

Opinnäytetyö (AMK)

Toimintaterapeuttikoulutus

2023

Ida Byman & Senja Hakoniemi

Essentiaallinen vapina toimintaterapiassa

– opas toimintaterapeuteille



Opinnäytetyö (AMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeuttikoulutus

2023 | 46 sivua, 21 liitesivua

Ida Byman & Senja Hakoniemi

Essentiaalinen vapina toimintaterapiassa

- opas toimintaterapeuteille

Essentiaalinen vapina on tavallisin liikehäiriösairaus. Siitä huolimatta se on diagnoosina monelle tuntematon. Essentiaalisessa vapinassa vapinaa esiintyy tyypillisesti yläraajoissa ja se korostuu liikkeessä ja kannattelussa.

Kehittämistyön tarkoituksena oli koostaa essentiaalista vapinaa käsittelevä opas toimintaterapeuteille. Kehittämistyön tavoite oli lisätä tietoa essentiaalisesta vapinasta sekä siihen liittyvästä toimintaterapiasta. Tarve essentiaalisen vapinan tietoisuuden lisäämisestä tuli toimeksiantajalta (Turun yliopistollinen keskussairaala) sekä kehittämistyön tekijöiltä. Kehittämistyön aikana tehtiin yhteistyötä Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hankkeen sekä Essentiaalinen vapina ry:n kanssa.

Kehittämistyön aikana tehtiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus sekä kysely essentiaalista vapinaa sairastaville. Prosessin aikana osallistuttiin myös essentiaalista vapinaa käsitteleviin webinaareihin ja seminaariin. Näiden tiedonkeruumenetelmien avulla saatiin tietoa essentiaalista vapinaa sairastavien haasteista sekä toimintaterapian mahdollisuuksista tukea essentiaalista vapinaa sairastavien toiminnallisuutta. Kyseiset haasteet sekä toimintaterapian mahdollisuudet koottiin toimintaterapeuteille suunnatuksi läpileikkaavaksi oppaaksi.

Asiasanat:

Essentiaalinen vapina, liikehäiriösairaus, opas, toimintaterapia, elämänlaatu, CMOP-E

Bachelor's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Occupational Therapy

2023 | 46 pages, 21 pages in appendices

Ida Byman & Senja Hakoniemi

Essential Tremor in Occupational Therapy

- a manual for Occupational Therapists

Essential tremor is the most common movement disorder. In spite of this, the diagnosis of essential tremor is unknown for many people. The tremor in essential tremor occurs typically in upper limbs and it is highlighted during movement and hold ups.

The purpose of the thesis is to assemble a manual of essential tremor. The manual is meant to be used by occupational therapists. The goal of the thesis is to increase the knowledge about essential tremor. Additionally the goal is to gain knowledge about how occupational therapists can help individuals with essential tremor. The need for increasing the awareness of essential tremor emerged from the commissioner (Turun yliopistollinen keskussairaala) and the authors of the thesis. The authors of the thesis collaborated with Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -project and Finnish Essential Tremor association.

Methods used were descriptive literature review and a survey for individuals with essential tremor. The authors of the thesis participated in webinars and a seminar about essential tremor. The manual was assembled with the information gathered with these methods. The manual includes challenges that the individuals with essential tremor encounter daily. Additionally it includes information about the possibilities of occupational therapy in essential tremor.

Keywords:

Essential tremor, movement disorder, manual, occupational therapy, quality of life, CMOP-E

Sisältö

Käytetyt lyhenteet tai sanasto	6
1 Johdanto	7
2 Tarkoitus ja tavoite sekä toimeksiantaja	8
3 Mitä tiedetään essentiaalisesta vapinasta?	9
3.1 Essentiaalinen vapina	9
3.2 Essentiaalisen vapinan vaikutus elämänlaatuun	10
3.3 Essentiaalisen vapinan hoito	11
3.4 CMOP-E -malli	11
4 Kehittämistyöprosessi	13
4.1 Tarkoituksen ja tavoitteen luominen	13
4.2 Kehittämistyön suunnittelu	13
4.3 Tiedonkeruumenetelmät	14
4.3.1 Kirjallisuuskatsaus	14
4.3.2 Manuaalisen tiedonhaun kuvailu	16
4.3.3 Kysely essentiaalista vapinaa sairastaville	17
4.3.4 Osallistuminen webinaareihin ja seminaariin	19
4.4 Kirjallisuuskatsauksen ja kyselyn tulosten analyysi	20
5 Essentiaalisen vapinan luomat haasteet ja toimintaterapian mahdollisuudet	22
5.1 Fyysisyys, kognitiivisuus ja affektiivisuus	22
5.2 Itsestä huolehtiminen	26
5.3 Tuottava toiminta	27
5.4 Vapaa-aika	28
5.5 Fyysinen ympäristö	30
5.6 Sosiaalinen ympäristö	31
5.7 Institutionaalinen ympäristö	32
5.8 Kulttuurinen ympäristö	32

5.9 Toiminnot, joita essentiaalista vapinaa sairastavat haluaisivat tehdä, mutta eivät pysty	33
5.10 Arviointi toimintaterapiassa	34
5.11 Oppaan rakentaminen	35
6 Pohdinta	36
6.1 Oppaan työstämisen reflektointi	36
6.2 Oppaan käytettävyys ja kehittämiskohteet	37
6.3 Eettisyys ja luotettavuus	38
6.4 Ammatillinen kasvu	40
Lähteet	41

Liitteet

Liite 1. Tietosuojaseloste

Liite 2. Saatekirje

Liite 3. Kyselyn kysymykset

Liite 4. Opas

Kuvat

Kuva 1. Esimerkki aineiston luokittelusta	21
---	----

Taulukot

Taulukko 1. Listaus kirjallisuuskatsauksessa käytetyistä hakusanoista	16
---	----

Käytetyt lyhenteet tai sanasto

CMOP-E	Canadian Model of Occupational Performance and Engagement eli Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Townsend & Polatajko 2013).
COPM	Canadian Occupational Performance Measure eli CMOP-E:hen perustuva puolistrukturoitu haastattelumenetelmä (Law ym. 2005).
ESSI-hanke	Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hanke
MOHOST	The Model of Human Occupation Screening Tool eli inhimillisen toiminnan mallin seulonta-arviointi (Forsyth & Parkinson 2006).
OSA	Occupational Self Assessment eli toimintamahdollisuuksien itsearviointi (Baron ym. 2006).
QUEST	Quality of Life in Essential Tremor Questionnaire eli itsearviointi elämänlaadusta essentiaalisessa vapinassa (Martínez-Martín ym. 2010).
WRI-FI	Working Role Interview eli suomen kielinen versio työroolin arviointimenetelmästä. (Braveman ym. 2005).

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyön raportti käsittelee essentiaalista vapinaa toimintaterapiassa. Essentiaalinen vapina on tavallisin liikehäiriösairaus, jossa esiintyy yläraajojen vapinaa (Ortiz ym. 2022). Vapina korostuu liikkeessä ja kannattelussa. Essentiaalisessa vapinassa voi esiintyä myös muiden kehonosien vapinaa. Vapinan lisäksi saattaa esiintyä kognitiivisia ja psyykkisiä oireita. (Ortiz ym. 2022.) Ennen essentiaalista vapinaa on kutsuttu nimellä ”hyvänlaatuinen vapina”, mutta nykyään tätä nimitystä käytetään harvoin, koska sairaus voi rajoittaa päivittäistä elämää suurestikin (Bénito-Léon & Louis 2012).

Essentiaalista vapinaa sairastavien elämänlaadusta on tehty tutkimuksia, joiden mukaan he kokevat elämänlaatunsa merkittävästi huonompana terveisiin verrattuna (Shalash ym. 2019). Huonommaksi koettuun elämänlaatuun vaikuttaa stigman ja häpeän tunne sekä masennus ja ahdistus (Lageman ym. 2014; Chandran & Pal 2013). Näin ollen essentiaalista vapinaa sairastavien hoidossa tulisi huomioida vapinan lisäksi myös non-motoriset oireet.

Kehittämistyön toimeksiantajana toimi Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS). Kehittämistyön aikana tehtiin yhteistyötä myös Essi-hankkeen (Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi –hanke) ja Essentiaalinen vapina ry:n kanssa, sillä toimeksiantaja suositteli yhteistyötä heidän kanssaan. Aineistonkeruu toteutui kirjallisuuskatsauksena sekä kehittämistyön aikana tehtynä kyselynä essentiaalista vapinaa sairastaville.

Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä, jonka tarkoituksena oli koostaa essentiaalista vapinaa käsittelevä opas toimintaterapeuteille. Essentiaalinen vapina -diagnoosin yleisyydestä huolimatta, se saattaa olla tuntematon monille ammattilaisille. Näin ollen tavoitteena kehittämistyössä oli lisätä tietoa essentiaalisesta vapinasta sekä siihen liittyvästä toimintaterapiasta. Kehittämistyön aikana pyrittiin vastaamaan kysymyksiin: Mitä haasteita essentiaalista vapinaa sairastavilla on arjessa? Miten toimintaterapeutit voisivat tukea essentiaalista vapinaa sairastavien toiminnallisuutta päivittäisessä elämässä?

2 Tarkoitus ja tavoite sekä toimeksiantaja

Tarkoituksena oli luoda toimintaterapeuttien työtä tukeva opas, joka on myös kehittämistyön tuotos. Essentiaalinen vapina oli alussa kehittämistyön tekijöille tuntematon diagnoosi. Se saattaa olla myös monelle toimintaterapeutille diagnoosina vielä melko vieras, joten oppaan toivotaan toimivan tukena kyseisen asiakasryhmän kanssa työskenteleville.

Kehittämistyön tavoitteena oli tuoda toimintaterapeuteille tietoa essentiaalisesta vapinasta, sen haasteista sekä siihen liittyvistä toimintaterapian mahdollisuuksista. Tarkoitus ja tavoite lähtivät siis kehittämistyön tekijöiden ajatuksesta, jota vahvisti toimeksiantajan kanssa käyty keskustelu essentiaalisen vapinan tietoisuuden lisäämisen tarpeesta.

Kehittämistyön toimeksiantajana oli Turun yliopistollisen keskussairaalaan (TYKS) asiantuntijapalvelut. TYKS on 1.1.2023 lähtien ollut osa Varhaa eli Varsinais-Suomen hyvinvointialuetta (TYKS 2023). TYKS:in asiantuntijapalveluista yhteyshenkilönä toimi aikuisneurologisten asiakkaiden kanssa työskentelevä toimintaterapeutti.

3 Mitä tiedetään essentiaalisesta vapinasta?

Tässä kappaleessa käydään läpi essentiaalista vapinaa yleisesti ja miten siinä esiintyvät haasteet vaikuttavat elämänlaatuun. Esitellään lyhyesti essentiaalisen vapinan tämänhetkisiä hoitokeinoja. Kehittämisprosessin aikana kirjallisuuskatsauksen ja kyselyn tuloksia käsiteltiin CMOP-E -mallin avulla, joten sen pääpiirteet esitellään tässä kappaleessa.

3.1 Essentiaalinen vapina

Essentiaalinen vapina on yläraajojen molemminpuolista vapinaa. Vapinaoiretta saattaa olla myös muilla alueilla, kuten päässä ja äänessä. Essentiaalisessa vapinassa vapina on aktiovapinaa eli sitä tapahtuu lihastoiminnan aikana. (Ortiz ym. 2022; Kärppä 2007.) Essentiaalinen vapina on yksi yleisimmistä neurologisista etenevistä sairauksista aikuisilla (Sequeira, Keogh & Kavanagh 2012) sekä tavallisin liikehäiriösairaus (Ortiz ym. 2022). Essentiaalisen vapinan esiintyvyys on n. 1 % ja sen esiintyvyys kasvaa iän myötä (Ortiz ym. 2022).

Viimeisten vuosien aikana on todettu myös muita oireita, joihin lukeutuu myös non-motorisia oireita. Näitä ovat muun muassa kognitiiviset haasteet, masennus, ahdistus, tasapaino- ja uniongelmat (Chunling & Zheng 2016). Essentiaalista vapinaa sairastavilla voi olla sosiaalisten tilanteiden pelkoa ja häpeän tunteminen on yleistä (Gerbasi ym. 2022). Kognitiivisia haasteita on todettu muun muassa sanallisessa sujuvuudessa ja muistissa, nimeämisessä ja työmuistissa. Lisäksi on todettu väsyvyyttä ja keskittymisen vaikeutta. (Chunling & Zheng 2016). Muiden neurologisten oireiden, kuten kognitiivisten oireiden, lepovapinan ja tasapaino-ongelmien esiintyessä, on ehdotettu käytettäväksi ”Essentiaalinen vapina plus” -määritelmää (Ortiz ym. 2022). Viime vuosina tasapainohaasteita on tutkittu jonkin verran ja näin ollen essentiaalista vapinaa sairastavien kävelyn ja tasapainon ongelmat tiedostetaan paremmin. Kävely- ja tasapaino-ongelmiin liittyy yleensä ataksiaa. (Louis & Rao 2015). Essentiaalista

vapinaa sairastavien itseluottamus tasapainon suhteen on verrokkeja matalampi ja taipumus kaatua suurempi (Gerbasi ym. 2022)

Essentiaalinen vapina vaikuttaa päivittäiseen elämään, esimerkiksi kirjoittamiseen, juomiseen, syömiseen, tavaroiden kantamiseen, työkalujen käyttöön, koneella kirjoittamiseen tai hiiren käyttöön, ruoan laittoon, hampaiden pesuun, meikkaamiseen, puhelimen käyttöön ja pukeutumiseen (Gupta ym. 2021). Essentiaalinen vapina vaikuttaa myös työhön sekä vapaa-ajan harrastuksiin ja tapaamisiin (Gupta ym. 2021; Chandran & Pal 2013).

3.2 Essentiaalisen vapinan vaikutus elämänlaatuun

Non-motoriset oireet sekä vapinaan vahvasti liittyvä stigman ja häpeän tunne vaikuttavat usein negatiivisesti elämänlaatuun (Lageman ym. 2014; Chandran & Pal 2013). Tutkimusten myötä voidaan todeta, että non-motoristen oireiden esiintyminen vaikuttaa suoraan elämänlaatuun ja terveisiin kontrolliryhmiin verrattuna essentiaalista vapinaa sairastavat kokevat elämänlaadun merkittävästi huonommaksi (Shalash ym. 2019). Tästä syystä on tärkeää huomioida myös non-motoriset oireet. (Shalash ym. 2019; Chungling & Zheng 2016.) Essentiaalista vapinaa sairastava voi sairauden takia kokea alakuloisuutta tai jopa masennusoireita, joten ammattilaisten tulisi huomioida myös asiakkaan psyykinen hyvinvointi (Huey ym. 2018). Nämä non-motoriset oireet yhdistettynä vapinaan voivat pahimmassa tapauksessa johtaa siihen, että essentiaalista vapinaa sairastava alkaa välttämään tiettyjä tilanteita, esimerkiksi julkisilla paikoilla ruokailua, ja eristäytyy omaan kotiinsa (Gerbasi ym. 2022). Chandran & Pal (2013) mukaan ahdistus ja masennus yhdistettynä vapinan vaikeuteen ovat yhteydessä huonompaan elämänlaatuun, kun taas muun muassa vapinan kesto vuosissa sekä sen alkamisajankohta eivät tutkimuksellisesti näyttäisi vaikuttavan elämänlaatuun. Essentiaalista vapinaa sairastavilla on todettu haasteita itsenäisyydessä ja päivittäisiin toimintoihin osallistumisessa verrattuna terveisiin verrokkeihin. He joutuvat tukeutumaan läheisten apuun, sekä fyysisesti että psyykkisesti. (Gerbasi ym. 2022.)

3.3 Essentiaalisen vapinan hoito

Essentiaalista vapinaa hoidetaan lääkkeillä, botuliinitoksiinihoidoilla, kirurgisilla hoidoilla sekä kuntoutuksella. Essentiaalista vapinaa ei voida parantaa, mutta oireita voidaan lieventää. (Ferreira ym. 2019 Ortiz ym. 2022 mukaan.) Vapinan aiheuttaessa merkittävää toiminnallista haittaa harkitaan lääkehoitoa, kuten propranololia, primidonia, topiramaattia tai gabapentiiniä. Jos lääkehoidoista ei ole todettu hyötyä ja elämänlaatu tai työkyky on selvästi huonontunut, harkitaan kirurgista hoitoa. Kirurgisia hoitoja ovat syväaivostimulaatio (DBS), talamotomia ja aivoihin kohdistettu ultraäänihoito (HIFU). (Ortiz ym. 2022.) Fysioterapiasta saa apua tasapainon hallintaan ja fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen (Louis ym. 2016 Ortiz ym. 2022 mukaan). Kielellisten ongelmien tai merkittävän äänen vapinan kanssa puheterapeutista on apua. Psykkisiin haasteisiin tarvitaan keskusteluapua. Lisäksi kognitiivisten haasteiden ollessa merkittäviä neuropsykologi voi tehdä arvion. Toimintaterapeutti tekee apuvälineiden tarpeen arviota sekä auttaa käsillä tehtävien toimintojen harjoittelussa ja arjen toimintakyvyn tukemisessa. (Ortiz ym. 2022.) Tutkimuksessa on käynyt ilmi, että essentiaalista vapinaa sairastavat toivoisivat toimintaterapiaa. Apua ja tukea toivotaan erityisesti kirjoittamiseen, syömiseen ja tavaroiden kannattelemiseen. Lisäksi toivotaan yleisesti apua päivittäiseen elämään sekä henkisesti että fyysisesti. (Louis ym. 2015.)

3.4 CMOP-E -malli

CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) valikoitui toimintaterapian malliksi kehittämistyössä, koska sen avulla pystytään tarkastelemaan huomioitavia asioita ja essentiaalista vapinaa sairastavien haasteita laajasti toiminnan, yksilön sekä ympäristön näkökulmasta. Valittu toimintaterapian malli auttaa myös jäsentämään kirjallisuuskatsauksessa sekä kyselyssä esiin nousseita haasteita nimenomaan toimintaterapian käsitteiden mukaisesti.

CMOP-E, eli kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli, kuvaa toiminnallisuutta toiminnan, yksilön ja ympäristön jatkuvana vuorovaikutuksena (Polatajko ym. 2013a, 23). CMOP-E –mallin mukaan ympäristö koostuu fyysisestä, institutionaalisesta, kulttuurisesta ja sosiaalisesta ulottuvuudesta. Fyysiseen ympäristöön sisältyy esimerkiksi rakennukset, sää ja kulkuvälineet. Institutionaalinen ympäristö koostuu yhteiskunnallisista aspekteista, kuten eri päätöksentekuelimet ja taloudelliset tukipalvelut. Kulttuuriseen ympäristöön sisältyy muun muassa rituaalit ja arvot. Sosiaalinen ympäristö koostuu esimerkiksi asenteista ja uskomuksista, jotka ovat läsnä tietyssä ryhmässä. (Law ym. 2002, 44–46.)

Yksilö tai ihminen koostuu CMOP-E:n mukaan fyysisestä, kognitiivisesta ja affektiivisesta ulottuvuudesta. Ytimeistä löytyy ihmisen henkisyys tai sisin, joka saa yksilön motivoitumaan ja toimimaan. Fyysiset ominaisuudet tai valmiudet sisältävät itse tekemiseen liittyvät seikat, kuten esimerkiksi motoriset- ja sensomotoriset valmiudet. Kognitiiviseen ulottuvuuteen sisältyy ajattelutoimintaan liittyvät valmiudet, kuten muistitoiminnot ja keskittyminen. Yksilön affektiiviseen puoleen lukeutuvat kaikki tunteet ja tunne-elämä. (Law ym. 2002, 41–44.)

Toiminnan eri osa-alueet ovat itsestä huolehtiminen, vapaa-aika ja tuottava toiminta. Itsestä huolehtimiseen sisältyy nimensä mukaisesti sellaiset toiminnat, joissa yksilö pitää huolta itsestään. Tällaisia toimintoja ovat esimerkiksi kaikki hygieniasta huolehtimiseen liittyvät toiminnat. Vapaa-ajan toiminnoiksi lasketaan kaikki sellaiset toiminnat, joita yksilö tekee ilman velvoitetta, kuten harrastukset ja luovat toiminnat. Tuottava toiminta on usein työtä, mutta aina ei välttämättä ole kyse palkallisesta työstä. Tuottavaa toimintaa on esimerkiksi opiskelu, vapaaehtoistyö ja kotityöt. (Law ym. 2002, 33–37.)

4 Kehittämistyöprosessi

Kehittämistyön mallina käytettiin konstruktivistista mallia, johon sisältyy aloitusvaihe, suunnitteluvaihe, esivaihe, työstäminen, tarkistaminen ja viimeistely ja lopputuloksena valmis tuotos (Salonen 2013, 16-20). Seuraavissa kappaleissa on kuvattu, miten konstruktivistinen malli näkyi kehittämistyössä.

4.1 Tarkoituksen ja tavoitteen luominen

Tarkoituksen ja tavoitteen luominen oli osa aloitusvaihetta. Aloitusvaiheeseen kuuluu kehittämistehtävän ja -tarpeen luominen sekä yhteistyötahoihin tutustuminen (Salonen 2013, 17). Aloitusvaiheessa tavattiin toimeksiantaja. Kehittämistyötä aloitettaessa oli essentiaalinen vapina kehittämistyön tekijöille tuntematon diagnoosi. Tämä tilanne herätti ajatuksen tarpeesta, joiden mukaan kehittämistyön tarkoitus ja tavoite luotiin. Tarpeen läsnäoloa vahvisti toimeksiantajan kanssa käyty keskustelu essentiaalisesta vapiinasta. Tiedonhaun perusteella tietoa toimintaterapiasta ja essentiaalisesta vapiinasta oli hyvin vähän. Kehittämistyön tuotoksena syntyneen oppaan toivottiin lisäävän tietoa ja tietoisuutta essentiaalisesta vapiinasta.

4.2 Kehittämistyön suunnittelu

Suunnitteluvaiheessa tehdään kirjallinen suunnitelma (Salonen 2013, 17). Suunnitelmassa käytiin läpi tarkoitus ja tavoite, suunniteltiin menetelmien käyttöä, esiteltiin taustateoria, valittiin viitekehys ja suunniteltiin aikataulu kehittämistyölle. Ensimmäinen suunnitelma valmistui joulukuussa 2022. Suunnitelmaa muokattiin palautteen pohjalta ja se hyväksyttiin toimeksiantajan ja ohjaajan toimesta alkukevästä 2023. Suunnitteluvaiheen jälkeen siirryttiin esivaiheeseen, jossa suunnitelman toteutumista käytännössä käydään läpi (Salonen 2013, 17). Tähän sisältyi esimerkiksi osatavoitteiden laatiminen aikataulullisesti sekä pitkällä tähtäimellä että päiväkohtaisesti. Lisäksi esivaiheeseen kuului tehtävienjako kehittämistyön tekijöiden kesken.

4.3 Tiedonkeruumenetelmät

Kehittämistyön menetelminä käytettiin **kuvailevaa kirjallisuuskatsausta** sekä **kyselyä**, joka oli suunnattu essentiaalista vapinaa sairastaville. Lisäksi kehittämistyön aikana osallistuttiin kahteen kansainväliseen **webinaariin** sekä ESSI-hankkeen järjestämään **päätösseminaariin**. Työstövaiheessa toteutuu itse käytännön työskentely kehittämistyössä. Tähän vaiheeseen liittyy toimeksiantaja, ohjaajan ja kehittämistyön toteuttajien yhteistyö. Suunnitteluvaiheessa valitut menetelmät viedään käytäntöön. (Salonen 2013, 18.) Kehittämistyön aikana kokouset ohjaajan kanssa sekä käytiin läpi asioita yhteistyötahojen kanssa, mikä kuuluu tarkistusvaiheeseen. Tarkistusvaiheessa arvioidaan syntyneitä tuotoksia ja reagoidaan tarvittaviin toimenpiteisiin (Salonen 2013, 18). Kehittämistyön aikana arvioitiin menetelmien käyttöä sekä saatuja tuloksia kriittisesti kehittämistyön toteuttajien toimesta.

4.3.1 Kirjallisuuskatsaus

Yhtenä aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, sillä kehittämistyön aiheesta löytyy vähän tietoa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus mahdollisti, että haun kriteerit olivat mahdollisimman joustavat. Salmisen (2011) mukaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleiskatsaus ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Aineistot voivat olla laajoja ja metodiset säännöt eivät rajaa aineistojen valintaa. Tutkittavaa ilmiötä pystytään kuvaamaan laaja-alaisesti ja tarvittaessa myös voidaan luokitella tutkittavan ilmiön ominaisuuksia. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymykset voivat olla väljempää. (Salminen 2011, 6.)

Tiedonhaku tehtiin kuuteen tietokantaan, joista tuloksia saatiin viidestä tietokannasta (PubMed, OTDbase, DOAJ, Cinahl ja Elsevier). Hakusanoina käytettiin essentiaalinen vapina, toimintaterapia, päivittäiset toiminnot ja elämänlaatu (Taulukko 1). Hakusanoja muokattiin tietokantojen vaatimusten mukaan sekä käytettiin AND ja OR -boolean operaattoreita. Jos tutkimus oli julkaistu ennen vuotta 2010, ei ollut vertaisarvioitu, oli kirjoitettu muulla kielellä

kuin suomi, ruotsi tai englantia, oli maksumuurin takana tai käsitteli lääkkeellisestä tai invasiivista hoitoa, se rajattiin pois kehittämistyön aineistosta. PubMed -tietokannassa rajattiin aineistot artikkelimuotoisiin. Otsikon perusteella tutkimuksia valikoitui 55 ja abstraktin perusteella luettavaksi jäi 29 tutkimusta. Lopulta aineistoksi valikoitui 16 tutkimusta.

Kirjallisuuskatsauksen avulla pyrittiin selvittämään mitä haasteita essentiaalista vapinaa sairastavilla on päivittäisessä elämässä ja miten toimintaterapeutit voisivat tukea heidän toiminnallisuuttaan. Valituista 16 tutkimuksesta 15 käsittelivät lähinnä essentiaalista vapinaa sairastavien haasteita tai essentiaalisen vapinan yleispiirteitä, mutta ei toimintaterapiaa.

Hakusanat	Osumien määrä	Tietokanta
essential tremor OR familial tremor AND daily activit* OR quality of life OR daily living OR daily function* OR social activit* OR social life OR occupational therap*	96	Cochrane
essential tremor	1	OTDBase
(essential tremor OR familial tremor) AND daily activities	15	DOAJ
(essential tremor OR familial tremor) AND daily functioning	1	DOAJ
(essential tremor OR familial tremor) AND social activit*	1	DOAJ
(essential tremor OR familial tremor) AND social life	1	DOAJ
(essential tremor OR familial tremor) AND quality of life	40	DOAJ
(essential tremor OR familial tremor) AND daily living	13	DOAJ
(essential tremor OR familial tremor) AND occupational therapy	4	DOAJ
("essential tremor" OR "familial tremor") AND ("daily activit* OR "quality of life" OR "daily living" OR "daily function*" OR "social activit*" OR "social life" OR "occupational therap*")	57	CINAHL
("essential tremor" OR "familial tremor") AND ("daily activity" OR "quality of life" OR "daily living" OR "daily functioning" OR "social activity" OR "social life" OR "occupational therapy")	84 57 3	PubMed Elsevier DOAJ

Taulukko 1. Listaus kirjallisuuskatsauksessa käytetyistä hakusanoista.

4.3.2 Manuaalisen tiedonhaun kuvailu

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa voidaan tiedonhakua täydentää manuaalisella tiedonhauulla (Oulun yliopisto 2023). Vaikka tässä kehittämistyössä hyödynnettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, toteutui osa

tiedonhausta manuaalisesti. Manuaalinen tiedonhaku kohdistui vapinan kuntoutukseen ja hoitoon toimintaterapiassa. Perusteluna manuaalisen tiedonhaun hyödyntämiselle toimi essentiaalisesta vapinasta ja toimintaterapiasta olemassa oleva niukka tieto. Ajatuksena oli, että manuaalisen tiedonhaun avulla voidaan löytää tietokantojen ulkopuolella olevaa tietoa, joka käsittelee essentiaalisen vapinan kuntoutusta tai yleisesti vapinan kuntoutusta toimintaterapian keinoin. Manuaalinen tiedonhaku suoritettiin Turku AMK:n Finnassa, Google Scholarissa sekä Googlessa. Turku AMK:n Finnasta haulla “occupational therapy AND tremor” löytyi 3407 vertaisarvioitua, koko teksti saatavilla olevaa ja vuosien 2010–2023 välillä julkaistua artikkelia. Merkittävin Finnasta löytynyt artikkeli käsitteli MS tautia ja vapinaa. Muuttamalla hakua “occupational therapy AND upper-limb tremor” löytyi Finnasta 29 tulosta, mutta niistä mikään ei sisällöltään vastannut hakua. Google Scholarissa ja Googlessa käytettiin hakusanoja “occupational therapy AND tremor” sekä erilaisia muunnoksia tästä. Tärkein osuma käsitteli vapinan lääkkeettömiä hoitomuotoja. Googlessa suurin osa osumista olivat erilaisia järjestöjen, kuten National Tremor Foundation, kotisivuille julkaistuja tekstejä. Niitä tarkasteltiin kriittisesti ja niiden luotettavuutta pohdittiin. Näissä useassa eri toimintaterapeutin kirjoittamassa tekstissä mainittiin samat keinot vapinan vähentämiseksi, ja tekstit olivat kirjoitettu nimenomaan essentiaalista vapinaa sairastavista. Näin ollen päätettiin niitä hyödyntää oppaan luomisessa. Kyseisten tekstien luotettavuuteen vaikutti positiivisesti se, että tekstit pohjautuivat osittain samoihin tieteellisiin julkaisuihin, joita kehittämistyössä hyödynnettiin muutenkin.

4.3.3 Kysely essentiaalista vapinaa sairastaville

Kysely valittiin menetelmäksi, sillä oli tärkeää saada tietoa kokemuksista ja toiveista essentiaalista vapinaa sairastavilta itseltään. Essentiaaliseen vapinaan liittyvän toimintaterapian teoreettisen tiedon ollessa vähäistä, täydensi kysely artikkeleista saatua tietoa. Tämä mahdollisti sen, että tuotoksen sisältö olisi kattava ja toimisi toimintaterapeuttien tukena heidän kohdatessa essentiaalista vapinaa sairastavia asiakkaita.

Kyselyn onnistumisen kannalta oli tärkeää huomioida erilaisia asioita. Tutkijan tulee ottaa huomioon vastaajien halu, aika ja taito vastata kyselyyn. Suositeltu maksimimitta on 15–20 minuuttia. (Tietoarkisto 2023.) Täten kyselyn mittaan ja yleisilmeeseen kiinnitettiin huomiota. Kyselyn yleisilme ja saatekirje vaikuttavat vastaamispäätökseen (Tietoarkisto 2023). Kyselyssä jokainen kysymys oli omalla sivullaan, joka teki kyselystä visuaalisesti selkeämmän ja helposti lähestyttävän. Kysymystenasettelun tulee olla helposti ymmärrettävä ja yksinkertainen. Avoimia kysymyksiä tulisi käyttää harkiten. Esimerkkejä antaessa on huomioitava, että ne saattavat ohjata ja rajata vastaajan ajattelua, joten niitä tulisi käyttää mahdollisimman vähän. (Tietoarkisto 2023). Kyselyn loogisuus eli samankaltaisten kysymysten peräkkäin asettelu helpottaa vastaamista (Tietoarkisto 2023). Nämä asiat huomioitiin kyselyssä. Avoimia kysymyksiä käytettiin paljon, mutta se oli välttämätöntä laajan aineiston saamiseksi. Kyselyssä käytettiin myös esimerkkejä kysymyksissä, sillä joitain kysymyksiä haluttiin avata enemmän. Ennen kyselyn tekemistä tutkittiin aiemmin tehtyjä julkaisuja ja tutkimusaineistoja aiheesta, että kyselyllä voitiin vastata tarvittaviin aukkoihin (Tietoarkisto 2022). Kysely laadittiin CMOP-E:n teoriaa mukaillen. Näin varmistettiin, että kysely oli kattava yksilön ja toimintaterapian näkökulmasta. Lisäksi aiheesta tehdyn kirjallisuuskatsauksen avulla voitiin laatia kysymyksiä, joilla saatiin tarkempaa tietoa haasteista, mitä ei muista aineistoista tullut ilmi.

Tutkimuksen tekijöiden tulee kunnioittaa kyselyyn vastaajien ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Kyselyyn vastaamisen tulee olla vapaaehtoista ja keskeyttämisen tulee olla mahdollista milloin vain. Vastaajilla on oikeus saada todenmukaista tietoa tutkimuksen sisällöstä ja toteutuksesta sekä mahdollisten henkilötietojen käsittelystä. (Kohonen ym. 2019, 7–9.) Kehittämistyössä edellä mainitut ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet otettiin huomioon. Vastaajien oikeudet ja periaatteet kuvattiin tietosuojaselosteessa (Liite 1) ja saatekirjeessä (Liite 2). Kyselyssä ei kerätty henkilötietoja.

Kysely toteutettiin Webropol –internetkyselynä. Kysely tehtiin ruotsin- ja suomen kielellä. Kyselyssä oli 26 kysymystä (Liite 3), joista yksi oli monivalintakysymys,

10 kyllä/ei -kysymyksiä ja loput avoimia kysymyksiä. Kyllä/ei –kysymykset ohjelmoitiin siten, että ei –vastauksen jälkeen ohjelma ohitti avoimen kysymyksen. Kyllä -vastauksen jälkeen vastaajaa pyydettiin kertomaan lisää avoimella vastauksella. Vastaamiseen käytettäväksi ajaksi arvioitiin 15–30 minuuttia. Kyselylinkki jaettiin ESSi-hankkeen toimesta Facebookissa (ESSi-hanke -sivulla, Essentiaalinen vapina ry –sivulla, essentiaalista vapinaa sairastavien suljetussa ryhmässä, ruotsalaisessa Essentiaalinen vapina -ryhmässä). Lisäksi kyselyn linkki oli Liikehäiriösairauksien liitto ry sivuilla sekä sitä mainostettiin Hermolla -lehdessä (1/2023). Kyselylinkki oli avoinna kolme viikkoa. Viimeiselle viikolle oli varattu mahdollisuus muistuttaa kyselystä, mutta tätä ei tehty, sillä vastaajia oli jo paljon.

Kyselyyn vastasi 143 vastaajaa. Kysely avattiin 221 kertaa ja aloitettiin 171 kertaa. Vastauksia tuli sekä suomeksi että ruotsiksi. Vastaajista 87 % (n=123) oli käsien vapinaa, 51 % (n=72) pään vapinaa, 24 % (n=34) äänen vapinaa, 23 % (n=32) koko kehon vapinaa ja 15 % (n=21) muuta vapinaa. Vapinan muoto –kysymys oli monivalintakysymys. Muun vapinan vastauksissa korostui jalkojen vapina.

4.3.4 Osallistuminen webinaareihin ja seminaariin

Kehittämistyön aikana osallistuttiin kahteen kansainväliseen essentiaalinen vapina -webinaariin. Ensimmäinen Shake up the world järjestettiin 11.3 ja sen järjestäjinä toimivat Iso-Britannian National Tremor Foundation, Essi-hanke Suomesta ja Tanskan essentiaalisen vapinan potilasyhdistys. Toinen Shake up the world järjestettiin 22.4. ja sen järjestäjinä toimivat Iso-Britannian, Suomen, Tanskan ja Norjan essentiaalinen vapina -yhdistykset. Webinaareissa kuultiin ammattilaisten puheenvuoroja essentiaalisesta vapinasta ja sen hoitokeinoista sekä sairastavien kokemuksia. Essi-hankkeen päätösjuhlaseminaariin osallistuttiin 31.3 Turun yliopistollisessa keskussairaalaissa. Tällöin kuultiin asiantuntijoiden puheenvuoroja lääkehoidoista ja invasiivisista hoidoista sekä essentiaalisesta vapinasta yleensä. Seminaarin aikana käytiin läpi Essi-hankkeen aikana tehtyjä aloitteita ja saavutuksia. Webinaareista ja seminaarista

saatua tietoa käytettiin oppaassa essentiaalista vapinaa sairastavien kokemuksien näkökulmasta.

4.4 Kirjallisuuskatsauksen ja kyselyn tulosten analyysi

Sisällönanalyysissä on tarkoitus luoda tiivistetty ja yleinen aineisto tutkittavasta aiheesta. Laadullisessa sisällönanalyysissä rungon voi jakaa neljään vaiheeseen. Ensimmäiseksi on päätettävä, mitkä asiat aineistossa ovat kiinnostavia. Toisessa vaiheessa käydään läpi aineisto ja merkitään sekä erotellaan tärkeät asiat. Nämä erotellut asiat siirretään omaan tiedostoon ja muu aineiston materiaali jää ulkopuolelle. Kolmannessa vaiheessa aineisto luokitellaan ja tyypitellään eri ryhmiin. Lopuksi tehdään yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Kehittämistyössä laadullista sisällönanalyysiä hyödynnettiin sekä kirjallisuuskatsauksen että kyselyn vastausten analyysissä.

Sisällönanalyysin ensimmäistä vaihetta ohjasi kehittämistyön tarkoitus ja tavoite. Lisäksi kiinnostavien aihealueiden rajaamiseen vaikutti kehittämistyötä ohjaavat kysymykset: Mitä haasteita essentiaalista vapinaa sairastavilla on arjessa? Miten toimintaterapeutit voivat tukea essentiaalista vapinaa sairastavien toiminnallisuutta päivittäisessä elämässä?

Kirjallisuuskatsauksesta sisällönanalyysiin valitut 16 artikkelia jaettiin kehittämistyön tekijöiden kesken aihepiireittäin ja luettiin huolella läpi. Aineistoista alleviivattiin kehittämistyön kannalta tärkeitä asioita. Tämän jälkeen kehittämistyön tekijät vaihtoivat artikkelit keskenään, että kumpikin analysoi kaikki aineistot. Toiseen kertaan luettaessa sisällön nostot vietiin erilliseen tiedostoon. Tämän jälkeen artikkelien aineisto värikoodattiin ja jaettiin kategorioihin. Essentiaalinen vapina yleisesti pidettiin omana kategorianaan, joka toimi tietoperustana. Tämä kategoria sisälsi essentiaalisesta vapinasta tietoa kuten, mitä oireita on, miten sitä hoidetaan ja miten se vaikuttaa elämänlaatuun. Essentiaalista vapinaa sairastavien haasteet sekä toimintaterapian keinot jaoteltiin kategorioihin CMOP-E:n teoriaa mukailleen. Lopuksi aineiston jaotellut materiaalit siirrettiin varsinaiseen raporttiin.

Kyselyn vastausten tuloksien analyysissä käytettiin Webropol -ohjelmaa sekä sisällönanalyysiä. Webropol -ohjelma laski prosentuaalisesti ilmoitettavat tulokset automaattisesti. Avointen kysymysten vastaukset kehittämistyön tekijät analysoivat excel -tiedostoon. Samankaltaiset vastaukset merkittiin tukkimiehen kirjanpidolla kuvauksen viereen (KUVA 1). Ensimmäisen analyysikierroksen eli kaikkien vastausten läpikäymisen jälkeen vastausrivejä oli n. 300. Tämän jälkeen yhdistettiin samaa tarkoittavat vastaukset, minkä jälkeen rivejä oli n.150. Tässä kohtaa yhdistettiin samaan kategoriaan kuuluvia toimintoja, kuten meikkaaminen ja parranajo, jolloin materiaali saatiin tiiviimpään muotoon. Tiivistämisen jälkeen vastaukset jaoteltiin CMOP-E:n käsitteiden mukaan. Tämän jälkeen aineisto sisällytettiin kirjallisesti kehittämistyöraportin kappaleeseen 4.

26	ruoanlaitto haastavaa/leipominen	I + 41	Itsestä huolehtiminen
27	meikkaaminen/ehostaminen ym. haastavaa	+ 20	
28	parran ajaminen vaikeaa	I	
29	veitsen käyttö/pilkkominen vaikeaa	II	
30	suihkussa ei voi seistä, pitää istua	II	
31	hampaiden harjaus	III	

Kuva 1. Esimerkki aineiston luokittelusta.

5 Essentiaalisen vapinan luomat haasteet ja toimintaterapian mahdollisuudet

Kehittämistyön aikana teetetyssä kyselyssä tuli esiin essentiaalista vapinaa sairastavien päivittäisen elämän haasteita. Lisäksi näistä haasteista saatiin tietoa webinaareissa ja seminaarissa. Kirjallisuuskatsauksen, manuaalisen tiedonhaun ja toimintaterapian teoriakirjallisuuden pohjalta löydettiin mahdollisia toimintaterapian keinoja vastaamaan essentiaalista vapinaa sairastavien haasteisiin. Tässä osiossa haasteet ja toimintaterapian tukikeinot on jaoteltu aihealueittain CMOP-E mallia mukaillen. Jokaisessa kappaleessa käydään ensin läpi haasteet, minkä jälkeen käsitellään toimintaterapian mahdollisuudet haasteiden helpottamiseksi. Näiden tietojen pohjalta koottiin opas. Pienapuvälineet on kehittämistyöraportissa käsitelty lyhyesti ja tarkemmin ne löytyvät itse oppaasta.

5.1 Fyysisyys, kognitiivisuus ja affektiivisuus

Liikehäiriösairauden ollessa kyseessä, ajatellaan sairastavan haasteita usein vain fyysisestä näkökulmasta, kuten liikkeestä ja motoriikasta. Tämä ilmiö tai ajatus tuli esiin webinaarissa ja seminaarissa, joihin osallistuttiin prosessin aikana. Minkä aiemmin esitelty tutkimustietokin näyttää, on essentiaalista vapinaa sairastavan kanssa tärkeä huomioida myös kognitiivinen ja affektiivinen näkökulma. Toimintaterapiassa nämä kolme eri osa-aluetta huomioidaan ja pyritään löytämään keinoja haasteiden helpottamiseksi arjessa.

Suurimpia fyysisiä haasteita essentiaalisessa vapinassa ovat hienomotoriikan heikkous, väsyminen, tavaroiden kannattelu, kivut sekä tasapainon ja kehon koordinaation heikkous. Muita haasteita ovat yksikätinen työskentely, minkä takia monet ovat joutuneet opettelemaan ei-dominantin käden käyttämistä. Osalla essentiaalista vapinaa sairastavilla on kognitiivisia haasteita, kuten muistiongelmia ja keskittymisvaikeuksia. Suurimpia affektiivisia haasteita ovat pelko tulevasta, epävarmuus ja itsetunnon lasku, stressi ja ahdistuneisuus sekä

tyytymättömyys omaan elämäntilanteeseen. Essentiaalista vapinaa sairastavat kokevat yksinäisyyden tunnetta, suuttumusta, ärtyneisyyttä, alakuloisuutta, masentuneisuutta, yleistä psyykkistä huonovointisuutta, harmitusta, jännitystä, paniikkia, pettymystä ja surua sekä arvottomuuden tunnetta. Lisäksi vastauksissa korostuu häpeän tunne. Kyselyn vastaajista 64% (n=91) kokee häpeää essentiaalisen vapinan takia. 71% (n=98) vastaajista kokee vapinan vaikuttavan mielialaan.

Väsymystä on erilaista. Fyysinen väsymys on seuraus kehon suuremmasta työskentelystä, kun sairaus vaikeuttaa toimimista. Psykologinen väsymys aiheutuu yleensä masennuksesta, ahdistuneisuudesta tai lisääntyneestä stressistä. "Aivoväsymystä" voi aiheutua ajattelun ja keskittymisen edellyttävän ponnistelun vaikutuksesta. (Powell 2016, 48.) Toimintaterapeutti voi antaa essentiaalista vapinaa sairastaville neuvoja tavoista, miten tulla toimeen väsymyksen kanssa. Väsyvyyttä voi hallita esimerkiksi tauottamalla, istumalla seisomisen sijaan sekä tavaroiden siirtämisellä tasoa pitkin nostamisen sijaan (Mainzer 2012). Tärkeää on myös kohdentaa tärkeät ja kuormittavat toiminnot niihin vuorokauden aikoihin, kun energiaa on enemmän. Energiatason seuraamiseen voi käyttää apuna esimerkiksi päiväkirjaa. (Powell 2016; Floyd 2023.) Toimintaterapeutti voi hyödyntää aivotyökirjaa (Powell 2016) myös väsymyksen hallinnan ohjaukseen. Kyselyn vastauksissa kuvattiin paljon, miten vapina lisääntyy väsymyksen myötä, joten tästä syystä on tärkeää kiinnittää huomiota väsymyksen hallintakeinoihin.

Tasapainon haasteiden kanssa fysioterapeutit voivat auttaa (Ortiz ym. 2022). Toimintaterapeutti voi kuitenkin ohjata, neuvoa ja arvioida erilaisten tukikaiteiden ja -tankojen hankintaa toimintaympäristöön (Savolainen & Aralinna, 2017). Tasapainon- ja käsien koordinaation heikkouden apuna voi käyttää erilaisiin tasoihin tukeutumista eli distaalista tukemista. Vapisevan yläraajan voi tukea myös omaa kehoa vasten. Hyvä keskivartalon hallinta ja asento tukee käsien käyttöä. Hyvän asennon saa istuen esimerkiksi selkä- ja käsinojiin tukeutuen ja pitämällä keskivartalon hallinnassa. Tällä tavoin käsiä ei tarvitse kannatella painovoimaa vasten, mikä vähentää kuormitusta. Vapinan

esiintyessä vain toisessa kädessä, voi toisella kädellä tukea vapisevaa kättä pitämällä käsivarresta kiinni, jolloin tuki on proksimaalista. (Floyd 2023; Preston & Edmans 2016.) Sohvassa tai nojatuolissa istuessa voi tyynyjä ja peittoja käyttää tukemaan käsiä esimerkiksi kaukosäädintä käyttäessä. Kirjaa lukiessa voi kirjan laittaa tyynyn päälle, että sitä ei tarvitse kannatella.

Toimintaterapeutti voi auttaa kipujen kanssa elämisessä. Kivun tunteminen on subjektiivista ja siihen vaikuttaa biologiset, psykologiset ja sosiaaliset tekijät (AOTA 2021). Kyselyn vastauksissa essentiaalista vapinaa sairastavien kipujen syyt eivät olleet selkeät, mutta kehon jännitystilat voivat edesauttaa kipuja. Toimintaterapeutti arvioi yksilöllisesti, miten kipu vaikuttaa toimintaan ja toimintaan sitoutumiseen (AOTA 2021). Toimintaterapeutti tukee asiakasta kivun itsehoidon toteuttamisessa. Keinoja tähän ovat muun muassa vuorokausirytmien ja terveellisten elämäntapojen hallinta, ergonominen työskentely ja energian säästö. Toimintaterapiassa näitä itsehoidon keinoja harjoitellaan toiminnan kautta ja tavoitteena on saada keinot sisällytettyä asiakkaan arkeen. (AOTA 2021.)

Muistin haasteiden ja keskittymisvaikeuksien kanssa toimintaterapeutti voi käydä läpi erilaisia harjoitteita liittyen tarkkaavuuteen ja muistiin. Tässä voi käyttää apuna esimerkiksi aivotyökirjaa (Powell 2016). Muisti koostuu eri taidoista ja vaiheista. Muistin vaiheet ovat tiedon käsittely ja vastaanottaminen, tallentaminen ja tiedon uudelleen hakeminen. Tarkkaavuutta tarvitaan tiedon vastaanottamista varten, joten tarkkaavuus ja muisti ovat kytköksissä toisiinsa. Toimintaterapeutti voi ohjata muistin tueksi sisäisiä ja ulkoisia muististrategioita, kuten mielikuvaharjoitteet sekä tarralappujen ja kalenterin hyödyntäminen. Tarkkaavuuden tukemisen tapoja, kuten häiriötekijöiden vähentäminen, ääneen puhuminen ja kiireettömyys, voidaan myös toimintaterapiassa käydä läpi. (Powell 2016, 24–29, 37.)

Useat kyselyyn vastaajat kuvailevat, miten stressi ja jännitys lisäävät vapinaa. Lageman ym. (2014) tutkimuksessa vapinan kanssa elävät toivoivat stressinhallintakeinojen harjoittamista. Toimintaterapeutti voi auttaa essentiaalista vapinaa sairastavaa vähentämään stressiä ja hallitsemaan

väsymystä ohjaamalla energiansäästöstrategioita (Sabari ym. 2019). Toimintaterapeutin tulee kiinnittää huomiota aiemmin mainittuihin affektiivisiin haasteisiin ja tukea essentiaalista vapinaa sairastavaa erilaisten tunnetilojen kohtaamisessa ja hallinnassa. Toimintaterapiassa voidaan hyödyntää esimerkiksi luontoa, aisteja, luovia toimintoja, rentoutus- ja mielikuvaharjoituksia. Osa edellä mainituista menetelmistä vaativat enemmän aikaa, minkä takia niiden hyödyntäminen voi kohdistua jatkuvan ahdistuneisuuden, pelon ja masennuksen hallintaan. Essentiaalista vapinaa sairastavat kuvailevat vastauksissaan, miten vapina pahenee tilanteissa, missä ei haluaisi vapista. Tällöin huomio saattaa kohdentua vapinaan. Äkillisissä ahdistavissa tai stressaavissa tilanteissa, kuten sosiaalisissa tilanteissa, voi tilannetta yrittää rauhoittaa esimerkiksi hypisteltävän tai puristeltavan esineen avulla, mitä voi pitää taskussa. Tämän avulla huomion voi siirtää pois vapinasta. Huomion kohdentaminen pois stressaavasta tai ahdistavasta tilanteesta on yksi tapa rauhoittumiseen (Fitzgibbon & O'Sullivan 2018, 34-35). Painotuotteilla voi lisätä syväpaineen tuntemusta, mikä usein auttaa rauhoittumaan (Fitzgibbon & O'Sullivan 2018). Toimintaterapeutti voi kannustaa essentiaalista vapinaa sairastavaa liikkumaan luonnossa sekä löytämään luontoon liittyviä toimintoja, jotka ovat rauhoittavia. Luonnossa olemisella on positiivisia hyvinvointivaikutuksia, kuten verenpaineen lasku, stressin lievitys, yleisen mielialan kohentaminen ja myönteisten tunteiden lisääntyminen (Luke ja GCF ry 2021). Luovat toiminnat voivat olla keino hallita mielen hyvinvointia. Musiikkiin liittyvät toiminnat voivat lisätä hyvinvointia ja palautumista (Cohn ym. 2017, 174). Keskittymistä vaativat toiminnat, kuten värittäminen ja maalaaminen, voivat vähentää ahdistusta ja stressiä sekä parantaa mukautumiskykyä (Aquardo ym. 2010; Suto 1998 Burton & Baxter:in 2019, 2 mukaan). Yleisiä stressinhallintaan käytettäviä rentoutumisharjoituksia ovat syvähengitys, progressiivinen lihasrentoutus ja mielikuvaharjoitukset (Stahl ym. 2010; Heron 1996 Duncan & Browse:n 2014 mukaan). Essentiaalista vapinaa sairastavan olisi hyödyllistä kokeilla erilaisia rentoutumiskeinoja ja toimintaterapeutti voi auttaa niiden löytämisessä ja siirtämisessä arkeen.

5.2 Itsestä huolehtiminen

Kyselyn vastaajista 58% (n=82) essentiaalinen vapina vaikuttaa itsestä huolehtimiseen. Suurimpia haasteita tuottavia itsestä huolehtimisen toimintoja ovat ruoanlaitto ja leipominen, meikkaaminen ja muu ehostaminen, syöminen ja juominen, pukeutuminen sekä hampaiden pesu. Muita haastavaksi koettuja toimintoja ovat suihkussa käyminen, nukkuminen, saksilla leikkaaminen sekä asioiden hoitaminen, kuten kaupassa käynti ja laskujen maksu.

Kyselyssä nousi esiin ruoanlaittoon liittyvät haasteet, etenkin veitsien käyttö ja ruokien pilkkominen. Veitsen käyttö voi joissain tilanteissa olla jopa vaarallista. Toimintaterapeutti voi auttaa ruoanlaittoon ja leipomiseen liittyvien pienapuvälineiden kanssa. Tällaisia ovat esimerkiksi leikkuulaudat, joissa on piikit pilkkottavien asioiden paikalla pitämiseksi (Floyd 2023). Toinen vaihtoehto on leikkuulauta, jossa veitsen kärki on kiinnitetty leikkuulautaan ruuvimekanismilla, mikä estää veitsen heilumisen (Floyd 2023).

Liukuestemuovi on suuri apu essentiaalista vapinaa sairastavalle (Mainzer 2012; Floyd 2023), sillä sitä voi käyttää moneen tarkoitukseen, kuten purkkien avaamiseen sekä leikkuulautojen, lautasten, kulhojen ym. liukumisen estämiseksi. Pystykahvaiset ruoanlaittovälineet, kuten veitset ja juustohöylät tukevat ergonomista käden asentoa, mikä vähentää ranteen kuormitusta (Respecta 2023). Täten se voi mahdollisesti helpottaa vapinan määrää ruokaa laittaessa ja lisäksi kynärpään voi tukea leikatessa vartaloa vasten. Paksunnoksista sekä painavista ruokailuvälineistä ja keittiötyövälineistä voi olla hyötyä essentiaalista vapinaa sairastavalle ruokailussa ja ruoanlaitossa (Mainzer 2012; Floyd 2023; Preston & Edmans 2016). On tutkittu, millainen lusikka sopisi Parkinsoniin liittyvää vapinaa tai essentiaalista vapinaa sairastavalle parhaiten. Tutkimuksessa tarkastellaan muun muassa toimivuutta ja ulkonäköä. Tutkittavia miellytti eniten älylusikka ja painava lusikka normaalilla kahvalla. Perusteluihin kuului helppokäyttöisyys, siisteys, suoritusnopeus, ulkonäkö sekä miltä niiden käyttö näytti. Kyseisen tutkimuksen otoskoko oli sen verran pieni, että yleistettäviä johtopäätöksiä sopivimmista lusikoista ei voida tehdä. (Sabari ym. 2019.) Toimintaterapeutin tulee antaa essentiaalista vapinaa

sairastavalle mahdollisuus kokeilla erilaisia vaihtoehtoja ja löytää tämän avulla jokaiselle yksilölle sopivimmat apuvälineet. Ruokailutilannetta voi helpottaa viemällä päätä tai yläkroppaa lähemmäksi lautasta tai lasia, jolloin ruoan siirtämiseen tarvittava matka lyhenee (Hawes ym. 2010, 130)

Meikkausta, hiustenlaittoa, parranajoa, hampaiden pesua sekä muuta ehostamista voi helpottaa aiemmin mainitulla toisella kädellä tukemisella. Lisäksi istuma-asento sekä yläraajan tukeminen tasoon voi vähentää vapinaa. Pitkävartiset kammat mahdollistavat käden tukemisen kehoon harjatessa (Floyd 2023). Essentiaalista vapinaa sairastavan kannattaa suosia sähköisiä vaihtoehtoja, kuten sähköhammasharjaa ja parranajokonetta, sillä ne vähentävät kädenkäytön tarvetta sekä ovat painavampia (Mainzer 2012; Floyd 2023). Joitain asioita, kuten kynsiviilat ja -leikkurit on mahdollista kiinnittää imukupilla pöytään, mikä mahdollistaa yksikäätisen toimimisen (Floyd 2023). Pukeutumisessa kannattaa hyödyntää nappikoukkuja, kenkiä, joita ei tarvitse solmia (Floyd 2023) sekä väljempiä vaatteita.

5.3 Tuottava toiminta

Kyselyn vastaajista 81% (n=112) essentiaalinen vapina aiheuttaa haasteita työssä, opiskelussa tai muussa velvollisessa toiminnassa. Useampi essentiaalista vapinaa sairastava on sairauden takia joutunut luopumaan ammatistaan ja jäämään osa-aika- tai työkyvyttömyyseläkkeelle, työttömäksi työnhakijaksi tai mahdollisesti kouluttautumaan uuteen ammattiin.

Työtehtävissä haastaa esimerkiksi tietokoneen käyttö, kirjoittaminen, puhelimen käyttö sekä esiintymiset muiden edessä. Kyselyyn vastaajista moni kuvasi, että heidän ammatillisuuttaan kyseenalaistettiin vapinan takia asiakkaiden tai kollegoiden toimesta.

Essentiaalista vapinaa sairastavalla tuottavaan toimintaan voi liittyä radikaalit elämänmuutokset, kuten edellä mainitut alan vaihto tai eläkkeelle jääminen. Tällaisessa tilanteessa toimintaterapeutin on tärkeä tukea asiakasta uudessa elämäntilanteessa sekä varmistaa toiminnallisen tasapainon säilyminen.

Toiminnallisella tasapainolla tarkoitetaan, että itsestä huolehtiminen, vapaa-aika ja tuottava toiminta ovat keskenään tasapainossa (Polatajko ym. 2013b, 47).

Tietokoneen käyttöä varten toimintaterapeutti voi ohjeistaa hankkimaan tarvittavia lisävarusteita. Hyödyllisiä lisäosia voivat olla laitteet, jotka vähentävät kirjoittamisen tarvetta ja helpottavat tietokoneen käyttöä (Floyd 2023). Tällaisia ovat muun muassa mukautettu näppäimistö (Mainzer 2012), puheentunnistusohjelmat sekä kalibroittavat hiiret (Floyd 2023). Mukautetulla näppäimistöllä voidaan tarkoittaa suurennettuja näppäimiä. Lisäksi on olemassa näppäimiin lisättäviä näppäinkehikkoja, jotka vähentävät vapinan aiheuttamia virhelyöntejä. Kirjoittamisen avuksi toimintaterapeutti voi ehdottaa painokynien, kynäpaksunnoksien ja kynätukien kokeilemistä (Floyd 2023; Hawes ym. 2010, 125). Näistä saatava apu perustuu vähäisempään voimankäytön tarpeeseen ja tukevaan otteeseen (Floyd 2023). Puhelimessa on myös äänikomentomahdollisuus, jota voi hyödyntää näppäilytarpeen vähentämiseksi. Markkinoilla on muutamia puhelimia, joissa on isot näppäimet, mikä helpottaa näppäilyä. Puhelimeen puhuessa on hyvä tukea kättä omaa vartaloa tai tasoa vasten.

Aiemmin mainitut rauhoittumiskeinot voivat auttaa muiden edessä puhumisessa ja esiintymisessä. Ammatillinen kyseenalaistaminen on raskasta ja siihen on vaikea löytää apukeinoja, sillä se on ulkopuolisista riippuvaa. Kyselystä tulee ilmi, että osa essentiaalista vapinaa sairastavista on kokenut diagnoosista avoimesti puhumisen töissä helpottavana tekijänä. Tähän ammattilaiset, kuten toimintaterapeutti voi kannustaa. Avoimesti puhuminen lisää tietoisuutta essentiaalisesta vapinasta sekä mahdollisesti vähentää työpaikalla esiintyviä ennakkoluuloisia tai virheellisiä ajatuksia.

5.4 Vapaa-aika

Kyselyn vastaajista 72% (n=102) essentiaalinen vapina vaikuttaa vapaa-aikaan. Tulosten mukaan essentiaalista vapinaa sairastavilla on haasteita kaikissa tarkkuutta ja hienomotoriikka vaativissa vapaa-ajan toiminnoissa. Suurimmiksi

haasteiksi vastaajat kokivat kirjoittamisen, tietokoneen- ja puhelimen käytön. Muita paljon haasteita tuottavia toimintoja olivat käsityöt, maalaaminen, piirtäminen, instrumentin soittaminen, fyysinen liikunta sekä lukeminen. Lisäksi vastaajat toivat esiin haasteita laulamiseksi, kortti- ja pallopeleissä sekä valokuvauksessa ja videokuvauksessa. Osa vastaajista on jättänyt lähes kaiken vapaa-ajan-toiminnan pois essentiaalisen vapinan takia.

Hawes ym. (2010) tutkimuksessa tarkasteltiin MS -taudin vapinaan sopivia vapinanhallinta strategioita. Rannepainon hyödyt olivat vaihtelevia. Niiden haittapuolia olivat kömpelyys, väsyttävyyys, toiminnan rajoittuminen ja vakauden väheneminen. Yksi tutkittavista koki, että painavammista rannepainoista olisi enemmän hyötyä. Tutkimuksessa kyseiset rannepainot (220 – 900 g) olivat vaikeasti puettavat ja naisille liian isoja. Osa tutkittavista koki rannepainot hyödylliseksi, mutta haaste oli siirtää rannepainojen käyttö arkeen. (Hawes ym. 2010.) Toisessa tutkimuksessa 50:lle vapinaa sairastavalle potilaalle annettiin käyttöön rannepainot. Heistä n. kolmasosa koki rannepainon parantavan toimintakykyä kotona ja töissä. (O'Connor & Kini 2011.) Näyttö rannepainojen toimivuudesta vapinassa on täten ristiriitaista. Jotkut saattavat hyötyä rannepainojen käytöstä, joten tätä kannattaa kokeilla.

Hawes ym. (2010) tutkimuksessa valmistukien istuvuuden todettiin olevan useimmille huono, mutta yksilölliset lastat saattavat parantaa suorituskykyä. Lisäksi painetekstiilejä voidaan käyttää hallitsemaan äkillisiä liikkeitä sekä tukemaan yläraajaa (Goncu-Berk & Topcuoglu 2017). Painetekstiilillä luodaan tasainen paine, mikä auttaa raajan sijainnin hahmottamista (Preston & Edmans 2016, 140-142). Kylmähoitoon tehokkuutta vapinan hoidossa on myös tutkittu. Kylmähoito ei välttämättä ole toimiva jatkuvassa käytössä, mutta siitä voi olla apua kohdennetusti aina tiettyä toimintaa edeltävästi. Esimerkiksi kättä voi viilentää kylmän veden alla tai pakastepussin avulla juuri ennen hienomotorista toimintaa. (O'Connor & Kini 2011.) Kyselyn perusteella osalla essentiaalista vapinaa sairastavista kylmä lisäsi vapinaa, joten tämä on huomioitava kylmähoitoa harkittaessa. Erilaisten tarkkuutta vaativien toimintojen yhteydessä toimintaterapeutti voi ohjata essentiaalista vapinaa sairastavaa kokeilemaan

painoja, rannetukia, painetekstiilejä ja kylmähoitoa. Tämä voisi mahdollistaa osalle sairastavista mahdollisuuden erilaisiin harrastuksiin.

Tutkimuksessa on todettu, että hienomotoriikan harjoitteluinterventioilla voi olla positiivista vaikutusta hienomotoriikan kehittämiseen tavoitteellisissa liikkeissä essentiaalista vapinaa sairastavilla. Ylläpitävissä hienomotorisissa liikkeissä ei ole todettu hyötyä harjoittelusta. (Budini ym. 2014.) Tavoitteellinen liike on esimerkiksi veden kaataminen kannusta lasiin ja ylläpitävä liike on tarjottimen kannattelu. Sequeira ym. (2012) mukaan voimaharjoitteluohjelma kehittää essentiaalista vapinaa sairastavien hienomotoriikkaa. Treeniohjelmat, jotka sisältävät molemminpuolista käsien voima- ja koordinaatioharjoittelua saattavat parantaa essentiaalista vapinaa sairastavien toiminnallisuutta (Sequeira ym. 2012). Tutkimusta hienomotoriikan ja lihasvoiman harjoittelun hyödyistä tarvitaan vielä enemmän. Fyysinen liikunta lisää keskivartalon lihasvoimaa ja hallintaa, mitä tarvitaan käsien käytössä. Tutkimusten sekä liikunnan hyötyjen perusteella essentiaalista vapinaa sairastaville voisi suositella fyysisen liikunnan sisällyttämistä arkeen. Kuitenkin tulee huomioida, että kyselyn perusteella osalla essentiaalista vapinaa sairastavilla fyysinen liikunta lisää vapinaa.

5.5 Fyysinen ympäristö

Kyselyn vastauksissa tuli ilmi fyysiseen ympäristöön liittyviä haasteita, etenkin kävelyn haasteet kapeissa kohdissa ja portaissa. Liikkumisen haasteisiin voi mahdollisesti vaikuttaa ympäristön esteettömyydellä. Esteettömyydellä pyritään mahdollistamaan kaikille yhdenvertainen mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan (THL 2022). Kulkuväylien tulee olla tarpeeksi leveitä. Portaiden tyypillä on merkitystä, sillä suoralla ja välitasanteisella portaikolla on helpoin kävellä. Lisäksi porrasten optimaalinen korkeus ja syvyys on oleellista liikkumisen helpottamiseksi. Portaiden yhteydessä tulee olla asianmukaiset kaiteet. (ESKE 2019.) Toimintaterapeutti voi tehdä esteettömyyskartoituksen asiakkaan toimintaympäristössä ja löytää ratkaisuja liikkumisen ja toiminnallisuuden helpottamiseksi.

Ympäristön luomiin haasteisiin voi saada apua erilaisista apuvälineistä. Kyselyn vastaajista 22% (n=32) oli käytössä jokin apuväline essentiaalisen vapinan takia. Tämä on prosentuaalisesti todella pieni määrä siihen nähden, miten paljon erilaisia haasteita essentiaalista vapinaa sairastavilla on arjessa. Pienilläkin muutoksilla pääsee pitkälle (Floyd 2023). Olisi tärkeää, että essentiaalista vapinaa sairastavat ohjautuisivat toimintaterapiaan edes apuvälinetarpeen arvioon.

5.6 Sosiaalinen ympäristö

Kyselyn vastaajista 82% (n=115) essentiaalinen vapina vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin tai sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen. Suuria haasteita ovat muun muassa eristäytyminen, esiintyminen sekä avun tarpeen hyväksyminen. Paljon haasteita luo sosiaalisissa tilanteissa syöminen ja juominen, muiden ennakkoluuloisuus ja sosiaalisten suhteiden luominen. Nämä kaikki haasteet voivat aiheuttaa muun muassa häpeää ja välttämiskäyttäytymistä. Essentiaalista vapinaa sairastavat kuvaavat vaihtelevasti, miten käsittelevät sairauttaan muiden kanssa. Osalle sosiaaliset tilanteet lähimmäisten kanssa toimivat, mutta ulkopuolisten kanssa on vaikeaa. Osa kertoo avoimesti muiden kysyessä vapinasta ja osa yrittää peitellä vapinaa.

Lageman ym. (2014) tutkimuksessa essentiaalista vapinaa sairastavien tarpeista todetaan, että heidän suurin tarpeensa on vertaistukiryhmät. Vertaistukiryhmistä on mahdollista saada tukea ja vinkkejä muilta sairastavilta ja ammattilaisilta. Kyselyssä tulee ilmi, että monet vastaajat kokevat olevansa yksin sairautensa kanssa. Vertaistuen kautta saa tavata muita samassa tilanteessa olevia ja siitä voi olla apua eristäytymisen ehkäisemiseksi. Usein essentiaalista vapinaa sairastavat joutuvat tukeutuman läheisten apuun, sillä kognitiiviset ja motoriset rajoitteet eivät välttämättä ole tarpeeksi laajoja henkilökohtaisen avustajan saamiseksi (Hickman ym. 2020). Osana toimintaterapiaa tulee huomioida myös läheiset. Läheiset voivat hyötyä ohjauksesta, miten antaa tukea essentiaalista vapinaa sairastavalle päivittäisissä toiminnoissa sekä laajemmin niiden ulkopuolella (Hickman ym.

2020). Läheisten antaman avun tavoitteena tulisi olla kumppanuus, itsenäisyyden edistäminen ja häpeän vähentäminen. Etenkin julkisilla paikoilla läheisen tulee tarkastella autettavan suhtautumista apuun. Joskus avun saaminen saattaa lisätä häpeää, mitä pystyy mahdollisesti välttämään omaa käyttäytymistä tarkastelemalla. (Hickman ym. 2020.)

5.7 Institutionaalinen ympäristö

Kyselyn vastauksista nousi esiin, että osa essentiaalista vapinaa sairastavista kokee turhautumista, kun ammattilaiset eivät ymmärrä sairauden moninaisuutta. Kyselyn vastaajista ainoastaan 3% (n=4) on essentiaalisen vapinan takia käynyt toimintaterapiassa. Toimintaterapeutin työhön kuuluu puolesta puhuminen (Townsend ym. 2013, 117–118). Puolesta puhumiseen sisältyy ongelmakohtien tietoisuuden lisääminen sekä ihmisten ajattelumallien haastaminen. Konkreettisesti tämä voi tarkoittaa ehdotuksia käytäntöjen muutoksiin. Ihmisten haastaminen asioihin, mitä he eivät ole ajatelleet olevan mahdollista, voi olla osa puolesta puhumista. (Townsend 2013, 118.) Näin ollen toimintaterapeutti voi omassa työympäristössään toimia essentiaalista vapinaa sairastavien puolesta puhujana tuomalla esiin heidän tarpeitaan. Toimintaterapeutti voi neuvoa essentiaalista vapinaa sairastavaa kolmannen sektorin palveluista sekä suositella muiden ammattilaisten tukea. Toimintaterapian mahdollisuuksia osana essentiaalisen vapinan hoitoa tulisi tuoda enemmän esiin, sillä kyselyn perusteella vain pieni osa sairastavista ohjautuu toimintaterapiaan. Kyselyssä tulee myös ilmi, että toimintaterapiaa toivottaisiin yhtenä tukikeinona essentiaalisen vapinan hoidossa.

5.8 Kulttuurinen ympäristö

Kyselyn vastaajista 74% (n=106) kokee, että ulkopuolisten ajatukset ja suhtautuminen essentiaalista vapinaa kohtaan vaikuttavat omaan käyttäytymiseen. Useat essentiaalista vapinaa sairastavat kertovat vastauksissaan, että ympärillä olevat ihmiset eivät tiedä mistä essentiaalisessa

vapinassa on kyse. Osa on kokenut, että vapinan takia heidät nähdään jopa vammaisina. Vastaajat kuvailevat ulkopuolisten helposti tekevän virheellisiä johtopäätöksiä, että vapina johtuisi jännityksestä tai alkoholin käytöstä.

Essentiaalista vapinaa sairastavista moni puhuu avoimesti sairaudestaan, jotta tietoisuus kasvaisi. Toiset eivät vielä kerro avoimesti, mutta haluaisivat oppia puhumaan essentiaalisesta vapinasta kaikille. Essi-hankkeen aikana on luotu potilaskortti, jonka avulla muille voi kertoa essentiaalisesta vapinasta. Kyselyssä tulee ilmi, että potilaskortista on koettu apua, mikäli se on ollut käytössä. Potilaskortin käyttö voi lisätä tietoisuutta ihmisten keskuudessa sekä auttaa asian puheeksi ottamisessa.

5.9 Toiminnot, joita essentiaalista vapinaa sairastavat haluaisivat tehdä, mutta eivät pysty

Vapina saattaa vaikuttaa merkittävästi toimintakykyyn ja päivittäiseen elämään. Tämän takia saattaa olla toimintoja, joita essentiaalista vapinaa sairastava haluaisi tehdä, mutta vapinan takia se ei ole mahdollista. Tällaisessa tilanteessa toimintaterapeutti voi keskustella asiakkaan kanssa kyseisestä toiminnasta, ja yhdessä selvittää, mikä kyseisessä toiminnassa on ollut asiakkaalle mielekästä. Soveltamalla toimintaa sekä huomioimalla ympäristön asettamat vaatimukset ja mahdollisuudet, toimintaterapeutti voi ehdottaa essentiaalista vapinaa sairastavalle vaihtoehtoisia tapoja suorittaa hänelle merkityksellistä toimintaa ja parantaa elämänlaatua. Essentiaalista vapinaa sairastava ei välttämättä pysty tekemään toimintaa kuten aikaisemmin tai kuten se yleensä tehdään, mutta se voi kuitenkin olla osa elämää jossakin muodossa.

Kyselyn perusteella vapaa-ajan toimintoja, joita essentiaalista vapinaa sairastavat haluaisivat tehdä, mutta eivät pysty ovat käsityöt, kirjoittaminen, piirtäminen ja maalaaminen, musisointi, matkustaminen, metsästys, fyysinen liikunta, puutarhatyöt ja valokuvaus. Itsestä huolehtimisen toimintoja ovat ruoanlaitto, meikkaaminen ja parran ajo. Tuottavia toimintoja ovat esiintyminen, uuden ammatin hankkiminen, muiden edessä puhuminen sekä aikaisempaan työhön palaaminen.

5.10 Arviointi toimintaterapiassa

Essentiaalista vapinaa sairastavan terveyteen liittyvään elämänlaadun arvioimiseen on olemassa yksi arviointimenetelmä. QUEST eli Quality of Life in Essential Tremor Questionnaire on itsearviointimenetelmä, joka koostuu 30 väittämästä. Nämä 30 väittämää on jaoteltu kommunikaatioon, työhön ja talouteen, harrastuksiin ja vapaa-aikaan, fyysisiin tekijöihin ja psykososiaalisiin tekijöihin. Väittämät pisteytetään asteikolla 0–4 siten, että 0 vastaa “ei koskaan” ja 4 “aina”. Arviointimenetelmän avulla voidaan tarkkailla, miten essentiaalinen vapina vaikuttaa sairastavan toimintakykyyn, psyykkisiin ja sosiaalisiin tekijöihin. Tutkimuksessa on todettu, että QUEST monipuolisena kyselynä on luotettava, validi ja tarkka. QUEST:in haasteena on, että osa kyselyn väittämistä eivät kosketa kaikkia vastaajia, minkä takia he saattavat jättää vastaamatta johonkin väittämään. Tämä vaikuttaa arviointimenetelmän tulokseen. (Martínez-Martín ym. 2010.) Toimintaterapeutti voi hyödyntää QUEST-kyselyä essentiaalista vapinaa sairastavan elämänlaadun ja toimintakyvyn arvioimiseksi. QUEST-kyselystä ei ole saatavilla suomenkielistä versiota, mutta englanninkielinen versio on vapaasti ladattavissa internetistä kliiniseen työhön (International Parkinson and Movement Disorder Society 2023). Koska suomennettua versiota ei tällä hetkellä ole, on mahdollista, että asiakas tarvitsee toimintaterapeutin tukea lomakkeen täyttämiseksi. QUEST-kyselyn ruotsinkielisen version voi pyytää International Parkinson and Movement Disorder Society:lta (International Parkinson and Movement Disorder Society 2023).

Toimintaterapeutti voi tietenkin hyödyntää myös toimintaterapian arviointimenetelmiä. COPM:illa (Law ym.2005) ja OSA:lla (Baron ym. 2006) voi arvioida ja kartoittaa essentiaalista vapinaa sairastavan elämäntilannetta ja kokonaisuutta. MOHOST:illa (Forsyth & Parkinson 2006) voi havainnoida ja arvioida tiettyä toimintaa. Työkyvyn arviointia tarvittaessa voi hyödyntää esimerkiksi WRI-FI – arviointia (Braveman ym. 2005).

5.11 Oppaan rakentaminen

Opasta tehdessä käytettiin kehittämistyöraportin kappaleessa neljä läpikäytyjä tuloksia. Kyselyn tulokset, kuten haasteet ja toiveet sekä artikkeleista ja ammattikirjallisuudesta saadut toimintaterapian keinot jaoteltiin kehittämistyöraportissa CMOP-E:n mukaan. Nämä tiedot siirrettiin oppaaseen, mutta ne koottiin teemoihin, joita toimintaterapeutin tulee huomioida. Näin oppaasta tuli selkeämpi ja helpommin luettava. Tämä mahdollisesti helpottaa oppaan hyödyntämistä työelämässä, kun kappaleet on otsikoitu toimintaterapiassa huomioitavien asioiden mukaan. Oppaan ensimmäinen versio lähetettiin toimeksiantajalle sekä ohjaavalle opettajalle kommentoitavaksi. Oppaan ensimmäinen versio sisälsi vain tekstisisällön eli visuaalista ilmettä ei ollut vielä tehty. Palautteet käytiin läpi Teams-kokousten välityksellä. Kehittämistyön tekijät kävivät vielä palautteet läpi yhdessä, jonka jälkeen opasta muokattiin saatujen kommenttien pohjalta. Muokausvaiheessa opas siirrettiin PowerPoint muotoon ja tehtiin visuaalisesti selkeämpää ilmettä. Lisäksi sisältöä tiivistettiin ja teemojen paikkoja vaihdettiin. Tämän jälkeen opas lähetettiin vielä kommentoitavaksi toimeksiantajalle.

6 Pohdinta

Kehittämistyön tarkoituksena oli luoda opas toimintaterapeuteille ja tämä saavutettiin. Tavoitteiden saavuttamista pystytään arvioimaan vasta raportin ja oppaan julkaisemisen jälkeen, sillä tiedon lisääntyminen toimintaterapeuttien keskuudessa ilmenee viiveellä.

Tässä osiossa pohditaan kehittämistyöprosessin etenemistä, oppaan käytettävyyttä, kehittämisprosessin eettisyyttä ja työskentelyn luotettavuutta sekä ammatillista kasvua.

6.1 Oppaan työstämisen reflektointi

Alkuperäisen aikataulun mukaan tarkoituksena oli, että kehittämistyö olisi valmistunut ja julkaistu jo keväällä 2023. Kehittämistyösuunnitelman raportin viimeistely kesti kuitenkin odotettua kauemmin, minkä takia suunnitteluvaiheessa tehty aikataulu siirtyi kuukaudella eteenpäin. Kehittämistyön tekijät olivat yhtä mieltä siitä, että kehittämistyön lopputulokseen haluttiin olla tyytyväisiä, minkä takia sovittiin yhdessä, että viimeistely, esittäminen sekä julkistaminen jäisi syksylle 2023. Vaikka kehittämistyöprosessi venyi alkuperäisestä aikataulusta, toteutui kuitenkin kaikki suunnitteluvaiheessa suunnitellut työvaiheet.

Yhteistyö toimeksiantajan ja kehittämistyön tekijöiden sekä Essi-hankkeen työntekijöiden ja kehittämistyön tekijöiden välillä sujui mutkattomasti alusta lähtien. Kehittämistyön tekijät pyrkivät pitämään toimeksiantajan ajan tasalla työn edetessä, sekä hyödyntämään toimeksiantajalta saatua tietoa essentiaalisesta vapinasta. Essi-hankkeen työntekijöistä oli suuri apu etenkin essentiaalista vapinaa sairastaville suunnatun kyselyn levittämisessä. Hankkeen myötä kehittämistyön tekijät saivat myös mahdollisuuden osallistua webinaareihin ja seminaariin, joka laajensi ymmärrystä essentiaalisesta vapinasta entisestään.

6.2 Oppaan käytettävyys ja kehittämiskohteet

Kehittämisen prosessin aikana kävi selväksi webinaareista, kyselyn vastauksista sekä artikkeleista, että essentiaalista vapinaa sairastavat kokevat jäävänsä huomioimatta ja vähätellyiksi. Osa on esimerkiksi kertonut, että ammattilaiset ovat vain kehottaneet heitä pärjäämään vapinan kanssa, eikä erityisasiantuntijoiden palveluita ole tarjottu. Harmittavaa on, että niin pieni prosentti on saanut toimintaterapiaa kyselyn vastausten mukaan. Tämän kehittämisen prosessin myötä on käynyt selväksi, että toimintaterapiassa voisi olla suuri potentiaali essentiaalista vapinaa sairastavien elämänlaadun parantamisessa. Tämä vahvistaa myös tarvetta luodulle oppaalle. Toimeksiantajalta saadun palautteen perusteella oppaassa olevat liitteet essentiaalista vapinaa sairastavien haasteista on tarpeelliset, sillä se tekee päivittäisten toimintojen ongelmat näkyvämmäksi. Saadun palautteen perusteella konkreettiset esimerkit toimintojen muokkaamisesta ja tukikeinoista tekevät oppaasta helpommin hyödynnettävän työelämässä. Kaikin puolin toimeksiantajalta saatiin positiivista palautetta oppaan sisällöstä.

Opas on läpileikkaava, minkä johdosta aiheisiin ei syvennyttä niin perusteellisesti. Läpileikkaavaan oppaaseen päädyttiin yhteisymmärryksessä toimeksiantajan kanssa. Opas haluttiin pitää mahdollisimman laajana, koska kehittämistyön tekijöiden tietämyksen mukaan se on ensimmäinen toimintaterapeuteille suunnattu, essentiaalista vapinaa käsittelevä opas. Jatkossa olisi hyvä tarkastella tarkemmin eri osa-alueita ja jakaa eri toimintaterapian keinoja osiin essentiaalisessa vapinassa. Tällöin voisi syventyä tarkemmin yhteen kehittämistyössä mainituista aiheista kuten arviointiin tai psyykkisiin haasteisiin. Tulevaisuudessa voisi kerätä tietoa toimintaterapeuteilta, jotka työskentelevät essentiaalista vapinaa sairastavien kanssa. Näin saisi lisää tietoa essentiaalisesta vapinasta nimenomaan toimintaterapian näkökulmasta. Jatkossa voisi olla tarpeellista tarkastella tarkemmin myös essentiaalista vapinaa sairastavien toimintaterapiaan ohjautumista. Milloin essentiaalista vapinaa sairastavalla on mahdollista saada lähete toimintaterapiaan ja millä perustein? Ohjautuuko essentiaalista vapinaa

sairastavat lähinnä poliklinikalle, jossa saavat muutamia käyntejä toimintaterapiaa, vai myönnetäänkö heille pidempiä terapiajaksoja?

6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Kehittämistyön aikana on noudatettu tutkimuseettisiä periaatteita. Lähteiden käytössä on kunnioitettu kirjoittajaa. (TENK 2023). Toissijaisia lähteitä on käytetty vain välttämättömissä tilanteissa tai jos on koettu tarkoituksenmukaisesti käyttää toissijaista lähdettä. Tähän ratkaisuun päädyttiin yhden artikkelin kohdalla, jossa kerrotaan essentiaalisen vapinan hoidosta. Kehittämistyön kirjoittajat kokivat tarkoituksenmukaisemmaksi käyttää suomalaisten lääkäreiden kirjoittamaa artikkelia, kuin alkuperäistä, toisessa maassa tehtyä tutkimusta. Tällöin hoitokuvaus on kuvattu Suomen hoitoperiaatteiden mukaan.

Tutkimuseettisen lautakunnan (2023) mukaan hyvä tieteellinen käytäntö perustuu arvostukseen, luotettavuuteen, rehellisyyteen sekä vastuunkantoon. Hyviin tieteellisiin menettelytapoihin kuuluu, että tieteellinen toiminta suunnitellaan, toteutetaan ja dokumentoidaan huolellisesti ja avoimesti (TENK 2023). Aineistoja tulee käsitellä asianmukaisesti ja niiden säilytyksestä tulee informoida asianomaisia (TENK 2023). Kehittämistyöprosessissa on toimittu näiden periaatteiden mukaisesti. Kehittämistyön aikana on pidetty säännöllisesti muistiota työn etenemisestä sekä sovituista asioista. Kehittämistyön tekijät ovat reflektoineet työn jokaista vaihetta tarkoin.

Haasteista, elämänlaadusta ja essentiaalisesta vapinasta yleisesti löytyi paljon tutkimustietoa, mutta toimintaterapian keinoista tietoa oli hyvin niukasti. Tästä syystä kehittämistyössä jouduttiin hyödyntämään lähteitä, jotka tieteellisesti eivät välttämättä ole luotettavia. Tällaisia ovat järjestöjen kotisivuilla julkaistut artikkelit ja julkaisut. Vähäistä tutkimustietoa sekä omaa koulutuksen aikana kerrytettyä tietoa oli sovellettava ja yhdistettävä toimintaterapian keinojen keräämiseksi oppaaseen. Huomioitavaa on myös, että pieni osa hyödynnetystä teorian tiedosta on osittain kohdistunut muihin sairauksiin, jossa ilmenee vapinaa.

Luotettavuutta lisää se, että kehittämistyössä käytetty tieto oli mainittu useassa eri lähteessä, eri kirjoittajien toimesta.

Kehittämistyön aikana toteutetun kyselyn piirteet eivät mukaile kaikkia yleisiä hyvän kyselyn piirteitä. Näitä ovat avointen kysymysten määrä ja esimerkkien antaminen. Hyödyntämällä avoimia kysymyksiä kyselyssä saatiin tärkeää tietoa essentiaalista vapinaa sairastavien haasteista. Kyselyn päätavoitteena ei ollut saada numeerisia tuloksia vaan sisällöllisesti kattavaa kuvailua arjen haasteista. Toimintaterapian mallin CMOP-E:n mukaan tehty kysely mahdollisti kokonaisvaltaisen haasteiden ja arjen osa-alueiden tarkastelun. Kyselyn jakaminen CMOP-E:n mukaan saattoi aiheuttaa kyselyn vastaajille tunteen, että toistaa itseään, sillä kaikki jaottelevat toiminnat eri tavoin ja vapinan vaikutus voi olla samanlainen monissa toiminnoissa. Kehittämistyön tekijät saivat kommentteja ja kiitosta vastaajilta jo kyselyn toteuttamisesta. Lisäksi muutama kommentoi, että itse kyselyyn vastaaminen auttoi heitä ymmärtämään, miten laajat ja kokonaisvaltaiset vaikutukset vapinalla on heidän arjessaan ja elämässään.

Kyselyyn vastaajia oli 143, mikä on hyvä määrä luotettavuuden ja yleistettävyyden kannalta. Ruotsalaisilla on myös ollut mahdollisuus vastata, joten tuloksia ei voida rajata yleistettäväksi vain Suomessa. Kyselyssä ei kerätty henkilötietoja, mikä hankaloittaa yleistettävyyttä, kun taustatietoja ei tiedetä. Kysely julkaistiin internetissä, mikä saattoi rajata vastaajia pois. Kuitenkin internet –kysely mahdollisti vastausten keräämisen Suomen rajojen ulkopuolelta. Kyselyä mainostettiin Liikehäiriöliitto ry verkostojen kautta, mikä rajoittaa vastaajakuntaa. Esimerkiksi liiton toiminnassa oleva voi olla jo hyvin tietoinen sairauden piirteistä ja haasteista, mutta liiton ulkopuoliselle essentiaalinen vapina saattaa olla tuntemattomampi, mikä voisi vaikuttaa vastauksiin.

6.4 Ammatillinen kasvu

Kehittämistyön aikana tekijöiden on täytynyt haastaa itsensä tarkastelemaan essentiaalista vapinaa monesta eri näkökulmasta. Aiemmin tuntematon diagnoosi on avautunut laajemmin. Ymmärrys sairauden laajasti vaikuttaviin tekijöihin on syventynyt ja tietämys toimintaterapian keinoista on kasvanut. Haastavaa kehittämistyötä tehdessä oli tutkimuksellisen tiedon vähäisyys toimintaterapian mahdollisuuksista. Kehittämistyön tekijät joutuivat näin ollen käyttämään paljon ammatillista harkintaa ja hyödyntämään koulutuksen aikana kerättyä tietotaitoa oppaan sisällön rakentamiseksi. Ajatuksia oppaan kokoamisen aikana herätti käytännön työn resurssien rajallisuus. Kehittämistyön aikana käsiteltiin essentiaalisen vapinan haasteita laajasti. Kun tätä diagnoosia tarkastellaan näin laajasti, on sen moninaisuus todella kattava ja laajaa ammattitaitoa ja –tietoa vaativa. On todettava, että käytännössä yksi ammattilainen ei välttämättä pysty auttamaan ja selvittämään kaikkia haasteita. Toimintaterapeutti joutuukin mahdollisesti suosittelemaan toista ammattilaista. Esimerkiksi psyykkisten haasteiden takia mahdollisesti joudutaan ohjaamaan psykologille tai tasapaino-ongelmien kanssa fysioterapeutille. Harvemmin kuitenkaan yhdellä yksilöllä on nämä kaikki essentiaalisen vapinan tuomat haasteet, joita oppaassa käsitellään. Tärkeintä on siis tarkastella jokaista yksilöä tapauskohtaisesti ja ennakkoluulottomasti.

Lähteet

Baron, K.; Kielhofner, G.; Iyenger, A.; Goldhammer, V. & Wolenski, J. 2006. Occupational Self Assessment (OSA). Suomentanut Launiainen, H. Toimintamahdollisuuksien itsearviointi (OSA): käsikirja. Psykologinen kustannus, Helsinki.

Braveman, B.; Robson, M.; Velozo, C.; Kielhofner, G.; Fisher, G.; Forsyth, K. & Kerschbaum J. 2005. Worker Role Interview, WRI, Version 10.0. Suomentanut Nyman, J.; Keponen, R. & Nisula, S. 2019. Työroolin arviointi WRI-FI. Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisuja, Helsinki.

Budini, F.; Lowery, M.M.; Hutchinson, M.; Bradley, D.; Conroy, L. & De Vito, G. 2014. Dexterity Training Improves Manual Precision in Patients Affected by Essential Tremor. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Viitattu 21.3.2023 [https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(13\)01154-4/fulltext](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(13)01154-4/fulltext)

Burton, B.N. & Baxter, M.F 2019. The Effects of the Leisure Activity of Coloring on Post-Test Anxiety in Graduate Level Occupational Therapy Students. The Open Journal of Occupational Therapy. Vol. 7, no. 1. Viitattu 10.5.2023. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1451>

Chandran, V. & Pal, P.K. 2013. Quality of life and its determinants in essential tremor. Parkinsonism and Related Disorders, 19, 1, s. 62–65. Viitattu 21.3.2023 <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2012.06.011>.

Cohn, J.; Kowalski, K.Z. & Swarbrick, M. 2017. Music as a Therapeutic Medium for Occupational Engagement: Implications for Occupational Therapy. Occupational therapy in mental health. Vol. 33. no. 2, 168-178. Viitattu 10.5.2023. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2016.1248311>

Chunling, W. & Zheng, X. 2016. Review on clinical update of essential tremor. Neurological Sciences, 37, 4, s. 495–502. Viitattu 21.3.2023 <https://doi.org/10.1007/s10072-015-2380-1>.

Duncan, M. & Browse, C. 2014. Occupational Therapy for Anxiety, Somatic and Stressor-related Disorders. Teoksessa Crouch, R. & Alers, V. Occupational Therapy in Psychiatry and Mental Health. John Wiley & Sons Incorporated. 368-385.

ESKE 2019. Esteettömyyskartoitusopas. Invalidiliiton julkaisuja O. 64. Viitattu 12.5.2023.

<https://drive.google.com/file/d/1498DMnSPbcBhVXk4LJUbp7qwsu59kITW/view>

Fitzgibbon, C. & O'Sullivan, J. 2018. Sensory Modulation, Changing how you feel through Using Your Senses, Resource Manual. Sensory Modulation Brisbane.

Floyd, J. 2023. Improving function for individuals with essential tremor: an occupational therapy perspective. Coping with essential tremor articles. International Essential Tremor Foundation. Viitattu 5.5.2023.

<https://essentialtremor.org/resource/improving-function-for-individuals-with-essential-tremor-an-occupational-therapy-perspective/>

Forsyth, K. & Parkinson, S 2006. A user's manual for the model of human occupation screening tool (MOHOST). Suomentanut Keponen, R. 2008. MOHOST käsikirja : inhimillisen toiminnan mallin seulonta-arviointi. Psykologinen kustannus, Helsinki.

Gerbasi, M.E.; Nambiar, S.; Reed, S.; Hennegan, K.; Hadker, N.; Eldar-Lissai, A. & Cosentino, S. 2022. Essential tremor patients experience burden beyond tremor: A systematic literature review. *Frontiers in Neurology*. Viitattu 21.3.2023 doi: 10.3389/fneur.2022.891446

Goncu-Berk, G. & Topcuoglu, N. 2017. A Healthcare Wearable for Chronic Pain Management. Design of a Smart Glove for Rheumatoid Arthritis. *The Design Journal*. Vol. 20. 1978-1988.

Gupta, H. V.; Pahwa, R.; Dowell, P.; Khosla, S. & Lyons, K.E. 2021. Exploring essential tremor: Results from a large online survey. *Clinical Parkinsonism and Related Disorders*, 5. Viitattu 21.3.2023 <https://doi.org/10.1016/j.prdoa.2021.100101>.

Hawes, F.; Billups, C. & Forwell, S. 2010. Interventions for Upper-Limb Intention Tremor in Multiple Sclerosis, A Feasibility Study. *International Journal of MS Care*. Vol. 12, 122-132.

Hickman, R.; Zrodowska, M.A.; Kellner, S.; Cersonsky, T.E.K.; Trujillo Diaz, D.; Louis, E.D. & Monin, J.K. 2020. The "Caring Giver": Emotional Caregiving in the Setting of Essential Tremor. *Research on Aging*, 42, 2, s. 83–91. Viitattu 21.3.2023 <https://doi.org/10.1177/0164027519890132>.

Huey, E.D.; Cosentino, S.; Chapman, S.; Azar, M.; Rohl, B.; Collins, K.; Morgan, S.; Liu, X. & Louis, E.D. 2018. Self-report depressive symptoms are dissociated from tremor severity in essential tremor. *Parkinsonism and Related Disorders*, 50, s. 87–93. Viitattu 21.3.2023
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2018.02.031>.

International Parkinson and Movement Disorder Society 2023. Quality on Life in Essential Tremor Questionnaire. Viitattu 2.6.2023.

<https://www.movementdisorders.org/MDS/MDS-Rating-Scales/Quality-of-Life-in-Essential-Tremor-Questionnaire-QUEST.htm>

Kohonen, I.; Kuula-Luumi, A. & Spoofo, A-K. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Viitattu 27.4.2023.

https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Lageman, S.K.; Cash, T. V & Mickens, M.N. 2014. Articles Patient-reported Needs, Non-motor Symptoms, and Quality of Life in Essential Tremor and Parkinson’s Disease. Viitattu 21.3.2023 <https://doi.org/10.7916/D8RF5S4J>.

Law, M.; Polatajko, H.; Baptiste, S. & Townsend, E. 2002. Core Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Townsend, E.; Stanton, S.; Law, M.; Polatajko, H.; Baptiste, S.; Thompson-Franson, T.; Kramer, C.; Swedlove, F.; Brintnell, S. & Campanile, L. Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective. 2nd edition. Ottawa: CAOT. 29-56.

Law, M.; Baptiste, S.; Carswell, A.; McColl, M.; Polatajko, H. & Pollock, N 2005. Canadian Occupational Performance Measure. Suomentanut Kantanen, M. & Kaukinen, M. 2011. Kirjapaino Prodo: Vaasa.

Louis, E.D. & Rao, A.K. 2015. Articles Functional Aspects of Gait in Essential Tremor: A Comparison with Age-Matched Parkinson’s Disease Cases, Dystonia Cases, and Controls. Viitattu 21.3.2023 <https://doi.org/10.7916/D8B27T7J>.

Louis, E.D.; Rohl, B. & Rice, C. 2015. Articles Defining the Treatment Gap: What Essential Tremor Patients Want That They Are Not Getting. Viitattu 21.3.2023 <https://doi.org/10.7916/D87080M9>.

Luke ja GCF ry. 2021. Suomalainen Green Care: Green Care -toimintatavan käsikirja & LuontoHoivan ja LuontoVoiman laatutyökirja. Luonnonvarakeskus ja Green Care Finland ry.

Mainzer, K. 2012. Managing ET with occupational therapy. Essential Tremor (ET). International Essential Tremor Foundation. Viitattu 5.5.2023.

<https://essentialetremor.org/wp-content/uploads/2013/10/Managing-ET-with-occupational-therapy.pdf>

Martínez-Martin, P.; Jiménez-Jiménez, F.J.; García, E.C.; Alonso-Navarro, H.; Rubio, L.; Calleja, P.; Díaz-Sánchez, M. & Benito-León, J. 2010. Most of the Quality of Life in Essential Tremor Questionnaire (QUEST) psychometric properties resulted in satisfactory values. *Journal of Clinical Epidemiology* 63, s. 767-773.

O'Connor, R. J. & Kini, M. U. 2011. Non-pharmalogical and non-surgical interventions for tremor: A systematic review. *Parkinsonism and Related Disorders*. Vol 17. 509-515.

Ortiz, R.; Honkaniemi, J. & Pekonen, E. 2022. Essentiaalisen vapinan oireet, diagnostiikka ja oireet. *Suomen lääkärilehti*. Vol. 7. No 7–8. S. 297–300.

<https://www.laakarilehti.fi/pdf/2022/SLL7-8-2022-297.pdf>

Oulun yliopisto. 2023. Systemaattinen tiedonhaku: manuaalinen haku. Viitattu 25.5.2023. <https://libguides oulu.fi/c.php?g=689390&p=4934743>

Polatajko, H.; Davis, J.; Stewart, D.; Cantin, N.; Amoroso, B.; Purdie, L. & Zimmerman, D. 2013a. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa Townsend, E. & Polatajko, H. *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice Through Occupation*. 2nd edition. Ottawa: CAOT. 13–36

Polatajko, H.; Backman, C.; Baptiste, S.; Davis, J.; Eftekhar, P.; Harvey, A.; Jarman, J.; Krupa, T.; Lin, N.; Pentland, W.; Rudman, D.; Shaw, L.; Amoroso, B. & Connor-Schisler, A. 2013b. Human occupation in context. Teoksessa Townsend, E. & Polatajko, H. *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice Through Occupation*. 2nd edition. Ottawa: CAOT. 37–61.

Powell, T. 2016. Aivotyökirja. Opas ja harjoituksia aivovaurion saaneelle, läheiselle sekä ammattilaiselle. Suomentaja Kristiina Relander-Syrjänen. Hogrefe.

Respecta 2023. Kokkiveitsi Swereco sileäteräinen. Viitattu 11.5.2023
<https://kuvasto.respecta.fi/p/385-kokkiveitsi-swereco-sileaterainen/>

Sabari, J.; Stefanov, D.G.; Chan, J.; Goed, L. & Starr, J. 2019. Adapted Feeding Utensils for People With Parkinson's-Related or Essential Tremor. Viitattu 21.3.2023 <http://www.liftware.com/test>;

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsausten tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Vaasa: Vaasan Yliopisto.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Savolainen, T. & Aralinn, V. (toim.) 2017. Toimintaterapianimikkeistö. Kuntaliitto. Helsinki. Viitattu 10.5.2023.
<https://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/2411/toimintaterapianimikkeisto.pdf>

Sequeira, G.; Keogh, J.W. & Kavanagh, J.J. 2012. Resistance training can improve fine manual dexterity in essential tremor patients: A preliminary study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 93, 8, s. 1466–1468. Viitattu 21.3.2023 <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.02.003>.

Shalash, A.S.; Mohamed, H.; Mansour, A.H.; Elkady, A.; Elrassas, H.; Hamid, E. & Elbalkimy, M.H. 2019. Clinical Profile of Non-Motor Symptoms in Patients with Essential Tremor: Impact on Quality of Life and Age-Related Differences. Tremor Other Hyperkinet Movements. 2019; 9. Viitattu 21.3.2023 doi: 10.7916/tohm.v0.736.

TENK 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Viitattu 2.6.2023 https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

THL 2022. Esteettömyys ja saavutettavuus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 12.5.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/esteettomyys-ja-saavutettavuus>

Tietoarkisto 2023. Kyselylomakkeen laatiminen. Tampereen yliopisto. Viitattu 25.5.2023
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/kyselylomake/laatiminen/>

Townsend E.A.; Beagan B.; Kumas-Tan Z.; Versnel J.; Iwama M.; Landry J.; Stewart D. & Brown. 2013. Enabling: Occupational therapy's core competency. Kirjassa Townsend E.A. & Polatajko H.J. (toim.) Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

TYKS 2023. Viitattu 3.10.2023 <https://www.tyks.fi/>

Tietosuojaseloste

TIETOSUOJASELOSTE/-ILMOITUS EU:n yleinen tietosuoja-asetus 13 ja 14 artiklat

Tietoa henkilötietojen käsittelystä Turun ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä. Opinnäytetyö nimi on *Essentiaalinen vapina toimintaterapiassa - opas toimintaterapeuteille*.

OPINNÄYTETYÖNÄ TEHTÄVÄÄN KYSELYYN OSALLISTUVALLE

Olet osallistumassa Turun ammattikorkeakoulussa opinnäytetyönä tehtävään kyselyyn. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu kyselyyn tai jos keskeytät osallistumisesi kyselyyn. Tämän ilmoituksen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on.

1. Opinnäytetyötutkimuksen rekisterinpitäjä

Yhteyshenkilö kyselyä koskevissa asioissa:

Nimi: Senja Hakoniemi ja Ida Byman

Sähköpostiosoite: senja.hakoniemi@edu.turkuamk.fi,
ida.byman@edu.turkuamk.fi

2. Kuvaus opinnäytetyötutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Osana kehittämistyötä toteutetaan kysely essentiaalista vapinaa sairastaville. Kyselyn tarkoitus on kartoittaa, mitä haasteita, tarpeita ja toiveita essentiaalista vapinaa sairastavilla on arjessa. Vastaustulosten

perusteella opinnäytetyön tekijät luovat oppaan toimintaterapeuteille, joka vastaa essentiaalista vapinaa sairastavien tarpeisiin.

Opinnäytetyötä tehdessä henkilötietoja ei käsitellä ilman pätevää syytä.

Kysely toteutetaan täysin anonyymina ja edes opinnäytetyön tekijät eivät vastausten perusteella voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Rekisterinpitäjä säilyttää vastaukset anonyymissä muodossa, kunnes kehittämistyö on valmis. Tämän jälkeen vastaukset tuhoetaan.

3. Ryhmätyönä tehtävän opinnäytetyön osapuolet ja vastuunjako

Kummatkin opinnäytetyön tekijät ovat osallisena kyselyn laatimiseen, ja molemmilla on pääsy kyselyn vastauksiin.

Kummatkin opinnäytetyön tekijät ovat sitoutuneet käsittelemään kyselyn vastauksia tietoturvallisesti opinnäytetyön ajan. Lisäksi he ovat yhdessä vastuussa tietojen tuhoamisesta opinnäytetyön valmistuttua.

4. Opinnäytetyön ohjaaja

Nimi: Tuija Suominen-Romberg

Sähköpostiosoite: tuija.suominen-romberg@turkuamk.fi

5. Opinnäytetyötutkimuksen henkilötietojen käsittelyyn osallistuvat

Tutkimuksen kuluessa henkilötietoja käsittelevät seuraavat henkilöt tai tahot:
Senja Hakoniemi ja Ida Byman

6. Opinnäytetyön nimi, luonne ja tutkimuksen kestoaika

Opinnäytetyön nimi: *Essentiaalinen vapina toimintaterapiassa – opas toimintaterapeuteille*

Kertatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto: Kyselyn vastauksien tuloksia säilytetään opinnäytetyön valmistumiseen asti. Kyselyssä ei kerätä tietoja, joista

vastaaaja ja hänen henkilöllisyytensä olisi tunnistettavissa. Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta touko-kesäkuussa 2023.

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

suostumus

8. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Kyselyssä ei kerätä henkilötietoja, joista henkilö olisi suoraan tai välillisesti tunnistettavissa.

9. Erityiset henkilötietoryhmät

Kyselyssä ei käsitellä erityisiä henkilötietoryhmiä. Kyselyssä käsitellään terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä asioita, jotka ovat kyselyyn vastaajan itse kertomia. Potilastietoja ei siis käsitellä.

10. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tallennettavat tiedot saadaan kyselyyn vastaajilta.

11. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta muualle opinnäytetyön tekijöiltä.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

13. Henkilötietojen suojausten periaatteet

Fyysisten, kuten paperiaineistojen suojaaminen: Fyysisiä aineistoja ei ole. Suorien tunnistetietojen käsittely: Suoria tunnistetietoja ei käsitellä.

14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään.

15. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi hankkeessa ja mitä henkilötietojasi hankkeessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

- a) kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa ammattikorkeakoulu voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- b) käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista
- c) ammattikorkeakoulu ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi
- d) olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odottaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeutetut perusteet rekisteröidyn perusteet.

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada ammattikorkeakoululle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle ammattikorkeakoulun estämättä, jos käsittelyn oikeusperuste on suostumus tai sopimus, ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Kun käytät oikeuttasi siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, sinulla on oikeus saada henkilötiedot siirrettyä suoraan rekisterinpitäjältä toiselle, jos se on teknisesti mahdollista.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin ammattikorkeakoulu ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn

edut, oikeudet ja vapaudet tai jos se on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Ammattikorkeakoulu voi jatkaa henkilötietojesi käsittelyä myös silloin, kun sen on tarpeellista yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi

Saatekirje

Hyvä essentiaalista vapinaa sairastava,

osallistu kyselyyn essentiaalisesta vapinasta ja sen vaikutuksesta päivittäiseen elämääsi.

Olemme kolmannen vuoden toimintaterapeuttiopiskelijoita Turun AMK:sta ja teemme opinnäytetyötä essentiaalisen vapinan aiheuttavista haasteista. Kehittämistyömme toimeksiantajana toimii Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS).

Tavoitteenamme on lisätä tietoisuutta essentiaalisesta vapinasta. Kehittämistyönämme teemme toimintaterapeuteille oppaan, joka kokoaa tietoa, miten toimintaterapeutit voivat auttaa ja tukea essentiaalista vapinaa sairastavia. Vastaamalla kyselyyn autatte meitä kartoittamaan essentiaalista vapinaa sairastavien tarpeita ja toiveita.

Kysely toteutetaan anonyyminä eikä vastauksista pystytä tunnistamaan yksittäisiä henkilöitä. Tietojen käsittelyyn liittyvistä yksityiskohdista voit halutessasi lukea oheisesta [tietosuojaselosteesta](#).

Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää kyselyn milloin vaan. Vastaaminen kestää n. 15–30 minuuttia. Viimeinen vastauspäivä on 12.3.2023.

Ystävällisin terveisin,

Ida Byman ja Senja Hakoniemi, Turun AMK, Toimintaterapeuttikoulutus.

Kyselyn kysymykset

1. Millaista vapinaa sinulla on? (voit valita useita vaihtoehtoja)
 - Käden vapinaa
 - Pään vapinaa
 - Äänen vapinaa
 - Koko kehon vapinaa
 - Muu?
2. Vaikuttaako essentiaalinen vapina vapaa-aikaasi? (vapaa-ajalla tarkoitetaan esim. harrastukset, mieleinen tekeminen, kuten lukeminen, liikunta, kävely, pelaaminen ym.)? (Kyllä/ei)
3. Mitä/miten?
4. Aiheuttaako essentiaalinen vapina sinulle haasteita työssä tai opiskelussa, tai muussa velvollisessa toiminnassa? (Kyllä/ei)
5. Mitä/miten?
6. Vaikuttaako essentiaalinen vapina itsestäsi huolehtimiseen, kuten suihkussa käymiseen, ruoan laittoon, kotitöihin jne.? (Kyllä/ei)
7. Mitä/miten?
8. Vaikuttaako essentiaalinen vapina sinulla sosiaalisiin suhteisiin tai sosiaalisissa tilanteissa olemiseen? (Kyllä/ei)
9. Mitä/miten?
10. Koetko, että ulkopuolisten ihmisten ajatukset tai suhtautumiset essentiaalista vapinaa kohtaan vaikuttavat käyttäytymiseesi? (esim. puhutko essentiaalisesta vapinasta avoimesti työpaikalla, harrastuksissa ym.) (kyllä/ei)
11. Millä tavalla?
12. Koetko häpeää essentiaalisen vapinan takia? (kyllä/ei)
13. Missä tilanteissa koet häpeää?
14. Miten häpeä vaikuttaa käyttäytymiseesi?
15. Vaikuttaako essentiaalinen vapina mielialaasi (Kyllä/ei)
16. Miten?
17. Onko sinulla käytössä joitain apuvälineitä essentiaalisen vapinan takia? (Kyllä/ei)
18. Mitä apuvälineitä sinulla on käytössäsi?
19. Millaista hyötyä siitä/niistä on ollut?
20. Mikä tai mitkä ovat suurimmat essentiaalisen vapinan aiheuttamat haasteet päivittäisessä elämässäsi?
21. Onko jotain mitä haluaisit tehdä, mutta koet ettet pysty essentiaalisen vapinan takia? (Kyllä/ei)
22. Kuvaile tai kerro tästä tarkemmin.
23. Oletko käynyt toimintaterapiassa essentiaalisen vapinan takia? (Kyllä/ei)
24. Mitä toimintaterapia sisälsi?
25. Mitä hyötyä olet siitä saanut?
26. Mihin tai millaista tukea toivoisit ammattilaisilta essentiaalisen vapinan kanssa elämiseen?

Opas

ESSENTIAALINEN VAPINA
-OPAS TOIMINTATERAPEUTEILLE

IDA BYMAN & SENJA HAKONIEMI

Sisältö

Info 1

Oppaan sisällön kuvaus

Essentiaalinen vapina yleisesti 2

Arviointi 3

Kompensaatiokeinot 4

Apuvälineet 5

Arjen hallinta 9

Psyykkisten haasteiden huomiointi 10

Kognitiivisten haasteiden huomiointi 11

Kivun huomiointi 12

Esteettömyyden selvittäminen 12

Ympäristön tuen selvittäminen 13

Toiminnan soveltamisen tärkeys 14

Muuta tärkeää huomioitavaa 15

Hyödyllisiä sivustoja ja linkkejä 16

Lähteet 17

Liitteet 20

INFO

Tämä opas on tehty kehittämistyönä osana Turun AMK:n opinnäytetyötä. Saadaksesi parhaan hyödyn tästä oppaasta suosittelemme tutustumaan oppaan kanssa julkaistuun kehittämistyön raporttiin. Kehittämistyön toimeksiantajana on toiminut Turun yliopistollinen keskussairaala, joka on osa VARHA:a eli Varsinais-Suomen hyvinvointialuetta.

Oppaan tavoitteena on tuoda tietoa essentiaalisesta vapinasta ja siihen liittyvistä toimintaterapian mahdollisuuksista. Oppaan sisältö perustuu kehittämistyön aikana tehtyyn kirjallisuuskatsaukseen sekä essentiaalista vapinaa sairastaville suunnatun kyselyn tuloksiin.

SISÄLLÖN KUVAUS

Oppaassa esitellään **QUEST**, eli essentiaalista vapinaa sairastavan elämänlaadun itsearviointi. Vapinan hallintaan esitellään **kompensaatiokeinoja**. Näitä voidaan ohjata ja käydä läpi toimintaterapiassa. Essentiaalista vapinaa sairastavat tarvitsevat mahdollisesti **apuvälineitä**. Tässä oppaassa on käyty läpi esimerkkejä mahdollisista apuvälineistä erilaisiin arjen toimintoihin. Toimintaterapiassa kiinnitetään huomiota **arjen hallintaan**, kuten rutiineihin, vuorokausirytmiiin, stressiin sekä uneen. Oppaassa esitellään erilaisia **psykkisten haasteiden** hallintakeinoja, joita toimintaterapeutti voi ohjata. Essentiaalista vapinaa sairastavan kanssa **kognitiivisten haasteiden** huomiointiin sisältyy esimerkiksi tarkkaavuuden ja muistin harjoitteet. **Kivun tunteminen** on yksi essentiaalista vapinaa sairastavien haasteista, joten tämä tulee myös huomioida toimintaterapiassa. Toimintaterapeutti voi asiakkaan toimintaympäristössä tutkia **esteettömyyttä** ja löytää ratkaisuja liikkumisen ja toiminnallisuuden helpottamiseksi. **Vertaistuki** ja **läheisten tuki** on tärkeää essentiaalista vapinaa sairastavalle, joten toimintaterapiassa nämä tulee huomioida. Toimintaterapiassa on tärkeää löytää **sovellettuja** tapoja toteuttaa asiakkaalle merkityksellistä toimintaa.

ESSENTIAALINEN VAPINA YLEISESTI

Essentiaalinen vapina on yläraajojen molemminpuolista vapinaa. Vapinaoireita saattaa olla myös muilla alueilla, kuten päässä ja äänessä. Essentiaalisessa vapinassa vapina on aktiovapinaa eli sitä esiintyy lihastoiminnan aikana.^{1,2} Essentiaalinen vapina on **yksi yleisimmistä neurologisista etenevistä sairauksista aikuisilla³ sekä tavallisin liikehäiriösairaus¹.**

Viimeisten vuosien aikana on todettu myös muita oireita. Näitä ovat muun muassa **kognitiiviset haasteet, masennus, ahdistus, tasapaino- ja uniongelmat⁴.** Essentiaalista vapinaa sairastavilla voi olla sosiaalisten tilanteiden pelkoa ja häpeän tunteminen on melko yleistä⁵. Kognitiivisia haasteita on todettu muun muassa sanallisessa sujuvuudessa ja muistissa, nimeämisessä ja työmuistissa. Lisäksi on todettu väsyvyyttä ja keskittymisen vaikeutta.⁴ Muiden neurologisten oireiden esiintyessä on ehdotettu käytettäväksi ”Essentiaalinen vapina plus” -määritelmää. Muita neurologisia oireita ovat esimerkiksi **kognitiiviset oireet, lepovapina ja tasapaino-ongelmat.¹**

Essentiaalista vapinaa sairastavien tasapainohaasteet tiedostetaan ja niitä tutkitaan nykyään enemmän. Kävely ja tasapaino ongelmiin liittyy yleensä ataksia.⁶ Essentiaalista vapinaa sairastavien itseluottamus tasapainon suhteen on verrokkeja matalampi ja taipumus kaatua suurempi⁵.

4

ARVIOINTI

Essentiaalista vapinaa sairastavan toimintakyvyn arvioimiseksi tulee selvittää **arjen haasteet ja yksilön voimavarat.** Oppaan liitteistä löydät listauksen erilaisista essentiaaliseen vapinaan liittyvistä haasteista, joita mahdollisesti esiintyy. Toimintaterapeutti käyttää arvioinnissa yleisiä toimintaterapian arviointimenetelmiä, kuten COPM ja MOHOST.

Edellä mainittujen lisäksi on mahdollista hyödyntää essentiaalista vapinaa sairastaville tarkoitettua elämänlaadun itsearviointia. Quality of Life in Essential Tremor Questionnaire (**QUEST**) koostuu 30 väittämästä. Arviointimenetelmän avulla voidaan tarkkailla, miten essentiaalinen vapina vaikuttaa sairastavan toimintakykyyn sekä psyykkisiin ja sosiaalisiin tekijöihin.⁷

QUEST-kyselystä ei ole saatavilla suomenkielistä versiota, mutta englanninkielinen versio on vapaasti ladattavissa internetistä kliiniseen työhön ammattilaisille.

Ruotsinkielistä versiota voi pyytää International Parkinson and Movement Disorder Society:lta.

Linkki QUEST:iin :

<https://www.movementdisorders.org/MDS/MDS-Rating-Scales/Quality-of-Life-in-Essential-Tremor-Questionnaire-QUEST.htm>

5

KOMPENSAATIOKEINOT

Yläraajan voi tukea toiminnan aikana

- omaan kehoon, tasoon/seinään⁸ tai tyynyillä/peitoilla tukien.
- toisella kädellä, jos toisen käden vapina on lievempi

Tuotteet, joilla voidaan hallita vapinaa

- erilaiset painotuotteet, kuten rannepainot
 - ei saa olla liian painavat, 220-900 g on suositeltu paino
- rannetuet ja yksilölliset lastat⁹
- painetekstiilit¹⁰
- kylmähoidosta voi myös olla apua vapinan vähentämiseksi^{1,8,12}

Arjen keinoja, joilla helpottaa vapinaa

- hyvä istuma-asento tukevoittaa asentoa ja helpottaa kehon hallintaa¹¹
- etäisyyden lyhentäminen toiminnassa esim. yläkropan tuominen lähemmäs lautasta ruokaillessa⁹
- tavaroiden kannattelun välttäminen esim. kirjan laittaminen tyynyn päälle syliin

6

APUVÄLINEET

Essentiaalista vapinaa sairastaville on tarvetta tehdä pienapuvälinetarpeen kartoitusta. **Pienillä muutoksilla ja yksittäisillä apuvälineillä voi olla merkittävä apu essentiaalista vapinaa sairastavan arkeen ja päivittäisiin toimintoihin.**¹¹ Tähän alle on listattu esimerkkejä erilaisista apuvälineistä, ja miten niistä on apua eri toiminnoissa.

RUOANLAITTO & RUOKAILU

Apuväline	Hyöty	Huomioitavaa
painavammat ruokailuvälineet	helpottaa vapinaa	näitä löytyy paksunnoksilla ja ilman
paksunnokset	tukevuus	
älylusikka	kompensoi vapinaa	Liftwear Steady™ spoon, Gyenno, muitakin ruokailuvälineitä voi löytyä älyversiona
taivutettavat ruokailuvälineet	ergonomia ja kuormituksen vähentäminen	
nokkamuki	ei läiky	
kannelliset termosmukit ym.	ei läiky	näistä löytyy siroja versioita, joita helppo kantaa mukana
kaksikahvainen muki	tukevampi ote	
reunalliset lautaset	ruoka ei mene yli	

7

pilli	ei läiky juodessa	
liukuestemuovi	kuormituksen vähentäminen ja tavaroiden paikallaan pysyminen	
keitto-lävikkö	ei tarvitse kiehuva vettä kaataa	
pystykahveitsi	ergonominen asento vähentää kuormitusta	
monitoimileikkulauta	leikattavat tuotteet pysyvät paikalla	itse voi puuleikkulautaan kiinnittää nauloja
leikkulauta, jossa veitsi kiinni	ehkäisee veitsen heilumista	
leikkulauta reunoilla	tuotteet pysyvät laudalla	
monitoimilaite	kuormituksen vähentäminen	
keinuveitsi	mahdollistaa yksikätisen ruoan pilkkomisen	
sähköinen purkinavaaja	kuormituksen vähentäminen	
juomakassi/-pidike	ei läiky, kuormituksen vähentäminen	"drink caddy" -englanniksi
imukuppi kiinnitys	kuormituksen vähentäminen	on olemassa esim. kuorimaveitselle, pesuharjalle ym.

PUKEUTUMINEN

magneettinapit	vähemmän tarvetta hienomotoriikalle	
nappikoukku	vähemmän tarvetta hienomotoriikalle	
tarranauhakiinnitykset	vähemmän tarvetta hienomotoriikalle	
joustavat kengännauhat	vähemmän tarvetta hienomotoriikalle	8

HYGIENIA & EHOSTAMINEN

sähköhammasharja	kuormituksen väheneminen	
partakone	kuormituksen väheneminen/tukevampi	
sähköinen karvanpoistaja	kuormituksen väheneminen/tukevampi	
pitkävartinen harja/kampa	käden pystyy tukemaan krooppaan kuormituksen vähentämiseksi	
pöytään kiinnitettävä/tuettu kynsileikkuri	tukevuus	

TIETOKONEEN & PUHELIMEN KÄYTTÖ

hiiren kalibrointiohjelmat	kompensoi vapinaa	Steadymouse.com
kalibroitava hiiri	kompensoi vapinaa	
ääniohjausohjelmat	ei tarvitse käyttää käsiä	
handsfree -laite	ei tarvitse käyttää käsiä	
isot näppäimet ja näppäimistöt	vähemmän tarvetta hienomotoriikalle	
näppäinkehikko	estää virhelyöntejä	

HIENOMOTORINEN TYÖSKENTELY

painokynä	helpottaa vapinaa	
paksunnos	tukevuus	muotoiltuja pienempiä, putkipaksunnoksia tai silikoninauha
painohanska	helpottaa vapinaa	
tasoa vasten tukeva kynäpidike tai tasoon tuettava kynä	tukevuus	the Steady Write pen®, Pen Again®
korttipidike	kuormituksen vähentäminen	voi tehdä itse munakennosta leikkaamalla kolot tai puusta tekemällä pitkittäin lautaan kolon
mutterit	vähentää vapinaa	voi itse kiinnittää tavaroihin tehden niistä painavampia
kirjapidike	kuormituksen vähentäminen	

ARJEN HALLINTA

Uni & stressi

Univaikeudet vaikuttavat usein kokonaisvaltaisesti toimintakykyyn. **Toimintaterapeutti voi tukea asiakasta luomaan toimivan rutiinin omaan arkeensa, johon sisältyy mahdollisimman säännöllinen vuorokausirytm.** Myös stressi vaikuttaa uneen, joten toimivien **stressinhallintakeinojen löytäminen** vaikuttaa usein positiivisesti myös nukkumiseen.⁸

Vuorokausirytmien optimoiminen

Toimintaterapeutin on tärkeä ohjata essentiaalista vapinaa sairastavaa tarkastelemaan omia rutiineja. **Vaativimmat toiminnot on hyvä ajoittaa aikaan, kun on eniten energiaa¹².** Lisäksi lääkitys voi mahdollistaa ajanjaksot, jolloin vapina on vähäisempi ja on helpompi toteuttaa toimintoja. Tärkeää on myös ohjata asiakasta **keskittymään yhteen toimintaan kerrallaan.**¹² Riittävä **tauottaminen** toimintojen aikana ja niiden välissä on tärkeää sekä fyysisen, että kognitiivisen jaksamisen kannalta.

PSYYKKISTEN HAASTEIDEN HUOMIOINTI

Rentoutus ja mielikuvaharjoittelu

-esim. syvähengitys, progressiivinen lihasrentoutus
-rentoutumisharjoitukset auttavat stressinhallintaan.¹³

Aistien avulla huomion voi kohdistaa johonkin muuhun kuin esimerkiksi ahdistukseen tai jännitykseen.¹⁴
-hypisteltävä esine taskussa
-painotekstiilit rauhoittumiseen

- painopeitto, -viltti, -tyyny tai -lelu
- kietoutuminen tai sylissä pitäminen luo syväpainetunnetta¹⁴

Luovat toiminnot

-keino hallita mielen hyvinvointia

- esim. musiikin kuuntelu voi lisätä hyvinvointia ja palautumista¹⁵

-maalaaminen ja värittäminen voi lieventää ahdistusta ja stressiä¹⁶

-huomioitavaa on, että osa luovista toiminnoista vaatii hienomotoriikkaa, joka voi olla haaste essentiaalista vapinaa sairastavalle

→ Hyvinvointihyötyjen takia on perusteltua kannustaa essentiaalista vapinaa sairastavaa sisällyttämään luovia toimintoja arkeensa eikä jättämään niitä täysin pois, mutta yksilöllisesti täytyy harkita niiden tarkoituksenmukaisuutta.

12

Luonnon hyödyntäminen

Toimintaterapeutti voi kannustaa essentiaalista vapinaa sairastavaa **liikkumaan luonnossa** sekä löytämään **luontoon liittyviä toimintoja**, jotka ovat rauhoittavia. **Luonnossa olemisellä on positiivisia hyvinvointivaikutuksia**, kuten verenpaineen lasku, stressin lievitys, yleisen mielialan kohentaminen ja myönteisten tunteiden lisääntyminen.¹⁷

KOGNITIIVISTEN HAASTEIDEN HUOMIOINTI

Tarkkaavuuden ja muistin harjoitteet¹⁸

- ohjataan harjoitteita muistin ja keskittymisvaikeuksien haasteisiin

- voi käyttää apuna aivotyökirjaa.
- ohjataan muistin tueksi sisäisiä ja ulkoisia muististrategioita, kuten mielikuvaharjoitteet, tarralapat ja kalenterit

- käydään läpi tarkkaavuuden tukemisen tapoja kuten häiriötekijöiden vähentäminen, ääneen puhuminen ja kiireettömyys

13

KIVUN HUOMIOINTI

Kivun tunteminen on subjektiivista ja siihen vaikuttaa biologiset, psykologiset tai sosiaaliset tekijät. Toimintaterapeutti **tukee asiakasta kivun itsehoidon toteuttamisessa**. Keinoja tähän ovat mm. vuorokausirytmien - ja terveellisten elämäntapojen hallinta, ergonominen työskentely ja energian säästö. Toimintaterapiassa näitä itsehoidon keinoja harjoitellaan toiminnan kautta ja tavoitteena saada keinot sisällytettyä asiakkaan arkeen.¹⁹

ESTEETTÖMYYDEN SELVITTÄMINEN

Toimintaterapeutti voi asiakkaan toimintaympäristössä tutkia **esteettömyyttä** ja löytää ratkaisuja liikkumisen ja toiminnallisuuden helpottamiseksi.

- ohjataan, neuvotaan ja arvioidaan erilaisten tukikaiteiden ja –tankojen hankintaa toimintaympäristöön²⁰

- apua tasapainon haasteisiin essentiaalista vapinaa sairastavalla²⁰.
- kulkuväylien tulee olla tarpeeksi leveitä²¹
- portaiden tyypillä on merkitystä²¹
- suoralla ja välitasanteisella portaikolla on helpoin kävellä
- optimaalinen korkeus ja syvyys on oleellista liikkumisen helpottamiseksi
- portaiden yhteydessä tulee olla asianmukaiset kaiteet

14

YMPÄRISTÖN TUEN SELVITTÄMINEN

Vertaistuki

Toimintaterapeutina on hyvä varmistaa ja ehdottaa **vertaistukiryhmään osallistumista**, jos sellaista ei vielä essentiaalista vapinaa sairastavalla ole. Essentiaalinen vapina ry järjestää ympäri Suomen vertaistukiryhmiä, joihin voi osallistua paikan päällä. Vertaistukea puhelimitse on saatavilla Liikehäiriösairauksien liitto ry:n kautta. Lisäksi internetistä löytyy Essentiaalinen vapina -ryhmiä, joissa voi jakaa ajatuksia verkossa.

Läheisten huomiointi

Toimintaterapeutin **tulee huomioida myös läheiset**. Läheiset **voivat hyötyä ohjauksesta**, miten antaa tukea essentiaalista vapinaa sairastavalle päivittäisissä toiminnoissa sekä laajemmin niiden ulkopuolella²². Läheisten **antaman avun tavoitteena** on hyvä olla kumppanuus, itsenäisyyden edistäminen ja häpeän vähentäminen²².

15

TOIMINNAN SOVELTAMISEN TÄRKEYS

Vapina saattaa vaikuttaa merkittävästi toimintakykyyn ja päivittäiseen elämään. On toimintoja, joita essentiaalista vapinaa sairastava haluaisi tehdä, mutta ei koe vapinan takia niiden olevan mahdollisia. Tällaisessa tilanteessa toimintaterapeutti voi keskustella asiakkaan kanssa kyseisestä toiminnasta ja yhdessä selvittää, mikä kyseisessä toiminnassa on ollut asiakkaalle mielekästä. Soveltamalla toimintaa sekä huomioimalla ympäristön asettamat vaatimukset ja mahdollisuudet, toimintaterapeutti voi ehdottaa essentiaalista vapinaa sairastavalle vaihtoehtoisia tapoja suorittaa hänelle merkityksellistä toimintaa. Essentiaalista vapinaa sairastava ei välttämättä pysty tekemään toimintaa kuten ennen tai kuten se yleensä tehdään, mutta se voi kuitenkin olla osa elämää jossakin muodossa. Tämä mahdollistaa arjen mielekkyyden sekä parantaa koettua elämänlaatua.

16

MUUTA HUOMIOITAVAA

Essentiaalista vapinaa sairastavat kuvailevat, miten he saattavat kokea ennakkoluuloisuutta ja epätietoisuutta muiden ihmisten toimesta. Lisäksi essentiaalista vapinaa sairastavat harmittavasti kokevat, että eivät tule kuulleiksi ammattilaisten puolesta. Täten toimintaterapeutin työhön sisältyvä **puolesta puhuminen**¹ on ensiarvoisen tärkeä essentiaalista vapinaa sairastavan asiakasryhmän kanssa.

Pieni prosentti essentiaalista vapinaa sairastavista ohjautuu toimintaterapiaan, vaikka he tutkimusten mukaan toivoisivat erityisasiantuntijoiden palveluja²⁴. Toimintaterapeutin tarvitsee mahdollisesti **perustella ja tuoda esiin toimintaterapian mahdollisuuksia** osana essentiaalista vapinaa sairastavan kokonaisvaltaista hoitoa. Tietoisuuden lisäämiseksi toimintaterapeutti voi tuoda sairauden moninaisuutta esiin omassa työympäristössään sekä kannustaa essentiaalista vapinaa sairastavia puhumaan avoimesti sairaudestaan.

17

HYÖDYLLISIÄ LINKKEJÄ, JOITA ITSE VOI KÄYTTÄÄ TAI NEUVOA ESSENTIAALISTA VAPINAA SAIRASTAVILLE:

Liikehäiriösairauksien liitto <https://www.liikehairio.fi/>

Essentiaalinen vapina ry <https://www.essentiaalinenvapina.fi/>

Apuvälineitä <https://www.respecta.fi/>

<https://apuvalineavux.fi/>

<https://www.apukauppa.fi/>

<https://www.apuvalinekauppa.fi/tuotteet/>

LÄHTEET

1. Ortiz, R.; Honkaniemi, J. & Pekonen, E. 2022. Essentiaalisen vapinan oireet, diagnostiikka ja oireet. Suomen lääkärilehti. Vol. 7, No 7–8, 297–300. Viitattu 24.5.2023. <https://www.laakarilehti.fi/pdf/2022/SLL7-8-2022-297.pdf>
2. Kärppä, M. 2007. Vapinan erotusdiagnoosi ja hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Vol 123, No. 2, 161–168. Viitattu 24.5.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96219>
3. Sequeira, G.; Keogh, J. W. & Kavanagh, J. J. 2012. Resistance Training Can Improve Fine Manual Dexterity in Essential Tremor Patients: A Preliminary Study. Arch Phys Med Rehabil. Vol 93, No 8, 1466–1468. Viitattu 24.5.2023. doi:10.1016/j.apmr.2012.02.003
4. Chunling, W. & Zheng, X. 2016. Review on clinical update of essential tremor. Neurol Sci. Vol 37, No 4, 495-502. Viitattu 24.5.2023. doi: 10.1007/s10072-015-2380-1 .
5. Gerbasi, M. E.; Nambiar, S.; Reed, S.; Hennegan, K.; Hadker, N.; Eldar-Lissai, A. & Cosentino, S. 2022. Essential tremor patients experience significant burden beyond tremor: A systematic literature review. Frontiers in Neurology. Vol 13. Viitattu 24.5.2023. doi: [10.3389/fneur.2022.891446](https://doi.org/10.3389/fneur.2022.891446)
6. Louis, E. D. & Rao, A. K. 2015. Functional Aspects of Gait in Essential Tremor: A Comparison with Age-Matched Parkinson's Disease Cases, Dystonia Cases, and Controls. Tremor and Other Hyperkinetic Movements. Vol 5. Viitattu 24.5.2023. <https://doi.org/10.7916/D8B27T7J>
7. Martínez-Martín, P.; Jiménez-Jiménez, F. J.; Carroza García, E.; Alonso-Navarro, H.; Rubio, L.; Calleja, P.; Díaz-Sánchez, M. & Benito-Léon, J. 2010. Most of the Quality of Life in Essential Tremor Questionnaire (QUEST) psychometric properties resulted in satisfactory values. Journal of Clinical Epidemiology. Vol 63. 767-773. Viitattu 24.5.2023. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.09.001.
8. Preston, J. & Edmans, J. 2016. Occupational Therapy and Neurological Conditions. John Wiley & Sons, Ltd.
9. Hawes, F. ; Billups, C. & Forwell, S. 2010. Interventions for Upper-Limb Intention Tremor in Multiple Sclerosis, A Feasibility Study. International Journal of MS Care. Vol. 12, 122-132

10. Goncu-Berk, G. & Topcuoglu, N. 2017. A Healthcare Wearable for Chronic Pain Management. Design of a Smart Glove for Rheumatoid Arthritis. The Design Journal. Vol. 20. 1978-1988.

11. Floyd, J. 2023. Improving function for individuals with essential tremor: an occupational therapy perspective. Coping with essential tremor articles. International Essential Tremor Foundation. Viitattu 5.5.2023. <https://essentialetremor.org/resource/improving-function-for-individuals-with-essential-tremor-an-occupational-therapy-perspective/>

12. Simpson, H. 2015. Tremor Management for Parkinson's Disease and Essential Tremor. University of Florida Health. Viitattu 24.5.2023. <https://movementdisorders.ufhealth.org/2015/02/12/tremor-management-for-parkinsons-disease-and-essential-tremors/>

13. Duncan, M. & Browse, C. 2014. Occupational Therapy for Anxiety, Somatic and Stressor-related Disorders. Teoksessa Crouch, R. & Alers, V. Occupational Therapy in Psychiatry and Mental Health. John Wiley & Sons Incorporated. 368-385.

14. Fitzgibbon, C & O'Sullivan, J. 2018. Sensory Modulation, Changing how you feel through Using Your Senses, Resource Manual. Sensory Modulation Brisbane.

15. Cohn, J.; Kowalski, K.Z. & Swarbrick, M. 2017. Music as a Therapeutic Medium for Occupational Engagement: Implications for Occupational Therapy. Occupational therapy in mental health. Vol. 33. no. 2, 168-178. Viitattu 10.5.2023. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2016.1248311>

16. Burton, B.N. & Baxter, M.F. 2019. The Effects of the Leisure Activity of Coloring on Post-Test Anxiety in Graduate Level Occupational Therapy Students. The Open Journal of Occupational Therapy. Vol. 7, no. 1. Viitattu 10.5.2023. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1451>

17. Luke ja GCF ry. 2021. Suomalainen Green Care: Green Care -toimintatavan käsikirja & LuontoHoivan ja LuontoVoiman laatutyökirja. Luonnonvarakeskus ja Green Care Finland ry.

18. Powell, T. 2016. Aivotyökirja. Opas ja harjoituksia aivovaurion saaneelle, läheiselle sekä ammattilaiselle. Suomentaja Kristiina Relander-Syrjänen. Hogrefe.

19. AOTA 2021. Role of Occupational Therapy in Pain Management. American Journal of Occupational Therapy. Vol 74, No 3. Viitattu 24.5.2023. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.75S3001>

20. Savolainen, T. & Aralinna, V. (toim.) 2017. Toimintaterapianimikkeistö. Kuntaliitto. Helsinki. Viitattu 10.5.2023.

<https://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/2411/toimintaterapianimikkeisto.pdf>

21. ESKE 2019. Esteettömyyskartoitusopas. Invalidiliiton julkaisuja O. 64. Viitattu 12.5.2023.

<https://drive.google.com/file/d/1498DMnSPbcBhVXk4LJUbp7qwsu59kiTW/view>

22. Hickman, R.; Zdrodowska, M. A.; Kellner, S.; Ceronsky, T. E. K.; Trujillo Diaz, D.; Louis, E. D. & Monin, J. K. 2020. The "Caring Giver": Emotional Caregiving in the Setting of Essential Tremor. Research on Aging. Vol 42, No 2, 83-91. Viitattu 24.5.2023.

23. Townsend E.A, Beagan B., Kumas-Tan Z., Versnel J., Iwama M., Landry J., Stewart D. & Brown. 2013. Enabling: Occupational therapy's core competency. Kirjassa Townsend E.A. & Polatajko H.J. (toim.) Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation.

24. Louis, E. D.; Rohl, B. & Rice, C. 2015. Defining the Treatment Gap: What Essential Tremor Patients Want That They Are Not Getting. Tremor and Other Hyperkinetic Movements. Vol 5. Viitattu 24.5.2023. <https://doi.org/10.7916/D87080M9>

LIITTEET

ESSENTIAALISTAVAPINAA SAIRASTAVIEN HAASTEET

Jaoteltu CMOP-E:n mukaan

Fyysisyys

- hienomotoriikan heikkous
- väsyminen
- tavaroiden kannattelu
- kivut
- tasapaino
- kehon koordinaation heikkous
- yksikäätinen työskentely

Kognitiivisuus

- Muistiongelmät
- keskittymisvaikeudet

Affektiivisuus

- pelko tulevasta
- epävarmuus
- itsetunnon lasku
- stressi
- ahdistuneisuus
- häpeä
- tyytymättömyys omaan elämäntilanteeseen
- yksinäisyys
- suuttumus
- ärtymys
- alakuloisuus
- masentuneisuus
- jännitys
- paniikki
- pettymys
- suru
- arvottomuuden tunne

22

Itsestä huolehtiminen

- ruoanlaitto (esim. veitsen käyttö)
- leipominen
- meikkaaminen ja ehostaminen
- syöminen ja juominen
- pukeutuminen
- hampaiden pesu
- suihkussa käyminen
- nukkuminen
- saksilla leikkaaminen
- asioiden hoitaminen (kaupassa käynti ja laskujen maksu)

Tuottavuus

- tietokoneen käyttö
- kirjoittaminen
- puhelimen käyttö
- muiden edessä esiintyminen/puhuminen
- ammatinvaihto
- varhaiseläke tai työttömyys

23

Vapaa-aika

- kirjoittaminen
- tietokoneen käyttö
- puhelimen käyttö
- käsityöt
- maalaaminen/piirtäminen
- instrumentin soittaminen/laulaminen
- liikunta/pallopelit
- lukeminen
- korttipelit
- video-/valokuvaus
- yleisesti kaikki vapaa-ajan toiminnot jääneet pois

Ympäristö

- ammatillisuuden kyseenalaistaminen asiakkaiden tai kollegoiden toimesta
- kävelyn vaikeudet kapeissa kohdissa ja portaissa
- sosiaaliset suhteet/tilanteet
- eristäytyminen
- avun tarpeen hyväksyminen
- ruokailu sosiaalisissa tilanteissa
- ennakkoluulot (ulkopuolisten epäilykset mm. alkoholista ja jännityksestä)
- vapinan peittäminen
- ammattilaiset eivät ymmärrä sairauden moninaisuutta
- muilla ei tietoa essentiaalisesta vapinasta

24