



samk

Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

KRISTA KOIVUNIEMI

Kokemuksia hypermobiliiteettisyn- droomaan liittyvästä toimintaky- vystä, kivusta sekä fysioterapiame- netelmistä

FYSIOTERAPIAN KOULUTUSOHJELMA
2021

Tekijä(t) Koivuniemi, Krista	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Kuukausi Vuosi 11/2021
	Sivumäärä 39	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Kokemuksia hypermobilettisyndroomaan liittyvästä toimintakyvystä, kivusta sekä fysioterapiamenetelmistä		
Tutkinto-ohjelma Fysioterapia		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Hypermobilettisyndrooma on sidekudossairaus, mikä tarkoittaa yliikkuvia niveliä, jotka aiheuttavat yksilölle jotakin haittaa. Niveliin kohdistuva kipu on yleisin esiintyvä oire, mutta siihen liittyy myös muita nivelperäisiä oireita sekä tuki- ja liikuntaelinongelmia. Fyysisen toimintakyvyn lisäksi vaikutuksia saattaa nähdä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn alueilla.</p> <p>Työssä tutkitaan hypermobilettisyndroomaa sairastavien ihmisten kokemuksia liittyen toimintakykyyn, kipuun sekä fysioterapiaan ja sen tarjoamiin apukeinoihin. Tutkimus on laadullinen ja aineistonkeruumenetelmänä toimii haastattelu. Osallistujia tutkimuksessa on kahdeksan ja ainoa kriteeri osallistumiseen on hypermobilettisyndrooma-diagnoosi.</p> <p>Keskeisimpänä tavoitteena on tuoda oireyhtymää ja siihen liittyviä toimintakyvyn muutoksia enemmän esille terveydenhuollon ammattilaisille sekä sairastaville. Kokemusten myötä ammattilaiset tiedostaisivat oireyhtymän merkityksen ja osaisivat ottaa sen paremmin huomioon. Oireyhtymän kanssa elävät taas saisivat muiden kokemuksista vinkkejä ja vertaistukea kipujen helpotukseen ja toimintakyvyn parantamiseen.</p> <p>Tutkittavien teemojen osalta 100 %:lla osallistujista oireyhtymään liittyy kipuja ja toimintakyvyn alentumista. Haastateltavien mukaan fysioterapiassa käytetyistä kivunlievityskeinoista on hetkellistä apua, mutta tehokkain apu toimintakyvyn ylläpitämiseen ja kipujen hallintaan useimmilla on terapeutin harjoittelu. Kipujen ja harjoittelun välillä on vahva yhteys; liika harjoittelu tuottaa lisää kipuja sekä jo olemassa olevat kivut vaikeuttavat harjoittelua. Jatkotutkimusaiheena voisi olla lisää kokemukseräisiä tutkimuksia suuremmalla otannalla ja tarkemmalla litteroinnilla, jolloin sairastavien kokemuksista voitaisiin kerätä laajempia suosituksia hypermobilettisyndrooman hoitoon.</p>		
<p><u>Asiasanat</u> hypermobilettisyndrooma, kipu, toimintakyky, fysioterapia</p>		

Author(s) Koivuniemi, Krista	Type of Publication Bachelor's thesis	Date Month Year 11/2021
	Number of pages 39	Language of publication: Finnish
Title of publication Experiences with hypermobility syndrome regarding functional capacity, pain and methods of physiotherapy		
Degree program Physiotherapy		
Abstract <p>Hypermobility syndrome is a connective tissue condition which means joints stretch farther than normal that might cause some issues for individuals. Pain directed on joints is common, but the disorder also has other joint originated symptoms. In addition to physical functioning, effects of disorder might be also seen in areas of mental and social functioning.</p> <p>The thesis examines the experiences of people with a hypermobility syndrome regarding functional capacity, pain, and physiotherapy and other health care professionals. The thesis is qualitative, and the collection method is an interview. The only criterion for participants is a diagnosis of hypermobility syndrome, in which a group of eight women, aged 20-54 years, participates.</p> <p>The main goal is to bring more attention about the disorder and the changes of functional capacity for the health care professionals and the patients suffering from the disorder. With the experiences of participants, the healthcare professionals would acknowledge the importance of the syndrome and be able to account for it better. Others living with the syndrome would get tips and peer support from others experiences to ease the pain and maintain better physical functioning.</p> <p>Based on the last paragraphs, 100% of the participants' disorders are involved with pain and decrease of functional capacity. Physiotherapeutic methods for pain relief are usually only a temporary help but the most effective way to maintain functional capacity and relieving the pain is exercising. The connection between pain and exercise occurs in both ways; too much exercise that leads to increased pain or severe pain, in which case the exercise is not possible. The subject for further research could be an empirical study with larger sample, to gain recommendations for the treatment of hypermobility syndrome from experiences of patients.</p>		
<u>Key words</u> Hypermobility syndrome, pain, functioning, physiotherapy		

SISÄLLYS

JOHDANTO	5
1 HYPERMOBILITEETTISYNDROOMA	6
1.1 Uusi luokittelu.....	7
1.2 Todentaminen.....	7
1.3 Oireisto	8
1.4 Fysioterapiamenetelmät hypermobiliteettisyndrooman hoidossa	9
2 KIPU JA SEN KOKEMINEN	10
2.1 Kivun synty ja kokeminen	11
2.2 Kipumekanismit	12
2.2.1 Akuutti ja krooninen kipu	13
2.3 Psykososiaaliset tekijät.....	14
3 TOIMINTAKYKY	16
3.1 Toimintakyvyn osa-alueet.....	16
3.2 ICF-luokitus	18
4 MENETELMÄT	19
4.1 Tarkoitus ja tavoite.....	19
4.2 Aineiston keruu ja osallistujat.....	19
4.3 Aineiston analyysi.....	20
4.3.1 Taustatiedot	21
4.4 Eettisyys	22
4.5 Aikataulutus	23
5 TULOKSET	23
5.1 Toimintakyky	24
5.1.1 Ympäristö.....	25
5.1.2 Liikunta-aktiivisuus	27
5.1.3 Tunteet.....	28
5.2 Kivut.....	29
5.3 Fysioterapia ja sen menetelmät	31
5.4 Terveystieteiden ammattilaisten vastaanotto.....	33
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	34
6.1 Luotettavuus ja jatkotutkimusehdotukset.....	35
6.2 Oma oppiminen.....	36
LÄHTEET	
LIITTEET	

JOHDANTO

Hypermobiliteettisyndrooma on vielä huonosti tunnettu ja tunnustettu oireyhtymä. Terveydenhuollossa saatetaan kiinnittää huomiota vain akuutisti oireilevaan yhteen niveleen, eikä huomioida oireyhtymän laajuutta muissa kehon osissa. Kroonisen luontensa takia hoitamattomana hypermobiliteettisyndrooma saattaa aiheuttaa paljonkin ongelmia, kun taas sen ymmärtävältä ammattilaiselta saatu apu on antanut parempia tuloksia. (Palmer ym. 2016.) Oireyhtymän patologiaa ei täysin tunneta, jolloin ei myöskään osata lähteä etsimään parannusta tai helpotuskeinoja (Picke n.d).

Parannusta oireyhtymään ei ole, jolloin apua voi löytää fysioterapiasta, jossa ollaan erikoistuneita hoitamaan tuki- ja liikuntaelinongelmia. Hypermobiliteettisyndroomaan liittyviä pääoireita ovat nivelongelmat ja kipu, mutta se sisältää paljon muitakin mahdollisia oireita asentotunnon heikentymisestä fatiikkiin (voimakas väsymys). (Terry ym. 2015.)

Tämän työn tavoitteena on lisätä tietoisuutta hypermobiliteettisyndroomaa sairastavien sekä terveydenhuollon ammattihenkilöstön keskuudessa. Yhteistyökumppanina työssä toimii Reumaliitto, joka saa työn käyttöönsä sen valmistuttua. Reumaliitto tarjoaa tietoa ja vertaistukea reuma- sekä tuki- ja liikuntaelinsairauksien kanssa eläville, jolloin he pystyvät jakamaan työn tuloksia eteenpäin oikealle kohderyhmälle. He palvelevat myös terveydenhuollon ammattilaisia, jolloin tiedolla on mahdollisuus saavuttaa molemmat tavoiteryhmät. (Reumaliiton [www-sivut](http://www.reumaliitto.fi).)

Termi hypermobiliteettisyndrooma on uudistunut käsitteeksi yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä, mutta työssä käytän vanhaa termiä hypermobiliteettisyndrooma. Päätöstä tukee se, että suurimmalla osalla haastateltavista on diagnoosina hypermobiliteettisyndrooma eikä uudelle käsitteelle ole vielä ICD-koodia. Uuden termin käyttö olisi myös vaatinut lisätarkistusta uusien luokittelujen mukaan.

1 HYPERMOBILITEETTISYNDROOMA

Hypermobiliteettisyndrooma (HMS, ICD-koodi M35,7) on sidekudossairaus ja tarkoittaa yliliikkuvia eli normaalia laajemman liikeradan omaavia niveliä, jotka aiheuttavat erinäisiä haittoja. Nivelten yliliikkuvuuteen liittyy vahvasti ympäröivien kudosten kuten lihasten aktiivisuus ja vahvuus. Kudosten ollessa heikot, on yliliikkuvalla nivelellä myös mahdollisuus liikkua yli normaalin. Päinvastoin kudosten ollessa vahvoja ja tukevia, eivät niveletkään pääse liikkumaan yli yhtä helposti. (Laine 2020.) Koska sidekudoksen rakenteen ominaisuudet ovat yleisesti periytyviä, on näin hypermobilitteetti usein periytyvää. On myös yksilöstä kiinni, esiintyykö hypermobilitteettia useissa nivelissä vai ainoastaan yhdessä. Raja erilaisten periytyvien sidekudossairauksien esimerkiksi hypermobilitteettisyndrooman ja Ehlers-Danlosin oireyhtymän (EDS) välillä on usein häilyvä, mikä hankaloittaa diagnoosin saamista. (Reumaliiton www-sivut 2021.) Nykyään diagnoosia etsittäessä lähdetäänkin liikkeelle EDS:n kriteereistä ja jos ne eivät täyty, tarkastellaan uusia yliliikkuvuuskirjon oireyhtymän kriteereitä (Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen www-sivut 2021).

Nivelten yliliikkuvuuteen vaikuttaa sidekudoksen rakenteen (pääasiassa kollageenin) lisäksi tekijät, kuten ikä, sukupuoli ja etninen tausta. Yliliikkuvuutta saattaa esiintyä jo lapsena ja jatkua aikuisuuteen tai ilmetä ainoastaan toisena näistä. Lapsille on tyypillistä, että yliliikkuvuutta esiintyy kehityksen aikana, mutta yleisesti kehityksen loputtua myös yliliikkuvuus häviää. Aikuisuudessa esiintyvä yliliikkuvuus vähenee iän myötä tapahtuvien kudosuutosten myötä. Sukupuolen kannalta on todettu, että yliliikkuvista nivelistä kärsivät enemmän naiset, tilastollisesti jopa kolme kertaa miehiä enemmän. Reumaliiton julkaisemassa lehtiartikkelissa todettiin, että joka kymmenennellä suomalaisella on yliliikkuvat nivelet. Tässä on kuitenkin otettava huomioon, että nivelten yliliikkuvuus ilman yksilöä haittaavia oireita on vain ominaisuus. Hypermobiliteettisyndroomaksi se luokitellaan vasta, kun yliliikkuvuus aiheuttaa selvää haittaa. (Laine 2020.)

1.1 Uusi luokittelu

Vuonna 2017 hypermobilitteettisyndrooman nimitys ja luokittelu muuttuivat. Uudeksi termiksi tuli yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä (HSD, hypermobility spectrum disorders), joka kattaa laajemmin yliliikkuvuuden alueet. Enää ei puhuta suoraan syndroomasta tai sairaudesta. ICD-10 diagnoosikoodia ei kyseiselle termille vielä ole, mutta prosessi sen aikaansaamiseksi on käynnissä. (Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen www-sivut 2021.)

Yliliikkuvuuskirjon oireyhtymän luokittelussa otetaan huomioon useampi alakohta, jotka jaetaan oireettomiin ja oireellisiin. Oireettomia alakohtia on kolme. Yleistynyt nivelten liikkuvuus (GJH), jossa yliliikkuvuutta esiintyy useammassa nivelessä. Paikallinen yliliikkuvuus (LJH), jossa yliliikkuvuutta esiintyy vain muutamissa nivelissä (<5). Kolmas on PJH, jossa yliliikkuvuutta esiintyy vain ääreisnivelissä, kuten sormissa. Seuraavat kolme alaluokkaa ovat samat kuin ensimmäiset kolme, mutta poikkeuksena niihin liittyy jonkinlaisia oireita. G-HSD on yleistynyt, L-HSD on paikallinen ja P-HSD on ääreisnivelten yliliikkuvuuden oireyhtymä. Neljäntenä oireileviin alakohtiin luokitellaan H-HSD, joka on historiallinen eli itse raportoitu yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä. Viimeisenä tähän luokitteluun kuuluu hypermobiliili EDS eli hEDS, joka on EDS:n muodoista lievin ja yleisin. (Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen www-sivut 2021.) Reumaliiton vuoden 2020 lehtiartikkelissa nämä on jaoteltu vielä kahteen eri ryhmään, jossa yleisempi ryhmä on yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä ja toisena erillisenä hEDS (Laine 2020).

1.2 Todentaminen

Yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä ja sen alakohdat luokitellaan kolmen kohdan mukaan: mitkä nivelet ovat yliliikkuvia, onko yksilöllä muita tuki- ja liikuntaelinoireita sekä Beightonin pisteytyksellä. Beightonin pisteytys on yhdeksän kohdan nivelliikkuvuustesti, jossa viisi pistettä viittaa hypermobilitettiin. Uusimman tiedon mukaan tätä testiä ei kuitenkaan voi liittää suoraan muuhun kuin GJH, G-HSD ja hEDS muotoihin eli näissä yliliikkuvuutta esiintyy useammassa nivelessä. Pisteytys ei myöskään kerro sitä, jos henkilöllä on yliliikkuvuutta jossakin muussa paikassa kuin mitä testissä käydään läpi. Ennen uutta luokittelua Beightonin pisteytys antoi suoran diagnoosin

hypermobiliteettisyndroomasta, mutta nyt se on vain yksi osa diagnoosin saamista. (Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen www-sivut 2021.) On myös mahdollista, että hypermobilitteetti aiheuttaa oireita, mutta Beightonin kriteerit eivät täyty, jolloin on luotettava muihin luokittelutapoihin ja henkilön omaan oirekertomukseen (Reumaliiton www-sivut 2021).

Beightonin pisteetyksessä maksimi pistemäärä on yhdeksän ja rajana diagnoosille pidetään viittä pistettä. Liikkeet tehdään molemmille puolille ja jokaisesta yli menevästä nivelestä saa yhden pisteen. Kädestä testataan pikkusormi, peukalo ja kyynärnivel. Pisteen saa, jos pikkusormen tyvinivel ojentuu passiivisesti vieden 90 astetta tai enemmän, peukalo taipuu passiivisesti vieden kiinni kyynärvarteen (peukalo ranteeseen) ja kyynärnivel ojentuu 10 astetta tai enemmän. Polvesta saa pisteen, jos se ojentuu 10 astetta tai yli. Yhden pisteen saa myös siitä, jos vie kämmenet lattiaan ilman polvien koukistamista. (Reumaliiton www-sivut 2021.)

1.3 Oireisto

Kuten aikaisemmin on todettu, nivelten yliliikkuvuus ei välttämättä aiheuta mitään oireita. Oireilevassa nivelten yliliikkuvuudessa (hypermobiliteettisyndrooma) yleisimmät oireet liittyvät tuki- ja liikuntaelimestöön. Kipu on iso rajoittava tekijä, mikä on myös tässä työssä yksi keskeisimmistä aihepiireistä. Kipu kohdistuu niveliin, kuten lonkkaan tai polveen, mutta se voi oireilla myös selässä. Nivelet saattavat mennä helposti sijoiltaan heikon tuen myötä ja aiheuttaa vammoja, mikä pidemmällä aikavälillä altistaa nivelrikolle. (Reumaliiton www-sivut 2021.) Muita niveliin liittyviä ongelmia ovat turvotus, nestepurkaumat, ”paikoiltaan menot” esimerkiksi lonkissa sekä trauma-peräiset nivelrikot. Hypermobiliteettisyndroomaa sairastavilla on todettu myös fibromyalgiaa, skolioosia, hermokompressioita sekä erilaisia tuki- ja liikuntaelinsairauksia kuten epikondyliitit (olkaluun nivelnastojen tulehdustila), bursiitit (limapussitulehdukset), rotator cuff oireyhtymä jne. (Picke n.d.) Kivun ja vammojen lisäksi vääristynyt asentotunto on yksi keskeinen oire. Tällöin henkilö ei tunnista missä asennossa keho tai raaja on, mikä aiheuttaa esimerkiksi kömpelyyttä. Sen lisäksi lihastunto saattaa heikentyä, jolloin omaa voimantuottoa ei hahmota. (Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen www-sivut 2021.) Esimerkiksi kahvikupin nostamiseen saatetaan käyttää

liikaa voimaa, jolloin kahvi kaatuu syliin tai vastaavasti liian vähän voimaa, jolloin muki ei nousekaan käden mukana vaan kaatuu pöydälle.

Tuki- ja liikuntaelimitykseen suoraan liittymättöminä oireina saattaa esiintyä väsymystä, vaikeuksia koordinoita kehon liikkeitä tai autonomisen hermoston toiminnan häiriöitä, kuten lämpötilavaihteluita (Laine 2020). Kivun arvioinnin yhteydessä otetaan huomioon psykososiaaliset tekijät, jolloin psyykkiset oireet, kuten ahdistus ja masennus, saattavat tulla osaksi oireyhtymää pitkittyneen kivun ja alentuneen toimintakyvyn seurauksena (Käypä hoito 2017).

1.4 Fysioterapiamenetelmät hypermobiliittisyndrooman hoidossa

Sidekudoksen ollessa synnynnäistä ei sitä pystytä muuttamaan, eikä näin myöskään hypermobiliittia pystytä parantamaan. On kuitenkin tiedossa, että lihaksistoa ja muita tukikudoksia vahvistamalla pystytään oireita helpottamaan. Liikuntaa harrastessa on kuitenkin otettava huomioon yliliikkuvat nivelet, eikä tulisi tehdä nivelen liikerataa lisääviä liikkeitä. (Reumaliiton [www-sivut 2021](#).) Koska oireyhtymää on tutkittu vähän, ei tämäkään väite liikunnan vaikutuksesta ole täysin yksiselitteinen. Tutkimuksia on tehty, mutta vertailukohtaa ei ole tai otokset ovat liian pieniä ja vaatisivat jatkoseurantaa. Ei siis ole suoraa vastausta millaista liikuntaa, kuinka usein ja mille kehon osille olisi hypermobiliittisyndroomassa kaikista hyödyllisintä. (Palmer ym. 2013.)

Vaikka hypermobiliittisyndroomaan ei ole parannuskeinoa tai selkeää apua, voidaan sen oireita kuitenkin helpottaa. Kipua pystytään helpottamaan erilaisilla fysikaalisilla hoidoilla, kuten elektroterapialla (esim. TENS), lämpö-, kylmä-, laservalo- tai ultraäänihoidolla. Useiden erilaisten laitehoitojen lisäksi ei pidä unohtaa manuaalisen käsittelyn tekniikoita ja hierontaa, joissa on mukana toisen ihmisen kosketus. Näissä yhdistyy seuraavan teeman alla selitettävät porttikontrolli- ja endorfiiniteoriat sekä psyykinen puoli. (Kauranen 2017, 552–577.)

Fysioterapeutin ohjauksella ja neuvonnalla on iso rooli, jotta opitaan käyttämään niveliä niin, etteivät ne menisi jatkuvasti yliasentoon. Tärkeä osa toimintakyvyn

parantamista on säännöllinen harjoittelu. Harjoittelussa keskeisiä tavoitteita ovat lihasvoiman ja asentotunnon parantaminen sekä nivelten hallinta. Harjoittelussa suljetun kineettisen ketjun harjoitteet eli toiminnalliset harjoitteet ovat luokiteltu hyviksi, sillä niiden avulla pystytään parantamaan asentotuntoa sekä saamaan aikaan optimaalinen lihastyö. Vahvistamalla stabilisoivia eli tukilihaksia, pystytään vähentämään nivelten kuormaa ja yliliikkuvuutta. Vaiheittain tiettyä niveltä ja sitä ympäröiviä lihaksia harjoittamalla saadaan ensin aikaan tiedostettu ajatus siitä, ettei esimerkiksi polvi saisi ojentua tietystä asteesta enempää. Sitä harjoitetaan aktiivisesti seisten ja kävellessä, ettei polvinivel menisi yli. Neutraaliasennon löydyttyä harjoitetaan polvea tukevia lihaksia, jotta polvinivel jäisi neutraaliin asentoon. Harjoitteita tehdään eri alkuasunnoissa, kuten istuen tai seisten sekä molemmilla työsuunnilla, konsentrisesti ja eksentrisesti. (Picke n.d.) Eksentrisen lihastyö on jarruttavaa liikettä, jossa lihas pitenee (Kantosalo & Vuorimaa 2020). Konsentrisen lihastyö puolestaan tarkoittaa lihaksen supistumista eli lyhentymistä (Väyrynen 2016). Fysioterapiassa siis tulisi keskittyä toimintakyvyn parantamiseen pidemmällä aikavälillä, oireiden helpottamiseen sekä vammojen ennaltaehkäisyyn (Palmer ym. 2016).

2 KIPU JA SEN KOKEMINEN

Kipu on määre, jolle ei ole yksiselitteistä vastausta ja jota tutkitaan kaiken aikaa lisää niiden saamiseksi. Joten mitä siitä nyt tiedetään? IASP:n (kansainvälinen kivuntutkimusyhdistys) määrittelyn mukaan kipu luetaan epämiellyttäväksi sensoriseksi eli aistiperäiseksi ja emotionaaliseksi eli tunneperäiseksi kokemukseksi, joka johtuu tai muistuttaa todellista tai mahdollista kudოსvauriota. Kivun tehtävä on varoittaa kehoa uhkaavasta kudოსvauriosta. Sensorinen kipukokemus sisältää kudოსvaurion lisäksi noisiseption eli kipuviestin, tulehduksen, iskemian (kudoksen hapenpuutos, paikallinen verenpuutos) sekä somatosensorisen aivokuoren, joka vastaa tuntoaistimuksista. Emotionaalinen kipukokemus sen sijaan pitää sisällään kivun psykologiaa, kuten siihen liittyviä pelkoja, kokemuksia ja tunteita. Aivoalueelta limbisen järjestelmän yhtenä tehtävänä on vastata tunnepuolesta. Limbinen järjestelmä koostuu useista rakenteista, joilla kaikilla on erilaiset tehtävät. (IASP www-sivut n.d.)

Tällä hetkellä tiedetään, että kipu ja sen kokemus ovat henkilökohtaisia ja yksilöstä riippuvaisia. Jokaisella on erilainen kipukynnys ja erilaiset kiputuntemukset, joihin liittyy vahvasti yksilöiden biologiset, fysiologiset ja sosiaaliset tekijät. Näin kenenkään kipua ei tulisi vähätellä tai arvostella. Lisäksi muilla psykososiaalisilla tekijöillä on merkitystä. On todettu, että esimerkiksi yksilöiden aiemmat kokemukset ja tunteet kivusta vaikuttavat uusiin kipukokemuksiin. (Lausmaa 2021.) Koska kivun määrän ja laadun mittaamiseen ei ole tarkkoja mittareita, on ainoa merkittävä mittari yksilön oma subjektiivinen kokemus ja kertomus kivun luonteesta. Näin ollen ammattilaisilta vaaditaan hyviä kommunikointi- ja kuuntelutaitoja, jotta kivusta saadaan luotua arvio. (Hakim, Keer & Grahame 2010, 15.)

2.1 Kivun synty ja kokeminen

Kudokseen kohdistuneesta ärsykkeestä syntyvä kipuaistimus riippuu kudoksen sisältämistä nosiseptoreista eli kipua välittävistä hermopäätteistä. Aktiopotentiaalin eli kipusignaalin kulkeminen hermojärjestelmässä kudoksesta aivoihin pystytään jakamaan neljään osaan. Transduktiossa kudokseen kohdistuva ärsyke aiheuttaa kipua välittävien hermopäätteiden aktivoitumisen ja näin aktiopotentiaalin syntymisen. Minkä tajuinen aktiopotentiaali on, sen mukaan määräytyy ärsykkeen voimakkuus ja kesto. Eri kehon osissa on myös eri määrä nosiseptoreita, jolloin jotkin osat tuottavat vähemmän ja toiset enemmän kiputuntemusta. Transmissioksi kutsutaan aktiopotentiaalin kulkua sensorisia hermosäikeitä pitkin keskushermostoon, joka koostuu selkäytimestä ja aivoista. Aktiopotentiaali saavuttaa ensin selkäytimessä sijaitsevan takasarven ja tästä se jatkaa matkaa selkäydintä pitkin aivorunkoon, talamukseen ja lopuksi päättyy aivokuorelle, jossa kipuviesti käsitellään. Viimeisessä vaiheessa, perseptiossa, tapahtuu itse kivun kokeminen. Kipuviesti kulkee aivoalueilla, joissa kipu koetaan ja aistitaan. Lopullinen kipukokemus syntyy sen perusteella, kuinka vahva kipusignaali on, millaiset ovat yksilön aiemmat kipukokemukset ja muistot sekä millainen on kivun merkitys ja onko kyseessä jokin kivun aiheuttama uhka. (Kalso, Haanpää, Hamunen, Kontinen & Vainio 2018, 56–57.)

Ennen kipukokemuksen luontia, sitä pystytään myös muuntelemaan keskushermostossa joko selkäytimen takasarven alueella, johon aktiopotentiaali saapuu ensimmäisenä, tai vasta aivorunkotasolla. Tätä muuntelua kutsutaan modulaatioksi. Aivorunkotasolla inhibitoriset radat, eli aivoista selkäyttimeen laskevat hermoradat, voivat estää kipua tuovia hermosoluja, jolloin viesti ei kulje aivoille saakka eikä kipua koeta. Tämä perustuu endorfiiniteoriaan, jossa ehkäistään eksitoivien eli kiihdyttävien välittäjäaineiden toimintaa. Selkäydintasolla on toisenlaista modulaatiota, jota kutsutaan porttikontrolliteoriaksi. Teoria perustuu toisen ärsykkeen luontiin, mikä selkäytimen takasarvella inhiboi eli estää kipuviestin siirtymistä eteenpäin aivoille. Teorian mukaan kosketussyiden aktivointi, esimerkiksi kipukohdan painaminen, inhiboi kipusignaalin välittymistä. Kipuviestin vaimentamisen lisäksi modulaatio voi myös vahvistaa kipua, mitä esiintyy kroonisessa kivussa. Kipua vahvistavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi nosiseptoreiden herkistyminen ja psyykkiset tekijät, kuten pelko ja masennus. Vastavasti psyykkiset tekijät vaikuttavat kipua vaimentavassa mielessä, kuten positiivisten ajatusten luonti, ajatusten suuntaaminen pois kivusta sekä mielihyvän tunteminen. (Kauranen 2017, 548–549.)

2.2 Kipumekanismit

Kipu voidaan luokitella neljään erilaiseen mekanismiin. Jos kyseessä on kudonvaurio-peräinen kipu, puhutaan nosiseptisestä kivusta. Tällaista ovat somaattinen eli ruumiiseen, kuten lihaksiin ja luustoon liittyvä sekä viskeraalinen eli sisäelimiin liittyvä kipu. Kudoksen nosiseptorit aktivoituvat joko mekaanisen, kemiallisen tai terminaalisen ärsykkeen johdosta. (Kauranen 2017, 546.) Esimerkiksi Luomajoki on vanhemmassa materiaalissa jaotellut nosiseptisen kivun aiheuttajaksi mekaanisen syyn lisäksi tulehduksellisen ja iskeemisen syyn (Luomajoki 2006).

Neuropaattinen kipu on sensorisen hermojärjestelmän häiriöön, kuten vammaan tai sairauteen liittyvä. Kivun taustalla ollessa perifeerisen hermon (ääreishermon) ärtyminen, saattaa kipua esiintyä yhden tai usean hermon alueella, hermopunoksen tai segmentin alueella. Kipu voi olla myös sentraalista eli keskushermostoperäistä, jolloin keskushermosto käsittelee aistimuksia väärin ja synnyttää näin kipuherkistymistä.

(Kauranen 2017, 546; Käypä hoito 2007.) Esimerkkejä neuropaattisesta kivusta ovat aivoverenkiertohäiriön jälkitilaan liittyvät kiputilat sekä selän välilevypullistumasta johtuvat hermojuurivauriot. Yksilöstä ja kiputilasta riippuen neuropaattinen kipu voi olla jatkuvaa, johon ei liity ulkoista ärsykettä, sähkömäistä tai sellaisen ärsykkeen tuottamaa, joka normaalisti ei aiheuttaisi kipua. (Käypä hoito 2007.)

Idiopaattinen kipu on mekanismiltaan tuntematon. Kivun syyllä ei siis löydetä kudosta tai hermovauriota. Sen määrittystä hankaloittaa edelleen se, että kipu saattaa heijastua tai säteillä muualle kehoon. Joissain tapauksissa kivun taustalla saattaa olla jokin psyykinen oire kuten masennus, jolloin puhutaan tarkemmin psykogeenisestä kivusta. (Kauranen 2017, 546.)

Kipu voidaan myös jaotella muiden siihen liittyvien tekijöiden mukaan, kuten mikä on sen kesto, sijainti, voimakkuus tai syy. Biologialtaan kivun esiintymiseen liittyvät no-siseptorit, jotka reagoivat kehoon kohdistuviin ärsykkeisiin, kipuviesti, joka kulkee hermosoluissa kohti aivoja sekä itse kipukokemus, jonka aivot määrittelevät tuodun tiedon perusteella. (Terveyskylän www-sivut 2018.)

2.2.1 Akuutti ja krooninen kipu

Akuutiksi kivuksi kutsutaan äkillisesti alkanutta kipua, joka kertoo kehoon kohdistuvasta ei-halutusta ärsykkeestä. Kivun syynä on yleisesti jokin spesifi syy, kuten murtauma, tulehdus tai leikkaus. Koska syy tiedetään, sitä voidaan myös hoitaa, jolloin kipu yleensä katoaa. Akuutin kivun katsotaan kestävän korkeintaan 3 kuukautta. (Southern pain and neurological www-sivut 2020.)

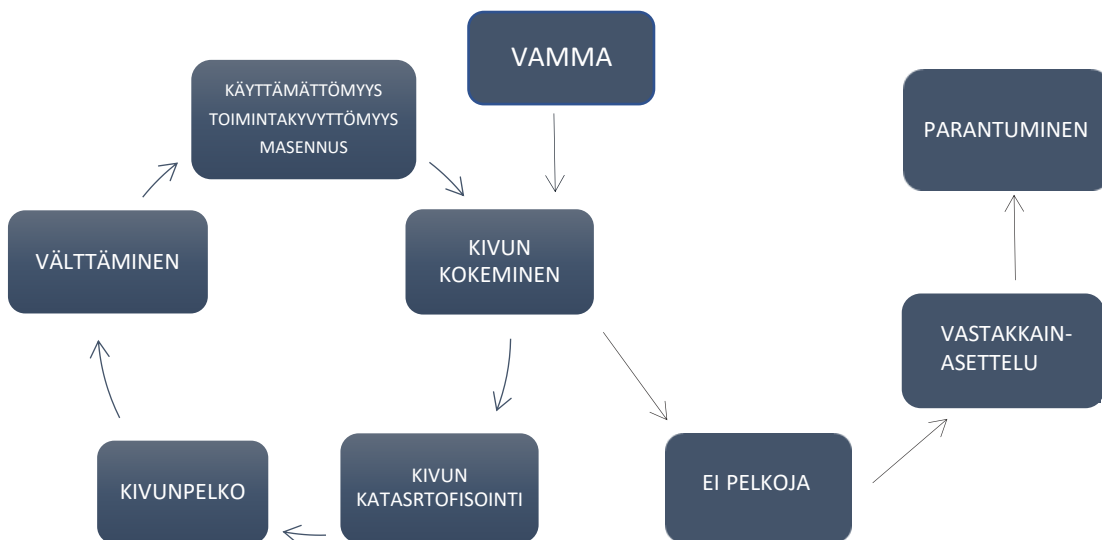
Krooninen kipu on yleisesti hankala ja helposti väärin diagnosoitu vaiva. Se määritellään pitkittyneeksi kivuksi, jolle ei löydy selkeää syytä ja on kestänyt yli 3–6 kuukautta. Krooniseksi kivuksi voidaan luokitella esimerkiksi pitkään jatkuneet päänsäryt, selkäkiput tai nivelrikko. (Southern pain and neurological www-sivut 2020.) Kroonista kipua ei pystytä yksiselitteisesti määrittelemään, se koetaan epäsäännölliseksi ja ainutlaatuiseksi. Kivun kroonistumiseen vaikuttavat psykososiaaliset tekijät, kuten yksilön

aikaisemmat kipukokemukset, kivun pelko, stressi, elämäntilanne ja yksilölliset uskomukset kivusta. (Buxton n.d.) Aikaisemmin mainittu modulaatiovaihe voi myös vaikuttaa kivun kroonistumiseen.

2.3 Psykososiaaliset tekijät

Kivunpelko on yksi iso tekijä kivun kokemisessa. Joskus pelko on jopa lamauttavampi kuin kipu itsessään. Pelon ansiosta tapahtuu niin sanottu välttämiskäyttäytyminen eli kivun pelossa aletaan välttelemään tiettyjä liikkeitä tai asioita. Pelkoa voi herättää myös asiantuntijan luoma kuva sairaudesta tai vaivasta. Jos asiaa suurennellaan ja se saadaan kuulostamaan vakavalta asialta, ei ole ihme, että se saa ihmisen pelkotilaan ja välttelemään arjen asioita. Pelon lisäksi myös sillä on merkitystä mitä henkilö itse ajattelee kivun tai sairauden syystä. Tähän liittyy vahvasti attribuutio eli saatetaan syyttää sairaudesta ja kivusta esimerkiksi lääkäriä tai työnantajaa. (Luomajoki 2018, 49–51.)

Kuviossa 1 demonstroidaan sitä, miten akuuttiin vammaan suhtaudutaan. Jos pelkoja ei synny, paraneminen pääsee vauhtiin. Jos taas pelkoja koetaan, syntyy tietynlainen oravanpyörä. Katastrofisaatiossa koetaan negatiivisia tunteita ja ajatuksia liittyen kipuun ja sen ennakointiin. Tästä päästään itse kivunpelkoon ja sen kautta asioiden ja tekemisten välttelyyn, mistä tiedetään syntyvän kipukokemus. Näin tapahtuu käyttäytymisen muutos, jossa ihminen oppii kipua tuottavien tilanteiden väistämisen, jolloin kipu, pelko ja ahdistus niistä vähenevät. Sellaisen tilanteen syntyessä, jota ei pystytä välttelemään, tulee pelko takaisin ja kierre lähtee liikkeelle alusta. (Hakim, Keer & Grahame 2010, 47–48.)



Kuvio 1. Kivun kroonistumiseen vaikuttavat psykososiaaliset tekijät. Kuvio suomennettu. Alkuperäinen (Hakim, Keer & Grahame 2010, 48).

Myös sillä on merkitystä, miten kipua ajattelee osana elämää. Hyväksymällä kivun ihminen pystyy toimimaan paremmin ja jatkamaan elämää kivusta huolimatta. Vastustamalla kipua ja jatkuvasti etsimällä parannusta, tunne elämänhallinnasta ja itsestään pysyy negatiivisena, jolloin kivun antaa määritellä elämää. Kamppailemalla kivun kanssa ajatus jää herkästi siihen, mihin keho ei kivun takia pysty, kun taas hyväksymällä sen pystyy ajattelemaan kaikkea sitä, mihin se vielä pystyy ja löytää uusia näkökulmia. Siksi olisi tärkeää saada kontrolli kivusta eikä antaa kivun kontrolloida itseään. (Hakim, Keer & Grahame 2010, 17.)

Kipupotilaiden kanssa toimivilla ammattilaisilla on tärkeä rooli keltaisten lippujen huomioimisella. Keltaisiksi lipuiksi kutsutaan psykososiaalisia tekijöitä, jotka ovat riskitekijöinä kivun kroonistumiselle. Ryhmittely on jaettu seitsemään osaan: kipukäyttäytyminen, kipu-uskomukset ja asenteet, taloudelliset, tunneperäiset, diagnostiset, työhön liittyvät sekä perheeseen liittyvät tekijät. (Luomajoki 2018, 51.)

3 TOIMINTAKYKY

THL:n mukaan toimintakyky määrittyy siten, millaiset ovat yksilön fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset edellytykset normaaleista, välttämättömistä jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen. Lisäksi tähän vaikuttaa ympäristö, jossa yksilö toimii ja sen myönteiset sekä kielteiset vaikutukset. Jos kaikki osa-alueet toimivat hyvin, auttaa se ihmistä jaksamaan työelämässä ja arjessa, voimaan hyvin ja toimimaan itsenäisesti. Hyvä toimintakyky voidaan ajatella myös tasapainotilana ihmisen omien kykyjen, ympäristön ja tavoitteiden välillä. (THL www-sivut 2021.)

Kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla on vaikutuksia toisiinsa. Hyvä fyysinen toimintakyky auttaa mieltä jaksamaan. Liikunnan ja liikkumisen avulla saamme parannettua verenkiertoa aivoissa ja aikaan uusia yhteyksiä aivosolujen välillä, joilla on suora merkitys esimerkiksi muistiin. Liikkumalla ystävien kanssa pidämme yllä sosiaalisia suhteita ja kontaktia ympäristöömme. Hyvä sosiaalinen toimintakyky ja ihmisten tapaaaminen pitävät mielen koholla ja aivot virkeinä. Ulos saattaa olla mielekkäämpää lähteä liikkumaan ystävän seurassa kuin yksin. Hyvä psyykinen toimintakyky taas motivoi nousemaan aamulla sängystä ja lähteä tapaamaan ihmisiä ja harrastamaan liikuntaa. On todettu, että psyykehäiriöt vaikuttavat muistiin heikentävästi ainakin väliaikaisesti. (Muistiliiton www-sivut n.d.)

3.1 Toimintakyvyn osa-alueet

Fyysinen toimintakyky on arjessa selviytymisen kannalta oleellinen ja ehkä jopa isoin osa. Sen avulla arvioidaan yksilön kykyä liikkua ja toimia yhteistyössä eri kehon osien välillä. Fyysiseen toimintakykyyn luetaan lihaskunto (lihasvoima ja -kestävyys), kestävyyskunto (sydän-, verisuoni- ja hengityselimistö), nivelten liikkuvuus, kehon asennon ja liikkeiden hallinta (asentotunto, koordinaatio) sekä keskushermosto. (THL www-sivut 2021.) Fyysiseen toimintakykyyn voidaan liittää myös ergonomia, jolla tarkoitetaan yksilön fyysisiä ominaisuuksia ja tarpeita verraten työn kuormittavuuteen. Ergonomiaan pystytään vaikuttamaan muuttamalla työympäristöä tai työvälineitä

siten, että yksilön voimatuotto ja suorituskkyky olisi paras mahdollinen. (Työterveyslaitoksen www-sivut.)

Psyykkinen puoli on noussut viime aikoina entistä enemmän esille varsinkin fysioterapian näkökulmasta. Tiedostetaan sen suuri merkitys yksilön hyvinvoinnille ja arjessa pärjäämiselle, mutta myös vaikutukset muihin toimintakyvyn osa-alueisiin. Psyykkinen toimintakyky käsittää mielensisäiset toiminnot, joiden avulla yksilö pärjää arjen ongelmatilanteissa. Siihen kuuluvat esimerkiksi mielenterveys ja mielentila, elämäntäällinta sekä persoonallisuus. Näiden lisäksi psyykkinen toimintakyky pitää sisällään tuntemiseen ja ajatuksiin liittyviä asioita, kuten kyvyn tuntea, muodostaa käsityksiä itsestään ja ympäristöstä sekä suunnitella elämäänsä ja tehdä tarvittavia ratkaisuja sen eteen. (THL www-sivut 2021.)

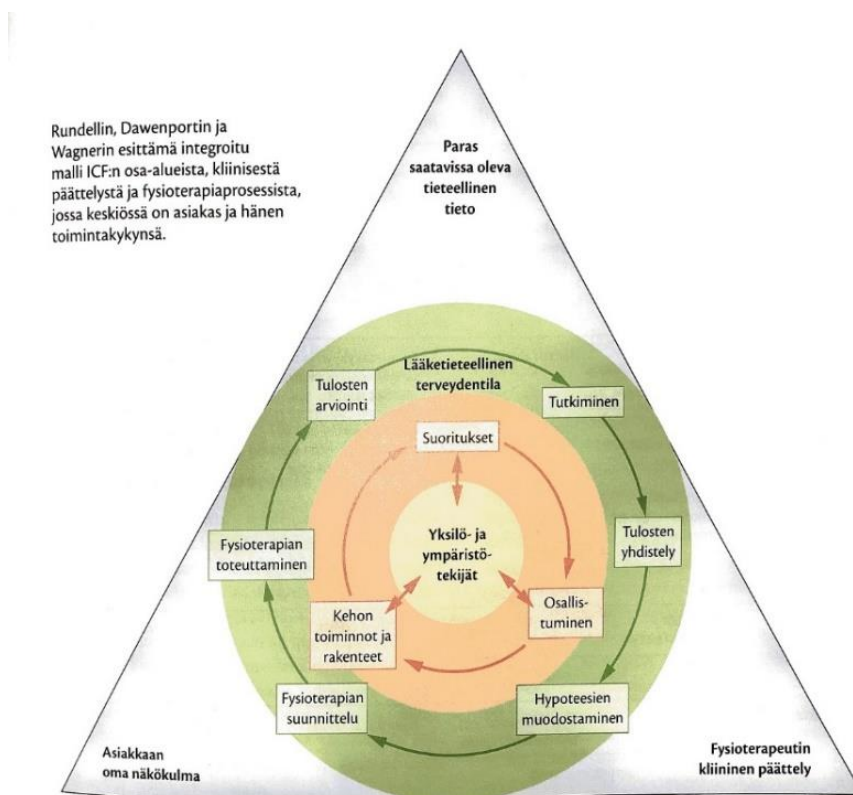
Sosiaalinen toimintakyky puolestaan kattaa yksilön lisäksi ympäristön, jossa hän toimii, sosiaaliset suhteet sekä yhteiskunnan. Toimintakykyä pystytään havainnoimaan erilaisissa vuorovaikutustilanteissa, kuten millainen on yksilön sosiaalinen aktiivisuus ja millaisia osallisuuden kokemuksia niistä syntyy. (THL www-sivut 2021.) Pähkinänkuoressa sosiaalinen toimintakyky on osallistumista sellaisiin kanssakäymisiin, jotka yksilö kokee mielekkäiksi. Tässä korostuu ekstrovertti-introvertti luonteenpiirteet. Jotkut ovat luonnostaan sosiaalisempia ja nauttivat sellaisista tilanteista enemmän, kun taas toiset pitävät enemmän omasta ajastaan. Ekstrovertit kokevat mielekkyyden ja onnistumisen tunteita isossa porukassa, kun taas introvertti kokee näitä tunteita yksin ollessaan tai vain yhden ihmisen seurassa. (Raypole 2019.)

Neljäs toimintakyvyn osa-alue on kognitiivinen. Kognitiivinen toimintakyky kuvaa tiedonkäsittelyä, johon kuuluu toiminnot tiedon vastaanotosta säilyttämiseen ja käyttöön. THL on listannut esimerkeiksi muistin, oppimisen, keskittymisen, hahmottamisen, orientaation, ongelmien ratkaisun, toiminnanohjauksen sekä kielellisen toiminnan. (THL www-sivut 2021.) Kognitiiviseen toimintakykyyn voidaan yhtä lailla osoittaa ergonomisia viitteitä kuin fyysiseen toimintakykyynkin. Kognitiivisessa ergonomiassa kartoitetaan yksilön kykyä tiedonkäsittelyyn ja muokataan työympäristöä ja välineitä sen mukaan. (Muistiliiton www-sivut n.d.)

3.2 ICF-luokitus

Tutkittaessa ja arvioitaessa yksilöiden toimintakykyä, voidaan apukeinona käyttää ICF-luokitusta, joka on kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokittelujärjestelmä. Sen avulla pystytään kuvaamaan sairauden tai vamman, tässä tapauksessa hypermobilettisyndrooman ja kivun, mahdollisia vaikutuksia yksilön arkeen ja toimintaan. Luokituksessa kuvataan kahta kategoriaa; toimintakyky ja toimintarajoitteet, joihin kuuluu kehon toiminnot, rakenteet ja suoritukset sekä kontekstuaaliset tekijät, joita ovat yksilö- ja ympäristötekijät. ICF-luokittelu kuuluu osana ammattilaisten käyttämään ICD-koodistoon, jonka avulla diagnoosin määrittämisestä saataisiin yhtenäinen eri ammattikuntien välillä. (THL www-sivut 2020.)

Rundell, Dawenport ja Wagner ovat luoneet mallin siitä, miten yhdistämällä ICF:n osa-alueet fysioterapiaprosessiin ja yhdistelemällä kliinisen päättelyn tuloksia, tieteellistä tietoa ja asiakkaan omaa näkökulmaa, saataisiin mahdollisimman moniulotteinen tulos. (Kuva 1)



Kuva 1. Malli ICF:n osa-alueista, kliinisestä päättelystä ja fysioterapiaprosessista. (Kauranen 2017, 27)

4 MENETELMÄT

4.1 Tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli haastatella kerätä hypermobilettisyndroomaa sairastavien ihmisten kokemuksia toimintakyvystä, kivusta sekä niihin liittyen saamastaan avusta terveydenhuollon ammattilaisilta, erityisesti fysioterapeuteilta.

Tavoite oli lisätä niin terveydenhuollon ammattilaisten, kuten fysioterapeuttien ja lääkäreiden sekä hypermobilettisyndroomaa sairastavien ihmisten ymmärrystä hypermobilettisyndroomasta, siihen liittyvästä kivusta sekä sen hoidosta. Tavoitteena oli samalla tuottaa uutta tietoa Reumaliiton käyttöön jaettavaksi eteenpäin.

Tutkimuskysymykset: Miten haastateltavat kokevat hypermobilettisyndroomaan liittyvän toimintakyvyn?

Miten haastateltavat kokevat hypermobilettisyndroomaan liittyvän kivun?

Millaista tukea ja apukeinoja hypermobilettisyndroomaa sairastavat ihmiset ovat saaneet terveydenhuollon ammattilaisilta, erityisesti fysioterapeuteilta, kipuun ja toimintakykyyn liittyen?

4.2 Aineiston keruu ja osallistujat

Työn suunnittelussa lähdettiin liikkeelle siitä näkökulmasta, miten saataisiin eniten tietoa kyseisestä aihepiiristä. Näin ollen tutkimustyypiksi valikoitui laadullinen tutkimus ja aineistonkeruumenetelmäksi haastattelu. Tarkoitus oli lähteä keräämään kohderyhmän omia kokemuksia oireyhtymästä haastattelujen kautta. Tällöin tutkimusstrategiaksi valikoitui fenomenologinen tutkimusmenetelmä, jossa kerätään tietoa ihmisten omien havaintojen ja kokemusten kautta (Jyväskylän yliopisto Koppa 2015).

Haastattelu oli puolistrukturoitu, sillä tarkoitus oli esittää samat kysymykset jokaiselle tutkimukseen osallistujalle, mutta valmiita vastausvaihtoehtoja ei annettu (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47). Pääteemoja oli kolme: toimintakyky, kivut sekä fysioterapeuteilta

saadut avut kivun hallintaan. Teemat pysyivät samoina koko haastattelun. Haastattelut suoritettiin etänä videopuhelun yhteydellä Hill-sovelluksen kautta. Haastateltavien suostumuksella keskustelu tallennettiin joko äänen sekä videon tai halutessa pelkästään äänen kautta loppulitterointia varten. Haastattelut kestivät puolesta tunnista tuntiin.

Haastateltavat haettiin Facebook-ryhmästä (Vempulat -hypermobiliteettisyndrooma (HMS)/yliliikkuvat nivelet). Sivustolta kyseltiin kiinnostusta ottamaan osaa kyseiseen tutkimukseen. Tällöin lähtökohtana olivat HMS- ja EDS-diagnoosit. Näistä saatiin kokoon 24 henkilöä, joiden yhteystiedoista luotiin WhatsApp-ryhmä, jossa kerrottiin työn tarkoituksesta enemmän. Kun aihe oli rajattu pelkkään HMS-diagnosiin, väheni tutkimusjoukko yhdeksään. Opinnäytetyön laajuutta ajatellen tämä oli sopiva määrä, jolloin materiaalia ei kertynyt liikaa aikaan nähden. Yhteystiedot saatiin jokaiselta yksityisviestillä, jolloin pystyttiin lähettämään suostumuslomake jokaiselle kirjeenä postitse. Allekirjoitetun suostumuslomakkeen lähetti takaisin kahdeksan osallistujaa. Ennen haastatteluja tutkimukseen saatiin vielä yksi kiinnostunut osallistuja, jolloin haastatteluihin osallistuvia oli yhteensä yhdeksän. Haastatteluissa kuitenkin ilmeni yhdellä olleen EDS-diagnosi, jolloin tutkimuksen luotettavuuden vuoksi kyseinen haastattelu jätettiin pois.

4.3 Aineiston analyysi

Haastattelun alussa oli taustatietokysely (Taulukko 1), josta ilmeni vastaajien ikä, sukupuoli, diagnosi ja sen ICD-koodi (M35.7), milloin oireyhtymä oli diagnosoitu, mikä terveydenhuollon ammattilainen sen teki sekä mahdolliset perussairaudet ja nivelsairaudet. Itse haastattelussa oli avoimia kysymyksiä teemoja ajatellen. Lopussa oli vapaa sana, johon osallistujat saivat vastata omin sanoin, jos haastattelussa jäi jotain oleellista kysymättä teemoihin liittyen. Haastattelurunko (Liite 1) pidettiin suhteellisen vapaana, mikäli jokin kysymys koettiin turhana tai jotakin teemaa oli tarkennettava. Valmistuneiden kysymysten laadun ja määrän takaamiseksi tehtiin yksi testihaastattelu, jotta tarpeen vaatiessa niitä oli mahdollista muokata. Haastattelupohja lähetettiin haastateltaville etukäteen, jotta heillä oli mahdollisuus käydä kysymykset läpi ja miettiä niihin vastauksia ennen haastattelua. Näin säästettiin haastattelujen aikaa sekä

helpotettiin haastattelujen etenemistä. Haastattelujen edetessä runko tarkentui muutamalla lisäkysymyksellä sekä tarkemmalla sanavalinnalla. Muuten kysymykset pysyivät samoina viimeiseen haastatteluun asti.

Haastattelut litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi. Koska haastattelumuoto oli puolistrukturoitu, päätettiin litterointi toteuttaa poimimalla työn ja teemojen kannalta oleelliset asiat. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 138–141.) Sivuja litteroinnista tuli 14 fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1,1. Litteroinnin jälkeen jokaisen vastaukset yhdistettiin erillisille Word-pohjille teemojen mukaan, eli käytettiin teemoittelua. Näin oli helppoa luoda koottu tulos vastausten ollessa samalla arkilla. Tuloksissa käytettiin listausta, vertailua sekä yhdistäviä tekijöitä. Tulokset-osioon liitettiin myös sitaatteja haastateltavilta havainnollistamaan teemoja. Näin myös esitettiin luotettavuutta siitä, että pohjalla on oikea aineisto. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

4.3.1 Taustatiedot

Taustatiedoista selvisi, että kahdeksalla yhdeksästä osallistujasta oli diagnoosina tutkimuksen vaatima hypermobilitteettisyndrooma. Yhdellä selvisi haastatteluvaiheessa olevan EDS-diagnoosi, joka jouduttiin jättämään pois tutkimuksesta, vaikka kyseisessä muodossa oli mukana hypermobilitteettia. Kaikki osallistajat olivat naisia ja ikähaarukaltaan hyvinkin laajalla skaalalla. Lähes kaikki, seitsemän kahdeksasta, oli diagnosoitu 2010-luvulla. Diagnoosijoina toimi fysiatri, reumatologi tai peruslääkäri. (Taulukko 1). Perussairauksia tai nivelsairauksia ei ollut puolella osallistujista. Puolella taas esiintyi nivelsairauksista nivelrikkoa, välilevyongelmia ja mainittiin myös hypermobilitteettiin liittyvät liitännäiset. Perussairauksina esille tuli kilpirauhasen vajaatoiminta, keliakia, fibromyalgia sekä Basedowin tauti.

Taulukko 1. Taustatiedot.

Sukupuoli	Ikäluokka	Diagnosointivuosi	Diagnosoija
1	3	3	1
1	3	2	2
1	1	3	1
1	2	2	1
1	1	3	1
1	2	1	3
1	3	2	3
1	4	2	1
1= nainen, 100 %	1= 20–30, 25 %	1= 2005–2010, 13 %	1= fysiatri, 57 %
0= mies, 0 %	2= 31–40, 25 %	2= 2011–2015, 50 %	2= lääkäri, 14 %
	3= 41–50, 38 %	3= 2016–2020, 38 %	3= reumatologi, 29 %
	4= 51–60, 13 %		

4.4 Eettisyys

Ennen haastatteluja osallistujille lähetettiin suostumuslomake, jossa allekirjoituksella suostuttiin haastatteluissa kerättyjen tietojen käyttöön työssä. Samassa lomakkeessa oli tiedote tutkimuksesta, josta kävi ilmi työn tarkoitus ja mahdollisesti vaadittavat toimet (Liite 2). Henkilötietoja koskeva tietosuojaseloste lähetettiin suostumuslomakkeen ohella. Lomakkeet lähetettiin kirjeinä postitse, ja jokaisessa kurossa oli valmis palautuskuori allekirjoitetulle kopiolle, jolloin osallistujille ei syntynyt kuluja. Koppioita suostumuslomakkeesta oli kaksi, joista toinen jäi osallistujalle ja toinen palautui allekirjoitettuna takaisin työn tekijälle. Salassapitovelvollisuus osallistujia kohtaan toteutui siten, että nimiä tai muitakaan tunnistettavia tietoja ei työssä käytetty. Nimet ja yhteystiedot säilöttiin vain siksi aikaa, kunnes kirjekuoret saatiin lähetettyä. Suostumuslomakkeet säilytettiin paikassa, johon muilla ei ollut pääsyä ja ne silputtiin työn valmistuttua. Yhteistyökumppanin, koulun ja opinnäytetyöntekijän kesken laadittiin allekirjoitettu sopimus.

4.5 Aikataulutus

Opinnäytetyön suunnitelma aloitettiin syksyllä 2020 ja esitettiin vuoden 2021 alussa opettajille ja Fy18-ryhmälle. Suunnitelma hyväksyttiin Reumaliiton yhteishenkilöllä ennen esitystä, jolloin työhön oli mahdollista tehdä vielä muutoksia heidän tarpeidensa mukaan. Teoriaosuus kirjoitettiin lähes valmiiksi 2021 alkukevään aikana ja haastattelut suoritettiin ennen kesää osallistujien toivomassa ajankohdassa muutaman viikon sisällä. Kesän töiden ja syksyn harjoittelun aikana opinnäytetyö säilyi muokkaamattomana. Uudestaan työ avattiin loppusyksyllä 2021. Kolmen viikon aikataululla kasattiin loppu teoriaosuus, litteroitiin haastattelut sekä koottiin niistä tulokset ja johtopäätös. Työ esitettiin marraskuussa uudestaan opettajille sekä Fy18-ryhmälle ja lähetettiin työn tilaajalle.

5 TULOKSET



Kuvio 2. Tuloksissa esitetyt asiakohdat.

5.1 Toimintakyky

Toimintakyvyn osa-alueista fyysinen oli selkeästi rajoittavin osa haastateltavien elämässä. Jokainen haastateltava koki oman fyysisen toimintakykynsä jollain tapaa alentuneeksi hypermobilettisyndrooman myötä. Osa kuitenkin totesi olevansa niin sopeutuneita tilanteeseensa, että eivät osannet ajatella sen hetkisen fyysisen toimintakykynsä olevan ”normaalia” huonompi. Kivusta ja oireyhtymästä oli tullut iso osa arkipäivää, jolloin heidän normaali saattoi olla sitä, että pystyi imuroimaan muutaman huoneen kotona ilman lisääntyneitä kipuja tai tyhjentämään tiskikoneen tiputtamatta yhtään astiaa. Fyysisistä rajoitteista nousi esille raskaiden tavaroiden nostaminen ja kantaminen, kävelemisen hankaluus, väsyminen, kömpelyys ja kivut. Kivut ja lihasväsyminen olivat ainoa selkeä yhdistävä tekijä kaikkien haastateltavien kesken, ja selkeästi olivat myös rajoittavimmat. Selvä ero tuli työnteon suhteen. Osalle sopi paremmin fyysinen työ, jossa sai liikkua, kun taas toisille sopi istumatyö. Tästä huolimatta jokainen totesi liikkumisen ja liikuttamisen helpottavan kipuja, kun paikallaan olo taas oli epämukavampaa.

Vaikutukset psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn sen sijaan jakoi haastateltavia enemmän kahtia. Psykkepuolella toisiin oireyhtymä ei ollut juuri vaikuttanut, kun toisella puoliskolla sillä on ollut selkeitäkin vaikutuksia. Osalla oli taustalla jokin mielenterveyshäiriö, osa taas koki oireyhtymän luonteen vaikuttaneen psyykkeeseen. Yksi haastateltavista koki diagnoosin takia olevansa tietyllä tapaa huonompi kuin muut ja toinen koki, ettei tule ymmärretyksi, sillä kyseinen oireyhtymä ei välttämättä näy ulospäin. Lisäksi oli viittauksia siihen, jos fyysinen puoli ei toimi haluamalla tavalla, se saattaa vaikuttaa henkiseen kuormaan. Sosiaaliseen toimintakykyyn puolet kokivat, että oireyhtymä ei ole vaikuttanut, kun taas toiseen puoleen se oli vaikuttanut tavalla tai toisella. He, jotka olivat tunteneet sosiaalisen toimintakyvyn negatiivisia muutoksia, kokivat, etteivät ympärillä olevat ihmiset välttämättä ymmärrä heidän tilannettaan. Tämän seurauksena on jouduttu luopumaan osasta ihmisistä ja karsimaan lähipiiriä. Tästä huolimatta jokaisella oli tuki, oli se sitten puoliso, ystävä tai terveydenhuollon ammattilainen. Muutama oli keskittänyt sosiaaliset suhteet nettiin, mutta kokivat sen itselleen sopivaksi. Muutamalle sosiaalisen verkoston väheneminen oli tavallaan jopa helpotus, jolloin energian pystyi kohdistamaan muihin asioihin.

Kaikki haastateltavat eivät osanneet vastata, oliko hypermobiliiteettisyndrooma tai diagnoosin saaminen jotenkin muuttanut toimintakykyä. Joillakin vaikutti ikä sekä diagnoosin saaminen vasta muutama vuosi sitten, toiset kokivat, ettei se ollut muuttanut toimintakykyä merkittävästi. Esille nousi luopuminen asioista, kuten harrastuksista, työstä tai muista pienistä arjen asioista. Osaa asiat harmittivat, mutta osa on kokenut luopumisen enemmänkin helpottavana asiana. Osaksi luopumisen takia on jouduttu myös opettelemaan asioita uudestaan ja eri tavalla, jotta kroppa sietäisi paremmin. Haastatteluissa mainittiin hyväksyminen siitä, että ei pysty tekemään asioita enää samalla tavalla kuin ennen. Tärkeän ajatuksen sisäistäminen, että kaikkea ei ole pakko tehdä kerralla, vaan asiat pystytään jakamaan eri päiville tai eri aikoihin kehon vaatimusten mukaan. Ylimääräinen miettiminen mitä voidaan ja mitä ei voida tehdä oli lisääntynyt muutamilla. Kysymyksiä herätti esimerkiksi voinko tai kannattaako tänään lähteä johonkin, voinko ottaa kipulääkettä, jos asiaan liittyy alkoholi, kumpi olisi fiksumpi, jaksanko kävellä sinne asti, onko matkalla tuolia jne.

”Jos lähdän ulos esim. johonkin klubille, niin mistä mä löydän tuolin? Mä en jaksa seisoa hirveen kauaa polvien takia. Tunninkin seisominen jossain tuntuu vaikealta, jolloin melkein ennemmin väistän sen tilanteen ja olen menemättä”.

5.1.1 Ympäristö

Ympäristöstä kartoitettiin koti, työ ja muu ympäristö. Haastattelujen edetessä nousi esille, että kotiin ja töihin oli helpoin liittää tukevia ja hankaloittavia asioita. Tukea tuovia seikkoja tuli myös esille paljon enemmän kuin hankaloittavia, johon saattaa vaikuttaa se, että oireyhtymän myötä esille tullessiin ongelmiin on jo pyritty löytämään tukevia keinoja. Muusta ympäristöstä oli annettu esimerkkeinä autolla ajon sekä portaat, jos muuta kerrottavaa ei löytynyt.

Kotiympäristössä arjen askareisiin vaikutti lähes kaikilla se, millaisessa fyysisessä kunnossa he milloinkin olivat, eli periaatteessa kuinka kivuliaita. Kotona pystyi hyvin säätelemään omaa tekemistä jaksamisen mukaan ja mahdolliselta puolisolta sai apua. Muita tukevia asioita olivat esimerkiksi hyvä valaistus (yleiseen väsymykseen), hissi, pieni asunto, hyvä sänky, erilaiset niveltuet sekä erilaiset mukavuusasiat, joilla

esimerkiksi sohvalla makoilu onnistuisi mahdollisimman kivuttomasti. Haasteita saattoi syntyä tilanteissa, joissa ei muista pitää ajatusta mukana tekemisessä. Esimerkkinä, jos tiskikonetta tyhjentäessä ei muistanut ajatella asentoja ja kroppaa, saattoi se hetken kuluttua ilmetä lisääntyneenä kipuna. Esille nostettiin myös arki vauvan kanssa, jolloin vauvan kannattelu ja nosteleminen saattoivat tuottaa hankaluuksia.

Työympäristössä jokainen koki pärjäävänsä. Tukea on saatu liittyen ergonomiaan (työtuoli, -pöytä, näppäimistö, hiiri), työpäivän pituuteen, työpisteen muokkaamiseen sekä kollegoihin ja pomoon. Kuitenkin ergonomia-asioissa kaikki eivät siltikään kokeneet työpistettä kivuttomaksi ja mukavaksi, vaikka näihin oli työpaikan puolesta panostettu. Sen sijaan monet näyttöpäätetyötä tekevät (4/8) olivat tyytyväisiä nykyisiin etätyökäytäntöihin. Kotona he ovat saaneet vapaasti vaihdella asentoja ja työpisteitä, pitää taukoja tarpeen mukaan eikä ole tarvinnut matkustaa työn ja kodin välillä. Näin monella on säästynyt energiatasoja muihin tehtäviin. Jotkut ovat saaneet lainaan työpaikalta välineitä helpottamaan työskentelyä kotona, jos se on koettu hankalaksi. Fyysisemmissä töissä olleet (2/8) kokivat hankalaksi toistot, kiireen, pitkäaikaisen rasisituksen sekä paikallaan seisomisen. Kaikkea eivät pysty tekemään, mutta työnantaja on ollut ymmärtäväinen ja tietoinen asiasta. Loput kaksi olivat opiskelijoita, joiden kokemukset liittyivät pääasiassa pitkiin istumajaksoihin päivän aikana.

Muuta ympäristöä ajatellen autolla ajo tai matkustajan paikalla istuminen olivat yksi merkittävä asia. Jokaisella haastateltavalla nämä tuottivat jonkin näköisiä ongelmia varsinkin pidempää matkaa kulkiessa. Jollain ongelmia tuotti pelkästään autoon meneminen ja sieltä pois tuleminen, jollain polkimien käyttö, joillain itse istuminen. Kuitenkin pääasiassa kivut lisääntyivät autolla matkustaessa. Muita haasteellisiksi koettuja asioita olivat esimerkiksi telttailu, yksin vaeltaminen, puutarhan hoito, portaat huonoina päivinä, kauppareissuilla isompien ostosten tekeminen, pidemmät kävelymatkat sekä kylmyys. Myös matkalle lähtöä pitää suunnitella normaalia tarkemmin, kuten auto-/lentomatkoja, kohteessa tapahtuvaa rasisitusta, kotiin sekä arkeen paluusta. Esimerkkinä yksi haastateltavista kertoi kisamatkojen jälkeen ottavan aina maanantain vapaaksi töistä ja yhden ylimääräisen fysioterapiakäynnin viikolle, jotta keho pääsee takaisin tasapainotilaan. Harvat mainitsivat mitään suoraan COVID-19 vaikutuksista, mutta he, jotka mainitsivat, pitivät tilannetta pääosin positiivisena. Se tarkoitti sitä, että tilanteen varjolla sosiaalisia tilanteita ei ollut pakko luoda sekä sai

työskennellä tai opiskella etänä eikä ulos ollut pakko lähteä kuin tarvittavissa tilanteissa. Yhteinen huono puoli oli se, että monet kuntosalit menivät kiinni eikä pienemmillä paikkakunnalla päässyt välttämättömään fysioterapiaan.

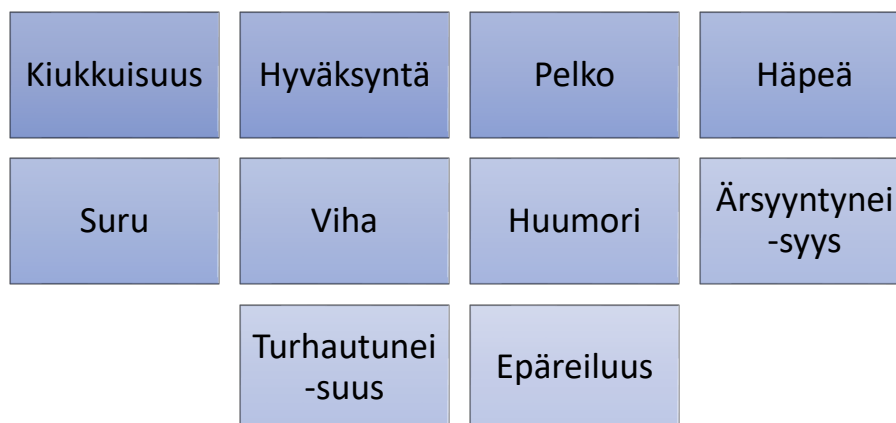
5.1.2 Liikunta-aktiivisuus

Kaikki olivat yksimielisiä siitä, että ilman minkäänlaista liikuntaa tai liikkumista tilanne olisi huonompi. Ilman sitä paikat jäykistyvät ja lihastunto saattaa kadota. Monelta tuli myös kommentti tasapainoilusta. Liikuntaa on oltava tarpeeksi, jotta paikat pysyvät kunnossa, mutta ei kuitenkaan liikaa, jotta keho ei kipeydy lisää. Tämän monet kokivat haasteelliseksi. Esimerkiksi kuntosalilla rankkuustason nostossa saa olla erityisen tarkka, sillä siitä saattaa helposti tulla viikon kestävä lihaskipu, joka terveellä ihmisellä kestää normaalisti muutaman päivän. Myös eri liikuntamuotojen merkitys nostettiin esille. Jostain liikunnasta joku paikka saattaa tulla kipeämmäksi, mutta samalla se helpottaa jotain muuta oiretta.

”Joka päivä mielellään vähän jotain, koska muuten kroppa vetää veteläksi ja lähtee asentotunto ja tunto lihaksiin tosi nopeesti”.

Liikuntamuodoiksi mainittiin kävely, ratsastus, erilaiset pilatekset, kuntosali, kotijumppa, juoksu ja arkiliikunta. Useimmat kokivat tasapainottelun tärkeänä, joten eivät lähde ehdoin tahdoin tekemään liikaa. Hankalaa se oli ihmisillä, jotka kokivat, että kaikki tehdään ”kaikki tai ei mitään” periaatteella. Hyöty-haittasuhde oli koetuksella myös silloin, kun jokin tekeminen oli niin tärkeää, että sitä varten kesti mitä vain. Esimerkiksi ratsastusta harrastava totesi, että vaikka joka kerta tunnin jälkeen kivut lisääntyivät, oli harrastus niin tärkeä osa elämää, että sitä halusi sietää.

5.1.3 Tunteet



Kuvio 3. Lista esille tuoduista päätunteista.

Tunteista turhautuneisuutta ja ärsyyntyneisyyttä saattoi kokea hypermobiliiteettisyn-droomaa, muita ihmisiä tai itseään kohtaan. Turhautuneisuus nousi oireyhtymää koh-taan, sillä tiedostus kipujen ja oireiden jatkuvuudesta lähes koko elämän on läsnä. Är-tyneisyys kasvoi ihmisiä kohtaan, jotka suurentelevat omaa hetkellisestä kiputilaa, vaikka oireyhtymän kanssa kivut ovat läsnä joka päivä. Turhautuneisuutta koettiin myös itseään kohtaa, kun olotila on kuin olisi 40-vuotias, vaikka olisikin vasta 20-vuotias. Helpotus tunteena tuli monella diagnoosin saamisen jälkeen. Tieto siitä, että oireet eivät olleet pelkästään kuvitelmaa, vaan kyseessä oli oikea diagnoosi, vapautti. Monet pystyivät tämän jälkeen hyväksymään tilanteensa, ja itsensä paremmin sekä antoivat luvan hellittää ja tuntea olonsa sairaaksi. Kaikista näistä tunteista johtuen jotkut ovat myös oppineet tulkitsemaan niitä ja omia ajatuksia sekä pohtimaan omaa itseään.

Pelontunne tuli esille suurimmalta osalta haastateltavista. Se saattoi liittyä pelkoon pe-riytyvyydestä, erilaisiin nivelten sijoiltaan menoihin tai kuten suurimmalla osalla, ki-vunpelkoon. Kipu ja kivunpelko rajoittavat toimintaa, sillä kipua pelätään, jolloin py-ritään välttämään tekemästä asioita, jotka tuottavat kipua. Tällöin voi syntyä tunteita paitsi jäämisestä, turhautuneisuudesta tai surullisuudesta. Jotain saatetaan jättää teke-mättä tai vähintäänkin tekemisessä pitää olla varovainen. Kipua tulisi siis kunnioittaa.

”Kipua pelkää ja välttää sekä sitä kammottavaa fatisia, minkä tietää tulevan kun rasittaa itseään. Siinä ei ole mitään hauskaa. Se on sellaista pakokauhua, että voi kun täältä pääsisi pois”.

5.2 Kivut

Kipuja esiintyi 100 %:lla haastateltavista. Kipua oli erilaista eri kohdissa, mutta kaikilla se oli läsnä jokapäiväisessä elämässä. Haastattelun tuloksena kenenkään kipu ei ollut samanlaista kuin toisen. Jokainen kuvasi omaa kipuaan omin sanoin hieman eri tavalla kuin toiset. Tämän perusteella väite siitä, että kipu on jokaisen oma subjektiivinen kokemus, pitää enemmän kuin paikkansa.

Useimmat tarkemmin asiaa ajateltuaan kokivat, että juuri hypermobileettisyndroomaan liitettyjä oireita on ollut jo nuoresta asti. Toisin sanoen, jos useimmat saivat diagnoosin vasta 2010-luvulla, ovat he painineet epämääräisten oireiden ja kiputilojen kanssa pitkäänkin ennen syyn selviämistä. Kivut kohdistuivat pääasiassa niveliin, kuten polviin, olkapäihin, ranteisiin, lonkkiin ja ääreisniveliin, mutta useat toivat esille myös selkäkiput ja niistä enemmän rintarankaan kohdistuvat. Kenelläkään kipu ei kohdistunut vain yhteen paikkaan, vaan kipukohtia oli useampia. Niin kuin yksi haastateltavista sanoi, mikä sopi monen tarinaan: ”kipu on kiertävää eikä voi tietää mihin seuraavaksi sattuu”. Kivun esiintymiseen saattoi vaikuttaa ylläpito, lämpötilavaihtelut, huono asento, yleinen vointi tai sitä esiintyi levossa ilman suurempia syitä.



Kuvio 4. Esille tuodut kiputunteukset.

Kipua oli erilaista eri kohdissa eri ihmisillä. Jotkut tunteukset olivat hetkellisiä, tulivat silloin tällöin tai jatkuvia. Pahimmat kipukohtat kahdella kahdeksasta oli alaraajat ja erityisesti polvet, neljällä kahdeksasta rintaranka ja kahdella kahdeksasta yläraajat. Polvi- ja yläraajakivut vaikuttavat ihmisten normaaliin toimintaan päivittäin, jolloin ne olivat selkeimmät ja haitallisimmat alueet nimetä. Rintarankakipu taas monella aiheutti muita ongelmia niskan, kaulan tai alaselän alueelle. Lääkityksestä kysyttäessä puolella oli käytössä kipulääkitys. 3/8 ei käyttänyt kipulääkitystä ollenkaan vaikuttamattomuuden tai lääkeherkkyyden vuoksi ja 1/8 otti kipulääkkeen vain todellisessa tarpeessa.

”Meinaa itku tulla tai tuleeki joskus, mut välttämättä se kipu ei oo niin voimakasta vaan se yhdistelmä kivun ja sen tiedon välillä, ettei se kipu lopu, jolloin se itku on myös sitä turhautumista ja väsymystä kipuun”.

5.3 Fysioterapia ja sen menetelmät

Jokainen haastateltava oli käynyt fysioterapiassa jossain välissä hypermobileettisyndrooma-diagnoosin saatuaan. Toiset kokivat fysioterapiakeinoista olevan enemmän hyötyä, toiset vähemmän. Fysioterapiassa käytettyjä positiiviseksi luokiteltuja keinoja olivat huippukylmä, akunpunktio, LPG-hoito, manuaalinen käsittely, fasciakäsittely, rintarangan manipulaatio, lämmin- ja kylmähoito, sähköhoito sekä laser. Mielipiteitä jakoi kylmä- ja lämminhoidot. Pääasiassa suositettiin kylmähoitoja, mutta tietyissä tilanteissa lämmintä pidettiin parempana. Vaikka monista keinoista koettiin olevan hyötyä, oli vaikutus kuitenkin yleensä vain hetkellistä.

Parempana ja pidempiaikaisena apuna pidettiin harjoittelua oikeassa suhteessa. Osana toimintakyvyn parantamista ja kipujen helpottamista olivat erilaiset lihasvoimaharjoitteet, asentotuntoharjoittelu, kehonhallintaharjoittelu sekä rintarangan liikkuvuusharjoitteet. Monet nostivat esille, miten fysioterapiassa on osattava lähteä liikkeelle mahdollisimman alusta ja pienillä panoksilla. Eräs haastateltava oli käynyt seitsemän vuotta fysioterapiassa, jossa lähdettiin liikkeelle hahmottamalla kehon oikeita asentoja. Tästä pienin askelin oli päästy siihen, että oli vuoden käynyt kuntosalilla tekemässä täysmittaista harjoittelua kuusi kertaa viikossa. Aikaa on mennyt, mutta pikkuhiljaa on päästy tilanteeseen, jossa kivut ovat helpottuneet alkuun nähden ja kehon toiminta on parempaa ja luotettavampaa. Oman kokemuksensa mukaan eräs haastateltava sanoi fysioterapian olevan monelle vertaistukiryhmässä olevalle niin sanottu ”punainen vaate”. On käytetty erilaisia fysioterapeuttisia keinoja, mutta koska tuloksia ei ole heti näkynyt, fysioterapia lopetetaan ja siirrytään johonkin muuhun. Haastatelluissa nostettiin tärkeänä kohtana esille harjoittelun lisäksi yksityiskohtainen ohjaus ja neuvonta fysioterapeutin puolelta, ei vain harjoittelun alussa, vaan koko matkan ajan. Näin pidetään huoli, että liikkeet tehdään oikein, jolloin välttyään ylimääräisiltä kivuilta. Haastateltavista kaikki tiedostivat harjoittelun merkityksen ja tarpeen, mutta ongelmaksi muodostui jatkuvien kipujen läsnäolo, vääränlaiset harjoitteet tai motivaation puute. Viimeisen kohdan mukaan usean suusta tuli jo legendaksi muodostunut lause, että kun pitäisi, mutta vain jotenkin ne ovat jääneet.

”Ei voi hakee voimaa, jos ei tiedä missä asennossa esim. jalan kuuluu olla”.

”Jos sul on koko kropassa kipuja, oot aivan väsyksissä ja sit ne sanoo sulle et sun tarvi treenata enemmän kuin muiden, niin millä mittarilla se on kohtuullinen haaste?”.



Kuvio 5. Haastateltavien itse käytetyt kivunlievityskeinot.

Monella vei pitkälle jo pelkästään kehon kuuntelu ilman sen suurempia apuvälineitä. Esimerkkeinä lihasten aktivointi ja löytäminen, lepo sekä ylimenevien asentojen ja liikkeiden välttäminen. Useat olivat myös hakeneet apua eri ammattikunnilta, kuten hierojalta, jäsenkorjaajalta, vyöhyketerapeutilta, osteopaatilta tai napropaatilta. Näissäkin hyöty oli hetkellistä tai ei ollut hyötyä välttämättä lainkaan. Kuvassa 2 ja 3 on yksi esimerkki sormien niveltuista, jotka on myönnetty yliliikkuvuuteen, jonka myötä käsillä tekeminen on hankaloitunut selvästi. Tukien kanssa sormien liikkuvuus on hie- man rajoittunut, mutta pystyy kuitenkin tekemään sorminäppäryyttä vaativia tehtäviä.



*Kuva 2. Sormituet kämmenpuolelta.
(Krista Koivuniemi)*



Kuva 3. Sormituet peukalon puolelta. (Krista Koivuniemi)

5.4 Terveydenhuollon ammattilaisten vastaanotto

Kokemusten mukaan terveydenhuollon ammattilaisten vastaanotto on ollut vaihtelevaa. Riippuen iästä ja siitä kuinka kauan apua on etsinyt, oli kokemus hieman erilainen. Heillä, joilla oli enemmän ikää ja diagnoosi oli saatu 2010-luvun vaihteessa, kokemus oli vaihtelevin. On ollut lääkäreitä ja fysioterapeutteja, jotka ovat olleet asiasta kartalla, joilta on saanut apua ja neuvoja oireyhtymän suhteen, mutta myös niitä, jotka eivät tiedä asiasta kovinkaan paljon. Nuoremman polven edustajat, joiden diagnoosista oli vähän aikaa eivät taas olleet juuri käyneet terveydenhuollon ammattilaisilla, joten heillä ei kokemusta ole kertynyt samalla tavalla. Muut osallistujat, jotka eivät menneet näihin kategorioihin, olivat lähes yksimielisiä siitä, että tietoisuutta ja asennetta olisi parannettava. Kokemuksina oli, ettei oireyhtymästä tiedetä, sitä vähätellään tai ei uskota. Myöskään oireyhtymän liitännäisoireita ei koeta tunnistettavan tarpeeksi hyvin.

Kun ammattilainen ei tiedä oireyhtymästä tarpeeksi, ei hän myöskään pysty kertomaan asiakkaalle siitä kaikkea tarvittavaa. Näin ollen diagnoosin saaneet ovat joutuneet itse kaivamaan tietoa netistä ja kirjallisuudesta kysymyksiinsä. Kun ammattilainen ei usko tai vähättelee asiakkaan tilannetta, saa se asiakkaalle samantyyllisen olon kuin tämä ei

olisi oikea juttu tai että se on vain korvien välissä. Näin voidaan liiankin helposti vaikuttaa negatiivisesti psyykkiseen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Asiakas ei saa kunollista apua esimerkiksi kipulääkityksen määritykseen tai jatkon mahdollisuuksiin. Esille tuotiin myös ammattilaisten käyttämä sanasto. Varsinkin diagnoosin alussa oli hankala päästä asiasta perille, oli asia sitten mikä tahansa, jos sanasto on pelkästään ammattitermistöä.

”Se ei silti oo sama kuin joku katsoo sen mun tilanteen ja antaa siihen neuvoja kuin että luen tutkimuspapereita ja mitä yleisesti on tehty”.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimuskysymyksiin saatiin laajat vastaukset ja niihin liittyen koottiin tulokset sekä johtopäätökset. Jokaisen toimintakykyyn hypermobilitteettisyndrooma oli vaikuttanut heikentävästi, mutta positiivisiakin muuttujia oireyhtymän myötä oli tullut. Vaikka toimintakyky ja toimiminen arjessa oli hankaloitunut, pärjäämiseen oli löydetty uusia vaihtoehtoja ja keinoja. Fyysinen toimintakyky nostettiin jalustalle vaikeimpana osana, mutta sen myötä myös sosiaalinen ja psyykkinen puoli olivat kuormittuneet. Tämä vahvistaa teoriaa toimintakyvyn osa-alueiden linkittymisestä toisiinsa (Muisti-liiton www-sivut n.d). Oireiden kannalta liikkuminen oli parempi vaihtoehto kuin paikallaan seisominen tai istuminen.

Kipuja esiintyi kaikilla päivittäin, mutta niihin suhtautuminen oli jokaisella hieman erilainen. Toiset olivat ottaneet sen osaksi arkea ja hyväksyneet, että sen kanssa on pärjättävä lopun ikää. Toisilla kipu rajoitti elämistä ja siinä toimimista enemmän, ja siihen toivottiin helpotuskeinoja. Pelkoa kipua kohtaan esiintyi haastateltavilla, jotka eivät olleet kipu hyväksyneet. Näin ollen työssä demonstroitu kivunpelko näkyy konkreettisesti. Teoriassa tiedetään, kuinka pelko kivusta hankaloittaa sen hyväksymistä ja eteenpäin pääsemistä, vaikka hypermobilitteettisyndroomassa ei kivuista välttämättä pääse kokonaan eroon. (Hakim, Keer & Grahame 2010, 47–48.)

Kivun lievitykseen mainittiin monia keinoja, jotka olivat pitkälti hetkellistä apua tuotavia. Harjoittelu koettiin kaikista monipuolisimmin helpottavaksi tekijäksi, mikä tukee hypermobiliteettisyndroomasta tehtyjä tutkimuksia (Palmer ym. 2013). Yleisesti ottaen harjoittelu on tehokkainta oireiden helpottamiseen kohtuullisissa määrin ja oikein tehtynä. Tämä vaatii osaavaa ammattilaista, jolla on tietoa ja taitoa harjoittelun luomisesta huomioiden ihmisen yksilölliset tarpeet ja tavoitteet. Tässä on ammattilaisilla helppo sudenkuoppa, kun annetaan valmis harjoittelupohja kotiin. Ensinnäkään liikkeitä ei käydä läpi asiakkaan kanssa, jolloin liike voi mennä täysin metsään, jos ei hallita kehoa eikä tiedetä missä asennossa alkujaankaan on. Toisekseen liikkeiden vaikeusasteen on oltava yksilöllisesti määrätty, jotta asiakas ei tulisi kipeämmäksi harjoitteista. Kuten haastattelussa sanottiin, on osattava lähteä liikkeelle alusta ja pienillä toistoilla sekä määrillä.

6.1 Luotettavuus ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen menetelmiä ja otantaa ajatellen luotettavuutta heikensi osallistujien ollessa pelkkiä naisia, vaikka hypermobiliteetti koskeekin pääasiassa tätä ryhmää. Myös otanta olisi voinut olla suurempi kattavamman aineiston keräämisen tueksi. Tämän koettiin olevan kuitenkin sopiva määrä opinnäytetyön laajuutta ja työmäärää ajatellen. Vaikka litterointi oli sallittu tehdä puolistrukturoidussa haastattelussa teemakohtaisesti, olisi luotettavuutta lisännyt aineiston litterointi sanatarkasti. Haastattelurunkoon olisi voinut antaa etukäteen enemmän esimerkkejä kysymysten miettimisen tueksi. Työ keskittyi hypermobiliteettisyndroomaan, mutta useat sanoivat heti alussa, että diagnoosi on jäänyt pisteen tai kaksi päähän toisesta sidekudossairaudesta, EDS:stä. Se, kuinka paljon kokemuksissa näkyi mahdolliset EDS-oireet, on yksi kriittisesti mietittävä kohta. Usean kokemuksena oli, että jos EDS-diagnoosin kriteerit eivät täyty, heidät niin sanotusti heitetään hypermobiliteettisyndroomaryhmään.

Positiivista oli osallistujien ikähaarukan laajuus, joka oli 20-vuotiaasta 54-vuotiaaseen. Näin ollen kokemuksia ja näkökulmia kertyi nuorilta, joilla on ollut diagnoosi ja oireita vasta muutamia vuosia sekä vanhemmilta, jotka ovat eläneet oireyhtymän kanssa jo pitkään. Osallistujat ottivat haastattelun tosissaan ja toivat esille paljon omia esimerkkejä. Haastavaa oli litterointivaiheessa poimia tärkeimmät kohdat ja esimerkit,

jotka vastasivat haastattelu- ja tutkimuskysymyksiä. Asiaa oli paljon teemoihin liittyen, mutta myös hieman niiden ulkopuolelta. Myös COVID-19 vaikutukset näkyivät kokemuksissa hieman, mikä oli positiivinen asia, sillä sen vaikutuksia ei ole vielä keretty tutkimaan paljon. Näin ollen työ on arvokas myös siinä mielessä.

Kaiken kaikkiaan hypermobiliiteettisyndrooman ollessa vielä huonosti tunnettu ja tunnistettavissa, se on viime vuosikymmenellä ottanut isoja askeleita eteenpäin, mutta tutkimuksille on edelleen tarvetta. Tietoa oireyhtymästä, sen diagnosoinnista ja hoidosta olisi tuotava enemmän esille. (Palmer ym. 2016; Terry ym. 2015.) Harjoittelun hyödyistä on saatu tuloksia, mutta ei selkeää linjaa millaisesta harjoittelusta (Palmer ym. 2013). Tutkimuksia olisi hienoa saada suomalaisten tekemänä tai suomen kielellä, mikä helpottaisi tiedon etsimistä. Kokemuspohjaisia tutkimuksia voisi olla lisää laajemmalla otannalla, vaikka ne ovatkin työläitä. Näin saisimme ajankohtaista tietoa siitä, mitä oireyhtymän kanssa eläneet ovat kokeneet hyödyllisiksi ja koota näistä suosituksia.

6.2 Oma oppiminen

Yleisesti opinnäytetyö tuo esille mielestäni hyvän paketin teoretietoaa liittyen hypermobiliiteettisyndroomaan sekä erilaisia kokemuksia, apukeinoja ja kehityskohtia niin muiden sen kanssa elävien kuin ammattilaistenkin suuntaan. Haastatteluja oli todella mielenkiintoista tehdä. Pääsin hyvin kiinni oireyhtymän kanssa kamppailevien ihmisten mieleen ja arkeen. Kuulin mitä erilaisimpia tarinoita, joita kaikkia en valitettavasti voinut liittää tähän.

Sain itse henkilökohtaisesti arvokasta tietotaitoa oireyhtymästä sekä kivusta tulevaa uraani varten. Ammatissani koen osaavani tunnistaa hypermobiliiteettisyndrooman oireistoa ja ohjata tällaisen ihmisen eteenpäin oikealle ammattilaiselle. Osaan harjoitteita ohjattaessa pitää mielessä yksilön lähtötilanteen ja pohtia harjoitteita yksilön tarpeiden mukaisesti. Tulevan ammattilaisen näkökulmasta oli myös hyvä saada tietää kokemuksia muiden ammattilaisten vastaanotosta. Näistä kokemuksista jokainen voisi oppia ja muistutella mieleen asiakkaan kuuntelun ja ymmärtämisen taidon. Itselläni se jäi vahvasti mieleen asiana, johon omalla urallani haluan panostaa. Itse työtä tehdessä

opein ajankäytön suunnittelua, jota oli pakko tehdä työn eteenpäin viemiseksi. Myös litteroinnin teko, vaikka se olikin hidasta ja aikaa vievää, antoi arvokasta kokemusta.

LÄHTEET

Buxton, S. n.d. Chronic pain. Viitattu 19.11.2021. https://www.physio-pedia.com/Chronic_Pain#sts=The%20Difference%20Between%20Acute%20and%20Chronic%20Pain?utm_source=physiopedia&utm_medium=search&utm_campaign=ongoing_internal

Duodecim Käypä hoito. 2017. Kipu. Viitattu 15.11.2021. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50103>

Duodecim Käypähoito. 2007. Neuropaattisen kivun hoito-opas. Viitattu 11.3.2021.

Hakim, A., Keer, R & Grahame, R. 2010. Hypermobility, Fibromyalgia and Chronic Pain. Churchill Livingstone Elsevier. Viitattu 2.11.2021. https://www.researchgate.net/publication/275953021_Prologue_for_book_Hypermobility_Fibromyalgia_and_Chronic_Pain_Alan_J_Hakim_Editor_Rosemary_J_Keer_Editor_Rodney_Grahame_Editor

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus.

IASP www-sivut. n.d. IASP terminology. Viitattu 1.11.2021. <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>

Jyväskylän yliopisto Koppa. 2015. Fenomenologia. Viitattu 15.11.2020. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tieteenfilosofiset-suuntaukset/fenomenologia>

Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V., Vainio, A. 2018. Kipu. 4. uud. p. Kustannus Oy Duodecim.

Kantosalo, K. & Vuorimaa, T. 2020. Voimakkaat jalat vaativat kovatehoisia hyppyjä. VK-Kustannus. Viitattu 19.11.2021. <https://vk-kustannus.fi/blogi/voimakkaat-jalat-vaativat-kovatehoisia-hyppyja>

Kauranen, K. 2017. Fysioterapeutin käsikirja. Sanoma Pro Oy.

Laine, P. 2020. Yliliikkuvat nivelet kaipaavat tukea. Reuma-lehti 1. Viitattu 24.3.2021. <https://www.reumaliitto.fi/>

Lausmaa, M. 2021. Kipukokemuksen muodostuminen -miten voimme vuorovaikutuksella vaikuttaa siihen. Luento Tehyn opintopäivillä.

Luomajoki, H. 2006. Explain pain. Somty;n luentomateriaali.

Luomajoki, H. 2018. Liikkeen ja liikekontrollin häiriöt. VK-kustannus Oy.

Muistiliiton www-sivut. n.d. Aivoterveys. Viitattu 15.11.2021. <https://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/aivoterveys>

- Palmer, S., Bailey, S., Barker, L., Barney L. & Elliot, A. 2013. The effectiveness of therapeutic exercise for joint hypermobility syndrome: a systematic review. Viitattu 2.11.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24238699/>
- Palmer, S., Terry, R., Rimes, K., Clark, C., Simmonds, J. & Horwood, J. 2016. Physiotherapy management of joint hypermobility syndrome--a focus group study of patient and health professional perspectives. Viitattu 19.11.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26116487/>
- Picke, F. n.d. Hypermobility syndrome. Viitattu 19.11.2021 https://www.physio-pedia.com/Hypermobility_Syndrome
- Raypole, C. 2019. Extroverts, Introverts, and Everything in Between. Healthline. Viitattu 19.11.2021. <https://www.healthline.com/health/extrovert-vs-introvert>
- Reumaliiton www-sivut. 2011. Nivelten yliliikkuvuus (hypermobiliteetti). Viitattu 15.11.2020. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelten-yliliikkuvuus-hypermobiliteetti>
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Viitattu 21.11.2021. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html
- Southern pain and neurological -sivusto. 2020. The Difference Between the Types of Pain: Acute vs. Chronic. Viitattu 2.11.2021. <https://southernpainclinic.com/blog/the-difference-between-the-types-of-pain-acute-vs-chronic/>
- Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen www-sivut. 2021. hms/HSD. Viitattu 2.11.2021. <https://www.ehlers-danlos.fi/hms-hsd/2017-kriteerit-hsd-lle/>
- Terry, R., Palmer, S., Rimes, K., Clark, C., Simmonds, J. & Horwood, J. 2015. Living with joint hypermobility syndrome: patient experiences of diagnosis, referral and self-care. Viitattu 19.11.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25911504/>
- Terveyskylän www-sivut. Päivitetty 2018. Perustietoa kivusta. Kivunhallintatalo.fi. Viitattu 7.1.2021. <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/perustietoa-kivusta/kivua-esiintyy-monenlaisissa-tilanteissa>
- THL www-sivut. Päivitetty 2021. Toimintakyky, ICF-luokitus. Viitattu 7.1.2021. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>
- THL www-sivut. Päivitetty 2021. Toimintakyky, Mitä toimintakyky on. Viitattu 2.11.2021. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>
- Työterveyslaitoksen www-sivut. n.d. Ergonomia. Viitattu 16.11.2021. <https://www.ttl.fi/tyontekija/tuki-liikuntaelinten-terveys/ergonomia/>

Väyrynen, P. 2016. Alaraajojen lihaskunnan harjoittaminen. Terveyskirjasto. Viitattu 19.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/tju00208>

HAASTATTELURUNKO

Toimintakyky;

Millaiseksi koet tämän hetken toimintakykysi?

- fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen
- Millaisia muutoksia olet mahdollisesti kokenut toimintakyvyssäsi hypermobiliiteettisyndroomaan liittyen?

Millaiseksi koet ympäristösi?

- Mikä ympäristössäsi tällä hetkellä tukee/hankaloittaa normaalia arkitoimintaa hypermobiliiteettisyndrooman kanssa?
- Koetko oireyhtymän muuttaneen ympäristöä tai siinä toimimista jotenkin? Miten?

Kerro hypermobiliiteettisyndroomaan liittyvistä tunteista

- Kerro mahdollisista oireyhtymän myötä syntyneistä peloista liittyen toimintakykyyn tai kipuun

Millainen on liikunta-aktiivisuutesi?

- Onko harrastuksia, arkiliikuntaa ja kuinka usein
- Millaisia kokemuksia liikunnalla/liikkumisella on kipuihin/toimintakykyyn?

Kivut;

Onko tähän oireyhtymään liittyviä kipuja? Jos kyllä, jatkokysymykset.

Kauanko niitä on ollut?

Kuinka usein ja missä niitä esiintyy?

Millaista kipu on?

- tuntemus, pituus (jaksottaista/kokoaikaista), kipu asteikolla 0-10

Onko käytössäsi kipulääkitystä?

Terveydenhuollon ammattilaiset/fysioterapia;

Kuinka ammattilaiset ovat ottaneet oireyhtymän huomioon?

Kuinka pitkään kävit terveydenhuollon ammattilaisilla HMS oirekuvan takia, ennen kun sait virallisen diagnoosin?

Oletko käynyt fysioterapiassa? Jos et, miksi?

- Millaisia kipuja helpottavia keinoja siellä on käytetty?

- Oletko löytänyt itse tai terveydenhuollon ulkopuolelta keinoja, jotka omien kokemustesi pohjalta helpottavat kipuja?

Millaista tukea olet saanut terveydenhuollon ammattilaisilta toimintakyvyn ylläpitämiseen/parantumiseen?

- Millaista hyötyä/haittaa olet kokenut niistä olevan?

Vapaa sana.

LIITE 2

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Kokemuksia hypermobiliiteettisyndroomaan liittyvästä toimintakyvystä, kivuista sekä näihin terveydenhuollon ammattilaisilta saadusta avusta

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan teidän kokemuksianne hypermobiliiteettisyndroomasta. Tiedote kuvaa opinnäytetyötä ja teidän osuuttanne siinä. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen teillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä vastuutaholle. Lomakkeen lopussa teiltä pyydetään suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Opinnäytetyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voitte myös keskeyttää osallistumisen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana opinnäytetyötä.

Tutkimuksen tarkoitus

Tarkoitus on haastatella kerätä teidän osallistujien kokemuksia hypermobiliiteettisyndroomaan liittyvistä kivuista, toimintakyvystä sekä niihin saaduista apukeinoista, ja näin tuottaa uutta koottua tietoa ammattilaisten sekä oireyhtymän kanssa elävien käyttöön.

Tutkimuksen toteuttajat

Minä, Krista Koivuniemi, toteutan tutkimuksen itse. Yhteistyökumppaninani toimii Reumaliitto. Omasta ammattikorkeakoulustani mukana toimii ohjaajani Riitta Kärkkäinen.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tarkoitus on lähteä toteuttamaan haastatteluja loppukevällä, jolloin otan yhteyttä teistä jokaiseen. Haastattelut tapahtuvat videopuhelun välityksellä, jotta saataisiin aikaan mahdollisimman aito vuorovaikutus ja minkä tallennan opinnäytetyön loppulitterointia varten. Tähän jokainen saa itse vaikuttaa tallennanko videon kuvan kanssa vai pelkästään äänen. Videopuhelu tapahtuu koulumme Hill -sovelluksen kautta, johon lähetän teille linkin sähköpostiin ennen haastattelua. Hill -videopuheluun osallistuminen ei vaadi kirjautumista, vaan pelkkä nimi riittää. Jos osallistut haastatteluun puhelimen kautta, vaatii linkin avaaminen sovelluksen asentamista. Tietokoneella linkki aukeaa suoraan. Tarkemman ajankohdan laitan jokaiselle samaan

sähköpostiin linkin kanssa. Ehdottamaani ajankohtaa ei ole lukkoon lyöty, joten siitä voidaan erikseen keskustella, jos tarvetta.

Lisätiedot

Kustannuksia tutkimukseen osallistumisesta ei teille synny. Henkilötietoja ei tuoda opinnäytetyössä esiin ja kaikki aineisto poistetaan heti työn valmistuttua.

Tutkijan yhteystiedot;

Nimi: Krista Koivuniemi

Sähköposti: krista.koivuniemi@student.samk.fi

Opinnäytetyön ohjaajan yhteystiedot;

Nimi: Riitta Kärkkäinen

Korkeakoulu; Satakunnan ammattikorkeakoulu, fysioterapia

Sähköposti: riitta.karkkainen@samk.fi

Kiitos osallistumisestasi jo nyt ja oikein aurinkoista alkuvuotta!

Pyydän teitä lähettämään toisen allekirjoitetun kopion takaisin minulle.

Olen lukenut tutkimustiedotteen ja annan näin luvan kerätyn aineiston käyttämiseen opinnäytetyössä.

Aika ja paikka

Sähköposti

Osallistujan allekirjoitus ja nimen selvennys

Tutkijan allekirjoitus ja nimen selvennys