudelleen järjestäminen. Myös heidän tutkimustuloksissaan painotetaan uniongelmiin ehkäisyyn ja hoitamisen merkitystä. Tutkittavat olivat pyrkineet ehkäisemään uniongelmiä, esimerkiksi syvähengittelyllä ja nukkumaan menoon liittyvillä rituaaleilla. Myös tässä tutkimuksessa tuli esiin, että terveydenhuolto henkilöstön on tärkeää ymmärtää pitkäaikaissairaana elämäntilannetta syvällisesti, pystyäkseen tarjoamaan riittävästi tukea.

Headley, Ownby ja Kristin (1999) tutkivat liikunnan vaikutuksia metastoitunutta rintasyöpää sairastavien naisten hoitoväsymykseen ja elämän laatuun. He totesivat, että liikunnalla oli positiivinen vaikutus kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja hoitoväsymyksen esiintymiseen. Liikunta ei poistanut ongelmia täysin, mutta liikuntaa harrastavassa koeryhmässä kokonaisvaltainen hyvinvointi heikentyi hitaammin ja hoitoväsymys lisääntyi vähemmän kuin kontrolliryhmällä. Myös Headley ym. painottivat hoitajan keskeistä roolia hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Hoitajan voi tuoda esiin liikunnan suotuisia vaikutuksia paremman yleisvoinnin ja elämän laadun saavuttamisessa raskaiden hoitojen aikana.

Olsonin (2007) mukaan hoidossa pitäisi olla ennalta ehkäisevä näkökulma. Hoitoväsymyksestä kärsivillä on vähemmän energiaa ja he saattavat pakottaa jatkamaan joitakin arkipäivän toimintojaan. Lievänkin väsymyksen hoitaminen on tärkeää, jottei se etenisi hoitoväsymykseksi. Hoitoväsymyksen hoitamisella pyritään estämään potilaan tilan eteneminen uupumukseksi. Hoitoväsymyksestä kärsivät potilaat saattavat vähentää päivittäisiä rutiinejaan ja säästää näin energiaa mielekkääseen toimintaan. He pystyvät hallitsemaan väsymystä mielensä avulla. Hoitajat ovat avainasemassa poistamalla mahdolliset stressitekijät ja lisäämällä potilaiden stressinsietokykyä. Joskus hoitoon voidaan yhdistää piristävien lääkeaineiden ja muiden aineiden, kuten kofeiinin, käyttö.

Potilaiden tulisikin, tiedostaessaan hoitoväsymyksen oireita eliminoida tarpeettomat aktiviteetit ja kehittää uusi rutiini ainakin yhden nautittavan toiminnan ympärille eikä välttämättä tarvitsisi väliaikaisesti tehdä yhtään hoitoon liittyvää toimintaa. Fatigue-adaptaatiomalli onkin tuonut uuden tavan suhtautua hoitoväsymykseen ja uupumukseen, joita voidaan ehkäistä tai poistaa. (Olson 2007.)

Smallin ja Lambin tutkimuksessa tutkittavat toivat esille kahdenlaiset selviytymiskeinot, joilla he selviytyvät tilanteista. Ne jaoteltiin ongelmakeskeiseen ja tunnekeskeiseen selviytymistapaan. Ongelmakeskeiseen selviytymistapaan liittyy energian säästäminen, hyväksikäyttö ja palauttaminen. Energian säästämiseen liittyy turhan ja liiallisen toiminnan välttäminen. Energian hyväksikäyttöön liittyy itsensä pakottaminen liikkumaan, koska se tuo kuitenkin hyvää oloa ja auttaa jaksamaan. Liiallinen liikunta sen sijaan voi lisätä hoitoväsymystä. Energian palauttamiseen liittyy toimenpiteitä, jotka virkistävät ja vähentävät hoi-

toivomusta. Tutkittavat saattavat ottaa lepotaukoja silloin kun tuntevat hoitoväsymystä. Lukeminen, TV:n katselu, musiikin kuuntelu ja kylpy olivat eräitä rentoutumiskeinoja.

Tunnekeskeiseen selviytymistapaan kuuluu positiivisuus, fyysisten rajoitusten hyväksyminen, huomion pois vieminen ja normalisoiminen. Suurin osa näki sairautensa positiivisessa valossa ja suhtautui yleisesti positiivisesti elämäänsä. Ajatteluun kuului, että elämä on elämää ja sairauden kanssa täytyy oppia elämään. Teen sitä mikä auttaa minua itseäni. Fyysiset rajoitukset tulisi pystyä hyväksymään, mutta voi matkustella ja pelata esimerkiksi golfia omien rajojen mukaan. Myös perheen tuki helpottaa rajoitusten hyväksymistä. Huomion pois vieminen oli osalla selviytymiskeino. Jotkut painottivat kiireisenä pysymisen olevan keino, ettei tarvitse miettiä omia rajoituksia ja hoitoväsymystä. Näin ajattelevat elävät päivän kerrallaan. ( Small - Lamb 1998.)

Myös Hejmans, Ridder ja Bensing (1999) näkevät puolisoitten roolin merkittävänä. Puoliso voi vaikuttaa potilaan selviytymiseen ja sopeutumiseen kroonisessa sairaudessa. Pitkäaikainen sairaus tarkoittaa usein sitä, että normaali elämä häiriintyy. Potilaan täytyy kohdata sairauden tuomana sosiaalisten roolien ja tulevaisuuden suunnitelmien muuttuminen sekä isot muutokset minäkuvassa ja itsetunnossa. Puolison antama sosiaalinen tuki onkin ensiarvoisen tärkeää kroonista tautia sairastavalle.

Elämän normalisoiminen on myös yksi keino elää normaalimpaa elämää. Pitkäaikaista keuhkohtaantumatautia sairastavat eivät halunneet sairauden olevan elämän keskipiste vaan halusivat elää niin normaalia perhe- elämää kuin vain pystyivät sairauden tuomien rajoitusten puitteissa elämään. Osa ei myöskään halunnut puhua muille hoitoväsymyksestään tai fyysisistä rajoituksistaan, koska ajatteli, etteivät muut ymmärrä tai halua kuulla tällaisista ongelmista. He eivät myöskään halunneet leimautua invalideiksi tai sairaiksi.( Small - Lamb 1998.)

On näyttöä, että aerobinen ja kestävyys liikunta vähentävät hoitoväsymystä MS-taudissa. Tutkimusten mukaan aerobinen liikunta tuo positiivisia fysiologisia ja psykologisia vaikutuksia. Toisaalta se saattaa joskus myös pahentaa MS-taudin oireita. On myös lupaavaa näyttöä siitä, että sekä aerobinen että kestävyysharjoittelu saattaa lieventää hoitoväsymystä

syövässä sekä hoitojen aikana että hoitojen jälkeen. ( Smith - Hale 2007.) Ristiriitaisia näkemyksiä sen sijaan on siitä, onko kotona harrastettu liikunta yhtä tehokasta kuin ryhmässä harrastettu. Kotona harrastetusta liikunnasta puuttuu sosiaalinen tuki, jota ryhmässä saattaa saada. Toisaalta, sellaiset jotka eivät helposti pysty liikkumaan (työ, perhe, matkustaminen hankalaa), eivät pysty harrastamaan kovin aikataulutettua liikuntaa. Liikunnan vaikutuksista hoitoväsymykseen MS-taudissa, Parkinsonin taudissa ja HIV/AIDS:ssa on vähän tutkimustietoa. Jatkotutkimuksia tarvitaan, jotta saadaan vahvaa näyttöä liikunnan vaikutuksista hoitoväsymykseen.( Smith - Hale 2007.)

Syöpäpotilaan hoitoväsymyksessä säännöllisestä liikunnasta on todettu olevan hyötyä kroonisen väsymyksen hoidossa. Tutkimuksen mukaan, potilaat itse olivat huomanneet, että lepo helpottaa väsymystä. Potilaan tiedon saannin lisäämistä on myös tutkittu yhtenä hoitokeinona. Lisäohjausta saaneet kokivat vähemmän emotionaalista stressiä syöpähoidon jälkeen kuin tavallista ohjausta saaneet verrokkipotilaat. Psykkinen tukeminen on keino, joka vähentää merkittävästi potilaiden väsymystä vielä vuoden kuluttua tuen saamisen loppumisesta. Psykkisen tuen muotoja tutkimuksissa olivat viikoittainen ryhmätapaaminen ja yksilöpsykoterapia. Vapaa-ajan toiminnalla voidaan helpottaa väsymystä. On myös tutkittu potilaita, jotka ovat suorittaneet jotain heille mieluista vapaa-ajan toimintoa säännöllisesti. Monien tutkittavien mielestä henkinen hitaus ja keskittymisvaikeudet vähenivät. (Stone ym. 1998.) Myös Bergerin, Kuhnin, Brettin, Farrin ja Lynchin tutkimuksen mukaan on tärkeää puuttua unihäiriöiden syntyyn ennen syöpähoitoja. Näin voitaisiin estää unettomuuden paheneminen siihen pisteeseen, että se häiritsee päivittäisiä toimintoja ja lisää hoitoväsymystä.

Vaihtoehtolääketieteen (akupunktio, energianhallinta, Tai Chi ja jooga) positiivisista vaikutuksista hoitoväsymykseen MS-taudin ja syövän kohdalla on lupaavaa näyttöä. Vaihtoehtolääketieteen vaikutuksista hoitoväsymykseen on kuitenkin tutkittu vähän ja se vaatiikin lisätutkimuksia. ( Smith - Hale 2007.)

Sairaanhoitajan tehtäväksi jää potilaan hoitoväsymyksen tunnistaminen sekä siitä tiedottaminen kaikille potilaan hoitoon osallistuville sekä potilaalle itselleen. Huomio kiinnittyy usein fyysisten oireiden hoitoon ja hoitoväsymyksen hoito jää vähäiseksi.

Tutkimuksissa potilaat itse toivoivat tehokkaampaa puuttumista uupumukseensa. (Olson 2007.)

Taulukko 2. Yhteenveto tuloksista

| Mitä hoitoväsymyksellä tarkoitetaan?  | Mitkä tekijät aiheuttavat hoitoväsymystä?   | Mitkä keinot auttavat selviytymään hoitoväsymyksestä?  |
|---|---|--|
| <p>Hiljaista ja näkymätöntä</p> <p>Fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista</p> <p>Muiden vaikea ymmärtää</p> <p>Yleinen tunne, johon liittyy kärsimättömyyttä, keskittymisvaikeuksia, ahdistusta, pelkoa, univaikeuksia</p> <p>Voimattomuuden tunne</p> <p>Lisääntynyttä herkkyyttä äänille, kosketukselle ja maulle</p> <p>Aiheuttaa oireiden pahenemista, vähentää toimintakykyä, huonontaa elämänlaatua</p> <p>Sekoitetaan usein väsymykseen</p> | <p>Yhteydessä jatkuvaan itsetarkkailuun ja vaikeuksiin selvitä päivittäisistä toiminnoista</p> <p>Yhteydessä toisten apuun turvautumiseen, unihäiriöihin ja kipuun</p> <p>Koettiin liittyvän huonoon fyysiseen kuntoon tai sairaudesta johtuviin oireisiin</p> <p>Arjen asioiden lisäksi hoitoväsymystä aiheuttivat myös myönteissävytteiset asiat</p> <p>Ylirasittuminen ja vaikeudet omien voimavarojen tunnistamisessa ja huomioimisessa aiheuttivat hoitoväsymystä</p> <p>Omien ja ympäristön odotusten täyttäminen aiheuttaa turhautumista</p> | <p>Oman jaksamisen rajallisuuden tiedostaminen ja hyväksyminen</p> <p>Jaksamista voitiin helpottaa säästämällä energiaa tai patistamalla itseä toimimaan</p> <p>Suunnittelu ja priorisointi tärkeää</p> <p>Positiivinen ajattelu</p> <p>Ennalta ehkäisy ja ensioireiden tunnistaminen</p> <p>Lepotauot ja mieluisa tekeminen</p> <p>Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia</p> <p>Tärkeää läheisten ja hoitohenkilökunnan tuki</p> <p>Oikeutuksen antaminen hoitoväsymykselle</p> |

## 6 POHDINTAA

### 6.1 Työn eettisyys ja luotettavuus

Eettisyydellä tarkoitetaan hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Eettisyyteen liittyvät kysymykset tulee pitää mielessä työn jokaisessa vaiheessa. On tärkeää pohtia omia valmiuksia tehdä kirjallisuuskatsausta ja velvollisuus perehtyä asioihin riittävästi, niin että työn oikeellisuus ei kärsi tutkijan epäpätevydestä. (Vilka 2005.)

Kirjallisuuskatsausta tehdessä keskeinen merkitys on prosessin eri vaiheiden kirjaamisessa. Kirjaamisen tulee olla systemaattista, selkeätä ja huolellista, niin että kirjallisuuskatsaus on mahdollista myöhemmin toistaa samanlaisena esimerkiksi katsauksen päivittämistä varten. (Kääriäinen - Lahtinen 2006.)

Tutkimuslupia emme tähän työhön tarvitse, koska kysymyksessä on kirjallisuuskatsaus ja tutkimusmateriaalinamme aikaisemmin tehty tieteellinen tutkimus aiheesta. Eettisyys sen sijaan korostuu valitessamme mukaan otettavia artikkeleita. On tärkeää, että aineistoa arvioidaan oikeudenmukaisesti ja tehdyt valinnat ovat perusteltuja ja suunnitelmallisia, eivätkä kirjallisuuskatsauksen tekijöiden omat mieltymykset tai etukäteisodotukset esimerkiksi vaikuta valintoihin.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus koostuu useista eri tekijöistä. Siihen vaikuttavat aina tutkimuskysymysten asettelusta lähtien toiminta jokaisessa kirjallisuuskatsauksen vaiheessa. Valintakriteerit saattavat vaikuttaa tutkimuksesta saataviin tuloksiin tai tiedonhaun puutteellisuus saattaa vääristää sitä, millaiset tutkimukset tulevat huomioiduksi kirjallisuuskatsausta tehdessä. Vaiheiden huolellisella kirjaamisella myös huolehditaan tutkimuksen reliabiliteetista eli toistettavuudesta. Tutkimus on pystyttävä toistamaan täysin samanlaisena seuraamalla tämän tutkimuksen raportointia. (Kääriäinen - Lahtinen, 2006.)

Tässä työssä olemme mukailleet kirjallisuuskatsauksen tekemistä, eikä työn voida katsoa olevan systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Puutteita olemme pyrkineet korvaamaan huolellisella ja rehellisellä raportoinnilla eri vaiheista ja päätöksistä sekä niistä rajoituksista, joita työmme tekemiseen on liittynyt. Näin lukija pystyy arvioimaan luotettavuutta ja suhtautumaan tämän työn tuloksiin kriittisesti.

## 6.2 Yhteenvetoa, johtopäätöksiä ja jatkotutkimusaiheita

Tutkimustulosten valossa hoitoväsymys näyttäytyy monitahoisena ja laaja-alaisesti pitkäaikaissairaahan henkilön selviytymiseen ja elämän laatuun vaikuttavana tekijänä. Kirjallisuuskatsauksessamme olemme esitelleet tutkimuksia, joissa pitkäaikaissairauden yhteydessä esiintyvää hoitoväsymystä on tutkittu useiden ja myös täysin erityyppisten sairauksien yhteydessä. Kaikissa näissä tutkimuksissa hoitoväsymyksen olemassaolo ja vaikuttavuus elämässä on tullut voimakkaasti esiin.

Tutkimuksissa on myös käsitelty läheisten ja hoitohenkilökunnan valmiuksia ja kykyjä kohdata hoitoväsymystä. Tulosten mukaan muiden ihmisten on vaikea ymmärtää, mistä hoitoväsymyksessä on kyse. Toisaalta myös pitkäaikaissairaahan ihmisen saattaa olla vaikea löytää käsitteitä ja sanoja kuvaillakseen hoitoväsymystä, koska hoitoväsymykseen on vasta vähän aikaa osattu kiinnittää huomiota enenevässä määrin. Ilmiön tunnistaminen ja ymmärtäminen ovat kuitenkin ensiarvoisen tärkeitä, jotta hoitoväsymykselle voidaan taata oikeutus. Pitkäaikaissairaajat ovat esittäneet, että juuri oikeutuksen antaminen on tärkeä tuen antamisen muoto hoitoväsymyksessä. (mm. Jenkin ym. 2004, Kvalik ym 2005, Cudney ym. 2002.)

Selvittäessämme hoitoväsymystä käsitteenä, myös meille muodostui kuva monitahoisuudesta tämän ilmiön ympärillä. Hoitoväsymykseen näyttäisi liittyvän runsaasti eri käsitteitä, mistä osa on taustalla vaikuttavia asioita, jotkut syitä ja toiset mahdollisesti seurauksia. Tällaisia läheisiä käsitteitä ovat ainakin uupuminen, depressio, ahdistus, pelko, yksinäisyys, eristäytyneisyys, motivaatio ja hoitoon sitoutuminen. Se millaisessa suhteessa nämä eri käsitteet ovat toisiinsa, on meille yhä epäselvää. Työtä tehdessämme olemme pohtineet esimerkiksi, onko hoitoväsymys jotain sellaista, mikä kuuluu pitkäaikaissairaahan elämään ajoittain. Onko se tila ennen uupumista ja masennusta? Johtaako hoitoväsymys jatkuessaan ja hoitoa vaille jäädessään pysyvämpiin jaksamisen ongelmiin ja kenties masennukseen?

Aikaisemmin esitetty Antonovskyn ajatuksista lähtöisin oleva salutogeeninen ajattelu toteutuu nähdäksemme hyvin myös pitkäaikaissairaiden kuvauksissa siitä, miten hoitoväsymyk-

sen kanssa voi selvitä ja elää laadukasta elämää. Salutogeneesin mukaisesti sairauteen kehittymisen sijasta on hyväksyttävä oman terveyden asettamat rajoitukset ja kiinnitettävä huomio asioihin, joiden avulla tuotetaan hyvää mieltä ja lisätään omia voimavaroja. Mielestämme myös hoitotyöntekijä voi toteuttaa tätä ajattelumallia kohdatessaan hoitoväsymyksestä kärsivän potilaan. Hoitotyöntekijän on tärkeää nähdä hoitoväsymys osana pitkäaikais-sairaana elämää, hyväksyä ja antaa sille oikeutus sekä näkyvyys. Samalla sairaanhoitaja voi vuorovaikutuksessa ohjata potilasta terveyskeskeisempään ajatteluun ja auttaa pitkäaikais-sairasta löytämään keinoja, joiden avulla hän voi lisätä omia voimavarojaan ja hyvän olon kokemuksia.

Tukemalla pitkäaikaissairaan jaksamista voidaan myös parantaa monia muita omahoidon onnistumisen kannalta tärkeitä osa-alueita. Kannustamalla läheiset ja hoitotyöntekijät voivat auttaa pitkäaikaissairasta hoitamaan itseään hyvin. Tästä seuraa hyviä hoitotuloksia, joiden rohkaisemana ihminen sitoutuu entistä paremmin hoitoonsa, mikä taas auttaa edelleen jaksamisessa. (Kyngäs 1992, 1995.)

Jo hyvin alkuvaiheessa työtämme näimme tärkeänä työn selkeän rajaamisen. Käsitksemme mukaan työn laajentaminen liiaksi näihin hoitoväsymykselle läheisiin käsitteisiin olisi helposti johtanut työn kasvamiseen hallitsemattomaksi kokonaisuudeksi. Päädyimme rajaamaan työmme varsin tiukasti juuri hoitoväsymys-käsitteen ympärille ja olemme tässä keskittyneet selvittämään ainoastaan sitä, mitä pitkäaikaissairaat tarkoittavat juuri hoitoväsymyksellä. Uskomme, että tämä on auttanut meitä säilyttämään selkeyden tässä työssä. Toisaalta on kuitenkin tunnustettava, että tiukka rajausta saattaa myös antaa aiheesta osittain vääristyneen ja kenties liian suppean kuvan.

Hoitoväsymys ja englanninkielisen ”fatigue” sanan kesken on nähtävissä mielestämme myös kielellinen käsiteongelma. ”Fatigue” tarkoittaa siis uupumista, joka voidaan mielestämme nähdä jossain määrin suppeampana käsitteenä kuin suomenkielen sana hoitoväsymys. Hoitoväsymykseen sanana meidän mielestämme liittyy juuri viittaus siihen, että hoito väsyttää ja kyllästyttää. Ehkä hoitoväsymys sana myös helposti viittaa ihmisten mielessä enemmänkin juuri henkiseen väsymiseen. Tulosten valossa taas ”fatigue” koettiin sekä fyysisenä, psyykkisenä että sosiaalisena ilmiönä, kuitenkin painotuksen ollessa selkeästi fyysi-



sissä väsymisen tunteissa. Kirjallisuuskatsaukseemme emme olleet kuitenkaan löytäneet mukaan yhtään suomenkielistä tai suomalaista tutkimusta. Ehdoton enemmistö tutkimuksista oli toteutettu nimenomaan englanninkielisissä maissa. Olemmekin pohtineet sitä, onko meidän selvittämämme ilmiö myös sitä, mitä suomalaiset pitkäaikaissairaat tarkoittavat puheessaan hoitoväsymyksestä. Samanaikaisesti meidän työmme kanssa, ovat Metropolia Ammattikorkeakoulun opiskelijat haastatelleet suomalaisia diabeetikoita hoitoväsymyskokemuksista. Jatkossa olisikin mielenkiintoista verrata näiden haastatteluiden tuloksia kirjallisuuskatsauksemme tuloksiin. Aiheesta kaipaisimmekin jatkossa tehtävän lisää suomalaista tutkimusta.

Jatkotutkimusta voisi tehdä myös selvittämällä hoitoväsymyksen ja sen lähikäsitteiden suhdetta toisiinsa. Niin ikään hoitoväsymys-ilmiötä tulisi tarkastella myös muiden käsitteiden kautta esimerkiksi henkinen kuormittuneisuus, ahdistus ja kyllästyminen. Myös ennakoivista oireista tuotettu tutkimustieto olisi arvokasta, koska näiden tunnistamisen avulla lienee mahdollisuus paremmin hallita hoitoväsymyksen esiintymistä (Kvalik ym. 2005). Niin ikään lisätieto varhaisista vaikuttamiskeinoista olisi tarpeellista, jotta pystyttäisiin ehkäisemään hoitoväsymyksen paheneminen.

Jaksaminen ja selviytyminen pitkäaikaisen terveysongelman kanssa, vaatii paljon erilaisten asioiden käsittelemistä ja monenlaisista haasteista selviytymistä. Pitkäaikaissairaus aiheuttaa rajoituksia, huolta, murhetta ja erilaisuuden tunnetta ihmisessä. Kuitenkin haluaisimme nähdä sairastumisen myös myönteisessä mielessä ”tienhaarana” ihmisen elämässä. Tilanne mahdollistaa uuden syvällisemmän tutustumisen omaan mielenmaailmaan ja auttaa kenties arvottamaan asioita uudella tavalla. Epäolennainen väistyy ja jäljelle jää olennainen. Sairauden ja hoidon kautta voi myös saada aivan uusia onnistumisen elämyksiä. Hyvät tulokset ja onnistuminen omahoidossa luovat tunnetta oman elämän hallinnasta, vahvistavat ihmistä ja kannustavat edelleen hoitamaan itseä hyvin.

Oppimisprosessina opinnäytetyön tekeminen on niin ikään ollut varsin monella eri tasolla opettavainen ja haastavakin kokemus. Olemme oppineet paljon konkreettisia tietoja, taitoja ja valmiuksia työtä tehdessämme. Esimerkiksi tiedonhaku on asia, jossa koimme aloittavamme aivan alusta ja vähitellen yrityksen ja erehdyksen kautta saimme kuitenkin kiinni

siitä mikä tässä vaiheessa on oleellista ja tärkeää. Myös tietotekniset valmiudet sekä kyky tuottaa tieteellistä tekstiä ovat kehittyneet.

Lisäksi olemme oppineet paljon suurempia asioita. Olemme taistelleet vaikeuksista huolimatta ja huomanneet, että asioihin napakasti ryhtyminen vie asioita myös eteenpäin. Aikataulu on ollut tiukka tällä työllä, mutta sekin on osaltaan ollut opettavainen kokemus. Myös työelämän projektit vaativat, että valmista on saatava aikaiseksi tietyssä aikataulussa.

Mitä tahansa työtä voisi jatkaa melkein loputtomiin aina parantamalla ja kohentamalla entisestään, mutta silloin työ ei koskaan valmistuisi eikä kantaisi sitä hedelmää mitä varten siemen on kylvetty alun perin. Oppimisprosessiin kuuluu myös se, että kun on lopettamassa sitä minkä on aloittanut, on mielessä jo monta asiaa mitkä tekisi toisin jos vasta aloittaisi työtä.

Nyt on tullut aika laittaa piste tälle työlle. Toivomme sen kantavan hedelmää omalla pienellä panoksellaan. Toivomme, että työmme avulla hoitohenkilökunta ja sairaanhoidon opiskelijat voivat saada käsitystä hoitoväsymyksestä ja niistä keinoista, joilla he voivat kenties potilaan oloa helpottaa ja auttaa häntä jaksamaan sairautensa kanssa. Toivomme, että vähitellen tietoisuus hoitoväsymyksestä lisääntyy ja sen huomioiminen muotoutuu luonnolliseksi osaksi pitkäaikaissairaalan potilaan kohtaamista ja hoitoa. Potilaan tukeminen hoitoväsymyksessä on mitä suurimmassa määrin käsityksemme mukaan juuri hoitotyön omaa aluetta. Hoitotieteessä on tärkeää edelleen jatkaa hoitoväsymykseen liittyvää tutkimusta ja hoitotyön tulee yhä enemmän kiinnittää huomiota hoitoväsymyksen hoitamiseen ja huomioimiseen.

## LÄHTEET

- Eriksson, Katie - Isola, Arja - Kyngäs, Helvi - Leino-Kilpi, Helena - Lindström, Unni Å - Paavilainen, Eija - Pietilä, Anna-Maija - Salanterä, Sanna - Vehviläinen-Julkunen, Katri - Åstedt-Kurki, Päivi, 2007: Hoitotiede. Helsinki, WSOY.
- Glaus, A 1998. Fatigue-an orphan topic in patients with cancer? *The European journal of cancer.* 34 (11), 1649–1651.
- Hirsjärvi, Sirkka - Remes, Pirkko - Sajavaara, Paula 2007: Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hurme, Raija - Malin, Riitta-Leena - Pesonen, Maritta - Syväoja, Olli 2002.: Suomi - Englanti - Suomi sanakirja. Helsinki: WSOY.
- Hyyppä, Markku T. - Kronholm, Erkki 1998: Uni ja vire. Turku: Kansaneläkelaitos.
- Johansson, Kirsi - Axelin -Anna, Stolt - Minna - Ääri, Riitta-Liisa 2007: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja.
- Kangas, Ilka 2003: Sairaalan asiantuntijuus - tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo Marja-Liisa, Kangas Ilka ja Seppälä Ullamaija (toim.): Sairas, potilas, omainen - Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Kyngäs, Helvi – Vanhanen, Liisa 1999: Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3-12.
- Kyngäs, Helvi: Diabeetikkonuorten hoitoon sitoutuminen – haaste hoitotyölle. *Sairaanhoitaja* 69 (1), 35-37.
- Kääriäinen, Maria - Lahtinen, Mari 2006: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede-lehti* 18 (1).
- Leino-Kilpi, Helena - Mäenpää, Inger - Katajisto, Jouko 1999: Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta, potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. *Stakesin raportteja* 229.
- Lindström, Bengt ja Eriksson, Monica 2008: Salutogeneesin teoria nostaa hyvän elämän voimavarat esiin. *Suomen lääkäri-lehti* 6 (63).
- Mattila, Lea-Riitta - Rekola, Leena - Vuorijärvi, Aino 2008: Metropolia Ammattikorkeakoulun terveys- ja hoitoalan ohje: Kirjallisuuskatsaus ammattikorkeakoulun opinäytetyönä. 30.9.2008
- MOT Kielitoimiston sanakirja 2.0 2007. MOT sanakirjasto. Kielikone.

Ream Emma; Richardson Alison & Alexander-Dann, Caroline 2002. Facilitating patients' coping with fatigue during chemotherapy—Pilot outcomes. *Cancer Nursing* 25 (4), 300-308.

Ream, Emma & Richardson, Alison 1996: Fatigue: a concept analysis. *International Journal Of Nursing Studies* 33 (5), 519-529.

Salanterä, Sanna ja Hupli Maija 2003: teoksessa Näyttöön perustuva hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Tietoa ms-taudista. Verkkodokumentti.

<[www.msmaailma.fi](http://www.msmaailma.fi)<<http://www.msmaailma.fi/tietoa-ms-taudista/ms-taudin-oireet/uupumus-61.htm>> Luettu 19.11.2008.

Tietoa syövästä. Syöpäjärjestöt. Verkkodokumentti.

<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/hoitovasymys/> Luettu 16.11.2008.

Vilkka, Hanna 2005: Tutki ja kehitä. Helsinki; Tammi.

#### **Kirjallisuuskatsauksen artikkelit:**

Berger, Ann M.- Kuhn, Brett R.- Farr Lynne A.- Lynch, James C.- Agrawal, Sangeeta, Chamberlain, Julie - Von Essen, Susanna G. 2008. Behavioral therapy intervention trial to improve sleep quality and cancer-related fatigue. *10 (1002)*, 1438.

Chasens, Eileen R. - Olshansky, Ellen 2008. Daytime sleepiness, diabetes, and psychological well-being. *Issues in Mental Health Nursing* 29, 1134-1150.

Cudney, Shirley A - Butler, Michelle R - Weinert, Clarann - Sullivan, Therese 2002: Ten Rural Women Living with Fibromyalgia Tell It Like It Is. *Holist Nurs Pract* 16(3), 35-45.

Headley, Judith A - Ownby, Kristin K - John, Lauri D 2004: The Effect of Seated Exercise on Fatigue and Quality of Life in Women With Advanced Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum* 31(5).

Hejmans, M. - De Ridder, D. - Bensing, J. 1999: Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: exploration of relations to patient adaptation *14*, 451-466.

Jenkin, Peter - Koch, Tina - Kralik, Debbie 2006: The experience of fatigue for adults living with HIV. *Journal of Clinical Nursing* 15, 1123-1131.

Koch, Tina; Kralik, Debbie; Sonnack, Diana 1999: Women living with type II diabetes: the intrusion of illness. *Journal of Clinical Nursing* 8, 712-722.

Kralik, Debbie- Telford, Kerry - Price, Kay - Koch, Tina 1999: Women's experiences of

fatigue in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 52 (4), 372-380.

McCann, Kathleen - Boore, Jennifer R.P 2000: Fatigue in persons with renal failure who require maintenance haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing* 32 (5), 1132-1142.

Olson, Karin 2007: A new way of thinking about fatigue; A reconceptualization. *Oncology nursing forum* 34 (1), 93-99.

Olsson, Malin - Lexell, Jan - Söderberg, Siv 2005: The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing* 49 (1), 7-15.

Small, Sandra - Lamb Marianne 1999: Fatigue in chronic illness: the experience of individuals with chronic obstructive pulmonary disease and with asthma. 30 (2), 469-478.

Smith, Cath - Hale, Leigh 2007: The effects of non-pharmacological interventions on fatigue in four chronic illness conditions: A critical review. *Physical Therapy Reviews*. 12, 324-334

Stone, P. - Richards, M. - Hardy, J. 1998. Fatigue in patients with cancer. *The European journal of cancer* 34 (11), 1670-1676.

Sullivan, Therese - Weinert, Clarann - Cudney, Shirley 2003: Management of chronic illness; voices of rural women. *Journal of Advanced Nursing* 44 (6), 566-574.

## LIITE 1

| Tekijä(t),<br>vuosi, maa,<br>jossa tutkimus<br>tehty | Tarkoitus   | Kohderyhmä<br>(otos)  | Aineiston keruu ja ana-<br>lysointi  | Päätulokset   | Huomattavaa   |
|--|---|---|--|---|---|
| Jenkin, Koch,<br>Kralik. 2004,<br>Australia          | Selvittää miten HIV-positiiviset aikuiset kokivat hoitoväsymystä sekä millaisia itsehoitokeinoja heillä oli.  | 13 miestä ja 2 naista, jotka olivat tienneet olevansa HIV-positiivisia kauemmin kuin 1 v. ajan ja jotka kokivat kärsivänsä hoitoväsymyksestä. | Laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin haastatteleamalla aluksi ja järjestämällä sen jälkeen kaksi ryhmätapaamista, joihin tutkijat osallistuivat.   | Hoitoväsymys on hiljaista ja näkymätöntä muille ihmisille. Myös terv.huoltohenkilöstön on vaikea huomata sitä. Hoitoväsymyksestä puhuminen on vaikeaa myös siksi, että sanoja ja käsitteitä sen kuvaamiseen on vielä vähän. Usein hoitoväsymys myös saatettiin sekoittaa masennukseen. Hoitoväsymyksen kanssa selviytymisessä oli keskeistä oman jaksamisen rajallisuuden tiedostaminen ja hyväksyminen.  | Tutkimuksessa vähän naisia. HIV:ssa sellaisia ominaisuuksia, mitkä joistakin muista pitkäaikaissairauksista saattavat puuttua (esim. leimautuminen ja salaaminen). Laadukas tutkimus, kaksi mentelmää ja jokaisesta tutkittavasta kirjoitettiin analyysit, jotka he itse saivat tarkistaa. Tuotti hyvin tietoa vastaukseksi tutkimuskysymyksiimme |
| Koch, Kralik,<br>Sonnack.<br>1999, Australia         | Tämä tutkimus oli osa laajempaa projektia, jonka tavoitteena oli selvittää, miten tyypin 2 diabeetikot sopeuttavat kroonisen sairauden elämäänsä. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli määrittää, mitä hyvinvointi tarkoittaa kroonises- | Tutkimukseen osallistui kuusi naista, jotka sairastivat tyypin 2 diabetesta.  | Tutkimusmenetelmänä oli PAR (participation oriented research) eli osallistuva toimintatutkimus, minkä puitteissa järjestettiin 8 ryhmätapaamista. Tapaamiset nauhoitettiin ja niiden aikana tehtiin muistiinpanoja mm. non-verbaalisesta viestinnästä ja tunnelmasta (kes- | Masennus ja hoitoväsymys oli keskeisessä roolissa naisten elämässä, eikä sitä oltu riittävästi huomioitu hoitotapaamisissa. Hoitoväsymyksen koettiin olevan yhteydessä jatkuvaan itsetarkkailuun sekä vaikeuksiin selviytyä jokapäiväisistä velvoitteista. Myös toisten apuun turvautuminen koettiin vaikeana. Yhtenä keinona selviytymiseen ja hyvän olon kokemukseen oli ”aikalisän” ottaminen” nukkumalla tai löytämällä jotain mielekästä tekemistä, mihin huomion suuntaamalla saattoi sairauden hetkeksi unohtaa. | Tutkimus keskittyi hyvinvointiin ja elämänhallintaan laajemmin kuin pelkän hoitoväsymyksen kannalta. Hoitoväsymyksellä oli kuitenkin elämässä keskeinen merkitys, joten myös miedän tutkimuskysymyk-  |

|  |  |   |  |   |  |
|--|--|---|--|---|--|
|  | ti sairailta ihmisillä.  |   | kusteluun osallistumat-<br>tomat havainnoitsijat)<br>Analysointiin osallistui<br>useampi tutkija ja tulos-<br>ten työstämisyvaiheessa<br>myös keskusteltiin paljon<br>konsensuksen saavutta-<br>miseksi.<br>Esiin tulleet ydinteemat<br>olivat syntyneet koko<br>ryhmän tapaamisissa.  |   | siimme löytyi vas-<br>tausainesta.<br>Otos oli pieni, tu-<br>loksia ei voida<br>yleistää laajemmal-<br>ti. |
| Sullivan,<br>Weinert,<br>Cudney.<br>2003, USA        | Lisätä tietämystä<br>sairaudesta kanssa<br>selviytymisestä tut-<br>kimalla syrjäseudul-<br>la asuvien krooni-<br>sestisairaiden nais-<br>ten yksilöllisiä käsi-<br>tyksiä sairastamisen<br>kokemuksesta. | 60 keski-ikäistä<br>naista, jotka asuivat<br>syrjäseudulla ja sai-<br>rastivat syöpää, dia-<br>betesta, reumaa tai<br>MS-tautia.<br>(Koko projektissa oli<br>mukana 120 naista 3<br>vuoden aikana.) | Aineisto koostui naisten<br>lähettämistä sähköposti-<br>viesteistä, joita oli yht.<br>464. Tutkimus oli moni-<br>methodinen ja sisälsi sekä<br>laadullista että määrällis-<br>tä aineistoa.<br>Aineiston analysointi ra-<br>kentui kolmesta eri vai-<br>heesta, deduktiivinen, in-<br>duktiivinen ja viim. vai-<br>heessa nämä yhdistettiin. | Pitkäaikaiseen sairauteen sopeutuminen on mo-<br>nimutkainen prosessi , minkä aikana yksilön on<br>ratkottava sekä psyykkisiä, fyysisiä että sosiaali-<br>sia haasteita.<br>Fyysisyys korostui ja hoitoväsymys liitettiin<br>usein unihäiriöihin ja stressiin.<br>Hoitoväsymys tuli esiin kaikkien diagnoosien yh-<br>teydessä. Ylirasittuminen ja vaikeudet omien<br>voimavarojen tunnistamisessa ja huomioimises-<br>sa johtivat väsymiseen. Hoitoväsymys esti<br>elämästä täyttä tyydyttävää elämää. | Tutkimus kuului<br>laajempaan WTW-<br>projektiin. ("Wo-<br>man to woman).                                  |
| Olsson, Lex-<br>ell, Söder-<br>berg. 2005,<br>Ruotsi | Tutkimuksen tarkoi-<br>tus oli selvittää hoi-<br>toväsymyksen mer-<br>kitystä Ms-tautia<br>sairastavilla naisilla.   | Kymmenen 43-59 v.<br>MS-tautia sairasta-<br>vaa naista, jotka oli-<br>vat kokeneet hoito-<br>väsymystä..  | Fenomenologinen-<br>hermeneuttinen tutki-<br>musote Aineisto kerättiin<br>vapaamuotoisella yksilö<br>haastattelulla, jonka kes-<br>to oli 40-60 min.<br>Analysointi vaiheessa<br>haastattelut kirjoitettiin<br>ensin tekstimuotoon,<br>minkä jälkeen ne analy-<br>soitiin kolmessa eri vai-<br>heessa.                                       | Hoitoväsymystä oli vaikea kuvata. Se on erilaista<br>kuin terveen ihmisen tuntema väsymys. Hoitovä-<br>symyksessä oma keho tuntuu esteeltä. Se ilmenee<br>myös tunteena, että on oudolla tavalla poissaole-<br>va tilanteessa.<br>Terveiden ihmisten on vaikea ymmärtää mistä<br>hoitoväsymyksessä on kyse. Tämä koskee myös<br>hoitohenkilökuntaa. Tieto auttaa kohtaamaan hoi-<br>toväsymyksestä kärsivän ihmisen.  |  |
| Kvalik, Tel-<br>ford, Price,<br>Koch. 2005,          | Lisätä ymmärrystä<br>hoitoväsymyksestä<br>laadullisella ulottu-  | 30 pitkäaikaissairas-<br>ta, 21-65 v. naista,<br>jotka osallistuivat  | Tutkimusote oli osallis-<br>tuva toimintatutkimus.<br>Aineisto kerättiin sähkö-  | Hoitoväsymys koettiin sekä fyysisenä että psyyk-<br>kisenä. Sen ilmeneminen oli vaihtelevaa ja ar-<br>vaamatontakin, mikä teki elämän suunnittelun  | Otimme tutkimuk-<br>sen mukaan, koska<br>mukana oli myös   |

|   |  |  |  |   |   |
|---|--|--|--|---|---|
| Australia   | vuodella ja selvittämällä mitä hoitoväsymys merkitsee pitkäaikaissairaille naisille.   | sähköpostiryhmäkeskusteluihin v. 2003-2005. Naiset sairastivat kr. väsymysoireyhtymää, niveltulehduksellista psoriasista, fibromyalgiaa, haavaista paksusuolen tulehdusta, MS-tautia tai kroonista kipua.  | postiryhmäkeskusteluista, mihin myös tutkijat osallistuivat. Analyysi tapahtui lukemalla aineisto huolellisesti useampaan kertaan ja luokittelemalla sisältöä.   | hankalaksi. Hoitoväsymys erosi väsymyksestä. Selviytymiskeinoina mainittiin mm. elämän järjestely, asioiden priorisointi sekä antamalla itselle lupa levätä silloin kun se tuntuu tarpeelliselta. Myös tuen saanti läheisiltä ja hoitohenkilökunnalta on usein ongelmallista ymmärryksen puutteen vuoksi. Omien rajojen tunnistaminen ja kunnioittaminen oli tärkeää oman jaksamisen varmistamiseksi. Myös hoitoväsymyksen ensoireet oli tärkeää tunnistaa. Antamalla oikeutus hoitoväsymykselle voidaan myös tukea pitkäaik. sairaan jaksamista. | muita sairausryhmiä kuin kr.väsymysoireyhtymä, minkä olimme valintakriteereissä karsineet pois työstämme. Tutkimuksen luotettavuutta oli vielä lisätty antamalla tutkimukseen osallistuneille mahdollisuus kommentoida luokitteluja ja niistä käytiin ryhmässä keskustelua. |
| Mc Cann, Boore., v. 2000, Irlanti                     | Kuvata säännöllistä hemodialyysihoitoa saavien munuaisen vajaatoimintapotilaiden kokemuksia hoitoväsymyksestä sekä tutkia tekijöitä, jotka mahdollisesti liittyvät hoitoväsymykseen munuais-sairailta. | 50 satunnaisotannalla valittua potilasta erään nefrologisen yksikön potilaista. Tutkimukseen osallistujat valittiin seur. kriteereillä: 18-65 v., 2-3 hemodial. X/vko, luku- ja kirjoitustaitoisia, munaiskonsultin suositus, eikä muita sellaisia sairauksia, joilla aik. todettu olevan yhteys hoitoväsymykseen. | Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella sekä keräämällä mahd. hoitoväsymykseen liittyvien laboratoriotestien vastaukset potilaiden hoitokertomuksista. Aineisto analysoitiin SPSS-ohjelmaa käyttämällä. Kyselylomake oli laadittu erilaisten mittausten pohjalta. Vastausprosentiksi saatiin 78. | Kaikki vastaajat olivat kokeneet hoitoväsymystä. Vain viisi koki väsymisen enemmän henkisenä, lopuilla korostui fyysiset tunteet. Hoitoväsymys liittyi univaikeuksiin, masennukseen, ahdistuneisuuteen, huonoon fyysiseen kuntoon tai sairaudesta johtuviin fyys. oireisiin. Hoidossa tulisi huomioida paremmin kokonaisuus. Tulisi esim. keskittyä anemian aiheuttamiin oireisiin eikä pelkästään veriarvoon.  | Mielenkiintoinen ja aik. muuhun aineistoomme verrattuna hieman erilainen lähestymistapa (määrällinen tutkimus).   |
| Cudney, Butler, Weinert, Sullivan. 2002, USA, Montana | Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää fibromyalgiaa sairastavien naisten kokemuksia elämästä ja  | 10 syrjäseudulla asuvaa keski-ikäistä naista, jotka sairastivat fibromyalgiaa.   | Osa WTW ("Woman to woman") -projektia, missä tietokoneen avulla tuotettiin tuki ja neuvonta palveluja pitkäaikaissai-  | Viesteistä nousi esiin 4 teemaa: Kivun kanssa selviytyminen, hoitoväsymys, masennus ja uni-häiriöt.<br><br>Hoitoväsymys ja kipu olivat suurimmat ongelmat   | Woman to Woman -projektista on myös poimittu yksi aik. tutkimuksista, mikä käsitteli  |



|   |  |  |   |  |  |
|---|--|--|---|--|--|
|   | selviytymisestä fibromyalgian kanssa.  |  | <p>raille naisille, jotka asuivat syrjäseudulla ja joilla oli vaikeuksia muuten saavuttaa terv.huollon palveluita ja tukimuotoja. Aineisto kerättiin 5 kk:den aikana sähköpostitse käydyistä ryhmäkeskusteluista (yht. 428 viestiä). Aineisto käsiteltiin sisälön analyysin avulla sekä induktiivisesti että deduktiivisesti.</p>   | <p>elämässä.<br/> Hoitoväsymys oli fyysistä (lihasten väsymystä) tai se saattoi tuntua siltä kuin ”energia olisi valunut ulos”.<br/> Omien ja ympäristön odotusten täyttäminen oli vaikeaa ja epäonnistuminen siinä aiheutti turhautumista.<br/> Stressi ja kipu aiheuttivat unihäiriöitä, mikä taas puolestaan johti hoitoväsymykseen.<br/> Selviytymisen kannalta on tärkeää osata jakaa käytettävissä oleva energia mielekkäästi. Myös positiivinen ajattelu, rutiinien uudelleen järjestäminen ja uniongelmien ehkäiseminen auttoivat selviämässä.<br/> Tuloksissa kävi myös ilmi, että terv.huoltohenkilöstö pystyy tarjoamaan paremmin tukea pitkäaikaissairaille, jos he ymmärtävät syvällisesti näiden ihmisten elämäntilanteen.</p> | <p>yleensä pitkäaikaissairaita.</p>  |
| Headley, Kristin, Ownby,Lauri. 1999, USA, Texas | Selvittää ohjatun kevyen tai keskiraskaan Liikunnan vaikutuksia metastoitunutta rintasyöpää sairastavien naisten hoitoväsymykseen ja elämän laatuun. | 38 metastasoitunutta rintasyöpää sairastavaa naista, jotka olivat aloittamassa kemoterapiahoitoja. | <p>Kyseessä oli kvasi kokeellinen pilottitutkimus ja naiset jaettiin randomoidusti koe- ja kontrolliryhmään.</p> <p>Kontrolliryhmä hoidettiin kuten aikaisemmin, koe ryhmälle ohjattiin 30 min jumppaohjelma, jota he toteuttivat vähintään 3 kertaa viikossa kotonaan videolta.</p> <p>Hoitoväsymystä ja elämänlaatua mitattiin alussa sekä ennen jokaista kemoterapiahoitjakson (yht. 4) alkamista. Myös taustatiedot, liikunnan määrät ja joitakin labora-</p> | <p>Molemmissa ryhmissä hoitoväsymys lisääntyi hoitojen edetessä ja oli huipussaan ennen kolmatta hoitokertaa. Koe ryhmällä mitattiin kuitenkin paremmat arvot ja heillä hoitoväsymys ei lisääntynyt yhtä paljon kuin kontrolliryhmällä. Koe ryhmällä fyysinen ja kokonaisvaltainen hyvinvointi heikentyi hitaammin ja hoitoväsymys lisääntyi vähemmän.</p> <p>Hoitajalla on keskeinen rooli hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa tuoda esiin liikunnan suosituksia vaikutuksia paremman yleisvoinnin ja elämän laadun saavuttamisessa raskaiden hoitojen aikana.</p>   | <p>Hyvin toteutettu ja laadukas tutkimus, missä oli paneuduttu hoitotyön menetelmän vaikuttavuuden tutkimukseen. Pitkittäistutkimus.</p> |

|   |   |   |  |   |   |
|---|---|---|--|---|---|
|   |   |   | <p>toriokokeiden tuloksia sekä diagnostisia tietoja kerättiin.</p> <p>Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.</p> <p>Analysoinnissa käytettiin SPSS ohjelmaa ja SAS ohjelman avulla tutkittiin intervention vaikutuksia.</p> |   |   |
| Karin Olson, 2007 Kanada                    | Esitellä hoitoväsymyksen uudelleen hahmottaminen  |   | <p>Kyseessä on kirjallisuuskatsaus?</p> <p>Aineisto kerättiin seuraavista tietokannoista: CINAHL, MEDLINE, PubMed, PsycINFO, SPORTDiscus ja CancerLit vuosilta 1995-2004.</p>  | <p>Interventiot tulisi kohdistaa stressitekijöiden poistamiseen tai vähentämiseen ja lisätä potilaan stressinsietokykyä.</p> <p>Interventiot, jotka ehkäisevät tai hidastavat väsymyksen etenemistä hoitoväsymykseksi ovat erilaisia kuin interventiot jotka ehkäisevät tai hidastavat hoitoväsymystä etenemästä uupumukseksi.</p> <p>Selviytymiskeinoina mainittiin mm. itsensä pakkottaminen. Myös sosiaalista toimintaa rajoitettiin ja säästettiin energiaa tärkeisiin tapahtumiin.</p> <p>Tulosten mukaan täytyisi kiinnittää huomio unen laatuun, kestävyYTEEN ja älylliseen ja tunneperäiseen toimimattomuuteen, jotka voivat olla ensimmäisiä varoitusmerkkejä uhkaavasta hoitoväsymyksestä.</p> <p>Hoitajat ovat avainasemassa poistamalla mahdolliset stressitekijät ja lisäämällä potilaiden stressinsietokykyä.</p> <p>Fatigue- adaptaatiomalli on tuonut uuden tavan ajatella hoitoväsymyksestä ja uupumuksesta sekä keinoja miten niihin voidaan vaikuttaa.</p> | <p>Erilaisia menetelmiä tulisi kohdistaa vähentämään stressitekijöitä ja parantamaan potilaan kykyä kestää stressiä. Juuri hoitajat ovat avainasemassa tässä.</p> <p>Kirjallisuuskatsaus käsittelee syöpää sairastavien naisten hoitoväsymystä.</p> |
| Eileen R.Chasens, Ellen Olshansky 2008, USA | Tarkoituksena oli tunnistaa tyypin 2 diabetesta sairastavien uneliaisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Päiväaikaan esiinty- | Osallistujat (17) olivat tyypin 2 diabetesta sairastavia aikuisia, jotka tunsivat subjektiivisesti olevansa väsyneitä | Aineisto kerättiin haastattelemalla, joka myöhemmin analysoitiin.  | Unettomuus vaikuttaa päivittäiseen elämään tehden toiminnan/ toimimisen entistä vaikeammaksi. Toimintakyvyn ja sosiaalisuuden alenemisen seurauksena kyky selviytyä päivittäisistä rutiineista ja diabeteksen hoidosta huononee.  | Uni/unihäiriöt ovat näyttäneet muodostuvan yhdeksi tärkeäksi hyvinvointia lisääväksi/vähentäväksi te-   |

|   |   |   |   |   |  |
|---|---|---|---|---|--|
|   | vä uneliaisuus on yhteydessä motivaation laskuun ja sitoutumiseen hoitaa diabetesta. Motivaation laskulla on negatiivinen vaikutus diabeetikon psykologiseen hyvinvointiin. | Epworthin uneliaisuus asteikon mukaan. Lisäksi heitä ei ole hoidettu univaikeuksien takia.            |   |   | kijäksi.   |
| Sandra Small<br>Marianne Lamb 1998<br>Kanada  | Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja vertailla hoitoväsymykokemuksia kroonista keuhkoah-<br>taumatautia ja astmaa sairastavilla potilailla.                              | 17 kroonista keuhkoah-<br>taumatautia sairastavaa ja 19 astmaa sairastavaa                            | Puolistrukturoitu kyselylomake, jonka vastaukset analysoitiin sisällönanalyysillä kategoriaihin ja teemoihin.   | Näillä kahdella ryhmällä tuli hyvin samanlaisia tuloksia.<br>Hoitoväsymys on monimutkainen ilmiö, jossa on fysiologisia, psykologisia, kognitiivisia ja sosiaalisia tekijöitä. Se on yleinen ilmiö keuhkoah-<br>taumatautia ja astmaa sairastavilla.<br>Hoitoväsymys vaikuttaa myös fyysiseen ja emotionaaliseen toimintaan ja vähemmistöllä sosiaaliseen toimintaan.<br>Tutkittavat toivat esille kahdenlaiset selviytymiskeinot, joilla he selviytyvät tilanteista. Ne jaetaan: 1) Ongelmakeskeiseen selviytymistapaan, johon liittyy energian säästäminen, hyväksikäyttö ja palauttaminen.<br>2) Tunnekeskeiseen selviytymistapaan, johon liittyy positiivisuus, fyysisten rajoitusten hyväksyminen, huomion pois vieminen sairaudesta sekä normalisoiminen. | Hyvä tutkimus. Hoitoväsymyksen vaikuttavat asiat näyttävät muodostuvan monenlaisista psykologisista, fysiologisista, kognitiivisista ja sosiaalisista tekijöistä. Tutkimuksen mukaan hoitoväsymys voi johtua sairaudesta tai hoitoväsymys voi johtaa sairauden pahenemiseen. Mikään ei siis ole yksiselitteistä. |
| Ann M. Berger, Brett R. Kuhn, Lynne A. Farr, James C. Lynch, Sangeeta Agrawal, Julie Chamberlain, Susanna | Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää voiko unenlaatua ja hoitoväsymystä parantaa käyttäytymistieteellisellä terapialla(BT).   | Vertaileva tutkimus BT(Behavioral therapy) 113 osallistujaa HEC(healthy eating group)106 osallistujaa | Aineisto kerättiin 2 päivää ennen syöpähoitoja, 7 päivän ajan jokaisen syöpähoidon jälkeen ja 30 päivän kuluttua viimeisen hoidon jälkeen. Aineisto kerättiin huhtikuusta 2003 maaliskuun 2006 välisenä aikana. | Käyttäytymistieteellinen terapia parantaa unen laatua, mutta suoraa yhteyttä hoitoväsymyksen vähenemiseen sillä ei ole, vaikka aikaisempien tutkimusten mukaan myös hoitoväsymys on vähentynyt.<br>Terapioihin kuuluu viriketerapiaa, rentoutusharjoituksia ja kognitiivista terapiaa.<br>Viriketerapiaan kuuluvat asiat, jotka auttavat luomaan rutiinin yhdenmukaiselle unelle ja he-   |  |

|   |   |  |  |   |   |
|---|---|--|--|---|---|
| G.Von Essen,<br>2008<br>USA   |   |  |  | <p>räämiselle ja siihen kuuluu myös makuuhuoneen ja sängyn laittaminen nukkumiselle otolliseksi. Myös sellaisten aktiviteettien vähentäminen, jotka häiritsevät unta, on tärkeää.</p> <p>Rentoutumisharjoituksiin sisältyy stressinvähentämiskeinot ja kyky hallita tilanteita emotionaalisesti ja älyllisesti. Kognitiivinen käyttäytymisterapian tavoitteena on muuttaa käsityksiä ja suhtautumista unettomuuteen.</p> <p>BT- ryhmässä unen laatu parani ajan myötä ja myös nukahtaminen, mutta suoraan hoitoväsymykseen sillä ei todettu olevan yhteyttä.</p> <p>Tutkimuksen mukaan on tärkeää puuttua unihäiriöiden syntyyn ennen syöpähoitoja, jotta unettomuus ei pahene siihen pisteeseen, että se häiritsee päivittäisiä toimintoja niin paljon, että sillä on vaikutuksia myös hoitoväsymykseen.</p> |   |
| M.Hejmans,<br>D.de Ridder<br>and<br>J.Bensing<br>1998<br>Alankomaat | Tämän tutkimuksen tarkoituksena on esitellä kroonista väsymysoireyhtymää ja Addisonin tautia sairastavan ja heidän puolisoitensa näkemyksiä sairauteen sopeutumiseen. | Otos.: 49 kroonista väsymysoireyhtymää ja 52 Addisonin tautia sairastavaa ja heidän puolisonsa | Potilaat haastateltiin kotonaan. Heidän puolisonsa täyttivät kyselylomakkeen.  | <p>Tulosten mukaan puolisoitten rooli on merkittävä ja vaikuttaa potilaan selviytymiseen ja sopeutumiseen kroonisessa sairaudessa.</p> <p>Pitkäaikainen sairaus tarkoittaa usein sitä, että normaali elämä häiriintyy.</p>  | <p>Sosiaalinen tuki on tärkeää, johon täytyy kiinnittää enemmän huomiota.</p> <p>Tämä tutkimus otettiin mukaan, koska kroonista väsymysoireyhtymäpotilaiden lisäksi tutkimuksessa oli mukana Addisonin tautia sairastavat potilaat.</p> |
| Cath Smith,<br>Leigh Hale<br>2007,<br>Uusi-Seelanti                 | Tämä tutkimus tunnistaa ja tarkastelee kriittisesti ei-lääketieteellisiä menetelmiä, toistuvasti tai satunnaisesti käytettynä fysio-                                  | Tutkimuksessa mukana olleet sairaudet olivat: MS-tauti, Parkinsonin tauti, syöpä ja HIV/AIDS.  | Kirjallisuuskatsaus<br>Käytetty tietokantoja: AMED, CINAHL, EMBASE, Ovid MEDLINE, PsycINFO, Cochrane vuosilta 1966-2006. | <p>Liikunnan vaikutuksista hoitoväsymykseen MS-taudissa, Parkinsonin taudissa ja HIV/AIDS:ssa on vähän tutkimustietoa.</p> <p>Jonkin verran näyttöä on kuitenkin saatu liikunnan positiivisista vaikutuksista MS-tautipotilaille ja syöpäsairaille. Joskin väärän tyyppinen liian raskas liikunta saattoi myös pahentaa MS-taudin</p>   | Tämä vaatii lisätutkimuksia kaikkiin kroonisiin sairauksiin sovellettuina. On tärkeää saada tietoa siitä mikä auttaa vähen-   |

|   |   |                               |  |   |                               |
|---|---|-------------------------------|--|---|-------------------------------|
|   | <p>ripsiassa, hoitoväsymykseen 4 kroonisessa taudissa.</p>  |                               |  | <p>oireita. Ristiriitaisia tuloksia on siitä, onko kotona harrastettu liikunta yhtä tehokasta verrattuna ryhmäliikuntaan, jossa on myös ryhmän sosiaalinen tuki.</p> <p>Vaihtoehtolääketieteen (akupunktio, energianhallinta, Tai Chi ja jooga) positiivisista vaikutuksista hoitoväsymykseen MS-taudin ja syövän kohdalla on lupaavaa näyttöä. Vaihtoehtolääketieteen vaikutuksista hoitoväsymykseen on kuitenkin tutkittu vähän ja se vaatiikin lisätutkimuksia.</p>  | <p>tämään hoitoväsymystä.</p> |
| <p>Stone, P., Richards, M. &amp; Hardy, J. 1998. Englanti</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää nykyisen tietämyksen mukaan syöpään liittyvän väsymyksen arviointia, esiintyvyyttä, mekanismeja ja hallintaa.</p> | <p>Poikkileikkaustutkimus</p> |  | <p>Tutkimustulokset osoittavat, että syöpään liittyvä hoitoväsymys syntyy fyysisten ja psyykkisten tekijöiden yhteisvaikutuksesta</p> <p>Stone ym jakaa hoitoväsymyksen subjektiiviseen ja objektiiviseen tasoon. Subjektiivisella tasolla potilas tuntee uupumusta ja hän kokee fyysisen ja psyykkisen kapasiteettinsa alentuneeksi. Potilaiden subjektiivisissa kokemuksissa hoitoväsymyksestä on havaittu kolme ulottuvuutta: fyysiset tuntemukset, (vaikeus suorittaa päivittäisiä tehtäviä, heikkous ja epätavallista väsymisen tunnetta), affektiiviset tuntemukset (motivaation ja mielialan lasku sekä energian puute) ja kognitiiviset tuntemukset (keskittymiskyvyttömyys, vaikeus selkeään ajatteluun). Objektiivisella tasolla havaitaan potilaan psyykkistä tai fyysistä suorituskyvyn laskua, joka on pitkittynyt tai uusiutunut.</p> <p>Syöpäpotilaan hoitoväsymykseen on monia eri syitä, jotka johtuvat sairaudesta itsestään tai siihen liittyvistä hoidoista. Väsymyksen syntyyn vaikuttavat fysiologiset, kronobiologiset, psykologiset, sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät.</p> |                               |