

Kroonisen väsymysoireyhtymän tallaama arki

**Integroiva kirjallisuuskatsaus toimintaterapian
mahdollisuuksista**

Roosa Mestanza

Opinnäytetyö

Helmikuu 2019

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Toimintaterapeutti (AMK), Toimintaterapeutin tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Mestanza, Roosa	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Helmikuu 2019
	Sivumäärä 35	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Kroonisen väsymysoireyhtymän tallaama arki Integroiva kirjallisuuskatsaus toimintaterapian mahdollisuuksista		
Tutkinto-ohjelma Toimintaterapeutin tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Tanja Hilli-Harju, Tiina Kuukkanen		
Toimeksiantaja(t) -		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Krooninen väsymysoireyhtymä on vakavasti elämää rajoittava sairaus, jonka tuntemus ja osaava hoito on puutteellista. Vakavasti sairas henkilö voi olla täysin vuoteenoma ja toimintakyvyltään rajoittunut perustoiminnoista, kuten hampaiden pesusta, suoriutumiseen. Toimintaterapeuteilla on potentiaalia kohdata toiminnalliset ongelmat ja haasteet, joita kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat henkilöt kohtaavat. Tästä huolimatta toimintaterapeuttien rooli osana kuntoutusta ei ole vakiintunut. Integroivan kirjallisuuskatsauksen menetelmin tutkittiin, mitä interventiokeinoja toimintaterapeutit ovat käyttäneet kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden kanssa, sekä mitä arviointimenetelmiä on käytetty ja millaisia tuloksia saatu. Tarkoituksena on lisätä toimintaterapeuttien tietämystä toimintaterapian mahdollisuuksista sairastavien henkilöiden toimintakyvyn edistämiseksi. Tietoa haettiin sähköisistä tietokannoista Cochrane, PubMed, CINAHL ja OTseeker, sekä manuaalisena hakuna tutkimusten lähdeluetteloista. Tiedonhaun tuloksena löydettiin kaikkiaan 89, joista sisäänottokriteerit täyttäviä ja mukaan otettavia tutkimuksia oli kolme. Työn teoreettisena viitekehystenä käytettiin Amerikan toimintaterapiayhdistyksen OTPF-3:sta.</p> <p>Toimintaterapiainventiot kohdentuivat kattavasti eri toimintakokonaisuuksiin, erityisesti ADL- sekä IADL-toimintoihin. Toiminnan rytmittämisen ja toiminnan asteittaisen lisäämisen menetelmät olivat tutkimuksissa usein käytettyjä ja niiden käyttöä puoltavia tuloksia saatiin. Näytön määrä on kuitenkin pieni, ja osaan tutkimuksista on kohdistunut laatua ja tulosten todenperäisyyttä koskevaa kritiikkiä. Jatkotutkimuksen tarve on ilmeinen ja ajankohtainen. Myös toimintaterapeuttien asiantuntijuus toimintakeskeisten arviointimenetelmien käytössä kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden toimintakyvyn mittaamisessa on huomion arvioinen.</p>		
Avainsanat Toimintaterapia, Krooninen väsymysoireyhtymä		
Muut tiedot		

Author(s) Mestanza, Roosa	Type of publication Bachelor's thesis	Date February 2019 Language of publication: Finnish
	Number of pages 35	Permission for web publication: x
Title of publication Daily Life Challenged by Chronic Fatigue Syndrome An Integrative Literature Review of Occupational Therapy's Possibilities		
Degree programme Degree Programme in Occupational Therapy		
Supervisor(s) Hilli-Harju Tanja, Kuukkanen Tiina		
Assigned by -		
Abstract <p>The Chronic Fatigue Syndrome is a seriously debilitating disease which is insufficiently understood and, therefore, ineffectively treated. Those with severe forms of the condition may be totally bedbound and able to manage only basic daily tasks, such as brushing their teeth. Occupational therapists have the potential to meet the occupational challenges that persons diagnosed with the Chronic Fatigue Syndrome have. Despite this, occupational therapy does not have an established role as a part of rehabilitation.</p> <p>An integrative literature review was carried out to examine which intervention and evaluation methods were used by occupational therapists with persons diagnosed with the Chronic Fatigue Syndrome and what kinds of results were obtained. The aim was to provide occupational therapists with information about the possibilities that occupational therapy has in improving the occupational performance of persons diagnosed with the Chronic Fatigue Syndrome. Literature search was conducted in online data-bases (Cochrane, PubMed, CINAHL and OTseeker) and by using manual search. Total number of studies found was 89. Three research articles met the inclusion criteria.</p> <p>Occupational therapy interventions were focused comprehensively on different occupations, especially on ADLs and IADLs. Pacing and graded reactivation of occupations were often used methods, and results that supported their use were obtained. However, the amount of evidence was insufficient, and some of the studies had received criticism about the methodological aspects and validity of the results. Follow-up studies to ensure evidence-based practice are needed. Moreover, the expertise that occupational therapists have in occupation-centred evaluation as a part of evaluating the occupational performance of persons diagnosed with Chronic Fatigue Syndrome needs further <u>attention</u>.</p>		
Keywords/tags Occupational therapy, the Chronic fatigue syndrome		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS).....	4
3	OTPF-3 -viitekehys	5
	3.1 Toimintaterapiaprosessi ja toiminnan osa-alueet	5
	3.2 Krooninen väsymysoireyhtymä toimintaterapian viitekehyksessä	6
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	8
5	Tutkimusmenetelmä.....	8
	5.1 Integroiva kirjallisuuskatsaus	8
	5.2 Tiedonhakuprosessi.....	9
	5.3 Aineiston laadun arviointi	12
	5.4 Aineiston analysointi	14
6	Tutkimustulokset.....	16
	6.1 Interventiot.....	16
	6.1.1 Toimintaterapiaprosessi: interventiovaihe	16
	6.1.2 Toimintakokonaisuudet.....	18
	6.1.3 Valmiudet, toimintataidot sekä toimintatavat.....	19
	6.1.4 Ympäristö ja konteksti	20
	6.2 Käytetyt arviointimenetelmät	21
	6.3 Interventioiden tulokset.....	24
7	Johtopäätökset.....	27
8	Pohdinta.....	28
	8.1 Tutkimusten ja tulosten tarkastelu	28
	8.2 Opinnäytetyön luotettavuus	29
	8.3 Toimintaterapian rooli	31

8.4 Jatkotutkimuksen tarve	32
----------------------------------	----

Lähteet	33
----------------------	-----------

Kuviot

Kuvio 1 Kroonisen väsymysoireyhtymän vaikutus toimintakykyyn OTPF -3:n viitekehyksessä.....	7
Kuvio 2 Kirjallisuushaun kokonaiskuva.....	12
Kuvio 3 Interventioiden toteutusympäristöt	20

Taulukot

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	10
Taulukko 2. Tietokantakohtaiset tiedonhakuprosessit.....	11
Taulukko 3. Tutkimusten jaottelu	15
Taulukko 4. Interventiot OTPF -3:n toimintaterapiaprosessin interventiovaiheen mukaan.....	17
Taulukko 5. Interventiot OTPF -3:n toimintakokonaisuuksien jaottelun mukaan.....	18
Taulukko 6. Interventiot OTPF -3:n toimintaterapiaprosessin arviointivaiheen mukaan	23
Taulukko 7. Tulokset OTPF -3:n toimintaterapiaprosessin tavoitteisiin pääsy -vaiheen mukaan.....	25

1 Johdanto

Krooninen väsymysoireyhtymä on vakavasti elämää rajoittava fyysinen sairaus, johon pienestäkin rasituksesta aiheutuva voimakas ja pitkäkestoinen uupumus (Lumio 2018). Vakavasti sairaat potilaat ovat täysin vuoteenomia (Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: diagnosis and management 2007).

Kroonisen väsymysoireyhtymän tuntemus ja osaava hoito on puutteellista. Terveyskirjaston julkaisussa luetellaan lukuisia kokemusperäisesti hyödyllisiksi koettuja hoitoja, joiden määrän kuvataan kertovan lääketieteen tämän hetkisestä voimattomuudesta ja sairastuneiden hädästä (Lumio 2018). Sairaudelle ei ole olemassa suomalaisia Käypä hoito -suosituksia. Hallituksen esityksessä eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2019 osoitetaan rahallinen tuki väsymysoireyhtymää koskevan Hyvä käytäntö -suositukseen. (Valiokunnan mietintö VaVM 28/2018 vp – HE 123/2018 vp, HE 232/2018 vp 2018, 82) Vuosina 2019-2020 toteutuvan hankkeen tavoitteena on laatia ja julkaista Hyvä käytäntö -suositus kroonisesta väsymysoireyhtymästä (Komulainen, Rautalahti, Turunen & Sipilä 2018).

Toimintaterapialla on potentiaalia kohdata toiminnalliset ongelmat ja haasteet, joita kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat henkilöt kohtaavat. Tästä huolimatta toimintaterapeuttien rooli osana kuntoutusta ei ole vakiintunut. (Taylor & Kielhofner 2003.) Opinnäytetyö tutkii, minkälaisia toimintaterapiainterventioita on kansainvälisesti käytetty osana kroonisen väsymysoireyhtymän kanssa elävien henkilöiden kuntoutusta. Aihetta tutkitaan integroivan kirjallisuuskatsauksen menetelmällä. Työn teoreettisena taustana hyödynnetään Amerikan toimintaterapiayhdistyksen tuottamaa toimintaterapian käytännön viitekehystä ”Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process, 3rd Edition” (American Occupational Therapy Association 2014).

2 Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS)

Lääkärikirja Duodecimissa kuvataan seuraavasti: ”Krooninen väsymysoireyhtymä (chronic fatigue syndrome, CFS), on vakavasti elämää rajoittava elimellinen (fyysinen) sairaus, jota psyykkiset syyt eivät selitä. Sairauden oirekuvaa hallitsee useimmiten äkillisesti alkanut ja pitkäkestoinen uupumus, joka pahenee vähäisessäkin fyysisessä tai henkisessä ponnistelussa eikä lieviy levolla.” (Lumio 2018). Oireita voivat olla psyykkisen tai mentaalisen rasituksen jälkeinen voimakas huonovointisuus ja yli 24 tuntia kestävä uupumus, muisti- ja keskittymisongelmat, virkistämätön uni, lihas-, nivel- ja pääkivut, kuiva kurkku sekä laajenneet imusolmukkeet niskassa ja kainaloissa. (CFS 2018.) Mahdollisia seurauksia ovat masennus, sosiaalinen eristäytyminen sekä elinpiirin rajoittuminen. (Chronic fatigue syndrome 2018.)

Krooninen väsymysoireyhtymä voidaan jakaa karkeasti kolmeen eri tasoon; lievä, keskivaikea sekä vaikea. Sairauden ollessa lievä henkilö voi suoriutua päivittäisistä toiminnoista, joskin haasteiden kanssa, mutta joutua luopumaan muista kuin välttämättömistä toiminnoista, kuten vapaa-ajan harrastuksista. Keskivaikeasti sairastavalla henkilöllä oireet voivat tuoda haastetta paikasta toiseen liikkumisessa ja tehdä työelämään osallistumisen mahdottomaksi. Vaikean CFS -sairauden kanssa elävä henkilö voi olla täysin vuoteenoma ja tarvita apuvälineitä liikkumiseen. Toimintakyky voi olla rajoittunut perustoiminnoista suoriutumiseen, kuten hampaiden pesuun. Vaikean tasoiseen CFS:ään liittyy usein voimakasta valo- ja ääniherkkyyttä. Ylimääräiset toiminnot, kuten keskustelu ihmisten kanssa, vaatii sairastuneelta usein pitkän palautumisajan. (Symptoms 2017.)

Aiemmin mainitun lisäksi sairaudelle on käytössä ainakin kaksi muuta nimitystä; lihaskipuja aiheuttava aivo-selkäydintulehdus (myalgic encephalomyelitis, ME) sekä elimistön huonon rasituksensiedon aiheuttama sairaustila (systemic exertion intolerance disease, SEID) (Lumio 2017). Termeistä uusimman, SEIDIN, vahvuutena pidetään sitä, että se korostaa sairauden olevan vakava, krooninen ja vakavasti elämää rajoittava sairaus (Institute of Medicine. 2015). Opinnäytetyössä sairaudesta käytetään nimeä krooninen väsymysoireyhtymä tai englannin kielisestä nimestä muodostuvaa lyhennettä CFS.

3 OTPF-3 -viitekehys

Opinnäytetyön teoreettisena viitekehystenä käytetään Amerikan toimintaterapiayhdistyksen tuottamaa toimintaterapian käytännön viitekehystä: ”Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process, 3rd Edition ” (American Occupational Therapy Association 2014). Opinnäytetyössä käytetään jatkossa viitekehyksestä lyhennettä OTPF -3. OTPF -3 kehitettiin, jotta toimintaterapian ainutlaatuinen näkökulma ja panos terveyden ja osallisuuden tukemisessa toimintaan osallistumisen kautta tulisi esille. Se kuvaa ajantasaista ymmärrystä toimintaterapiasta ja tarkastetaan joka viides vuosi. Toimintaterapian ydin nähdään terveyden ja toiminnan välisessä positiivisessa yhteydessä ja ihmisen toiminnallisessa olemuksessa. OTPF -3 on jaettu kahteen osa-alueeseen: toiminnan osa-alueisiin sekä toimintaterapiaprosessiin. Käytännössä nämä osa-alueet ovat erottamattomasti vuorovaikutuksessa keskenään toimintaterapiassa. (M.t. 2014, 1-3.)

3.1 Toimintaterapiaprosessi ja toiminnan osa-alueet

Toimintaterapiaprosessi alkaa arviointivaiheesta, jolloin luodaan käsitys henkilön toiminnallisesta profiilista, eli toiminnallisesta historiasta ja kokemuksista, päivittäisistä tavoista, kiinnostuksen kohteista, arvoista sekä tarpeista. Samaan vaiheeseen kuuluu myös tavoitteiden määrittely. Arviointivaihetta seuraa interventiovaihe, joka pitää sisällään intervention suunnittelun, toteutuksen sekä arvioinnin. Prosessin lopuksi keskitytään tuloksiin ja niihin vaikuttaneisiin tekijöihin.

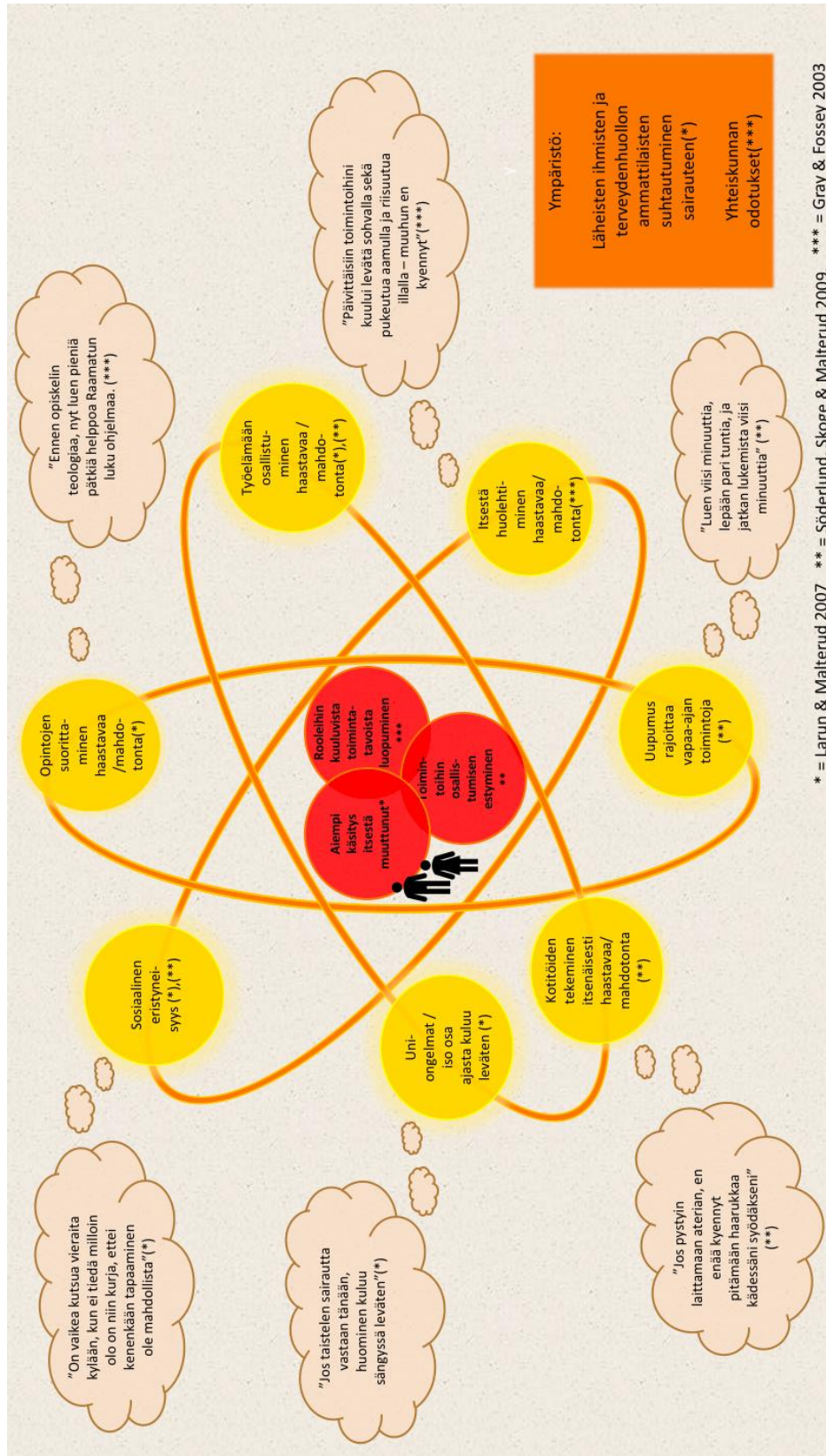
Toiminta nähdään päivittäisen elämän toimintoina, joihin ihmiset osallistuvat omassa kontekstissaan. Toiminnalla on henkilölle jokin tarkoitus, merkitys ja koettu hyöty. Toiminnan osa-alueita ovat toimintakokonaisuudet, valmiudet, toimintataidot, toimintatavat sekä ympäristö ja konteksti. (American Occupational Therapy Association 2014, 5.) Toimintakokonaisuudet voidaan jakaa kahdeksaan osa-alueeseen; ADL -toiminnot eli päivittäiset perustoiminnot, IADL -toiminnot kuten ruuanvalmistus ja raha-asioiden hoito, lepo ja uni, koulutus, työ, leikki, vapaa-aika ja sosiaalinen osallistuminen. Toimintojen tasapaino mahdollistaa tasapainoisen elämäntyylin. (Mt. 5-6.)

Valmiudet pitävät sisällään henkilön arvot, uskomukset, henkisyden sekä kehon toiminnot ja rakenteet. Toimintataitoja ovat motoriset taidot sekä prosessi- ja vuorovaikutustaidot. Toimintatapoihin taas kuuluvat henkilön tavat, rutiinit, rituaalit ja roolit. (Mt. 2014, 7.)

Ympäristö jaetaan kahteen osaan; fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön. Fyysisellä ympäristöllä tarkoitetaan luonnollisia ja rakennettuja ympäristöjä kuten kasveja ja rakennuksia, ja sosiaalisella ympäristöllä yksilöiden, ryhmien ja väestöjen läsnäoloa, suhdetta ja odotuksia, joihin henkilö on yhteydessä. Kontekstilla tarkoitetaan niitä henkilössä itsessään ja hänen ympärillään vaikuttavia tekijöitä, jotka yhdessä ympäristön kanssa vaikuttavat vahvasti henkilön toimimiseen. Ympäristön ja kontekstin huomioimisella korostetaan sitä, kuinka lukuisat tekijät voivat vaikuttaa toimintaan. Ympäristö ja konteksti vaikuttavat toimimisen mahdollistumiseen ja siihen, kuinka hyvin toiminnot ovat saavutettavissa ja miten tyytyväinen yksilö on suoriutumiseensa. Juuri ympäristöä tai kontekstia muokkaamalla voidaan mahdollistaa osallistuminen toimintaan, joka on aikaisemmin tuottanut haasteita. (M.t. 2014, 8-9.)

3.2 Krooninen väsymysoireyhtymä toimintaterapian viitekehyksessä

Krooninen väsymysoireyhtymä vaikuttaa henkilön toimintaan kokonaisvaltaisesti. Kuviossa 1 on tarkasteltu kroonisen väsymysoireyhtymän vaikutuksia toimintakykyyn peilaten neljän laadullisen haastattelututkimuksen (Gray, Fossey 2003; Larun, Malterud 2007; Söderlund, Skoge, Materlund 2009.) tuloksiin. Kuvio pohjautuu OTPF -3:n toiminnan osa-alueiden mallia kuvaavaan kuvioon (American Occupational Therapy Association 2014, 5). Kuvion keskellä on kuvattu kroonisen väsymysoireyhtymän mahdollista vaikutusta toimintataitoihin, toimintatapoihin sekä valmiuksiin. Ulompana on esimerkkejä eri toimintakokonaisuuksiin liittyvistä haasteista. Toimintakokonaisuuksiin kohdistuvia lainauksia on lisätty edelleen ulommas ajatuskupliin. Kuvion taustalla on huomioitu ympäristön vaikutus. Sairauden vaikutus toimintakykyyn voi vaihdelle laajasti riippuen oireiden vakavuudesta. Kuvio on muodostettu yksittäisten henkilöiden kokemusten pohjalta, eikä täten anna kattavaa kuvaa, mutta tarjoaa kuitenkin käytännön esimerkkejä sairastavien arjesta.



Kuvio 1 Kroonisen väsymysoireyhtymän vaikutus toimintakykyyn OTPF -3:n viitekehysessä. (Gray, Fossey 2003; Larun, Malterud 2007; Söderlund, Skoge, Materlund 2009; American Occupational Therapy Association 2014, 5.) Kuvion mukailut Roosa Mestanza.

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on lisätä toimintaterapeuttien tietämystä toimintaterapian mahdollisuuksista CFS -diagnooitujen henkilöiden toimintakyvyn edistämiseksi ja tarjota laadukasta näyttöä työskentelyn tueksi. Tavoite on tutkia, mitä menetelmiä toimintaterapeutit käyttävät CFS -sairauden kanssa elävien henkilöiden toimintakyvyn edistämiseksi. Tulosten tulisi sopia tiedonlähteeksi ja täten tukea toimintaterapeutteja luomaan alalle tilaa CFS -diagnooitujen henkilöiden kuntoutuksessa

Opinnäytetyössä on kaksi tutkimuskysymystä:

1. Mitä interventiokeinoja toimintaterapeutit ovat käyttäneet CFS -diagnooitujen henkilöiden kanssa?
2. Mitä arviointimenetelmiä on käytetty ja millaisia tuloksia on saatu?

5 Tutkimusmenetelmä

5.1 Integroiva kirjallisuuskatsaus

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössä käytetään integroivaa kirjallisuuskatsausta. Integroivan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on luoda kokonaisvaltaisempi ymmärrys valitusta ilmiöstä tai haasteesta tuomalla yhteen sekä empiiristä- että teoreettista kirjallisuutta (Broome 1993). Integroiva kirjallisuuskatsaus alkaa ongelman määrittelyllä, jossa avataan selvästi mihin ongelmaan tutkimus on osoitettu ja mitä tarkoitusta varten, sekä kirjallisuuden etsimisellä. Tavoitteena tiedonhaussa on löytää kaikki saatavilla oleva kirjallisuus osaksi katsausta. Menetelmässä edetään aineiston arviointiin sekä aineiston analysointiin, joka voidaan jakaa edelleen neljään vaiheeseen: aineiston pelkistys, – esitys ja – vertailu sekä johtopäätösten muodostaminen ja tulosten toteaminen. (Whittemore & Knafel, 2005.)

5.2 Tiedonhakuprosessi

Ennen tietokantahaun tekemistä keskeiset asiasanat muotoiltiin hakusanoiksi ja niiden yhdistelmiksi. Oikeiden termien löytämisen tukena käytettiin FinMeSH:n asiasanastoa (Finto n.d.). Työn keskeiset asiasanat ovat krooninen väsymysoireyhtymä sekä toimintaterapiainterventio. Kroonisesta väsymysoireyhtymästä muodostui englanninkielisiksi hakusanoiksi *chronic fatigue syndrome*, *myalgic encephalomyelitis* sekä *systemic exertion disease*.

Toimintaterapiainterventioihin keskittyvien tutkimusten löytämiseksi hakusanoiksi valittiin toimintaterapia sekä toimintaterapeutti: *occupational therapy* tai *occupational therapist*. Hakulausekkeeksi, jota käytettiin kaikissa tietokannoissa, muodostui seuraava: (*chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis OR systemic exertion intolerance disease*) AND (*occupational therapy OR occupational therapist*).

Osana integroivaa kirjallisuuskatsausta toteutettiin systemaattinen kirjallisuushaku lokakuussa 2018. Katsauksessa mukaan otettujen tutkimusten tuli olla vuosien 2008-2018 aikana julkaistuja vertaisarvioituja tieteellisiä tutkimuksia, jotka on julkaistu joko englanniksi tai suomeksi. Kirjallisuuskatsaukseen oli mahdollista ottaa mukaan tutkimukset, joiden koko teksti oli saatavilla Jyväskylän ammattikorkeakoulun tai Jyväskylän yliopiston tietokantojen kautta. Poissuljettuja tutkimuksia olivat ne, jotka eivät abstraktin perusteella vastanneet tutkimuskysymykseen eli siihen, mitä interventiokeinoja toimintaterapeutit ovat käyttäneet CFS -diagnosoitujen henkilöiden kanssa. Samoin ne tutkimukset, joiden otsikko osoitti selvästi tutkimuksen keskittyvän tutkimuskysymykseen liittymättömään aiheeseen, suljettiin pois kirjallisuuskatsauksesta. Lopuksi sisäänottokriteerit täyttäneistä tutkimuksista poistettiin päällekkäisyydet, mikäli sama tutkimus oli löytynyt useammasta tietokannasta. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on kuvattu tarkemmin taulukossa 1.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

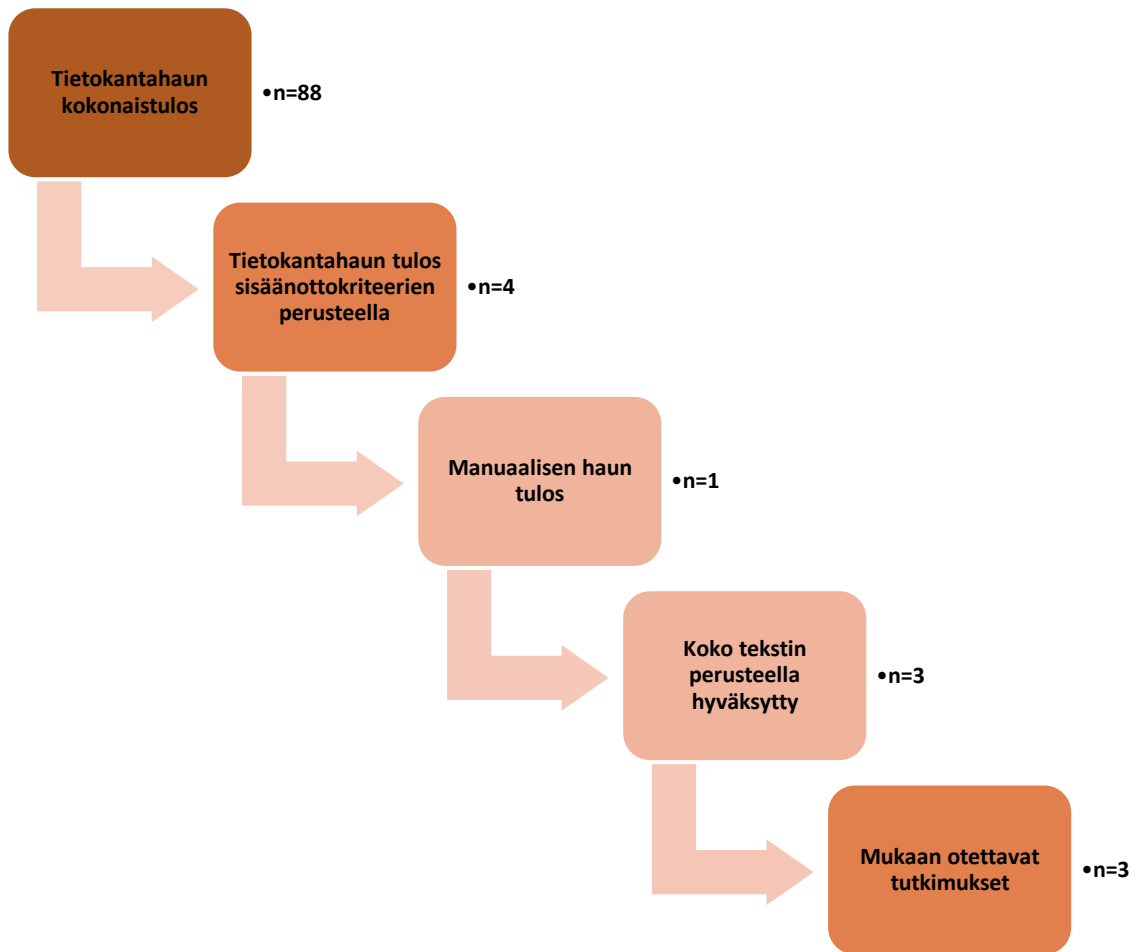
	POISSULKUKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
JULKAISUVUOSI	2000-2018	Ennen vuotta 2008
OTSIKKO	Ei selvästi osoita tutkimuksen keskittyvän muuhun aiheeseen kuin työn tutkimuskysymyksessä	Osoittaa selvästi tutkimuksen keskittyvän muuhun aiheeseen, kuin työn tutkimuskysymyksessä
ABSTRAKTI	Vastaa tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen
SAATAVUUS	Koko teksti saatavilla Jyväskylän ammattikorkeakoulun tai Jyväskylän yliopiston tietokantojen kautta	Koko teksti ei ole saatavilla Jyväskylän ammattikorkeakoulun tai Jyväskylän yliopiston tietokantojen kautta
TUTKIMUSTYYPPI	Vertaisarvioitu tieteellinen tutkimus	Muu kuin vertaisarvioitu tieteellinen tutkimus
MUU		Aineisto on jo löytynyt toisesta tietokannasta

Tiedonhaussa käytettiin käsiteanalyysin pohjalta muodostunutta hakulauseketta. Kirjallisuushaku suoritettiin neljään sähköiseen tietokantaan; Cochrane, CINAHL, PubMed sekä OT -Seeker. Hakulausekkeen perusteella tietokannoista löytyi yhteensä 88 tutkimusta, joista julkaisuvuoden rajaamisen jälkeen jäi jäljelle 40. Seitsemän tutkimusta täytti sisäänottokriteerit. Tietokantakohtaiset tiedonhakuprosessit on kuvattuna taulukossa 2. Kolme tutkimuksista löytyi kahdesta eri tietokannasta, jolloin päällekkäisyyksien vähentämisen jälkeen tietokantahaun tulokseksi jäi neljä eri tutkimusta.

Taulukko 2. Tietokantakohtaiset tiedonhakuprosessit

Tietokanta:	Tulos hakulausekkeen perusteella:	Tulos aikavälimääräyksen (2008-2018) jälkeen:	Tulos sisäänotto- ja poissulkukriteeristön käytön jälkeen:
Cochrane	16	13	2
CINAHL	42	12	2
PubMed	27	13	2
OT -Seeker	3	2	2

Kolme tutkimuksista löytyi kahdesta eri tietokannasta, jolloin päällekkäisyyksien vähentämisen jälkeen tietokantahaun tulokseksi jäi neljä eri tutkimusta. Tietoa haettiin myös manuaalisesti mukaan otettujen tutkimusten lähdeluetteloista. Manuaalisen haun tuloksena löytyi yksi mukaan otettava tutkimus. Nämä viisi sisäänottokriteerit täyttävää tutkimusta luettiin kokonaisuudessaan, jolloin mukaan otetuista tutkimuksista jouduttiin karsimaan pois kaksi tutkimusta. Toinen tutkimus oli pilottitutkimus, jota seuraava varsinainen tutkimus on sisällettynä tutkimuksessa. Toinen karsituista tutkimuksista osoittautui koko tekstin perusteella olevan soveltumaton tutkimuskysymyksen kannalta. Lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen otettiin mukaan kolme tutkimusta. Kirjallisuushaun kokonaiskuva on kuvattuna kuviossa 2.



Kuvio 2 Kirjallisuushaun kokonaiskuva

5.3 Aineiston laadun arviointi

Kaikki mukaan otetut tutkimukset (Kos, Van Eupen, Meirte, Van Cauwenbergh, Moorkens, Meeus & Nijs 2015; Vos-Vromans, Smeets, Huijnen, Köke, Hitters, Rijnders, Pont, Winkens & Knottnerus 2015; Pinxterhuis, Sandvik, Strand, Bautz-Holter & Sveen 2015.) ovat satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia, eli RCT -tutkimuksia (randomized controlled trial). Darrah, Hickman, O'Donnel, Vogtle & Wiart (2008, 16) mukaan näytön aste voidaan jakaa neljään osaan tutkimustyyppin mukaan. Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista kaksi (Pinxterhuis ym. 2015; Vos-Vromans ym. 2015) ovat suuria yli 100 tutkittavan RCT -tutkimuksia, ja täten kuuluvat 1. tason näytön tutkimuksiin. Tason 1 näyttö on merkitsevintä syy -seuraus -suhteiden löytämisessä, sekä tutkimukseen vaikuttavien harhojen riskin

alentamisessa. Yksi tutkimuksista (Kos ym. 2015) on 2. tason näytön tutkimus, sillä sen tutkittavien määrä on alle 100 henkilöä.

Mukaan otetun aineiston laadun takaamiseksi käytettiin kriittisen arvioinnin CASP - tarkistuslistaa RCT -tutkimuksille (Critical Appraisal Skills Programme 2018). Kaikissa tutkimuksissa oli esitetty selvästi, mihin interventioon keskitytään, ketkä kuuluvat tutkittaviin, mihin tutkittavaa interventiota verrataan sekä miten tuloksia arvioidaan. Interventoryhmiin jaettaessa tutkittavat satunnaistettiin, mutta yhdessä tutkimuksissa satunnaistaminen toteutettiin manuaalisesti niin, että osallistujat nostivat taitellun paperin palan, johon oli merkattu, kumpaan ryhmään tutkittava osallistuu (Kos ym. 2015). Manuaalisia satunnaistamismenetelmiä ei suositella käytettäväksi laadun varmistamisen vuoksi (Dettori 2010). Vain yhdessä tutkimuksista analysointivaiheeseen otettiin mukaan myös ne tutkittavat, jotka olivat satunnaistamisvaiheen jälkeen jättäytyneet pois tutkimuksesta (Vos-Vromans 2015).

Kaikissa kolmessa sokkoistaminen oli huomioitu, ja sen toteuttaminen oli onnistunut osittain. Haasteeksi nousi osallistujien sokkoistaminen interventioiden jakautumisesta tilanteessa, jossa kontrolliryhmä osallistui jo käytössä olevaan interventioon (Pinxsterhuis 2015). Kaikissa tutkimuksissa oli huomioitu ryhmiin jaettujen osallistujien ominaispiirteiden vertailu. Missään tutkimuksessa osallistujia ei raporttien mukaan kohdeltu interventioita lukuun ottamatta eri lailla.

Tilastollisesti merkittävät tulokset esitettiin jokaisessa tutkimuksessa selvästi. Toissijaisten arviointikohteiden tilastollisesti merkittävää pienempien tulosten esiintuonnissa oli vaihtelevuutta kaikissa tutkimuksissa; osa taulukoissa nähtävillä olevista tuloksista oli huomioitu, osa jätetty huomiotta. Kahdessa tutkimuksessa kolmesta (Kos ym. 2015; Pinxsterhuis ym. 2015) hypoteesi oli esitetty selvästi. Minkään tutkimuksen hypoteesi ei toteutunut täysin. Tutkimusten haittojen ja hyötyjen välistä suhdetta ei otettu selvästi huomioon tutkimusraporteissa, mutta yhdessäkään ei ilmennyt selviä epäkohtia.

5.4 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön aineiston analysointi toteutettiin integroivan kirjallisuuskatsauksen määritellyn metodologian mukaisesti. Integroivan kirjallisuuskatsauksen metodologiaa käsittelevässä julkaisussa (Whittemore & Knafelz, 2005) analysointivaihe on kuvattu alkavan aineiston pelkistämällä, jolloin aineisto jaotellaan alaluokkiin. Seuraavaksi aineiston esitysvaiheessa yksittäisistä lähteistä yhteen koottu tieto esitetään esimerkiksi erilaisten taulukoiden muodossa. Esitysvaihetta seuraa aineiston vertailu, jolloin tavoitteena on tunnistaa aineiston välisiä suhteita, ominaisuuksia ja teemoja. Kriittisellä tiedon analysoinnilla on merkittävä rooli tärkeiden ja oleellisten elementtien löytämisessä. Tulosten analysoinnissa hyödynnetään työssä käytettävän teoriapohjan, OTPF -3:n, näkökulmia. Aineiston analysoinnin lopuksi muodostetaan johtopäätökset ja nimetään tulokset. Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa tiedon analysoinnin päämäärä on luoda tärkeistä osatekijöistä synteesi eli yhteenveto, joka tarjoaa kokonaisvaltaisen yhteenvedon aiheesta tai ilmiöstä.

Analyysin aluksi mukaan otetut tutkimukset luettiin läpi, jonka jälkeen tutkimusten ja tutkittavien ominaisuudet koottiin taulukoksi (ks. Taulukko 3). Yhdessä tutkimuksessa (Pinxsterhuis ym. 2015) kontrolliryhmä osallistui standardoimattomaan terveydenhuollon tarjoamaan hoitoon. Muissa tutkimuksissa (Kos ym. 2015; Vos-Vromans ym. 2015) myös kontrolliryhmän interventio oli tarkasti määritelty. Yhden tutkimuksen kohderyhmänä olivat ainoastaan naiset (Kos ym. 2015) ja toisessa suuri enemmistö oli naisia (Pinxsterhuis ym. 2015). Yhdessä tutkimuksessa naisia ja miehiä oli lähestulkoon sama määrä (Vos-Vromans 2015.) Sairastavuusaika vaihteli puolesta vuodesta kymmeneen vuosiin. Jokaisen tutkimuksen kohdalla osallistujien tuli olla 18 vuotiaita tai vanhempia. Osallistujien keski-ikä oli kaikissa tutkimuksissa lähellä 40 ikävuotta. Yhdessä tutkimuksessa (Kos ym. 2015) osallistujien määrä oli selvästi kahta muuta (Pinxsterhuis ym. 2015; Vos-Vromans ym. 2015) pienempi.

Tekijä & tutkimusartikkelin nimi	Julkaisu vuosi Tietokanta Julkaisija	Interventiot	Ensisijaiset arviointimenetelmät	Tutkittavien määrä & keski-ikä
Kos ym. Activity Pacing Self-Management in Chronic Fatigue Syndrome: A Randomized Controlled Trial	2015 Cochrane & PubMed & OTseeker The American Journal of Occupational Therapy	Koeryhmä: Toiminnan rytmittämisen itsehoito-ohjelma Kontrolliryhmä: Rentoutusterapia	<i>COPM</i> (asiakkaan kokema suoriutuminen ja tyytyväisyys omaan suoriutumiseen)	n= 33 Koeryhmä= 39,3 Kontrolliryhmä = 40.8
Vos-Vromans ym. Multidisciplinary rehabilitation treatment versus cognitive behavioural therapy for patients with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial	2015 Manuaalinen haku the Journal of Internal Medicine	Koeryhmä: Moniammatillinen kuntoutus Kontrolliryhmä: Kognitiivinen käyttäytymisterapia	<i>CIS (uupumus)</i> <i>Short-Form 36</i> (Terveysteen liittyvä elämänlaatu)	n= 122 Koeryhmä= 40.0 Kontrolliryhmä = 40.6
Pinxsterhuis ym. Effectiveness of a group-based self-management program for people with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial	2015 PubMed Clinical Rehabilitation	Koeryhmä: Ryhmämuotoinen itsehoito-ohjelma Kontrolliryhmä: Standardoimaton hoito, jota terveydenhuolto tarjoaa	<i>Short Form 36</i> (fyysinen toiminta)	n= 137 Koeryhmä= 44.0 Kontrolliryhmä = 43.8

Taulukko 3. Tutkimusten jaottelu

COPM = Canadian Occupational Performance Measure. CIS = Checklist Individual Strength. SF 36 = Short-Form 36.

ICQ = Illness cogniton questionnaire.

6 Tutkimustulokset

6.1 Interventiot

Interventioita on tarkasteltu OTPF -3:n mukaisesti

6.1.1 Toimintaterapiaprosessi: interventiovaihe

Kaikki tutkittavat interventiot mukailivat OTPF -3:n mukaista toimintaterapiaprosessia. Kahdessa tutkimuksessa (Kos ym. 2015; Pinxsterhuis ym. 2015) interventio oli kokonaisuudessaan valmiiksi suunniteltu ja jo testattu pilottitutkimuksessa. Yhdessä tutkimuksessa (Vos-Vromans ym. 2015) intervention runko oli jo valmiiksi muodostettu, mutta sen mukauttaminen yksittäisien osallistujien kohdalle tapahtui arvioinnin jälkeen. Intervention aikaisten tapaamisten määrässä oli isoja eroja tutkimusten välillä, alkaen kolmesta tapaamisesta (Kos ym. 2015) kymmeneen (Vos-Vromans ym. 2015) ja kahdeksaan tapaamiseen (Pinxsterhuis ym. 2015). Myöskin intervention kestossa suhteessa kontrolliryhmään oli eroavaisuuksia. Yhdessä tutkimuksessa kontrolliryhmän tapaamisten määrä ja kesto oli identtinen suhteessa koeryhmään (Kos ym. 2015), kun taas yhdessä (Vos-Vromans ym. 2015) koeryhmä osallistui interventioon 10 viikon ajan viikoittain, ja kontrolliryhmä 16 kertaa kuuden kuukauden aikana. Yhdessä tapauksessa (Pinxsterhuis ym. 2015) kontrolliryhmä osallistui standardoimattomaan terveydenhuollon tarjoamaan hoitoon, eikä tapaamisten määrä tai kesto siis ole verrattavissa. Käytetyn intervention arviointia oli vähän esillä kaikkien tutkimusartikkeleiden pohdinta -osiossa. Kahdessa tutkimuksessa (Kos ym. 2015; Vos-Vromans ym. 2015) esiin nostettiin tosiasia, etteivät kaikkein sairaimmat potilaat voi osallistua interventioon, sillä paikalle pääsy on mahdotonta. Tutkittavat interventiot on kuvattu OTPF -3:n mukaisen toimintaterapiaprosessin interventio -vaiheen mukaisesti taulukossa 4.

Taulukko 4. Interventiot OTPF -3:n toimintaterapiaprosessin interventiovaiheen mukaan

OTPF -3 Toimintaterapiaprosessi: <i>Interventio</i>	Toiminnan rytmityksen itsehoito-ohjelma (Kos ym. 2015)	Moniammatillinen kuntoutus (Vos-Vromans ym. 2015)	Ryhmämuotoinen itsehoito -ohjelma (Pinxsterhuis ym. 2015)
Intervention suunnittelu	Valmis interventiosuunnitelma koeryhmälle. Pilottitutkimus tehty.	Terapeutit ehdottavat koeryhmäläisille interventiokeinoja.	Valmis interventiosuunnitelma koeryhmälle. Pilottitutkimus tehty.
Intervention toteutus	<p>Koeryhmä: Kolmen viikon aikana viikoittainen yksilötapaaminen toimintaterapeutin kanssa.</p> <p>Vakauttamisvaihe:</p> <ul style="list-style-type: none"> Päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen oman kapasiteetin rajoissa. Toiminnan rytmittäminen. Toiminnan kesto 25-50% prosenttia sopivaksi koettua alemmaksi ylilyöntien välttämiseksi. Toiminnan tauottaminen Info -materiaali uupumuksesta, sen kanssa elämisestä sekä toiminnan rytmittämisestä Päiväkirjan pito suoritetuista toiminnoista ja niihin käytetystä ajasta. <p>Porrastusvaihe:</p> <ul style="list-style-type: none"> Toiminnan asteittainen lisääminen, kun toiminnan kontrolloinnilla onnistuu ylenpalttisen uupumisen välttäminen Toimintatavoitteita varten luodaan ja testataan strategioita Toiminnasta suoriutumisen pohtiminen huomioiden tukevat ja estävät tekijät <p>Kontrolliryhmä: Rentoutusterapia</p> <ul style="list-style-type: none"> Ajallisesti ja määrällisesti yhtä paljon kuin koeryhmän interventio Koulutusta stressistä Stressinhallinta- ja rentoutustekniikoiden harjoittelu Stressipäiväkirja 	<p>Koeryhmä: 10 viikon ajan viikoittainen yksilötapaaminen toimintaterapeutin ja fysioterapeutin kanssa. Joka toinen viikko käynti psykologilla sekä sosiaalityöntekijällä.</p> <p>Toimintaterapeutin rooli:</p> <ul style="list-style-type: none"> Asteittainen toiminnan lisääminen terapeutin valvonnassa kuntoutuskeskuksen tiloissa sekä asiakkaan kotiympäristössä keskittyen asiakkaalle tärkeisiin toimintoihin. Toiminnan rytmitys voimakkaan toiminnan jälkeisen uupumisen välttämiseksi Kouluun tai työpaikalle palaamisen tukeminen sekä sosiaalisten aktiviteettien lisääminen Unen ja valveillaolon rytmin normalisointi <p>Kognitiivisen käyttäytymisterapian, mindfulnessin ja kehotietoisuuden harjoituksia toisen ammattilaisen toimesta. Myös muita ammattilaisia kehoitettiin hyödyntämään ko. menetelmiä</p> <p>Kontrolliryhmä: Kognitiivinen käyttäytymisterapia:</p> <ul style="list-style-type: none"> 16 tapaamista 6 kk aikana Sairauden oireisiin, omiin odotuksiin ja itsetuntoon liittyvien negatiivisten ajatusten muuttaminen psykologin tai terapeutin kanssa keskustelemalla ja kotiharjoituksilla. Rohkaisu unen ja valveillaolon rytmin normalisointiin Suunnitelmat fyysisen aktiivisuuden lisäämiseksi kotona 	<p>Koeryhmä: Kahdeksan ryhmätapaamista joka toinen viikko. Vastuussa toimintaterapeutti sekä vertaisohjaaja. Ryhmätapaamisten sisältö:</p> <ul style="list-style-type: none"> Opetukselliset esitykset aiheista: <ul style="list-style-type: none"> Oireet, mahdolliset syyt, diagnoosin teko, prognoosi Toiminnan rytmitys ja energian sääätely Uni ja rentoutuminen Fyysinen harjoittelu Ravitsemuksellinen lähestymistapa Taloudellinen itseriittoisuus Henkilökohtaiset ihmissuhteet Tarjolla olevat hoidot Kokemusten jako osallistujien välillä Rentoutusharjoitukset Toimintasuunnitelmien luominen henkilökohtaisten tavoitteiden pohjalta Toimintasuunnitelmien esittely muille ryhmäläisille. Toiset antavat palautetta. <p>Yksi tapaaminen ryhmäläisten läheisille, jolloin ohjelmana koulutusta CFS:stä.</p> <p>Kontrolliryhmä: Standardoimaton hoito, jota terveydenhuolto tarjoaa</p>
Intervention arviointi	Raportin pohdinta -osiossa huomioitiin se, että viisi kertaa paikanpäälle tuleminen rajaa	Raportin pohdinta -osiossa huomioitiin potilaat, jotka eivät pystyneet osallistumaan oireidensa vuoksi.	Raportin pohdinta -osiossa huomioitiin vähäinen määrä tapaamisia sekä

	pois ne, jotka ovat sairauden vuoksi täysin vuoteenomina.		yksilötapaamisten puuttuminen.
--	---	--	--------------------------------

6.1.2 Toimintakokonaisuudet

ADL- ja IADL -toiminnot olivat keskiössä jokaisessa tutkimuksessa. Lepo ja uni sekä sosiaalinen osallistuminen olivat intervention kohteena kahdessa tutkimuksessa (Vos-Vromans ym. 2015; Pinxsterhuis ym. 2015). Vapaa-aika otettiin huomioon yhdessä tutkimuksessa (Kos ym. 2015), kuten myös koulutus (Vos-Vromans ym. 2015). Leikkiin ei keskitytty suoranaisesti missään interventiossa. Tutkimuksissa lähestyttiin samoja toimintakokonaisuuksia erilaisilla interventiokeinoilla, joissa korostui asiakkaiden neuvonta, koulutus, ohjaus sekä toimintasuunnitelmien teko. Käytetyt interventiokeinot on jaoteltu OTPF -3:n toimintakokonaisuuksien mukaisesti taulukossa 5.

Taulukko 5. Interventiot OTPF -3:n toimintakokonaisuuksien jaottelun mukaan

OTPF -3: Toiminta- kokonaisuudet	Interventiot
ADL	Neuvontaa itsestä huolehtimisen mahdollistumiseksi, koulutusta ravitsemuksesta, ohjattuna asteittainen uudelleenaktivointi kotona tapahtuvissa mielekkäissä toiminnoissa
IADL	Neuvontaa kodin hoidon ja lapsista huolehtimisen mahdollistumiseksi, koulutusta taloudellisesta itseriittävydestä sekä saatavilla oleviin hoitoihin pääsemisestä, ohjattuna asteittainen uudelleenaktivointi kotona tapahtuvissa mielekkäissä toiminnoissa sekä kuntoilulla ja uimisella, ohjatut rentoutusharjoitukset
Lepo & uni	Koulutusta unesta ja rentoutumisesta, neuvontaa unen ja valveillaolon rytmin asteittaisesta normalisoinnista
Koulutus	Suunnitelma koulutukseen palaamiseksi
Työ	Suunnitelma työelämään palaamiseksi
Leikki	-
Vapaa-aika	Neuvontaa mielekkäiden vapaa-ajan toimintojen mahdollistumiseksi
Sosiaalinen osallistuminen	Neuvontaa ihmissuhteiden ylläpidon mahdollistumiseksi, suunnitelma sosiaaliseen uudelleensopeutumiseen

6.1.3 Valmiudet, toimintataidot sekä toimintatavat

Yksi valmiuksien taso ovat henkilön uskomukset, joihin keskityttiin kognitiivisen käyttäytymisterapian metodein osana moniammatillista kuntoutusinterventiota (Vos-Vromans ym. 2015). Interventiolla pyrittiin lisäämään itsehyväksyntää ja itsetietoisuutta. Harjoitukset tapahtuivat pääasiallisesti muiden ammattilaisten toteuttamana, mutta menetelmien hyödyntäminen kuului myös toimintaterapeuteille.

Valmiuksien tasolla tutkittavissa interventioissa kohdennuttiin myös yleisiin mielen toimintoihin; energian käyttöön sekä uneen. Kaikissa tutkimuksissa energian käyttöön keskityttiin suunnittelemalla toiminnan rytmittämistä. Sen lisäksi yhdessä tutkimuksessa (Kos ym. 2015) huomioitiin toiminnan taottaminen ja sen keston vähentäminen. Energian käytön asteittaista lisäämistä harjoiteltiin yhdessä tutkittavista interventioista (Vos-Vromans ym. 2015). Uneen ja unen rytmittämiseen keskityttiin kahdessa tutkimuksessa (Pinxsterhuis ym. 2015; Vos-Vromans ym. 2015).

Toimintataitojen tasolla toiminnan rytmitys johdonmukaisesti ja tehokkaasti on osa sekä motorisia että prosessitaitoja. Tutkittavissa interventioissa osallistujia ohjattiin löytämään itselle johdonmukainen ja tehokas rytmi suorittaa toimintoja.

Rytmittämisellä pyrittiin ylläpitämään ja siitä seuraavan voimakkaan uupumisen välttämiseen oman kapasiteetin rajoissa pysymällä.

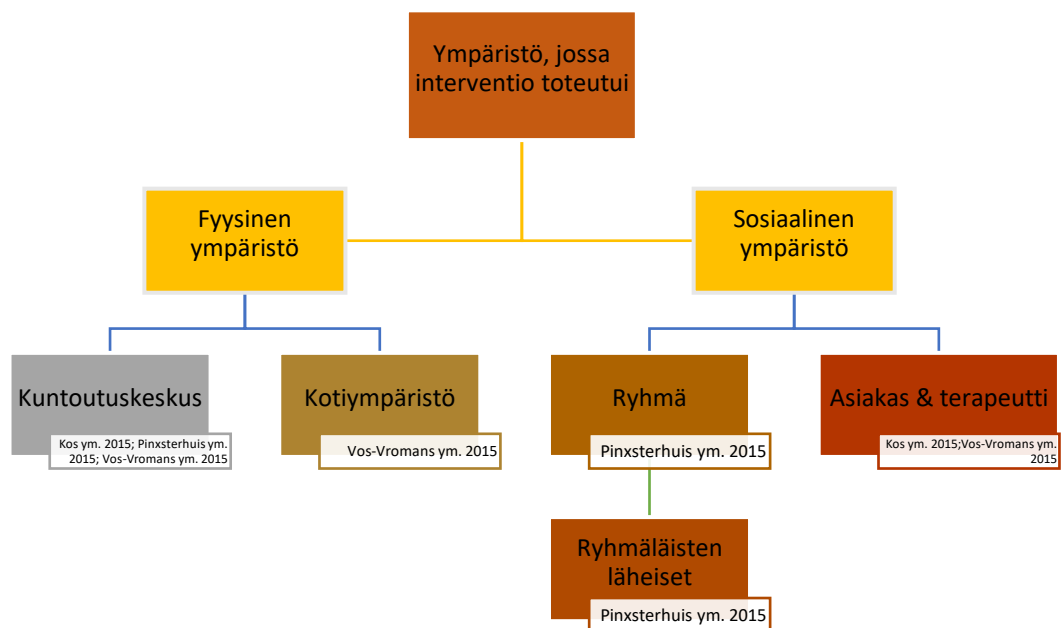
Toimintatapojen merkitys huomioitiin tutkittavissa interventioissa yksilön tasolla.

Tapojen ja rutiinien muokkaamiseksi tehtiin toimintasuunnitelmia osana kaikkia tutkittavia interventioita. Jo aiemmin esiin tuodulla toiminnan rytmittämisellä on iso rooli uusien toimintatapojen luomisessa. Toimintatapoihin liittyy myös roolit.

Yhdessä tutkimuksista (Kos. ym 2015) keskityttiin asiakkaiden rooleihin kotona neuvomalla, miten suoriutua lasten ja kodin hoitamisesta sairauden kanssa. Toisessa tutkimuksessa (Vos-Vromans ym. 2015) keskityttiin osallistujien rooleihin työntekijänä tai opiskelijana tekemällä toimintasuunnitelmia töihin tai kouluun palaamiseksi.

6.1.4 Ympäristö ja konteksti

Kaikki interventiot sijoittuivat täysin tai osittain kuntoutuskeskuksen tiloihin. Tutkimusartikkeleissa ei kuvattu tarkemmin, minkälaiset kuntoutuskeskukset olivat kyseessä. Yhdessä interventioista (Vos-Vromans ym. 2015) toteutus tapahtui kuntoutuskeskuksen lisäksi myös kotiympäristössä. Interventioiden sosiaalinen ympäristö muodostui kahdessa tutkimuksessa kolmesta (Kos ym. 2015; Vos-Vromans ym. 2015) asiakkaasta itsestään sekä terapeutista, sillä interventio toteutettiin yksilötapaamisina. Yksi tutkittavista interventioista toteutettiin ryhmämuotoisena (Pinxsterhuis ym. 2015), jolloin sosiaalinen ympäristö muodostui asiakkaasta, terapeutista, vertaisohjaajasta, muista ryhmäläisistä sekä yhden tapaamisen ajan ryhmäläisten läheisistä. Analysoitavissa tutkimuksissa käytettyjen interventioiden toteutusympäristöt on esitetty OTPF -3:een pohjautuen kuviossa 3.



Kuvio 3 Interventioiden toteutusympäristöt

Interventioissa keskityttiin myös asiakkaiden omiin toimintaympäristöihin, vaikka itse terapiatilanne toteutui kuntoutuskeskuksen tiloissa. Jokaisessa analysoitavista tutkimuksista keskityttiin arjen toiminnan mukauttamiseen ja toimintatapojen muuttamiseen asiakkaan tavoitteiden pohjalta. Kotiympäristöön ja siellä toimimiseen paneuduttiin jokaisessa interventiossa. Ryhmämuotoisessa itsehoito-ohjelmassa (Pinxsterhuis ym. 2015) keskityttiin myös terveydenhuollon palveluiden käyttöön ja moniammatillisessa kuntoutuksessa (Vos-Vromans ym. 2015) kouluun ja töihin palaamiseen. Molemmissa edellä mainituista interventiot kohdentuivat myös sosiaaliseen ympäristön ylläpitoon ja laajentamiseen. Henkilökohtaisia tavoitteita ei esitelty tutkimusartikkeleissa, joten tarkkaa selontekoa keskitytyistä ympäristöistä ei ole saatavilla.

Tutkimusartikkeleissa ei tuotu esiin, että interventioiden toteutusympäristöissä olisi kiinnitetty huomiota ympäristön muuttamiseen osallistujille optimaaliseksi.

Ryhmämuotoista itsehoito-ohjelmaa edeltävässä pilottitutkimuksessa (Pinxsterhuis, Hellum, Aannestad & Sveen 2015) tuotiin kuitenkin esiin, että terapiatilaan pyrittiin luomaan hiljainen ympäristö, jossa on himmeät valot ja mahdollisuus levätä.

6.2 Käytetyt arviointimenetelmät

Tutkimuksien ensisijaisilla arviointimenetelmillä arvioitiin osallistujien kokemusta toiminnasta suoriutumisesta (Kos ym. 2015), uupumuksesta ja terveyteen liittyvästä elämänlaadusta (Vos-Vromans ym. 2015) sekä fyysisestä toimintakyvystä (Pinxsterhuis ym. 2015). Kahdessa tutkimuksessa (Kos ym. 2015; Pinxsterhuis ym. 2015) käytettiin ensisijaisten arviointimenetelmien lisäksi kahta toissijaista arviointimenetelmää. Niillä mitattiin uupumusta (Kos ym. 2015; Pinxsterhuis ym. 2015), CFS oireiden hyväksyntää (Kos ym. 2015) sekä koettua itsepestyvyyttä, mielen ja kehon terveydentilaa sekä sairauden hyväksyntää (Pinxsterhuis ym. 2015). Moniammatillisessa kuntoutuksessa (Vos-Vromans ym. 2015) toissijaisia arviointimenetelmiä oli yhdeksän, ja ne keskittyivät muun muassa koettuihin psykologisiin oireisiin, tyytyväisyyteen, läsnäoloon sekä mitattuun aktiivisuuteen.

Tutkimusartikkelissa ei tuotu esiin, käytettiinkö kaikkia arviointimenetelmiä jokaisen osallistujan kanssa. Käytetyt arviointimenetelmät ovat listattuna osana taulukkoa 6, jossa analysoitavat interventiot on kuvattu OTPF -3:n toimintaterapiaprosessin arviointivaiheen mukaan.

Kaikki tutkimuksissa käytetyistä interventiokeinoista olivat itsearviointiin pohjautuvia kyselyitä, lukuun ottamatta yhdessä tutkimuksessa (Vos-Vromans ym. 2015) toissijaisena arviointimenetelmänä käytettyä aktiivisuusmittaria. Toiminnan rytmityksen itsehoito-ohjelmassa käytetty COPM (the Canadian Occupational Performance Measure) on ainut toimintaterapeuttien käyttöön suunniteltu arviointimenetelmä, jota interventioissa käytettiin. Samassa tutkimusartikkelissa (Kos ym. 2015) osoitettiin selvästi, että toimintaterapeutti toteutti osallistujien arvioinnin. Kahdessa muussa tutkimusartikkelissa (Pinxsterhuis ym. 2015; Vos-Vromans ym. 2015) ei tullut ilmi, ketkä arvioinnit toteuttivat.

Taulukko 6. Interventiot OTPF -3:n toimintaterapiaprosessin arviointivaiheen mukaan

OTPF -3 Toimintaterapiaprosessi: Arviointi	Toiminnan rytmityksen itsehoito-ohjelma (Kos ym. 2015)	Moniammatillinen kuntoutus (Vos-Vromans ym. 2015)	Ryhmämuotoinen itsehoito -ohjelma (Pinxsterhuis ym. 2017)
Toiminnallinen profiili	Ei haastatteluja	Haastattelu. Tutkimusartikkelissa ei nimettynä haastattelun teemoja.	Ei haastatteluja
Toiminnan arviointi	<p>Ensisijainen:</p> <p>COPM (toiminnasta suoriutuminen ja tyytyväisyys omaan suoriutumiseen)</p> <p>Toissijainen:</p> <p>CIS (uupumus)</p> <p>CFS Symptom List (CFS oireiden vahvuus)</p> <p>Henkilökohtaisten tavoitteiden asettaminen COPM:n tuloksiin perustuen</p>	<p>Ensisijainen:</p> <p>CIS (uupumus)</p> <p>SF 36 (terveyteen liittyvä elämänlaatu)</p> <p>Toissijainen:</p> <p>Symptom Checklist -90 (Psykologiset oireet)</p> <p>Self-Efficacy Scale (tsepystyvyys)</p> <p>the Causal Attribution List (Oireiden syiden määrittely)</p> <p>Mindfulness Attention Awareness List (Läsnäolo ja hetkeen keskittyminen)</p> <p>Patient specific complaints and goals questionnaire (Hoidon tavoitteet – kolme toimintoa, joihin keskitytään)</p> <p>Sickness impact profile (Sairauden vaikutus teemoihin: kotityöt, liikkuminen, valppaus, uni/lepo, sosiaalinen kanssakäyminen, työ ja vapaa-ajan tuotteliaisuus)</p> <p>Sense Wear Pro Armband, Bodymedia (Aktiivisuusmittari)</p> <p>Life satisfaction subscale (Tyytyväisyys elämään)</p>	<p>Ensisijainen:</p> <p>SF 36 (osio: fyysinen toimintakyky)</p> <p>Toissijainen:</p> <p>SF 36: (osiot: uupumus, itsepystyvyys, mielen ja kehon terveydentila)</p> <p>Illnes cogniton questionnaire (osio: sairauden hyväksyntä)</p> <p>Henkilökohtaisten tavoitteiden asettaminen.</p>

		Self-Rated improvement and satisfaction questionnaire <i>(Edistyminen ja tyytyväisyys)</i> Henkilökohtaisten tavoitteiden asettaminen	
--	--	--	--

6.3 Interventioiden tulokset

Arvioinnin tulokset ovat listattuna osana taulukkoa 7, jossa analysoidut interventiot on kuvattu OTPF -3:n toimintaterapiaprosessin tavoitteisiin pääsy -vaiheen mukaan. Ensisijaisten arviointimenetelmien tuloksissa toiminnan rytmityksen itsehoito-ohjelmassa (Kos ym. 2015) sekä koe- että kontrolliryhmän COPM -pisteet nousivat merkittävästi. Pisteissä tyytyväisyydestä omaan toimintaan oli loppuarvioinnissa eroa koeryhmän eduksi, mutta uudelleenarvioinnissa ero ryhmien välillä tasaantui. Moniammatillisessa kuntoutuksessa (Vos-Vromans ym. 2015) koeryhmän koettu uupumus väheni vähän verrattuna kontrolliryhmään, ja pisteet terveyteen liittyvästä elämänlaadusta paranivat, mutta ero kontrolliryhmään ei ollut merkittävä. Uudelleenarvioinnissa tulokset pysyivät muuten samana, mutta kontrolliryhmän kokema uupumus lisääntyi. Ryhmämuotoisessa itsehoito-ohjelmassa koeryhmän koettu fyysinen toimintakyky parani, mutta eroa kontrolliryhmän pisteisiin ei ollut. Tulokset pysyivät uudelleen arvioinnissa samana.

Toissijaisilla arviointimenetelmillä saatiin positiivisia tuloksia toiminnan rytmityksen itsehoito-ohjelmassa (Kos ym. 2015), jossa koeryhmän kokema uupumus sekä CFS -oireista mielialan vaihtelut vähenivät merkittävästi verrattuna kontrolliryhmään. Moniammatillisen kuntoutuksen (Vos-Vromans ym.2015) kaikkien toissijaisten arviointimenetelmien tuloksia ei kerrottu tutkimusartikkelissa, ja osa tuloksista oli löydettävissä vain kuvioista. Kuvioista selvisi esimerkiksi, että koeryhmästä 32% ja kontrolliryhmästä 35% eivät kokeneet olevansa enää CFS -potilaita, mutta tietoa ei avattu tekstissä enempää. Koeryhmäläisten pisteet nousivat koetussa omien tavoitteiden saavuttamisessa sekä itsepystyvyydessä. Ryhmämuotoisessa itsehoito-ohjelmassa (Pinxsterhuis ym. 2015) kontrolliryhmäläisten kokema uupumus sekä koeryhmän tunne itsepystyvyydestä muuttuivat vähän positiiviseen suuntaan.

Taulukko 7. Tulokset OTPF -3:n toimintaterapiaprosessin tavoitteisiin pääsy -vaiheen mukaan.

OTPF -3 Toimintaterapiaprosessi: <i>Tavoitteisiin pääsy</i>	Toiminnan rytmityksen itsehoito -ohjelma (Kos ym. 2015)	Moniammatillinen kuntoutus (Vos- Vromans ym. 2015)	Ryhmämuotoinen itsehoito -ohjelma (Pinxsterhuis ym. 2015)
<p>Tulokset</p>	<p>Ensisijainen:</p> <p>COPM: Pisteet nousivat merkittävästi molemmissa ryhmissä. Ero tyytyväisyydessä omaan toimintaan, koeryhmän eduksi.</p> <p>Uudelleenarvioinnissa ei eroja ryhmien tuloksissa.</p> <p>Toissijainen:</p> <p>CIS: Koeryhmän pisteet vähenivät merkittävästi verrattuna kontrolliryhmään.</p> <p>CFS Symptom List: "Mielialan vaihtelut" - osion pisteet vähenivät koeryhmässä merkittävästi.</p>	<p>Ensisijainen:</p> <p>CIS: Koeryhmän pisteet vähenivät verrattuna kontrolliryhmään. Ero pieni/keskisuuri.</p> <p>SF 36: Koeryhmän pisteet nousivat, eli paranivat. Ei merkittävää eroa verrattuna kontrolliryhmään.</p> <p>Uudelleenarvioinnissa koeryhmän tulokset pysyivät samana.</p> <p>Toissijainen:</p> <p>Uudelleenarvioinnissa koeryhmän tulokset pysyivät samana, kontrolliryhmässä CIS -pisteet nousivat.</p> <p>Toissijainen:</p> <p>Self-Efficacy Scale: Pisteet nousivat enemmän koeryhmässä</p> <p>Self-Rated improvement and satisfaction questionnaire: Pisteet omien tavoitteiden saavuttamisessa nousi koeryhmässä. Useampi koeryhmästä kuin kontrolliryhmästä oli tyytyväinen tuloksiin sekä suosittelisi</p>	<p>Ensisijainen:</p> <p>SF 36: Koeryhmän pisteet nousivat. Ei merkittävää eroa verrattuna kontrolliryhmään.</p> <p>Uudelleenarvioinnissa koeryhmän tulokset pysyivät samana.</p> <p>Toissijainen:</p> <p>SF 36 uupumus: kontrolliryhmällä koettu uupumus väheni.</p> <p>SF 36 itsepestyvyys: koeryhmällä koettu itsepestyvyys parani.</p> <p>SF 36 mielen ja kehon terveydentila: ei merkittävää tulosta.</p> <p>ICQ – hyväksyntä: ei merkittävää tulosta.</p>

		<p>interventiota muille. Molemmissa ryhmissä yli 30 % ei kokenut enää olevansa CFS - potilaita.</p> <p>Ei merkittävää tulosta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptom Checklist - 90 the Causal Attribution List - Mindfullnes Attention Awareness List - Sense Wear Pro Armband, Bodymedia - Life satisfaction subscale <p>Tuloksia ei huomioitu:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patient spesific complaints and goals questionnaire - Sickness impact profile 	
--	--	--	--

OTPF -3:n mukaisista toimintaterapian tuloksista (American Occupational Therapy Association 2014, 34-35) on tutkittavista interventioista löydettävissä tuloksia kahdesta osa-alueesta: toiminoista suoriutumisen sekä terveys ja hyvinvointi. Toiminnasta suoriutumiseen liittyviä tuloksia saatiin toiminnan rytmityksen itsehoito-ohjelmassa (Kos ym. 2015), jossa osallistujien tyytyväisyys omaan toiminnasta suoriutumiseen kasvoi. Moniammatillisessa kuntoutuksessa (Vos-Vromans ym. 2015) kokemus omien tavoitteiden saavuttamisesta kasvoi, mikä on yhteydessä toiminnasta suoriutumiseen, sillä tavoitteiden tuli liittyä itselle tärkeisiin toimintoihin. Terveyttä ja hyvinvointia koskevia tuloksia näkyi toiminnan rytmityksen itsehoito-ohjelmassa (Kos ym. 2015), jossa koeryhmän koettu uupumus ja mielialan vaihtelut vähenivät. Myös moniammatillisessa kuntoutuksessa koeryhmän (Vos-Vromans ym. 2015) koettu uupumus väheni, minkä lisäksi pisteet terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ja koetussa itsepystyvyydessä nousivat. Ryhmämuotoisessa itsehoito-ohjelmassa (Pinxsterhuis ym. 2015) kontrolliryhmän koettu uupumus sekä koeryhmän tunne itsepystyvyydestä muuttuivat hieman positiiviseen suuntaan.

7 Johtopäätökset

Toimintaterapiainterventioista kroonisen väsymysoireyhtymän kuntoutuksessa ei ole kattavasti tutkimusnäyttöä. Käytetyt interventiot kohdentuivat useisiin eri toimintakokonaisuuksiin, erityisesti ADL- sekä IADL -toimintoihin. Toimintaterapia toteutui pääsääntöisesti kuntoutuskeskusten tiloissa. Itselle tärkeistä toiminnoista suoriutumisen tueksi tehtiin suunnitelmia, mutta suoriutumista ja uusia toimintamalleja ei harjoiteltu yhdessä toimintaterapeutin kanssa. Fyysisiin ja sosiaalisiin ympäristöihin keskityttiin kohtalaisesti, mutta ympäristön muokkaamista toiminnan mahdollistamiseksi ei huomioitu. Arviointimenetelmistä vain yksi, COPM, oli toimintaterapeuttien käyttöön suunniteltu ja toimintakeskeinen. Muilla ensisijaisista arviointimenetelmistä mitattiin uupumusta ja terveyteen liittyvää elämänlaatua. Käytetyt arviointimenetelmät olivat lähes poikkeuksetta subjektiivisia.

Toiminnan rytmittämisen ja toiminnan asteittaisen lisäämisen menetelmät olivat tutkimuksissa usein käytettyjä ja niiden käyttöä puoltavia tuloksia saatiin. Positiiviset tulokset näkyivät koetussa uupumuksessa ja terveyteen liittyvässä elämälaadussa sekä toiminnasta suoriutumisessa ja tyytyväisyydessä omaan suoriutumiseen. Ryhmämuotoisella, opetuksellisiin esityksiin, vertaistukeen ja rentoutusharjoituksiin keskittyvällä interventiolla ei ollut merkittävää vaikutusta koettuun fyysiseen toimintakykyyn.

8 Pohdinta

8.1 Tutkimusten ja tulosten tarkastelu

Tutkijoiden Vink ja Vink-Niese (2018) tekemässä tutkimusarvostelussa tuodaan esiin moniammatilliseen kuntoutukseen keskittyvässä tutkimuksessa (Vos-Vromans ym. 2015) olleen lukuisia metodologisista virheistä. Tulosten arvioinnissa ensisijaisina arviointimenetelminä käytettiin vain subjektiivisia mittareita, minkä lisäksi ainoan objektiivisen mittarin, aktiivisuusmittarin, tuloksia ei huomioitu. Aktiivisuusmittarin tulosten analyysin perusteella interventio ei olisi ollut vaikuttava eikä kustannustehokas. Tutkimusarvostelu toi esiin myös kyseenalaisuuden psykologisten interventioiden käytössä, ilman objektiivisia todisteita niiden käytön perustelemiseksi. Myös interventioiden tapaamismäärien suurta eroa korostettiin.

Tutkimuksissakin käytettyjen kognitiivisen käyttäytymisterapian ja asteittaisen liikunnan lisäämisen menetelmien juuret ovat PACE -nimellä tunnetussa laajassa ja kalliissa tutkimuksessa, jonka mukaan kognitiivinen käyttäytymisterapia sekä asteittain lisättävä liikunta olisivat tehokkaita hoitomuotoja krooniseen väsymysoireyhtymään (PACE trial n.d.). Tutkimus on saanut osakseen paljon kritiikkiä ja laajaa keskustelua. 5.2.2019 Helsingin keskuskirjasto Oodissa järjestetyssä yleisöluennossa PACE -tutkimuksen epäeettisyyteen ja tulosten seurauksiin usean vuoden ajan keskittynyt tiedetutkija David Tuller avasi sitä, kuinka tutkimus on vaikuttanut sairauden hoitosuositukseen ympäri maailmaa. Tullerin mukaan tiedeyhteisössä tutkimusta käytetään nykyisin opetuksellisena esimerkkinä huonosti toteutetusta tutkimuksesta, ja verrataan tutkimuksiin, jotka kieltävät

ilmastonmuutoksen olemassa olon. Tutkimuksen tuloksia on käytetty useiden maiden hoitosuosituksissa. Britannian käypä hoito -suositukset on päätetty uusiu vuoteen 2020 mennessä, yhtenä syynä suositusten uusimiseen on PACE-tutkimuksen ongelmat (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: diagnosis and management 2018).

Toisessa positiivisia tuloksia saaneista tutkimuksista (Kos ym. 2015) tutkittavien määrä oli hyvin pieni. Kontrolliryhmään osallistui vain 16 henkilöä, joista 4, eli 25 %, lopettivat ennenaikaisesti. Tutkimusartikkelissa oli kuvattu selkeästi toimintaterapeutin rooli, tarjoten selkeä malli intervention toistamiseksi.

Ryhmämuotoisella itsehoito-ohjelmalla (Pinxsterhuis ym. 2015) ei saatu merkittäviä tuloksia, mutta tutkimusta edeltävässä pilottitutkimuksessa osallistujat kertoivat hyötyneensä interventiosta; ymmärrys sairaudesta lisääntyi ja voimavarat sairauden hyväksymiseen ja sen kanssa elämiseen kasvoivat. Tutkimusartikkelissa oli esitetty selvästi intervention eteneminen, joten mikäli sen tehokkuudesta olisi saatu tuloksia, olisi intervention toistamiseen tarvittavat tiedot olleet selvillä.

Käytetyistä arviointimenetelmistä SF 36 jakaa mielipiteitä; sen kelpoisuutta kyseenalaistetaan (Lins & Carvalho 2016), mutta myös sen käytön puoltamiseksi on saatu tuloksia (Nacul, Lacerda, Campion, Pheby, Drachler, Leite, Poland, Howe, Fayyaz & Molokhia 2011), kuitenkin huomioiden, että menetelmän lisäksi tulisi käytössä olla myös objektiivisia arviointimenetelmiä. Tutkituissa interventioissa SF 36 -arviointimenetelmän kanssa ei käytetty objektiivisia mittareita, tai niiden tuloksia ei huomioitu.

Suurin osa arviointimenetelmistä ei ollut toimintakeskeisiä, lukuun ottamatta ainoaa käytettyä toimintaterapian arviointimenetelmää COPM:ia. Henkilökohtaisia tavoitteita ei tuotu esiin tutkimusartikkeleissa, ja myös niiden saavuttamisen mittaaminen jäi epäselväksi.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimustyössä ja tulosten raportoinnissa pyrittiin Hyvän tieteellisen käytännön keskeisiin lähtökohtiin (Hyvä tieteellinen käytäntö n.d.) perustuen rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen. Käytetyn tiedon alkuperään on viitattu

asianmukaisilla lähdeviitteillä. Tutkimuksen etenemisen vaiheet pyrittiin raportoimaan rehellisesti ja todenmukaisesti, jotta tutkimuksen toistettavuus varmistuisi.

Tutkittavan aiheen kannalta tutkimustyylinä kirjallisuuskatsaus nähtiin sopivimmaksi, sillä niin vain vähän tutkitusta aiheesta saataisiin kokoon tähän mennessä tehtyä tutkimustietoa. Sisäänottokriteereillä pyrittiin takaamaan mukaan otettavien tutkimusten laatu, mutta laadun varmistamiseksi laadun arviointiin käytettiin CASP – menetelmää. Mukaan otettujen tutkimusten laatua käsitteleviä artikkeleita myös luettiin, ja niiden huomioita otettiin mukaan pohdinnassa, jotta työskentely olisi mahdollisimman läpinäkyvää, tuoden kuitenkin esiin, etteivät ne ole tutkijan omia mielipiteitä. Sisäänottokriteereihin kuului, että tutkimusten tulee olla kirjoitettu joko suomeksi tai englanniksi, tutkijan oman kielitaidon rajoittamana. Tutkimuksen luotettavuutta ja kattavuutta olisi lisännyt, jos kieli ei olisi rajoittanut tutkimusten valitsemista. Englanniksi kirjoitettujen tutkimusten sisällyttäminen kasvatti tutkimuksen luotettavuutta, sillä aiheeseen on etenkin Suomessa keskitytty varsin vähän, joten kansainväliseen osaamisen lisääminen tutkimukseen oli oleellista. Tiedonhaun tulos oli määrällisesti pieni, joka vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Tutkimuksia olisi löytynyt runsaammin ilman julkaisuajan rajaamista 2008 vuoden jälkeen julkaistuihin tutkimuksiin. Ajankohtaisen tiedon takaamiseksi julkaisuvedon rajaamisessa kuitenkin pysyttiin. Tutkijoita oli vain yksi, minkä vuoksi tulosten analysoinnissa ei ole esillä useaa näkökulmaa ja tulkintatapaa. Tutkimuksen luotettavuutta olisi lisännyt, mikäli tutkijoita olisi ollut useampi.

Osaan tutkimuksista ja niissäkin käytetyistä interventioista, erityisesti kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuviin, kohdentunut kyseenalaistaminen ja kritiikki saivat tutkijan ajoittain hämilleen. Tutkija seurasi aiheeseen liittyvää keskustelua tutkimustyön aikana, mutta tutkimustulosten analysoinnissa pyrittiin olemaan objektiivisiä täysin vaikuttumatta teeman ympärillä jakautuvista näkemyksistä. Tutkimukseen pyrittiin valitsemaan laadukkaita tutkimuksia, mutta osan tutkimusten laatu osoittautui osittain kyseenalaiseksi.

Työssäkin käytetty, vuonna 1988 annettu (1984 Incline Village chronic fatigue syndrome outbreak 2019), nimi krooninen väsymysoireyhtymä on saanut osakseen runsaasti kritiikkiä. Sanan ”väsymys” käyttöä on pidetty harhaanjohtavana, sillä kyse

on enemmänkin uupumuksesta, ja uupumuskin liittyy useisiin muihin sairauksiin eikä ole sairauden ainut ja hallitseva oire (Haavisto 2014). Useat potilaat ovat kokeneet nimellä olleen vaikutusta vääränlaisen hoidon saamiseen (Tuller 2015). Nimi kuitenkin koettiin sopivaksi työhön, koska valituissa tutkimuksissa käytettiin samaa nimitystä. Jatkossa sopivamman nimen käyttö olisi kuitenkin perusteltua.

8.3 Toimintaterapian rooli

Toiminnan rytmityksellä ja toiminnan asteittaisella lisäämisellä saatiin positiivisia tuloksia, mutta koska tutkimus näyttöä oli vähän, ja osa tuloksista on herättänyt laajaa kyseenalaistamista metodologian, todellisten tulosten ja käytettyjen menetelmien osalta, on tutkimustyön jatkaminen välttämätöntä näyttöön perustuvien interventioiden löytämiseksi. Toiminnan rytmitys tunnetaan myös englannin kieliseltä nimeltään ”pacing”. Sitä on ajoittain pidetty parhaana tämänhetkisistä tavoista kroonisen väsymysoireyhtymän kanssa selviytymisessä ammattilaisten (Pacing And ME/CFS, The Management Strategy n.d.) sekä sairastuneiden ja heidän läheistensä (Hassel 2019) mielestä. Toimintaterapeuteilla olisi aiheen asiantuntijoina paikkansa toiminnan rytmittämisen neuvomisessa sekä sen käytännön toteuttamisen tukemisessa.

Toimintaterapian mahdollisuudet ympäristön huomioimisessa ja mukauttamisessa jäivät taka-alalle. Ympäristön huomioimisen ytimessä löytyy ajatus toiminnallisesta oikeudenmukaisuudesta, jonka Nilsson ja Townsend ovat OTPF -3:n (American Occupational Therapy Association 2014, 9) mukaan kuvailleet tarkoittavan oikeutta jokapäiväisiin toimintoihin osallistumiseen. Tutkimuksissa huomioitiin se, etteivät kaikkein vakavimmin sairaat pystyneet osallistumaan tapaamisiin. Tähän tosiasiaan voitaisiin mahdollisesti vaikuttaa muokkaamalla ympäristöä osallistujille suotuisammaksi esimerkiksi mahdollistamalla lepääminen sekä vähentämällä aistiärsykeitä, samalla huomioiden OTPF -3:n mukaisesti valmiustasolta aistiherkkyyttä ja energian käyttöä. Myös kotona toteutuvan toimintaterapian mahdollisuuksien pohtiminen on huomionarvoista. Useaan interventioon kuului

opastusta toiminnan rytmittämisestä ja tauottamisesta. Ottamalla menetelmät osaksi toimintaterapiatapaamisia voitaisiin taitoa harjoitella, ja kenties mahdollistaa niin osalle potilaista osallistuminen kuntoutukseen. Toiminnan rytmityksen ja toiminnan muokkaamisen suunnittelun lisäksi käytännön harjoittelun voisi ottaa osaksi toimintaterapiatilanteita.

Vähäisen toimintaterapian arviointimenetelmien käytön myötä tutkimuksissa ei tullut esiin toimintaterapeuttien ammattitaito asiakaslähtöisessä ja toimintakeskeisessä arvioinnissa. COPM -arviointimenetelmän avulla yhdessä tutkimuksessa saatiin merkittäviä tuloksia siitä, miten interventio oli vaikuttanut osallistujille tärkeisiin toimintoihin osallistumiseen.

Toimintaterapeuttien asiantuntijuus henkilölle tärkeisiin rooleihin, tapoihin ja rutiineihin liittyvään toimintaan osallistumisen mahdollistamisessa voisi olla avainasemassa kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden päivittäisessä elämässä kohtaamien haasteiden tukemiseksi. Jatkossa myös toimintaterapeuttien asiantuntijuutta toimintakeskeisten arviointimenetelmien käytöstä voitaisiin hyödyntää kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien toimintakyvyn mittaamisessa.

8.4 Jatkotutkimuksen tarve

Aihe on ajankohtainen, ja jatkotutkimuksille on tarvetta. Toimintaterapian osalta olisi tärkeää löytää näyttöön perustuvia interventiomenetelmiä, sekä tutkia soveltuvien toimintaterapian arviointimenetelmien käyttöä. Huomioitavia ovat toimintaterapiainterventiot, jotka keskittyvät ympäristön muokkaukseen, kotikuntoutukseen, toiminnan rytmittämiseen ja muokkaamiseen sekä itse terapiatilanteen ja -ympäristön muokkaaminen optimaaliseksi esimerkiksi tarjoamalla mahdollisuus tauottamiseen ja lepoon.

Lähteet

CFS. 2018. Healthline. Viitattu 28.1.2019.

<https://www.healthline.com/health/chronic-fatigue-syndrome>

Chronic fatigue syndrome. 2018. Mayo Clinic. Viitattu 1.11.2019.

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/chronic-fatigue-syndrome/symptoms-causes/syc-20360490>

Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management. 2007. NICE National Institute for Health and Care Excellence.

Clinical guideline CG53. Viitattu 11.1.2019.

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg53/chapter/1-Guidance>

Critical Appraisal Skills Programme. 2018. CASP Checklists. Viitattu 12.12.2018.

https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Randomised-Controlled-Trial-Checklist-2018_fillable_form.pdf

Dettori, J. 2010. The random allocation process: two things you need to know.

Evidence-Based Spine-Care Journal. 1,3,7-9. Viitattu 10.12.2018.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3427961/>

Gray, M. & Fossey, E. 2003. Illness experience and occupations of people with chronic fatigue syndrome. Australian Occupational Therapy Journal. 50, 127-136.

Viitattu 15.1.2019. <https://jyu.finna.fi/>.

Haavisto. M. 2014. Sairauksien huonot nimet. Hankala potilas vai hankala sairaus.

Kirja ja terveystietä huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista. Viitattu 6.2.2019.

<http://www.hankalapotilas.net/2014/12/sairauksien-huonot-nimet/>

Hassel Lars. 2019. Puheenvuoro yleisöluennossa "Tiedettä vai roskatiedettä?"

Helsingin keskuskirjasto Oodissa 5.2.2019.

Institute of Medicine. 2016. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue

Syndrome: Redefining an Illness. The National Academies Press. <https://janet.finna.fi/>, PubMed.

International Classification of Functioning, Disability and Health ICF. Short version.

2001. World Health Organization. Geneva. 3-4, 13, 123-160.

Komulainen. J., Rautalahti. M., Turunen. J. P. & Sipilä. R. 2018. Krooninen väsymys oireyhtymä; Hyvä käytäntö -hankesuunnitelma. Asiantuntijalausunto

valtionvarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaostolle 23.11.2018. Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. Viitattu 29.1.2019.

<https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/JulkaisuMetatieto/Documents/EDK-2018-AK-226178.pdf>

Kos, D., van Eupen, I., Meirte, J., van Cauwenbergh, D., Moorkens, G., Meeus, M. &

Nijs, J. 2015. Activity Pacing Self-Management in Chronic Fatigue Syndrome: A

Randomized Controlled Trial. American Journal of Occupational Therapy, 69,

6905290020p1-6905290020p11. Viitattu 20.9.2018. <https://janet.finna.fi/>, Cochrane.

- Larun, L. & Malterud, K. 2007. Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*. 69,1-3, 20-28. Viitattu 15.1.2019. <https://jyu.finna.fi/>, Elsevier.
- Lumio, Jukka. 2018. Krooninen väsymysoireyhtymä. Terveyskirjasto. Viitattu 31.1.2019
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01194#s5
- Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. 2018. National Institute for Health and Care Excellence NICE. Viitattu 29.1.2019. <https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ng10091>
- PACE Trial. N.d. MEpedia. MEAction. Viitattu 29.1.2019. https://me-pedia.org/wiki/Welcome_to_MEpedia
- Pacing And ME/CFS, The Management Strategy. N.d. Emerge Australia. Viitattu 6.2.2019. <https://emerge.org.au/diagnosis/managing-symptoms-daily-basis/pacing/#.XFq4QS1DzBl>
- Pinxterhuis, I., Sandvik, L., Strand, E., Bautz-Holter, E. & Sveen, U. 2015. Effectiveness of a group-based self-management program for people with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*. 31,1,93-103. Viitattu 12.10.2018. <https://jyu.finna.fi/>, Pubmed.
- Symptoms. 2017. NHS. Health A-Z. Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME). Viitattu 30.1.2019. <https://www.nhs.uk/conditions/chronic-fatigue-syndrome-cfs/symptoms/>
- Söderlund, A., Skoge, A. M. & Malterud, K. 2009. "I could not lift my arm holding the fork.": Living with chronic fatigue syndrome. *Primary Health Care*. 18,3,165-169. Viitattu 15.1.2019.
<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/028134300453377?needAccess=true>
- Tuller. D. 2015. Chronic Fatigue Syndrome Gets a New Name. *The New York Times*. Viitattu 6.2.2019. <https://well.blogs.nytimes.com/2015/02/10/chronic-fatigue-syndrome-gets-a-new-name/>
- Valiokunnan mietintö VaVM 28/2018 vp – HE 123/2018 vp, HE 232/2018 vp. 2018. Valtiovarainvaliokunta. Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2019. Hallituksen esitys eduskunnalle vuoden 2019 talousarvioesityksen (HE 123/2018 vp) täydentämisestä. 82. Viitattu 28.1.2019.
https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/TalousarvioMietinto/Documents/VaVM_28+2018.pdf
- Vink. M. & Vink-Niese. A. 2018. Multidisciplinary rehabilitation treatment is not effective for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A review of the FatiGo trial. *Health Psychology Open*. 5,2. Viitattu 1.2.2019.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30094055>
- Vos-Vromans, D., Smeets, R., Huijnen, I., Köke, A., Hitters, W., Rijnders, L., Pont, M., Winkens, B. & Knottnerus, J. 2015. Multidisciplinary rehabilitation treatment versus cognitive behavioural therapy for patients with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *Journal of Internal Medicine*. 279, 268–282. Viitattu 12.10. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/joim.12402>

What is Occupational Therapy? N.d. The American Occupational Therapy Association.
OTPF -3. Viitattu 23.11.2018.
<https://www.OTPF-3.org/Conference-Events/OTMonth/what-is-OT.aspx>