

Marja Laukkanen

Painevaatteen merkitys arjessa

Yliliikkuvien nivelten aiheuttamat arjen haasteet
ja painevaatteen käytöllä saavutetut muutokset

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti AMK

Toimintaterapian koulutusohjelma

Opinnäytetyö

11.4.2016

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Marja Laukkanen Painevaatteen merkitys arjessa – Yliliikkuvien nivelten aiheuttamat arjen haasteet ja painevaatteen käytöllä saavutetut muutokset 44 sivua + 2 liitettä Kevät 2016
Tutkinto	Toimintaterapeutti AMK
Koulutusohjelma	Toimintaterapia
Suuntautumisvaihtoehto	Toimintaterapia
Ohjaajat	Toini Harra, yliopettaja Merja Suoperä, lehtori
<p>Opinnäytetyössä selvitettiin, millaisia haasteita nivelten yliikkuvuus aiheuttaa potilaiden arkeen, ja mitä vaikutuksia paineვაათteen käytöllä saavutetaan potilaiden arjessa. Nivelten yliikkuvuutta aiheuttavat esimerkiksi Ehlers-Danlosin oireyhtymä ja hypermobiliiteettioireyhtymä. Yhteistyökumppanina on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Fysiatrian poliklinikka.</p> <p>Aineisto kerättiin Töölön sairaalassa tammi-helmikuussa 2016. Potilaita (n=11) haastateltiin ennen ja jälkeen paineვაათteen koekäytön käyttäen The Canadian Occupational Performance and Measure -arviointimenetelmää (COPM). Aineistoa kerättiin haastattelujen yhteydessä myös itsearviointeilla. The Tampa Scale of Kinesiophobia-itsearviointilla kerättiin tietoa liikkumisen pelosta ja QuickDASH-itsearviointilla tarkasteltiin yläraajan käytön haasteita. Teoreettisena taustana toimivat Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E), biomekaaninen viitekehys ja toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF. Potilaiden arjen haasteita analysoitiin ICF:n avulla ja tilastollinen analyysi tehtiin käyttämällä SPSS-ohjelmaa. Kokemukset paineვაათteen käytöstä analysoitiin käyttämällä sisällön analyysia.</p> <p>Tulokset osoittavat, että suurin osa potilaiden arjen haasteista sijoittuu ICF:n mukaan suoritukset ja osallistuminen -osa-alueelle, tarkemmin analysoituna itsestä huolehtimisen, kotielämän ja liikkumisen osa-alueille. Tulosten mukaan paineვაათteen käyttö vähensi kipuja ja käytöllä saavutettiin positiivisia muutoksia liittyen asennon hallintaan ja yleiseen olotilaan. Potilaat kärsivät arjessaan paljon kivusta ja kipuun liittyvästä liikkumisen pelosta ja heillä on paljon ongelmia yläraajan käytössä. Paineვაათteen käyttö vähensi kipua ja yläraajan käyttöön liittyviä ongelmia. Potilailla oli myös vähemmän ongelmia liittyen suorituksiin ja osallistumisiin. Yhteenvedona voidaan todeta, että potilailla on paljon haasteita arjessaan ja että paineვაათteen käyttö vähentää ongelmia arjessa. Potilailla oli paineვაათteen käytön seurauksena vähemmän rajoituksia liittyen liikkumisen pelkoon ja vähemmän ongelmia yläraajan käytössä. Paineვაათteen käyttö siis vaikutti positiivisesti arkeen potilailla, joilla nivelten yliikkuvuus aiheuttaa ongelmia.</p>	
Avainsanat	nivelten yliikkuvuus, paineვაათte, hypermobiliiteettioireyhtymä HMS, Ehlers-Danlosin oireyhtymä EDS, COPM, ICF

Author Title Number of Pages Date	Marja Laukkanen Pressure Garment in Daily Living – Effects and Joint Hypermobility Patients' Experiences 44 pages + 2 appendices Spring 2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Specialisation option	Occupational Therapy
Instructors	Toini Harra, Principal Lecturer Merja Suoperä, Senior Lecturer
<p>The purpose of this study was to explore difficulties in daily living of patients with joint hypermobility (e.g. hypermobility syndrome or Ehlers-Danlos syndrome) and to explore the changes in patients' experiences as a result of using pressure garments. The partner of this study was Physiatry Outpatient Clinic at HUS - The Hospital District of Helsinki and Uusimaa. Data for this study was collected by interviews in Töölö hospital. The patients of this study (n=11) were interviewed two times, before and after the use of pressure garments. The interviews were made by using The Canadian Occupational Performance Measure (COPM). The patients also filled in two questionnaires in both interviews, The Tampa Scale for Kinesiophobia (TSK), which is a questionnaire for assessing pain-related fear (kinesiophobia) and QuickDASH, which measures physical function and symptoms concerning musculoskeletal disorders of the upper limb. Theoretical background of this study were Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E), biomechanical framework and International Classification of Functioning, Disability and Health ICF. Difficulties in daily living were analyzed according ICF and statistical analysis about changes was made by using SPSS. Experiences about using pressure garments were analyzed by content analysis method.</p> <p>The results showed that most of the difficulties of patients' life in this study were linked to Activities and Participation part on ICF, more closely in self-care, mobility and domestic life. The results showed that using pressure garments had positive effects on controlling position and movement of the body, decreased experiences of pain, and general management. The patients suffer a lot of pain, pain-related fear and have problems using upper arm. By using pressure garments patients' pain-related fear decrease and they have fewer problems using upper arm. They also have less problems in the Activities and Participation items they pointed out in the first interview as the most important activities they want to be improved. The results lead to the conclusion that patients who suffer from joint hypermobility have many difficulties in their daily living. As a result of using pressure garments they manage better in their daily activities and have fewer limitations because of pain-related fear and fewer problems using upper arm. Finally, can be said that the pressure garments had a positive impact on daily living with patients who suffer from joint hypermobility.</p>	
Keywords	joint hypermobility, pressure garment, hypermobility syndrome, Ehler-Danlos syndrome, COPM, ICF

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Nivelten yliliikkuvuus	3
2.1	Biomekaaninen näkökulma	3
2.2	Ehlers-Danlosin oireyhtymä ja hypermobiliiteettioireyhtymä	5
2.3	Nivelten yliliikkuvuuden vaikutus toimintakykyyn	8
3	Painevaate apuvälineenä	12
4	Näkökulmia toimintaan	15
4.1	Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF	15
4.2	Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli CMOP-E	18
5	Aineiston keruu	20
5.1	Haastattelut	21
5.2	Tulosmittarit	22
6	Aineiston analyysi	24
6.1	Arjen haasteiden analyysi	24
6.2	Painevaatekokemusten analyysi	25
6.3	Koekäytön aikana tapahtuneiden muutosten analyysi	26
7	Tulokset	28
7.1	Arjen haasteet	28
7.2	Kokemukset painevaateen käytöstä	31
7.3	Koekäytön aikana tapahtuneet muutokset	33
7.4	Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset	37
8	Pohdinta	39
	Lähteet	41
	Liitteet	
	Liite 1. Saatekirje	
	Liite 2. SPSS-taulukot	

1 Johdanto

Nivelten yliliikkuvuus aiheuttaa monenlaisia rajoitteita ihmisen toimintakykyyn. Nivelten rasittuminen ja elastiset tukirakenteet aiheuttavat liikkumisen ongelmia ja kroonista kipua. Nämä oireet vaikeuttavat potilaiden selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Oireiden monimuotoisuuden vuoksi on tärkeää tarkastella potilaiden elämää kokonaisuutena, eikä hoitaa yksittäisiä oireita erikseen. Nivelten yliliikkuvuus on tärkeää huomioida kuntoutuksessa. Perinteisesti potilaat kärsivät nivelten jäykkyydestä, eikä yliliikkuvuudessa nähdä ongelmaa perehtymättä aiheeseen (Villanen n.d.). Nivelten yliliikkuvuutta aiheuttavat esimerkiksi Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS) ja hypermobiliiteettioireyhtymä (HMS). Kirjallisuudessa ja käytännössä näistä diagnooseista käytetään monia muotoja. Tässä työssä käytetään muotoja Ehlers-Danlosin oireyhtymä eli EDS ja hypermobiliiteettioireyhtymä eli HMS.

Potilaat ovat usein kärsineet nivelten yliliikkuvuudesta aiheutuneista oireista pitkään ennen diagnosointia. He ovat usein omaksuneet sellaisia käsityksiä kivusta ja kyvyttömyydestä, jotka heikentävät heidän toimintakykyään ja aiheuttavat kivun ja liikkumisen pelkoon liittyviä rajoituksia. (Keer – Butler 2010: 154.) Tässä työssä on päätetty keskittyä yläraajaan liittyviin asioihin. Kaurasen ja Nurkan (2010) mukaan yläraajan toimintakykyä voidaan pitää yhtenä tärkeimmistä normaalielämässä selviytymiseen vaikuttavana tekijänä. Käden ja yläraajan normaali motorinen ja sensorinen toiminta välittää tietoa ympäristöstä ja auttaa ihmistä käyttämään ja käsittelemään esineitä. Käden ja yläraajan toiminta vaikuttaa tärkeänä osana yleiseen fyysiseen toimintakykyyn. (Kauranen – Nurkka 2010: 422.)

Painevaate on tyköistuva tekstiili, joka aiheuttaa paineen halutulle kehon alueelle (Lehto 2011). Painevaatteita käytetään lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä, urheilussa ja esimerkiksi turvotuksen ja palovammojen hoidossa. Painevaatteiden merkityksestä löytyy vain vähän tutkittua tietoa tämän potilasryhmän osalta. Painevaatteita on käytetty ja tutkittu paljon monissa muissa yhteyksissä.

Opinnäytetyön tarve ilmeni Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) fysiatrian poliklinikalla toimintaterapeutin ja fysioterapeutin kiinnostuksesta saada tietoa siitä, miten nivelten yliliikkuvuudesta kärsivät potilaat kokevat painevaatteiden käytön vaikuttavan arkeensa. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina on Helsingin ja Uudenmaan

sairaanhoitopiiriin (HUS) fysiatrian poliklinikka ja toimintaterapia ja yhteyshenkilönä toimii Leena Pohjola Sisätaudit ja kuntoutus -tulosyksiköstä. Opinnäytetyön työelämän ohjaajina toimivat toimintaterapian osastonhoitaja Oili Ask ja toimintaterapeutti Pia Nahi. Moniammatillista näkökulmaa on saatu myös haastattelemalla fysioterapeutti Tiina Mäkistä fysiatrian poliklinikalta. Potilaat, joilla nivelten yliliikkuvuus heikentää toimintakykyä, ovat fysiatrian poliklinikan moniammatillisen tiimin potilaita. Tiimissä työskentelee fysiatreja, fysioterapeutteja, sosiaalityöntekijöitä, toimintaterapeutti ja hoitohenkilökuntaa. Toiminta- ja fysioterapeutit arvioivat potilaiden painevaatteiden tarpeen ja potilaat voivat saada käyttöön ensipainevaatteita, esimerkiksi painepaitoja ja -housuja. Vuoden 2015 aikana painevaatteita on suositeltu fysiatrian poliklinikalta yhteensä n. 150 kappaletta.

Opinnäytetyön on tarkoitus vastata seuraaviin kysymyksiin:

- Millaisia haasteita potilaat kokevat arjessa olevan?
- Miten potilaat kokevat painevaatteiden käytön?
- Aiheuttaako painevaatteiden käyttö muutoksia potilaiden arjessa?

Aineisto kerättiin kahdessa vaiheessa standardoitujen itsearviointien ja puolistrukturoidun COPM-arvioinnin (The Canadian Occupational Performance and Measure) avulla, sekä avoimilla kysymyksillä, jotka koskivat painevaateen käyttöä. QuickDash- (The Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand Score) -itsearviointia käytettiin kuvaamaan yläraajaoireista aiheutuvaa haittaa ja Tampa Scale for Kinesiophobia - itsearviointia kartoittamaan kivun ja liikkumisen pelkoa ja sen vaikutusta toimintaan. Käytettyjen tulostulosten, avulla saadaan suuntaa antavia tuloksia, mutta tuloksia ei voida pitää tilastollisesti luotettavina pienen otannan (n=11) vuoksi. Opinnäytetyön tekemistä ovat ohjanneet Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E) sekä biomekaaninen viitekehys. Tulosten analysoinnissa on käytetty myös kansainvälistä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitusta (ICF).

Tässä kirjallisessa raportissa esitellään aluksi taustalla vaikuttavat teoriat ja taustatiedot. Sen jälkeen kuvataan aineiston keruu ja analyysi, ja lopuksi päädytään tuloksiin. Tuloksissa olevat sisennetyt lainaukset ovat poimintoja potilaiden haastatteluista. Kokonaistavoitteena on kuvata nivelten yliliikkuvuudesta aiheutuvia arjen haasteita ja saada selville, miten painevaatteiden käyttö vaikuttaa potilaiden arkeen.

2 Nivelten yliliikkuvuus

Nivelten yliliikkuvuutta tarkastellaan tässä työssä sekä biomekaanisesta että arjen toimintakyvyn näkökulmasta. Sekä Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS), että hypermobileettioireyhtymä (HMS) aiheuttavat potilaille hyvin eritasoisia oireita ja rajoituksia toimintakykyyn. Toimintaterapian näkökulmasta on tärkeää tietää, mistä arjen haasteet johtuvat, jotta niihin voidaan vaikuttaa.

Toimintaterapian tavoitteena on ylläpitää asiakkaan toimintakykyä hänelle merkityksellisillä elämänalueilla (Suomen toimintaterapeuttiliitto 2016). Jokaista potilasta on siis kohdeltava yksilönä, ja tavoitteet arjessa ja toimintakyvyssä ovat yksilöllisiä. Tässä kappaleessa esitellään biomekaaninen näkökulma, nivelten yliliikkuvuutta aiheuttavat EDS ja HMS, sekä perehdytään yliliikkuvuuden aiheuttamiin ongelmiin potilaiden arjessa.

2.1 Biomekaaninen näkökulma

Tarkasteltaessa nivelten yliliikkuvuuden aiheuttamia muutoksia toimintakykyyn, on tärkeää tuntea taustalla olevat syyt, jotta niihin voidaan vaikuttaa kuntoutuksessa. Toimintaterapian näkökulmasta potilaan taitoja ja valmiuksia tarkastellaan suhteessa siihen, mitkä ovat potilaan toiminnalliset roolit ja niihin liittyvät toiminnot. (Hautala – Hämäläinen – Mäkelä – Rusi-Pyykönen 2011: 123–124.)

Biomekaaninen viitekehys perustuu liikeopin periaatteiden soveltamiseen ihmisten liikkumisessa. Tästä näkökulmasta toimintakykyisyydellä tarkoitetaan sitä, että ihminen pystyy käyttämään nivelten liikelaajuuksia siinä missä lihasvoimaa ja kestävyttäkin, iän, sukupuolen ja fyysisen kunnon mukaisesti. On tärkeää tuntea lihasten, luiden ja nivelten tehtävät sekä toimintaperiaatteet, jotta niitä voidaan tarkastella osana toimintaa. (Hautala ym. 2011: 291–292.)

Ihmisen luuranko muodostuu luista, jotka yhdistyvät toisiinsa yli 300 nivelellä. Nivelten toiminta mahdollistaa liikkumisen ja asentojen muutokset. Nivelessä luisten rakenteiden päitä ja niiden väliin jäävää nivelrakoa ympäröi sidekudoksinen nivelkapseli. Luut voivat

liittyä toisiinsa myös varsinaisen nivelen sijaan side- tai rustokudoksen välityksellä. Yleensä nivelet jaotellaan yksinkertaisiin- ja yhdistelmäniveliin sen mukaan, kuinka monia nivelpintoja nivel yhdistää. Nivelten anatomisesta rakenteesta riippuen nivelpinnoilla voi tapahtua kulmaliikettä, rotaatiota eli kiertoa, ja sirkumduktiota eli ympärilyörytystä. Nivelpinnoilla tapahtuu myös pintojen välistä liukumista luiden liikkeessä toisiinsa nähden. (Kauranen – Nurkka 2010: 46–49.)

Erityyppiset nivelten liikkeet mahdollistavat erilaisia motorisia taitoja. Nämä taidot ovat edellytyksiä toimimiselle erilaisissa tilanteissa. Nivelten rakenteesta johtuen nivelen aikaansaama liike voi olla fleksio (koukistus), ekstensio (ojennus), abduktio (loitonnuks), adduktio (lähennys) tai rotaatio (kierto). (Hautala ym. 2011: 291–293.)

Nivelistä puhuttaessa käytetään termejä aktiivinen ja passiivinen liikelaajuus. Aktiivisella liikelaajuudella tarkoitetaan lihastyön aikaansaamaa liikettä ja passiivisella liikelaajuudella esimerkiksi venyttämällä aikaansaatua liikettä. Biomekaanisesta näkökulmasta toimintakyvyn arviointiin käytetään usein erilaisia mittareita mittaamaan esimerkiksi nivelten liikelaajuuksia, puristusvoimaa tai kestävyyttä. (Hautala ym. 2011: 291–293.)

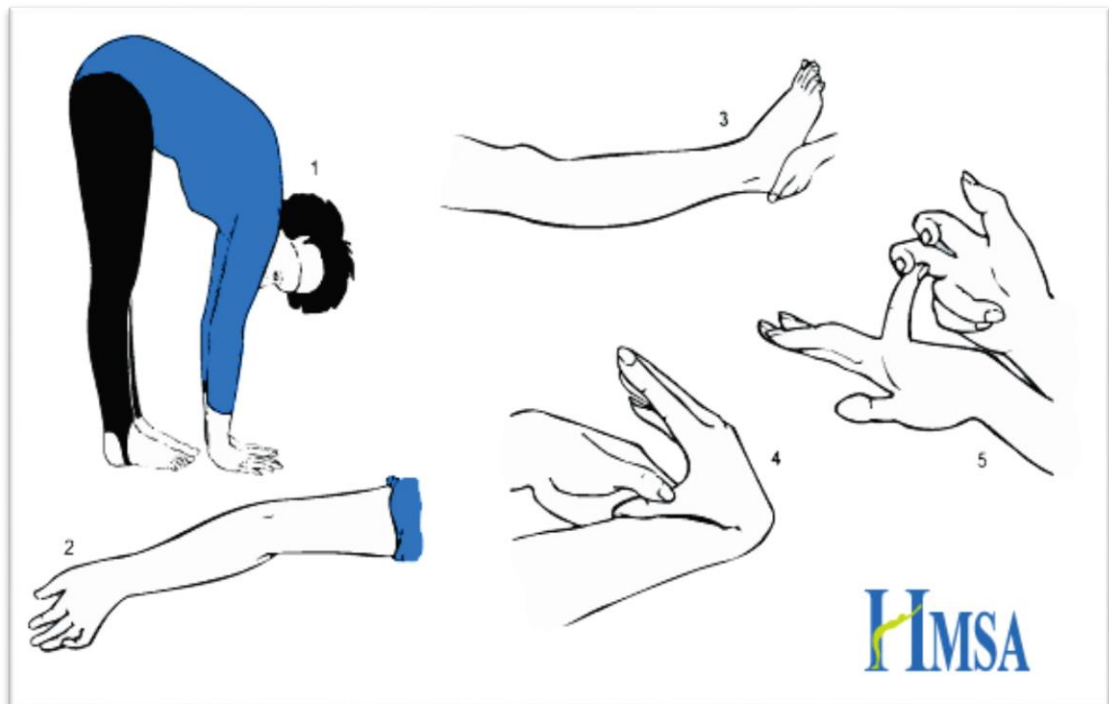
Nivelsiteiden tehtävänä on yhdistää luita toisiinsa. Nivelkapselin ulomman kerroksen muodostamia vahventumia kutsutaan nivelsiteiksi. Nivelsiteet muodostuvat pääosin säiemäisestä proteiinista, kollageenista. Kollageeni on tyypillisesti hyvin taipuisaa, mutta huonosti venyvä. Terveitä nivelsiteitä vahvistaakin parhaiten toistuva venytys, joka suoristaa kollageenisäikeitä. Geenivirhe kollageenissa voi aiheuttaa nivelissä yliliikkuvuutta. Kollageenivirheen vuoksi nivelside ei rajoita nivelen liikettä normaalisti vaan nivel pääsee liikkumaan yli normaalin liikeradan. Nivelten hypermobilitteetti yhdistetään ainakin Downin-, Marfanin- ja Ehlers-Danlosin oireyhtymiin. (Kauranen – Nurkka 2010: 51–53.)

2.2 Ehlers-Danlosin oireyhtymä ja hypermobiliiteettioireyhtymä

Kliinisestä näkökulmasta katsottuna Ehlers-Danlosin oireyhtymän hypermobiliiteetti muoto ja hypermobiliiteettioireyhtymä ovat samanlaisia. Nivelten yliliikkuvuuden arviointiin käytetään molemmissa Beightonin kriteerejä. (Remvig 2010: 7–9; Grahame 2001: 485; Lehto – Suvitaival – Kaarela 1999: 2375.) Rajana pidetään neljää pistettä yhdeksästä (Lehto ym. 1999: 2375).

Beigtonin kriteerit ovat:

- Polvet suorina kämmenet yltävät lattiaan, 1 piste
- Kyynärnivelet yliojentuvat, 1 piste/kyynärnivele
- Polvet yliojentuvat, 1 piste/polvinivele
- Peukalo koskettaa kyynärvartta taivuttaessa, 1 piste/peukalo
- Pikkusormien tyvinivelet ojentuvat yli 90 astetta, 1 piste/sormen tyvinivele



Kuvio 1. Beightonin kriteerit (Hypermobility Syndromes Assosiation 2012)

Hakimin (2013) mukaan Beightonin kriteerien pistemäärä kuvaa nivelten yliliikkuvuuden tasoa, mutta diagnosointiin kuuluu myös, että potilaalla on muita oireita, kuten pitkäaikaista kipua, nivelten sijoiltaanmenoja tai iho-oireita. Näitä oireita tarkastellaan yhdessä Beightonin kriteerien kanssa.

Nykyään diagnosoinnissa käytetään myös Brightonin kriteerejä, jotka kuvaavat Beightonia kattavammin oireita. Brightonin kriteereissä otetaan huomioon nykyisen nivelten liikkuvuuden lisäksi myös aiemmat kokemukset nivelten yliliikkuvuudesta. Näitä tarkastellaan yhdessä muihin kudoksiin liittyvien oireiden kanssa. (Simmonds – Keer 2007: 303.)

Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS) koostuu joukosta sidekudossairauksia. Sidekudoksen rakennusaineen, kollageenin, rakennusprosessissa aiheutuvat virheet aiheuttavat muutoksia eri puolille kehoa. Tyypillisesti oireet aiheutuvat iho-, nivel- ja verisuonimuutoksista. Iho voi olla pehmeää, haurasta ja erityisen venyvää. Ihonalaiset mustelmat ovat tyypillisiä ja esimerkiksi kynärpäihin ja kantapäihin saattaa muodostua pysyviä verenkertymiä. Ihon vahingoittuessa paraneminen on usein hidasta. (Berglund – Henriksson – Forsell 1999: 2–3,6.)

Nivelten yliliikkuvuudesta johtuen nivelet voivat mennä sijoiltaan pienessäkin vammassa. Sijoiltaan menolle altistuvat eniten sormet, kynärpäät, hartiat, lantio ja polvilumpiot. Päivittäiset toistuvat liikkeet aiheuttavat kipua erityisesti käsiin ja ranteisiin. Jalkakivut aiheutuvat puolestaan kehon painon aiheuttamasta virheasennosta jalkaterissä. Pystyasennosta johtuva mekaaninen rasitus selkärangan nivelsiteissä aiheuttaa aikuisilla rintarankaan skolioosia ja epäsymmetrisyyttä. Yliliikkuvien nivelten vanhetessa on myös tyypillistä, että niveliin kehittyy nivelrikkoa eli nivelkulumaa. (Berglund ym. 1999: 6–7.)

Ehlers-Danlosin oireyhtymä voidaan jakaa Villefrancen luokittelun mukaan kuuteen muotoon. Yleisimmin esiintyvät muodot ovat hypermobiliili, klassinen ja vaskulaarinen. (Wekre – Hoff – Andersen – Juul – Kristensen 2011: 21.) Luokittelu näihin kuuteen muotoon ei määrittele sairauden vaikeutta tai vakavuutta, vaan sen ominaisuuksia. Alla on Reumaliiton kuvausten pohjalta tehty taulukko tyypillisistä oireista alamuodoittain.

Taulukko 1. Ehlers-Danlosin oireyhtymän muodot (Reumaliitto)

	Tyypilliset oireet	Muita oireita
Hypermobiili muoto	<ul style="list-style-type: none"> • yliliikkuvuus • epävakaat nivelet • toistuvat sijoiltaan menot • kipu • voimattomuuden tunne • pehmeä iho 	<ul style="list-style-type: none"> • sydämen ja keuhkojen verenkierron, suoliston, virtsateiden, lihaksiston sekä autonomisen hermoston toiminnan ja rasituksesta palautumisen poikkeavuutta • oireet aiheuttavat toimintakyvyn päivittäistä vaihtelua
Klassinen muoto	<ul style="list-style-type: none"> • elastinen, joustava samettinen iho • mustelmat • arpikudos • tavallista vähäisempi lihasjänteisyys • nivelten sijoiltaan meno 	<ul style="list-style-type: none"> • sydämen ja keuhkojen verenkierron, suoliston, virtsateiden, lihaksiston sekä autonomisen hermoston toiminnan ja rasituksesta palautumisen poikkeavuutta • oireet aiheuttavat toimintakyvyn päivittäistä vaihtelua
Vaskulaari muoto	<ul style="list-style-type: none"> • verisuoni- ja kudosomepeämiä 	<ul style="list-style-type: none"> • jänne- ja lihasrevähdyksiä • nivelten löysyyttä ja sijoiltaan menoa lähinnä sormissa ja varpaissa
Kyfoskolioottinen muoto	<ul style="list-style-type: none"> • selkärangan etenevä skolioosi • marfanoidi vartalo (sairastuneet hoikkia ja pitkäraajaisia) 	<ul style="list-style-type: none"> • silmäongelmat kuten kovakalvon vauriot • laajat nivelongelmat • etenevä vaikea-asteinen lihasheikkous
Artrokalaktinen muoto	<ul style="list-style-type: none"> • hyvin löysät nivelet, jotka menevät helposti paikoiltaan • synnynnäinen lonkkanivelen sijoiltaan meno 	<ul style="list-style-type: none"> • venyvä ja mustelmille altis iho • lisääntynyt riski luun murtumille • lisääntynyt riski kudosten repeytymiselle
Dermatosparaktinen muoto	<ul style="list-style-type: none"> • vakava ihon löysyys ja venyvyys • ihon hauraus ja herkkyys ruhjeille 	<ul style="list-style-type: none"> • isot tyrät ovat mahdollisia

Hypermobiliteettioireyhtymän (HMS) taustalta löytyy myös tavallisimmin kollageenin perinnöllisesti poikkeava rakenne. Nivelkipujen ja nivelten yliliikkuvuuden lisäksi potilailla on tyypillisesti todettavissa myös muita sidekudoksen elastisuuteen liittyviä oireita. Osa potilaista kärsii nivelten sijoiltaanmenoista ja yleistyneistä kivuista. (Reumaliitto.) Oireyhtymään liittyy yleensä myös, että iho on pehmeää, ohutta ja elastista (Keer – Butler 2010: 145.)

2.3 Nivelten yliliikkuvuuden vaikutus toimintakykyyn

Toimintaterapian näkökulmasta on tärkeää tarkastella nivelten yliliikkuvuutta toimintakyvyn ja toiminnallisuuden kannalta. Näitä tekijöitä tarkastellaan tässä seuraavaksi. Tärkeitä kokonaisuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat nivelten hallinta, asentotunto ja kroonisen kivun vaikutus. Toimintakyvyn rajoituksiin voidaan vaikuttaa apuvälineillä.

Toimintakyvyn kannalta on tärkeää, että ihminen kykenee arjessaan toimimaan yllirasittamatta tai vammauttamatta kehon eri osia. Toimintarajoite on tila, jossa toimintakyky on rajoittunut biomekaniikan tai liikkeiden tuottamiskyvyn alenemisen myötä. (Hautala ym. 2011: 292.) Yliliikkuvilla potilailla on tyypillistä, että oireet saattavat tulla esille vasta viiveen päästä toiminnan jälkeen ja kestää pitkään. Voi olla vaikeaa saada selville, mikä toiminta on aiheuttanut oireen. (Keer – Butler 2010: 144.)

Berglund (2011) on tutkinut EDS-potilaiden arkea. Tutkimuksessa selvisi, että potilaat kokivat, että heidän on vaihdettava asentoa usein ja että he pudottelevat tavaroita paljon. He eivät tehneet raskaita kotitöitä. Potilaat eivät käyneet ulkona kovin usein ja he nukkuvat huonosti.

Liikkumisen kannalta **nivelten hallinta** on tärkeää. On yhtä tärkeää pystyä sekä liikuttamaan että stabiloimaan niveliä. Arkipäivän toiminnallisissa tilanteissa suoriutuminen riippuu lihasten työskentelystä monien nivelten liikuttamiseksi ja stabiloimiseksi. (Hautala ym. 2011: 291.) Alentunut nivelten liikkeiden hallinta voi aiheuttaa ketjureaktion ongelmia yhdestä nivelestä moniin muihin niveliin. Virheelliset asennot aiheuttavat heikkoutta myös pehmytkudoksiin ja niveliä ympäröiviin lihaksiin. Tätä kautta ihmisen koko kineettinen ketju on epätasapainossa. (Keer – Butler 2010: 143, 147.) Kineettisellä ketjulla tarkoitetaan liikeketjua, jonka kautta ihmiskehon

toiminnot ja liikkeet tapahtuvat. Yhdessä nivelessä tapahtuva liike vaikuttaa läpi koko liikeketjun, jalkaterästä leukaniveleeseen asti. (Saarikoski – Stolt – Liukkonen 2012.) Nivelten yliliikkuvuuteen yhdistetään vammojen yhteydessä pitkä paranemisaika. Tämä aiheuttaa myös kompensoituja toimintoja. Kompensoidut toimintamallit aiheuttavat lisää ongelmia niveliin, lisäävät pitkäaikaista kipua ja tätä kautta haittaavat fyysistä toimintakykyä. (Keer – Butler 2010: 146.)

Ihmisen toimintakykyyn vaikuttaa se, miten hän pystyy käyttämään tietoa kehonsa suorituskyvystä (Hautala ym. 2011: 292). Motoriset taidot ja toiminnan ohjailu vaativat käsityksen omasta kehosta. On tiedettävä, millainen oman kehon rakenne on, ja miten keho toimii. Kehonhahmotus tarkoittaa sitä, miten tämä aistikuva rakentuu. (Ayres 2008: 156.)

Tuntoaistia ei ensisijaisesti luokitella biomekaanisesta näkökulmasta liikkeen tuottamiseen vaikuttaviin tekijöihin, mutta toimintakykyä ajatellen sekä syvä-, paine-, kosketus-, että kiputunto ovat merkittäviä. (Hautala ym. 2011: 292.) **Asentotunnolla** tarkoitetaan proprioseptiivistä aistia, joka liittyy asentojen ja liikkeiden hallintaan. Lihakset ja nivelet lähettävät aivoihin jatkuvasti viestejä kehon asentoon liittyen. Jos proprioseptiivisten aistimusten kulussa on häiriöitä, potilas ei hahmota liikkeitään ja hän tarvitsee näköaistin tukea toimintoihin, kuten liikkumiseen tai hienomotoriikkaan. (Ayres 2008: 78–79.)

Pitkäkestoinen paikallaan oleminen, kuten seisominen tai istuminen, on nivelten yliliikkuvuudesta kärsiville potilaille vaikeaa. Vaikka potilas hallitsee oikeat asennot, niissä pysyminen pitkäkestoisesti aiheuttaa ongelmia. (Keer – Butler 2010: 143, 147.) Tutkimukset osoittavat, että yliliikkuvilla potilailla sekä nivelen asennon, että liikkeen havainnointi vaikeutuu etenkin lähestyttäessä nivelten liikkeiden ääripäitä. Tämä luultavasti selittää sen, että esimerkiksi teippauksen on havaittu parantavan asentotuntoa. Tästä syystä myös tukevien tiukkojen vaatteiden käytön on todettu parantavan asentotuntoa. (Keer – Butler 2010: 149; Simmonds – Keer 2007: 304.)

Potilaat, joilla nivelten yliliikkuvuus rajoittaa toimintakykyä, ovat usein kärsineet oireista jo pitkän aikaa ennen oireiden alkuperän selvitystä. Tästä on seurannut kunnon heikentymistä, liikkumisen pelkoa ja psyykkisiä vaikutuksia (Keer – Butler 2010: 154.) Nivelten yliliikkuvuus jää usein pitkäksi aikaa huomioimatta, koska on vaikeaa erottaa

normaalia nivelten liikkuvuutta ja yliliikkuvien nivelten rajoituksia. Potilaiden ensisijainen oire on usein kipu. (Simmonds – Keer 2007: 301.)

Sekä Ehlers-Danlosin oireyhtymässä että hypermobiliiteettioireyhtymässä potilaat kärsivät pitkäaikaisesta, kroonisesta, kivusta. Persoonallisuus ja elämäntilanne vaikuttavat siihen, kuinka henkilö kokee pitkäaikaisen kivun, ja kuinka kipu vaikuttaa toimintakykyyn (Granström 2010: 51–52). **Pitkäaikainen kipu** estää toimintaa ja potilaan mahdollisuuksia elää mielekästä elämää (Vainio 2004: 17, 67). Kroonisen kivun aiheuttama haitta näkyy esimerkiksi siitä aiheutuviissa elämäntavan muutoksissa. Elämäntapojen muutoksella tarkoitetaan esimerkiksi sitä, miten paljon kipu estää työntekoa tai miten kipu vaikuttaa sosiaaliseen kanssakäymiseen. (Kalso – Vainio – Haanpää 2009: 176.)

Kroonisesta kivusta kärsivän potilaan hoidossa on tavoitteena kivun lieventyminen, toimintakyvyn kohentuminen ja elämänlaadun paraneminen (Kalso ym. 2009: 176). Kivun pelko voi olla lamauttavampaa kuin itse kipu. Kivun pelko vähentää sosiaalisia kontakteja ja voi muuttua elämän pääsisällöksi. (Gurley – Green 2010: 17.) Kohon (2015: 21) mukaan Kinesiofobian on määritellyt Kori vuonna 1990. Määritelmän mukaan kinesiofobia on ”liiallinen, epälooginen ja heikentävä liikkeen ja toiminnan pelko, joka johtuu tunteesta, että on alttius kipua aiheuttavalle loukkaantumiselle”. Kivun lisääntyminen voi aiheuttaa myös pelko-välttämiskäyttäytymistä. (Koho 2015: 21–22.)

Liikkumisen pelko on Kohon (2015: 9) tutkimuksessa yhdistetty koettuun toimintakyvyn haittaan ja masennusoireisiin. Palmer (2014) on tutkinut nivelten yliliikkuvuudesta kärsiviä potilaita Englannissa. Yli 600 potilasta kattavassa tutkimuksessa todettiin, että kipu oli merkittävin oire, josta potilaat kärsivät. Kipua esiintyi eniten selässä, mutta myös lähes kaikissa muissakin nivelissä. Lisäksi potilaiden oirekuvia yhdisti samankaltainen väsymys kuin esimerkiksi reumataudeissa. Myös Wecre ym. (2011: 21) ovat todenneet, että 92 % nivelpotilaista kärsi kroonisesta kivusta.

Toiminnallisuuden edistämiseksi on ensisijaisesti syytä pyrkiä ehkäisemään virheasentoja ja ylläpitää olemassa olevaa liikkumiskykyä. Tässä energiaa säästävät työskentelytekniikat ja kuormitusta välttävä ohjaus ja apuvälineet ovat avainasemassa. (Hautala ym. 2011: 292–293.) Nivelten yliliikkuvuuteen liittyen kuntoutuksen on hyvä lähteä kehotietoisuuteen, asentotuntoon ja nivelten hallintaan liittyvillä harjoituksilla. Harjoitukset on tärkeää siirtää mahdollisuuksien mukaan osaksi potilaan arkielämään

(Simmonds 2010: 289.) Kuntoutuksessa potilaat ovat hyötäneet mm. ultraäänen käytöstä, teippauksesta ja lastoituksesta, kylmä- ja kuumahoidosta ja kevyestä hieronnasta ja akupunktiosta (Simmonds – Keer 2007: 304).

Kun toimintarajoite on pysyvä, on syytä etsiä kompensoivia lähestymistapoja, kuten korvaavia menetelmiä toimimiseen tai erilaisia **apuvälineitä**. (Hautala ym. 2011: 292–293.)

Yleisesti nivelkipuiselle potilaalle sopivia apuvälineitä ovat tukipohjalliset ja liikkumisen apuvälineet kuten kyynärsauvat. Asuntoon tehtävät muutostyöt, kuten kynnysten poistot tai tukikaiteet, helpottavat potilaan itsenäistä liikkumista. (Hannonen - Arokoski 2009: 381.) Nivelten tukemiseen voidaan käyttää tukisidoksia (Berglund ym. 1999: 12). EDS-potilaat hyötyvät Kaitilan (2014) mukaan usein myös pyörätuolin ja erikoispatjan käytöstä. Mehtonen (2014) on fysioterapian opinnäytetyössään kartoittanut EDS-potilaiden kokemuksia fysioterapiamenetelmistä ja käytössä olevista apuvälineistä. Potilaista (n=20) 85 % käytti apuvälineinä ortooseja ja erilaisia tukia. Potilailla oli käytössä myös paljon pienapuvälineitä keittiössä työskentelyyn ja pukeutumiseen. Liikkumisen apuvälineitä oli käytössä 35 % vastaajista. (Mehtonen 2014: 56–57.)



Kuvio 2. Ortoosit kirjoittamisen apuvälineenä (Nahi 2016)

3 Painevaate apuvälineenä

Painevaate on tyköistuva tekstiili, joka synnyttää paineen, puristuksen, halutulle kehon alueelle (Lehto 2011). Paineella tarkoitetaan voiman jakautumista pinta-alalle. Mitä suurempi voima pinta-alalle vaikuttaa, sitä suuremman paineen se aiheuttaa. (Kauranen – Nurkka 2010: 233.)

Painevaatteet valitaan mittojen mukaan sopiviksi ja tehdään usein mittatilaustyönä. Materiaalin valinnalla voidaan vaikuttaa paineen määrään ja sen kohdistumiseen halutuille alueille. (Lehto 2011.) Valmiskokoisia painevaatteita käytettäessä haluttuun painetasoon voidaan hieman vaikuttaa kokovalinnalla. (Lymed 2016)



Kuviot 3 ja 4. Ensipainevaatteet: paita (kuvio 3) ja housut (kuvio 4) (Lymed 2016)

Painevaatteita käytetään perinteisesti turvotuksen hoitoon, arpien ja plastiikkakirurgisten toimenpiteiden jälkihoidossa sekä arven liikakasvun ehkäisyyn esimerkiksi palovammojen hoidossa. Lisäksi niitä käytetään kehonhallinnan parantamiseen cp-vammaisilla ja neurologisia sairauksia potevilla. (Ahonen 2008: 50; Helin 2000: 572.) Lehdon (2011) mukaan painevaatteita voidaan käyttää myös toiminnallisuuden edistämiseksi.

Fysio- ja toimintaterapiassa käytettävien painevaatteiden paine on kevyt ja tasainen. Niiden toiminta perustuu asento- ja liikeaistia voimistaviin vaikutuksiin sekä syvätunnon herättämiseen. Painevaatteita valmistavan Lymed Oy:n mukaan erilaisilla tukivaatteilla on voitu vaikuttaa vartalon hallintaan ja tukemiseen, lihastonuksen kontrollointiin ja syvätunnon herättämiseen. Lisäksi painevaatteet ovat vaikuttaneet toiminnallisuuden lisäämiseen ja vartalon hahmottamiseen. Niillä on ollut myös rauhoittava vaikutus. (Lymed 2016.)

Yhteistyökumppanin kliinisen kokemuksen perusteella nivelten yliikkuvuudesta kärsivät potilaat hyötyvät painevaatteista kivunhoidollisesti ja kehonhahmotuksellisesti, mutta vaikutuksista on saatavilla vähän tutkittua tietoa. Simmonds ja Keer (2007: 304) ovat todenneet, että joissain tapauksissa potilaat ovat hyötäneet tukevista vaatteista, kuten lycrasta valmistetuista pyöräilyhousuista ja paidoista. Näiden avulla potilaat ovat pystyneet hahmottamaan nivelten asentoa ja niiden käyttö on vähentänyt kipua.

Painevaatteiden käytön vaikutusta on tutkittu mm. autistien ja ADHD-lasten sekä urheilijoiden näkökulmasta (mm. Lehto 2011; Doan ym. 2003; Duffield – Portus 2007; Korpela – Lehtinen 2014; MacRae – Cotter – Laing 2011). MacRae ym. (2011: 26) ovat todenneet katsauksessaan, että urheilijoilla painevaatteet ovat yleisesti käytössä, mutta todisteita niiden fysiologisista vaikutuksista ja vaikutuksista suorituskykyyn on vähän. On joitain todisteita, että niiden käyttö mm. vähentää lihasten tärinää, parantaa niveltietoisuutta ja vähentää lihasten arkuutta suorituksesta palautuessa.

Korpela ja Lehtinen (2014) ovat fysioterapian opinnäytetyössään todenneet, että kevytpainevaatteen yöaikainen käyttö edisti pesäpalloilijoilla (n=16) koettua fyysistä ja psyykkistä palautumista sekä vähensi koettua lihaskipua. Doan ym. (2003: 609–610) totesivat, että urheilijoiden kohdalla painevaatteen käytöllä ei ollut vaikutusta lyhyen matkan juoksussa, mutta pidemmällä matkalla sen oletetaan vaikuttaneen. Painevaatteen käyttö auttoi urheilijoita lämmittelyssä ja hyppäämisessä, ja

painevaatteella oletettiin olleen rooli vammojen vähentymisessä. Duffielt ym. (2007: 409) puolestaan tutkivat painevaatteiden vaikutusta kriketin pelaajilla. Heidän kohdallaan ei löydetty etuja itse urheilusuorituksessa, mutta palautumisessa painevaate oli hyödyllinen.

Anne Lehto (2011) on tutkinut painevaatteiden vaikutusta autistisiin lapsiin, joilla on häiriöitä esimerkiksi kehonhahmotuksessa ja tuntoaistissa. Tutkimuksissa todettiin, että painevaateen käyttö vaikutti hyperaktiivisuuden vähenemiseen ja itsehillinnän paranemiseen. Selkeimmin vaikutus näkyi sosiaalisissa taidoissa, sosiaalisissa suhteissa sekä aistitiedon käsittelyssä. (Lehto 2011.)

HUS:n, Carean (Kymenlaakso) ja Eksoten (Etelä-Karjala) sairaanhoitoalueilla otettiin 2015 käyttöön yhtenäiset lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet. Niiden perusteella painevaatteita ei pääsääntöisesti luovuteta lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineenä kehon hallintaan, hahmottamiseen ja päivittäisten toimien helpottamiseen. Lasten kohdalla arvio tehdään yksilöllisesti. HUS:n osalta on kirjattu lisähuomiona, että arvio ja luovutus tapahtuvat hoitovastuun ja sovittujen käytäntöjen mukaisesti. (HUS 2015: 29–30.)

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta on säädetty terveydenhuoltolain 1326/2010 29 §:n 6 momentin nojalla. Lain mukaan

Apuvälineen tarve on arvioitava käyttäjälähtöisesti, oikea-aikaisesti ja yksilöllisesti. Tarpeen arvioinnissa on otettava huomioon potilaan toimintakyky, elämäntilanne ja elinympäristön apuvälineen toimivuudelle asettamat vaatimukset. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksen edellytyksenä on sellainen lääketieteellisin perustein todettu sairaus, vamma tai kehitysviivästymä, joka heikentää potilaan toimintakykyä ja vaikeuttaa hänen itsenäistä selviytymistään.

Tässä opinnäytetyössä potilaiden käyttämät painevaatteet olivat tehdasvalmisteisia ensipainevaatteita, joissa on kevyt paine. Kaikilla potilailla oli käytössä ensipainepaita ja osalla paidan lisäksi myös ensipainehousut. Lymed Oy:n mukaan ensipainevaatteita käytetään pääosin palovammojen jälkihoidossa, painehoitoon totuteltaessa ja kivun hoitoon kroonisilla kipupotilailla. Verrattuna esimerkiksi urheilussa tai turvotuksen hoidossa käytettäviin painevaatteisiin, ensipainevaatteet valmistetaan ohuemmasta materiaalista käyttäen alhaista painetasoa. (Lymed 2016)

4 Näkökulmia toimintaan

Toimintaterapian peruseriaatteena on asiakaslähtöisyys (Hautala ym. 2011: 89). Toimintaterapian ihmiskäsitys on kokonaisvaltainen, ja siksi potilaan toimintaa tarkastellaan toimintaterapiassa sekä fyysisestä, sosiaalisesta, että ympäristön näkökulmasta (Hautala ym. 2011: 124). Näistä lähtökohdista katsottuna kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF sopii hyvin kuvaamaan toimintarajoitteiden vaikutusta potilaan arkeen.

Järvikosken ym. (2015) mukaan ICF-malli kuitenkin tukee asiantuntijakeskeisiä toimintatapoja ja sen päähuomio on terveydentilaan tai tautiin liittyvissä kuvauksissa. Se ei tuo esille nykyaikaista käsitystä kuntoutuksesta, jonka mukaan kuntoutuksessa ihminen pitäisi ottaa huomioon kokonaisuutena. Kokonaisuudessa on huomioitava myös toimijuus, tavoitteet ja motivaatio. (Järvikoski – Härkäpää – Salminen 2015: 22.) Toimintaterapian Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E) täydentää tätä kuvaa. Se on asiakaslähtöinen ja kattaa potilaan elämän eri osa-alueet. Malli on taustalla tässä opinnäytetyössä käytetylle COPM-tulosmittarille. COPM kohdentuu ICF:n osalta ”suoritus ja osallistuminen” -osa-alueelle.

Tässä kappaleessa on esitelty tarkemmin sekä ICF-malli, että Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli. Nämä mallit ovat ohjanneet työn tekemistä taustateorioina biomekaanisen viitekehyksen lisäksi.

4.1 Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF

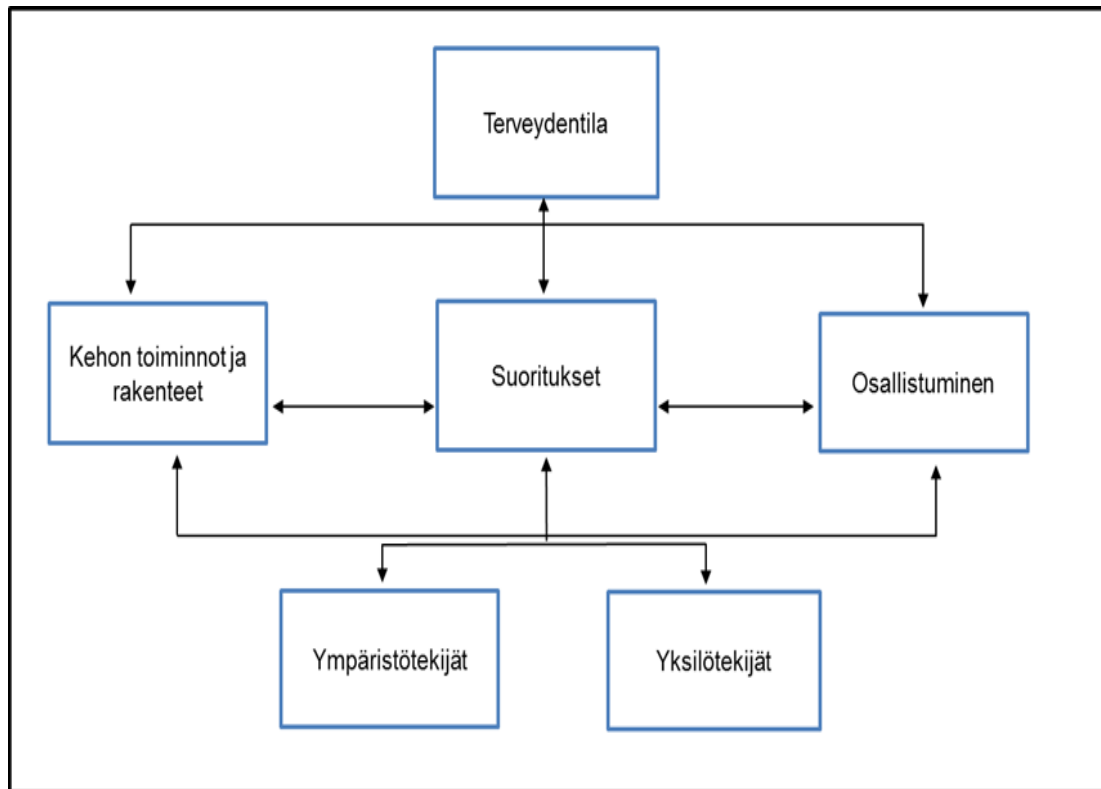
Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF) on Maailman terveysjärjestö WHO:n lanseeraama kansainvälinen luokittelu yksilön toimintaedellytysten kuvaukselle. ICF kuvaa sitä, miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. ICF-luokitus sisältää kaksi eri osaa, jotka ovat *Toimintakyky ja toimintarajoitteet*, sekä *Kontekstuaaliset tekijät*. (Stakes 2004: 3–8.) Näihin liittyvät osa-alueet on esitelty seuraavassa kuviossa.

Osa	Toimintakyky ja toimintarajoitteet		Kontekstuaaliset tekijät.	
Osa-alue	Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet	Suoritukset ja osallistuminen	Ympäristötekijät	Yksilötekijät
Aihealue	Ruumiin/kehon toiminnot Ruumiin rakenteet	Elämän alueet (tehtävät, toimet)	Toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin vaikuttavat ulkoiset tekijät	Toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin vaikuttavat sisäiset tekijät
Konstruktio eli mittaamista/arviointia ohjaavat käsitteet	Ruumiin/kehon toimintojen muutos (fysiologinen) Ruumiin rakenteiden muutos (anatominen)	Suorituskyky Tehtävien toteutus vakioidussa ympäristössä Suoritustaso Tehtävien toteutus nyky-ympäristössä	Fyysisen , sosiaalisen ja asenneympäristön edistävä tai rajoittava vaikutus	Yksilötekijöiden vaikutus

Kuvio 5. ICF osa-alueet Stakes (2004: 11) mukaan

Toimintakyky ja toimintarajoitteet -osa sisältää kaksi osa-aluetta: ”Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet” sekä ”Suoritukset ja osallistuminen”. Otsikkonsa mukaisesti ”Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet” -luokkaan kuuluvat elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot ja ruumiin anatomiset osat. ”Suoritus” käsitetään tehtävänä tai toimena, jota yksilö toteuttaa. ”Osallistuminen” on puolestaan osallisuutta elämän tilanteisiin. ”Ympäristötekijät” kuvaavat sitä fyysistä ja sosiaalista ympäristöä, jossa yksilöt elävät ja asuvat. (Stakes 2004: 12–16.)

ICF-luokituksen avulla toimintakyky ja toimintarajoitteet voidaan esittää myös vuorovaikutuksellisen prosessin, joka koostuu terveydentilan sekä yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. Näiden välillä vallitsee dynaaminen vuorovaikutus, jolloin yhteen osioon vaikuttamalla voidaan vaikuttaa myös muihin osa-alueisiin. (Stakes 2004: 18–19.)



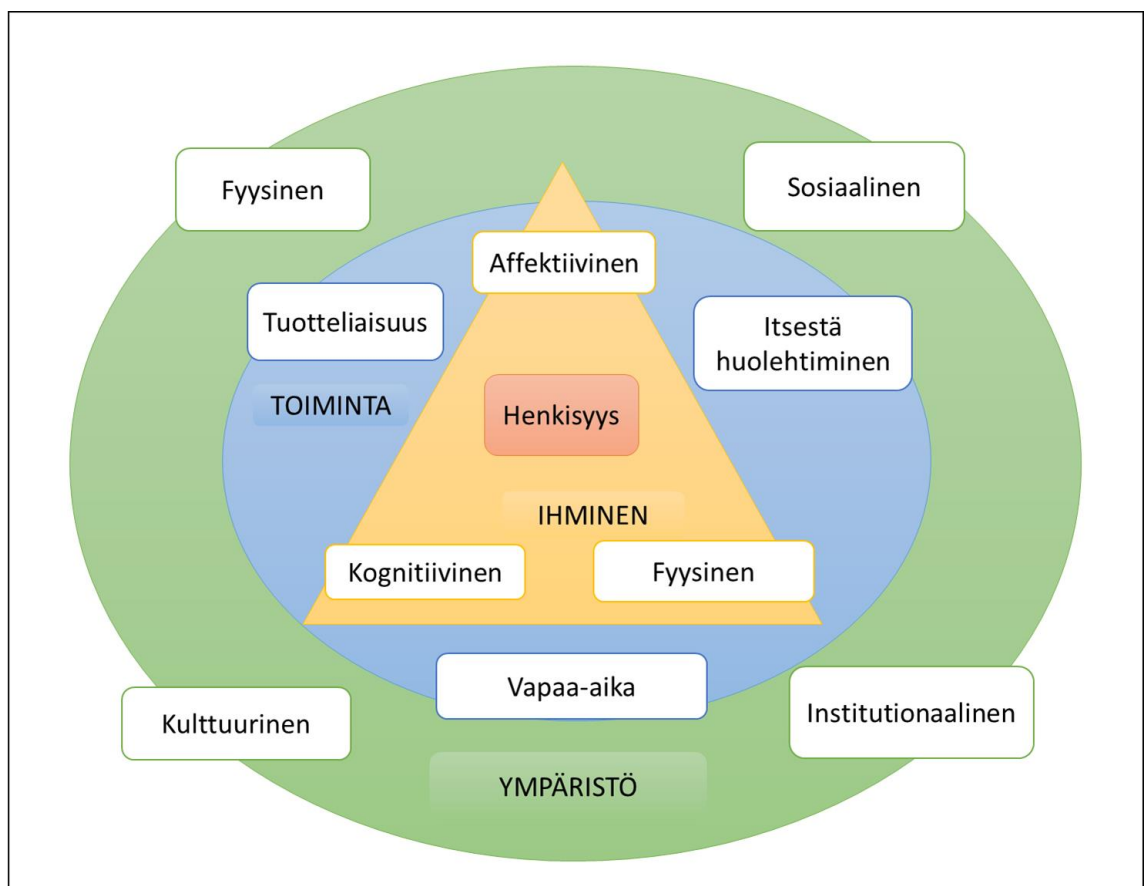
Kuvio 6. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet Stakes (2004) mukaan

ICF-mallia laadittaessa on pyritty ns. lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin yhdistelmään, jotta malli sisältäisi monipuolisen kuvan terveyden ja toimintakyvyn eri puolista. ICF:n tarkoituksena on tuoda esille sekä biologinen, yksilöpsykologinen että yhteiskunnallinen näkökulma. Malli tarjoaa kuntoutuksen ammattilaisille yhtenäisen kehyksen ja käsitteistön kuntoutuksen arviointiin ja suunnitteluun. On kuitenkin hyvä muistaa, että se ei kuitenkaan ole varsinainen kuntoutuksen teoria, vaan vain luokitusjärjestelmä. ICF-mallissa toimintakykyä tarkastellaan suhteessa terveydentilaan ja siinä jätetään huomioimatta tärkeitä seikkoja, kuten esimerkiksi yleinen toimintakyvyn aleneminen, kuntoutujan omat tavoitteet ja toimijuus. Viime vuosina on alettu kehittää ICF:n ja käyttäytymistä selittävien teorioiden yhdistelmiä, joilla pyritään vastaamaan kokonaistarpeeseen. (Järvikoski ym. 2015: 21–22,26.)

4.2 Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli CMOP-E

Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) kuvaa ihmisen ympäristön ja toiminnan suhdetta. Dynaaminen yksilön ja ympäristön välinen suhde synnyttää toiminnallisuutta. Kaiken keskellä on ihmisen henkisyys, johon liittyvät hänen kokemuksensa ympäristöstään, sekä toiminnalliset valmiudet sekä toiminnot. (Law – Polatajko – Baptiste – Townsend 2002: 30,42; Polatajko ym. 2007a: 22–23.)

Toimintaan sitoutuminen on tärkeää. Sitoutumisella tarkoitetaan osallistumisen lisäksi itsensä likoon laittamista ja ajan täyttämistä mielekkäällä tekemisellä. Sitoutumiseen liittyvät yksilön roolit, tyytyväisyys, identiteetti, kehitys, suorituskyky, voimavarat ja historia. (Polatajko ym. 2007a: 14, 24–27; ks. myös Hautala ym. 2011: 208–211.)



Kuvio 7. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli CMOP-E

Ympäristöllä tarkoitetaan sekä sosiaalista, fyysistä, kulttuurista että institutionaalista ympäristöä. Sosiaalista ympäristöä tarkastellaan sekä mikro-, meso- että makrotasolla. Mikrotasolla tarkastellaan päivittäiseen vuorovaikutukseen liittyviä tekijöitä, mesotasolla sosiaalisiin ryhmiin liittyviä tekijöitä ja makrotasolla yhteiskunnan rakenteisiin liittyviä tekijöitä. Fyysiseen ympäristöön kuuluvat luonto, rakennettu ympäristö ja sää. Kulttuuriseen ympäristöön liittyvät uskomuksiin, moraaliin sekä tapoihin liittyvät asiat. Institutionaalinen ympäristö käsittää ympäristön makrotasolla sekä lainsäädännölliset ja poliittiset asiat. (Law ym. 2002: 43–45; Polatajko ym. 2007b: 44–45.)

Toimintakokonaisuuksia ovat vapaa-aika, työ-tuotteliaisuus ja päivittäiset toiminnot. Toimintaan liittyy aina ajallinen ulottuvuus ja tavat säätelevät osaltaan käyttäytymistä ja ajan käyttöä. Vapaa-ajan toiminnat tuottavat yksilölle mielihyvää. Mielihyvää voivat tuottaa esimerkiksi harrastukset ja sosiaalinen kanssakäyminen. Tuottavuuteen ja työhön liittyvät asiat ovat sosiaaliseen ja taloudelliseen menestymiseen tai toimeentuloon liittyvät tekijät. Itsestään huolehtimiseen kuuluvat henkilökohtaisten asioiden ja velvollisuuksien hoitaminen, liikkuminen kulkuvälineillä ja oman tilan ja ajankäytön organisointi. (Law ym. 2002: 37–39.)

Ihminen on kokonaisuus, jossa toiminnalliset valmiudet, eli kognitiiviset, affektiiviset ja fyysiset valmiudet, vaikuttavat toisiinsa. Kognitiivisiin valmiuksiin kuuluvat kognitiiviset ja älylliset tekijät. Näitä ovat esimerkiksi muistiin ja ymmärtämiseen liittyvät tekijät. Affektiiviset valmiudet sisältävät sosiaalisia ja emotionaalisia tekijöitä. (Law ym. 2002: 41–42; Polatajko ym. 2007a: 23.)

Henkisyys kuvaa ihmisen perusolemusta, ydintä. Henkisyys vaikuttaa kaikkiin valintoihin ja tekemiseen. Henkisyys määrittää, mikä on tärkeää ja ohjaa ihmistä etsimään onnellisuutta ja tarkoitusta. (Law ym. 2002: 42.)

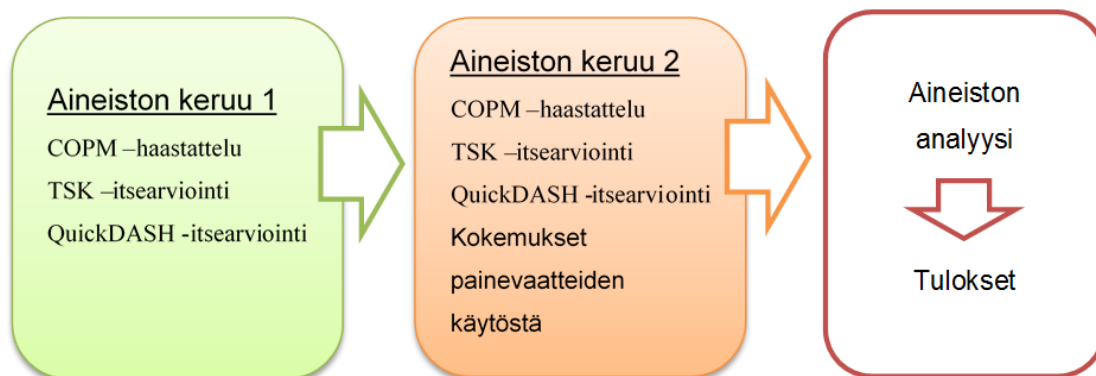
Mallina toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli sopisi kuntoutustyön perustaksi yleisemminkin. Se on asiakaslähtöinen menetelmä, jossa minuus ja toimijuus kulkevat mukana ihmisen toimintaa tarkasteltaessa. (Järvikoski ym. 2015: 24.)

5 Aineiston keruu

Edellä kuvattujen teoria- ja taustatietojen pohjalta on muodostettu kuva yliliikkuvuuden aiheuttavista haasteista potilaiden toimintakyvyssä. Seuraavaksi kuvataan opinnäytetyön käytännön osuus. Teoria- ja taustatietoihin pohjautuen on haettu vastauksia tutkimuskysymyksiin:

- Millaisia haasteita potilaat kokevat arjessa olevan?
- Miten potilaat kokevat painevaatteiden käytön?
- Aiheuttaako painevaatteiden käyttö muutoksia potilaiden arjessa?

Aineisto kerättiin kahdessa vaiheessa standardoitujen itsearviointien ja puolistrukturoidun COPM-haastattelun avulla. Tulostittareina käytettiin Tampa Scale of Kinesiophobia- (TSK), Quickdash- ja COPM -arviointeja. Ensimmäisellä haastattelukerralla COPM-haastattelun lisäksi potilaat täyttivät TSK- ja Quickdash -itsearviointilomakkeet. Toisella haastattelukerralla palattiin COPM-haastattelussa esille nousseisiin muutoskohtiin ja potilaat täyttivät itsearviointilomakkeet uudelleen. Toisella kerralla myös kysyttiin avoimilla kysymyksillä kokemuksia painevaatteiden käytöstä.



Kuvio 8. Opinnäytetyön eteneminen

Hyvän tutkimuksen tekeminen edellyttää huolellista suunnittelua ja harkittua tiedonkeruuta. Pätevät mittarit ja tutkimusongelmaan keskittyminen edesauttavat luotettavan tutkimuksen tekemistä. (Heikkilä 2008: 29–30.) Aineistonkeruumenetelmät valikoituivat sillä perusteella, että niiden avulla saatiin tietoa painevaatteen vaikutuksesta

toiminnalliseen suoriutumiseen ja liikkumisen pelkoon. Käytetyt menetelmät soveltuvat muutoksen arviointiin. Yhteistyökumppanin kokemuksen mukaan nämä ovat sopivat menetelmät tämän potilasryhmän kanssa käytettäväksi.

Aineiston keruu toteutettiin toimintaterapeutin polikliinisessä työskentelytilassa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Töölön sairaalassa tammi-helmikuussa 2016. Osallistumaan kutsuttiin kaikki tänä aikana painevaatteiden käytön aloittaneet potilaat, jotka kärsivät nivelten yliliikkuvuudesta. Yhteistyökumppani, toimintaterapeutti Pia Nahi, kutsui potilaat haastatteluihin, jotka toteutti opinnäytetyön tekijä. Haastattelun yhteydessä tapahtui myös muu aineistonkeruu. Opinnäytetyön tekijä toteutti haastattelut ja muun aineiston keruun itsenäisesti. Potilaita haastateltiin ensimmäisen kerran samalla, kun he saivat painevaatteet käyttöön. Toinen haastattelu tehtiin noin kahden viikon kuluttua. Yhteistyökumppanin kokemuksen mukaan tämä on riittävä aika muutoksen tunnistamiseen.

Haastatteluun kutsuttiin 12 potilasta, joista yksi ei halunnut osallistua. Näin ollen tutkimusaineisto koostuu 11 (n=11) potilaan haastatteluista ja itsearviointilomakkeista. Kaikki 11 potilasta osallistuivat aikataulun mukaan molempiin tapaamisiin. Potilaiden keski-ikä oli 32 vuotta (18-53) ja heistä 10 oli naisia ja yksi mies. Potilaista seitsemällä oli diagnoosina Ehlers-Danlosin oireyhtymä, kahdella hypermobiliiteettioireyhtymä ja kahdella ei ollut vielä diagnoosia. Viidellä potilaista tutkimukset olivat kesken, joten heidän diagnoosinsa ovat jatkossa tarkentumassa. Potilaista kaksi oli pitkällä sairauslomalla tai eläkkeellä. Muut olivat työelämässä tai opiskelijoita, osa kokopäiväisesti, osa sovelletusti osana kuntoutusta.

5.1 Haastattelut

Haastatteluissa potilaille kerrottiin opinnäytetyön tarkoituksesta ja sen toteutuksesta. He allekirjoittivat suostumuksen (Liite 1). Aluksi käytiin läpi potilaiden arkeen liittyviä taustatietoja, jotta haastattelijalle muodostui kuva potilaan lähtökohdista. Taustatiedot kirjattiin, jotta niihin voitiin palata toisen haastattelun yhteydessä. Taustatietojen tarkoituksena oli saada tietoa muista potilaan arkeen vaikuttavista tekijöistä ja niissä tapahtuvista muutoksista haastattelujen välillä. Näitä tekijöitä olivat mm. apuvälineiden käyttö, käynnissä oleva kuntoutus, avun tarve ja avun saatavuus kotona. Taustatiedot

kyseltiin molemmilla haastattelukerroilla, jotta saatiin tietoa siitä, onko joku seikka oleellisesti muuttunut potilaan arjessa painevaatteiden käytön lisäksi.

Haastattelun pääosuus muodostui COPM -haastattelusta, jonka jälkeen potilaat täyttivät itsenäisesti itsearviointilomakkeet. Ensimmäiset haastattelut kestivät noin tunnin ja toiset haastattelut noin 20–30 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin ja kuunneltiin haastattelujen jälkeen, jotta voitiin varmistua, että kaikki tärkeä tieto oli kirjattu ylös. Lisäksi haastattelunauhoista koottiin litteroimalla potilaiden kokemuksia painevaatteiden käytöstä. Haastattelut toteutuivat saman sisältöisinä kaikille potilaille.

5.2 Tulostittarit

Tulostittareina tässä opinnäytetyössä käytettiin kolmea arviointimenetelmää. Nämä ovat Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Tampa scale for Kinesiophobia (TSK) ja QuickDASH, joka on lyhyt versio DASH-kyselystä (The Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand).

Haastattelujen pohjana käytettiin **Canadian Occupational Performance Measure -arviointimenetelmää (COPM)**. COPM on toimintaterapeuttien käyttöön suunniteltu standardoitu arviointimenetelmä, joka on suunniteltu tulostittariksi. Siihen kuuluu puolistrukturoitu haastattelu ja strukturoitu pisteytysmenetelmä. Sen tarkoituksena on kartoittaa asiakkaan itsensä havaitsemia muutoksia arjessa. Menetelmää käytettäessä asiakas itse nimeää ja arvioi toimintojen tärkeyttä, suoriutumista ja tyytyväisyyttä suoriutumiseen. Toiminnot ovat sellaisia, joita potilas itse haluaa tehdä, joita hänen täytyy tehdä tai joita hänen oletetaan tekevän. COPM perustuu Kanadalaiseen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malliin. (Law, ym. 2011: 9–10,18, 27.) COPM:ssa potilaan nimeämiä ongelmallisia toimintoja, jotka potilas kokee tärkeimmiksi, kutsutaan tässä työssä arjen haasteiksi.

Kansainvälisten tutkimusten mukaan COPM sopii asiakaslähtöiseen työhön. Tutkimukset ovat vahvistaneet COPM:n olevan pätevä mittari mittaamaan päivittäisen elämän toiminnoista suoriutumista asiakkaan itsensä näkökulmasta eri asiakaskunnissa. Tutkimukset vahvistavat COPM:n mittaavan yksilöllistä suoriutumista päivittäisistä elämäntoiminnoista tuoden esille asiakkaiden yksilölliset toiminnalliset haasteet. (Law ym. 2011: 27–29.)

Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa on oleellista, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan keskustelu etenee ennalta suunniteltujen teemojen mukaan. Keskustelujen teema myös pysyvät samoina jokaisen haastateltavan kohdalla. Haastattelumenetelmänä se ei sido haastattelua joko kvalitatiiviseen tai kvantitatiiviseen tapaan, vaan antaa mahdollisuuden käyttää molempia. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 47–48.) Haastattelutilanteessa luottamuksen syntyminen haastateltavan ja haastattelijan välille on tärkeää. Haastattelija ei ole passiivinen välikappale, vaan hän on osana vuorovaikutusprosessia. (Eskola – Suoranta 2001: 93.) COPM-arvioinnit toteutettiin käsikirjan ohjeistuksen mukaisesti käsittelemällä potilaan arkea kokonaisvaltaisesti. Haastatteluissa pyrittiin saamaan mahdollisimman monipuolinen ja aito kuva potilaan arjesta ja sen haasteista, eikä kysymyksiä tai muutoskohteita johdateltu koskettamaan mahdollisesti painevaatteiden vaikuttamiin aihepiireihin. COPM-arviointiin liittyen potilaat pisteyttivät ensimmäisellä kerralla nimeämänsä arjen haasteet uudelleen toisella kerralla. Pisteyttäminen toteutettiin sekä suoriutumisen, että tyytyväisyyden osalta. Pisteytys toteutettiin asteikolla 1-10.

Kivun kokemusta ja sen merkitystä toimintaan kartoitettiin **Tampa scale for Kinesiophobia (TSK)** -itsearviointia käyttäen. TSK on 17-kohtainen lomake, jonka avulla pyritään myös arvioimaan potilaan käsityksiä liikkumiseen liittyvistä peloista. (Koho 2011: 5–6.)

QuickDASH on arviointiväline, jonka avulla arvioidaan yläraajojen oireita ja toimintakykyä. Arjessa aiheutuvia haittoja arvioidaan 11-kohtaisella itsearviointilomakkeella. Jokaisessa kohdassa on viisi vastausvaihtoehtoa, jotka on pisteytetty asteikolla 1-5. QuickDASH on lyhyt versio DASH-kyselystä (The Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand), jota on tutkittu ja käytetty laajasti yläraajaan liittyvissä tutkimuksissa. Pääosion lisäksi sekä QuickDASHiin että DASHiin kuuluu kaksi valinnaista osiota, jotka liittyvät työhön ja harrastuksiin (Hacklin – Timlin – Madanat – Strandberg – Aro 2009: 252.) Gummesson, Atroshi ja Ekdahl (2003) ovat todenneet, että 10 pisteen muutoksen voidaan katsoa olevan merkitsevä.

6 Aineiston analyysi

Aineisto koostuu itsearvioinneista ja haastatteluista litteroidusta materiaalista. Aineiston analyysissä on käytetty sekä kvantitatiivista että kvalitatiivisia lähestymistapoja. Kutakin aineistoa on analysoitu sille tarkoituksenmukaisimmalla tavalla. Potilaiden tärkeiksi nostamat muutoskohteet on analysoitu teorialähtöisesti, kokemukset painevaatteista aineistolähtöisesti ja muutokset itsearvioinneissa tilastollisesti.

Arjen haasteiden analysoinnissa on käytetty aineistona COPM:sta esiin nousseita muutoskohteita. Painevaatekokemusten analyysissä on käytetty litteroituja ilmauksia toisesta haastattelusta. Koekäytön aikana tapahtuneet muutokset sisältävät aineistoa sekä COPM:sta, että TSK- ja QuickDASH-arvioinneista, jotka ovat tämän työn tulospittareita.

6.1 Arjen haasteiden analyysi

Arjen muutoskohteiden sijoittuminen ICF-luokitukseen on analysoitu teorialähtöisesti. Tuomen ym. (2009) mukaan teorialähtöistä, eli deduktiivistä, analyysia tehtäessä analyysia ohjaa valittu teoria, jonka pohjalta rakennettuun analyysirunkoon analyysiyksiköt sijoitetaan. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 113–115). Analyysiyksikköinä on käytetty potilaiden nimeämiä tärkeimpiä muutoskohteita arjessaan. Ne on sijoitettu ICF:n pohjalta rakennettuun analyysirunkoon.

Potilaiden haastattelussa tärkeimmiksi muutoskohteiksi nostamat toiminnalliset haasteet on luokiteltu ICF- luokituksen avulla pääluokkien kautta pienemmiksi kokonaisuuksiksi, jotka kuvaavat tarkemmin toiminnassa esiin tulevaa haastetta. Tässä on ollut tärkeää, että haastattelija on voinut tarvittaessa tarkistaa nauhoitteista potilaiden kertomat taustat muutoskohteille, koska sama toiminta voitaisiin luokitella pelkästään nimettynä asiana moneen muuhunkin kohtaan. Esimerkiksi ”autolla ajaminen” voitaisiin luokitella autosta, eli ympäristötekijästä, johtuvaksi tekijäksi ilman tietämystä potilaan kertomuksesta. Luokittelun kannalta on siis ollut tärkeää, että haastattelija on tiennyt mihin kokonaisuuteen potilaan kertomus liittyy.

6.2 Painevaatekokemusten analyysi

Toisen haastattelun litteroidusta materiaalista poimitut kokemukset painevaateen käytöstä on analysoitu aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan analysointi muodostuu kolmesta vaiheesta, joista ensimmäinen on aineiston pelkistäminen. Pelkistettäessä aineistosta karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen materiaali pois. Tätä vaihetta ohjaa tutkimustehtävä, jonka avulla poimitaan oleellinen tieto. Toisessa vaiheessa samaa asiaa tarkoittavat ilmaisut ryhmitellään, eli klusteroidaan, alaluokittain. Alaluokista muodostetaan tämän jälkeen yläluokkia. Klusterointia voidaan jatkaa yhdistämällä yläluokkia pääluokiksi ja näiden ryhmittelyä yhdistäviksi luokiksi. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108–110.)

Potilaiden haastatteluiden litteroinneista nousi esille 111 lausumaa liittyen painevaateen käyttöön tai käytöstä aiheutuneeseen muutokseen arjessa. Nämä lausumat on pelkistetty ja niitä on käytetty analyysiyksikköinä. Pelkistetyistä ilmauksista on muodostettu alaluokkia. Alla on esimerkit pelkistyksestä ja alaluokkien muodostamisesta.

Taulukko 2 Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
Tunnen, että selän asento on parempi ja se näyttää peilistäkin siltä.	Selän asento on parempi
Jos mä vaikka nostan jotain niin se on sillain hallitumpi, se ei mee yli.	Nostaminen on hallitumpaa

Taulukko 3 Esimerkki aineiston klusteroinnista, eli ryhmittelystä.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Olkapääkipuja on ollut vähemmän	Kipujen vähentyminen
Jalkakivut ovat jääneet pois	
Painevaatteiden käyttö helpotti kipua	
Painepaidan käyttö vähensi kipuja	

Aineiston sisällönanalyysimenetelmää käytettäessä klusteroinnin jälkeen erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä, eli abstrahoidaan. Abstrahointia jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se on sisällön kannalta mahdollista. Abstrahoinnissa edetään kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Tarkoituksena on muodostaa yläkäsitteiden avulla kuvaus tutkimuskohteesta ja ymmärtää, mitä asiat tutkittaville merkitsevät. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110–113.) Abstrahoinnin yhteydessä materiaalista on poistettu irrallisia yksittäisiä lausumia joita ei voitu selkeästi luokitella, esimerkkinä ”painevaatteet rules”. Abstrahoinnin kautta muodostettiin kokemuksista lopulta neljä luokkaa.

6.3 Koekäytön aikana tapahtuneiden muutosten analyysi

Potilaiden ensimmäisissä haastatteluissa antamia pisteitä verrattiin toisen haastattelun pisteisiin opinnäytetyön tulospisteiden, eli COPM:n, Tampa Scale of Kinesiophobia ja QuickDASHin, osalta. COPM:ssa tarkasteltiin potilaskohtaisia keskiarvoja sekä suoriutumisen, että tyytyväisyyden osalta. QuickDASHin osalta jätettiin pois valinnaiset osiot, koska suuri osa potilaista oli jättänyt ne täyttämättä.

Aineiston tilastotieteellisessä analyysissä käytettiin SPSS -ohjelmistoa. Heikkilän (2008) mukaan SPSS-keskiarvotesteillä otoksesta laskettua keskiarvoa verrataan hypoteesin mukaiseen vakioarvoon keskiarvotestillä. Samojen yksiköiden tutkiminen ennen ja jälkeen jonkun toimenpiteen aiheuttaa riippuvuutta tapausten välille, jolloin niitä on syytä

tarkastella Paired-Samples T Testillä (Heikkilä 2008: 184–185, 224.) Tilastollisen merkitsevyyden raja-arvona on käytetty $p \leq 0,05$, jota Heikkilän (2008) mukaan voidaan pitää opinnäytetyössä riittävänä. Ohjelmiston valinnassa ja käytössä oli apuna Metropolian yliopettaja Kaarina Pirilä. Tilastollista merkitsevyyttä näin pienessä aineistossa ei voida pitää luotettavana.

Arjen haasteiden muutoksia on tarkasteltu yksittäin. Lawn ym. (2011: 23) mukaan COPM:n pisteytys on suunniteltu arvioimaan terapian vaikuttavuutta. Se on yksilöllinen arviointimenetelmä, jossa potilaan pisteitä verrataan hänen itsensä aiemmin antamiin pisteisiin. Tutkimusten mukaan kahden tai useamman pisteen muutos on tässä menetelmässä kliinisesti merkittävä.

Eri potilaiden pisteitä COPM:ssa ei voi verrata keskenään, vaan alku- ja lähtötilanteita tarkastellaan potilaskohtaisesti. Potilaiden esille nostamat haasteet voivat olla hyvin erilaisia ja eritasoisia, joten niiden saavuttaminen lyhyessä ajassa voi olla toisten haasteiden osalta mahdollista, ja toisten osalta täysin mahdotonta. Tästä johtuen kokonaispisteiden laskeminen ei ole tarkoituksenmukaisin analyysimenetelmä yksittäisen potilaan kohdalla, mutta tutkimustarkoituksiin sen avulla saadaan suuntaa. (Law ym. 2011: 23.) Potilaiden esille nostamien tärkeimpien muutoskohteiden osalta on tarkasteltu sitä, missä niistä on tapahtunut kliinisesti merkittävä muutos koekäytön aikana. Sen lisäksi on tarkasteltu keskiarvoja.

7 Tulokset

Tulokset on koottu tutkimuskysymysten mukaan. Tämän työn tutkimuskysymykset ovat:

- Millaisia haasteita potilaat kokevat arjessa olevan?
- Miten potilaat kokevat painevaatteiden käytön?
- Aiheuttaako painevaatteiden käyttö muutoksia potilaiden arjessa?

Ensin vastataan siihen, millaisia haasteita potilaat kokevat arjessaan olevan. Sen jälkeen on kerrottu potilaiden kokemuksia painevaatteiden käytöstä. Lopuksi esitellään painevaatteiden koekäytön aikana tapahtuneet muutokset.

7.1 Arjen haasteet

Potilaat kertoivat haastatteluissa avoimesti arkeensa liittyvistä haasteista. Yleisesti nousee esille, että sairauden aiheuttamat arjen haasteet rytmittävät elämää ja asettavat rajat kaikelle toiminnalle. Itsenäisesti arkielämässä suoriutuminen aiheuttaa haasteita ja potilaat kokevat, että he eivät suoriudu ns. normaalielämän velvollisuuksista, esimerkiksi kotitöistä. Oman kehon hallinta ja sen hahmottaminen on potilaille vaikeaa. Kipu ja uupuminen nousevat esille arjen toimintoihin vaikuttamisen lisäksi myös tekijöinä, jotka rajoittavat sosiaalista elämää. Aineistosta nousee esille myös, että muiden ihmisten on vaikeaa ymmärtää potilaiden haasteita päivittäisessä elämässä.

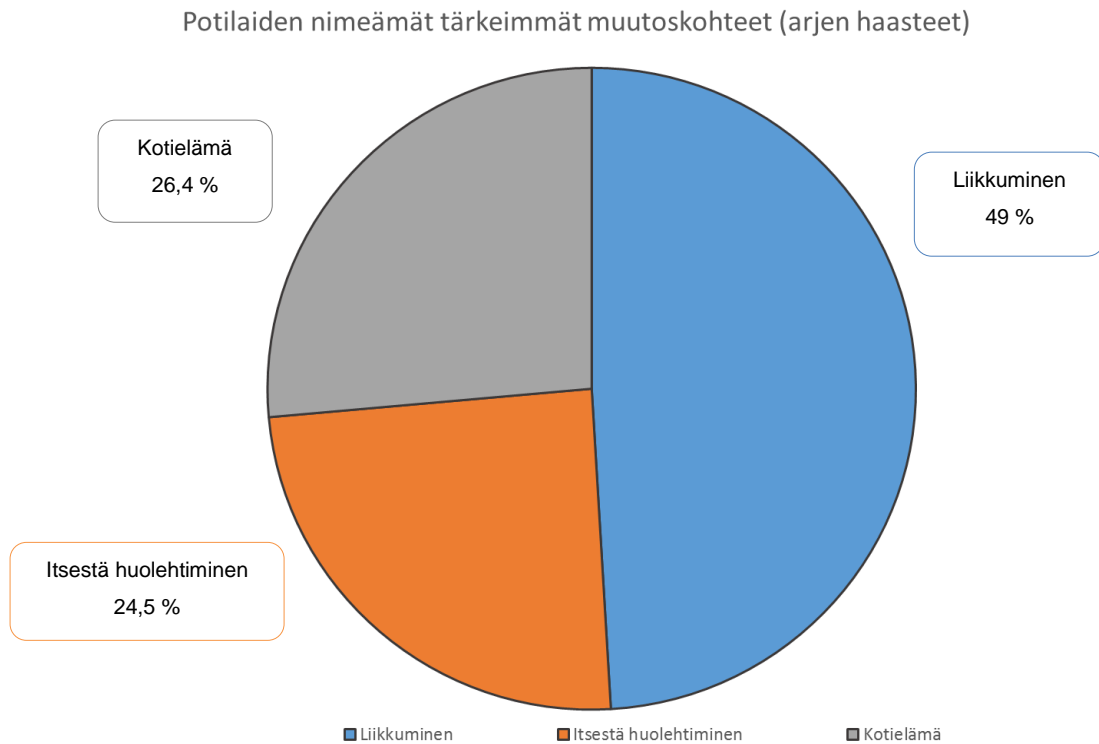
Ne (kivut) on vähän sellasia, että niillä ei oo sellasia selkeitä paikkaa niillä kivuilla, vähän niin kuin ois koko keho kipeenä.

Vähän kuin hengais ilman ääri rajoja, ei tiedä mistä alkaa ja mihin loppuu.

Tälle kropalle ei aseteta aikatauluja vaan tää kroppa asettaa sen aikataulun.

Ei oo silleen hirveesti seura elämää... Ja ne ei vaan ymmärrä, ne ei ymmärrä kun mä sanon että mä en voi liikkua, on pakko nukkua.

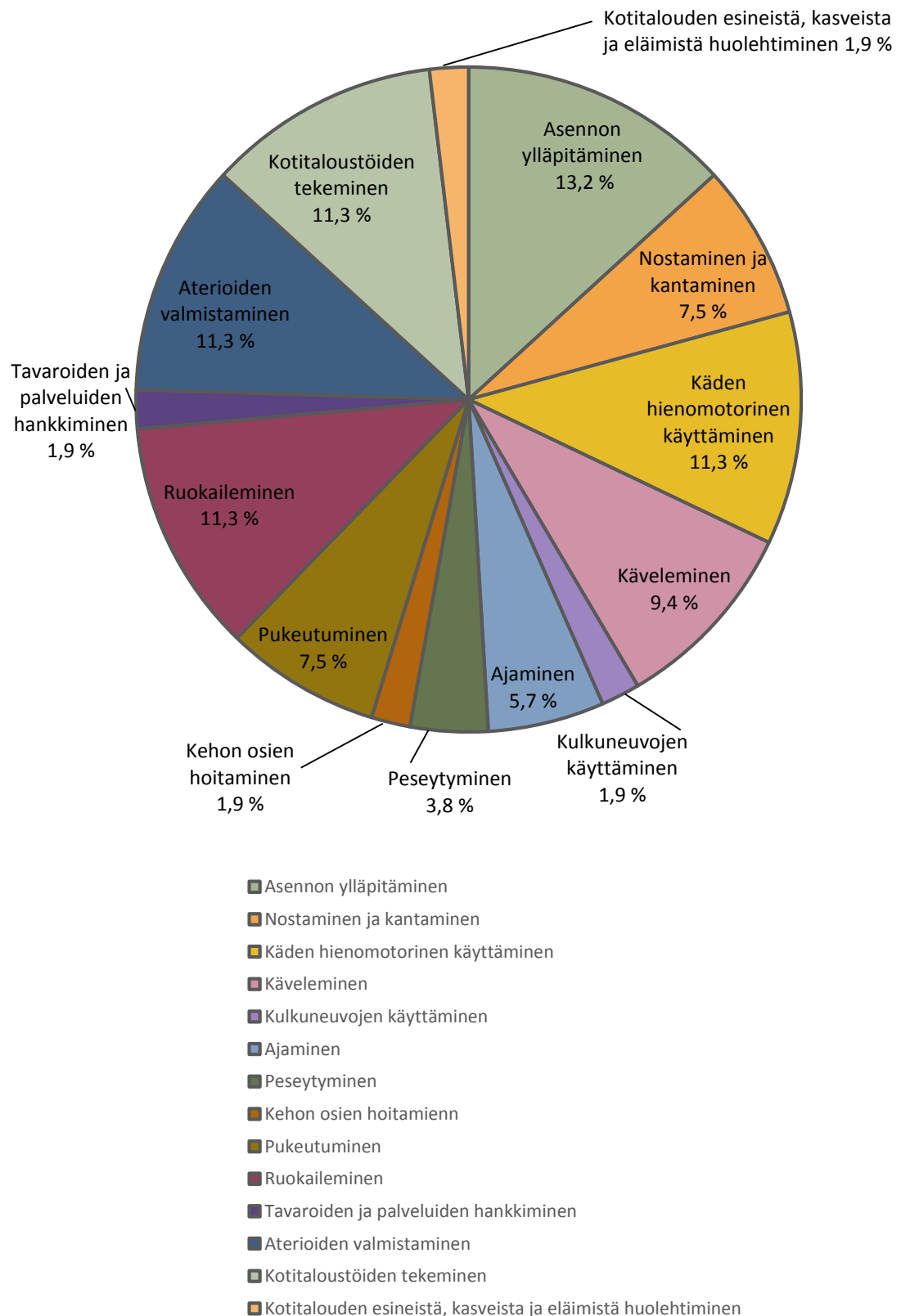
Kaikki potilaiden COPM:ssa nimeämät **muutoskohteet** (n=53) arjen haasteissa sijoittuvat ICF-luokituksessa pääluokan ”suoritus ja osallistuminen” alle. Alla olevassa taulukossa nähdään muutoskohteiden sijoittuminen ICF-alaluokittain.



Kuvio 9. Arjen muutoskohteet ICF-alaluokituksen mukaan

ICF-luokittelun avulla voidaan tarkastella myös sitä, mihin haasteet keskittyvät tarvittavien valmiuksien kannalta. Yllä olevien luokkien sisällä arjen haasteet on alla luokiteltu seuraavaksi aihealueittain tarkemmin. Näin voidaan tarkastella tarkemmin sitä, mikä kyseisessä toiminnassa on potilaalle haastavaa. Tämä luokittelu on esitelty seuraavaksi.

Potilaiden nimeämät tärkeimmät muutoskohteet
(arjen haasteet) n=53



Kuvio 10. Potilaiden nimeämät muutoskohteet

Potilaiden nimeämistä arjen muutoskohteista suurimmiksi ryhmiksi muodostuvat asennon ylläpitäminen, käden hienomotorinen käyttäminen, ruokaileminen ja kotitaloustöiden tekeminen. Asennon ylläpitämiseen kuuluvat mm. työskentelyasentojen ylläpito ja paikallaan istuminen esimerkiksi opiskeluun liittyen. Käden hienomotorinen käyttäminen sisältää esimerkiksi kynällä kirjoittamisen ja avaimen kääntämisen. Ruokailemiseen liittyen pullon tai korkin avaaminen nousi yksittäisistä haasteista useimmin esille. Kotitaloustöistä esiin nousivat siivoaminen, tiskaaminen ja pyykinpesu.

7.2 Kokemukset painevaateen käytöstä

Painevaateen käyttöön liittyviksi alaluokiksi muodostuvat painevaateen käyttöön ja pukemiseen liittyvät asiat, asennon ja liikkeen hallinta, kipujen vähentyminen, ja yleinen jaksaminen. Kaikilla potilailla oli koekäytössä ensipainepaita. Osalla oli paidan lisäksi käytössä myös ensipainehousut.

Painevaateen käyttöön ja pukemiseen liittyvät lausumat jaottuvat negatiivisiin, positiivisiin ja neutraaleihin lausumiin. Yleisiä kommentteja yhdistää positiiviselta kannalta se, että painevaate tuntuu hyvältä päällä. Negatiivisia kommentteja yhdistää etenkin paidan osalta sen vaikea pukeminen. Osalla potilaista oli käytössä pienillä hakasilla kiinnitettävä malli, ja etenkin sen pukeminen oli ollut vaikeaa. Lisäksi paidan malli ei ollut kaikille sopiva ja se ei istunut joka kohdasta.

Eihän ne housut tunnu miltään päällä. Eron huomaa kun laittaa päälle ja pois.

Paita on ehkä vähän liian iso, tai ei oikeanmallinen, liikkeelle lähtiessä pitää asetella, mutta sitten pysyy. Pitäisi saada mittojen mukaan sopiva.

Paidan kiinnittäminen on vaikeeta. Saa oikein tehdä töitä sen eteen, että saa sen kiinni.

Potilaiden kommentit painevaateen käytön kokemuksista painottuvat vahvasti siihen, miten painevaatetta käytettäessä **asento ja asennon tai liikkeen hallinta on ollut parempaa**. Etenkin paidan käyttö vaikuttaa olkapäiden asentoon ja ryhtiin. Potilaat kertoivat, että paidan avulla he pystyvät hahmottamaan sen, missä asennossa oma keho on.

Kun mä nostan kättä niin mä oikeasti tunnen mihin se on menossa, se on hallitumpi.

Olat pysyy hyvässä asennossa.

Sitten muistaa, että ai niin joo, en mä saa seistä näin.

Kehon ääriiivat tuntuu.

Mä huomaan, että mä istun paljon suuremmassa.

Siihen ei kiinnitä huomiota siihen polvien yliojentumiseen, oli paljon helpompi sellasessa arkisessa elämässä kiinnittää huomiota.

Kävely on kävelyä, ei spagetin lötkymistä.

Potilaat kokevat vaatteen vaikuttavan **kipuja vähentävästi**. Kipujen vähenemisen kautta yleinen jaksaminen on parantunut. Toisaalta myös asennon hahmottamisen myötä esimerkiksi olkapäiden uusi ryhdikkäämpi asento aiheutti kahdelle potilaalle epämiellyttävää oloa.

Pystyi vihdoin istumaan ilman kipuja, tai olemaan kyljellään.

Jalkakivut on jäänyt pois. On oikein halu liikkua.

Olkapääkipuja on ollut vähemmän.

Se veti mut niin ryhtiin, mä kävelen suorassa, se voi olla ettei mun kroppa oo tottunut sellaseen. Kun on muutaman tunnin ryhdikkäässä asennossa ja sitten yhtäkkiä ei taas oo.

Potilaat kertoivat **yleisen jaksamisen** parantuneen painevaateen käytön myötä. Yleiseen jaksamiseen liittyvät asiat liittyvät osittain muihin alaluokkiin, osittain ne tulevat esille erillisinä asioina.

Parempi olo paidan kanssa kuin ilman.

Ei väsy niin helposti.

Sinänsä joo, että ei tän varmaan mikään taikasauva pitänytään olla, että ei mun oireet oo kadonnut, mutta mun yleisololo on paljon parempi.

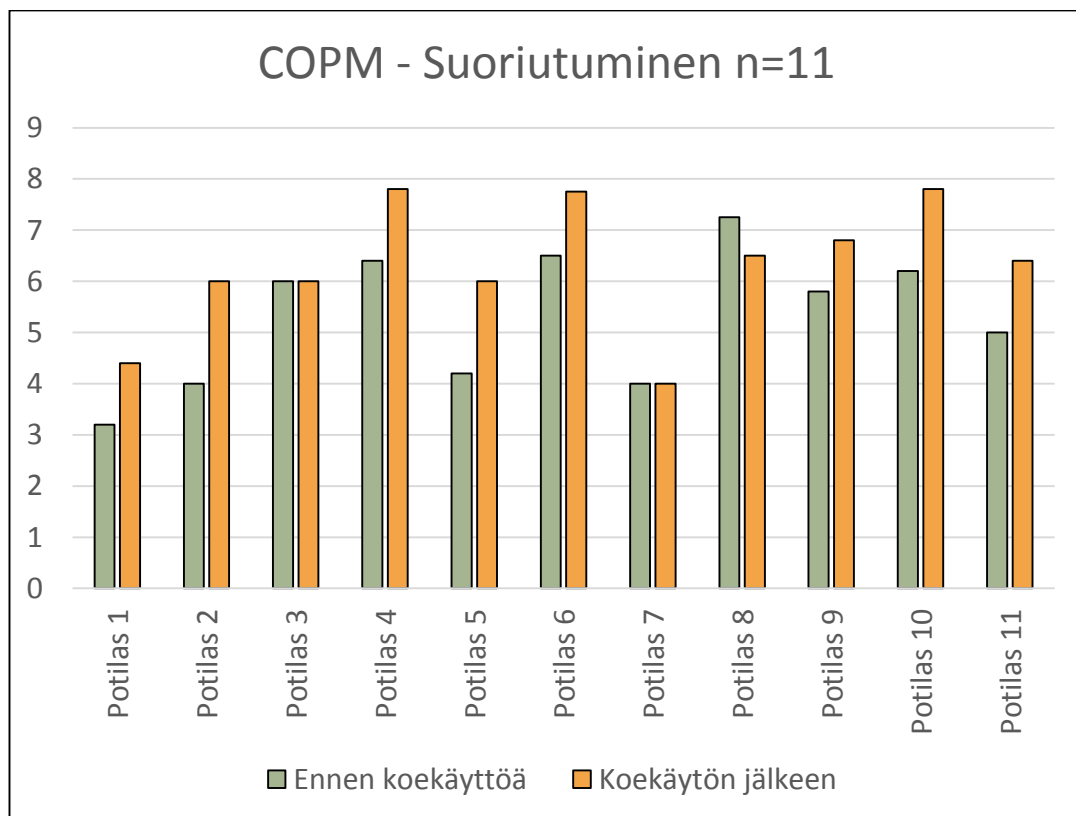
7.3 Koekäytön aikana tapahtuneet muutokset

Potilaiden arjessa tapahtui painevaateen koekäytön myötä muutoksia. Muutoksia tarkastellaan arjen muutoskohteiden, yläraajan käytön ja kivun ja liikkumisen pelon kannalta. Tulospittareiden, eli COPM:n, Tampa Scale of Kinesiophobia ja QuickDASHin, osalta SPSS -ohjelmistolla tehdyt tilastollisten analyysien raportit ovat liitteenä (Liite 2).

Arjen muutoskohteiksi nimettiin haastatteluissa yhteensä 53 toimintoa, joista suoriutumisen osalta potilaat pisteyttivät 37 toiminnon kohdalla suoriutuvansa paremmin kuin ensimmäisessä haastattelussa. Näistä 22 toiminnon kohdalla tapahtui kliinisesti merkittävä muutos. Tyytyväisyyden osalta potilaiden antamat pisteet kohosivat 35 toiminnon kohdalla. Näistä 29 toiminnon kohdalla tapahtui kliinisesti merkittävä muutos.

COPM:n aineistosta tarkasteltiin yksittäisten muutosten lisäksi sekä suoriutumisen että tyytyväisyyden osalta potilaskohtaisia keskiarvoja. Taulukossa 4 on esitelty COPM:n **suoriutumisen** pisteiden keskiarvot (0-10) potilaskohtaisesti (potilas 1 – potilas 11) ennen ja jälkeen painevaatteiden koekäytön.

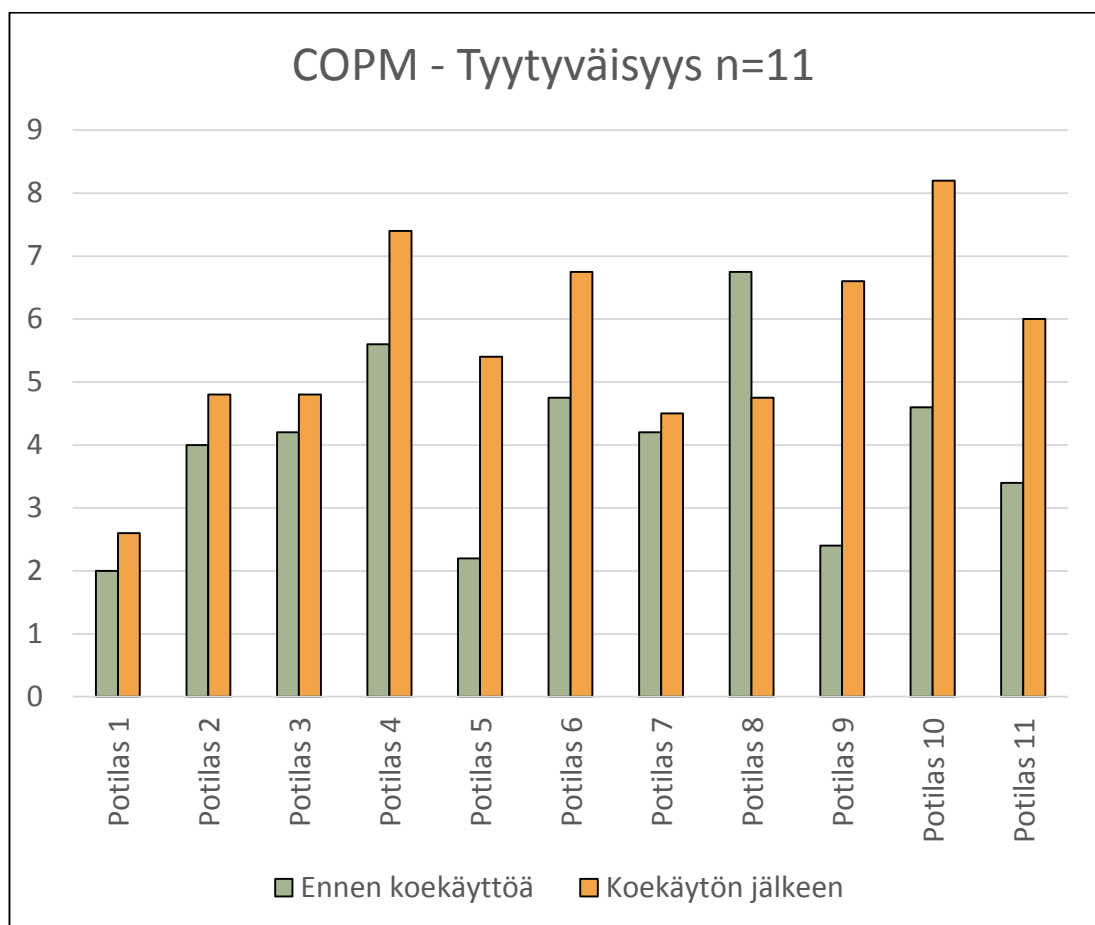
Taulukko 4. Suoriutumisen keskiarvojen muutokset



Kahdeksan potilaan kohdalla suoriutuminen parani koekäytön aikana, kahdella pysyi samana ja yhdellä suoriutumisen pisteet laskivat hieman (potilas H -0,75). Potilaiden kokema suoriutuminen parani 72 %:lla. Ero on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$).

Taulukossa 5 on esitelty COPM:n **tyytyväisyyden** pisteiden keskiarvot (0-10) potilaskohtaisesti (potilas 1 – potilas 11). Taulukossa näkyvät potilaiden arviot ennen ja jälkeen painevaatteiden koekäytön.

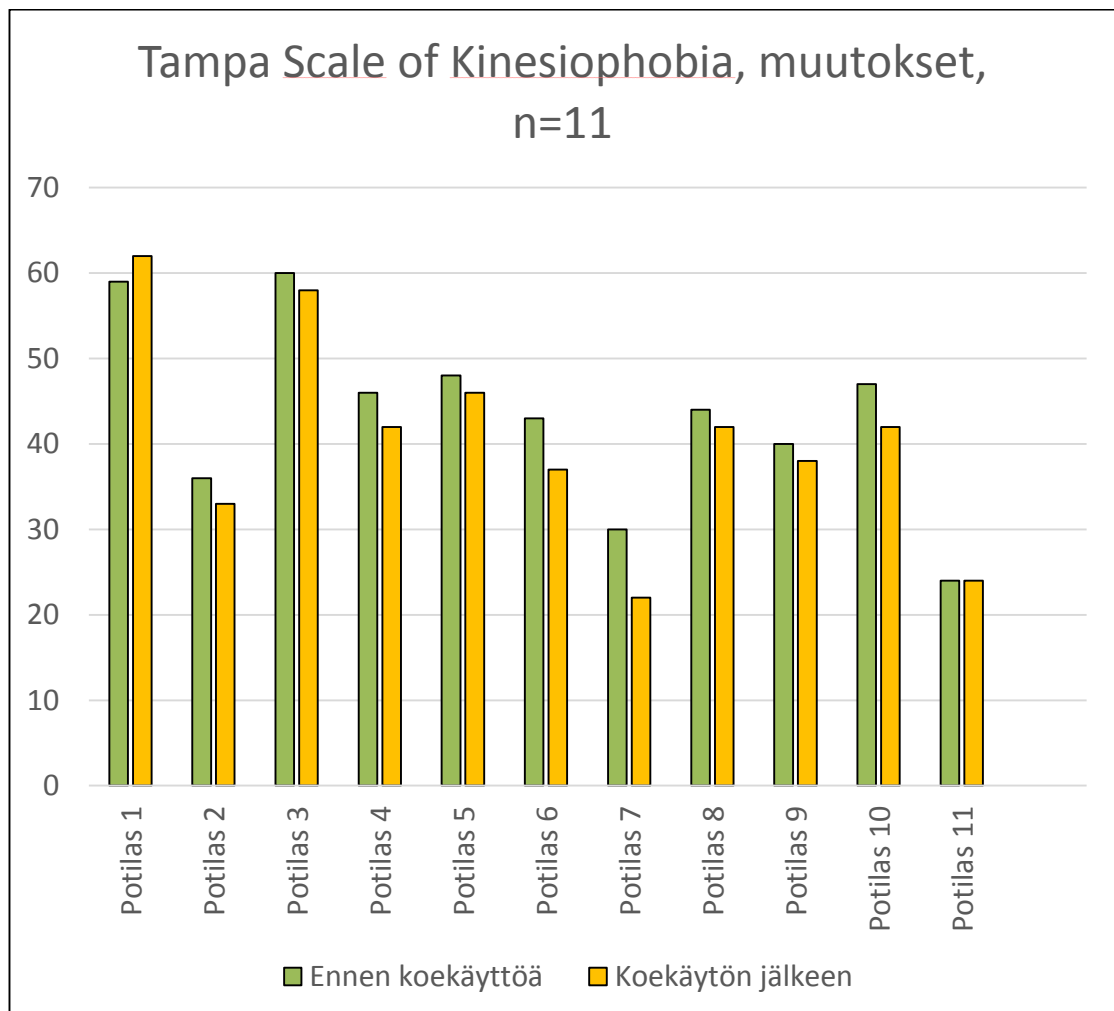
Taulukko 5. Tyytyväisyyden keskiarvojen muutokset



Potilaista 91 % oli tyytyväisempiä suoriutumiseen muutoskohteissa painevaatteiden koekäytön lopussa. Kymmenen potilaan pisteet nousivat ja yhden kohdalla laskivat. On huomioitavaa, että sekä suoriutumisen että tyytyväisyyden osalta muutokset negatiiviseen suuntaan kohdistuivat saman potilaan vastauksiin.

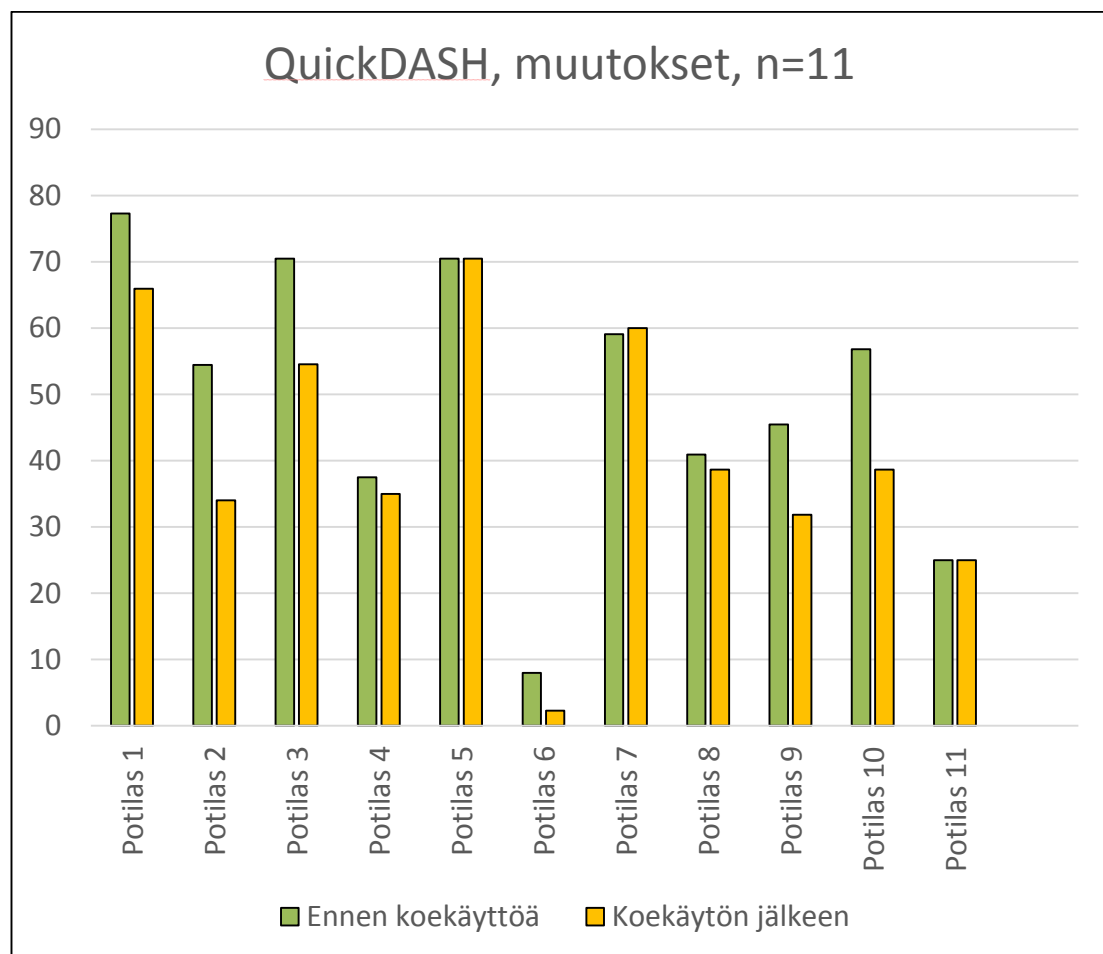
Ensimmäisen haastattelun yhteydessä liikkumisen pelkoa arvioivan TSK-itsearviointin perusteella 72 %:lla haastatelluista **liikkumisen pelko** vaikutti päivittäiseen toimintaan. Potilaiden saaman pistemäärän keskiarvo oli 43,4. TSK-arvioinnissa pistemäärä, joka ylittää 40 pistettä katsotaan osoittavan korkeaa kokemusta kinesiofiasta eli liikkumisen pelosta. Toisen haastattelukerran yhteydessä 55 %:lla voidaan katsoa olevan liikkumisen pelkoa. Potilaiden pisteiden keskiarvo oli toisella kerralla 40,5. Haastatelluista potilaista yhdellä liikkumisen pelko lisääntyi ja yhdellä pisteet pysyivät samana. Yhdeksällä haastatellulla pistemäärä väheni. Kokonaisuutena siis liikkumisen pelko väheni 82 %:lla potilaista. Ero on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$).

Taulukko 6. Muutokset Tampa Scale of Kinesiophobia -itsearviointissa



Yläraajan käyttöön liittyvät ongelmat vähenivät QuickDASH -arvioinnin perusteella kahdeksalla potilaalla, kahdella pysyivät samana ja yhden kohdalla tapahtui 0,91 pisteen muutos huonompaan suuntaan. Gummessonin ym. (2003) tutkimuksen mukaan kymmenen pisteen muutosta voidaan pitää merkittävänä. Tässä opinnäytetyössä yli kymmenen pisteen muutos tapahtui viidellä potilaalla. QuickDASHin tulos on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$).

Taulukko 7. Muutokset QuickDASH-itsearviointissa



7.4 Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset

Potilaiden kuvaukset osoittavat, että heidän arjessaan on paljon haasteita. Kaikki potilaiden nimeämät muutoskohteet (n=53) sijoittuvat pääluokan ”suoritus ja osallistuminen” alle ICF-luokituksessa. Pääluokan sisällä muutoskohteet jakautuivat kolmen alaluokan alle. Nämä ovat liikkuminen, itsestä huolehtiminen ja kotielämä. Tarkastellessa valmiuksia asennon hallinta on suurin yksittäinen yhdistävä tekijä. Yksittäisiä arjen muutoskohteita (n=53) tarkastellessa positiivinen muutos suoriutumisen tapahtui 37 toiminnan kohdalla ja tyytyväisyyden osalta 35 toiminnan kohdalla.

Painevaatteen käyttöön liittyvistä kokemuksista potilaat toivat esille painevaatteen käyttöön ja pukemiseen liittyvien asioiden lisäksi kipujen vähentymisen sekä positiivisia muutoksia liittyen asennon ja liikkeen hallintaan ja yleiseen jaksamiseen.

Ennen koekäyttöä 72 %:lla potilaista liikkumisen pelko vaikutti arjessa toimimiseen. Painevaatteiden koekäytön jälkeen 55 %:lla pelko vaikutti liikkumiseen. Muutos on merkitsevä ($p < 0,05$). Yläraajan käyttöön liittyvät haasteet vähenivät koekäytön aikana. Viiden potilaan kohdalla tapahtui merkittävä muutos. Muutos on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$).

Kokonaisuutena tuloksista muodostuu kuva, että potilaat ovat jo tämän lyhyen koekäytön aikana saaneet hyötyä arkeensa painevaatteen käytöstä. Potilasmäärä oli pieni (n=11), joten tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia potilaita, joilla nivelten yliliikkuvuudesta johtuen on ongelmia arjessa. Tulokset kuitenkin olivat tilastollisesti merkitseviä, joten niitä voidaan pitää suuntaa antavina. Koekäytön lyhyt aika, noin kaksi viikkoa, varmisti, että potilaiden arjessa ei ehtinyt tapahtua muita suuria muutoksia. Toisaalta taas painevaatteiden käyttö vaatii totuttelua, joten suurin hyöty saadaan luultavasti pidemmän käytön jälkeen.

Verrattaessa tuloksia aiempiin tutkimuksiin tulokset ovat samansuuntaisia. Lehdon (2011) tutkimuksessa painevaatteiden käytöstä autististen lasten kehonhahmotukseen ja tuntoaistiin liittyen todettiin, että painevaatteen vaikutus näkyi sosiaalisissa taidoissa, sosiaalisissa suhteissa sekä aistitiedon käsittelyssä. Myös tässä opinnäytetyössä potilaat kertoivat, että painevaatteen käyttö auttoi aistitiedon käsittelyssä ja helpotti

olemista sosiaalisissa tilanteissa. Simmonds ja Keer (2007) totesivat painevaateen auttaneen nivelten asennon hahmottamisessa, kuten myös tässä työssä voidaan todeta. Kivun kokemukset vähentyivät opinnäytetyön koekäytön aikana, kuten myös Simmonds ja Keer (2007) ovat omassa tutkimuksessaan todenneet. Potilaiden arkea kuvaavat haasteet olivat samankaltaisia kuin Berglundin (2011) EDS-potilaita koskevissa tuloksissa. Sekä asennon vaihtaminen, raskaiden kotitöiden tekemisen vaikeudet, nukkumisen vaikeudet ja esineiden käsittely tulivat esille sekä Berglundin tutkimuksessa, että tässä työssä.

Kokonaisuutena voidaan todeta, että tulokset ovat samansuuntaisia aiempiin tutkimustuloksiin verrattuna. Tutkimusten tulokset tukevat toisiaan ja vahvistavat kuvaa painevaatteiden mahdollisuuksista apuvälineenä. Vuonna 2015 uudistetuissa Käypä Hoito -suosituksissa (Käypä hoito 2015) on korostettu aiempaan verrattuna kivun lääkkeetöntä hoitoa. Tämä huomioiden painevaatteiden kipua vähentävä vaikutus voisi saada asemaa lääkkeettömän hoidon keinona.

8 Pohdinta

Tässä opinnäytetyössä työnjako työelämän yhteistyökumppanin ja opinnäytetyön tekijän välillä tuki **hyvän tutkimuksen perusvaatimuksia**. Heikkilän (2014) mukaan hyvän tutkimuksen perusvaatimuksia ovat validiteetti (pätevyys), reabiliteetti (luotettavuus) sekä objektiivisuus (puolueettomuus). On myös tärkeää toimia mahdollisimman tehokkaasti, taloudellisesti ja avoimesti. Tietosuojasta on huolehdittava, etteivät potilaiden tai yhteistyötahon luottamukselliset tiedot tule esille raportoinnissa. (Heikkilä 2014: 27–30.) Toimintaterapeutti Pia Nahi valitsi potilaat ja sopi heidän kanssaan tapaamisajat. Opinnäytetyön tekijällä ei ollut ennakkotietoja potilaista nivelten yliliikkuvuuden lisäksi. Opinnäytetyön tekijä käsitteli aineistoa koodeilla (potilas 1- potilas 11), eivätkä esille tulleet asiat siirtyneet yhteistyökumppanille tämän raportin ulkopuolella. Yksi aineiston kerääjä toi luotettavuutta siihen, että jokainen osa aineistosta on kerätty samalla tavoin. Myös nauhoitteiden käyttö vahvisti luotettavuutta. Tulokset on esitelty rehellisesti ja kaikkea suunniteltua aineistoa on käytetty, riippumatta siitä onko se ollut toimeksiantajan edun mukaista.

Opinnäytetyön tekijä oli perehtynyt aiemmissa opinnoissa potilasryhmän arkeen ja toiminnallisuuden haasteisiin sekä harjoittelujaksolla, että opinnoissa. Näin oli syntynyt tarpeeksi kattava kuva potilasryhmästä opinnäytetyön tekemistä varten. Opinnäytetyön eteneminen suunniteltiin huolellisesti yhteistyökumppanin kanssa. Tiedonkeruun sisältöä harkittiin tutkimuskysymyksiin perustuen ja käytettäväksi valittiin luotettavat tulostulokset, jotka soveltuivat muutoksen kuvaukseen.

Opinnäytetyön edetessä vahvistui kuva siitä, että **nivelten yliliikkuvuus vaikuttaa potilaiden arkeen kokonaisvaltaisesti**. Aineistot kuvasivat potilaiden arkea monipuolisesti ja toivat esille sen, miten haasteet ja ongelmat hallitsevat potilaiden elämää. Arjen haasteisiin keskityttiin tässä muutoskohtien osalta, mutta olisi mielenkiintoista perehtyä aiheeseen tarkemmin. Haastatteluissa nousi esille myös arjen ennakoimattomuus, joka toi vaikeuksia. Toimintakyvyn vaihtelu päivästä, tai jopa tunnista toiseen, luo vaativia haasteita potilaiden arkeen ja vaikeutti oman elämän hallintaa. Pientenkin toimintojen tekemisen suunnittelu ja jaksottaminen täyttivät osalla potilaista suuren osan päivästä.

Painevaatteiden vaikutus kivun ja liikkumisen pelon vähenemiseen yllätti näin lyhyen koekäytön aikana. Kivun ja liikkumisen pelon väheneminen tuo rohkeutta osallistua aktiivisempaan elämään. Tämä tukee potilaan toimintakykyä kokonaisuutta ajatellen.

COPM-arviointi toi esille monenlaisia arjen haasteita, joista vain osa liittyi yläraajan käytön ongelmiin. Opinnäytetyö vahvisti kuvaa siitä, että ihmistä on aina käsiteltävä kokonaisuutena. Vaikka tarkoituksena oli keskittyä vaikutuksiin yläraajoissa, vaikutukset eivät kohdistuneet vain ylävartaloon ja yläraajoihin. Myös biomekaanisesta näkökulmasta ajateltuna kineettisen ketjun merkitys läpi ihmiskehon tuli esille. Alaraajojen oikean asennon hallinta saattaa tuottaa tuloksia yläraajoihin kehon asennon muutosten kautta.

Arjen haasteita tarkasteltaessa selkeytyi kuva siitä, että nivelten yliliikkuvuus aiheuttaa potilaille yksilöllisiä haasteita hyvin eri tasoilla oirekuvasta riippuen. Monet esille tulleet oireet jäivät tässä työssä hyvin vähälle huomiolle. Esimerkiksi ihotuntoon liittyvät asiat, migreeni ja uupuminen olisivat olleet mielenkiintoisia aiheita tarkempaan tarkasteluun.

Painevaatteiden käytöstä ilmeni selkeästi, että vaatteen on oltava potilaalle oikean kokoinen, jotta sen hyödyt tulevat parhaiten esille. Tehdasvalmisteisia ensipainevaatteita käytettäessä erityyppiset vartalomallit tuovat haasteita vaatteiden sopivuuteen. Olisikin tärkeää, että potilas pääsisi kokeilemaan painevaatteen sopivuutta oikean kokoisella ja -mallisella vaatteella. Painevaatteen vaikutusten tutkiminen pidemmällä aikavälillä toisi varmasti mielenkiintoisia tuloksia. Vaatteen käyttöön totuttelu vie aikansa, joten olisi hyvä saada tietää miten sen käyttö muotoutuu osaksi potilaan arkea.

Tulokset ovat samansuuntaisia aiempiin painevaate tutkimuksiin verrattuna ja tukevat painevaatteen merkitystä apuvälineenä. Painevaatteen on oltava potilaalle sopiva ja tarkoituksenmukainen, jotta sen avulla voidaan tukea potilaan toimintakykyä ja vähentää kipua. Painevaatteen käytöstä saadaan paras mahdollinen hyöty, kun sen valinta ja mittaaminen on tarkkaa.

Jatkotutkimusten kannalta jäi erityisesti kiinnostamaan se, miten arjen haasteet vaikuttavat potilaiden toiminnalliseen identiteettiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Sosiaalisten suhteiden merkitys ja niiden muodostuminen arjen haasteiden keskellä olisi tärkeä jatkotutkimusaihe. Toimintaterapian näkökulmasta ihmistä tarkastellaan kokonaisuutena, mutta toteutuuko tämä pirstaleisella kuntoutuksen kentällä?

Lähteet

Ahonen, Riitta 2008. Painepuku auttaa MEB-lapsen kehonhallintaa. Dialogi 2008:8.

Ayres, A Jean 2008. Aistimusten aallokossa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Berglund, Britta – Henriksson, Peter – Forsell, Bengt 1999. Ehlers-Danlos -oireyhtymä. Esite. Suomen oloihin toim. Sisko Ronni. Suomen Reumaliitto. Helsinki: Erikoispaino.

Berglund, Britta 2011. What Complains do Individuals with Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) Report? Teoksessa Lindgren Karl-August (toim.) Laxity. Helsinki: Rehabilitation ORTON, ORTON Foundation.

Doan, Brandon.K – Kwon, Young-Hoo – Newton, Robert U – Shim, Jaekun – Popper, Eva.M – Rogers, Ryan.A – Bolt,Lori.R –Robertson, Mike– Kraemer, William.J. 2003. Evaluation of a lower-body compression garment. Journal of Sports Sciences 21. 601-610.

Duffield, R – Portus, M. 2007. Comparison of three of full-body compression garments on throwing and repeat-sprint performance cricket players. British Journal on Sports Medicine 41 (7). 409-414.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Osuuskunta Vastapaino.

Grahame, Rodney 2001. Time to take hypermobility seriously (in adults and children). Rheumatology 2001 (40), 485-491.

Granström, Veikko 2010. Kipu ja Mieli. Porvoo: Edita Publishing Oy.

Gummesson, Christina– Atroshi, Isam – Ekdahl, Charlotte 2003. The disabilities of the arm, shoulder and hand (DASH) outcome questionnaire: longitudinal construct validity and measuring self-rated health change after surgery. Musculoskeletal Disorders 2003 (4).

Gurley-Green, Sarah 2010. Prologue: Hypermobility, Fibromyalgia and Chronic Pain. Teoksessa Hakim Alan J – Keer Rosemary – Grahame Rodney. Hypermobility, Fibromyalgia and Chronic Pain. Iso-Britannia: Churchill Livingstone Elsevier.

Hacklin, Eeva – Timlin, Satu – Madanat, Rami – Strandberg, Niko – Aro, Hannu 2009. DASH-kyselykaavakkeen suomentaminen ja kulttuuriadaptaatio. Suomen Ortopedia ja Traumatologia 32 (3). 252–254.

Hakim, Alan 2013. Beighton Score. Hypermobility Syndrome Assosiation. Verkkolähde. <<http://hypermobility.org/help-advice/hypermobility-syndromes/beighton-score/>> Luettu 31.3.2016.

Hannonen, Pekka – Arokoski, Jari 2009. Nivelkivut. Teoksessa Kipu. Vainio – Kalso – Haanpää (toim). 3.painos. Helsinki: Duodecim. 372–385.

Hautala, Tiina – Hämäläinen, Tuula – Mäkelä, Leila – Rusi-Pyykönen Mari 2011. Toiminnan voimaa – toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita.

Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus, Helsinki: Edita.

Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.

Helin, Riitta 2000. Käsiterapia. Teoksessa Vastamäki, Martti – Vilkki, Simo – Raatikainen, Timo – Viljakka, Timo – Jaroma, Heikki – Göransson, Harry – Jokiranta, Jorma (toim.). Käsikirurgia. Hämeenlinna: Karisto Oy. 571-580.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

HUS apuvälinekeskus 2015. Yli-Kankahila Pia (toim.) HUS, Carea ja Eksote sairaanhoitoalueidenyhtenäiset lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2015. Verkkodokumentti.
<[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/apuvälinekeskus/Documents/HYK S%20Erva%20apuv%C3%A4lineiden%20luovutusperusteet%202015.pdf](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/apuvälinekeskus/Documents/HYK_S%20Erva%20apuv%C3%A4lineiden%20luovutusperusteet%202015.pdf)> luettu 29.2.2016

Hypermobility Syndromes Assosiation 2012. Verkkolähde.
<<http://hypermobility.org/help-advice/hypermobility-syndromes/beighton-score/>> Kuvan käyttöön lupa sähköpostilla 5.4.2016.

Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina – Salminen, Anna-Liisa 2015. Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. Kuntoutus 2015 (2). 18–29.

Kaitila, Ilkka. 2014. Hypermobiili Ehlers-Danlos -oireyhtymä. Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö. Verkkodokumentti.
<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/other/hypermobiili_ehlers-danlos-oireyhtyma_2014-06-16_web.pdf>. Luettu 31.3.2016.

Kalso, Eija – Vainio, Anneli – Haanpää, Maija 2009. Kivunhoitomenetelmien vaikuttavuuden arviointi. Teoksessa Kalso, Eija – Vainio, Anneli – Haanpää, Maija (toim.) Kipu. Duodecim. 172-180.

Kauranen, Kari – Nurkka, Niina 2010. Biomekaniikkaa liikunnan ja terveydenhuollon ammattilaisille. Liikuntatieteellisen Seuran julkaisu. Helsinki: Liikuntatieteellinen Seura.

Keer, Rosemary – Butler, Katherine 2010. Physiotherapy and occupational therapy in the hypermobile adult. Teoksessa Hakim, Alan J – Keer, Rosemary – Grahame, Rodney. Hypermobility, Fibromyalgia and Chronic Pain. Iso-Britannia: Churchill Livingstone Elsevier. 143-161.

Koho, Petteri 2011. Kivun pelko yläraajapotilaan kuntoutumisen hidastajana. Lunatum 4/2011. 5-8.

Koho, Petteri 2015. Fear of Movement - Epidemiological and clinical evaluation in the Finnish general population and chronic musculoskeletal pain patients and relevance for rehabilitation. Helsinki: Unigrafia.

Korpela, Janika – Lehtinen, Eeva 2014. Fyysinen ja psyykinen palautuminen kevytpainevaatetta käytettäessä. Opinnäytetyö Tampereen ammattikorkeakoulu, Fysioterapian koulutusohjelma.

Käypä hoito. 2015. Käypä hoito -suositus: Kipu. Duodecim. Verkkolähde
<<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50103>> Luettu 8.4.2016

Laine, Timo 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola Juhani – Valli Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Law, Mary – Baptiste, Sue -- Carswell, Anne – McColl, Mary Ann – Polatajko, Helene – Pollock, Nancy 2005. Canadian Occupational Performance Measure. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Law, Mary – Polatajko, Helene – Baptiste, Sue – Townsend, Elizabeth 2002. Core Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Townsend, Elisabeth (toim.) Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists. 29–56.

Lehto Anne 2011. Painevaatetutkimuksen hedelmiä. Autismi 2011 (1).

Lehto, Minna – Suvitaival, Raimo – Kaarela, Kalevi 1999. Hypermobiliteettisyndrooma niveleireiden syynä. Tapausseloste, Duodecim 1999; 115.

Lymed 2016. Verkkojulkaisu. <<http://www.lymed.fi/tuotteet/lymed-tuotteet/lymed-interim>> Luettu 13.3.2016. Kuvien käyttöön lupa sähköpostilla 11.4.2016.

MacRae, Braid – Cotter, James David – Laing, Raechel 2011. Compression garments and exercise: garment considerations, physiology and performance. Sports Medicine. October 2011.

Mehtonen, Tomi 2014. EDS-potilaiden kokemuksia fysioterapiamenetelmistä. Opinnäytetyö. Savonia Ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma.

Nahi, Pia 2016. Kuva: Ortoosit kirjoittamisen apuvälineenä. Kuvan käyttöön lupa 11.4.2016.

Palmer, Shea. 2014. Joint Hypermobility Syndrome – Professor of Musculoskeletal Rehabilitation Palmer Shea. Verkkoluento. University of the West England. <<https://www.youtube.com/watch?v=3u2jOKqAuCY>> Kuunneltu 8.4.2016

Polatajko, Helene – Davis, Jane – Steward, Deb – Cantin, Noémi – Amoroso, Bice – Purdie, Lisa – Zimmerman, Daniel 2007a. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa Townsend, Elisabeth – Polatajko, Helene (toim.) Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists. 13–36.

Polatajko, Helene – Backman, Catherine – Baptiste, Sue – Davis, Jane – Eftekhar, Parvin – Harvey, Andrew – Jarman, Jennifer – Krupa, Terry – Lin, Nancy – Pentland, Wendy – Rudman, Debbie – Shaw, Lynn – Amoroso, Bice – Connor-Schisler, Anne. 2007b. Human Occupation in context. Teoksessa Townsend, Elisabeth – Polatajko, Helene (toim.) Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists. 37–62.

Remvig, Lars 2011. Ehlers-Danlos Syndrome and Hypermobility syndrome; a Need for New and Internationally Consensus Based Criteria. Teoksessa Lindgren Karl-August (toim.) Laxity 2011. Helsinki: Rehabilitation ORTON, ORTON Foundation

Reumaliitto. Verkkojulkaisu. <<http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/eds/ehlers-danlosin-syndrooman-eri-muodot>> Luettu 22.2.2016.

Saarikoski, Riitta – Stolt, Minna – Liukkonen, Irmeli 2012. Liikeketju – Terveet jalat. Duodecim. Verkkojulkaisu. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=jal00030> luettu 4.4.2016.

Simmonds, Jane 2010. Principles of rehabilitation and considerations for sport, performance and fitness. Teoksessa Hakim, Alan J – Keer, Rosemary – Grahame Rodney. Hypermobility, Fibromyalgia and Chronic Pain. Iso-Britannia: Churchill Livingstone Elsevier.

Simmonds, Jane – Keer, Rosemary 2007. Hypermobility and the hypermobility syndrome. *Manual Therapy* 12 (4). 298–309.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011. Terveystieteiden tutkimuskeskus (1326/2010) 29 §:n 6 momentin nojalla. Annettu Helsingissä 19.12.2011.

Stakes 2004. ICF – Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004. Stakes, ohjeita ja luokituksia 2004:4. Helsinki: Stakes.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2016. Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet. <<http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/1080/ammattieettisetohjeet2016.pdf>> Luettu 8.4.2016.

Tuomi Jouni – Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vainio Anneli 2004. Kivunhallinta. Helsinki: Duodecim.

Villanen Seppo. Hypermobiliteettisyndroomat. Verkkolähde. <<http://www.ehlers-danlos.fi/eds/artikkelit>> Luettu 5.4.2016.

Wekre – Hoff – Andersen – Juul-Kristensen 2011. Ehlers-Danlos Syndrome, Hypermobility Type and Benign Joint Hypermobility Syndrome - do they Represent the same Diagnosis?. Teoksessa Lindgren Karl-August (toim.) Laxity.2011. Helsinki: Rehabilitation ORTON, ORTON Foundation.

Saatekirje ja suostumus



Painetekstiilin merkitys arjessa

- Nivelten yliliikkuvuutta sairastavien potilaiden kokemuksia painevaatteiden merkityksestä arjessa

Opiskelen Metropolia Ammattikorkeakoulussa toimintaterapian koulutusohjelmassa ja teen opinnäytetyötä yhteistyössä HUS Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön toimintaterapian kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena on kerätä kokemuksia painevaatteiden merkityksestä potilaiden arjessa.

Kerätty aineisto hävitetään opinnäytetyönprosessin jälkeen. Kaikki tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne. Aineistonkeruun perusteella tehty opinnäytetyö valmistuu kevään 2016 aikana.

Lisätietoja opinnäytetyöhön liittyen voi kysellä minulta tai toimintaterapeutti Pia Nahilta (HUS).

Pyydän kohteliaasti lupaa vastaustenne käyttämistä osana opinnäytetyötä.

Ystävällisin terveisin

Marja Laukkanen

Toimintaterapian opiskelija
Metropolia Ammattikorkeakoulu
marja.laukkanen(a)metropolia.fi
p. 0505918998

SUOSTUMUS

Suostun kokemusteni ja vastausteni käyttämiseen opinnäytetyössä

Helsingissä ___ / ___ 2016

Allekirjoitus _____

SPSS -taulukot

QuickDASH

Paired Samples Statistics

	Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1 VAR00001	49,5900	11	20,92040	6,30774
VAR00002	41,4800	11	19,91558	6,00477

Paired Samples Correlations

	N	Correlation	Sig.
Pair 1 VAR00001 & VAR00002	11	,924	,000

Paired Samples Test

	Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
				Lower	Upper			
Pair 1 VAR00001 - VAR00002	8,11000	8,01263	2,41590	2,72704	13,49296	3,357	10	,007

Tampa Scale of Kinesiophobia

Paired Samples Statistics

	Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1 VAR00005	43,3636	11	10,87449	3,27878
VAR00006	40,5455	11	12,22590	3,68625

Paired Samples Correlations

	N	Correlation	Sig.
Pair 1 VAR00005 & VAR00006	11	,974	,000

Paired Samples Test

	Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
				Lower	Upper			
Pair 1 VAR00005 - VAR00006	2,818	2,96034	,89258	,82940	4,80697	3,157	10	,010

COPM suoriutuminen

Paired Samples Statistics

	Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1 VAR00008	5,3227	11	1,30717	,39413
VAR00009	6,3136	11	1,26769	,38222

Paired Samples Correlations

	N	Correlation	Sig.
Pair 1 VAR00008 & VAR00009	11	,775	,005

Paired Samples Test

	Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
				Lower	Upper			
Pair 1 VAR00008 - VAR00009	-,99091	,86511	,26084	-1,57210	-,40972	-3,799	10	,003

COPM tyytyväisyys**Paired Samples Statistics**

		Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1	VAR00011	4,0091	11	1,45891	,43988
	VAR00012	5,6182	11	1,57262	,47416

Paired Samples Correlations

		N	Correlation	Sig.
Pair 1	VAR00011 & VAR00012	11	,310	,354

Paired Samples Test

		Paired Differences				t	df	Sig. (2-tailed)	
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
					Lower				Upper
Pair 1	VAR00011 - VAR00012	-1,60909	1,78351	,53775	-2,80727	-,41091	-2,992	10	,014