



**SAVONIA**

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# EDS-POTILAIEN KOKEMUKSIA FYSIOTERAPIAMENETELMISTÄ

TEKIJÄ: Tomi Mehtonen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Fysioterapian koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Tomi Mehtonen	
Työn nimi EDS-potilaiden kokemuksia fysioterapiamenetelmistä	
Päiväys	27.11.2014.
Sivumäärä/Liitteet	68/18
Ohjaaja(t) Airi Laitinen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion OMT-Keskus Oy, Jaakko Marjokorpi	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Ehlers-Danlosin-oireyhtymä eli EDS on harvinainen geneettinen sairaus, joka vaikuttaa sidekudoksen rakenteeseen ja ominaisuuksiin. Oireiden kirjo tätä sairastavilla on laaja ja hyvin yksilöllinen, niin kuin myös näiden potilaiden vasteet eri fysioterapiamenetelmiin.</p> <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää EDS-potilaiden kokemuksia fysioterapiamenetelmistä. Tavoitteena oli lisätä fysioterapeuttien tietoa kyseisestä sairaudesta ja siitä, miten EDS-potilaiden oireita voitaisiin ainakin lievittää fyysioterapian keinoin. Tavoitteena oli myös kartoittaa mitä fysioterapiamenetelmiä olisi hyödyllistä kokeilla EDS-potilaiden kuntoutuksessa, ilman että potilaat joutuvat kokemaan tilansa huonostumista väärän menetelmän valinnasta johtuen. Tämän tutkimuksen avulla myös toivon mukaan voidaan nopeuttaa EDS-potilaille positiivisen vasteen saamista fysioterapiassa ja siten tehostaa toimintakyvyn paranemista tai ylläpitoa.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Kuopion OMT-Keskus.</p> <p>Tutkimus toteutettiin survey tutkimuksena verkon välityksellä ja osallistuminen oli avoin kaikille joilla on EDS-diagnoosi. Tutkimukseen osallistui kaikkiaan 20 Ehlers-Danlos-diagnoosin saanutta henkilöä, jotka olivat iältään 21-51-vuotiaita. Tutkimukseen osallistuneista 95 % (f=19) ilmoitti olevansa naisia. Kysely koski vastaajien EDS-diagnoosin alatyyppejä, oirekuva, fysioterapiamenetelmien vasteita sekä apuvälineitä.</p> <p>Tutkimus osoitti että oikein toteutettu yksilöllinen fysioterapia on merkityksellistä EDS:n hoidossa ja 90 % (f=18) vastanneista ilmoittikin hyötynensä jostain fysioterapian muodosta. Tutkimuksessa on eritelty eri menetelmistä koetut positiiviset, neutraalit ja negatiiviset vasteet sekä mihin oireisiin fysioterapiamenetelmät ovat auttaneet.</p>	
Avainsanat EDS, Ehlers-Danlos-oireyhtymä, kokemukset, fysioterapiamenetelmät	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Physiotherapy			
Author(s) Tomi Mehtonen			
Title of Thesis EDS-patients' experiences about physiotherapy procedures			
Date	27.11.2014.	Pages/Appendices	68/18
Supervisor(s) Airi Laitinen			
Client Organisation /Partners Kuopion OMT-Keskus Oy, Jaakko Marjokorpi			
<p>Abstract</p> <p>Ehlers-Danlos syndrome, aka. EDS is a rare genetic disease, which affects the structure and properties of connective tissue. The variety of symptoms is vast and very individual with the patients that have this disease, as are the responses to different physiotherapy procedures.</p> <p>The purpose of this study was to examine EDS-patients' experiences about physiotherapy procedures. The aim was to increase the knowledge of physiotherapists about this disease and about how at least the symptoms could be eased through the means of physiotherapy. The aim was also to survey which physiotherapy procedures would be beneficial to try out in the rehabilitation of EDS-patients without the patients having to experience deterioration due to choosing of a wrong procedure. Hopefully with this study EDS-patients could gain positive responses in physiotherapy and thus increase the efficiency of improving or keeping up functionality could be sped up.</p> <p>Kuopion OMT-Keskus served as a principal for this thesis.</p> <p>The study was executed as a survey-study via internet and participation was open to all who have the EDS-diagnosis. The study was partaken by 20 persons diagnosed with Ehlers-Danlos syndrome aged 21-51. Of the participants 95 % (f=19) reported to be women. The survey was about the responders' EDS-diagnosis' subtype, symptoms, responses of physiotherapy procedures and appurtenances.</p> <p>The study proved that well executed individual physiotherapy is significant in treating EDS and 90 % (f=18) of the responders reported to have gained benefit from some form of physiotherapy. In this study, positive, neutral and negative responses were categorized as well as to which symptoms physiotherapy procedures helped.</p>			
Keywords EDS, Ehlers-Danlos syndrome, experiences, physiotherapy procedures			

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	7
2	EHLERS-DANLOS-OIREYHTYMÄ ELI EDS .....	8
2.1	Ehlers-Danlosin-oireyhtymän toteaminen.....	8
2.2	Hoitomuodot .....	12
2.3	Fysioterapiamenetelmät .....	13
2.3.1	Fysikaaliset hoidot.....	13
2.3.2	Manuaaliset käsittelyt .....	15
2.3.3	Harjoitteet .....	16
2.3.4	Muut fysioterapiamenetelmät.....	18
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	19
4	TUTKIMUSMENETELMÄ.....	19
4.1	Kohderyhmä .....	19
4.2	Aineistonkeruumenetelmät .....	19
4.3	Aineiston analyysimenetelmät.....	20
5	TULOKSET .....	20
5.1	Taustatiedot .....	20
5.2	Oirekuva .....	23
5.3	Käyntitiheys fysioterapiassa .....	25
5.4	Fysikaaliset hoidot.....	27
5.4.1	Kylmähoito .....	27
5.4.2	Parafiinihoito.....	28
5.4.3	Muut lämpöhoidot .....	29
5.4.4	TENS.....	30
5.4.5	Muut elektroterapiat.....	31
5.4.6	Ultraääni.....	32
5.4.7	Matalataajuusvärähtely.....	33
5.4.8	Akupunktio .....	34
5.5	Manuaaliset käsittelyt.....	35
5.5.1	Lihaskäsittelyt.....	35
5.5.2	Triggerpistekäsittely .....	36
5.5.3	Nivelten manipulointi.....	37

5.5.4	Lymfaterapia.....	38
5.5.5	Nivelten mobilisointi .....	39
5.5.6	Faskiakäsittely .....	40
5.5.7	Traktio .....	41
5.6	Harjoitteet.....	42
5.6.1	Kehon hallinnan harjoitteet .....	42
5.6.2	Kehon asentotunnon harjoitteet .....	43
5.6.3	Voimaharjoittelu.....	44
5.6.4	Liikemallien harjoittelu.....	45
5.6.5	Venytykset.....	46
5.6.6	Allasterapia.....	47
5.6.7	Kestävyysharjoittelu .....	48
5.6.8	Tukilihasten harjoitteet .....	49
5.7	Muut .....	51
5.7.1	Rentoutusmenetelmät .....	51
5.7.2	Kinesioteippaus.....	52
5.7.3	Muut menetelmät.....	53
5.8	Sopineet liikuntamuodot .....	55
5.9	Apuvälineiden tarve ja käyttäminen.....	56
5.10	Ehlers-Danlos-potilaiden muita kokemuksia fysioterapiasta .....	58
5.10.1	Kokemukset hoitohenkilökunnasta ja fysioterapeuteista .....	58
5.10.2	Kokemukset itselle tärkeistä asioista fysioterapiaan liittyen .....	59
5.10.3	Konkreettiset seruraukset fysioterapiasta .....	60
6	POHDINTA.....	60
6.1	Tulosten tarkastelu .....	60
6.1.1	Fysikaaliset hoidot.....	61
6.1.2	Manuaaliset käsittelyt .....	62
6.1.3	Harjoitteet .....	62
6.1.4	Muut menetelmät.....	63
6.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	64
6.3	Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheita .....	65
6.4	Oma ammatillinen kasvu .....	65
	LÄHTEET .....	67

LIITE 1: SAATEKIRJE .....	69
LIITE 2: KYSELYLOMAKE.....	70
LIITE 3: TERAPIAVASTEET FREKVENSSEINÄ.....	76
LIITE 4: OIREKOHTAISESTI VAIKUTTANEET FYSIOTERAPIAMENETELMÄT.....	77

## 1 JOHDANTO

Ehlers-Danlosin-oireyhtymä (EDS eli Ehlers-Danlos syndrome) on erittäin harvinainen sidekudossairaus Suomessa ja koko maailmalla. Vaatiikin usein vuosia ennen kuin diagnoosi Ehlers-Danlosin-oireyhtymä todetaan ja tämän vuoksi potilaan kokonaisterveydentila voi jopa huonontua, ja useilla erikoislääkäreillä käyminen vaatii potilaalta melkoisesti voimavaroja ja jaksamista etsiä epämääräisille ja moninaisille oireilleen syytä (Palonen-Tikkanen 2010, 18).

Sairastuneet tarvitsevat moniammatillisen työryhmän eri osajia selvitäkseen sairauden tuomista rajoitteista yksilöllisellisesti suunnitellulla hoidolla (Villanen 2012, 52). Myös osaavan ja sairautta ymmärtävän fysioterapeutin löytäminen on aikaa vievää, vaivalloista ja mahdollisesti kallistakin (Palonen-Tikkanen 2014, 22).

Tarkoituksena oli selvittää EDS-potilaiden kokemuksia fysioterapiamenetelmistä. Tavoitteena oli lisätä fysioterapeuttien tietoa kyseisestä sairaudesta ja siitä, miten EDS-potilaiden oireita voitaisiin ainakin lievittää fysioterapian keinoin. Tavoitteena oli myös kartoittaa mitä fysioterapiamenetelmiä olisi hyödyllistä kokeilla EDS-potilaiden kuntoutuksessa, ilman että itse potilaat joutuvat kokemaan tilansa huonontumista väärän menetelmän valinnasta johtuen. Tämän tutkimuksen avulla myös toivon mukaan voidaan nopeuttaa EDS-potilaille positiivisen vasteen saamista fysioterapiassa ja sitä kautta tehostaa toimintakyvyn paranemista tai ylläpitoa.

Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa tämän sairausryhmän kohdalla on eroavaisuuksia, verraten joihinkin muihin tuki- ja liikuntaelimestön sairauksiin, eikä Ehlers-Danlos-oireyhtymää sairastava reagoi hoidolle ja harjoitteille samoin kuin muut yleisimmät potilasryhmät (Palonen-Tikkanen 2014, 22) ja siksi tavoitteena myös oli lisätä fysioterapeuttien tietoa kyseisestä sairaudesta ja siitä, miten EDS-potilaiden oireita voitaisiin ainakin lievittää fysioterapian keinoin.

Yhteistyökumppanina ja toimeksiantajana toimi Kuopion OMT-Keskus.

## 2 EHLERS-DANLOS-OIREYHTYMÄ ELI EDS

Havaintoja potilaista, joilla on voimakas nivelten yliliikkuvuus sekä ihon ja muiden kudosten venyvyys ovat tehneet Ehlers ja Danlos noin sata vuotta sitten (Karjalainen, Kauppi, Kukkurainen, Kyn-gäs ja Martio 2007, 481). Edvard Lauritz Ehlers (1863-1937) oli tanskalainen ihotautien professori ja Henri Alexandre Danlos (1844-1912) ranskalainen sisätautilääkäri. Tämän myöhemmin Ehlersin ja Danlosin mukaan nimetyn oireyhtymän on todettu aiheutuvan kollageenin rakennusprosessissa olevista virheistä. (Palonen-Tikkanen 2010, 18) Sairaus on luokiteltu harvinaiseksi, sillä sen esiintyvyys vaihtelee noin 1-5/100 000 ihmistä kohden (Salonen-Kajander, Toivanen, Atula, ja Jousimaa 2012, 8-9). Suomessa arvioidaan olevan noin tuhat EDS:aa sairastavaa ihmistä. (Karjalainen ym. 2007, 481) EDS:n esiintyvyys on eri väestöryhmissä samansuuntainen ja naisilla se on yleisempi. Rodulla ei ole vaikutusta esiintyvyyteen (Villanen 2012, 6).

EDS:n oireet vaihtelevat yksilöllisesti ja oireiden voimakkuudessa on eroja. Juuri tämän oireiden keskinäisen poikkeavuuden ja laajan kirjon vuoksi, on EDS jaettu eri alatyyppeihin (I-XI). Tätä oireidenmukaista ja geenivaurion mukainen jaottelu on nimeltään Villefrance-luokitus. Oireisiin vaikuttaa sairauden alatyypin lisäksi kollageenin vaurioitumisen laajuus (Nykopp 2014). Oirekuva on kirjava ja tämän vuoksi sairautta ei ole helppo tunnistaa, eikä oikeaan diagnoosiin ole helppo päätyä. Oireiden vaikeahoitaisuuden vuoksi tarvitaan usein moniammatillista osaamista ja yhteistyötä (Hietaharju 2013, 4). Tyypillisiä oireita ovat krooninen, vaikeahoitoinen kipu sekä lihasten heikko rasituskensieto ja nopea väsyminen. Usein on myös autonomisen hermoston oireilua, erityisesti sympaattisen hermoston poikkeavaa toimintaa. Toiminnallisia oireita on mm. verenkierrossa ja sen säätelyssä, hengityksessä, ruuansulatuksessa, suoliston ja virtsarakon toiminnassa ja hormonierityksessä. EDS onkin koko elimistön sairaus (SEDY 2014).

### 2.1 Ehlers-Danlosin-oireyhtymän toteaminen

EDS-diagnosointi kuuluu erikoissairaanhoidon sekä perinnöllisyyslääketieteen erityisosaamiseen ja diagnoosin yleensä tekeekin joko fysiatri tai perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri (Villanen 2012, 52). Diagnoosinnissa keskeisiä huomion kohteita ovat potilaan perimä, oirekuva, lapsuus, sukutausta, mahdolliset muut sairaudet sekä fysiologiset löydökset (Beightonin kriteerit, iho, mustelmat, arvet, luksaatiot (sijoiltaanmenot)) ja naisilla synnytykseen liittyneet asiat. Keskeisenä piirteenä toimii eri alatyypeissä etenkin nivelten hypermobilitaetti (yliliikkuvuus) ja instabiliteetti (epävakaus). (Villanen 2012, 16) (Kaitila 2014, 1)

Ehlers-Danlosin oireyhtymä on melko tarkasti määritelty kollageenin rakenteen perinnöllinen häiriö, joka voidaan jaotella eri alamuotoihin. Tällä hetkellä yleisimmin käytetään Villefrance-luokitusta (SEDY 2014) (taulukko 1), joka hyväksyttiin vuonna 1998. Tähän luokitukseen kuuluu kuusi alaluokkaa, sekä joukko sellaisia oireistoja, joita ei ole voitu toistaiseksi luokitella (Karjalainen ym. 2007, 481).

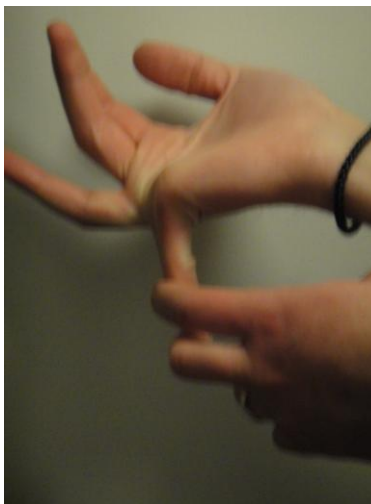


Tyyppi	Diagnostiset pääkriteerit
Klassinen (I/II)	Ruhjeet, atrofiset haavat, ihon venyvyys, nivelten hypermoboliteetti
Yliliikkuva (III)	Nivelten hypermoboliteetti ja luksaatio, ihon venyvyys
Vaskulaarityyppi (IV)	Tyypilliset kasvonpiirteet, verisuonten repeämät, ruhjeet, ohut iho
Kyfoskolioottinen tyyppi (VI)	Skolioosi, silmän hauraus, nivelten hypermoboliteetti, lihasten hypotonia vastasyntyneillä
Artrokalkainen tyyppi (VIIA,VII B)	Toistuvat nivelten dislokaatiot, vakava nivelten hypermoboliteetti, synnynäinen molemminpuolinen lonkanivelen dislokaatio
Dermatosparaktinen tyyppi (VIIC)	Cutis laxa, ruhjeet, erittäin hauras iho
Muut muodot (V,VIII, X, XI)	Vaihtelevia oireita

TAULUKKO 1. Villefrance-luokitus

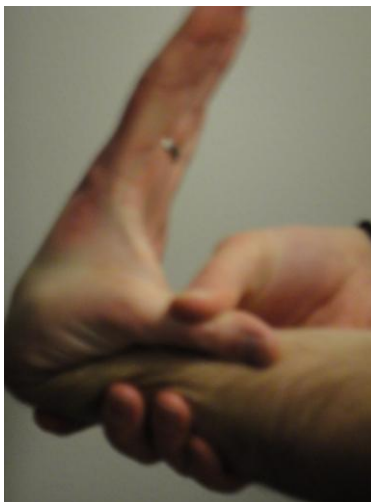
Ehlers-Danlosin-oireyhtymän diagnosoinnissa ja varsinkin tyyppin III (Yliliikkuva) diagnosoinnissa yhtenä oleellisena diagnostisena menetelmänä käytetään Beightonin kriteereitä ja Brightonin kriteereitä (Ehlers-Danlos Support UK 2013). Beightonin testistössä testataan nivelten liikeradan normaalista merkittävää ylitystä. Testit ovat seuraavat (Van Horebeek 2014):

1. Pikkusormen passiivinen dorsifleksio (taaksetaivutus kämmenselkää kohti) (kuva 1). Positiivinen löydös on jos nivelen dorsifleksio on 90 astetta tai enemmän. Molemmista pikkusormista voi saada yhden pisteen, siis yhteensä kaksi pistettä tästä testistä (Van Horebeek 2014).



KUVA 1. Pikkusormen dorsifleksio (Mehtonen 2014)

2. Peukalon passiivinen appositio (ojennus ja lähennys liikkeiden yhdistelmä) radiusta (värttinäluuta) kohti (kuva 2). Jos peukalo osuu radiukseen on löydös positiivinen. Molemmista peukaloista voi saada yhden pisteen, siis yhteensä kaksi pistettä tästä testistä (Van Horebeek 2014).



KUVA 2. Peukalon passiivinen appositio (Mehtonen 2014)

3. Kyynärnivelen passiivinen hyperekstensio (yliojennus) (kuva 3). Jos kyynärniveli yliojentuu 10 astetta tai enemmän on löydös positiivinen. Kummastakin kyynärnivelestä voi saada yhden pisteen, siis yhteensä kaksi pistettä tästä testistä (Van Horebeek 2014).



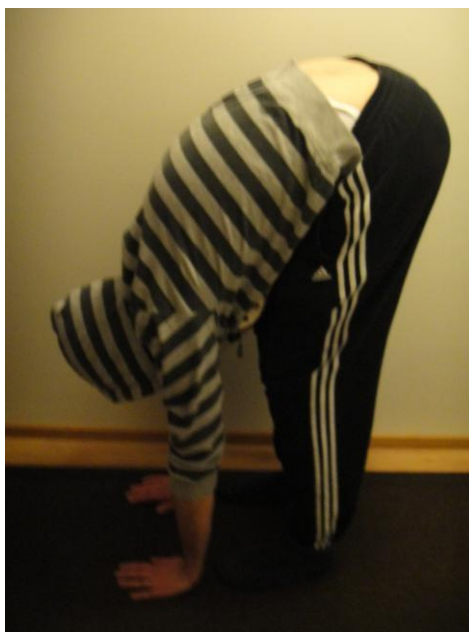
KUVA 3. Kyynärnivelen passiivinen hyperekstensio (Mehtonen 2014)

4. Polvinivelen passiivinen hyperekstensio (kuva 4). Jos polvinivel ylijentuu 10 astetta tai enemmän on löydös positiivinen. Kummastakin polvinivelestä voi saada yhden pisteen, siis yhteensä kaksi pistettä tästä testistä (Van Horebeek 2014).



KUVA 4. Polvinivelen passiivinen hyperekstensio (Mehtonen 2014)

5. Eteentaivutus polvet mahdollisimman suorina käsillä lattiaa kohti kurottaen (kuva 5). Löydöstä pidetään positiivisena jos testattava saa molemmat kämmenet eteentaivutuksessa lattiaan. Tästä testistä saa yhden pisteen (Van Horebeek 2014).



KUVA 5. Eteentaivutus (Mehtonen 2014)

Testistä on siis saatavissa yhteensä yhdeksän pistettä ja EDS:n näkökulmasta merkittävänä löydöksenä pidetään jos potilas saa testistä neljä, tai useamman pistettä yhdeksästä. Brightonin kriteerit ottavat huomioon Brightonin kriteerit, mutta huomioi myös niveltason oireet (Ehlers-Danlos Support UK 2013).

## 2.2 Hoitomuodot

EDS ei ole parannettavissa oleva sairaus, vaan pysyvä tila. Sairauden hoito keskittyykin tästä syystä juuri oireiden hoitoon. Tällaisia hoitomuotoja ovat lääkehoito, toiminta- ja fysioterapia sekä apuvälineet (Nykopp 2014).

EDS-potilaiden kuntoutuksessa tulee huomioida, etteivät he saa harjoittelusta vastetta samalla nopeudella, kuin normaalin kudusrakenteen omaavat kuntoutujat. Fysioterapia onkin rakennettava jokaiselle yksilöllisesti. EDS:aa sairastavien fysioterapian tavoitteena on muun muassa kehon hahmoutuksen lisääminen ja asentojen korjaaminen (Palonen-Tikkanen 2014, 22).

EDS-asiantuntijalääkäri Seppo Villanen toteaaakin, että EDS ei ole sisutauti. Toisin sanoen kovakaan harjoittelu ei paranna potilaan tilannetta, vaan pikemminkin päinvastoin. Villasen mukaan fysioterapia onkin lähempänä neurologista kuntoutusta, jossa ohjataan liikeratoja, koordinaatiota ja proprioseptiikkaa. Kuntoutuksessa apukeinoina voidaan käyttää erilaisia ortooseja, kinesioleippausta sekä peilejä ja musiikkia. Fysioterapiassa tulee huomioida, että venytyksiä ei tulisi tehdä, eikä myöskään maksimaalista voimaa harjoittaa. Harjoituskuormituksen tulisi olla enintään 20 % yksilöllisestä maksimista, liikeratojen tulee olla normaalit ja toistoja vähemmän kuin keskiverto kuntoutujalla (Villanen 2012, 49).

Kivunhoidon menetelminä fysioterapiassa voidaan käyttää muun muassa akupunktiota, TENS-hoitoa, erilaisia rentoutusmenetelmiä, allasterapiaa, sekä faskiakäsittelyjä (Palonen-Tikkanen 2014, 22).

## 2.3 Fysioterapiamenetelmät

Tutkimukseen on valittu mahdollisimman paljon erilaisia spesifejä fysioterapiamenetelmiä, että saataisiin katettua erilaiset lähestymistavat EDS-potilaiden oireiden hoitoon. Syyt valinnoille ovat olleet tiedossa oleva positiivinen vaste, tiedossa oleva negatiivinen vaste tai epävarmuus siitä sopiiko menetelmä EDS-potilaiden hoitomuodoksi, mutta sopivuus saattaisi olla realistisesti mahdollinen. Menetelmät on kyselyn selkiyttämisen vuoksi jaettu neljään eri kategoriaan, jotka ovat; fysikaaliset hoidot, manuaaliset käsittelyt, harjoitteet sekä muut.

### 2.3.1 Fysikaaliset hoidot

Fysikaalisiin hoitoihin on lueteltu; kylmähoito, parafiinihoito (eroaa muista lämmöistä ihonhoidollisissa ominaisuuksissa), muut lämpöhoidot, TENS, muut elektroterapiat (sähköhoidot), ultraääni, matalataajuusvärähtely ja akupunktio. Näillä kaikilla fysioterapiamenetelmillä yhteistä on se, että hoito suoritetaan joko jollain elektronisella laitteella tai muulla välineellä. Myös käyttöindikaatiot ovat keskenään samanlaisia, sillä kaikkia edellä mainittuja käytetään kipujen lievitykseen (menetelmät kiputyyppin mukaan) ja/tai lihasten ja kehon rentoutukseen (Mäyränpää 2014).

Kylmähoidon vaikutus perustuu kudosten lämpötilan alenemiseen ja yhdessä hermo-lihasjärjestelmän kanssa johtaa lihasten rentoutumiseen. Kylmä myös vähentää turvotusta, kudonvaurioita ja vähentää tonusta (jännitystila) spastisessa (supistus/kouristustilassa oleva) lihaskessa sekä voi helpottaa liikesuorituksia. Tutkimusten mukaan kylmähoidolla on todettu positiivista vastetta myös kivunlievityksessä ja vammoista toipumisessa. Kylmähoitoa voidaan toteuttaa joko kylmäpakkauksien, viilennettyinä pyyhkeinä tai voiteilla (kylmägeeli). Tavallisesti kylmähoito kestää 5-15 minuuttia kerrallaan (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 399-400). Kroonisille kipupotilaille voi soveltua myös jääpalahieronta yhtenä hoitomuotona (Arponen ja Airaksinen 2007, 180).

Parafiinihoitoa käytetään jäykkyyden ja kivun lievittämiseen pikkunivelissä, mutta nivelten tulehdusvaiheessa kyseisen hoitomuodon käyttäminen ei ole suositeltavaa. Parafiinihoidossa hoidettavan raajan kohta upotetaan 8-10 kertaa sulaan parafiiniin niin, että parafiini ehtii jähmettyä jokaisen upotuskerran välillä. Lopuksi hoidettu kohta kiedotaan muoviin ja froteepyyhkeeseen ja annetaan vaikuttaa 20-30 minuuttia. Parafiinin lämpötila on 56-58 astetta (Arponen ja Airaksinen 2007, 185-186).

Muut lämpöhoidot voidaan luokitella karkeasti syvä- ja pintalämpöhoitoin. Pintalämpöhoitoin luokitellaan lämpöpakkaukset, parafango- ja savihoidot. Syvälämpöhoitoin luokitellaan UKW ja mikro-

aalto-hoito. Lämpö vaikuttaa kudoksissa verenkierron vilkastumisena, kudosten venyvyyden lisääntymisenä ja lihasjännityksen laukeamisena. (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 398).

TENS, eli traskutaaninen elektroninen hermostimulaatio on sähköinen kivunhoitomenetelmä, joka on laajalti kliinisesti tutkittu ja laajimmin käytetty elektroterapian muoto. TENS-laitteita on saatavana myös kotikäyttöön kroonisen kivun hoitoon (Arponen ja Airaksinen 2007, 180).

Sähköhoidot on jaettavissa kahteen eri hoitotyyppiin; sähkökipuhoitoin, joista TENS on tunnetuin, ja sähköärsytyshoitoin (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 400). Sähkökipuhoitojen vaikutus perustuu endorfiini- ja porttikontrolliteorioihin. Endorfiiniteorian mukaan sähköstimulaatio saa aikaan hoidettavassa yksilössä endorfiinin vapautumista, mikä lievittää kivun tuntemusta, kun taas porttikontrolliteoriassa sähköstimulaatio syrjäyttää olemassa olevan kipusignaalin, näin ollen häivyttämällä kiputuntemuksia (Arponen ja Airaksinen 2007, 180-181). Sähköärsytyshoidoissa tavoitteena on lihassupistuksen aikaansaaminen ja hermopareesien korjaaminen sähköstimulaatiolla kehon perifeerisissä osissa (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 401).

Ultraäänen pääasialliset vaikutukset keskittyvät kudoksen paranemiseen. Ultraäänessä ääniaaltoja johdetaan suoraan hoidettavaan kudokseen ja tämän pitäisi nopeuttaa vahingoittuneen kudoksen parantumista, sekä mahdollisesti parantaa parantuneen kudoksen ominaisuuksia (Porter 2008, 470). Ultraääni kuuluu syvälämpöhoitoin (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 399).

Fysioterapiassa ja unihäiriöiden hoidossa voidaan kokeilla erilaisia värinämenetelmiä, kuten Neurosonic menetelmää. Tämä matalataajuusvärähtely kuuluu WBV-meneteleemiin (Whole Body Vibration, eli koko kehon värähtely). Tutkimukset ovat antaneet viitteitä kroonisten selkä- ja niskakipujen, joihin liittyy myös unihäiriötä lievittymisestä (Paatelma 2014). Neurosonic menetelmä on kehitetty autonomisen hermoston rauhoittamiseen. Menetelmän keskeisenä tekijänä hoidossa on matalataajuuksinen 20-100 Hz värähtely, joka johdetaan suoraan kehoon joko istuimen, tai makuualustan kautta. Värähtely saa aikaan saman kaltaisen ilmiön kehossa, kuin liikunnan kautta saadaan; lihakset vuoroin supistuvat ja rentoutuvat (Caprice Consulting 2013).

Länsimaisessa lääketieteessä akupunktiota voidaan käyttää kivun hallinnassa, esimerkiksi TULE-kiputiloissa (tuki- ja liikuntaelin). Akupunktiosta kiinnostuttiin länsimaisessa lääketieteessä porttikontrolli- ja endorfiiniteorioiden myötä (Arponen ja Airaksinen 2007, 164). Akupunktiohoito toteutetaan tavallisesti 5-10 neulan asettelulla kyseessä olevan kohdealueen mukaan. Neulat asetellaan akupunktuuripisteisiin tai triggerpisteisiin ja hoito kestää kerrallaan noin 30 minuuttia (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 402).

### 2.3.2 Manuaaliset käsittelyt

Manuaalisiin käsittelyihin kuuluvat erilaiset lihaskäsittelyt, triggerpistekäsittelyt, nivelten manipuloiminen, lymfaterapian, nivelten mobilisoinnin, faskiakäsittelyt (lihaskalvo) ja traktiot. Nämä menetelmät ovat fysioterapeutin käsin tekemiä ja toisinaan saatetaan käyttää spesifiä työkalua, mutta jokaisessa näissä vaaditaan harjaannutettu kädentaito. Näillä menetelmillä vaikutetaan suoraan mekaanisesti johonkin spesifiin pehmytkudokseen tai sen osaan tai niveleen. Yleensä pyrkimyksenä on joko saada aikaan toivotunlainen fysiologinen reaktio tai muuttaa nivelten asentoa vapauttaen ympäröiviä kudoksia jännitystilasta. Nämä kaikki fysioterapiamenetelmät siis pyrkivät muuttamaan pehmytkudoksen ja nivelten sekä ympäröivien kudosten epätoivottua tilaa, palauttaen tilan ainakin tilapäisesti normaaliksi, mikä selittäisi toisinaan myönteisen vaikutuksen kipuihin (Mäyränpää 2014).

Lihaskäsittelyistä esimerkiksi hieronnalla pyritään vaikuttamaan hermo-lihasjärjestelmiin sekä veren ja lymfakiertoon. Näin pyritään vähentämään lihaskärsitystä ja vähentämään kireyksiä lihaksissa ja muissa pehmytkudoksissa. Nämä hoidot yleensä yhdistetään muihin mekaanisiin lihaskäsittelyihin rentouttavan vaikutuksen vuoksi, näillä pyritään myös vaikuttamaan kiputiloihin (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 396).

Triggerpisteellä yleensä tarkoitetaan luustolihasen kudosjuostetta, joka sijaitsee lihaksessa lihaskalvon alla (Arponen ja Airaksinen 2007, 169). Triggerpisteen syntyyn voivat esimerkiksi vaikuttaa lihasten ylikuormitus tai yliväsymys, trauma tai jopa negatiivinen stressi. Triggerpisteistä kärsivillä potilailla esiintyy lihasheikkoutta ja nopeaa väsymystä. Triggerpisteet paikallistetaan palpaatiolla (Ricter & Hebgen 2010, 114-115, 119-120). Triggerpisteen voimakas käsittely painaen, hieroen tai venyttäen laukaisee laajaltakin alueelta lihaskipua ja –jännitystä (Arponen ja Airaksinen 2007, 169). Triggerpistekäsittelyillä tarkoitetaan näiden palpoiden kipeiden pisteiden manuaalista käsittelyä mahdollisesti yhdistettynä johonkin muuhun manuaaliseen tekniikkaan.

Sekä akuutin, että kroonisen selkävun hoidossa on hoitosuosituksissakin suositeltu manipulaatiohoitoja. Manipulaatiossa nivel viedään passiivisesti fysiologiseen ääriasentoon ja siihen kohdistetaan ulkoinen voimaimpulssi, jolla saadaan ylitettyä tilapäisesti nivelen fysiologinen liikelaajuus. Manipulaatiohoidon tarkka vaikutusmekanismi ei ole tiedossa, mutta asiasta on olemassa joitain teorioita. Manipulaatiohoidoissa voidaan käyttää useita eri tekniikoita, joilla pyritään vaikuttamaan nivelpintojen keskinäiseen liikkumiseen (Koistinen, Airaksinen, Grönblad, ym. 2005, 275-276).

Manuaalista lymfaterapiaa käytetään turvotuksen hoidossa. Tällä menetelmällä stimuloidaan potilaan lymfaattista järjestelmää (imusonia ja imusolmukkeita) ja näin saadaan aktivoitua nestekiertojärjestelmä ja vähennettyä turvotusta. Lymfaterapia on oikeastaan ainoa menetelmä joka toimii tähän käyttöaiheeseen tehokkaasti. Lymfaterapiassa käytetään manuaalisesti spesifillä paineella ja liikkeellä tehtyjä rytmisiä painalluksia (Porter 2008, 137) .

Mobilisoinnissa nivel viedään fysiologiseen ääriasentoon toistuvasti ilman että nivelen fysiologinen liikelaaajuus kuitenkaan ylittyy. Tässä menetelmässä, toisin kuin manipulaatiossa, ei käytetä liikelaaajuutta ylittävää voimaimpulssia. Menetelmän tarkoituksena on lisätä nivelen rajoittunutta liikelaaajuutta ja lievittää kipua (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 397).

Faskiat ovat kehon lihaskalvoja ja niiden toimintahäiriöitä voivat aiheuttaa esimerkiksi traumat, arpi-kudos, ylikuormitus, toistoliihe ja liikerajoitteiset toimintamallit. Nämä toimintahäiriöt voivat aiheuttaa kipuja. Manuaalisten faskiakäsittelyjen tarkoituksena on rentouttaa sidekudosta tai saada korjattua olemassaoleva toimintahäiriö (Kranio Fysio 2011) (Ricter & Hebgen 2010, 109).

Traktiohoitoa voidaan käyttää hermopinteen vapauttamisessa sekä nivelkapselivenytyksessä, nivelen liikkuvuuden parantamiseksi. Traktiohoidon pääasialliset käyttöindikaatiot ovat diskus (välilevy) ongelmat ja rangan degeneratiiviset (rappeuma) tilat. Vetohoitoa on suoritettu sekä koneellisesti, että manuaalisesti (Arponen ja Airaksinen 2007, 148-149).

### 2.3.3 Harjoitteet

Harjoitteisiin on lueteltu nimensä mukaan erilaiset harjoitteet ja harjoittelumuodot, joita tässä tapauksessa olivat; kehon hallinnan harjoitteet, kehon asentotunnon harjoitteet, voimaharjoittelu, liikemallien harjoittelu, venytykset, allasterapia, kestävyysharjoittelu ja tukilihasten harjoitteet (stabiloivat). Näillä menetelmillä päätarkoituksena on parantaa jotain kehon ominaisuutta, kuten esimerkiksi voimaa, proprioseptiikkaa (asentotuntoa) ja kehotietoutta sekä oman kehon tuntemusta. Näillä monesti pyritään korjaamaan olemassa olevaa kehon virheellistä toimintaa ja pitkällä tähtäimellä vähentämään tai ehkäisemään virheellisestä kehon käytöstä tai toiminnasta johtuvia ei-toivottuja oireita.

Kehon hallinnan harjoitteilla on tässä tutkimuksessa tarkoitettu motorisen kontrollin periaatteiden mukaisia harjoitteita. Motorisella kontrollilla tarkoitetaan sitä kuinka liike suoritetaan ja kuinka liikettä tuotetaan. Kyse on eri aivoalueiden yhteistyöstä ja tietoisuudesta, joilla tuotetaan viestejä, jotka aktivoivat liikettä tuottavat komponentit (lihakset). Motorisella kontrollilla tarkoitetaan yksilön kykyä hallita asentoa ja liikettä. (Talvitie, Karppi, Mansikkamäki 2006, 73, 86).

Kehon asentotunnon harjoitteilla tarkoitetaan harjoitteita, jotka on tarkoitettu korjaamaan virheellistä proprioseptistä toimintaa. Proprioseptinen järjestelmä kattaa lihaksissa, nivelissä ja ihossa olevat reseptorit, jotka lähettävät viestejä keskushermostolle muunmuassa nivelten paineesta, nivelen liikkeen kiihtymisestä ja hidastumisesta sekä nivelten kiertonopeudesta. Keskushermosto taas lähettää viestin, joka aikaansaa tilanteeseen sopivan motorisen vasteen (korjausliike). Esimerkiksi yksilöillä, joilla on nivelten instabiliteettia (epävakautta), kehittyy helposti heikentyntä lihaskontrollia nivelten ympärillä. Harjoitteiden oleellisena osana on nivelen asennon muutokset ja erilaiset vaikeuttavat variaatiot, esimerkiksi aistien poissulkeminen (silmien sitominen) (Porter 2008, 432-435).



Voimaharjoittelu vaikuttaa neuromuskulaariseen (lihas-hermo) järjestelmään sekä sen rakenteisiin ja toimintaan. Voimaharjoittelulla kuormitetaan luustoa, niveliä ja verenkiertoelimistöä. Vaikka varsinainen vaikutus kohdistuu lihaskudokseen, muut vaikutukset ovat elimistön eri rakenteiden ja toimintakyvyn kannalta merkityksellisiä (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 101). Voimaharjoittelulla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa voimantuottoa lisäävää anaerobista harjoittelua, joka mukaillee periaatteiltaan dynaamista voimaharjoittelua.

Tällainen dynaaminen voimaharjoittelu voidaan katsoa osaksi monipuolista terveysliikuntaa ja se sopii myös kroonisten TULE-sairauksien kuntouttavaksi liikunnaksi. Dynaamista voimaharjoittelua toteutetaan 2-3 kertaa viikossa ja kuorman tulisi olla 30-70 % maksimista. Tämän kaltainen harjoittelu lisää lihasvoimaa ja kasvattaa lihassmassaa sekä lisää energia-aineenvaihduntaa. Harjoittelulla on myös positiivisia vaikutuksia verenkiertoelimistöön (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 103).

Liikemallien harjoitteilla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan koordinaatioharjoitteita. Koordinaatioharjoitteiden tavoitteena on liikesuoritusten tarkoituksenmukaistaminen ja automatisointi. Tällä tarkoitetaan sitä, että pyritään harjoittelemalla korjaamaan virheellisiä liekmalleja (Koistinen, Airaksinen, Grönblad, ym. 2005, 472).

Venyttely on osa liikkuvuusharjoittelua, jossa aktiivisilla tai passiivisilla lihasvenytyksillä ylläpidetään tai lisätään lihaspituutta ja vähennetään lihaskireyttä. Passiivisissa venytyksissä yleensä hyödynnetään joko painovoimaa tai avustajaa. Venytysten kesto on noin 10 sekunnista joihinkin minuutteihin (Koistinen, Airaksinen, Grönblad, ym. 2005, 487). Venyttely voi vähentää pehmytkudosvaurion riskiä ja lisätä suorituskyykyä (Keskinen, Häkkinen, Kallinen 2007, 181).

Allasterapiassa hyödynnetään veden ominaisuuksia, joita ovat veden tiheys, nostevoima, pyörteisyys, virtaus ja hydrostaattinen paine. Allasterapia sopii erityisesti sellaisille yksilöille, joille harjoittelu ja liikkuminen maalla on haasteellista. Allasterapiassa voidaan harjoittaa esimerkiksi potilaan tasapainoa tai lihasvoimaa. Vedessä harjoittelun muita myönteisiä vaikutuksia ovat turvotuksen väheneminen, lihasten rentoutuminen sekä verenpaineen ja sykkeen lasku (Myllyharju-Puikkonen 2014).

Kestävyysharjoittelulla voidaan käsittää esimerkiksi kävelyä, pyöräilyä tai uintia, mitkä toimivat terveysliikuntana TULE-vaivoissa ja jota tehdessä yleensä lievästi hikoilee ja hengästyy. Kestävyysharjoittelulla voidaan käsittää myös kuntopiiri tyyppinen saliharjoittelu, jossa tehdään runsaasti toistoja lyhyillä palautuksilla ja kohtuullisella kuormituksella (5-30 %) (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 10-101, 105). Kestävyysharjoittelulla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa jälkimmäistä.

Kuntopiiri kuormittaa elimistöä monipuolisemmin, kuin kestävyysliikunta ja sillä voidaan harjoittaa suuria lihasryhmiä ja hyötyjä saavat myös luusto, verenkiertoelimistö ja tasapainon säätely (Arokoski, Alaranta, Pohjolainen, ym. 2009, 105).

Tukilihasten stabiloivat harjoitteet kohdistuvat rankaa ympäröiviin lihaksiin, joiden tehtävänä on tukea ja hallita selän asentoa ja liikettä. Nämä harjoitteet etenevät progressiivisesti aloittaen pienellä vastuksella matalan tason harjoitteista (aluksi tehdään lähtöasentona makuultaan ja edetään vähi-

tellen pystyasentoa kohti) ja toistomäärää vähitellen kasvattaen. Stabiloivat harjoitteet soveltuvat muun muassa instabiliteetistä tai hypermoboliteetistä kärsiville potilaille, selkäkipupotilaille, yksilöille joilla on lihasheikkoutta tai rangan tukilihasten aktivoinnin vaikeutta tai asennon ylläpitämisen hankaluutta (Koistinen, Airaksinen, Grönblad, ym. 2005, 478-481).

#### 2.3.4 Muut fysioterapiamenetelmät

Ryhmään muut on listattu menetelmiä, jotka eivät selkeästi kuulu mihinkään aiemmista ryhmistä, mutta niillä saattaisi olla positiivinen vaste osaan oireisiin. Näitä olivat; rentoutusmenetelmät, kinesioteippaus ja muut. Nämä kaikki ovat menetelmiä, jotka voivat olla fysioterapeutin työkaluja ja ydinosuamisen aluetta.

Rentoutumisen tavoitteena on mielen ja kehon tasapaino eri tilanteissa. Yleensä rentoutuminen tehdään tietoisena asiana ja tapahtuukin tässä tilassa, mutta kun siirrytään syvempään rentoutuneisuuden asteeseen, saatetaan siirtyä myös tiedostamattoman tilan puolelle. Rentoutuksen psyykkisiä seurauksia voivat olla esimerkiksi mielihyvän tunne, rauhoittuminen tai virkistyminen, tasapainoisuus tai jännittymisen lievittyminen. Fyysisiä seurauksia voivat olla esimerkiksi lihasten rentoutuminen, hengityksen tasaantuminen ja kivun lievittyminen. Nämä fysiologiset reaktiot osoittavat sympaattisen hermoston toiminnan vaimentumista ja parasympaattisen hermoston aktivoitumista. Rentoutusmenetelmiä ja -tekniikoita on olemassa useita erilaisia ja ne vaikuttavat yksilöihin hieman eri tavoin kehoa ja mieltä rauhoittavasti (Herrala, Kahrola, Sandström 2008, 169-171).

Kinesioteippaus on menetelmä, jota käytetään toisinaan muun fysioterapian tukena. Tässä menetelmässä teipataan kinesioteipillä spesifien kaavojen mukaisesti (teippaustapa riippuu hoidettavasta kohdasta ja oireesta) oireileva kohta. Kinesioteippauksella voidaan vaikuttaa kipuihin, ohjaavasti virheellisiin liikemalleihin ja nivelten asentoihin, lihastoiminnan normalisointiin, veren- ja lymfakiertoon ja heikkoon asennon hallintaan sekä kehon hahmotukseen. Menetelmä perustuu pääasiassa proprioseptiikkaan ja teipin antamiin aistiärsyksiin sekä kevyisiin kudosten siirtoihin (esimerkiksi nostetaan ihoa irti muusta kudoksesta) (Grönholm 2012).

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tarkoituksena oli selvittää EDS-potilaiden kokemuksia fysioterapiamenetelmistä. Tavoitteena oli lisätä fysioterapeuttien tietoa kyseisestä sairaudesta ja siitä, miten EDS-potilaiden oireita voitaisiin ainakin lievittää fysioterapian keinoin. Tavoitteena oli myös kartoittaa mitä fysioterapiamenetelmiä olisi hyödyllistä kokeilla EDS-potilaiden kuntoutuksessa, ilman että potilaat joutuvat kokemaan tilansa huonontumista väärän menetelmän valinnasta johtuen. Tämän tutkimuksen avulla myös toivon mukaan voidaan nopeuttaa EDS-potilaille positiivisen vasteen saamista fysioterapiassa ja sitä kautta tehostaa toimintakyvyn paranemista tai ylläpitoa.

Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa tämän sairausryhmän kohdalla on eroavaisuuksia, verraten joihinkin muihin tuki- ja liikuntaelämistön sairauksiin, eikä Ehlers-Danlos-oireyhtymää sairastava reagoi hoidolle ja harjoitteille samoin kuin muut yleisimmät potilasryhmät ja siksi tavoitteena myös oli lisätä fysioterapeuttien tietoa kyseisestä sairaudesta ja siitä, miten EDS-potilaiden oireita voitaisiin ainakin lievittää fysioterapian keinoin.

### 4 TUTKIMUSMENETELMÄ

#### 4.1 Kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmänä toimivat EDS-potilaat, jotka toimivat eksklusiivisessa ryhmässä. Tähän ryhmään aluperin tehtiin alustava kysely kiinnostuksesta osallistua fysioterapian alan tutkimukseen koskien Ehlers-Danlosin-oireyhtymää. Kun kiinnostusta löytyi, alkoi työstäminen tutkimuksen toteuttamiseksi (hankkeistaminen, suunnittelu ja muu) ja lopulta ladattiin verkkoon kaikkien ryhmään kuuluvien nähtäville saatekirje (liite 1) ja kyselylomake (liite 2). Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja osallistuminen avointa, eli kuka tahansa, joka täytti asetetut kriteerit, sai osallistua tutkimukseen vastaamalla kyselyyn. Ainoa vaatimus oli, että vastanneilla on diagnosoitu jokin Ehlers-Danlosin oireyhtymän muoto. Vastauksia kyselyyn määräajan loppuun mennessä tuli kaikkiaan 20 kappaletta.

#### 4.2 Aineistonkeruumenetelmät

Aineistonkeruumenetelmäksi on valittu survey-menetelmä sen helppouden vuoksi. Tämä menetelmä on parhaimmillaan juuri tämän kaltaisessa määrällisessä tutkimuksessa, jonka tulokset ovat numeerisesti esitettävissä ja analysoitavissa. Tällä menetelmällä saadaan kerättyä kattavaa tietoa systemaattisesti ja objektiivisesti ilman, että ihmiset vastaajat yksilöityvät, tai ovat tutkimuksesta erotettavissa ja näin ollen saavat pidettyä identiteettinsä salassa (Anttila 1998). Kysely on toteutettu kyselylomakkeella, joka on suunniteltu keräämään tarkoituksenmukaista tietoa EDS-potilaiden oireista ja fysioterapiamenetelmien vasteista kyseisiin oireisiin nähden.

Kyselyssä on kysytty kysymyksiä koskien eri fysioterapiamenetelmiä, ja eri menetelmien luokitteluvaihtoehdot on tehty pyrkimyksenä asettaa terapiamenetelmät loogisemmin jäsenneltäviin ja selkeästi keskenään eroaviin ryhmiin kyselyyn vastaajien tehtävän helpottamiseksi.

#### 4.3 Aineiston analyysimenetelmät

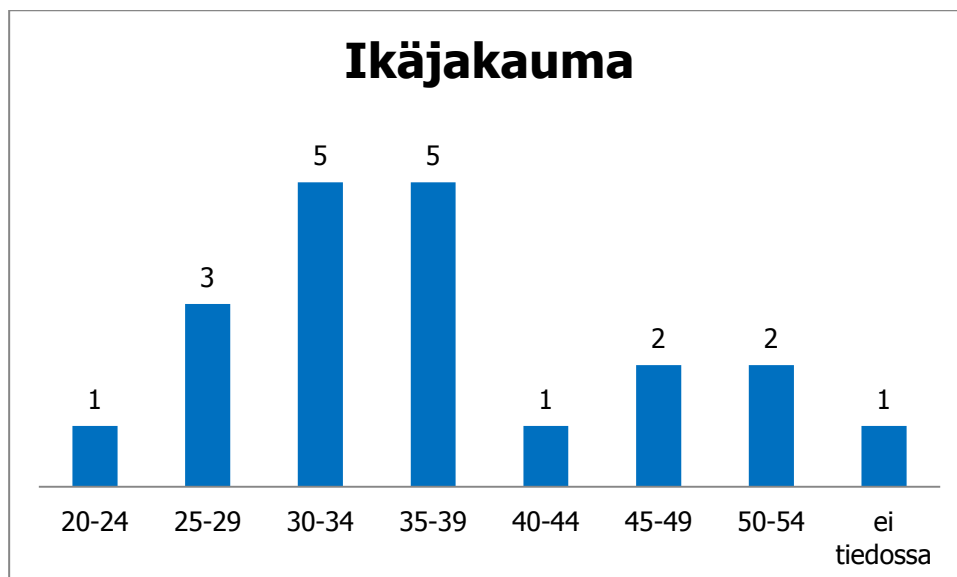
Aineisto on analysoitu kvantitatiivisen analyysin periaatteita mukailleen siten, että tieto on kerätty kyselylomakkeista ja kirjattu matriisiin numeerisessa muodossa (Virtuaali ammattikorkeakoulu 2007). Näistä matriiseista on sitten tehty graafeja, eli visuaalisia numeerisen tiedon havainnollistajia. Tällä tavoin voidaan helpottaa statistisen tiedon analysointia ja hahmottamista sekä häivyttää mahdolliset subjektiiviset tulkinnat aiheesta.

## 5 TULOKSET

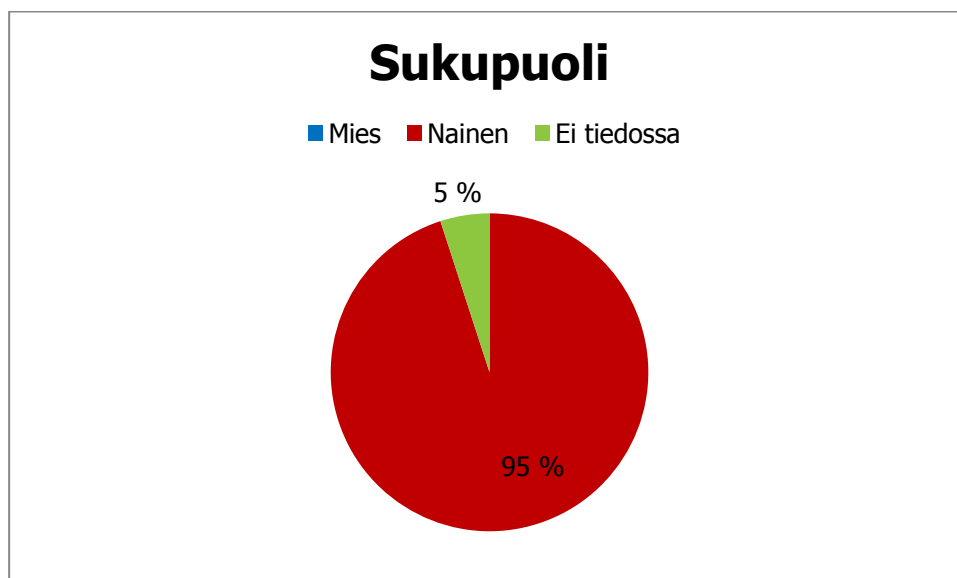
Tässä kappaleessa käsitellään kyselystä saatuja tuloksia objektiivisesti statistisesta näkökulmasta. Kappaleessa käytetään visuaalisena apuna erilaisia graafeja ja tarkastellaan tuloksia sekä prosentteina, että frekvensseinä. Myöhemmin kappaleessa esiintyvät eri fysioterapiamenetelmien vasteet suhteessa oireisiin esittävät kuinka moni EDS-potilas, jolla on ollut fysioterapiamenetelmästä positiivista vastetta, on saanut hyötyä mihinkin oireeseen. Negatiivista ja neutraalia vastetta ei ole kysytty tai tilastoitu suhteessa oireisiin. Tätä ennen on esitetty fysioterapiamenetelmää kokeilleiden vasteet. Tämä prosentuaalinen ilmaisu käsittää siis vain kyseistä terapiamenetelmää kokeilleiden vasteet, eikä koko tutkimukseen vastanneiden ryhmää. Kaikki terapiavasteet (positiivinen, negatiivinen ja neutraali) löytyvät frekvensseinä liitteistä (liite 3). Myös oirekohtaisen terapiavalinnan helpottamiseksi on tehty frekvenssikuvaajat spesifeihin oireisiin vaikuttaneista fysioterapiamenetelmistä ja nämäkin kuvaajat löytyvät liitteistä (liite 4).

### 5.1 Taustatiedot

Vastauksia kyselyyn tuli kaikkiaan 20 kappaletta ja vastanneiden ikäjakauma oli 21-51 vuotta (kuvio 1). Kyselyyn vastanneista kaikki, jotka ilmoittivat sukupuolensa, ilmoittivat olevansa naisia (kuvio 2). Tällä otannalla voidaan ajatella, että kyselyyn on vastannut 2 % Suomessa arvioidusta (ei siis diagnosoidusta, vaan arvioitu sairastavien kokonaislukumäärä) Ehlers-danlosin-oireyhtymää sairastavasta yksilöstä (Karjalainen ym. 2007, 481).

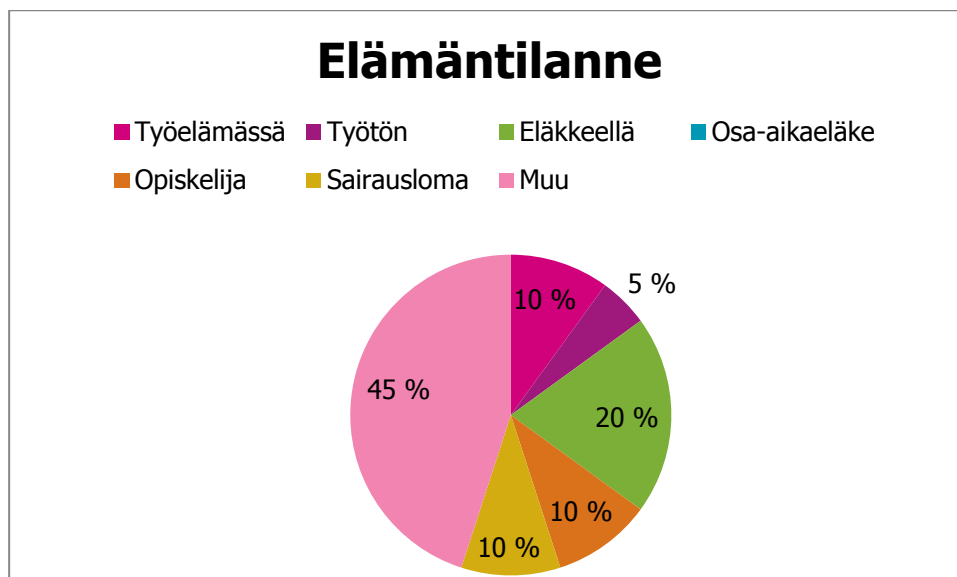


KUVIO 1. Ikäjakautuma



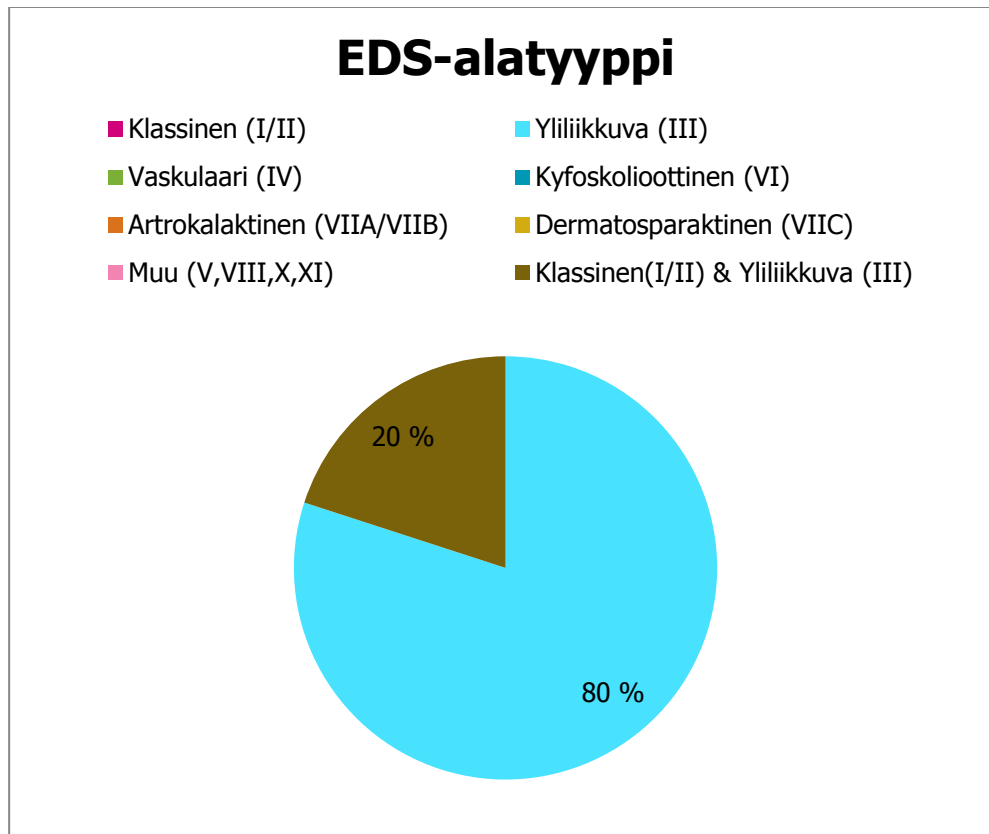
KUVIO 2. Sukupuolijakautuma

Vastaajat olivat elämäntilanteeltaan hyvin heterogeeninen ryhmä. Vamiiden vaihtoehtojen lisäksi monet ilmoittivat tilanteekseen muun, koska heidän elämäntilanteensa oli yhdistelmä useita näistä valmiista vaihtoehtoista, tai jokin mainitsematon vaihtoehto, tai yhdistelmä molempia edellä mainittuja. Näitä mainitsemattomia vaihtoehtoja olivat muun muassa; kuntoutustuki, ammatillinen kuntoutus, työssäoppiminen, vanhempainvapaa ja muut näiden kaikkien yhdistelmät (kuvio 3).



KUVIO 3. Elämäntilanne

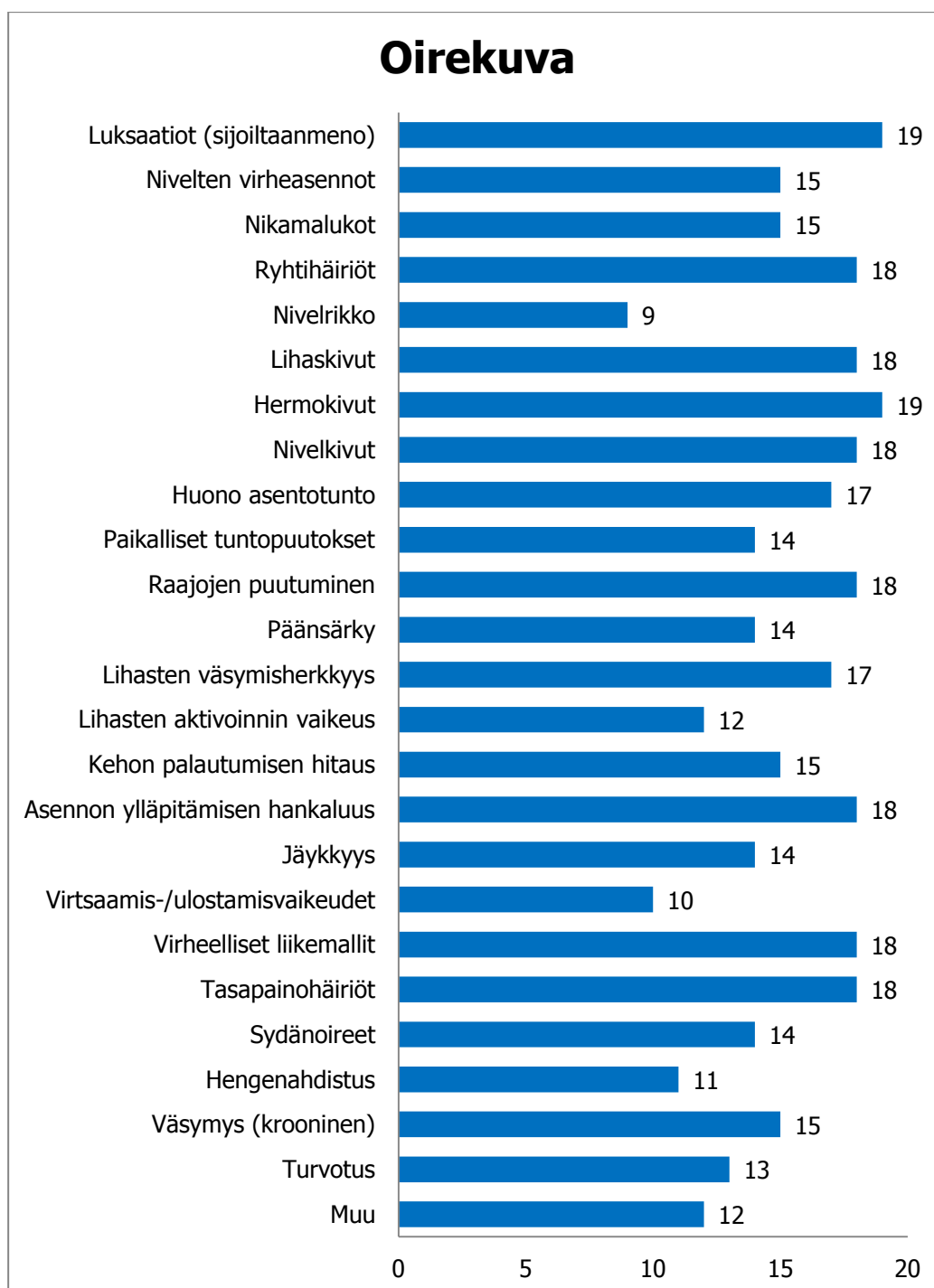
EDS:n alatyyppejä vastaajilta kysyttäessä vastaukset olivat yllättävän yksipuoleisia. Kaikki vastaajat edustivat kahta alatyyppeä, joko yliliikkuvaa- (III) tai klassista tyyppiä (I/II). Yliliikkuvaa alatyyppeä sairasti vastanneista 80 % (f=16) ja yhdistelmää yliliikkuva- (III) ja klassisesta alatyypistä (I/II) 20 % (f=4) (kuvio 4).



KUVIO 4. EDS-alatyyppi

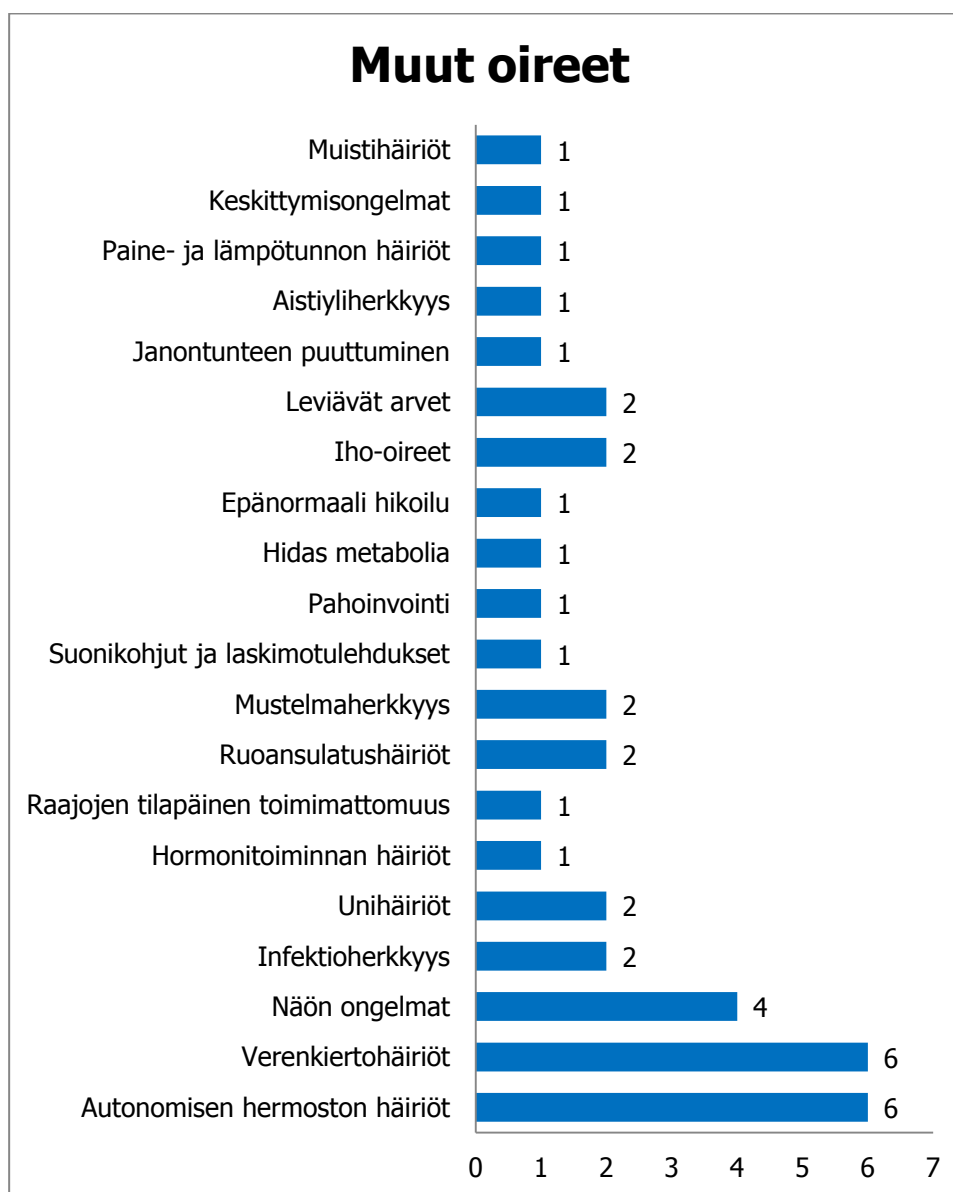
## 5.2 Oirekuva

Tutkimukseen vastanneiden oirekuva lähdettiin kartoittamaan siksi, että pystytään määrittelemään, mihin heidän oireeseensa mikäkin fysioterapian muoto on vaikuttanut. Nämä oireet on valikoitu oireiden laajasta kirjosta sillä ajatuksella, että näihin kaikkiin oireisiin voitaisiin joissain tapauksissa vaikuttaa positiivisesti fysioterapian eri menetelmillä, ainakin niin sanotusti perusterveen yksilön kohdalla. Oireet on myös valikoitu sillä perusteella, mitä olen havainnut oireiden esiintyvyydestä seurattessani EDS-keskusteluita.



KUVIO 5. Oirekuva

Kuviosta on nähtävissä valittujen oireiden relevanssi sillä kaikissa paitsi yhdessä kohdassa esiintyvyys kyselyyn vastanneiden keskuudessa on 50 % (f=10) tai enemmän (kuvio5).



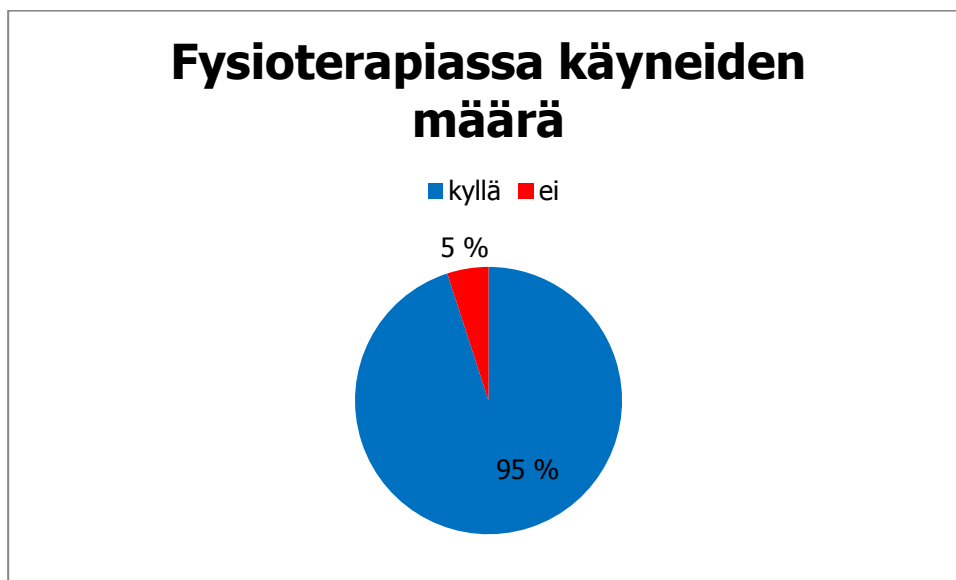
KUVIO 6. Muut oireet

Myös muita oireita on ilmoitettu esiintyviksi kyselyn kohdassa Oirekuva: muut (liite 2). Nämä olivat oireita, joita ei ollut kyselyssä valmiina vaihtoehtoina. Ilmoitetuista vastausvaihtoehtojen ulkopuolisista muista oireista tiheimmin esiintyvät kattoivat jopa 30 % (f=6) vastanneista (kuvio 6).



### 5.3 Käyntitiheys fysioterapiassa

Monen terveydentilan fysioterapeuttisessa hoidossa nousee esille käyntitiheyden merkitys ja fysioterapeutilla käynnin tarve on hyvin sairaus- tai vammakohtainen. Myös EDS-potilaiden keskuudessa tämä käyntitiheyden kannattavuus ja käyntien tarve nousevat esiin heterogeenisenä ryhmänä. Fysioterapiassa oli käynyt vastanneista 95 % (f=19) ja 5 % (f=1) ei ollut koskaan vielä käynyt (kuvio 7).



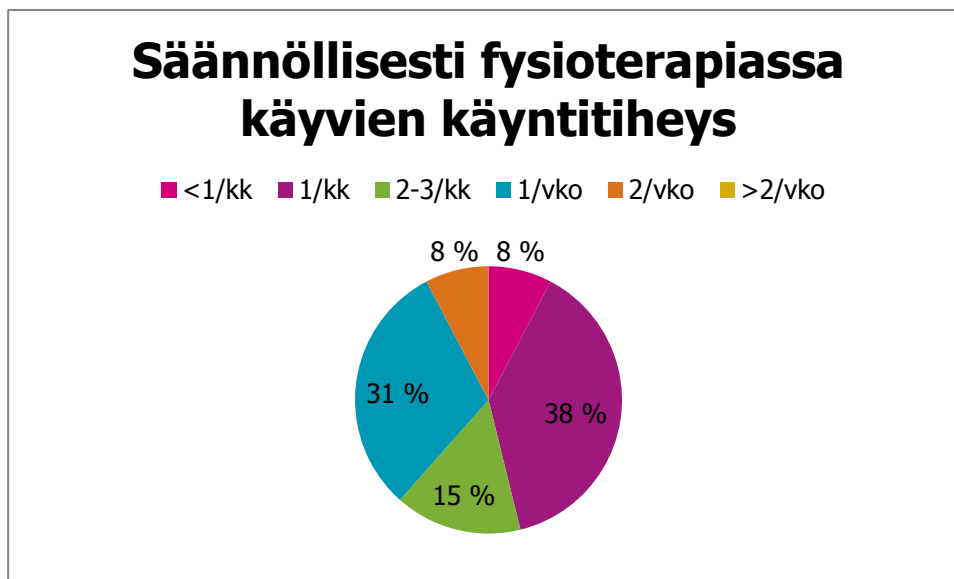
KUVIO 7. Fysioterapiassa käyneiden määrä

Näistä fysioterapiassa edes kerran käyneistä (f=19) säännöllisesti ilmoitti käyvänsä fysioterapiassa 68 % (f=13). Näin ollen fysioterapiaa kokeilleista, jotka eivät käy säännöllisesti, tai enää laisinkaan fysioterapiassa osuus oli 32 % (f=6) (kuvio 8).



KUVIO 8. Fysioterapiassa säännöllisesti käyvien osuus

Säännöllisesti fysioterapiassa käyvien käyntitiheyksien raja-arvoiksi kyselylomakkeeseen asetettiin tarkoituksenmukainen asteikko, joka laajasti kattaa käyntitiheydet. Asteikon mini raja-arvoksi asetettiin harvemmin kuin kerran kuukaudessa (<1/kk) ja maksimi raja-arvoksi asetettiin useammin kuin kahdesti viikossa (>2/vko). Tästä säännöllisesti fysioterapiassa käyvien joukosta harvemmin kuin kerran kuussa (<1/kk) kävi 8 % (f=1), tasan kerran kuussa kävi 38 % (f=5), 2-3 kertaa kuussa kävi 15 % (f=2), kerran viikossa kävi 31 % (f=4), kahdesti viikossa kävi 8 % (f=1) ja useammin kuin kahdesti viikossa ei käynyt yhtään (kuvio 9).

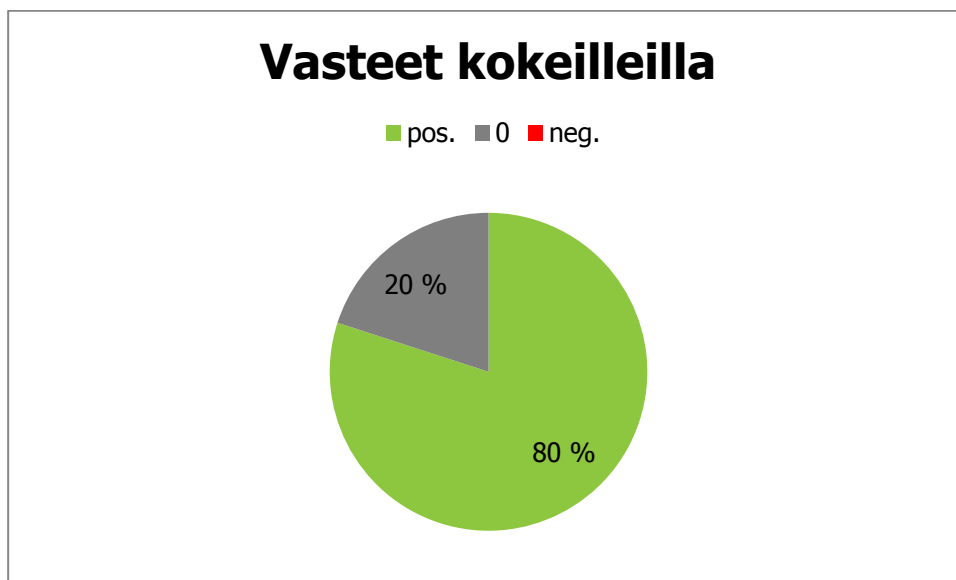


KUVIO 9. Säännöllisesti fysioterapiassa käyvien käyntitiheys

## 5.4 Fysikaaliset hoidot

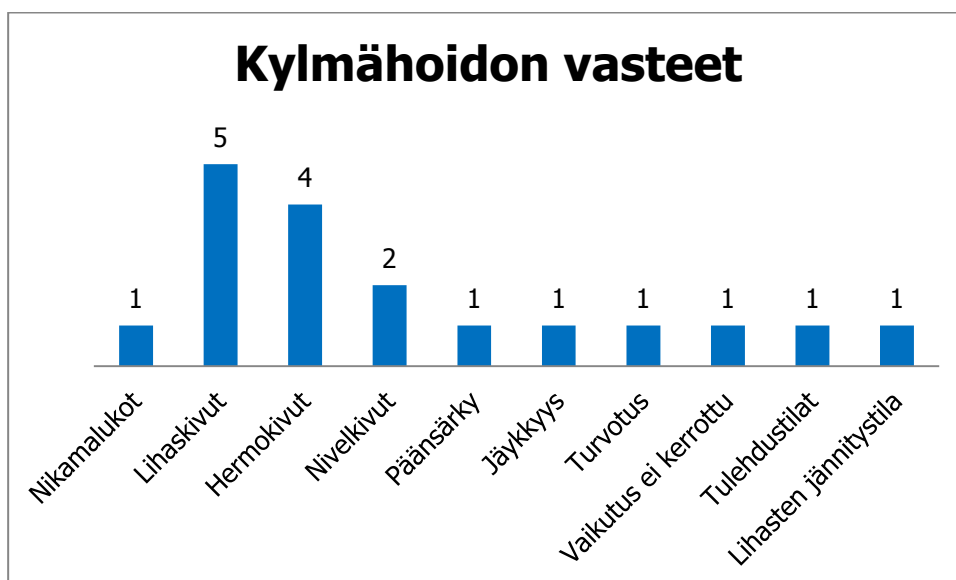
### 5.4.1 Kylmähoito

Kylmähoitoa kyselyyn vastenneista oli kaikkiaan kokeillut 50 % (f=10) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 80 % (f=8) ja neutraalia vastetta 20 % (f=2) (kuvio 10).



KUVIO 10. Vasteet kylmähoidosta

Kylmähoidosta positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=8) ilmoitti merkittävimmiten vasteiksi lihas-, hermo- ja nivelkivut. Positiivisia vaikutuksia oli koettu myös nikamalukkoihin, päänsärkyyn, jäykkyyteen, turvotukseen, kudosten tulehdustilaan ja lihasten jännitystilaan. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 11).



KUVIO 11. Kylmähoidon vasteet suhteessa oireisiin

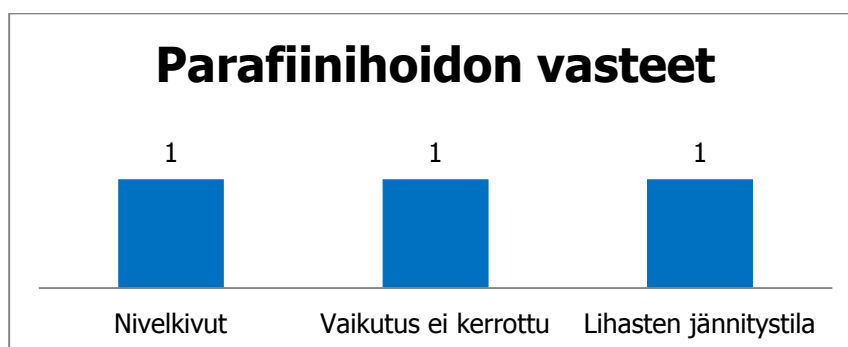
## 5.4.2 Parafiinihoito

Parafiinihoitoa kyselyyn vastanneista oli kaikkiaan kokeillut 25 % (f=5) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 40 % (f=2) ja neutraalia vastetta 60 % (f=3) (kuvio 12).



KUVIO 12. Vasteet parafiinihoidosta

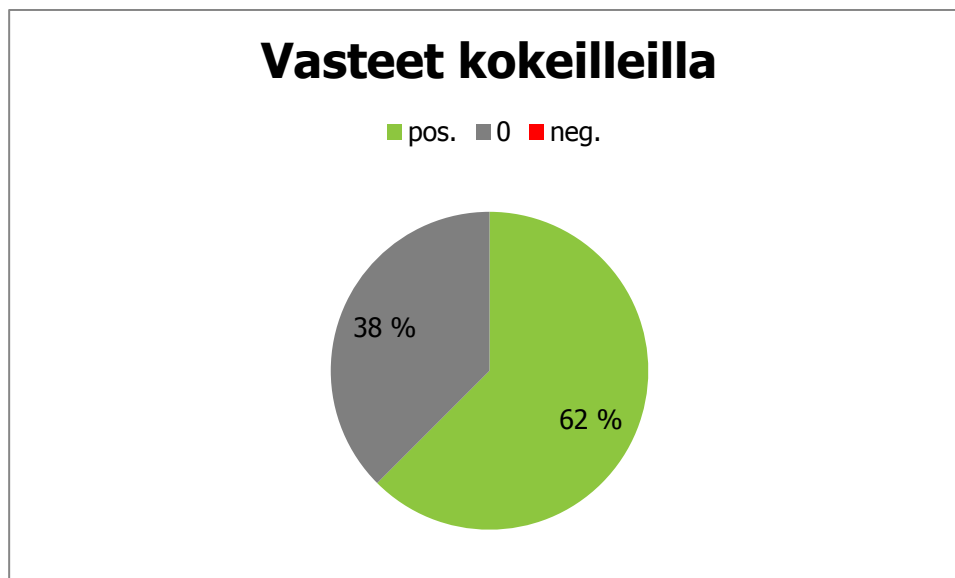
Parafiinihoidosta positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=2) oli ilmoittanut vasteiksi positiivisen vaikutuksen niskakipuihin ja lihasten jännitystilaan. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 13).



KUVIO 13. Parafiinihoidon vasteet suhteissa oireisiin

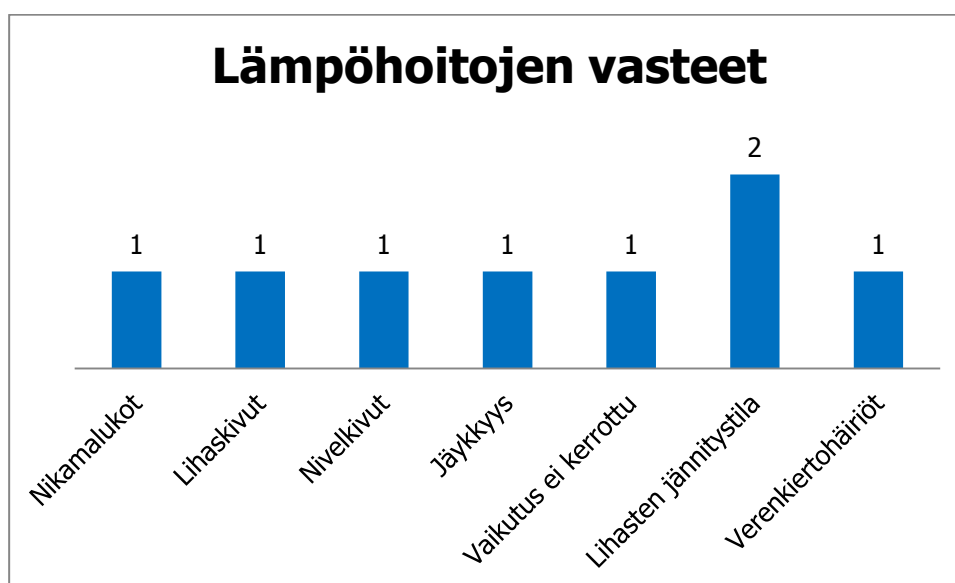
### 5.4.3 Muut lämpöhoidot

Muita lämpöhoitoja kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 40 % (f=8) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 62 % (f=5) ja neutraalia vastetta 38 % (f=3) (kuvio 14).



KUVIO 14. Vasteet muista lämpöhoidoista

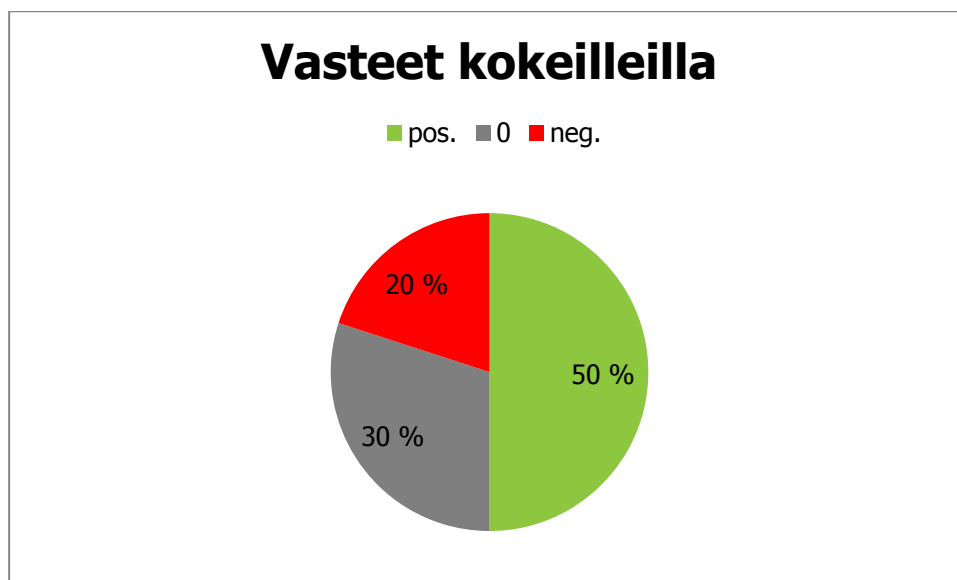
Muista lämpöhoidoista positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=5) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset nikamalukkoihin, lihaskipuihin, nivelkipuihin, jäykkyyteen, lihasten jännitystilaan sekä verenkiertohäiriöihin. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 15).



KUVIO 15. Muiden lämpöhoitojen vasteet suhteessa oireisiin

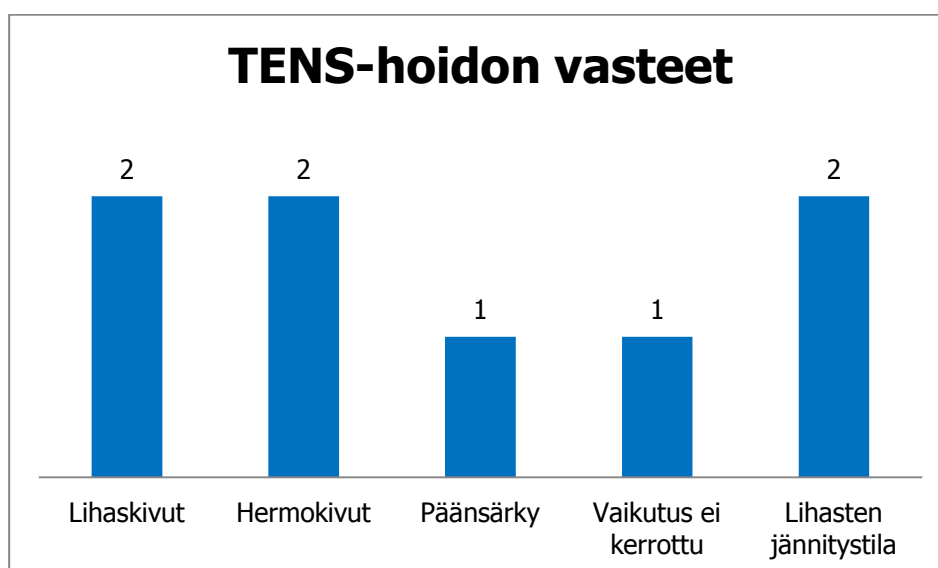
## 5.4.4 TENS

TENS:ä kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 50 % (f=10) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 50 % (f=5), neutraalia vastetta 30 % (f=3) ja negatiivista vastetta 20 % (f=2) (kuvio 16).



KUVIO 16. Vasteet TENS:stä

TENS:stä positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=5) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset lihaskipuihin, hermokipuihin, lihasten jännitystiloihin ja päänsärkyyn. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 17).



KUVIO 17. TENS:n vasteet suhteessa oireisiin

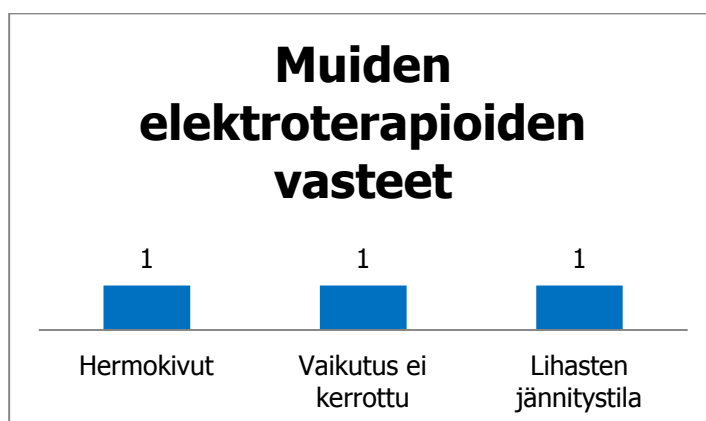
#### 5.4.5 Muut elektroterapiat

Muita elektroterapiota kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 10 % (f=2) ja näistä kokeilleista molemmat (f=2) olivat kokeneet positiivista vastetta (kuvio 18).



KUVIO 18. Vasteet muista elektroterapiosta

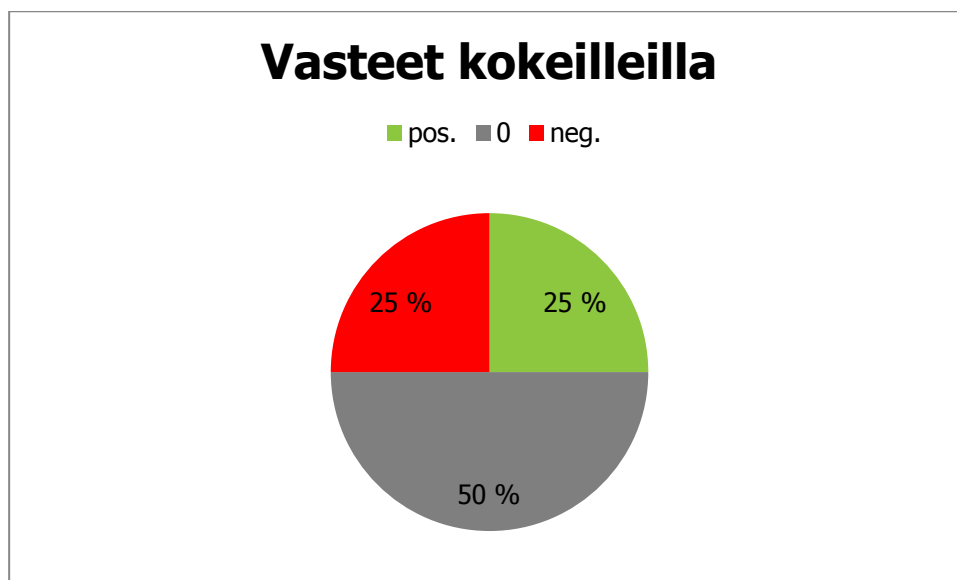
Muita elektroterapiosta positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=2) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset hermokipuihin ja lihasten jännitystiloihin. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 19).



KUVIO 19. Muista elektroterapiosta vasteet suhteessa oireisiin

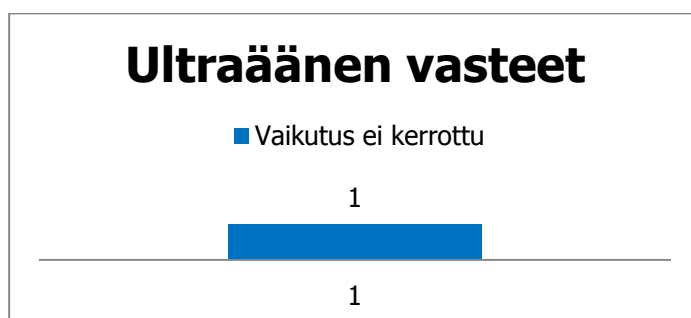
### 5.4.6 Ultraääni

Ultraääntä kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 20 % (f=4) ja näistä kokeileista positiivista vastetta oli kokenut 25 % (f=1), neutraalia vastetta 50 % (f=2) ja negatiivista vastetta 25 % (f=1) (kuvio 20).



KUVIO 20. Vasteet ultraäänestä

Ultraäänestä positiivista vastetta saanut EDS-potilas (f=1) ei ollut ilmoittanut mihin oireeseen ultraäänellä oli hänen kohdallaan ollut vaikutusta (kuvio 21).



KUVIO 21. Ultraäänen vasteet suhteessa oireisiin



### 5.4.7 Matalataajuusvärähtely

Matalataajuusvärähtelyä kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 15 % (f=3) ja näistä kokeilleista kaikki olivat kokeneet positiivista vastetta (kuvio 22).



KUVIO 22. Vasteet matalataajuusvärähtelystä

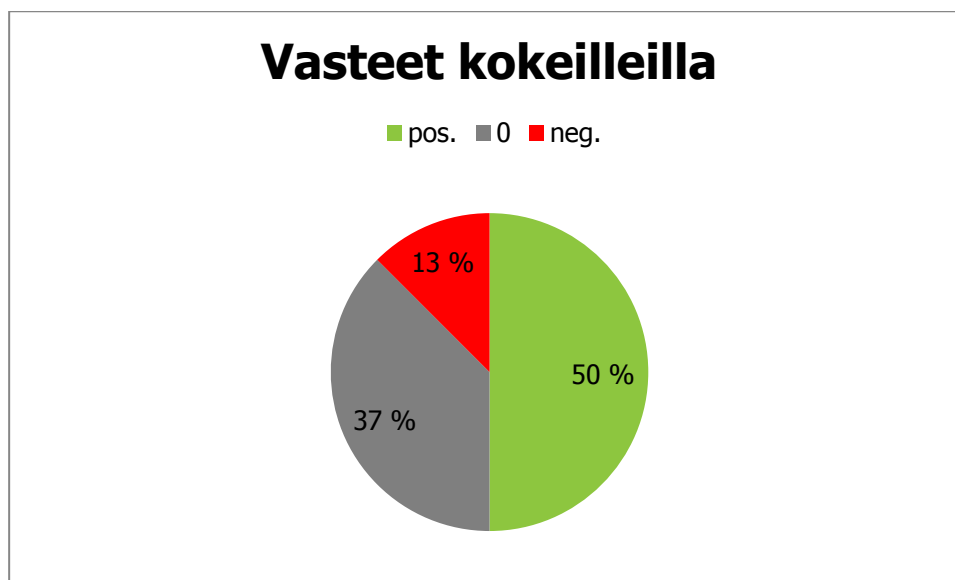
Matalataajuusvärähtelystä positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=3) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset raajojen puutumiseen, lihasten aktivoinnin vaikeuteen, jäykkyyteen ja lihasten jännitystilaan. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 23).



KUVIO 23. Matalataajuusvärähtelyn vasteet suhteessa oireisiin

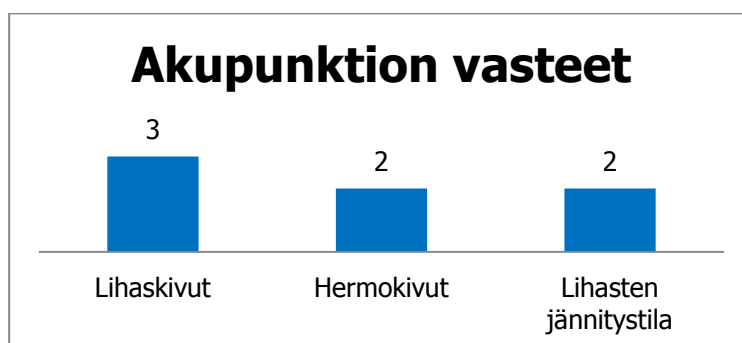
### 5.4.8 Akupunktio

Akupunktioita kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 40 % (f=8) ja näistä kokeileista positiivista vastetta oli kokenut 50 % (f=4), neutraalia vastetta 37 % (f=3) ja negatiivista vastetta 13 % (f=1) (kuvio 24).



KUVIO 24. Vasteet akupunktiosta

Akupunktiosta positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=4) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset lihaskipuihin, hermokipuihin ja lihasten jännitystiloihin (kuvio 25).

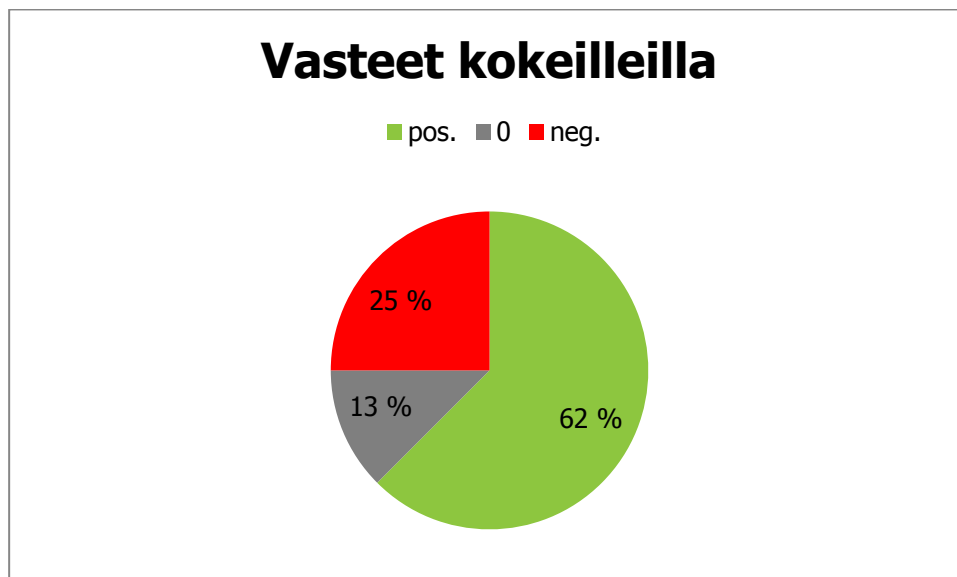


KUVIO 25. Akupunktion vasteet suhteessa oireisiin

## 5.5 Manuaaliset käsittelyt

### 5.5.1 Lihaskäsittelyt

Lihaskäsittelyitä kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 80 % (f=16) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 62 % (f=10), neutraalia vastetta 13 % (f=2) ja negatiivista vastetta 25 % (f=4) (kuvio 26).



KUVIO 26. Vasteet lihaskäsittelyistä

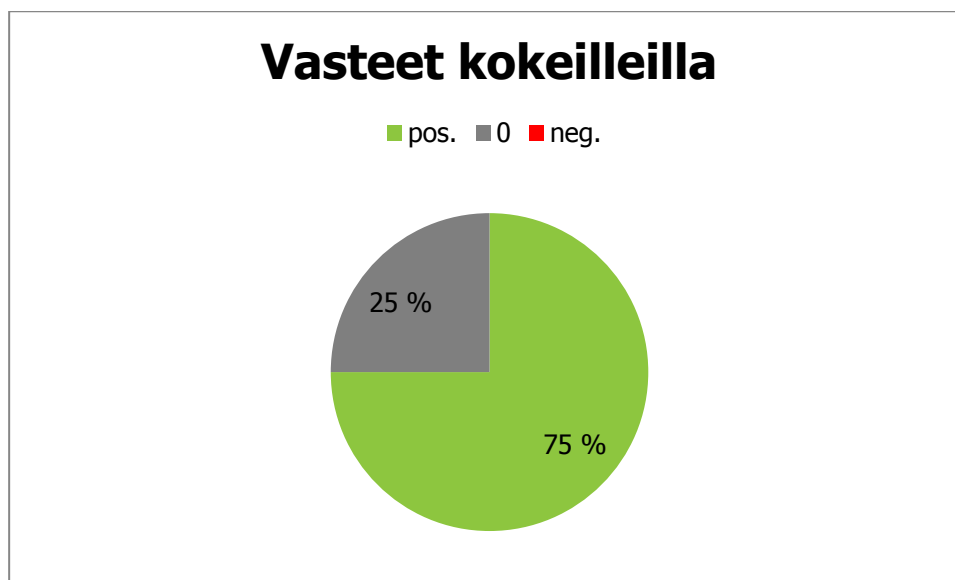
Lihaskäsittelyistä positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=10) oli ilmoittanut merkittävimmiä vasteiksi positiiviset vaikutukset lihasten jännitystiloihin ja lihaskipuihin. Positiivisia vaikutuksia oli koettu myös ryhtihäiriöihin, hermokipuihin, jäykkyyteen ja verenkiertohäiriöihin. Muita vasteita ei ollut kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 27).



KUVIO 27. Lihaskäsittelyiden vasteet suhteessa oireisiin

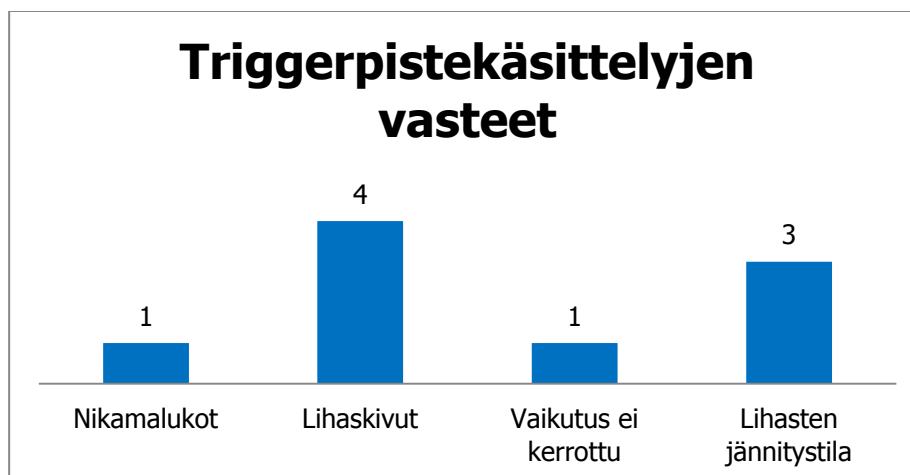
## 5.5.2 Triggerpistekäsittely

Triggerpistekäsittelyä kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 40 % (f=8) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 75 % (f=6) ja neutraalia vastetta 25 % (f=2) (kuvio 28).



KUVIO 28. Vasteet triggerpistekäsittelyistä

Triggerpistekäsittelyistä positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=6) oli ilmoittanut merkittävimmiten vasteiksi positiiviset vaikutukset lihaskipuihin ja lihasten jännitystiloihin. Positiivinen vaikutus oli koettu myös nikamalukkoihin. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 29).



KUVIO 29. Triggerpistekäsittelyiden vasteet suhteessa oireisiin

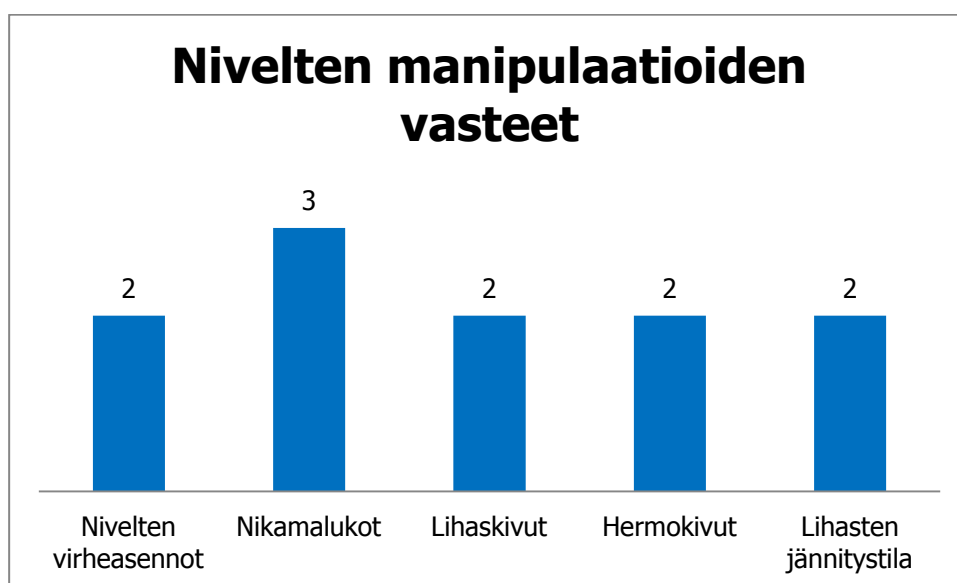
### 5.5.3 Nivelten manipulointi

Nivelten manipulaatiota kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 50 % (f=10) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 40 % (f=4) ja negatiivista vastetta 60 % (f=6) (kuvio 30).



KUVIO 30. Vasteet nivelten manipulaatiosta

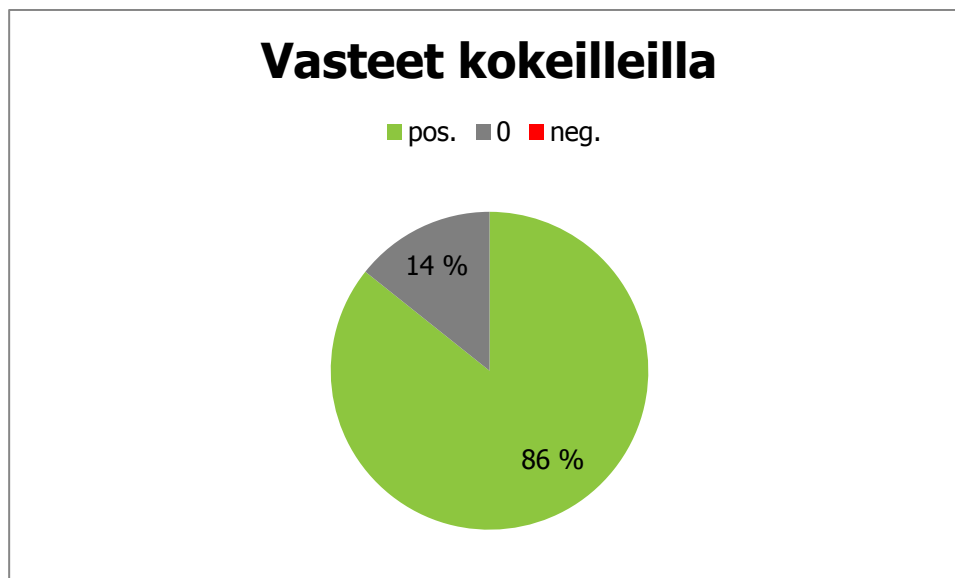
Nivelten manipulaatiosta positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=4) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset nikamalukkoihin, nivelten virheasentoihin, lihaskipuihin, hermokipuihin ja lihasten jännitystiloihin (kuvio 31).



KUVIO 31. Nivelten manipulaation vasteet suhteessa oireisiin

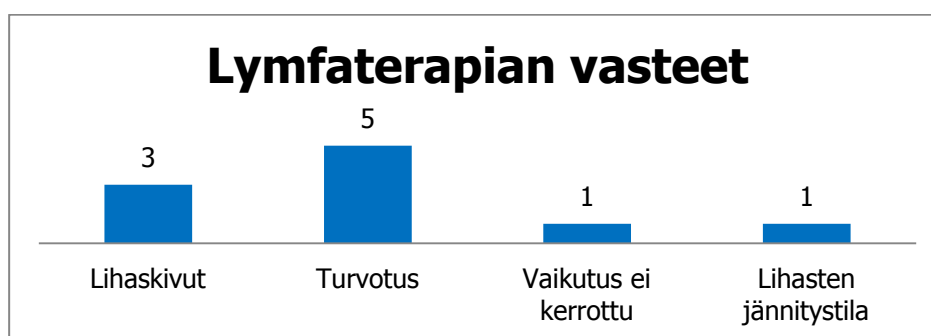
#### 5.5.4 Lymfaterapia

Lymfaterapiaa kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 35 % (f=7) ja näistä kokeilleista positiivista oli kokenut 86 % (f=6) ja neutraalia vastetta 14 % (f=1) (kuvio 32).



KUVIO 32. Vasteet lymfaterapiasta

Lymfaterapiasta positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=6) oli ilmoittanut merkittäväksi vasteeksi turvotuksen vähentymisen. Muita koettuja vasteita olivat positiiviset vaikutukset lihaskipuihin ja lihasten jännitystiloihin. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 33).



KUVIO 33. Lymfaterapian vasteet suhteessa oireisiin

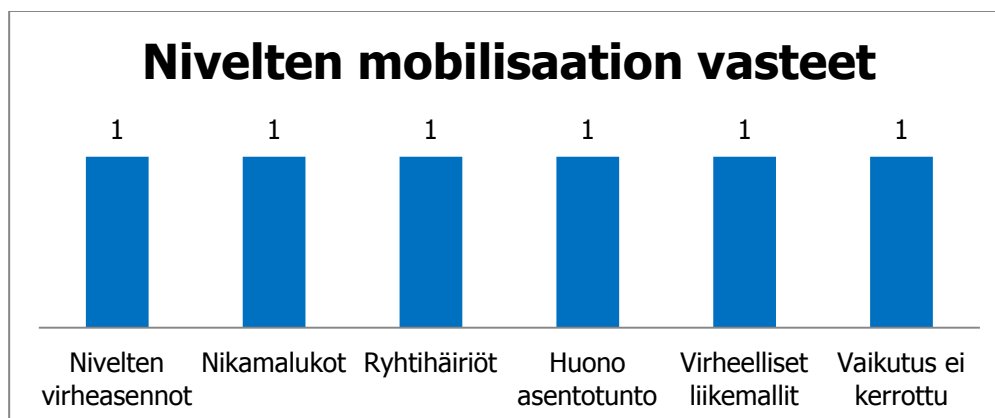
### 5.5.5 Nivelten mobilisointi

Nivelten mobilisaatiota kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 35 % (f=7) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 57 % (f=4) ja negatiivista vastetta 43 % (f=3) (kuvio 34).



KUVIO 34. Vasteet nivelten mobilisaatiosta

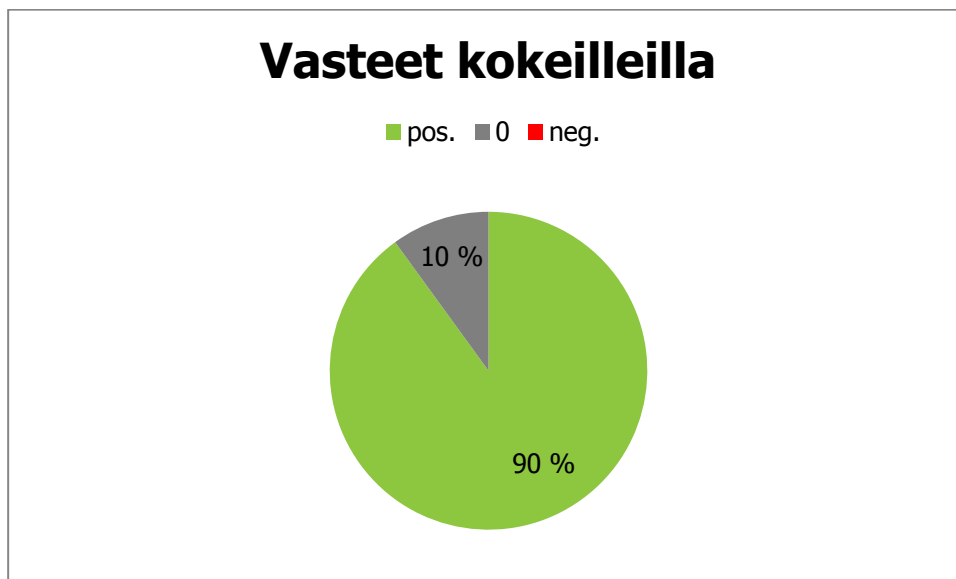
Nivelten mobilisaatiosta positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=4) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset nivelten virheasentoihin, nikamalukkoihin, ryhtihäiriöihin, huonoon asentotuntoon ja virheellisiin liikemalleihin. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 35).



KUVIO 35. Nivelten mobilisaation vasteet suhteessa oireisiin

### 5.5.6 Faskiakäsittely

Faskiakäsittelyjä kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 50 % (f=10) ja näistä positiivista vastetta oli kokenut 90 % (f=9) ja neutraalia vastetta 10 % (f=1) (kuvio 36).



KUVIO 36. Vasteet faskiakäsittelyistä

Faskiakäsittelyistä positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=9) oli ilmoittanut merkittäviksi vasteiksi positiivisen vaikutuksen lihaskipuihin ja lihasten jännitystiloihin. Muita koettuja positiivisia vaikutuksia olivat hermokipujen lievittyminen, virheellisten liikemallien korjaantuminen ja verenkiertohäiriöiden helpottuminen. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 37).

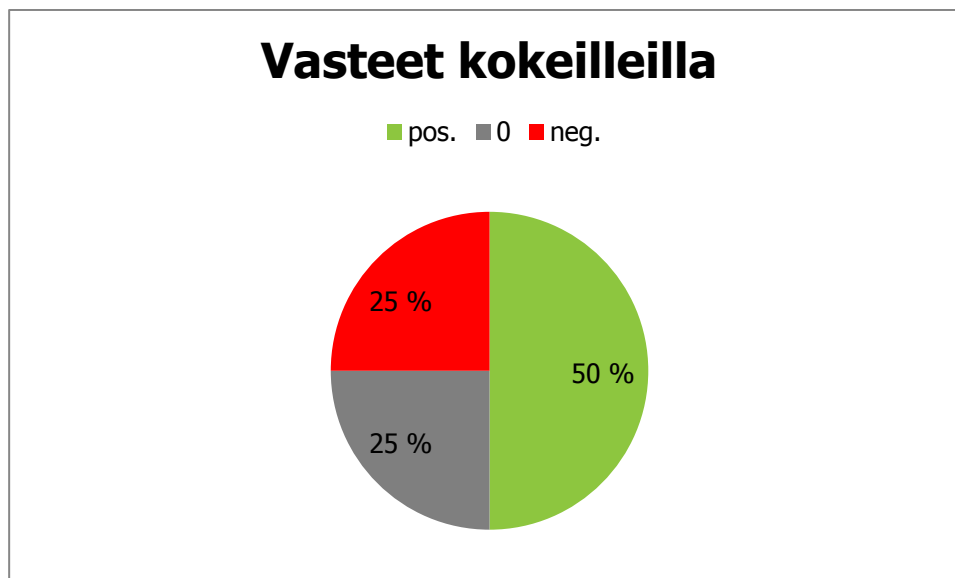


KUVIO 37. Faskiakäsittelyjen vasteet suhteessa oireisiin



### 5.5.7 Traktio

Traktioita kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 20 % (f=4) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 50 % (f=2), neutraalia vastetta 25 % (f=1) ja negatiivista vastetta 25 % (f=1) (kuvio 38).



KUVIO 38. Vasteet traktiohoidoista

Traktiohoidoista positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=2) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset hermokipuihin (kuvio 39).



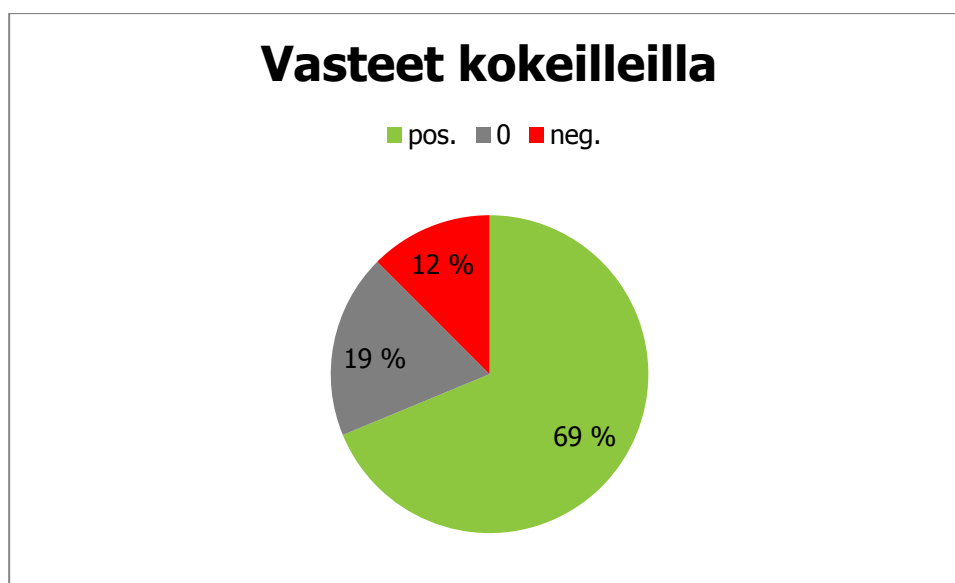
KUVIO 39. Traktion vasteet suhteessa oireisiin

## 5.6 Harjoitteet

Tässä osiossa esitettävät mentelmät menevät osittain limittäin ja käsittelevät samoja asioita, mutta näiden erittely oli kuitenkin tarpeellista, koska kyse ei ole täysin samoista menetelmistä, vaikka nämä toisiaan sivuavatkin. Esimerkiksi kehon hallinnan harjoitteet saattavat käsittää stabiloivia harjoitteita, liikemallien harjoitteita ja proprioseptiikan (asentotunnon) harjoitteita tai jotain sopivaa yhdistelmää näistä.

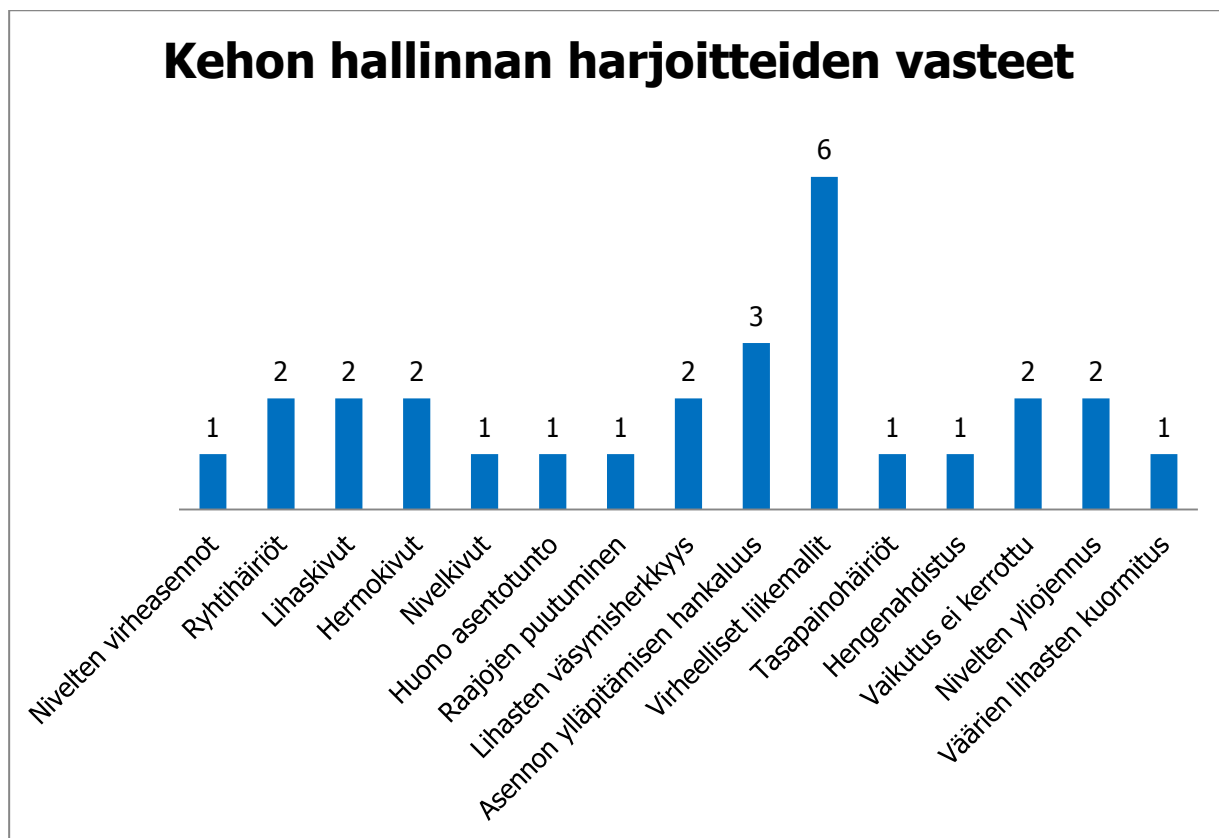
### 5.6.1 Kehon hallinnan harjoitteet

Kehon hallinnan harjoitteita kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 80 % (f=16) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 69 % (f=11), neutraalia vastetta 19 % (f=3) ja negatiivista vastetta 12 % (f=2) (kuvio 40).



KUVIO 40. Vasteet kehon hallinnan harjoitteista

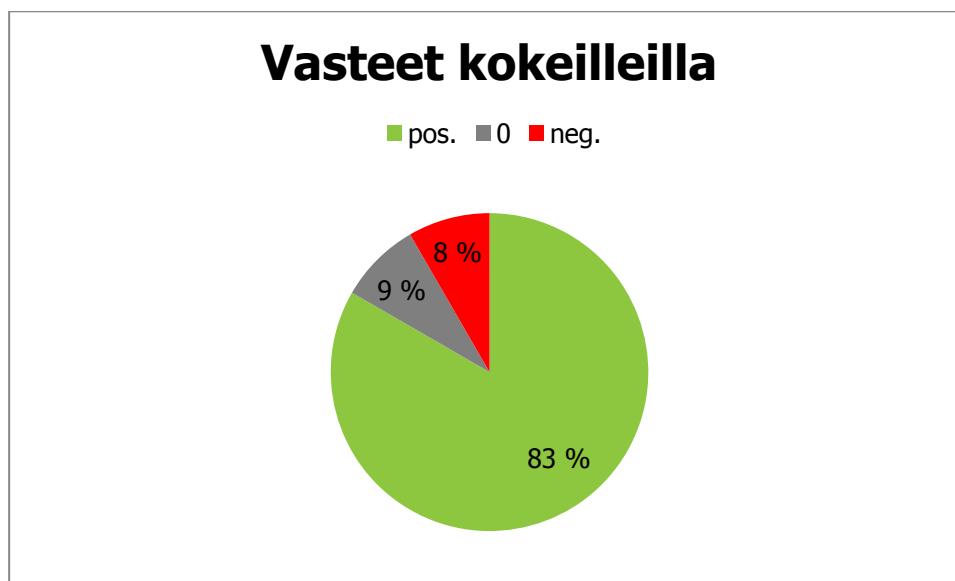
Kehon hallinnan harjoitteista positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista (f=11) oli ilmoittanut merkittäväksi vasteeksi virheellisten liikemallien korjaantumisen. Muita oireita joihin oli koettu positiivisia vaikutusta olivat asennon ylläpitämisen hankaluus, ryhtihäiriöt, lihaskivut, lihasten väsymisherkyys, nivelten yliojennus, nivelten virheasennot, nivelkivut, huono asentotunto, raajojen puutuminen, tasapainohäiriöt, hengenahdistus sekä väärin lihasten kuormitus. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 41).



KUVIO 41. Kehon hallinnan harjoitteiden vasteet suhteessa oireisiin

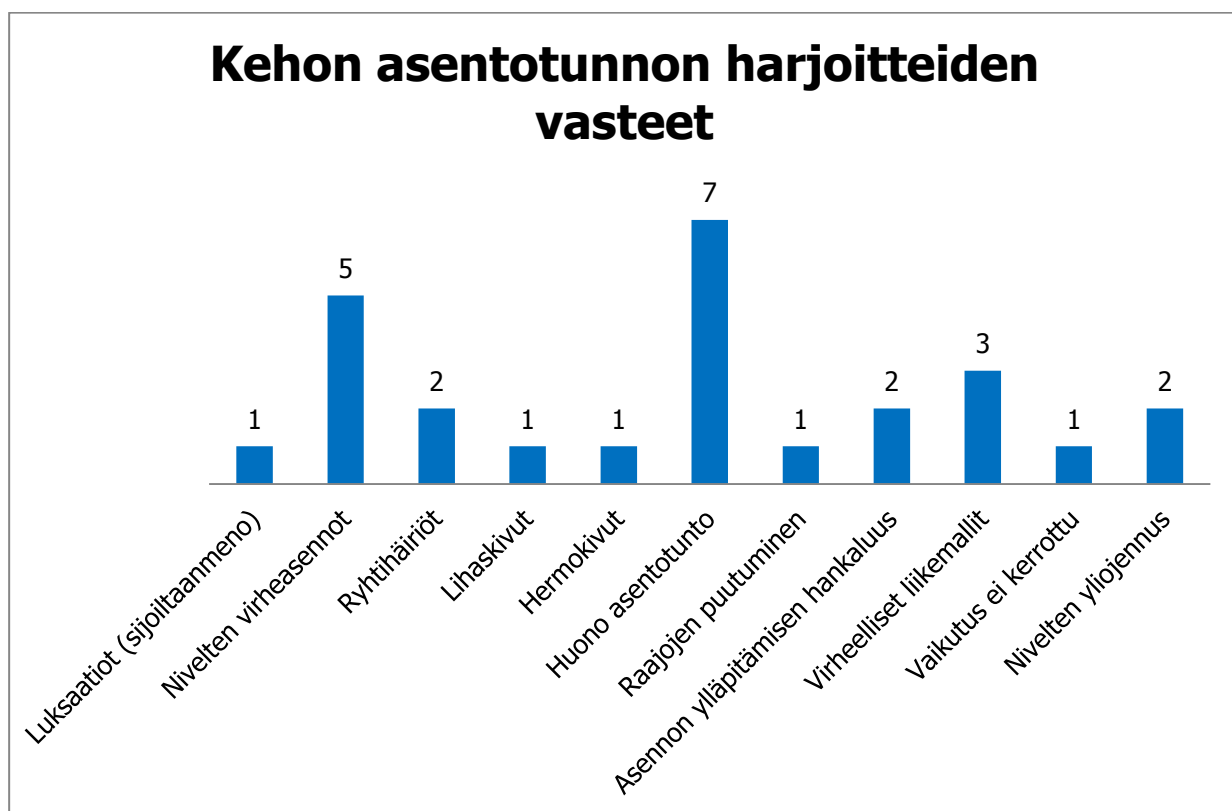
#### 5.6.2 Kehon asentotunnon harjoitteet

Kehon asentotunnon harjoitteita kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 60 % (f=12) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 83 % (f=10), neutraalia vastetta 9 % (f=1) ja negatiivista vastetta 8 % (f=1) (kuvio 42).



KUVIO 42. Vasteet asentotunnon harjoitteista

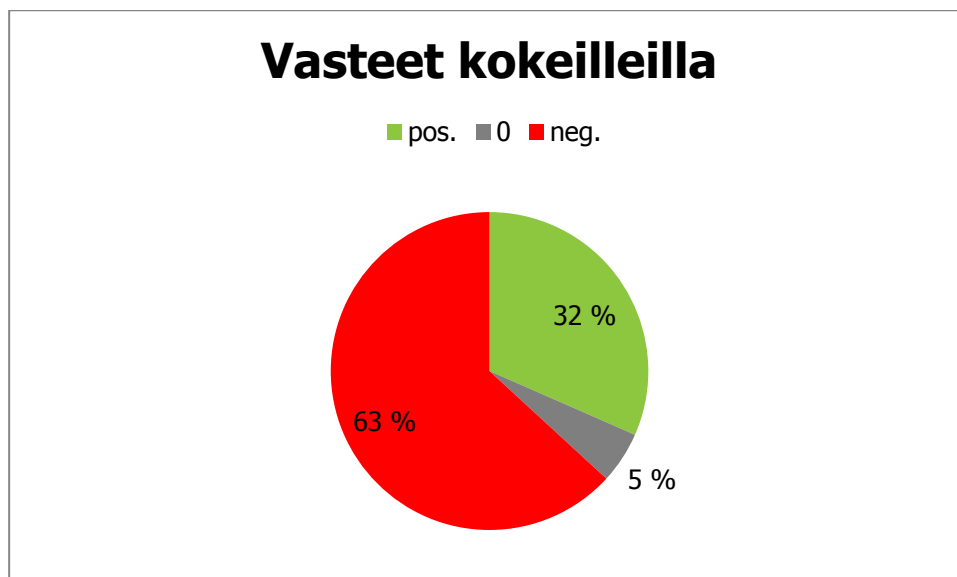
Kehon asentotunnon harjoitteista positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista ( $f=10$ ) oli ilmoittanut merkittäviksi positiivisiksi vaikutuksiksi nivelten virheasentojen korjaantumisen ja asentotunnon parantumisen. Muista oireista joihin oli koettu positiivisia vaikutuksia olivat virheelliset liikemallit, rytmihäiriöt, asennon ylläpitämisen hankaluus, nivelten yliojennus, luksaatiot, lihaskivut, hermokivut sekä raajojen puuttuminen. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 43).



KUVIO 43. Asentotunnon harjoitteiden vasteet suhteessa oireisiin

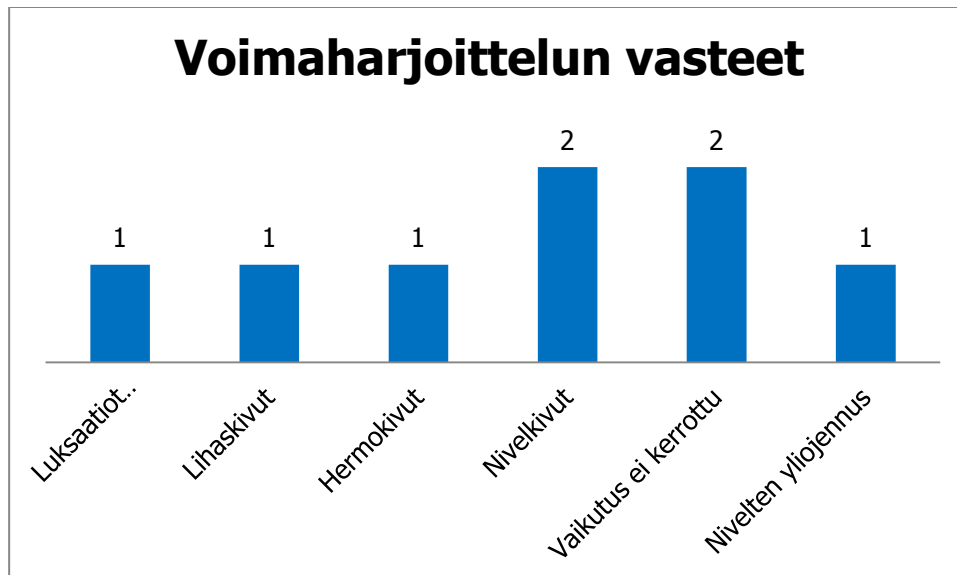
### 5.6.3 Voimaharjoittelu

Voimaharjoittelua kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 95 % ( $f=19$ ) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 32 % ( $f=6$ ), neutraalia vastetta 5 % ( $f=1$ ) ja negatiivista vastetta 63 % ( $f=12$ ) (kuvio 44).



KUVIO 44. Vasteet voimaharjoittelusta

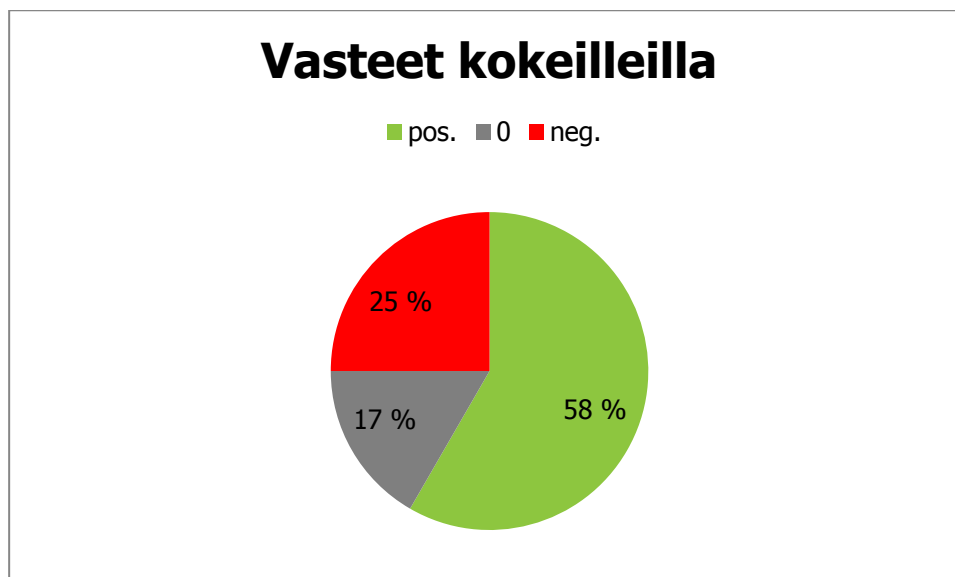
Voimaharjoittelusta positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista ( $f=6$ ) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset nivelkipuihin, luksaatioihin, lihaskipuihin, hermokipuihin ja nivelten ylijännukseen. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 45).



KUVIO 45. Voimaharjoittelun vasteet suhteessa oireisiin

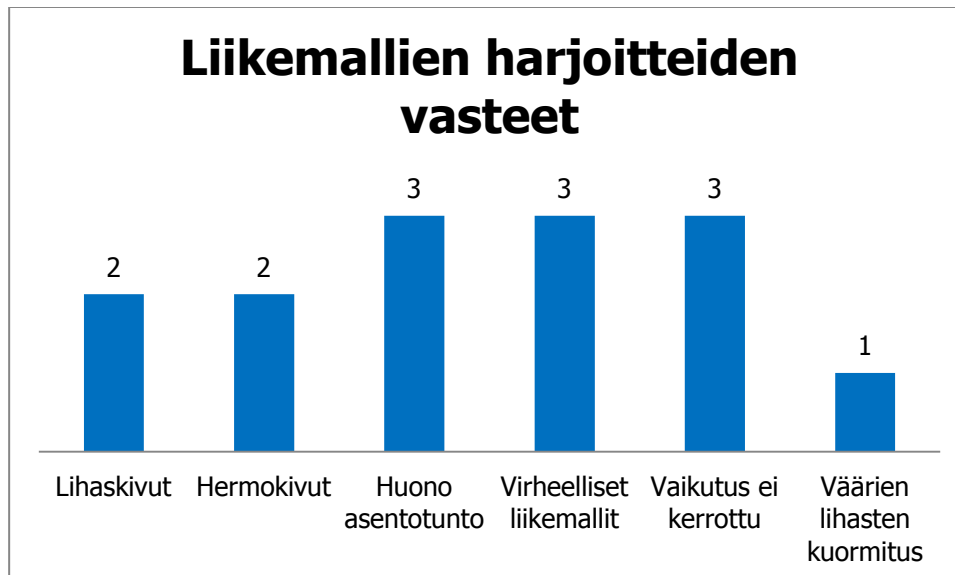
#### 5.6.4 Liikemallien harjoittelu

Liikemallien harjoitteita kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 60 % ( $f=12$ ) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 58 % ( $f=7$ ), neutraalia vastetta 17 % ( $f=2$ ) ja negatiivista vastetta 25 % ( $f=3$ ) (kuvio 46).



KUVIO 46. Vasteet liikemallien harjoitteista

Liikemallien harjoitteista positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista ( $f=7$ ) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset huonoon asentotuntoon, virheellisiin liikemalleihin, lihaskipuihin, hermokipuihin ja väärin lihasten kuormitukseen. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 47).



KUVIO 47. Liikemallien harjoitteiden vasteet suhteessa oireisiin

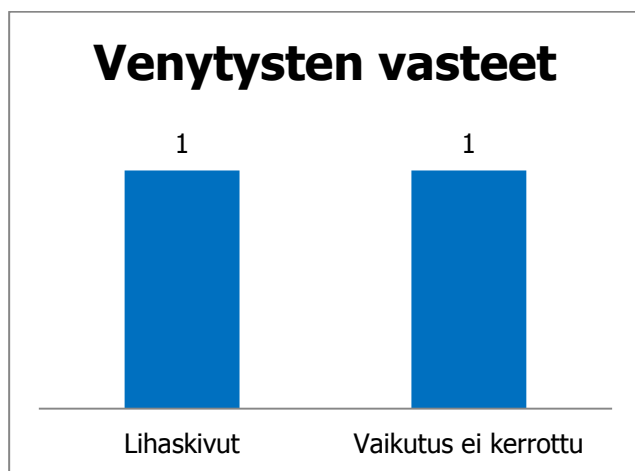
#### 5.6.5 Venytykset

Venytyksiä kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 80 % ( $f=16$ ) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokeut 13 % ( $f=2$ ), neutraalia vastetta 6 % ( $f=1$ ) ja negatiivista vastetta 81 % ( $f=13$ ) (kuvio 48).



KUVIO 48. Vasteet venytyksistä

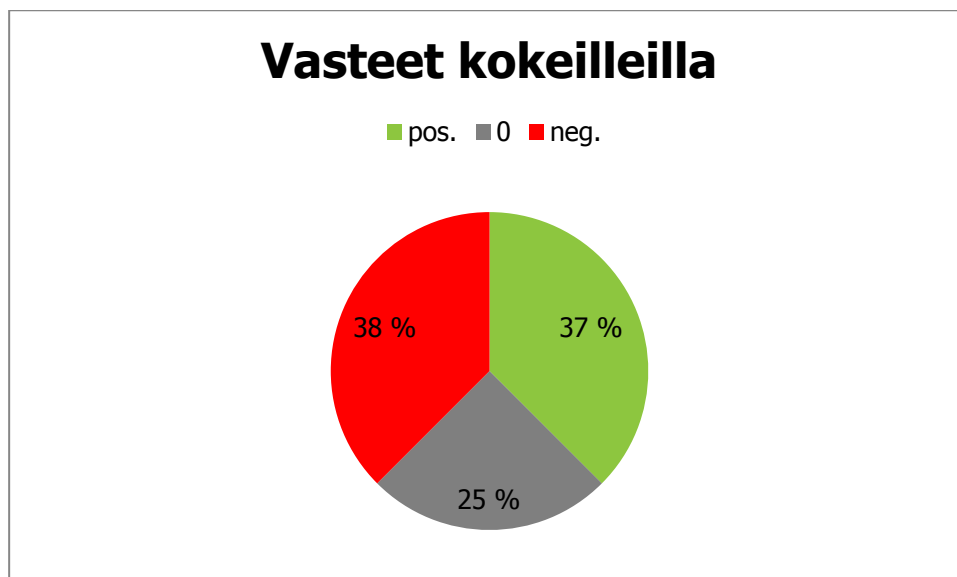
Venytyksistä positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista ( $f=2$ ) oli ilmoittanut vasteeksi positiiviset vaikutukset lihaskipuihin. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 49).



KUVIO 49. Venytysten vasteet suhteessa oireisiin

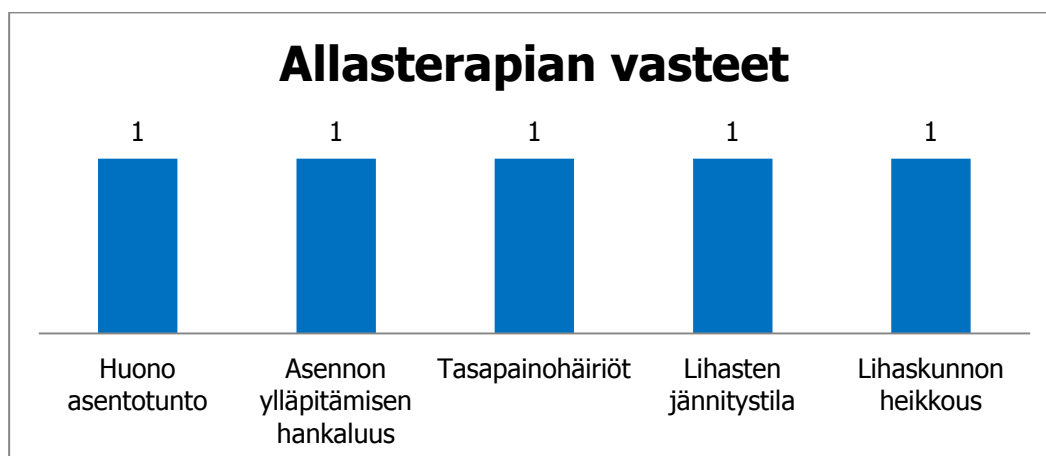
#### 5.6.6 Allasterapia

Allasterapiaa kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 40 % ( $f=8$ ) ja näistä kokeileista positiivista vastetta oli kokenut 37 % ( $f=3$ ), neutraalia vastetta 25 % ( $f=2$ ) ja negatiivista vastetta 38 % ( $f=3$ ) (kuvio 50).



KUVIO 50. Vasteet allasterapiasta

Allasterapiasta potisiivista vastetta saaneista EDS-potilaista ( $f=3$ ) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset huonoon asentotuntoon, asennon ylläpitämisen hankaluuteen, tasapainohäiriöihin, lihasten jännitystiloihin ja lihaskunnan heikkouteen (kuvio 51).



KUVIO 51. Allasterapian vasteet suhteessa oireisiin

#### 5.6.7 Kestävyysharjoittelu

Kestävyysharjoittelua kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 40 % ( $f=8$ ) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 12 % ( $f=1$ ), neutraalia vastetta 13 % ( $f=1$ ) ja negatiivista vastetta 75 % ( $f=6$ ) (kuvio 52).





KUVIO 52. Vasteet kestävyysharjoittelusta

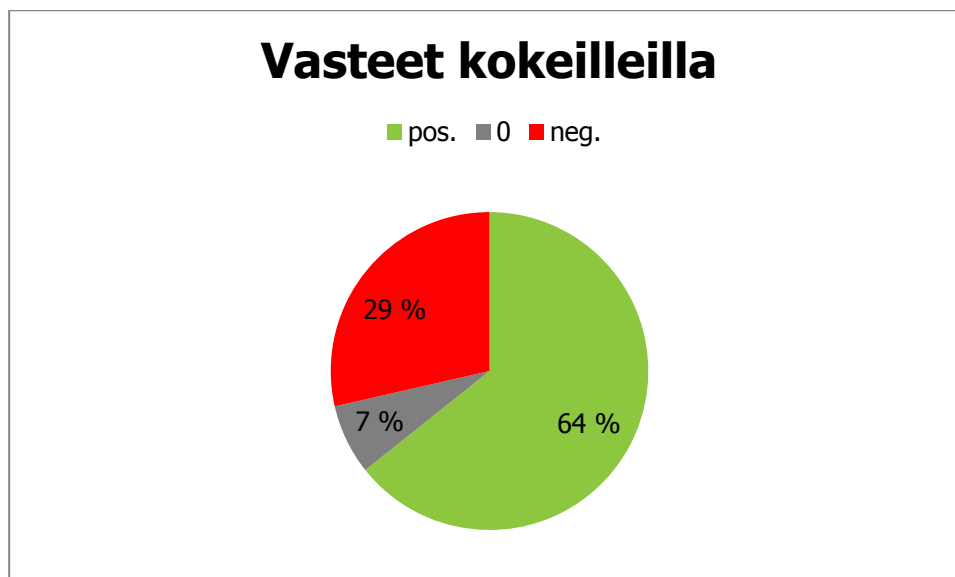
Kestävyysharjoittelusta positiivista vastetta saanut EDS-potilas (f=1) oli ilmoittanut vasteeksi positiivisen vaikutuksen lihasten väsymisherkkyyteen (kuvio 53).



KUVIO 53. Kestävyysharjoittelun vasteet suhteessa oireisiin

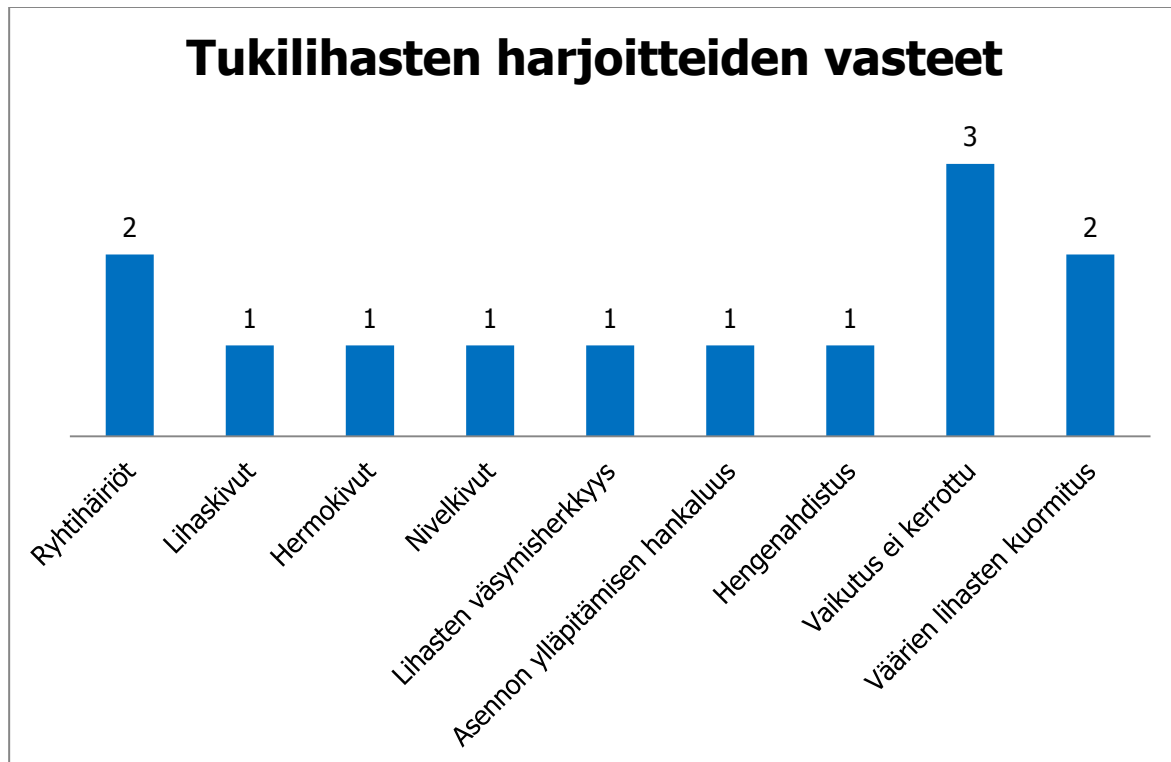
#### 5.6.8 Tukilihasten harjoitteet

Tukilihasten stabiloivia harjoitteita kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 70 % (f=14) ja jäistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 64 % (f=9), neutraalia vastetta 7 % (f=1) ja negatiivista vastetta 29 % (f=4) (kuvio 54).



KUVIO 54. Vasteet tukilihasten harjoitteista

Tukilihasten stabiloivista harjoitteista positiivista vastetta saaneista EDS-potilaista ( $f=9$ ) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset rytmihäiriöihin, väärin lihasten kuormitukseen, lihas-, hermo- ja nivelkipuihin, lihasten väsymisherkkyyteen, asennon ylläpitämisen hankaluuteen sekä hengenahdistukseen. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 55).

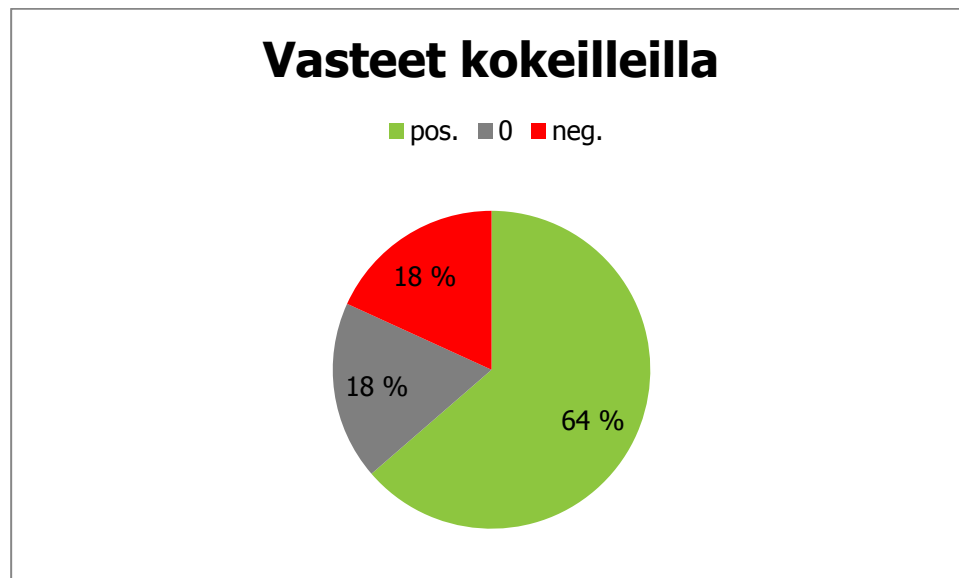


KUVIO 55. Tukilihasten harjoitteiden vasteet suhteessa oireisiin

## 5.7 Muut

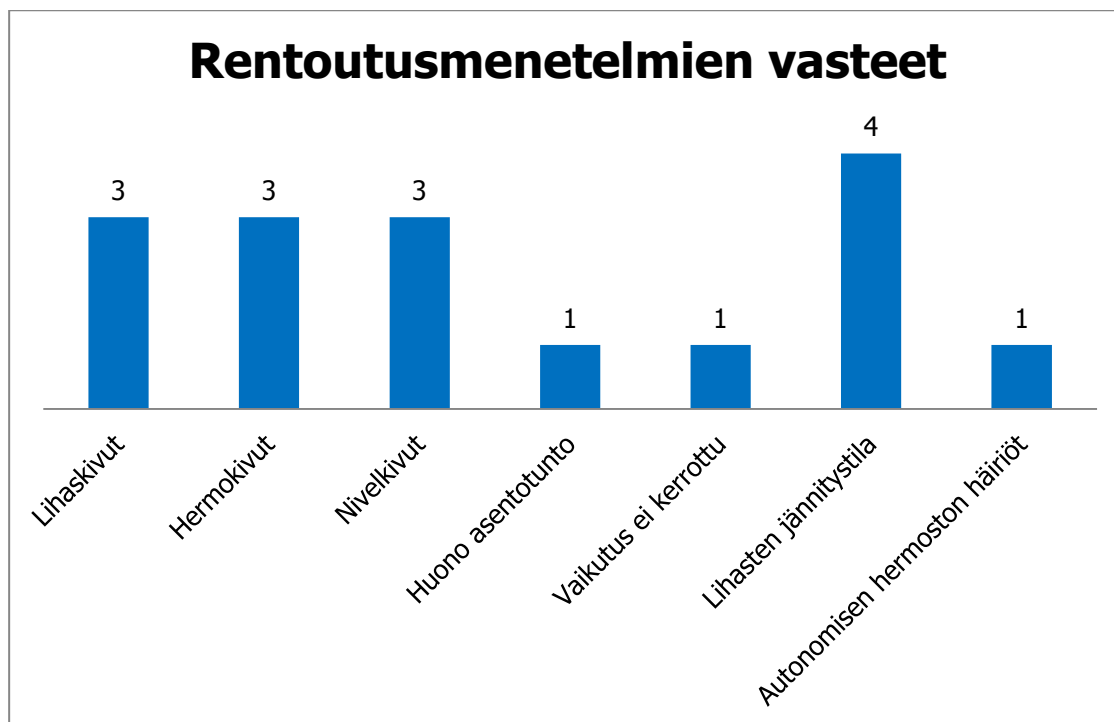
### 5.7.1 Rentoutusmenetelmät

Erilaisia rentoutusmenetelmiä kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 55 % (f=11) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 64 % (f=7), neutraalia vastetta 18 % (f=2) ja negatiivista vastetta 18 % (f=2) (kuvio 56).



KUVIO 56. Vasteet rentoutusmenetelmistä

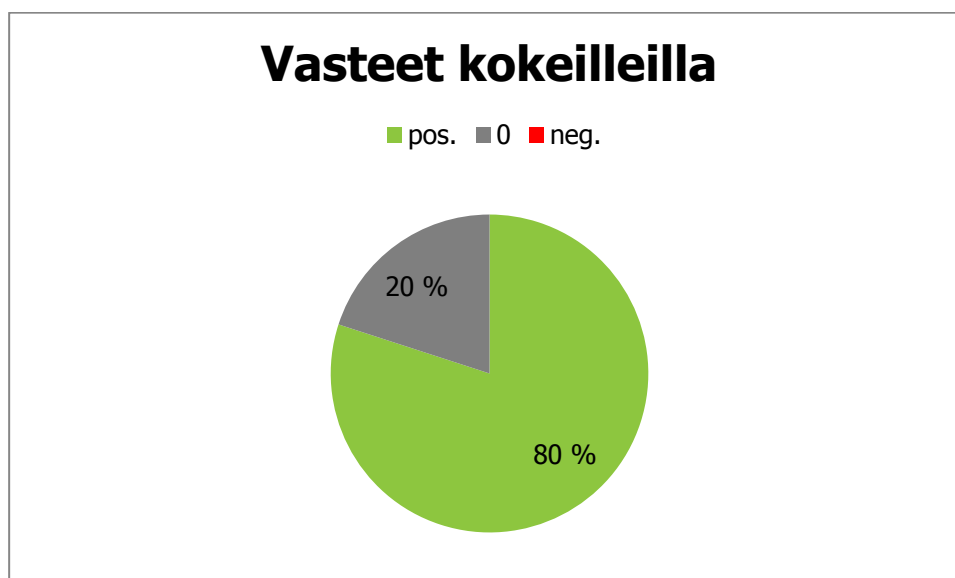
Rentoutusmenetelmistä positiivista vastetta kokeneista EDS-potilaista (f=7) oli ilmoittanut merkittäviksi vasteiksi lihasten jännitystilojen helpottumisen sekä lihas-, hermo- ja nivelkipujen lievittymisen. Muita koettuja vasteita olivat positiiviset vaikutukset huonoon asentotuntoon ja autonomisen hermoston häiriöihin. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 57).



KUVIO 57. Rentoutusmenetelmien vasteet suhteessa oireisiin

#### 5.7.2 Kinesioteippaus

Kinesioteippausta kyselyyn vastanneista EDS-potilaista oli kokeillut kaikkiaan 75 % (f=15) ja näistä kokeilleista positiivista vastetta oli kokenut 80% (f=12) ja neutraalia vastetta 20 % (f=3) (kuvio 58).



KUVIO 58. Vasteet kinesioteippauksesta

Kinesioteippauksesta positiivista vastetta kokeneista EDS-potilaista (f=12) oli ilmoittanut merkittävästi vasteiksi lihaskipujen lievittymisen ja nivelten virheasentojen korjaantumisen. Muita koettuja vasteita olivat positiiviset vaikutukset huonoon asentotuntoon, hermo- ja nivelkipuihin, luksaatioihin, lihasten jännitystiloihin, nivelten yliojennuksiin, ryhtihäiriöihin, kehon hitaaseen palautumiseen, asennon yllä-

pitämisen hankaluuteen, virheellisiin liikemalleihin sekä verenkiertohäiriöihin. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 59).



KUVIO 59. Kinesiotepippauksen vasteet suhteessa oireisiin

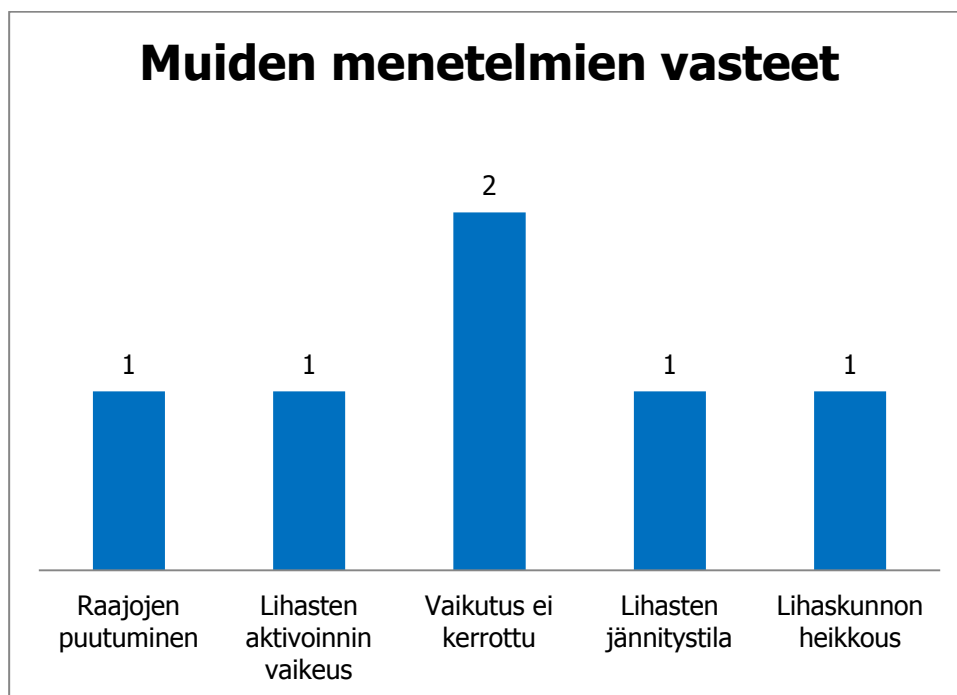
### 5.7.3 Muut menetelmät

Muita menetelmiä, joista kyselyyn vastanneet olivat hyötynneet olivat Powerplate harjoittelu, Voice massage, kevyet sivelyhoidot ja jonkinlainen mielikuviin perustuva kivunhoidollinen tekniikka joka suoritettiin makuullaan kevyiden painojen alla (tämän nimeä vastaaja ei tiennyt). Yhtä menetelmää oli kokeillut yksi (f=1) kyselyyn vastannut EDS- potilas. Muita menetelmiä siis oli kokeillut kaiken kaikkiaan 10 % (f=4) vastanneista ja positiivisia vasteita olivat näistä kokeneet kaikki (kuvio 60).



KUVIO 60. Vasteet muista menetelmistä

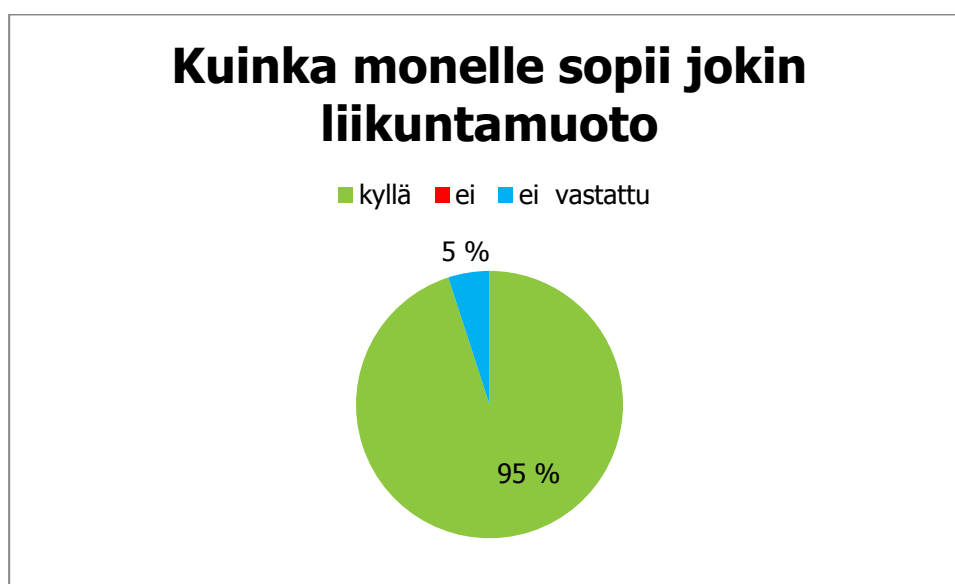
Muista menetelmistä positiivista vastetta kokeneista EDS-potilaista ( $f=4$ ) oli ilmoittanut vasteiksi positiiviset vaikutukset raajojen puutumiseen, lihasten aktivoinnin vaikeuteen, lihasten jännitystilaan ja heikkoon lihaskuntoon. Muita vasteita ei oltu kerrottu, mutta kyselyyn vastaukset antoivat ymmärtää, että niitä oli (kuvio 61).



KUVIO 61. Muiden menetelmien vasteet suhteessa oireisiin

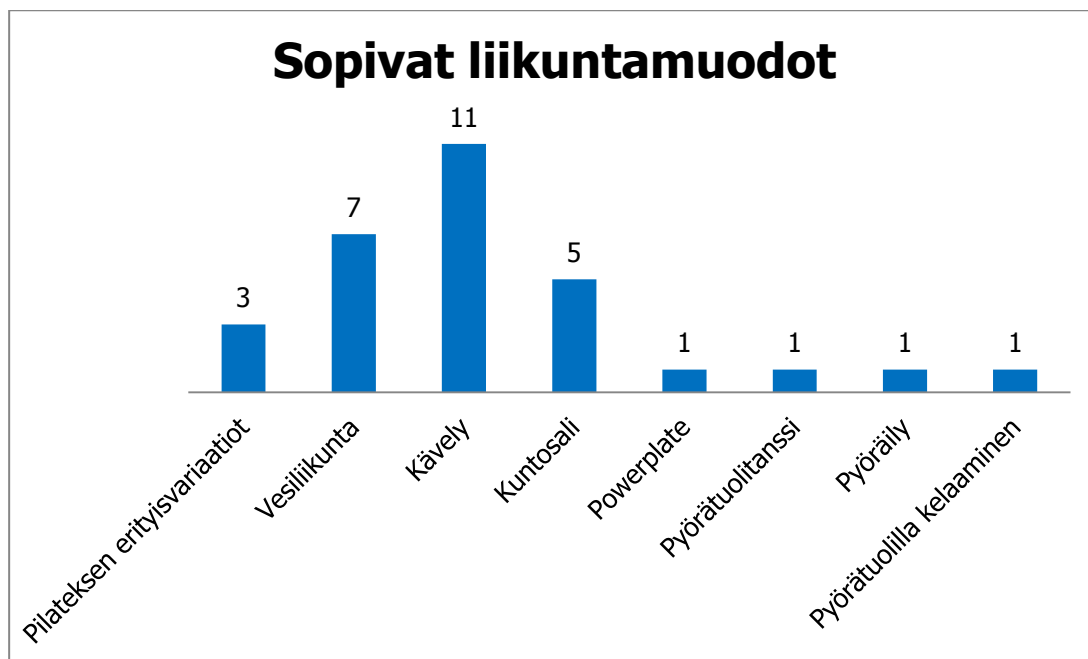
## 5.8 Sopineet liikuntamuodot

Kyselyssä kysyttiin myös sopiiko jokin liikuntamuoto vastanneille EDS-potilaille. Kaikki eivät olleet vastanneet aivan odotetulla tavalla ja eivät pitäneet esimerkiksi kuntosalilla käyntiä tai kävelyä liikuntana. Tähän tutkimukseen ne on kuitenkin katsottu liikkumisen muodoksi ja tilastoitu tämän päätöksen mukaisesti. Päätöstä voin perustella sillä, että esimerkiksi joillekin EDS-potilaille joiden liikuntakyky on rajoittunut, kävely saattaa olla ainoa liikkumisen muoto, jolla kyseinen potilas kykenee ylläpitämään toimintakykyään itsenäisesti. Liikunnan sopivuuden tilastollinen jakauma oli seuraavanlainen (kuvio 62).



KUVIO 62. Liikuntamuotojen sopivuus

Tästä kuvaajasta (kuvio 62) on nähtävissä, että kuitenkin 95 % (f=19) vastanneista pystyi harjoittamaan jotain liikkumisen muotoa ja 5 % (f=1) ei ollut vastannut tähän kysymykseen mitään. Vastauksissa korostui niin fyysisen kuin henkisen hyvinvoinnin merkitys ja liikunnan näitä ylläpitävä ja eheyttävä vaikutus. Myös jonkin verran vaihtelua löytyi siitä, mikä kellekin vastaajalle oli sopiva liikuntamuoto (kuvio 63).



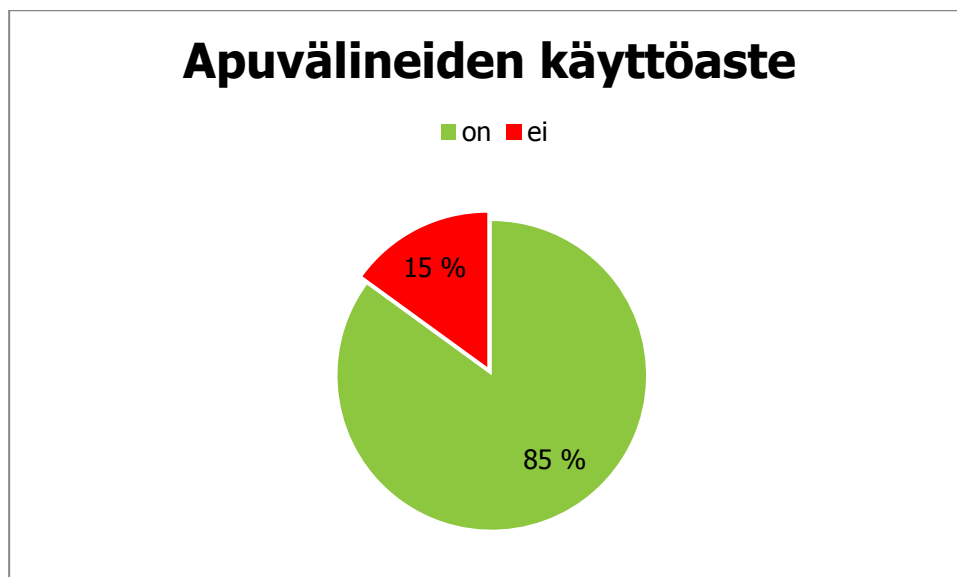
KUVIO 63. Sopivat liikuntamuodot

Parhaiten vastanneille sopi liikuntamuotona kävely ( $f=11$ ), seuraavaksi sopivin oli vesiliikunnan ( $f=7$ ) eri variaatiot ja kuntosalilla käminen ( $f=5$ ). Muita sopineita lajeja olivat erilaiset pilateksen räätälöidyt erityisvariaatiot ( $f=3$ ), powerplatella harjoittelu ( $f=1$ ), pyörätuolitanssi ( $f=1$ ), pyöräily ( $f=1$ ) sekä pyörätuolilla kelaaminen ( $f=1$ ) (kuvio 63).

## 5.9 Apuvälineiden tarve ja käyttäminen

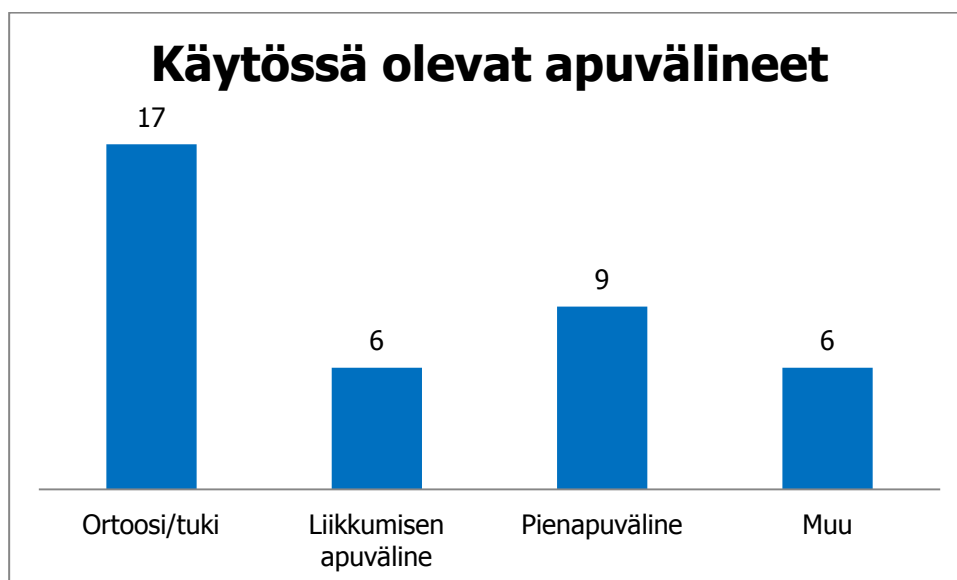
Tutkimuksessa kartoitettiin myös apuvälineiden tarvetta ja käyttöä, koska toisinaan fysioterapeutit voivat toimia myös apuvälineasiantuntijoina, tai suositella tarvittaessa käymään toimintaterapeutilla kartoittamassa erilaisia apuvälineratkaisuja potilaan arjen helpottamiseksi. Vastanneiden joukosta apuvälineitä tarvitsi 85 % ( $f=17$ ) ja 15 % ( $f=3$ ) vastanneista ei apuvälineitä taas omistanut (kuvio 64).





KUVIO 64. Apuvälineiden käyttöaste

Kyselyssä kartoitettiin myös mitä apuvälineitä vastanneilla EDS-potilailla on käytössään, mikäli heillä oli apuvälineitä. Selvisi, että näistä 85 % (f=17) vastanneista, joilla oli apuvälineitä, kaikki (f=17) omistivat ja käyttivät jonkinlaista/jonkinlaisia ortooseja tai tukia. Seuraavaksi eniten vastanneilla oli erilaisia pienapuvälineitä, esimerkiksi keittiötyöskentelyä tai pukeutumista helpottamaan. Näitä löytyi 53 % (f=9) apuvälineitä käyttäneistä. Liikkumisen apuvälineitä ja muita kyselylomakkeessa mainitsema jätettiin apuvälineitä molempia oli apuvälineitä käyttävillä 35 % (f=6). (kuvio 65).



KUVIO 65. Käytössä olevat apuvälineet

## 5.10 Ehlers-Danlos-potilaiden muita kokemuksia fysioterapiasta

Kohderyhmästä avoimeksi asetettuun kysymykseen numero 14 (liite 2) vastasi yhteensä 15 ihmistä (75 %) ja vastauksissa nousi esille muutama tärkeä teema; kokemukset hoitohenkilökunnasta ja heidän kehittymistarpeensa tai esimerkillinen työskentelynsä ja kokemukset itselle tärkeistä asioista (fysioterapiaan liittyen) sekä konkreettiset seuraukset fysioterapiasta sen onnistuessa ja epäonnituksessa.

### 5.10.1 Kokemukset hoitohenkilökunnasta ja fysioterapeuteista

Näissä vastauksissa tuli vastaan kertomuksia hyvin monenlaisista kohtaloista ja kokemuksista. Parhaimmillaan hoitohenkilökuntaa on vastauksissa keuhuttu siitä, kuinka tietäviä ja ammattitaitoisia he ovat olleet huomioon ottaen, kuinka moniulotteinen ja oirekuvaltaan vaihteleva Ehlers-Danlosin oireyhtymä oikeasti on.

Huonoimmillaan kokemukset ovat olleet todella negatiiviset ja monet kertoivat tapauksista, jossa potilasta ei oltu kuunneltu tai uskottu sekä oireita tai tuntemuksia ja kokemuksia oli jopa vähätelty. Esille nostettiin myös useiden vastanneiden taholta hoitohenkilöstön riittämätön tieto EDS:sta, mistä oli seurannut, ettei potilasta ymmärretty. Kerrottiin myös tapauksista joissa hoitohenkilöstö on ollut kyvytön myöntämään omat tiedolliset tai taidolliset puutteensa aiheen suhteen. Eräs kyselyyn vastannut painotti seikkaa, etteivät samat menetelmät ja toimintatavat toimi EDS-potilailla, niin kuin terveillä ihmisillä.

Avainkohdiksi näissä asioissa nousikin juuri asiakkaan kuunteleminen, uskominen ja kunnioittaminen. Näiden lisäksi on unohdettava oppikirjamainen suorittaminen ja kuunneltava potilaan tuntemuksia ja edettävä niiden mukaan. Myös hoitohenkilöstön tiedon lisääminen aiheesta on nostettu esille äärimmäisen tärkeänä, sillä vain sitä kautta terveydenhuollon henkilöt kykenevät todella ymmärtämään potilasta, jota heidän tulisi auttaa. Fysioterapeuteilla, niin kuin lääkäreilläkin tulisi olla kyky myös myöntää, mikäli he eivät osaa tai tiedä miten auttaa potilasta ja ohjata hänet jollekin, joka osaa tehdä niin, koska väärin suoritetuilla hoidoilla voi olla suuretkin negatiiviset seuraukset ihmisen elämänlaatuun.

Yhdessä vastauksessa nousi esille, että fysioterapeutti on kieltäytynyt kokonaan hoitamasta häntä. Potilasta ei oltu kuitenkaan ohjattu toiselle terapeutille.

Toisessa vastauksessa tuli esille, kuinka potilaalta oltiin evätty hänen kuntoutussuunnitelmansa mukainen fysioterapia, sekä apuvälineet viitaten apuvälineiden kohdalla riittämättömään tutkimusnäyttöön kyseisen apuvälineen hyödyistä. Kyseinen potilas kertoi tällaisten asioiden merkittävästi kuluttavan hänen voimavarojaan.

Monessa vastauksessa myös nousi esille sopivan hoitavan tahon löytymisen ja tarkoituksenmukaisen hoidon saamisen vaikeus. On siis vaikeaa löytää terapeuttia, jolla on Ehlers-Danlosin oireyhtymään nähden riittävä tiedollinen ja taidollinen osaaminen. Tosin tietämättömänkin fysioterapeutin oli mainittu saaneen aikaa hyvää, kun fysioterapeutti oli perehtynyt aiheeseen ja muistanut kuunnella potilasta.

Eräälle vastanneelle oli teetetty harjoitteita, eikä oltu kuunneltu, ettei potilas voi kivuiltaan ja nivelten liikkuvuuksiltaan edes olla asennossa, jossa liike tuli suorittaa.

### 5.10.2 Kokemukset itselle tärkeistä asioista fysioterapiaan liittyen

Vastauksissa oli tässä asiassa hyvin paljon vaihtelua, mutta tämä selittynee juuri Ehlers-Danlosin oireyhtymän yksilöllisyydellä ja moninaisuudella. Osa nosti esille lihasvoiman harjoittamisen merkityksen tärkeyden ja sen, että ilman harjoittelua heidän oireensa merkittävästi pahenivat. Osa taas toi esille, ettei kuntosaliharjoittelu missään tapauksessa sovi ja on pahimmillaan johtanut loukkaantumisiin. Myös kuminauhaharjoitteita ja ”kyykkyyn-ylös”-tyyppisiä harjoitteita oli kritisoitu. Monissa vastauksista oli myös mainittu neurologisen kuntoutuksen hyödyt heidän tilanteeseensa. Tärkeinä fysioterapian osa-alueina nousi erään kyselyyn vastanneen kohdalla asennon- ja kivunhallinta sekä harjoitteet, jotka olivat hänen tilanteensa huomioiden yksilöllisesti hänelle räätälöity. Esille nousi fysioterapian suhteen myös muun elämän aiheuttaman kuormituksen, levon ja harjoittelun (tai muun fysioterapian) suhteuttaminen keskenään, tasapaino ja huomioiminen myös fysioterapiaa tai sen ajankohtaa suunniteltaessa. Esimerkiksi jos tiedetään, että potilaalla on paljon konkreettista tekemistä jonain viikonpäivänä, voi olla, että potilas on jo liiaksi kuormittanut kehoaan hyötyäkseen fysioterapiasta, vaikutukset voivat olla jopa hyvinvointia heikentäviä.

Näihin vastausten kirjoon nähden kuitenkin muutamassa vastauksessa nousi esille koko harjoittelua ja hoitoa määrittelevä ydin. Fysioterapia pitää suorittaa potilaalle yksilöllisenä ja oirekohtaisena, mutta silti kokonaisvaltaisena. Kuntoutuksen tulee olla yksilöllisiin oireisiin rauhallisesti, pitkäjänteisesti ja tunnustellen, mutta kuitenkin nousujohteisesti edeten. Fysioterapia pitää toteuttaa potilaan toiminta- ja suorituskyvyn mukaan.

Eräs potilas oli kertonut manipulaatiosta ja mobilisaatiosta, että ne tulisi toteuttaa pehmeästi, ettei laukaistaisi spastista suojareaktiota, jonka seurauksena jumit vain pahenevat. Toisinaan nämä menetelmät olivat häntä auttaneet. Joskus vastannut potilas kertoi käyneen myös niin, ettei fysioterapeutti ollut suostunut manipuloimaan, koska hänen mielestään selän liikkuvuus oli ”ihan hyvä”, mutta tässä oli kuitenkin epäonnituttu huomioimaan, että tämä ei kuitenkaan ollut potilaan normaali liikkelaajuus. Toinen potilas nosti esille, että hänen kohdallaan oli ihmetelty miten ihminen voi olla yli-likkuva ja jumissa.

### 5.10.3 Konkreettiset seuraukset fysioterapiasta

Vastanneista EDS-potilaista muutama kertoi myös konkreettisia esimerkkejä seurauksista, joita he olivat fysioterapiasta kokeneet. Tarinoita oli kahdenlaisia; hyviä ja huonoja.

Positiivisissa vastauksissa eräs kyselyyn vastannut kertoi, kuinka säännöllisellä ja osaavalla fysioterapialla hän oli monta kertaa kuntoutunut takaisin kävely-, työ- ja toimintakykyiseksi merkittävän terveydentilansa huononemisen jälkeen. Hän kertoi myös, että fysioterapialla oli merkittävästi suurempi vaikutus hänen toimintakykyynsä, kuin lääkehoidolla koskaan. Toinenkin potilas kertoi, kuinka säännöllisen fysioterapian asnsiosta hän oli voinut vähentää voimakkaiden kipulääkkeiden käytön kolmannekseen aiemmasta. Kun hänen fysioterapiassa käyntinsä harveni, joutui hän nostamaan lääkkeiden käytön samalle tasolle, kuin aiemmin.

Negatiivisista seurauksistakin oli muutama konkreettinen esimerkki. Eräs kyselyyn vastannut kertoi, kuinka hän ensimmäisen fysioterapiajaksonsa seurauksena joutui vuodepotilaaksi kuuden viikon ajaksi. Eräs toinen, jota olivat ammattilaiset ohjanneet harjoittelemaan, koki toimintakyvyn ja terveydentilan alenemisen, josta ei ole toipunut vielä tänä päivänäkään, nyt kun aikaa on kulunut yli vuosi. Kolmas potilas kertoi fysioterapian vaikuttaneen toimintakykyä madaltaneesti niin, että hän voi huominkin, kuin ennen fysioterapian aloittamista.

Nämä esimerkit osoittavat sen, miten erilaista on EDS-potilaiden vaste fysioterapiaan ja muuhunkin hoitoon ja varsinkin sen, mitä oikein toteutettu fysioterapia kykenee aikaansaamaan tässä potilasryhmässä sekä mitä pahimmillaan tapahtuu, jos hoito tai fysioterapia toteutetaan väärin yksilön oireistoon ja kykyyn nähden, kuuntelematta potilaan omia tuntemuksia.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tuloksia tarkastellessa tyypillisesti verrataan tuloksia aiempaan aiheesta tutkittuun tietoon, mutta tässä tapauksessa tällainen käytäntö on kuitenkin mahdoton, sillä kyseisestä aiheesta ei löytynyt yhtään aiempaa tutkimusta. Ainoa tutkimus, jota voidaan käyttää tulosten vertailukohtana on Rombautin ja muiden vuonna 2011 tekemä tutkimus EDS-alatyypin III (hypermobiliili) potilaiden lääkityksestä, kirurgisista toimenpiteistä ja fysioterapiasta. Tähän tutkimukseen osallistui 79 hypermobiliili alatyypin EDS-potilasta ja näistä 51,9 % (f=41) oli käynyt fysioterapiassa. Positiivisia tuloksia fysioterapiassa käyneistä potilaista oli saanut 63,4 % (Rombaut, Malfait, De Wendele, ym. 2011).

Tämän tutkimuksen tulokset ovat olleet samansuuntaiset, joskin tulokset ovat olleet positiivisemmat, sillä tutkimukseen vastanneista 90 % (f=18) oli hyötynyt jostain fysioterapiamenetelmästä, 5 %

(f=1) ei ollut hyötynyt mistään menetelmästä ja 5 % (f=1) ei ollut käynyt vielä lainkaan fysioterapiassa (kuvio 66).



KUVIO 66. Fysioterapiasta hyötymisen aste

### 6.1.1 Fysikaaliset hoidot

Tutkimuksessa fysikaaliset menetelmät osoittautuivat kokemuksellisesti suhteellisen turvallisiksi ja hyödyllisiksi, sillä kaikissa negatiivisten vasteiden prosenttiosuus vastanneiden EDS-potilaiden keskuudessa oli 25 % tai vähemmän. Kylmähoitossa, parafiinihoitossa, muissa lämpöhoidoissa, muissa elektroterapiassa ja matalataajuusvärähtelyssä negatiivisia vasteita kyseisiä fysioterapiamenetelmiä kokeilleet eivät olleet kokeneet lainkaan (kuviot 10, 12, 14, 18 ja 22). Ultraääntä kokeilleilla negatiivisten vasteiden osuus oli 25 %, TENS:ä kokeilleilla 20 % ja akupunktiota kokeilleilla 13 % (kuviot 16, 20 ja 24). Vähiten positiivista vastetta prosenttiosuudellisesti oli koettu ultraäänestä, jota kokeilusta vain 25 % oli kokenut hyötynensä kyseisestä fysioterapiamenetelmästä.

Tehokkuudesta ja käyttöaiheesta todettakoon, että tuloksista on tulkittavissa, että fysikaaliset hoidot vaikuttivat selkeästi eniten eri tyyppisiin kipuihin ja lihasten jännitystiloihin. Muitakin harvempia vasteita mainittiin (kuviot 11, 13, 15, 17, 19, 21, 23 ja 25).

Näiden fysioterapiamenetelmien vasteiden näytön varmuuden suhteen vahvin näyttö tutkimuksessa saatiin kylmähoitolle, muille lämpöhoidoille, TENS:ille ja akupunktiolle, sillä näitä oli kokeillut 40-50 % (f=8-10) vastanneista EDS-potilaista. Heikoin vasteiden näytön varmuus oli muilla elektroterapiassa, joita oli kokeillut vain 10 % (f=2) tutkimukseen vastanneista.

### 6.1.2 Manuaaliset käsittelyt

Tutkimuksessa manuaaliset käsittelyt osoittautuivat myös kokemuksellisesti pääosin turvallisiksi ja hyödyllisiksi, sillä suurimmassa osassa näitä fysioterapiamenetelmiä koetut positiiviset vasteet vastanneiden EDS-potilaiden keskuudessa olivat 50 % tai enemmän, negatiivisten vasteiden ollessa 25 % tai 0 %. Tällaisia fysioterapiamenetelmiä olivat lihaskäsittelyt, triggerpistekäsittelyt, lymfaterapia, faskiakäsittelyt ja traktiohoidot. Myös mobilisaatioissa ja manipulaatioissa koettu hyödyn prosentuaalinen osuus vastanneiden keskuudessa oli suuri (57 % ja 40 %), mutta niin olivat myös negatiivisten vasteiden osuudet (43 % ja 60 %) (kuviot 26, 28, 30, 32, 34, 36 ja 38).

Tehokkuus ja käyttöindikaatio näillä menetelmillä painottui selkeästi eri tyyppisiin kipuihin, lihasten jännitystilaan, kehon virheellisiin asentoihin ja liikemalleihin sekä nikamalukkoihin. Lymfaterapia oli ainoa, jolla oli vaikutusta turvotukseen, mutta positiivinen vaste tähän nousi selkeästi esille tuloksissa. Muitakin harvempia vasteita mainittiin (kuviot 27, 29, 31, 33, 35, 37 ja 39).

Manuaalisten fysioterapiamenetelmien vasteiden näytön varmuuden suhteen vahvin näyttö tutkimuksessa saatiin lihaskäsittelyille, triggerpistekäsittelyille, manipulaatiolle, lymfaterapialle, faskiakäsittelyille ja mobilisaatiolle, sillä näitä oli vastanneista EDS-potilaista kokeillut 35-80 % (f=7-16). Heikoin vasteen näytön varmuus oli traktiohoidoilla, jota oli kokeillut vastanneista EDS-potilasita vain 20 % (f=4).

Kyselyyn vastanneet EDS-potilaat toivat esille manuaalisten käsittelyiden kohdalla, että vaikka näistä käsittelyistä voisi olla heille hyötyä, monesti fysioterapeutit saattavat käsitellä näitä potilaita liian rajusti, ymmärtämättä liian kovan käsittelyn seurauksia. Esille nousi myös manuaalisten menetelmien taitamattomuuden tai virheellisen toteutuksen aiheuttamat haitat, jotka pahimmillaan olivat johtaneet toimintakyvyn heikkenemiseen useamman viikon ajaksi.

### 6.1.3 Harjoitteet

Tutkimuksessa fysioterapeuttiset harjoitteet jakautuivat kokemuksellisesti hyödyn ja turvallisuuden suhteen selkeästi kahtia: ryhmään jossa positiivista vastetta oli kokenut saaneensa 58-83 % vastanneista (kuviot 40, 42, 46 ja 54) ja ryhmään jossa negatiivisten vasteiden kokemusten osuus oli 63-81 % kyseisiä menetelmiä kokeilleiden EDS-potilaiden keskuudessa (kuviot 44, 48 ja 52). Ensimmäiseen tässä mainittuun fysioterapiamenetelmien ryhmään kuuluivat kehon hallinnan harjoitteet, kehon asentotunnon harjoitteet, liikemallien harjoitteet ja tukilihasten stabiloivat harjoitteet. Toiseen tässä mainittuun ryhmään taas kuuluivat kestävyysharjoittelu, venytykset ja voimaharjoittelu. Jäljelle näistä menetelmistä jäi enää allasterapia, jossa vastaukset olivat jakautuneet tasan kahtia siten, että 37 % kokeilleista oli kokenut positiivista vastetta ja 37 % oli kokenut negatiivista vastetta (kuvio 50).

Nämä enemmän negatiivista vastetta aiheuttaneet menetelmät on todennäköisesti koettu haitallisiksi, koska ne kuormittavat joko lihaksia, niveliä tai lihaskalvoja melko voimakkaasti ja varsinkin venytykset ja voimaharjoittelu voivat aiheuttaa näiden tukirakenteiden venymistä entuudestaan, näin pahentaa yli liikkuvuudesta johtuvia ongelmia. Myös kestävyys harjoittelu voi ylikuormittaa EDS-potilaan elimistön, varsinkin jos kyseisellä potilaalla on lihaksiston väsymisherkkyyttä. Näihin oleellisesti myös vaikuttanee kehon palautumisen hitaus, eli rasituksesta palautumisen vievä aika on normaaliin nähden kohtuuttoman pitkä.

Fysioterapeuttisilla harjoitteilla oli koettu olevan myönteisiä vasteita lähes kaikkien oireiden kohdalla ja voimakkaimmin esille nousivat positiiviset vaikutukset kaikkiin kiputyyppeihin, huonoon asentotuntoon, kehon virheellisiin asentoihin ja liikemalleihin, väärin lihasten kuormitukseen, asennon ylläpitämiseen liittyviin ongelmiin sekä lihasten väsymisherkkyyteen. Muitakin harvempia vasteita mainittiin (kuviot 41, 43, 45, 47, 49, 51, 53 ja 55).

Eniten ja laajimpaan oirekirjoon vaikuttaneet menetelmät näistä harjoitteista olivat selkeästi kehon hallinnan harjoitteet, kehon asentotunnon harjoitteet ja tukilihasten harjoitteet. Näissä lisäksi positiivisen vasteen osuus vastanneiden keskuudesta oli harjoitteissa suurin (63-81 %).

Fysioterapeuttisten harjoitteiden vasteiden näytön varmuuden suhteen vahvin näyttö tutkimuksessa saatiin tukilihasten harjoitteille, venytyksille, voimaharjoitteille ja hallinnan harjoitteille, sillä näitä oli kokeillut 70-95 % (f=14-19) kyselyyn vastanneista EDS-potilaista. Heikoin vasteiden näytön varmuus oli kestävyys harjoittelulla ja allasterapialla, joita molempia olivat kokeillut vastanneista 40 % (f=8).

#### 6.1.4 Muut menetelmät

Vastaajien kokemukset muista menetelmistä turvallisuuden ja hyödyn suhteen olivat keskenään samansuuntaiset, sillä kaikista vastanneista sekä rentoutusmenetelmistä, että kinesioteippauksesta positiivisia vasteita oli kokenut 64 % ja 80 % näitä menetelmiä kokeilleista, kun taas negatiivisten vasteiden vastaavat osuudet olivat 18 % ja 0 % (kuviot 56 ja 58). Tutkimuksessa mainittiin myös muut menetelmät, jotka vastanneet EDS-potilaat olivat tuoneet esille ja näistä kaikista vaste oli positiivinen.

Tehokkaimmin rentoutusmenetelmien ja kinesioteippauksen positiiviset koetut vasteet näkyivät kaikissa kivun tyypeissä, joista erityisesti lihasperäisissä, nivelten ja kehon virheasunnoissa, lihasjännityksissä sekä huonossa asentotunnossa. Muitakin harvempia vasteita mainittiin (kuviot 57 ja 59).

Rentoutusmenetelmien ja kinesioteippauksen vasteiden näytön varmuuden suhteen saatiin melko vahvaa näyttöä, sillä rentoutusmenetelmiä oli kokeillut kaikista vastanneista 55 % (f=11) ja kinesioteippausta 75 % (f=15).

## 6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimus on toteutettu niin, että se olisi mahdollisimman luotettava. Tieto on kerätty vastauslomakkeilta matriisiin mahdollisimman tarkasti ja tuloksia muuttamatta. Tutkimuksen luotettavuuteen kuitenkin vaikuttaa se, ettei kyselylomaketta ehditty testaamaan ulkopuolisilla ennen sen jakamista tutkimusta varten. Tämä johti siihen, että esimerkiksi kysymyslomakkeen kohtaan 10 (koskien mihin oireisiin hoitomenetelmät olivat vaikuttaneet) oli tullut monitulkintaisia vastauksia, kohdassa oli vastattu johonkin muuhun kuin esitettyyn kysymykseen tai kohtaan ei oltu vastattu lainkaan. Jälkikäteen ajateltuna tämä johtui siitä, että kohdan 10 kysymys oli aseteltu liian avoin. Tähän aseteluun kuitenkin alun perin päädyttiin siksi, ettei kyselystä tulisi vastaajille kohtuuttoman pitkä (liite 2).

Kohdan 10 vastauksista (pieni osuus) on vedetty joitakin johtopäätöksiä ja tilastoitu, mikäli oli koettu, että on ymmärretty mitä vastaaja on täsmälleen tarkoittanut käyttäessään esimerkiksi eri termiä, kuin mitä oirekuvassa (kohta 5) oli lueteltu. Näitä tulkintoja on tehty niin vähän kuin suinkin oli mahdollista. Tätä vastausten tulkintaa kuitenkin voidaan ajatella helpottaneen omakohtainen kokemus ja että tulkinnat ovat todennäköisemmin oikeita, kuin jonkun muun tekeminä.

Toisaalta kohdan 10 avoin asettelu mahdollisti myös vasteiden muihin kuin oirekuvassa kysytyihin oireisiin. Osa tuloksista jouduttiin myös hylkäämään sen takia, ettei vastaus kohdannut kysyttyä asiaa tai että kohta 10 oli jätetty kokonaan täyttämättä, vaikka kohdassa 9 oli kerrottu jonkin menetelmän vaikuttaneen positiivisesti. Nämä tapaukset esiintyvät tilastoinnissa kohtina ”Vaikutus ei kerrottu” (esimerkiksi kuviossa 11). Jotkin vastaukset olivat myös keskenään ristiriidassa siten, että kohdassa yhdeksän oli merkitty jonkin aiheuttaneen negatiivisia vasteita ja kohdassa kymmenen oli kerrottu, kuinka menetelmä oli kyseistä henkilöä auttanut. Nämä tapaukset on merkitty suoraan negatiivisiin vasteisiin, ettei tutkimustulos vääristyisi ainakaan positiiviseen suuntaan. Toisaalta mikäli kohdan 10 kysymyksenasettelu olisi ollut huoleellisempi, olisi joissain oirekohtaisissa kuvaajissa saatanut näkyä nousua. (liite 2).

Nämä edellä mainitut seikat huomioon ottaen tutkimustuloksia on analysoitu mahdollisimman objektiivisesti ja tuloksiin puuttumatta.

Tutkimustulokset eivät myöskään osoita täysin todenmukaista tilannetta, tai edusta koko EDS-diagnosoitujen ryhmää (kaikki alatyypit), sillä edustettuna eivät olleet kuin hypermobili- ja klassinen alatyypit. Kyselyvastausten vastaanottamisen loputtua tämä nousi esille eräältä taholta ja olisi saattanut olla mahdollista saada mukaan myös muita alatyyppejä (löytyi uusi kontakti), mutta vastausaika oli päättynyt, eikä sitä ollut aikataulun näkökulmasta enää varaa pidentää. Tämä oli todella harmillista.



Tutkimus ja sen raportointi on toteutettu pyrkimyksenä noudattaa hyvää etiikkaa mahdollisimman tarkasti. Tällä tarkoitetaan, että on vältetty plagiointia, tekaistujen havaintojen esittämistä ja tulosten vääristelyä tai tarkoituksenmukaista tulosten muuttamista johonkin suuntaan.

Tutkimus on toteutettu eettisesti myös vastaajia kohtaan, sillä tuloksista ei voida yksilöidä eri vastaajia, eikä vastaajia ole mahdollista taltioitujen vastauslomakkeiden perusteella yhdistää vastaajiin. Vastauslomakkeet on taltioitu numeroituina satunnaisessa järjestyksessä ja vastaaminen on tehty nimettömänä. Vaikka vastauslomakkeet on aluperin lähetetty sähköpostiin, yhteys tätäkin kautta on hävitetty, sillä kaikki vastausviestit on tuhottu pelkkien lomakkeiden talteenoton jälkeen.

Tutkimuksen tulokseen vaikuttaa myös seikka, että tutkitaan subjektiivista asiaa, eli kokemusta eri fysioterapiamenetelmistä. Nämä kokemukset ja se miten kukin asiat tulkitsee, vaihtelee yksilöittäin.

### 6.3 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheita

Tutkimuksen luotettavuusseikat ja kohderyhmän laajuus sekä laatu huomioon ottaen voidaan todeta, ettei tutkimusta voida pitää täysin luotettavana ja pelkkänä perustana EDS-potilaiden fysioterapialle tulevaisuudessa. Tähän vaikuttaa tosin myös se seikka, että EDS-potilaat ovat keskenäänkin oikeuviltaan ja vasteiltaan hyvin erilaisia, yksilöllisiä.

Tutkimusta voidaan kuitenkin pitää viitteellisenä ja suuntaa antavana EDS-potilaiden (ainakin tyyppien I/II ja III) fysioterapian suhteen, sillä se sisältää paljon tietoa ja tutkimusta tehtäessä esille nousi varsin voimakkaasti juuri EDS-potilaiden kokemukset fysioterapiasta ja oireistaan. Onkin joskus todettu, että potilas on omien oireidensa ja tuntemustensa asiantuntija. Tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti viitteitä on saatu eri fysioterapiamenetelmien hyödyistä ja haitoista sekä eri menetelmien käyttöindikaatioista EDS-potilaiden kohdalla. Tutkimuksella saatiin myös arvioitua eri menetelmien kannattavuutta potilaiden terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämisen ja kehittämisen näkökulmasta.

Jatkotutkimusaiheiden näkökulmasta, tämä työ on kehittämiskelpoinen ja onkin ollut ajatuksissa mahdollisesti toistaa tutkimus laajempaan, paremmin suunniteltuna ja väljemmällä aikataululla joskus tulevaisuudessa. Tämän pohjalta voisi lähteä tekemään myös empiiristä tutkimusta spesifien fysioterapiamenetelmien vaikutuksista EDS-potilaisiin.

### 6.4 Oma ammatillinen kasvu

Koko opinnäytetyöprosessi on ollut äärimmäisen tiivistähtinen aina ideasta suunnitteluprosessiin, tutkimuksen työstämiseen ja lopulta raportin laatimiseen. Voimavarat ja jaksaminen ovat olleet koetuksella, mutta myös ilon ja onnistumisen tunteet ovat olleet läsnä prosessin edetessä. Monia oivaluksia on syntynyt matkan varrella ja suurimmat niistä tekemisen ja oppimisen kautta. Eräitä asioita

tekisin nyt toisin, mutta juuri tätähän oppiminen parhaimmillaan on. Koin löytäväni ”sisäisen tutkijan itsessäni” sen oltua vuosia kadoksissa, ja tämän tutkimuksen tekeminen antoi minulle pontta pyrkiä jatkossakin kohti tavoitteitani sisukkaasti.

Opinnäytetyöprosessin myötä olen kokenut myös kehittyneeni merkittävästi kirjallisessa ilmaisussa, sillä aiemmin minulle tyypillistä on ollut hyvin suppea kirjallinen ilmaisu. Prosessi myös hioi kykyäni arvioida tieteellistä kirjallisuutta ja muuta lähdemateriaalia kriittisemmin.

Olen vilpittömän kiitollinen kaikista niistä kahdestakymmenestä vastauksesta, jotka kyselyyni sain ja aidon ilahtunut siitä avoimuudesta ja kannustuksesta, mikä välittyi vastaajilta tutkimustani kohtaan. Vaikutuin siitä, kuinka nämä EDS-potilaat jaksavat uskoa ja toivoa omaan kuntoutumiseensa ja ovat motivoituneita omaan osallisuuteensa kuntoutusprosessissa kaikesta kohtaamastaan hankaluudesta huolimatta. Toivoisin, että voisin osaltani auttaa heitä tämän tutkimuksen kautta.

Osa tutkimustuloksista yllätti minut. Vaikka tutkimusasetelmaan ei kuulunut hypoteeseja, myönnettäköön että minulla jonkinlaisia oletuksia oli. Opin ymmärtämään EDS:aa paremmin tämän kautta ja näin ollen kykenen huomioimaan EDS-potilaan aiempaa yksilöllisemmin.

Olen tyytyväinen päätyessäni perehtymään tähän harvinaiseen sairauteen ja sen hoitoon. Uskon, että tämän oppimiskokemuksen kautta kykenen tulevassa ammatissani kohtaamaan ja auttamaan ihmisiä laadukkaammin, muistaen että jokainen on oma ainutkertainen yksilönsä.

## LÄHTEET

- ANTTILA, P. 1998. Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Metodix [Viitattu 2014-11-20.] Saatavissa: [http://www.metodix.com/fi/sisallys/01\\_menetelmat/01\\_tutkimusprosessi/02\\_tutkimisen\\_taito\\_ja\\_tiedon\\_hankinta/09\\_tutkimusmenetelmat/21\\_survey\\_eli\\_kyselytutkimus](http://www.metodix.com/fi/sisallys/01_menetelmat/01_tutkimusprosessi/02_tutkimisen_taito_ja_tiedon_hankinta/09_tutkimusmenetelmat/21_survey_eli_kyselytutkimus)
- AROKOSKI, J., ALARANTA, H., POHJOLAINEN, T., SALMINEN, J. ja VIIKARI-JUNTURA, E. (toim.) 2009. Fysiatria. 4. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy
- ARPONEN, R. ja AIRAKSINEN, O. 2007. Hoitava hieronta. 1.-3. painos. Porvoo: WSOY
- ATULA, S., JOUSIMAA, J., SALONEN-KAJANDER, R. ja TOIVANAN, L. 2012. Orphanet – apua harvinaisten sairauksien diagnostiikkaan ja hoitoon. Duodecim 128, 8-9. [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2014-11-03.] Saatavissa: [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_col\\_id=column-1&p\\_p\\_col\\_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo10001](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo10001)
- CAPRICE CONSULTING OY. Neurosonic-matalataajuushoidosta apua unettomuuteen – uusi tutkimus antaa lupaavia tuloksia. News.cision.com [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2014-11-22.] Saatavissa: <http://news.cision.com/fi/caprice-consulting-oy/r/neurosonic-matalataajuushoidosta-apua-unettomuuteen---uusi-tutkimus-antaa-lupaavia-tuloksia,c9485077>
- EHLERS-DANLOS SUPPORT UK 2013. Diagnosing Hypermobility EDS (HEDS). Ehlers-Danlos Support UK [Viitattu 2014-11-21.] Saatavissa: <http://www.ehlers-danlos.org/component/content/article/2-uncategorised/130-diagnosing-hypermobility-eds-heds>
- GRÖNHOLM, M. 2012. Vaikutukset. Kinesioteippaus. [Viitattu 2014-11-23.] Saatavissa: <http://www.kinesioteippaus.fi/vaikutukset>
- HERRALA, H., KAHROLA, T. ja SANDSTRÖM, M. 2008. Psykofyysinen ihminen. 1. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaali Oy.
- HIETAHARJU, A. 2013. Ehlers-Danlos Neurologin näkökulmasta [luento]. Suomen Ehlers-Danlos yhdistys [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2014-11-04.] Saatavissa: <https://drive.google.com/viewerng/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWVpbnxlaGxlcNkYW5sb3N2YWxpYWlrYWluZW58Z3g6MTI5ZDY3ZGM4Y2YyOWI0ZA>
- KAITILA, I. 2014. Hypermobiili Ehlers-Danlos-oireyhtymä. Invalidiliitto [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2014-11-03.] Saatavissa: [http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/harvinaiset-yksikko/oppaat/2014/hypermobiili\\_ehlers-danlos-oireyhtyma\\_2014-06-16\\_web.pdf](http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/harvinaiset-yksikko/oppaat/2014/hypermobiili_ehlers-danlos-oireyhtyma_2014-06-16_web.pdf)
- KARJALAINEN, A., KAUPPI, M., KUKKURAINEN, M., KYNGÄS, H. ja MARTIO, J. (toim.) 2007. Reuma. 1.painos. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- KESKINEN, K., HÄKKINEN, K. ja KALLINEN, M. 2010. Kuntotestauksen käsikirja. 2. uudistettu painos. Tampere: Tammerprint Oy.
- KOISTINEN, J., AIRAKSINEN, O., GRÖNBLAD, M., KANGAS, J., KOURI, J-P., KUKKONEN, R., LEMINEN, P., LINGREN K-A., MÄNTTÄRI, T., PAATELMA, M., POHJALAINEN, T., SIITONEN, T., TAPANINEN, M., VAN WIJMEN, P. ja VANHARANTA, H. 2005. Selän rakenne, toiminta ja kuntoutus. 2.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- KRANIO FYSIO. 2011. Faskiamanipulaatio. Kranio Fysio. [Viitattu 2014-11-23.] Saatavissa: <http://www.kraniofysio.com/hoitomenetelmat/?page=faskiamanipulaatio>
- MYLLYHARJU-PUIKKONEN, A. 2014. Allasterapia. Medica. [Viitattu 2014-11-23.] Saatavissa: <http://www.medica.fi/fysioterapiapalvelut/erityisosaamisalueitamme/allasterapia-2/>
- MÄYRÄNPÄÄ, M. 2014. Fysikaaliset hoidot. Terapia Fennica.fi [Viitattu 2014-11-18.] Saatavissa: [http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Fysikaaliset\\_hoidot](http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Fysikaaliset_hoidot)

- NYKOPP, J. 2014. Elämää Ehlers-Danlosin syndrooman kanssa. Potilaan lääkrilehti [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2014-11-03.] Saatavissa: <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/elamaa-ehler-danlosin-syndrooman-kanssa/#.VFfVNm5Uto>
- PAATELMA, M. 2014. Kroonisen niska- ja selkävivun ja unihäiriöiden hoito Neurosonic-menetelmällä [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2014-11-22.] Saatavissa: <http://www.neurosonic.fi/files/tutkimukset/Niska-ja-selkakipu-ja-unihairiot-tiivistelma.pdf>
- PALONEN-TIKKANEN, U. 2010. Ehlers-Danlos-oireyhtymät ovat harvinaisia perinnöllisiä sairauksia. Reuma [digilehti] 58 (2), 18.[Viitattu 2014-11-03.] Saatavissa: <https://drive.google.com/viewerng/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWVpbnxlaGxlcNkYW5sb3N2YWxpYWlrYWluZW58Z3g6NTJhZW4NTJhMDUxNTZhMA>
- PALONEN-TIKKANEN, U. 2014. Hitain askelin. Reuma 62 (1), 22. [Viitattu 2014-11-04.]
- PORTER, S. 2008. Tidy's Physiotherapy. 14th edition. London: Churchill Livingstone.
- RICTER, P. & HEBGEN, E. 2010. Triggerpisteet ja lihastoimintaketjut osteopatiassa ja manuaalisessa terapiassa. 2.painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- ROMBAUT, L., MALFAIT, F., DE WENDELE, I., COOLS, A., THIJS, Y., DE PAEPE, A. ja CALDERS, P. 2011. Medication, surgery and physiotherapy among patients with the hypermobility type of Ehlers-Danlos syndrome. NCBI PubMed [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2014-11-24.] Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21636074>
- SEDY 2014. Ilkka Kaitilan luento kuntoutuskeskus Apilassa 2008. Ehlers-Danlos tyypit ja luokitus. Suomen Ehlers-Danlos Yhdistys [Viitattu 2014-11-18.] Saatavissa: <http://www.ehlers-danlos.fi/tietoa-sairaudesta/artikkelit-ja-luennot/kaitila>
- SEDY 2014. Tietoa sairaudesta. Suomen Ehlers-Danlos Yhdistys. [Viitattu 2014-11-04.] Saatavissa: <http://www.ehlers-danlos.fi/tietoa-sairaudesta>
- SUOMEN REUMALIITTO RY 2011. Sidekudoksen perinnölliset taudit [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2014-11-03.] Saatavissa: <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/sidekudoksen-perinnolliset-taudit/>
- TALVITIE, U., KARPPI, S-L. ja MANSIKKAMÄKI, T. 2006. Fysioterapia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Edista Prima Oy.
- VAN HOREBEEK, E. 2014. Beighton score. Physiopedia. [Viitattu 2014-11-21.] Saatavissa: [http://www.physio-pedia.com/Beighton\\_score](http://www.physio-pedia.com/Beighton_score)
- VILLANEN, S. 2012. Hypermobiliteetti – ylitaipuisuusoireyhtymät-Meilähti sisät. meeting 190912 [luento]. Kivunhoito [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2014-11-03.] Saatavissa: [http://www.kivunhoito.com/docs/kivunhoito\\_com\\_1340877246.pdf](http://www.kivunhoito.com/docs/kivunhoito_com_1340877246.pdf)
- VIRTUAALI AMMATTIKORKEAKOULU 2007. Kvantitatiivisen analyysin perusteet. VIRTUAALI AMMATTIKORKEAKOULU [Viitattu 2014-11-20.] Saatavissa: <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464131489/1194289328583/1194289824724.html>

## LIITE 1: SAATEKIRJE

Arvoisa vastaanottaja

Olen valmistumaisillani oleva fysioterapeuttiopiskelija Savonia-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyöni aiheesta ”EDS-potilaiden kokemuksia fysioterapiamenetelmistä ja niiden vasteista”.

EDS on sairautena oirekuvaltaan vaihteleva riippuen alatyypistä ja vain vähän tunnettu terveydenhuollon edustajien keskuudessa. Toisinaan olen kuullut EDS-potilaat mielletävän ns. ”hankaliksi potilaiksi”. Tutkimukset ovat osoittaneet, että joillain fysioterapiamenetelmillä on positiivinen vaste kyseiseen sairauteen ja sen joihinkin oireisiin.

Tiedon kerääminen sairauteen saatavista terapiavasteista on ensisijaisen tärkeää. Vain kokemusten ja tiedon kautta voidaan nopeuttaa oikean terapiamenetelmän/menetelmien löytymistä ja valintaa, sekä välttää huonoksi havaittujen menetelmien turhalta kokeilulta. Tutkimuksen tulosten avulla voi siis olla mahdollista erotella toimivia menetelmiä toimimattomista.

Vastauksianne käsittelen anonymisti, eikä vastauslomakkeeseen tule laittaa omaa nimeä. Ikää, sukupuolta ja elämäntilannetta kysytään vain tilastollisen jakauman näkökulmasta. Vastauslomakkeita itsessään ei julkaista missään vaiheessa, vaan vain niistä kerätty ja käsitelty tieto, tai ääritapauksessa yksittäinen poiminta, tai sitaatti koskien kirjoitettuja osioita. Osallistujien nimiä ei julkaista.

Tarkoituksena on tehdä opinnäytetyöstä julkinen ja käytettävissä oleva. Valmis raportti on siis luettavissa julkaisun jälkeen Theseuksesta (julkistaminen ajoittuu joulukuulle). Theseus on ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden julkaisuarkisto.

Lukekaa vastauslomakkeen tehtävänanto huolella jokaisen kysymyksen kohdalla ennen kuin vastaatte kysymykseen.

Kirjoittakaa vastaukset .word muotoiseen kyselylomaketiedostoon ja tallentakaa. Tämän jälkeen lähettäkää valmis lomake minulle sähköpostin liitteenä. Laittakaa sähköpostiviestin aiheeksi ”Vastaus kyselyyn”. Kun olen saanut kyselylomakkeen talteen käsittelyä varten, saapunut viesti poistetaan.

Täyttämällä kyselyn hyväksytte edellä mainitut julkaisuehdot.

Vastaukset tulee lähettää minulle 3.11.2014 klo 18.00 mennessä osoitteeseen

[Tomi.L.Mehtonen@edu.savonia.fi](mailto:Tomi.L.Mehtonen@edu.savonia.fi)

Kiitos vapaaehtoisuudesta ja osallistumisesta tutkimukseen!

Syysterveisin,

Tomi Mehtonen  
Fysioterapeuttiopiskelija  
Savonia-ammattikorkeakoulu

## LIITE 2: KYSELYLOMAKE

**Esitiedot**

1. Ikä:

2. Sukupuoli:

3. Elämäntilanne (Merkitse tilanteesi merkillä X vastausvaihtoehdon vieressä olevaan laatikkoon)

Työelämässä	<input type="checkbox"/>	Työtön	<input type="checkbox"/>
Eläkkeellä	<input type="checkbox"/>	Osa-aikaeläke	<input type="checkbox"/>
Opiskelija	<input type="checkbox"/>	Sairauslomalla	<input type="checkbox"/>
Muu	<input type="checkbox"/>		

Jos muu, mikä? Kirjoita alle.

**Diagnoosi**

4. Mikä EDS-alaluokka sinulla on diagnosoitu (Merkitse tilanteesi merkillä X vastausvaihtoehdon vieressä olevaan laatikkoon, mikäli useampia, merkitse kaikki sinulla olevat merkillä X)?

Klassinen (I/II)	<input type="checkbox"/>	Yli liikkuva (III)	<input type="checkbox"/>
Vaskulaari (IV)	<input type="checkbox"/>	Kyfoskolioottinen (VI)	<input type="checkbox"/>
Artrokalaktinen (VIIA/VIIB)	<input type="checkbox"/>	Dermatosparaktinen (VIIC)	<input type="checkbox"/>
Muu (V,VIII,X,XI)	<input type="checkbox"/>		

## Oirekuva

5. Mitkä ovat keskeiset EDS:n oireesi? (Merkitse sinulla olevat oireet merkillä X vastausvaihtoehdon vieressä oleviin laatikoihin)

### Niveloireet

Luksaatiot (sijoiltaanmeno)


Nikamalukot

Nivelrikko

Nivelten virheasennot

Ryhtihäiriöt


### Tuntoon liittyvät oireet

Lihaskivut

Nivelkivut

Paikalliset tuntopuutokset

Päänsärky


Hermokivut

Huono asentotunto

Raajojen puutuminen


### Lihasoireet

Lihasten väsymisherkkyys

Kehon palautumisen hitaus


Lihasten aktivoinnin vaikeus

### Muut somaattiset (keholliset) oireet

Asennon ylläpitämisen hankaluus

Virtsaamis-/ulostamisvaikeudet

Tasapainohäiriöt

Hengenahdistus

Turvotus


Jäykkyyks

Virheelliset liikemallit

Sydänoireet

Väsymys (krooninen)

Muu


Jos muu, mikä? Kirjoita alle.

## Fysioterapia

6. Oletko käynyt fysioterapiassa? (Merkitse merkillä X sopiva vaihtoehto)

Kyllä

En

7. Käytkö fysioterapiassa säännöllisesti? (Merkitse merkillä X sopiva vaihtoehto)

Kyllä

En

8. Kuinka usein käyt fysioterapiassa? (Merkitse merkillä X sopiva vaihtoehto)

Harvemmin kuin kerran kuukaudessa  
2-3 kertaa kuukaudessa  
2 kertaa viikossa

Kerran kuukaudessa  
Kerran viikossa  
Useammin kuin 2 kertaa viikossa

9. Mitä fysioterapeuttisia hoitomenetelmiä sinun sairautesi kuntoutukseen on kokeiltu? Millainen vaste niillä on ollut? (Jos menetelmää ei ole kokeiltu, jätä vaihtoehdon viereinen laatikko tyhjäksi. Jos menetelmällä on ollut negatiivinen vaste (on pahentanut tilaasi) merkitse laatikkoon -1, jos vastetta ei ole ollut (ei vaikuttanut mitenkään), merkitse laatikkoon 0 ja jos vaste on ollut positiivinen (on auttanut jotain oireitasi) merkitse laatikkoon +1)

### Fysikaaliset hoidot

Kylmähoito  
Parafiinihoito  
Lämpöhoidot (kuumasavi, -kivet yms.)  
TENS (sähkö)

Muu elektroterapia (sähköhoito)  
Ultraääni  
Matalataajuusvärähtelyhoito (Neurosonic)  
Akupunktio

### Manuaaliset käsittelyt

Lihaskäsittelyt (hieronnat ym.)  
Triggerpistekäsittelyt  
Nivelten manipulointi  
Lymfaterapia

Faskiakäsittelyt (lihaskalvo)  
Nivelten mobilisointi  
Traktiot (vetohoito)

### Harjoitteet

Kehon hallinnan harjoitteet  
Kehon asentotunnon harjoitteet  
Voimaharjoittelu  
Liikemallien harjoittelu (kuinka liikkeen tulisi tapahtua anatomisesti oikein)  
Venytykset

Allasterapia  
Kestävyysharjoittelu  
Tukilihasten harjoitteet (stabiloivat)



**Muut**

Kinesioteippaus

Muu

Rentoutusmenetelmät (hengitysrentoutus, autogeeninen-, suggestio-, yms.)

**Jos muu, mikä? Kirjoita alle.**

- 10. Mihin oireeseen seuraavat fysioterapiamenetelmät ovat sinua auttaneet? Kirjoita terapiamenetelmän perään, mihin oireeseen/oireisiin kyseinen menetelmä on mielestäsi auttanut. Jos menetelmä on ollut vasteeltaan negatiivinen, tai vasteeton jätä kohta tyhjäksi.**

**Fysikaaliset hoidot**

Kylmähoito:

Parafiinihoito:

Lämpöhoidot (kuumasavi, -kivet yms.):

TENS:

Muu elektroterapia:

Ultraääni:

Neurosonic-hoito:

Akupunktio:

**Manuaaliset käsittelyt**

Lihaskäsittelyt:

Triggerpistekäsittelyt:

Nivelten manipulointi:

Lymfaterapia:

Faskiakäsittelyt:

Nivelten mobilisointi:

Traktiot:

## **Harjoitteet**

Kehon hallinnan harjoitteet:

Kehon asentotunnon harjoitteet:

Voimaharjoittelu:

Liikemallien harjoittelu:

Venytykset:

Allasterapia:

Kestävyysharjoittelu:

Tukilihasten harjoitteet:

## Muut

Kinesioteippaus:

Rentoutusmenetelmät:

Muu:

**11. Onko käytössäsi apuvälineitä? (Merkitse merkillä X sopiva vaihtoehto)**

On

Ei ole

**12. Jos vastasit "On", niin mitä ne ovat? (Merkitse merkillä X sopiva vaihtoehto, jos useampia, merkitse kaikki niistä)**

Ortoosi/tuki

Liikkumisen apuväline

Pienapuvälineet

Muu

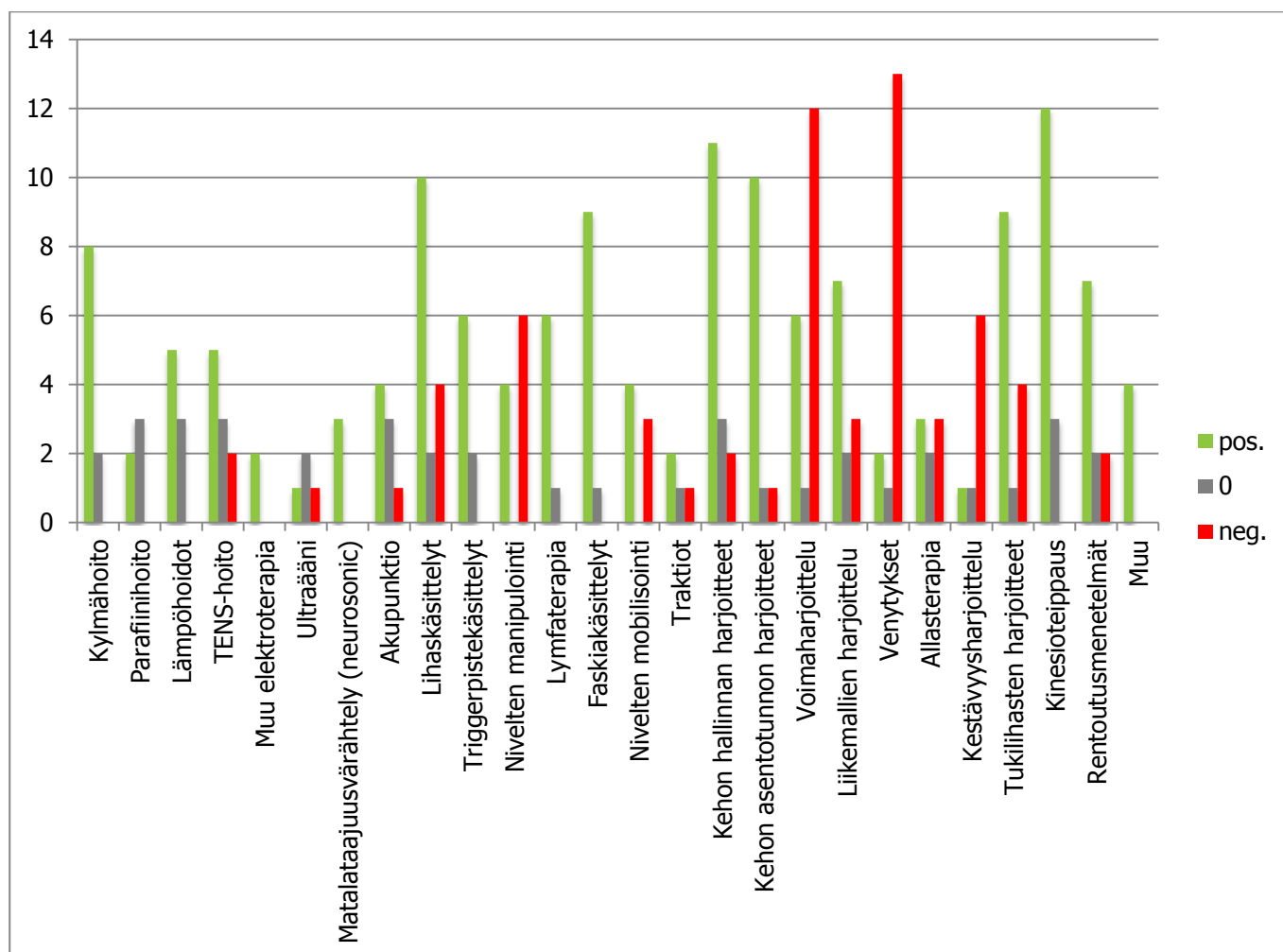
(pienapuvälineillä tarkoitetaan mm. tarttumisen, pukemisen ja ruoanlaiton apuvälineitä)

Jos muu, mikä? Kirjoita alle.

**13. Sopiiko sinulle jokin liikuntamuoto, mikä/mitkä? Mitä hyötyjä koet saaneesi siitä? Kirjoita alle.**

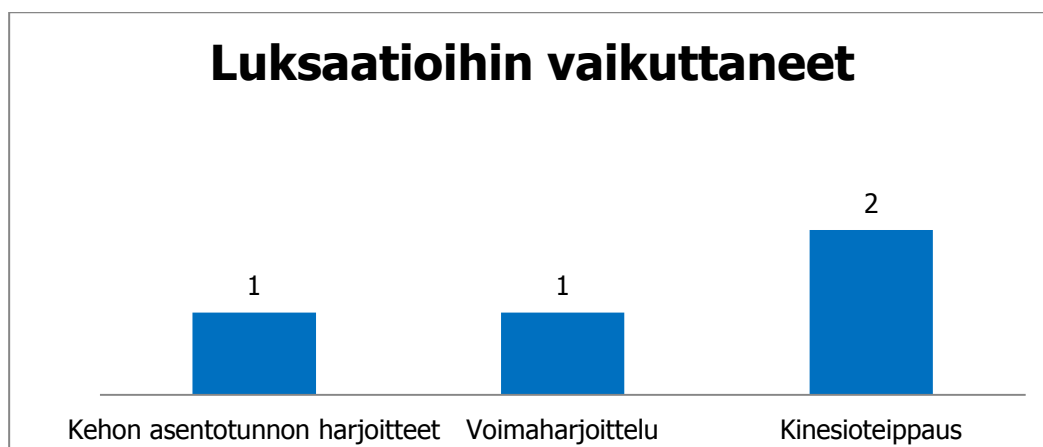
**14. Onko vielä jotain, mitä haluat kertoa kokemuksistasi fysioterapiaan liittyen? Kirjoita alle.**

## LIITE 3: TERAPIAVASTEET FREKVENSSINÄ

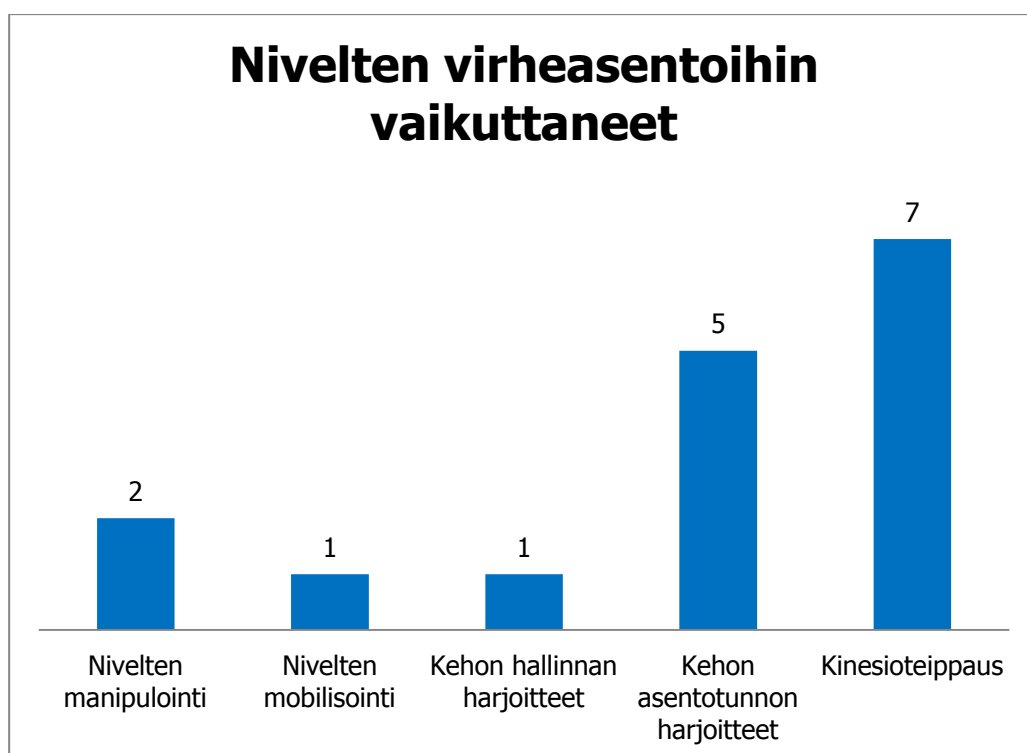


KUVIO 67. Terapiavasteet frekvenssinä

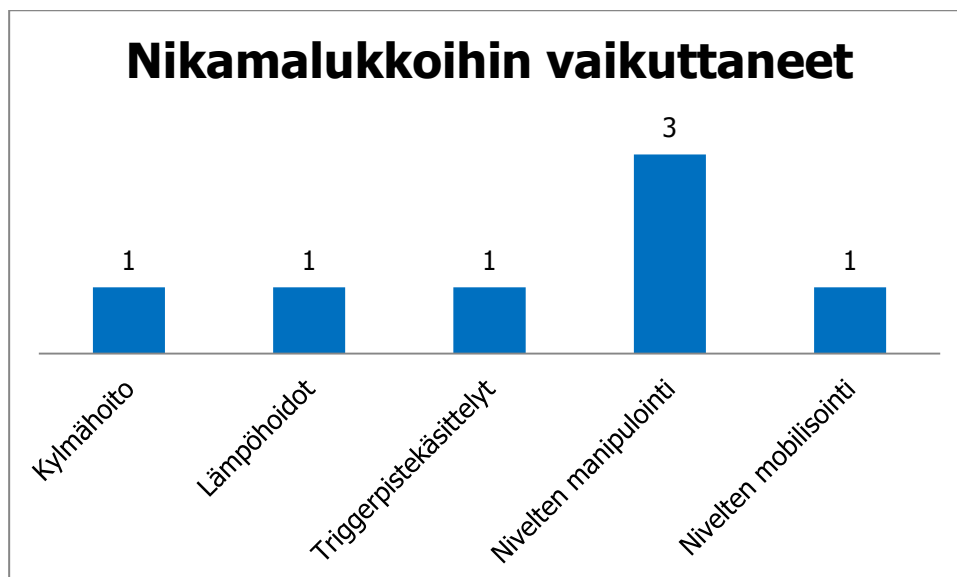
## LIITE 4: OIREKOHTAISESTI VAIKUTTANEET FYSIOTERAPIAMENETELMÄT



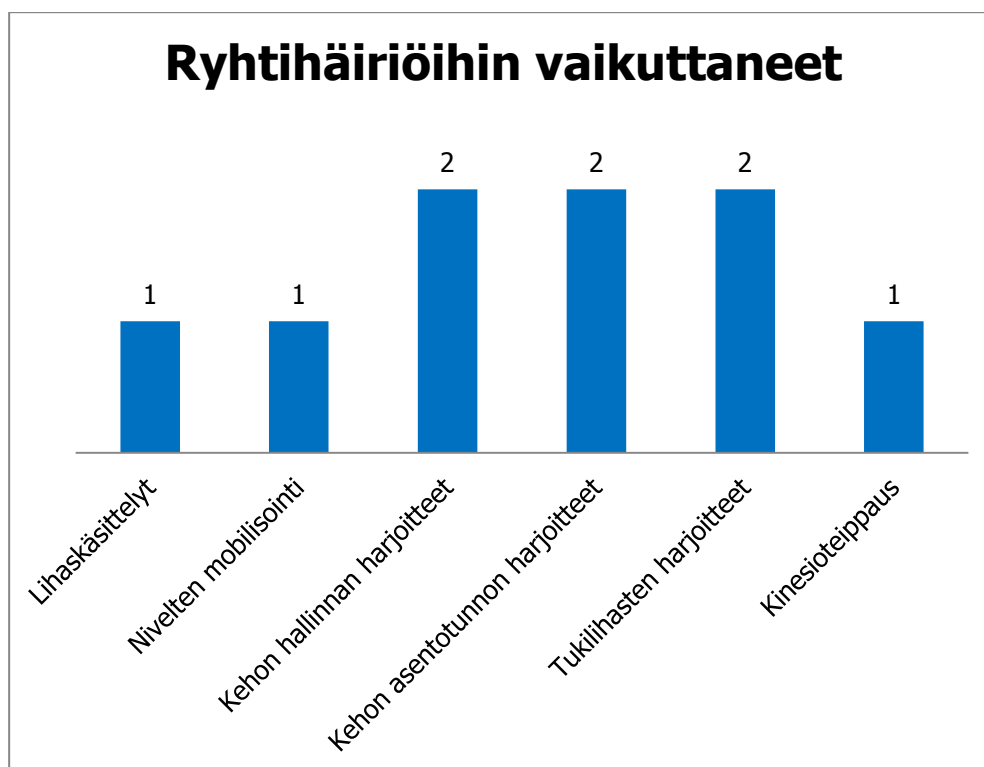
KUVIO 68. Luksaatioihin vaikuttaneet menetelmät



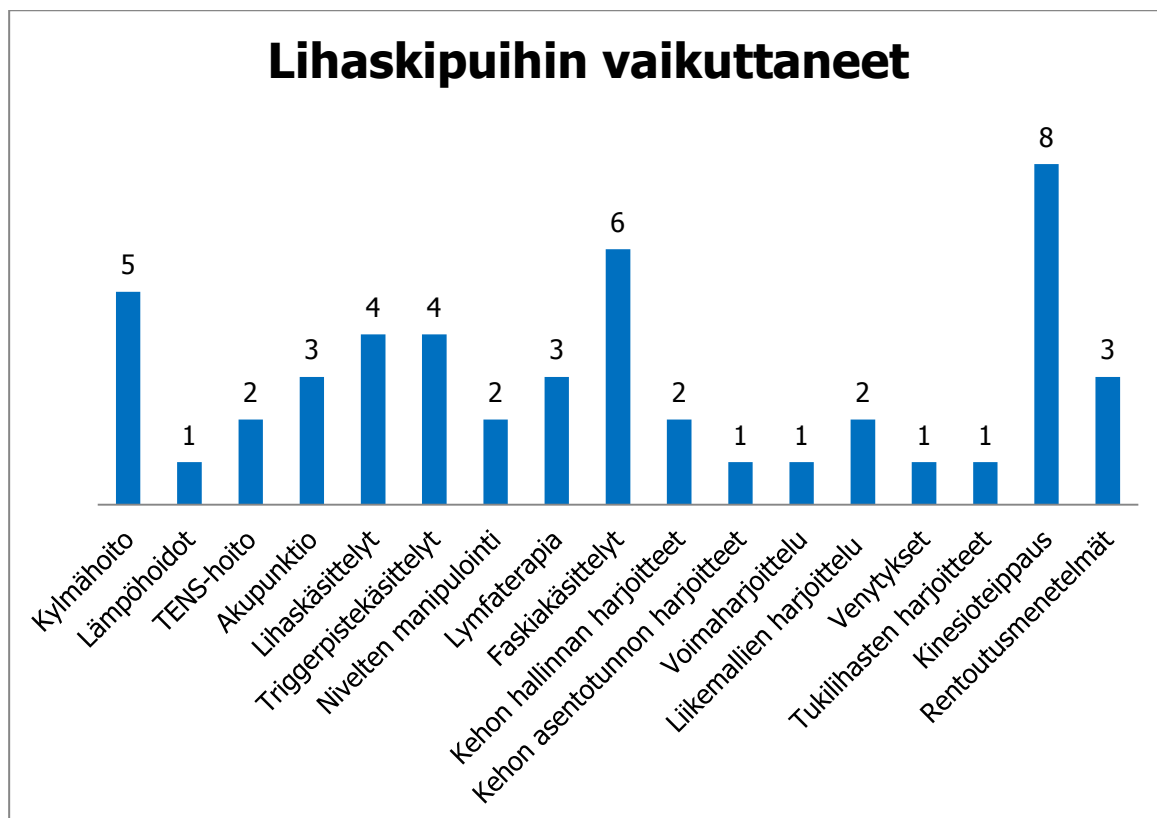
KUVIO 69. Nivelten virheasentoihin vaikuttaneet menetelmät



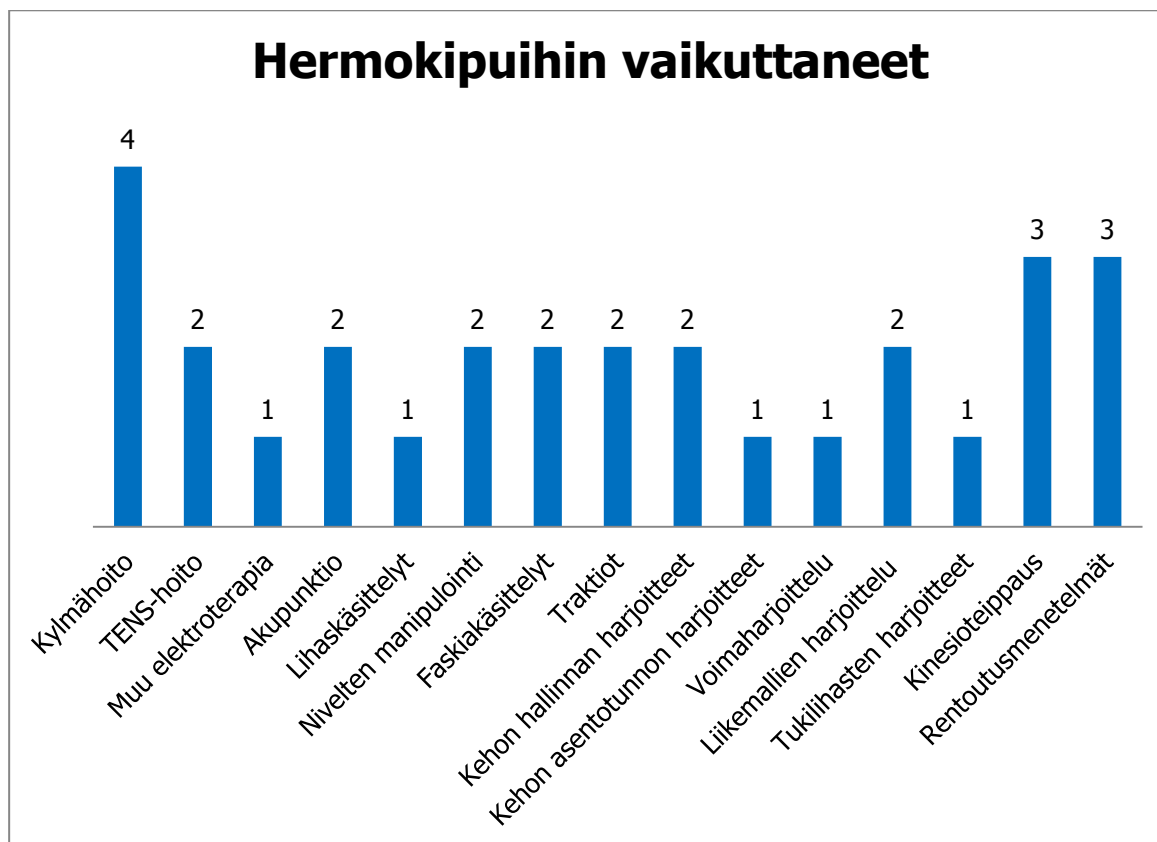
KUVIO 70. Nikamalukkoihin vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 71. Ryhtihäiriöihin vaikuttaneet menetelmät



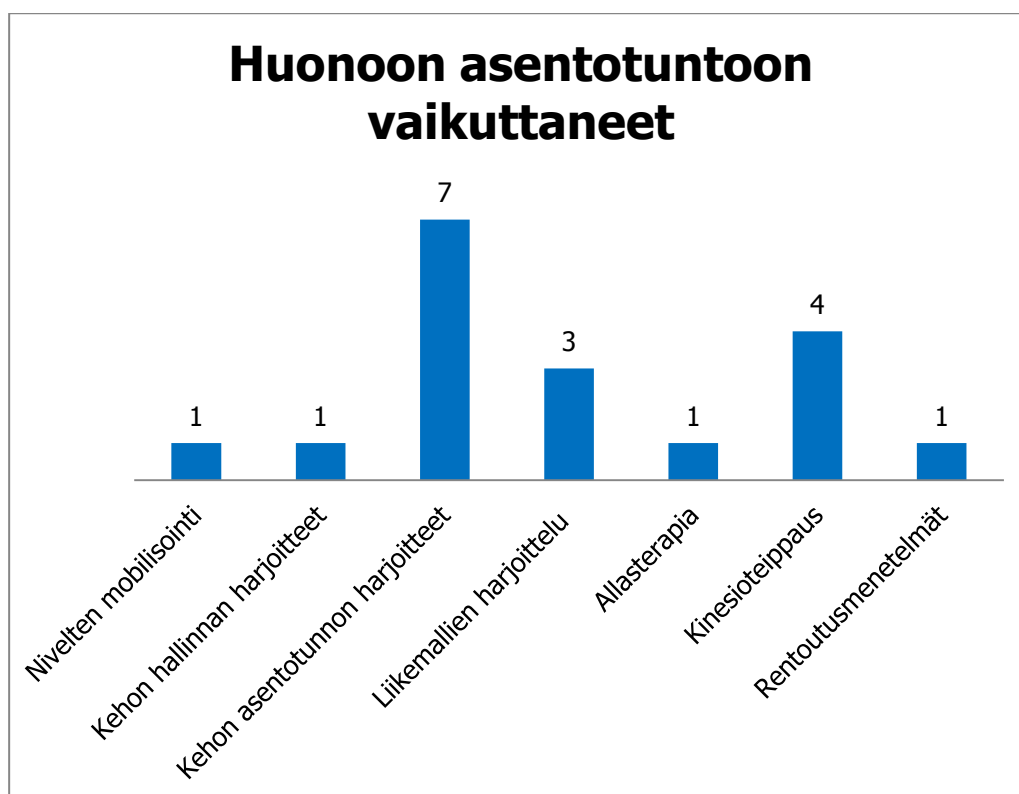
KUVIO 72. Lihaskipuihin vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 73. Hermokipuihin vaikuttaneet menetelmät

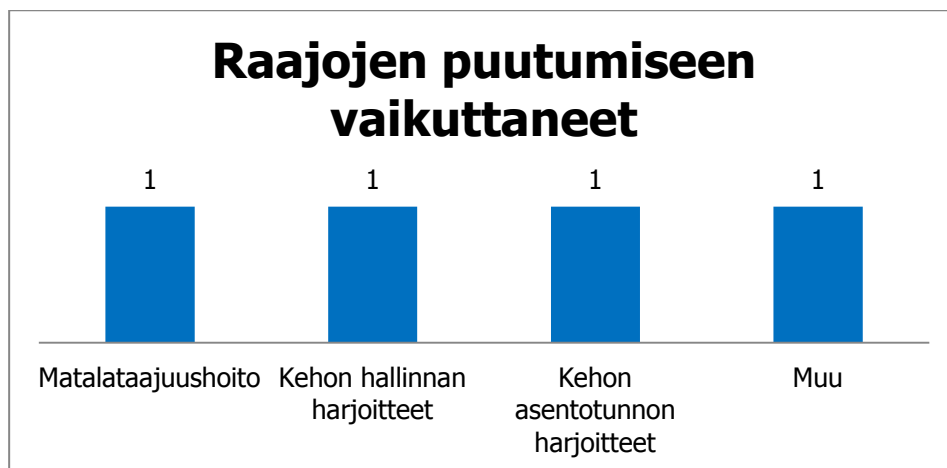


KUVIO 74. Nivelkipuihin vaikuttaneet menetelmät

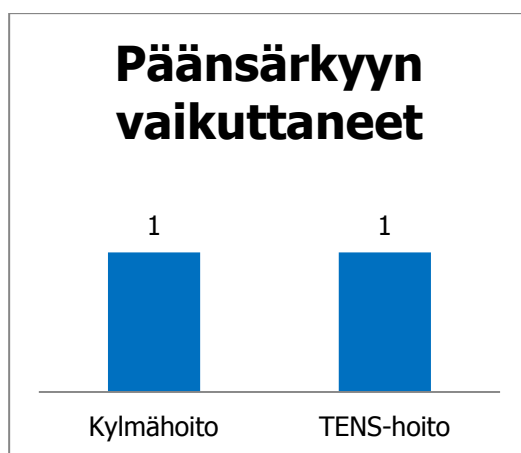


KUVIO 75. Huonoon asentotuntoon vaikuttaneet menetelmät





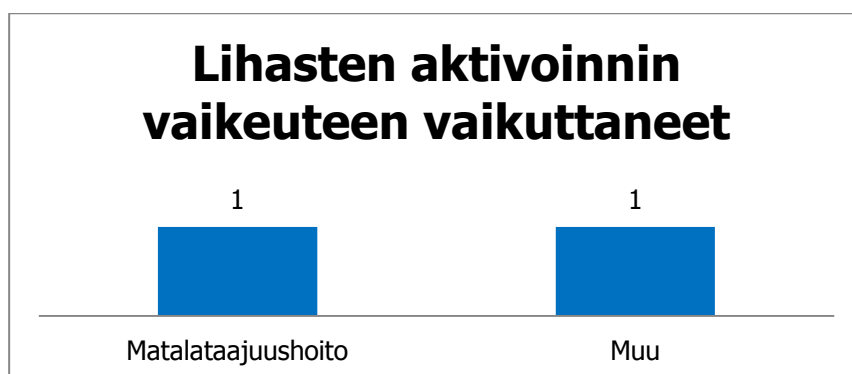
KUVIO 76. Raajojen puutumiseen vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 77. Päänsärkyyn vaikuttaneet menetelmät



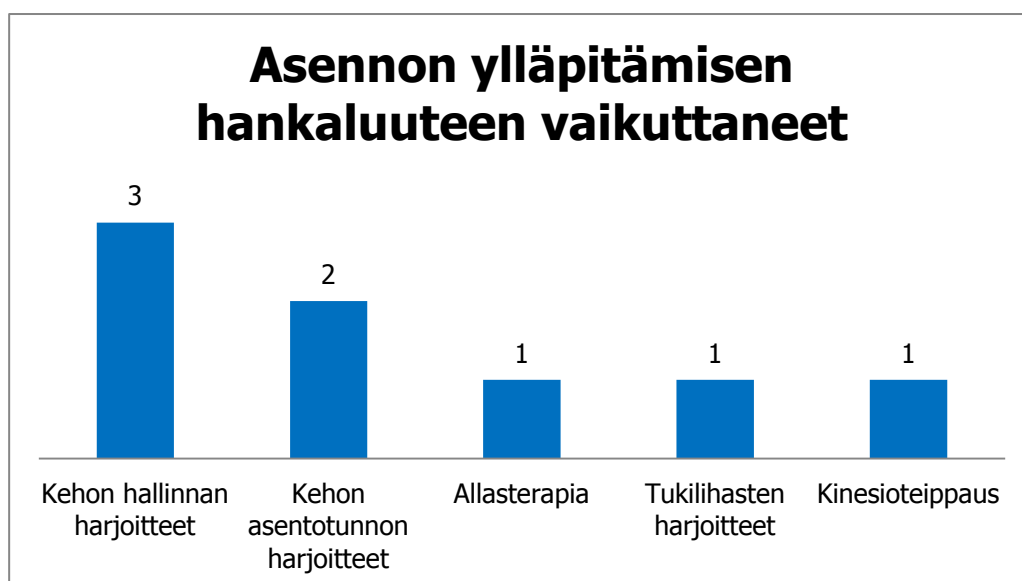
KUVIO 78. Lihasten väsymisherkkyteen vaikuttaneet menetelmät



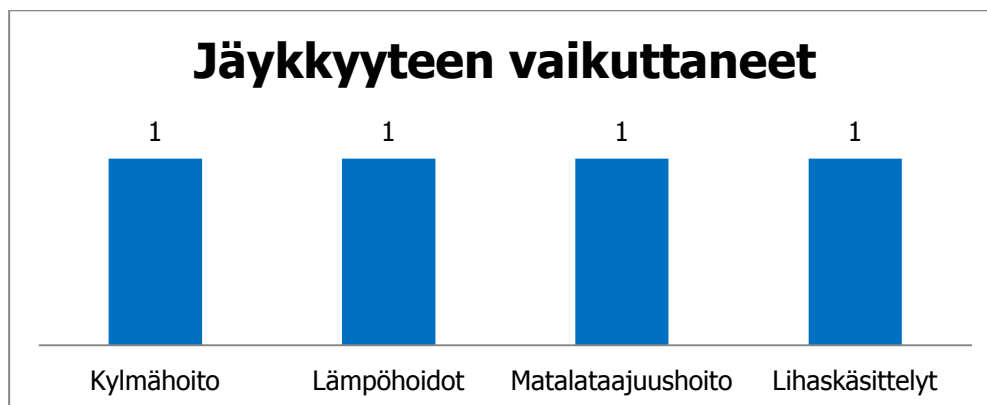
KUVIO 79. Lihasten aktivoinnin vaikeuteen vaikuttaneet menetelmät



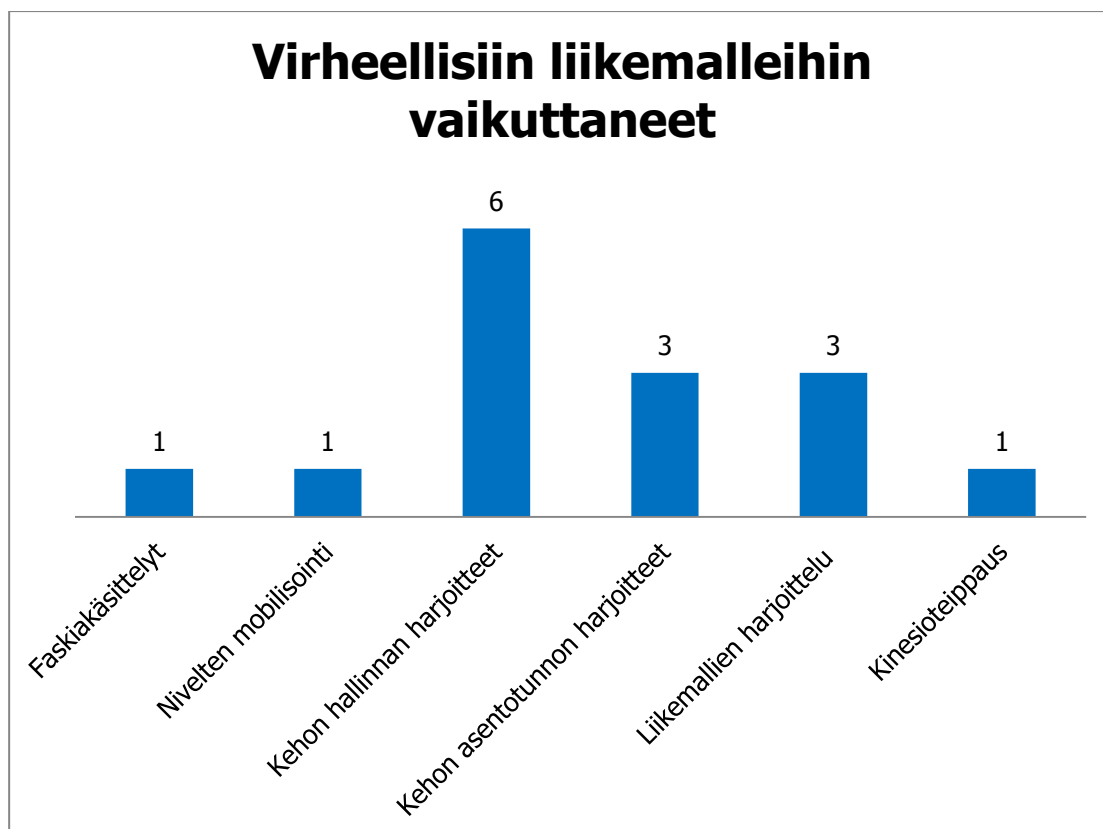
KUVIO 80. Kehon palautumisen hitauteen vaikuttanut menetelmä



KUVIO 81. Asennon ylläpitämisen hankaluuteen vaikuttaneet menetelmät



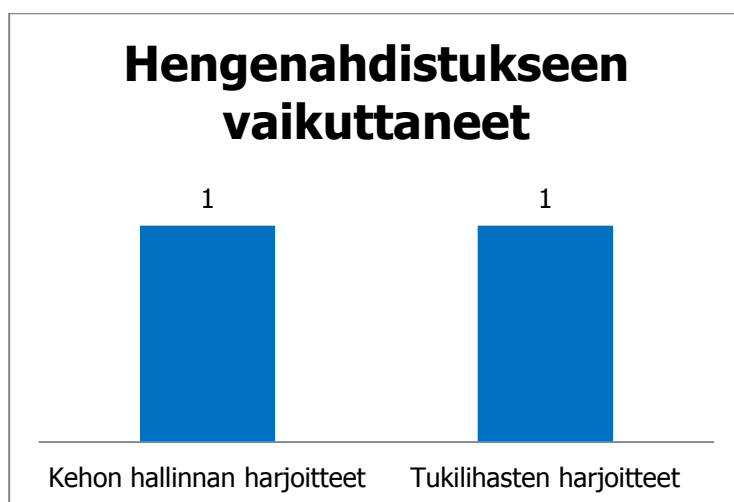
KUVIO 82. Jäykkyyteen vaikuttaneet menetelmät



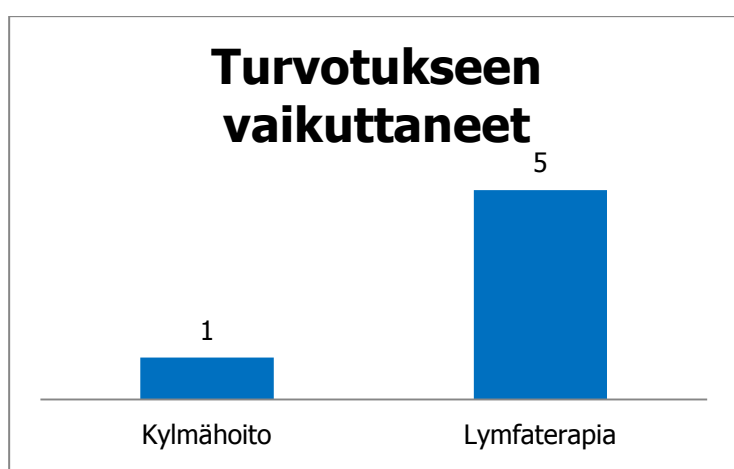
KUVIO 83. Virheellisiin liikemalleihin vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 84. Tasapainohäiriöihin vaikuttaneet menetelmät



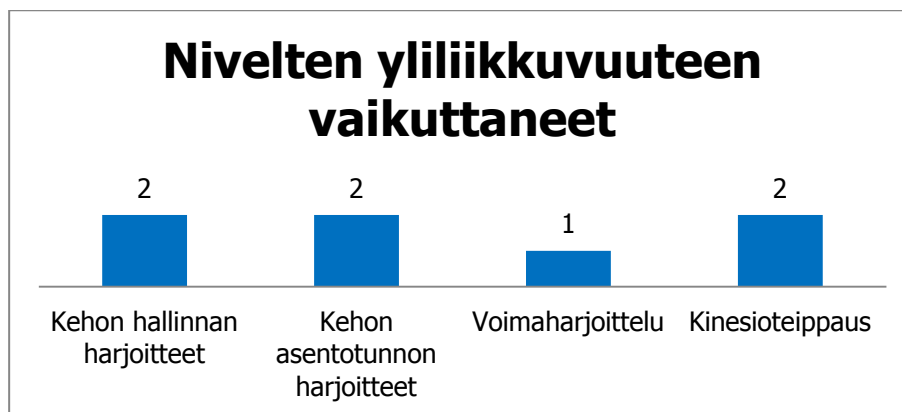
KUVIO 85. Hengenahdistukseen vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 86. Turvotukseen vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 87. Lihasten jännitystilaan vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 88. Nivelten yliikkuvuuteen vaikuttaneet menetelmät



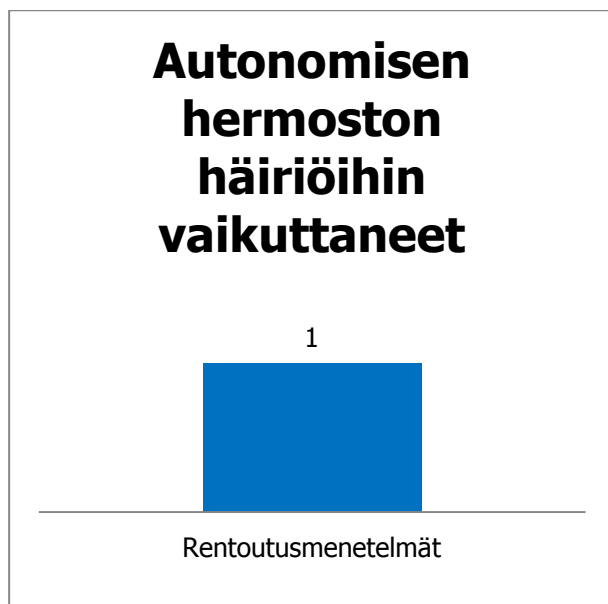
KUVIO 89. Verenkiertohäiriöihin vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 90. Väärin lihasten kuormitukseen vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 91. Heikkoon lihaskuntoon vaikuttaneet menetelmät



KUVIO 92. Autonomisen hermoston häiriötiloihin vaikuttanut menetelmä.