

EDS – MONIULOTTEINEN TERVEYSHAASTE

Teksti: Jaana Hirvonen



Toukokuun alussa järjestettiin Ortonissa ammattilaisille suunnattu seminaari Ehlers-Danlos -syndroomasta, tuttavallisemmin EDS:stä. Vastaavanlaista seminaaria ei ole järjestetty aikaisemmin. Päivässä keskityttiin erityisesti EDS:n hypermobiliin muotoon, joita sairastavia arvioidaan olevan Suomessa noin 1000 henkilöä. Mukana oli 50 ammattilaista, erityisesti lääkäreitä ja fysioterapeutteja. Koska Ortonissa on paljon kokemusta EDS:ää sairastavien kuntoutuksesta, sinne on myös kertynyt erityisosaamista, jonka pohjalta monipuolinen päivän kattaus EDS:stä mahdollistui.

Seminaarin johtajana toiminut **Tage Orenius** osallistujat tervetulleeksi toivottaessaan rohkaisi heitä aktiiviseen keskusteluun ja ajatustenvaihtoon. Hän toivoi päivän antavan laajempaa ja syvempää ymmärrystä EDS:stä sekä käytännön työkaluja kliiniseen työhön.

Päivän teemaan orientoiduttiin fyysiatr **Seppo Villasen** asiantuntevalla ja laaja-alaisella katsauksella EDS:n historiasta, diagnostiikasta ja hoidosta. Luento tarjosi myös kautta linjan käytännön neuvoja ja vinkkejä kliiniseen työhön.

Sirpa Kivirikko kertoi huomattavasti kehittyneestä geneettisestä tutkimuksesta. Useita geenejä voidaan tutkia nykyisin samanaikaisesti eri menetelmillä, esimerkiksi paneelitutkimuksessa jopa 10–150 geeniä kerralla. Oireiltaan hyvin samantyyppisissä harvinaisissa sairauksissa on helpompi selvittää, mistä sairaudesta on kysymys. Toisaalta geneettisen tutkimuksen kehittymisen myötä sattumalöydösten mahdollisuuskin lisääntyy. Geenissä voidaan todeta myös muutoksia, joiden merkitys on epäselvä. EDS:n alatyypeistä vain hypermobiliin muodon geneettinen tausta on tunnistamatta, eikä geneettisistä tutkimuksista ole apua, vaan diagnoosi on kliininen. Kaikissa muissa alatyypin geenimääritelmät ovat olemassa.

Ainutlaatuista tietoa

Ortonissa käynnistyi vuonna 2014 tutkimushanke, jonka aiheena oli EDS-III:ta sairastavien psyykinen vointi, elämänlaatu ja persoonallisuus. Siihen osallistui sekä Ortonissa kuntoutuksiin osallistuneita, että Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen kautta ilmoittautuneita henkilöitä, joilla oli EDS-III-diagnoosi. Verrokkeina toimivat Metropolian terveydenhoitoalan aikuisopiskelijat. Tutkimuksessa käytettiin seitsemää kansainvälisesti tunnettua psykologista mittaria, ja vastausaste oli korkea.

- Meillä on nyt koossa varsin ainutlaatuinen tutki-

musaineisto ja olemme raportointivaiheessa. Ensimmäinen osatyö neljästä on lähetetty kansainväliseen lehteen, kertoo Orenius.

Suuri masennuksen ja ahdistuksen riski

Erikoispsykologi **Marja Louhi** esitteli tutkimuksensa EDS-III:ta sairastavien psyykkisestä voinnista. Kiinnostus teemaan oli herännyt hänen työskennellessään EDS-kuntoutujien kanssa. Hän kuvaili puheenvuorossaan sattuvasti potilaiden perushaastetta, jonka oli usein työssään kohdannut.

- Mieli on rehevä, mutta keho on ihan toista mieltä. Ihminen elää ristiriidassa oman mielensä ja kehonsa kanssa. Halua on, mutta tekemistä estää kehon toimimattomuus ja kipu. Se herättää riittämättömyyden tunteita. Itsensä toteuttaminen ja sosiaalinen elämä voivat olla hankalia, etenkin jos kohtaa vielä negatiivisia kommentteja esimerkiksi siitä, ettei tällaista sairautta edes ole.

” Psykologisessa tutkimuksessa ahdistus voidaan jakaa kahteen osaluueeseen. Se ei voi olla muuttuva ja tilapäinen tilanteeseen liittyvä reaktio eli tilanneahdistusta tai suhteellisen pysyvä persoonallisuuden piirre eli piirreahdistusta.

Tutkimukseen osallistuneista EDS:ää sairastavista 60 prosentilla oli masennuskyselyn viitearvojen mukaan vähintään lievä ja 16 prosentilla vakava masennus. Ero verrokkeihin oli huomattava, heistä vähintään lievä masennus oli vain yhdellä prosentilla.

Tutkimuksessa selvitettiin myös tilanneahdistusta ja piirreahdistusta. EDS-ryhmä erosi molemmissa merkittävästi verrokkiryhmästä. EDS:ää sairastavista 64 prosentilla oli kliinisesti merkittävää ahdistusta verrattuna verrokkeihin, joista sitä esiintyi vain 17 prosentilla.

Esityksen pohjalta virisi vilkas keskustelu siitä, mistä ahdistus johtuu ja onko sillä yhteyttä esimerkiksi autonomisen hermoston yliaktiivisuuteen. Samoin keskusteltiin mittausten menetelmien haasteista. Osa itsearviointikyselyiden yksittäisistä kysymyksistä voi mitata perusterveellä ihmisellä masennusta, mutta

◀ **EDS-seminaarissa puhuneet Seppo Villanen, Merja Louhi ja Tage Orenius.** Kuva: Jenny Tenhunen

somaattisesti sairaalla myös sairauden aktiivisuus ja oireilu voivat kohottaa pistemääriä.

Louhen tulokset ovat merkittävät ja muistuttavat siitä, että psyykinen vointi tulee aina arvioida ja huomioida, etenkin kun EDS-III:ssa alttius psyykkiselle kuormittumiselle on merkittävää. Tutkimus myös korostaa monipuolisten psykososiaalisten palveluiden tarpeellisuutta osana hoitoa ja kuntoutusta.

Löytö luonnetekijöiden eroista

Orenius kertoi analyysivaiheessa olevasta tutkimuksesta, joka kohdentuu persoonallisuuteen. Psykologisessa tutkimuksessa persoonallisuudella tarkoitetaan ajatusten, tunteiden ja käyttäytymisen muodostamaa kokonaisuutta. Se on yksilöllä melko pysyvä eri tilanteissa ja eri aikoina. Vaikka sillä on osittain geneettinen perusta, se kehittyy läpi elämän varsinkin lapsuudessa ihmisen ja ympäristön vuorovaikutuksessa.

- Vaikka persoonallisuushäiriöitä on EDS-III:ssa kartoitettu, aikaisempia tieteellisiä julkaisuja EDS:ää sairastavien persoonallisuusrakenteesta ei löydy. Tutkimuksessamme luonteenrakenne määriteltiin viiden ns. ison faktorin (Big Five) avulla. Niistä kolmessa EDS- ja verrokkiryhmän välillä oli merkittäviä eroja: EDS:ää sairastavien arvio omasta miellyttävyydestä ja tunnetasapainosta oli matalampi ja tunnollisuudesta taas korkeampi kuin verrokeilla. Löydökset ovat uusia. Ulospäinsuuntautuneisuuden ja erilaisille kokemuksille avoimuuden osalta ryhmät eivät eronneet toisistaan. Aineiston analysointi jatkuu.

- Yhtenä tavoitteena on selvittää persoonallisuuden vaikutuksia kivun ja psyykkisen oireilun välisiin kytköksiin.

Elämänlaadun haasteet

Terveysteen liittyvän elämänlaadun on tutkimuksissa todettu olevan EDS:ää sairastavilla selvästi matalampi kuin perusterveillä. Oreniuksen esittelemä kolmas osatutkimus keskittyikin elämänlaatuun.

- Elämänlaadun suhteen tulokset tukevat aikaisempien tutkimusten tuloksia, EDS:ää sairastavien elämänlaatu oli kaikilla tutkituilla osa-alueilla matalampia kuin verrokkiryhmällä. Fyysisen ja psyykkisen elämänlaadun alafaktorit olivat merkittävästi matalampia EDS-III:a sairastavilla kuin verrokeilla. En kuitenkaan tiedä, voiko varmuudella sanoa, onko matalampi elämänlaatu pelkästään seurausta EDS:stä, sillä yhteydet voivat olla varsin monimutkaiset.

Jatkoanalyysissä erityisenä kiinnostuksen kohteena perustulosten jälkeen on erilaisten kytkösten analysointi psyykkisen voinnin, persoonallisuuden ja elämänlaadun välillä. Esimerkiksi minkälainen kytkentä

on elämänlaadun sosiaalisen ulottuvuuden ja ahdistuksen välillä ja miten ne eroavat EDS:ää sairastavilla perusterveistä.

- Tehdyt tutkimukset antavat uutta tietoa sekä elämänlaatuun kytkeytyvistä tekijöistä että persoonallisuuden rakenteesta. Psyykkiset ongelmat voivat liittyä suoraan perussairauteen tai olla reaktiivisia suhteessa sairauteen liittyviin osatekijöihin tai molempiin.

Ortonin tutkimushankkeen tulokset kertovat laajasta psyykkisestä oireilusta, jolla on kliinistä merkitystä kokonaisuvinvoinnissa ja toimintakyvyn kannalta. Oireiston laaja-alaisuus ja moniulotteisuus pitää hoidossa ja kuntoutuksessa huomioida, kuten runsaat yksilöerotkin.

Päivä oli antoisa ja kaikkien alustusten jälkeen käytiin aktiivista keskustelua niin kuin Orenius alussa toivoikin. Hienoa oli myös kuulla, miten suurella antaumuksella mukana olevat fysioterapeutit pohtivat keinojaan auttaa parhaiten EDS:ää sairastavia asiakkaitaan. Palataan siihen teemaan seuraavissa numeroissa.

Saadapa samalainen perehdytys muistakin harvinaisista sairauksista ammattilaisille! •

EDS:n uusia luokittelukriteerejä on käsitelty vuoden 2017 Harvinaisia-lehdissä.

