



Nuori ME/CFS-potilas fysioterapeutin asiakkaana

Elina Vuorenmaa

OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2020

Fysioterapeutin tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Fysioterapeutin tutkinto-ohjelma

VUORENMAA, ELINA:
Nuori ME/CFS-potilas fysioterapian asiakkaana

Opinnäytetyö 56 sivua, josta liitteitä 3 sivua
JOULUKUU 2020

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa fysioterapeuttien kokemuksia nuorista ME/CFS-potilaista ja sairauden haasteista, toimivista fysioterapian lähestymistavoista ja fysioterapeutin roolista potilaan hoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa terveydenhuollon ammattilaisille ja potilaille tietoa ME/CFS-sairaudesta ja potilaiden tilanteesta sekä siitä, millaisilla fysioterapian lähestymistavoilla parhaiten voi tukea nuorta ME/CFS-potilasta.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja tiedonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelu toteutettiin kolmen haastateltavan fysioterapeutin osalta Zoom-sovellusta käyttäen ja yhden fysioterapeutin osalta kasvokkain tapahtuvana haastatteluna Tampereen ammattikorkeakoululla. Haastattelut nauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin sisällönanalyysimenetelmän avulla. Tulosten raportoinnissa pyrittiin säilyttämään haastateltavien henkilöiden anonymiys niin, ettei heitä tai heidän asiakkaitaan voi tunnistaa tekstistä.

Tutkimuksen tuloksena selvisi, että ME/CFS-potilaiden tilanne on vakava ja vaikea. Potilaat ovat ilman hoitoa ja tukea. Järjestelmän toimimattomuudesta aiheutuneiden traumaattisten kokemusten nähtiin hankaloittavan potilaan onnistuneen fysioterapian toteutumista. Kokonaisvaltainen ja asiakaslähtöinen työskentelyote vahvistaa luottamusta potilaan ja terapeutin välillä. PEM-oireen tunnistaminen ja sen opettaminen potilaalle luo pohjan fysioterapiaharjoitteille. Fysioterapeutin rooli nähtiin rinnalla kulkijana. ME/CFS-potilaiden fysioterapia koettiin merkitykselliseksi ja fysioterapeutin vastuu suureksi. Fysioterapeutin merkittäviä vaikuttamismahdollisuuksia potilaan auttamiseksi on panostaminen sairauteen liittyviin asiantuntijakoulutuksiin, moniammatilliseen yhteistyöhön ja tiedon jakamiseen potilaan hoidosta vastaaville tahoille.

Johtopäätöksenä todettiin, että ME/CFS-potilaiden yksilöllisiä ja asiakaslähtöisiä hoitopolkuja tarvitaan kiireellisesti. Opinnäytetyön tekijä on huolissaan yhä lisääntyvistä sairastuneiden määristä ja tulevaisuudessa olisi syytä kartoittaa huolellisemmin sairastumiseen johtavia syytekijöitä, jotta ennaltaehkäiseviin toimiin pystytään panostamaan tehokkaasti.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Physiotherapy

VUORENMAA, ELINA
A Young ME/CFS Patient in Physiotherapy

Bachelor's thesis 56 pages, appendices 3 pages
December 2020

The purpose was to gather physiotherapists experiences of ME/CFS, effective physiotherapy methods and the role of the physiotherapist in helping a young ME/CFS patient. The aim of the thesis was to provide information with health care professionals and patients about ME /CFS and possibilities of physiotherapy.

The study was carried out as a qualitative study and a thematic interview was used as a data collection method. Four physiotherapists were interviewed and data were analysed by means of qualitative content analysis.

The results revealed that the situation of ME/CFS patients is difficult and a customer oriented approach is needed in therapy. Identifying the PEM and teaching it to the patient, creates the basis for physiotherapy.

In conclusion, physiotherapy is a significant support for a patient with ME / CFS. Patients also need an individualized treatment path. In the future it would be worthwhile to explore more carefully the factors leading to the disease in order to be able to invest in preventive measures.

Key Words: ME, CFS, post-exertional malaise, physiotherapy, customer orientation

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	ME/CFS-TAUTI (KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ).....	8
2.1	Yleistä	8
2.2	Sairauden yleisyys ja kesto	8
2.3	Sairauden syy	9
2.4	Taudinkuva ja oireet.....	10
2.5	Diagnoosi	14
2.6	Hoito.....	15
3	ASIAKASLÄHTÖISYYS SOSIAALI- JA TERVEYSALALLA.....	19
3.1	Asiakas muuttuvassa yhteiskunnassa.....	19
3.2	Luottamus asiakassuhteessa	20
3.3	Fysioterapeutti asiakkaan tukena.....	21
4	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	24
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUTKIMUSOTE.....	25
5.1	Tutkimusmenetelmät.....	25
5.2	Haastattelun toteutus ja aineiston analysointi	26
5.3	Haastateltavat henkilöt.....	29
6	TULOKSET	31
6.1	Fysioterapeuttien näkemykset nuorista ME/CFS-potilaista	31
6.1.1	Potilaat jäävät ilman apua	31
6.1.2	Potilaiden tilanne vaatii toimenpiteitä.....	32
6.2	Nuori ME/CFS-potilas ja fysioterapia	36
6.2.1	Fysioterapian käynnistäminen	38
6.2.2	Kotikäyntien tarpeellisuus.....	40
6.2.3	PEM-oireen huomioiminen	41
6.2.4	Fysioterapian käytännön menetelmät.....	42
6.2.5	Haasteet fysioterapian toteuttamisessa.....	45
6.3	Fysioterapeutin mahdollisuudet auttaa nuorta ME/CFS-potilasta	46
6.3.1	Fysioterapeutin rooli rinnalla kulkijana.....	48
6.3.2	Fysioterapeutti sanansaattajana.....	49
7	POHDINTA	51
7.1	Johtopäätökset.....	51
7.2	Jatkotutkimusehdotuksia	54
7.3	Eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelu	55
	LÄHTEET.....	57
	LIITTEET	62

Liite 1. Kutsukirje haastatteluun	62
Liite 2. Suostumuslomake	63
Liite 3. Teemahaastattelun runko	64

1 JOHDANTO

Krooninen väsymysoireyhtymä eli ME/CFS (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome) on vakava, krooninen ja systeeminen sairaus, joka vaikuttaa merkittävästi potilaan terveyteen ja hyvinvointiin. Sairastuneita on arvioitu olevan miljoonia kaikissa ikäryhmissä ympäri maailmaa. Sen tunnusmerkkejä ovat merkittävä voimien romahdus minkä tahansa fyysisen, kognitiivisen tai psyykkisen kuormituksen jälkeen. Sairauteen ei tunneta parantavaa hoitoa. (Bateman ym. 2020.) Pelkkä krooninen väsymysoireyhtymä nimenä ei kuvaa sairauden vakavuutta riittävästi, joten käytän sairaudesta kansainvälisten johtavien asiantuntijoiden käyttämää lyhennettä ME/CFS.

Suomalaisessa terveydenhuollossa ME/CFS-potilaiden tunnistaminen, diagnoosi ja hoitaminen saatetaan kokea vaativaksi, koska muista Pohjoismaista poiketen Suomessa ei ole kansallisia suosituksia sairauteen liittyen (Lumio 2020). Selkeiden linjausten puuttuminen on johtanut terveydenhuollon sisällä näkemuseroihin. Viime vuosina potilaat ja potilasyhdistykset ovat myös tuoneet sosiaalisen median kirjoituksissa ja viranomaisyhteydenotoissa esiin, että potilaat ja heidän perheensä kokevat jäävänsä näiden näkemuserojen välissä ilman asianmukaista hoitoa.

Opinnäytetyöni aihe on hyvin ajankohtainen, koska sairauden biomarkkereita ja parantavaa hoitoa on etsitty jo pitkään. Monet ulkomaiset ja suomalaiset lääketieteelliset yhteisöt ovat lähiaikoina päivittämässä ME/CFS-sairauden hoitolinjauksia. Kokemukseni mukaan tämän potilasryhmän vaikeaan ja epäselvään tilanteeseen tarvittaisiin kiireellisesti asiakaslähtöisiä ja yhteiskunnallisesti kestäviä ratkaisuja. Kyseessä on kuitenkin merkittävä sairaus, joka koskettaa kaikenikäisiä ihmisiä.

Fysioterapiassa peruslähdekohtana on potilaan luottamuksellisen ja turvallisen ilmapiirin luominen, jotta voidaan tuottaa laadukasta ja asiakaslähtöistä kuntoutusta. Työssäni fysioterapeuttina joudun valitettavan usein tapaamaan potilaita, jotka ovat saattaneet kiertää vuosikausia eri poliklinikoilta ja asiantuntijoilta toi-

selle saamatta selkeää diagnoosia, oireita helpottavaa hoitoa ja tukea arjen toiminnoissa selviytyäkseen. Olen myös havainnut, että tänä päivänä fysioterapian asiakaskunnasta huomattavan osan muodostavat juuri nämä kroonisista ja monen elimen alueelle ulottuvista oireista kärsivät potilaat. Ilman diagnoosia ja syynmukaista hoitoa jääminen voi olla hyvin traumaattinen kokemus potilaalle ja aiheuttaa myös kumuloituvasti huolta läheisissä ja perheessä. Vaikeassa tilanteessa fysioterapeutti saattaa olla ainoa, joka pyrkii kokonaisvaltaiseen potilaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tilanteen huomioimiseen pyrkien toimimaan tulkkina hoitavan lääkärin ja potilaan välillä. Mitä vaikeammin sairaasta henkilöstä on kyse ja mitä alhaisempaa toimintakyky näyttäytyy, sitä haastavampaa potilaan on yleensä saada itseään ja oireitaan ymmärretyksi.

Erityisen haavoittuvina potilaina näen ME/CFS-potilaista nuoret, joiden normaali ikätasoinen kehitys edellyttäisi hyvää työ- ja toimintakykyä. Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kartoittaa fysioterapeuttien kokemuksia nuorista ME/CFS-potilaista ja haasteista heidän sairautessaan. Lisäksi tarkoituksena oli kerätä tietoa toimivista fysioterapian lähestymistavoista ja fysioterapeutin roolista potilaan hoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa terveydenhuollon ammattilaisille ja potilaille tietoa ME/CFS-sairaudesta ja potilaiden tilanteesta sekä fysioterapian lähestymistavoista, joilla voidaan tukea erityisesti nuorta ME/CFS-potilasta.

2 ME/CFS-TAUTI (KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ)

2.1 Yleistä

ME/CFS eli krooninen väsymysoireyhtymä on vakava, monisysteeminen ja toimintakykyä merkittävästi heikentävä sairaus. Nimi tulee englanninkielisistä sanoista chronic fatigue syndrome, mutta se tunnetaan myös nimellä myalgic encephalomyelitis (ME) eli lihaskipuja aiheuttava selkäydintulehdus. Maailman johtavien ME/CFS- asiantuntijoiden näkemys on, että sairaudella on vahva neuroimmunologinen patologia taustalla (Rekeland ym. 2020).

Maailman terveysjärjestö (WHO) on jo vuonna 1969 luokitellut ME/CFS-taudin itsenäiseksi neurologiseksi sairaudeksi. ICD-10-diagnoosikoodi on G93.3 Postviral Fatigue Syndrome (ICD-10, 2020). Tammikuussa 2020 WHO päivitti vuonna 2022 voimaan tulevaa ICD-11-luokitusta ja siinä todetaan, ettei ME/CFS kuulu ns. Bodily distress disorders eli toiminnallisten häiriöiden kategoriaan (ICD-11, 2020).

ME/CFS on yhteiskunnan talouden kannalta merkittävä sairaus. Se aiheuttaa suoria kustannuksia mm. terveys- ja sosiaalimenojen sekä työkyvyttömyyden kautta. Yhdysvalloissa tehtyjen arvioiden mukaan ME/CFS-potilaan lääketieteelliset kustannukset ovat kolme tai neljä kertaa suuremmat kuin väestössä keskimäärin ja 50 % korkeammat kuin Lupusta tai MS-tautia sairastavilla. (Valdez ym. 2019.) Yhteiskunnasta syrjäytymisen, veronmaksukyvyttömyyden ja lääketieteellisten kulujen on arvioitu olevan n. 17–24 miljoonaa dollaria vuosittain. Vähintään 25 % potilaista on täysin vuodepotilaita ja 75 % ei pysty osallistumaan täysipainoisesti työelämään tai opiskeluihin. (Bateman ym. 2020.).

2.2 Sairauden yleisyys ja kesto

Yhdysvaltain riippumattoman asiantuntijaorganisaation Institute of Medicine (IOM) mukaan jopa 2.5 miljoonaa amerikkalaista sairastaa ME/CFS-tautia. Yleisin sairastumisikä on 40–60 vuotta, mutta sairastuneita on kaikenikäisiä, myös lapsia ja

vanhuksia. Naisilla sairaus on yleisempää kuin miehillä. (Beoynd Myalgic Encephalomyelitis... 2015.) ME/CFS-potilaita on arvioiden mukaan noin 0.1–0.5 % väestöstä, jolloin Suomessakin olisi arviolta ainakin 10 000 potilasta (Lumio 2020). Dimmock, Mirin ja Jason (2016) ovat arvioineet 2013 vuoden US väestölaskennan mukaan, että n. 21.35 milj. 13–17 -vuotiaista nuoresta ME/CFS-potilaita olisi yli 38 600. Lasten osalta arviota taudin esiintyvyydestä on heikommin saatavilla, mutta yleisesti arvioidaan lapsia olevan vähemmän kuin aikuisia (Dimmock, Mirin & Jason 2016).

Sairauden kestosta on vaikea antaa ennustetta. Lapsena alkanut sairaus voi kasvun myötä helpottua. (Lumio 2020.) Rowe (2019) on etsinyt tutkimuksessa, johon osallistui yli 700 australialaista alle 16-vuotiailla ME/CFS-potilailla, paranemista ennustavia tekijöitä. Näitä ennustavia tekijöitä ei kuitenkaan tämän tutkimuksen perusteella ollut löydettävissä. Keskimääräinen sairauden kesto nuorilla potilailla oli 5 vuotta ja 68 % tapahtui paraneminen 10 vuoden aikana. Yleistä toimintakyvyn paranemista tapahtui kaikilla tutkimukseen osallistuneella. Näistäkin 5 % vointi jäi erittäin huonoksi ja 20 % merkittävän huonoksi. Aikuisella sairaus voi kestää vuosia ja taudinkuva voi aaltoilla vuosien varrella, mutta aiempi terveys ja toimintakyky ei välttämättä enää koskaan palaudu (Bateman ym. 2019).

2.3 Sairauden syy

Sairauden synty mekanismeja ei ole pystytty yksiselitteisesti nimeämään. Ympäristötekijöille ja mahdollisesti geneettisesti altistavilla tekijöillä on oma roolinsa sairauden käynnistymisessä. Sairastumista edeltänyt infektiokerkyys, altistuminen toksisille kemikaaleille, raskasmetalleille, saastuneelle juomavedelle tai ravinnolle, fyysinen trauma kuten niskan whiplash-vamma, kirurginen toimenpide tai vakava psyykinen kuormitustilanne voivat yhdessä tai erikseen myötävaikuttaa oireiden alkamiseen. (Carruthers & Van de Sande 2011.) Lääketieteellisessä kirjallisuudessa on kuvattu useita potilastapauksia, joilla oirekuva on alkanut immunisaation mm. HPV-, MPR-, pneumokokki-, influenssa-, hepatiitti B-, lavantauti- ja poliovirusrokotteiden jälkeen (Shoenfeld, Agmon-Levin & Tomljenovic 2015, 346; Blitshtey, Brinth, Hendrickson & Martinez-Lavin 2018). Tyypillistä on,

että potilaat kuvaavat sairauden käynnistyvän flunssan kaltaisilla oireilla. Tutkijat ovat havainneet tiettyjen bakteerien ja virusten kuten Epstein-Barr-, herpes- tai mykoplasmaplasmaviruksen olevan tyypillisiä löydöksiä ME/CFS-potilailla. (Beoynd Myalgic Encephalomyelitis... 2015.)

National Institute of Health (NIH) -viraston 2014 vuoden tilastojen mukaan ME/CFS oli lähes vähiten tutkimusrahoitusta saava sairaus. Se sai merkittävästi vähemmän rahoitusta kuin samankaltaisia tai vähemmän kuormittavia aiheuttavat sairaudet. (Dimmock, Mirin & Jason 2016.) European ME Coalition antoi 18.6.2020 päätöslauselman, jossa suosittelee EU-parlamentille lisärahoituksen myöntämistä ME/CFS-sairaudesta biolääketieteelliselle tutkimukselle. Siinä todetaan mm. biolääketieteellisen tutkimuksen rahoituksen vähyys ei ole perusteltua, kun huomioidaan miten suurta määrää kansalaisia asia koskettaa ja miten mittavat taloudelliset ja sosiaaliset vaikutukset sairaudella on (European ME Coalition n.d.)

2.4 Taudinkuva ja oireet

ME/CFS-sairaus voi muistuttaa useita muita samoja oireita aiheuttavia sairauksia. Tauti voi olla yhtä vammauttava kuin MS-tauti, reuma, SLE-tauti tai sydämen vajaatoiminta. (Hvidberg ym. 2015.) Oireet voivat vaihdella lievästä oireilusta vaikeaan vuosikausia ja ympäri vuorokauden kestävään erittäin vakavaan oireiluun. Oireet voivat vaihdella monien ulkoisten tekijöiden kuten fyysisen tai henkisen kuormituksen, infektioiden tai ympäristön lämpötilamuutosten mukaan. Lievässä taudinkuvassa potilaan toimintakyky on merkittävästi alentunut. Keskivaikeassa taudinkuvassa potilaalla on noin 50 % sairastumista edeltänyttä aikaa oleva toimintakyky. Vakavassa tautimuodossa potilas ei pysty juuri poistumaan kotoaan ja toimintakyky on erittäin alhaalla. Hyvin vakavassa oirekuvassa potilas on täysin vuodepotilas ja riippuvainen toisten avusta. (Carruthers & Van de Sande 2020.) On myös huomioitava, että potilaan vointi voi vaihdella huomattavasti eri aikoina ja eri potilaiden välillä (Bateman ym. 2020).

Lumion (2020) mukaan ME/CFS-potilailla on todettu useita eroja terveisiin henkilöihin nähden mm. aivojen kuvantamistutkimuksissa, immunologisissa tutkimuksissa, kortisonituotannossa, sokeriaineenvaihdunnassa ja uni-valverytmin säätelyssä. Tutkimuksissa on voitu osoittaa selkeitä keskushermoston ja erityisesti autonomisen hermoston muutoksia. Lisäksi on havaittu limbisen järjestelmän, hypotalamuksen ja aivolisäkkeen yhteistoiminnan heikentymistä, koliniinikreatiniin ja laktaatin suurentuneita pitoisuuksia, solujen energiantuotannon ja kyvyn käyttää energiaa puutoksia. Suoliston osuudesta neuroinflammaation käynnistäjänä on myös saatu viitteitä. (Komaroff 2019.)

ME/CFS-sairaudessa on seitsemän keskeisintä oireita (taulukko 1) ja lisäksi voi olla lisäoireita. Oireet eivät ole tärkeysjärjestyksessä ja ne voivat vaihdella potilaasta toiseen.

Taulukko 1. ME/CFS pääoireet (Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry)

- 1. Rasituksen jälkeinen huonovointisuus tai oireiden paheneminen (PEM)**
- 2. Liikunnan aiheuttama lihasväsymys ja -kipu**
- 3. Kognitiiviset häiriöt**
- 4. Kipu**
- 5. Univaikeudet.**
- 6. Yleinen ”huonovointisuus”, johon liittyy jatkuvaa flunssankaltaista huonovointisuutta: kurkkukipua, turvonnut imusolmukkeet ja lämmönsäätelyongelmia.**
- 7. Autonomiset hermoston oireet**

Kaikkia potilaita yhdistävänä oireena on PEM-oire eli rasituksen jälkeinen huonovointisuus ja oireiden pahentuminen, joka tulee englanninkielisistä sanoista post exertional malaise. Sitä kutsutaan myös erottavaksi tekijäksi muista samankaltaisista oireista aiheuttavista sairauksista. Potilaan on vaikea selviytyä normaaleista arjen aktiviteeteista ilman merkittävää uupumusta ja rasituksen jälkeistä oireiden pahenemista. Oireet ovat yksilöllisiä kullakin potilaalla. Minkä tahansa fyysisen, psyykkisen tai kognitiivisen rasituksen jälkeen toipuminen saattaa kestää pitkiä

aikoja, vakavimmissa tapauksissa jopa viikkoja tai kuukausia. Uupumus on vaikeaa, eikä se helpotu lepäämisellä. (Beyond Myalgic Encephalomyelitis...2015, Mitä on PEM-oire? 2018.)

Monilla potilaista leposyke on normaalia korkeampi. Rasiuksessa aivojen verenvirtaus, hapensaanti aivoihin ja lihaksiin on alentunut. Voinnin romahtaminen voi olla välitöntä tai ilmetä viiveellä. Äärimmäisessä tapauksessa potilas ei välttämättä kykene enää saavuttamaan rasiusta edeltänyttä tasoaan, mikäli kuormitus on ollut ylivoimaisen suuri. (Carruthers & Van de Sande 2011). Suurin osa ME/CFS-potilaista, jopa 70 % (RME-konferens Malmö 2019) ei pysty toistamaan rasiuskokeessa suoritustaan kahtena peräkkäisenä päivänä (Hodges, Nilsen & Baken 2017). Hiljattain julkaistussa tutkimuksessa on vahvistettu erityisesti vakavaa ME/CFS-tautimuotoa sairastavilla maksimaalinen hapenotto- ja keuhkokuivaus heikkenee eniten toisena rasiuskokeen suorituspäivänä (van Campen, Rowe & Visser 2020). Liikunta aiheuttaa ME/CFS-potilaalla lihasten poikkeuksellista väsymistä, ja tähän voi liittyä myös lihaskipua tai -särkyä (Carruthers & Van de Sande 2011).

Kaikille ME/CFS-potilaille on tavallista myös kognitiivisten toimintojen jonkinasteiset ongelmat. Potilaat kuvailevat usein oireita sanalla aivosumu eli brain fog. Häiriöt voivat olla osalla hyvinkin laaja-alaisia ja ulottua muistin vastaanottamisen, prosessoinnin ja taltioinnin hankaluuksista keskittymis- ja tarkkaavaisuusongelmiin ja puheen tuottamisen vaikeuksiin. (The ME Association n.d.). Nuorista potilaista lievemmin sairastuneet voivat pystyä käymään koulua osa-aikaisesti tai jopa koko-aikaisestikin, mutta koulun jälkeiseen muuhun sosiaaliseen tai harrastustoimintaan ei voimat enää riitä. Lisäksi poissaoloja kertyy yleensä runsaasti. (Rowe ym. 2017.)

Kipu ME/CFS-potilaalla voi olla paikallista tai laajalle levinnyttä, vaikeasti hallittavista ja kroonista. Tavallisia ovat päänsäryt, vatsakivut, nivelkivut, kurkkukivut, lantiokipu tai dysuria (kipu virtsatessa). (Rowe ym. 2017.) Kipu voi olla neuroopaattista kipua, johon saattaa liittyä kosketus tai/ja muiden aistien yliherkistymistä. Keskushermoston herkistymistä ME/CFS-potilailla on selitetty mm. mitokondrioiden heikentyneen toiminnan ja lihas- ja hermosolujen vähentyneen ATP-tuotannon avulla. (Meeus ym. 2013.)

Univaikeudet taas ovat hyvin tyypillisiä lähes kaikille potilailla. ME/CFS-potilaiden uni on usein virkistämätöntä riippumatta ajallisesta unen määrästä. Unihäiriöistä tyypillisiä ovat nukahtamisvaikeudet, hereillä olon vaikeudet, insomnia (unettoisuus) tai hypersomnia (liikaunisuus), joka on yleensä tyypillisintä. Hypersomniassa unentarve on jopa yli 20 h/vrk ja sitä voi ilmetä taudin alkuvaiheessa. Se voi jatkua viikkoja tai jopa kuukausia. (Rowe ym. 2017.)

Jatkuva oireiden vaihtelua ja yleinen huonovointisuus, johon liittyy jatkuvaa flunssan kaltaista oloa, kurkkukipua, turvonneet imusolmukkeet ja lämmönsäätelyongelmia. Osalla potilaista voi sairauden alkuvaiheessa olla viikkoja tai jopa kuukausia jatkuva kuume tai kuumeilu. (Rowe ym. 2017.)

Autonomisen hermoston säätelyn ongelmat ovat tavallisia potilailla. Taudinkuvaan liittyy usein ortostaattinen intoleranssi, mikä tarkoittaa oireiden pahenemista pystyasentoon noustaessa tai yrittäessä pysyä pystyasennossa. Makuulle meneminen ei välttämättä helpota oireita. Kliinisenä löydöksenä ovat merkittävä sykkeen nousu ja verenpainemuutokset. (Beyond Myalgic Encephalomyelitis...2015.) Autonomisen hermoston häiriötilaa heijastaa myös ME/CFS-potilailla tyypillisesti esiintyvät tasapainon ja lämmönsäätelyn ongelmat, eri aistien yliherkkyydet, tinnitus, migreenityyppiset päänsäryt, kehon tärinät, nivelkivut, pahoinvointi ja vatsan sekä suoliston toiminnan häiriöistä, lääke- ja kemikaaliyliherkkyydet. (The ME Association n.d.)

Vakavimmin sairastuneet ME/CFS-potilaat kärsivät myös vaikeammista neurologista oireista kuten kaksoisnäöstä, tajunnan tason heittelyistä, epätyypillisistä kouristuksista ja liikehäiriökohtauksista, puhekyvyn menetyksestä ja nielemisvaikeuksista. Nielemisvaikeudet ja painon putoaminen johtavat usein nenämahaletkun tai PEG-letkun asentamiseen ravinnon ja nesteiden saannin turvaamiseksi. (The ME Association n.d.)

Jo lapsuudesta tai nuoruudesta asti sairastanut potilas ei välttämättä kykene itsenäistymään, löytämään elämäkumppania ja saamaan omaa perhettä, saavuttamaan itselleen sopivaa koulutustasoa ja ammattia eikä olemaan taloudellisesti itsenäinen. Niin nuorilla kuin aikuisillakin ME/CFS-potilailla onkin usein sekundaarisena haittana masennusta ja ahdistusta. Vakava tilanne voi pitkittyessään

johtaa elämänhalujen menettämiseen. (Rowe ym. 2017.) Roberts ym. (2016) ovat havainneet tutkimuksessaan englantilaisten ja walesilaisten ME/CFS-potilaiden itsemurhariskin olevan seitsemän kertaa suurempi kuin muussa väestössä.

2.5 Diagnoosi

Ei ole olemassa yhtä ainuttakaan testiä, millä ME/CFS voidaan diagnosoida. Diagnoosi perustuu oirekuvaan ja erotusdiagnostisiin tutkimuksiin, jolla sairaus erotetaan muista samankaltaisista oireista aiheuttavista sairauksista. (Lumio 2020.) Diagnoosin vahvistamiseksi potilaan toimintakyvyn laskun on täytynyt kestää vähintään kuusi kuukautta ja erotusdiagnostisten testien jälkeen mitään muuta selitystä oireille ei ole voitu antaa. Oireiden tulee olla 50 %:a ajasta läsnä ja toimintakyvyn muutos tulee olla selkeä sairastumista edeltävään aikaan nähden. Diagnoosikriteerien täyttymiseksi potilaalla tulee olla PEM-oire. Lisäksi edellytetään vähintään ortostaattista intoleranssia tai kognitiivisten toimintojen heikkenemistä (Beyond Myalgic Encephalomyelitis...2015.)

Diagnoosin saaminen saattaa olla edelleen Suomessa haasteena, koska kansallisia yhtenäisiä linjauksia sairauden hoidosta ja sen järjestelyistä ei ole asetettu. Lääkäriseura Duodecim on eduskunnan antaman rahoituksen turvin valmistamassa vuoteen 2021 mennessä Hyvä käytäntö- suositukset. Suosituksia ovat laatimassa eri asiantuntijatahot ja lisäksi mukana on potilasyhdistysten edustus. Yleislääkärin vastaanotolla on harvoin resursseja asettaa diagnoosia. Usein vasta erikoislääkärin vastaanotolla käynnistyy diagnoosi- ja hoitovaihtoehtojen pohtiminen. (Lumio 2020.) ME/CFS-potilailla saattaa lisäksi olla samaan aikaan muita joko ensisijaisia tai sekundäärinä syntyneitä sairauksia. Fibromyalgia, pehmytkudosreuma. suolistosairaudet ovat tyypillisiä samanaikaisesti esiintyviä sairauksia. Sekundäärisenä haittana syntynyt masennus ja ahdistuneisuus saattavat olla usein ensisijaisina tutkimisen ja hoidon kohteina. ME/CFS-diagnoosin asettamisen jälkeen jotkut harvinaisemmat vakavatkin muut sairaudet saattavat jäädä diagnosoitamatta. (Beyond Myalgic Encephalomyelitis...2015.)

Rowe ym. korostavat vuonna 2017 julkaistussa ME/CFS lasten ja nuorten tutkimus- ja hoito-oppaassaan, että epäiltäessä ME/CFS-sairautta nuorella ihmisellä, tulisi aina viivyttämättä ohjata nuori asiantuntijalääkärin vastaanotolla ja käynnistää tarvittavat poissulkudiagnostiset tutkimukset. Mahdollisimman varhain annetulla diagnoosilla ja riittävillä tukitoimilla voidaan usein lievittää sairauden negatiivisia vaikutuksia potilaan elämään. Tämä on tärkeää erityisesti nuorten potilaiden ollessa kyseessä. Lääkäri on tällöin tärkeässä roolissa antaessaan tarvittavia lausuntoja sairauden vaikutuksista. Yhteistyön sujuvuus ja tiedon kulku sairastuneen nuoren ja kaikkien nuoren lähipiirissä olevien kesken on oleellista. Monille nuorille saattaa olla ratkaisevaa, että sosiaaliset kontaktit säilyvät edes jollain tasolla, vaikka itse opiskelu olisikin ajoittain liian haasteellista tai mahdotonta. (Rowe ym. 2017.)

2.6 Hoito

Parantavaa hoitoa sairauteen ei toistaiseksi tunneta (Rakeland ym. 2020). Suomessa ei ole selkeitä hoitokäytänteitä. Toistakymmentä vuotta kognitiivinen käyttäytymisterapia eli cognitive behavioural therapy (CBT) ja asteittain lisätty liikunta eli graded exercise therapy (GET) saivat huomiota lähes ainoina hoitomuotoina. Näyttöä niiden hyödyistä perusteltiin vuonna 2011 UK:ssa tehtyyn PACE-tutkimukseen, jossa verrattiin CBT, GET ja Pacing eli tekemisen rytmittäminen -hoitomuotojen hyötyä suhteessa tavanomaiseen lääkärin vastaanotolla tapahtuvaan hoitoon. (White ym. 2011.) Viime vuosina tehdyt PACE-tutkimuksen tulosten uudelleen arvioinnit ovat osoittaneet, että CBT hyödyttää vain pientä osaa n. 8-35 % potilaista, lähinnä elämänlaadun parantamisessa. Noin 54-74 % potilaista on kokenut GET-hoidon vaikuttavan negatiivisesti sairauteen ja vointiin. (Gegarty, Hann & Kurtev 2017.) Vink ja Vink-Niese (2019) toteavat, ettei GET pystynyt parantamaan ME/CFS-potilaan toimintakykyä tai palauttamaan työkykyä, vaan jopa 50 % potilaista se on haitallista. Pacing voi auttaa ME/CFS-potilasta löytämään sopivan tasapainon kuormituksen ja levon välillä eli estää PEM-oireen esiintymistä, jotta olemassa olevat oireet eivät pahene tai uusia oireita ei ilmaannu. (Bateman ym. 2020.)

Tieteellinen näyttö yhtenäisistä vaikuttavista hoidoista on Lumion (2020) mukaan vähäinen. Sairauden parantavan hoidon puuttuessa, oireita hoitavien ja toimintakykyä nostavien erilaisten lääkkeellisten ja lääkkeettömien hoitojen merkitys korostuu. Lääkkeellisissä hoidoissa tarvitaan varovaisuutta, sillä monet sairastuneista kärsivät lääkeyliherkkyyksistä. (Beoynd Myalgic Encephalomyelitis...2015.) Yksittäisten potilaiden osalta on kokemusperäistä tietoa mm. matala-annoksisen naltreksonin (LDN), rituximabin, rintatolimodin ja immunoglobuliinin hyödyistä (Lumio 2020).

Tällä hetkellä on meneillään useita kansainvälisiä tutkimuksia. Viimeisimpiä tutkimustuloksia on saatu Norjasta, jossa on valmistunut kliinisen II-vaiheen tutkimus cyclophosphamidin käytöstä ME/CFS-potilaiden hoidossa. Tuloksena yli puolet potilaista on raportoinut hyötyjä pitkässä seurannassa. Merkittävä osa potilaista on saatu oireettomiksi. Plasebo-ryhmän puuttuessa tuloksista ei voida kuitenkaan tehdä tieteellisesti valideja johtopäätöksiä. Tutkimusryhmä on käynnistämässä suurempaa kaksoissokko- ja plasebokontrolloitua tutkimusta cyclophosphamidella. (Rakeland ym. 2020.)

Lääkkeettömistä vaihtoehtoista on vähän tieteellistä tutkimusta, mutta yksittäiset potilaat kuvailevat saaneensa sairauden oireisiin apua monista vaihtoehtoisista hoidoista (Lumio 2020). Rowen (2019) tutkimuksessa todettiin potilaiden kokeilevan usein erilaisia vaihtoehtoisia hoitoja esim. luontaisterapiaa, kiropraktiikkaa, homeopatiaa, kiinalaista yrtilääkintää, suonensisäisiä vitamiineja, reiki-hoitoa, TaiChitä, hierontaa, hypnoosia, kuppausta, aromaterapiaa, meditaatiota. Tutkimuksessa ainoastaan lihassäryistä kärsivät kokivat saavansa hieronnasta apua. Ravintoneuvonnasta sai hyötyä 30 % tutkituista nuorista. Ortostaattisen intoleranssin hoidossa lisäsuolan käyttö, kompressiovaatetus ja tukisukat saattavat mahdollistaa pystyasennossa tapahtuvia arjen toimintoja paremmin. Yliherkkyyksien tiedostaminen ja ylikuormituksen välttäminen sekä niiden hallintaan tähtäävien keinojen löytäminen on oleellinen osa sopeutumista elämään tämän erityislaatuisen ja vakavan sairauden kanssa. (Beoynd Myalgic Encephalomyelitis...2015.)

Harten mukaan terveydenhuollon ammattilaisen on tärkeää kunnioittaa ME/CFS-potilaan näkemystä sairauden tuomista oireista ja osoittaa ymmärtävänsä sairauden vakavuus. Erilaisten oireita lievittävät hoidot ja toimintakyvyn paranemiseen tähtäävien keinojen löytäminen ja tuen antaminen ovat oleellinen osa potilaan hyvää hoitoa. Yksilöllisten apuvälineiden avulla saatetaan merkittävästi parantaa potilaan elämänlaatua, esim. pyörätuoli voi mahdollistaa ulkoilut, joihin muutoin potilas ei kykenisi. Kaikissa hoitotoimissa, aina vuorovaikutuksesta, tutkimiseen ja hoitamiseen asti tarvitaan erityistä varovaisuutta ja erityisesti PEM-oireen perusteellista ymmärtämistä. (Carruthers & Van de Sande 2011.) Pacing-menetelmän avulla voidaan potilaalle opettaa ne rajat, joiden puitteissa hän selviää fyysisistä ja kognitiivista tai henkistä kuoritusta vaativista tehtävistä. Sen avulla voidaan tarkkaan mitoittaa, mihin ja milloin potilas käyttää energiaansa. Aktiivisuusrannekkeet tai -kellot voivat myös olla avuksi sydämen sykkeen ja aktiivisuuden seurannassa, jotta potilas ymmärtää yksilölliset energiankulutuksensa rajat. (Bateman ym. 2020.) Taulukossa 2 on koottuna ME/CFS-potilaan hoito-ohjeet.

Taulukko 2. ME/CFS hoito-ohjeet (Bateman ym. 2020)

1. Vahvista potilaan kokemuksia ja lisää tietoa sairaudesta. Selitä, miksi ME/CFS on vakava, lääketieteellinen sairaus eikä se johdun laiskuudesta, masennuksesta tai psykosomaattisesta oireilusta.
2. Konkretisoi toimintakyvyn alentuminen ja tarjoa riittävästi tukea. Potilas voi hyötyä apuvälineistä kotiin, opiskeluun ja työhön, vammaisen pysäköintitunnuksesta, taloudellisesta tuesta ja henkilökohtaisesta avusta.
3. Opetä potilasta Pacing-menetelmään ja estämään PEM-oiretta Pacing on oleellinen osa potilaan hoitoa. On tärkeää löytää oma rasisusikkuna, jonka sisällä toimiessa voidaan ennaltaehkäistä potilaan voinnin romahtamista.
4. Hoida ja hallitse oireita
Sairauteen ei tunneta parantavaa hoitoa, joten erilaiset lääkkeelliset ja lääkkeettömät hoidot voivat helpottaa oireita.
Lääkkeellisten hoitojen aloitus aina varovasti ja pienillä annoksilla.
Lääkkeettömistä hoidoista esim.
 - suola ja nesteytys ja kompressiovaatteet ortostaattisista ongelmista kärsiville
 - kognitiivisten toimintojen tuet (mm. keinot muistin tukemiseksi)
 - korvatulpat, silmäsuojat ja aurinkolasit ääni- ja valoherkille
 - unihygenia
 - ongelmia aiheuttavien ruokien välttäminen
 Antiviraalisista ja immunomodulatorisista hoidoista on hyötynet osa potilaista.
5. Hoida oheissairauksia

Rowe (2019) on tutkimuksessaan havainnut, että nuoret ME/CFS-potilaat kokivat kaikkein tärkeimmäksi saada kokemus oman elämän hallinnasta vakavasta sairaudesta huolimatta. Oireiden hallinta ja arjen rutiinien löytäminen, tuki yhteydenpitoon koulun kanssa sekä sosiaalisten kontaktien säilyminen koettiin myös tärkeäksi. Lisäksi ajantasainen tutkimustieto sairaudesta ja vertaistuen löytäminen nähtiin myös hyödyllisinä. Ammattilaisten empaattisen asenteen ja toivoa antavan ilmapiirin koettiin myös tukevan jaksamista. (Rowe 2019.)

3 ASIAKASLÄHTÖISYYS SOSIAALI- JA TERVEYSALALLA

3.1 Asiakas muuttuvassa yhteiskunnassa

Asiakkaalla tarkoitetaan palvelujen ostajaa tai käyttäjää, joka hyötyy saamastaan palvelusta tai tuotteesta ja myös maksaa siitä. Sosiaalialalla asiakas termi on ollut jo pitkään käytössä. Terveystieteiden alalla sairaanhoidollisten toimien kohteena olevasta asiakkaasta käytetään pääasiassa nimeä potilas. (Valkama 2012.) Sosiaali- ja terveysalalla asiakkaita tai potilaita ovat yksilöt, yhteisöt ja ryhmät. Työn tavoitteena on asiakkaiden tai potilaiden terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edellytysten mahdollistaminen. (Raatikainen 2015, 1.)

STM on linjannut Suomen sosiaali- ja terveyspolitiikan strategian 2030 visioksi eheän yhteiskunnan ja kestävästi hyvinvoinnin saavuttamisen. Yksi strateginen tavoite on ihmisen aktiivinen osallisuus. Hyvinvoinnin katsotaan syntyvän juuri osallisuudesta ja merkityksellisyyden kokemuksista sekä kuulumisesta ryhmään. (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.)

Asiakas on verkostoituneessa ja globaalissa yhteiskunnassa tietoisempi erilaisista palveluista ja tuotteista sekä myös omista vaikuttamisen mahdollisuuksistaan (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.). Perinteinen asiantuntijamalli ei enää riitä tyydyttämään asiakkaiden tarpeita. Asiakkaalla on yksilöllinen ja ainutlaatuinen mielipide palvelun vahvuuksista/heikkouksista sekä kehittämistarpeista sekä entistä laajempi valinnan mahdollisuus. Epäonnistuneet toimintamallit ja toimimattomat palvelut karsiutuvat nopeasti pois. (Ahonen 2017, 27-39.)

Asiakkaan tarpeiden, toiveiden, tavoitteiden ja kokemusten syvälliseen ymmärtämiseen tarvitaan uudenlaista vuorovaikutusta. Ymmärrys voidaan saavuttaa vain yhteiskehittämisen avulla. Tämä edellyttää kaikkien osapuolten, myös asiakkaan mukaan ottamista palvelun kehittämiseen. Palveluita kehittäessä tarkastellaan myös laatua, saatavuutta ja kokemuksia. (Ahonen 2017, 27-39.)

Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja palvelujen uudistamisen tarvetta tukee väestörakenteen muutos ikääntyvän väestön lisääntyessä ja työikäisten vähenytessä. Tämä muutos aiheuttaa lähitulevaisuudessa huoltosuhteen merkittävää heikentymistä, joka tarkoittaa konkreettisesti yhteiskunnallisten palvelujen resurssien kiristymistä (Ahonen 2017, 27-39). Pelkästään Suomen terveydenhuollon menot ovat jatkaneet kasvuaan kiihtyvää tahtia. Vuonna 2018 terveydenhuollon kokonaismenot olivat 21.1 miljardia euroa. Vuodesta 2017 kasvu oli 1.2 %. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Stenvall & Virtasen (2017, 23, 260) mukaan muutoksen aikaansaamiseksi tarvitaan erityisesti uudenlaista johtamistapaa, muutoshalukkuutta ja uudentyypisiä näkemyksiä. He myös korostavat, että palvelutuottajilta on kehitystyössä löydettävä runsaasti hyvää tahtoa ja kykyä kyseenalaistaa omaa toimintaa.

3.2 Luottamus asiakassuhteessa

Sosiaali- ja terveysalalla ammattilaiset kohtaavat useita kertoja päivässä asiakkaita tai potilaita, jotka ovat joutuneet tahtomattamaan uuteen ja joskus hyvinkin vakavaan tilanteeseen. Tällaisia tilanteita voivat olla mm. epävarmuus diagnoosista, taloudellisen turvan menetys, läheisen päihdeongelmat, sairastuminen tai kuolema. Pienikin positiivinen ele, kunnioittava ja ystävällinen käytös sekä kyky asettua asiakkaan asemaan voi luoda välitöntä turvaa ja luottamusta. (Raatikainen 2015, 19.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- tai potilastapahtuma tulisikin mieltää palvelutapahtumaksi, jossa asiakkaan tarpeiden, toiveiden, tavoitteiden ja kokemusten syvällinen ymmärtäminen olisi kaiken perustana (Ahonen 2017, 38). Raatikaisen (2015, 18) mukaan luottamus ja luottamusta herättävä vuorovaikutus ovat asiakkaan ja ammattihenkilön yhteistyön onnistumisen kannalta tärkeintä. Jos vuorovaikutus on asiakkaan ja palveluntuottajan välillä huonoa, eikä luottamuksellista ilmapiiriä synny, niin toiminnan ei voida katsoa olevan onnistunutta asiakaslähtöisyyden osalta (Stenvall & Virtanen 2012, 164).

Asiakkaalle ja potilaalle on merkityksellistä tulla hyväksytyksi, nähdyksi ja kuulaksi omana itsenään. Kun asiakas kokee työntekijän olevan aidosti hänen puolellaan, on luottamus vahvalla pohjalla. Luottamuksellisen asiakassuhteen voidaan katsoa koostuvan neljästä tekijästä. Neutraali innostuminen asiakkaasta ja hänen tilanteestaan voi sytyttää toivoa ja houkuttelee potilasta ajattelemaan vaolisemmin tulevaisuudestaan. Asiantuntevasti ja varmuudella käyttäytyvä työntekijä välittyy potilaalle luottamuksen tunteena. Työntekijän henkilökohtaiset ominaisuudet voivat luoda luottamuksen ohella kunnioitusta ja turvallisuutta sekä toisaalta myös päinvastaisia tunteita. Tietoinen halu toimia luotettavana ja luottamusta rakentavavana ammattilaisena vaikuttaa myös asiakassuhteen luottamuksen syntymiseen. (Raatikainen 2015, 141-143.)

Terveys- ja hyvinvoinninlaitoksen tekemän väestökyselyn raportissa havaittiin, että kielteiset kokemukset terveydenhuollossa olivat yleisiä pitkäaikaissairailta ja masentuneilla. Kyselyssä kerättiin tietoa palveluntarpeen, kohtelun ja osallistumismahdollisuuksien toteutumisesta terveydenhuollon palveluissa. Paljon palveluita käytävillä potilailla, samoin kuin talousvaikeuksia kokeneilla potilailla oli myös enemmän negatiivisia kokemuksia kaikilla osa-alueilla. Naisilla oli paljon kielteisiä kokemuksia kohtelusta. Työelämän ulkopuolella olevat eläkeläiset tai vastaavassa tilanteessa olevat kokivat saaneensa paremmin kunnioittavaa kohtelua kuin työssäkäyvät. (Aalto ym. 2017.)

3.3 Fysioterapeutti asiakkaan tukena

Suomen Fysioterapeuttien mukaan ”fysioterapeutti on kuntoutusalan ammattilainen ja terveydenhuollon laillistettu ammattihenkilö, joka on suorittanut fysioterapeutin, lääkintävoimistelijan tai erikoislääkintävoimistelijan tutkinnon.” Fysioterapeutin työskentely on näyttöön perustuvaa ja asiakkaan tarpeista lähtevää palvelua. (Suomen Fysioterapeutit 2016.) Fysioterapiassa pyritään edistämään, palauttamaan ja ylläpitämään asiakkaan terveyttä sekä liikkumis- ja toimintakykyä. Tärkeimpiä terapiamenetelmiä fysioterapia tavoitteiden saavuttamiseksi ovat neuvonta ja ohjaus, terapeuttinen harjoittelu, manuaalinen ja fysikaalinen terapia sekä apuvälineiden tarpeen arviointi ja käytön ohjaus. (Suomen Fysioterapeutit

2016.) Asiakkaan tai potilaan optimaalisen liikkumis- ja toimintakyvyn saavuttaminen tapahtuu potilaan ja palvelujärjestelmän resurssien sallimissa rajoissa (Alaranta, Pohjolainen, Salminen, Viikari-Juntura 2003, 392).

Fysioterapeuttinen neuvonta ja ohjaus voi olla sanallista, visuaalista ja manuaalista ja se voi tapahtua terveysneuvonnan, keskustelujen tai toiminnallisen harjoittelun kautta. Terapeuttinen harjoittelu pitää usein sisällään kehonhallinnan, lihasvoiman ja nivelliikkuvuuden sekä toiminnallisen harjoittelun toteuttamista yhdessä asiakkaan kanssa. Manuaalisella terapialla yleensä tarkoitetaan nivelten ja pehmytkudoksen mobilisointia ja nivelten manipulointia. Manuaaliseen terapian toteuttaminen vaatii fysioterapeutilta hyviä käden taitoja ja pidempää erikoistumiskoulutusta. Fysikaalista terapiaa toteutetaan erilaisten lämpö-, valo- ja sähköhoitojen avulla. Apuvälineitä ovat erilaiset avustavat välineet kuten kyynärsauvat ja pyörätuoli, yksilölliset tuet kuten selkätuet, kaulurit, korsetit sekä kodin kalusteisiin sovitettavat välineet kuten sängyt tai wc-korotukset. (Alaranta ym. 2003, 395-400.) Suomen lainsäädäntö takaa maksuttomat apuvälinepalvelut ja kodin muutostyöt henkilöille, joilla toimintakyky on alentunut tai muuttunut sairauden, vammautumisen tai kehitysviiveen vuoksi niin, että arjen toiminnoista selviäminen on vaikeutunut (Autti-Rämö, Salminen, Rajavaara, Ylinen 2016, 347).

Fysioterapeutti tekee yhteistyötä asiakkaan ja muiden asiakkaan hoitoon ja kuntoutuksen osallistuvien ammattilaisten kanssa sekä toimii osana moniammatillista yhteistyöverkostoa (Suomen Fysioterapeutit 2016.) Moniammatilliset työryhmät toimivat keskussairaaloissa, terveyskeskuksissa ja kuntoutuslaitoksissa. Fysioterapeutin näkemystä ja kokemusta tarvitaan mm. kuntoutustarvetta ja -suunnitelmia laadittaessa. Fysioterapeutti asiantuntijana kertoo potilaan fyysisen toimintakyvyn ongelmat, keinot ja menetelmät ongelmien poistamiseksi tai helpottamiseksi, tekee ehdotuksia apuvälineiden hankkimisen tarpeellisuudesta. (Alaranta ym. 2003, 400-401.) Yhteistyö omaisten ja läheisten kanssa terapiatyössä korostuu erityisesti lapsilla ja nuorilla terapia-asiakkailla. Läheisten mukanaolo voi tuoda arvokasta tietoa potilaan tilanteesta, mutta myös vahvistaa potilaan luottamusta ja uskoa omaan kykyihinsä. (Autti-Rämö ym. 2016, 402.)

Fysioterapeuteilla on terveydenhuollon ammattilaisina velvoite ylläpitää ja uudistaa osaamistaan, yrittäjäjyötä ja markkinointia. Tieteellisen tiedon soveltaminen,

projektityöskentely ja tutkimuksen tekotaidot vaativat kriittistä ajattelua ja asennoitumista. Yhteiskunnan taloustilanteen heikentyessä myös fysioterapeutin tulee kyetä tulevaisuudessa entistä kustannustehokkaampiin, vaikuttavampiin ja laadukkaampiin palveluihin. (Suomen fysioterapeutit 2016.)

4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kartoittaa fysioterapeuttien kokemuksia nuorista ME/CFS-potilaista ja sairauteen liittyvistä haasteista. Lisäksi tarkoituksena oli kerätä tietoa toimivista fysioterapian lähestymistavoista ja fysioterapeutin roolista potilaan hoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa terveydenhuollon ammattilaisille ja potilaille sekä heidän läheisilleen tietoa ME/CFS-sairaudesta ja potilaiden tilanteesta sekä fysioterapian lähestymistavoista, joilla voidaan tukea erityisesti nuorta ME/CFS-potilasta.

1. Millaisia kokemuksia fysioterapeuteilla on nuorista ME/CFS-potilaista?
2. Millainen fysioterapia on toimiva nuorilla ME/CFS-potilailla?
3. Millainen rooli fysioterapeutilla on nuorten ME/CFS-potilaiden hoidossa?

5 OPINNNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUTKIMUSOTE

5.1 Tutkimusmenetelmät

Oppinäytetyössäni tutkin fysioterapeuttien kokemuksia ME/CFS-potilaista ja heidän tilanteestaan. Aihetta ei ole tästä näkökulmasta aikaisemmin tutkittu. Tutkimusmenetelmänä kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on toimiva tämänkaltaisessa tilanteessa, jossa halutaan selvittää mistä ilmiössä on kyse. Laadullisen lähestymistavan kautta on mahdollista saada syvällisempi näkemys nykytilanteesta ja mahdollisesti nostaa esiin tulevaisuuden kehittämiskohteita. (Kananen 2012, 29.)

Tiedonkeruumenetelmäksi valitsin haastattelun, joka mahdollisti syvällistä kokemusta omaavien henkilöiden käyttämisen tutkimuksessa. Suoran vuorovaikutuksen avulla on mahdollisuus saada moniulotteisempi käsitys tutkittavan henkilön näkemyksistä ja kokemuksista. Tilanteessa pystyy haastateltavan äänensävyjen, eleiden ja ilmeiden kautta on ymmärtämään laajemmin keskusteltavan aiheen merkitystä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 194.) Haastattelu on menetelmänä joustava. Keskustelun lomassa on mahdollistaa toistaa kysymyksiä, oikeista väärinymmärryksiä ja selventää omia näkemyksiään. Haastattelu antaa myös tutkijalle mahdollisuuden esittää kysymyksiä haluamassaan järjestyksessä tai keskittyä syvällisemmin joihinkin aihealueisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85.)

Teemahaastattelu menetelmänä on sopiva pienelle tutkimusotokselle, ja kun keskustelussa halutaan edetä tiettyjen teemojen varassa. Haasteltavia henkilöitä yhdistää se, että he ovat kokeneet samankaltaisia tilanteita. Haastattelun avulla haasteltavat pystyvät antamaan täsmällisempiä vastauksia ja konkreettisia esimerkkejä käytännön tilanteista, kuin esim. pelkästään kyselylomaketta käyttämällä. (Hirsjärvi & Hurme 2009; 47–48.)

Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Haastattelu tilannetta varten on suunniteltava aihepiirit eli teema-alueet ja pää- ja alakysymyksiä huolellisesti etukäteen. Itse haastattelutilanteessa kuitenkin edetään tilanteen mukaan ja kysymysten tarkkaa järjestystä tai

muoto saattaa muuttua. Muita huomioitavia asioita ovat käytännön seikat kuten haastattelun ajankohdan ja paikan sopiminen, haastattelutilanteen avauskysymys tai miten keskustelua voidaan ohjalla kiinnostuksen kohteena olevaan aihepiiriin, jotta tutkimusaiheesta saadaan mahdollisimman kattavasti tietoa. Haastattelijan on varauduttava pitkiinkin haastattelutilanteisiin, joskus suunniteltu 1-2 tuntia ei ole riittävä, mikäli haastateltava on puhelias ja innostunut aiheesta. (Hirsjärvi ym. 1997, 194-200.)

Aineiston analysointia toteutin laadullisen sisällönanalyysin avulla. Sen tarkoituksena on käsitellä aineisto sellaiseen muotoon, jotta analysointi on mahdollista ja mahdollistaa vastausten löytäminen asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Siinä eteneminen tapahtuu vaihe kerrallaan aineiston kuvailun, luokittelun, tulkinnan ja yhdistämisen kautta. Aineiston kuvaaminen on ilmiön ja kokemusten kuvaamista. Luokitteleminen tarkoittaa aineiston jäsentämistä ja se luo pohjan tulkinnalle. Tulkinnan avulla aineiston osia voidaan vertailla, yksinkertaistaa ja tulkita. Yhdistelyssä pyritään löytämään luokittelujen välille samankaltaisuutta ja säännönmukaisuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2009; 143–150.) Laadullisesti kerättyä aineistoa leimaa ilmaisuvoimaisuus, moniulotteisuus ja -muotoisuus. Monenlainen aineiston tarkastelu on mahdollista ja näkökulmaa voidaan muuttaa tutkimusprosessin edetessä. (Alasuutari 1994, 84.)

5.2 Haastattelun toteutus ja aineiston analysointi

Opinnäytetyössäni haastattelin terveydenhuollon ammattilaisina toimivia fysioterapeutteja, jotka osallistuivat vapaaehtoisesti haastatteluun. He kertoivat kokemukseen perustuvista havainnoistaan. Opinnäytetyösuunnitelmassa keskeisiksi kysymyksiksi nousseet asiat muodostivat teemat, joiden varassa haastattelu eteni (Liite 3). Etukäteen olin varannut vähintään kaksi tuntia jokaiselle haastateltavalla. Kolmen haastateltavan kanssa aikaa kului 1–1 /2 h ja yhden kanssa yli 2 h.

Haastattelut nauhoitin ja litteroin suoritin haastattelua seuranneen viikon aikana. Sisällönanalyysi menetelmän mukaisesti etsin litteroidusta aineistosta merkityk-

sellisiä lauseita, jotka vastaisivat tutkimuskysymyksiini. Samaan tyyppisiä ilmaisuja havainnollistin käyttämällä värillisiä kyniä. Pelkistämisen eli redusoinnin tavoitteena on karsia kaikki aineistossa oleva itse tutkimukselle epäolennainen materiaali pois. (Tuomi & Sarajärvi 2018 122-123.)

Seuraavassa vaiheessa pyrin löytämään eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia pelkistetyistä ilmaisuista. Tämän klusteroinnin eli ryhmittelyn avulla pystyin ryhmittelemään samaa tarkoittavia ilmaisuja ja löytämään mahdollisia eroavaisuuksia. Näistä yhteneväisistä käsitteistä tai ilmaisuista pystyin muodostamaan alaluokkia, jotka nimesin sisällön mukaan. Tämän abstraktoinnin eli käsitteellistämisen tarkoituksena on siis löytää alkuperäisaineiston ilmaisuille kuvaavat teoreettiset käsitteet ja lopulta muodostaa johtopäätöksiä. Luokittelua voi jatkaa eteenpäin yhdistelemällä näitä alaluokkia ja muodostamaan niille yläluokkia. Luokittelun tarkoituksena on lopulta nimetä pääluokat, jotka ovat yhteydessä itse tutkimustehtäviin. (Tuomi & Sarajärvi 2018 123-125.) Pääluokat muodostavat opinäytetyöni tulosluvun otsikot. Taulukossa 3 on näkyvissä tekemääni aineiston käsitteilyä pelkistyksestä luokitteluun.

Taulukko 3. Esimerkki sisällönanalyysistä

Pelkistetty ilmaus (reduointi)	Alaluokka (klusterointi)	Yläluokka (abstraktointi)	Päälukka
potilaat ovat pettyneet terveydenhuollon henkilöstöön			
potilaat ovat menettäneet luottamuksensa	vuorovaikutuksen ongelmat	Luottamus puuttuu	
kokemukset, että oirekuvaa ei ymmärretä			
joutuneet kohtaamaan epäuskkoa	kuulluksi tulemisen vaikeudet		
rankkoja tapauksia			Potilaat jäävät ilman apua
alistuneita ja luovuttaneita	selviämisen vaikeudet		
väsyneitä etsimään apua			
kokemukset ilman apua jäämisestä		Hoito ja tuki puuttuu	
joutuvat taistelemaan hoidoista ja etuuksista	Heitteille jääminen		
syrjitty potilasryhmä			

5.3 Haastateltavat henkilöt

Opinnäytetyöhöni sopivien haastateltavien löytäminen oli aluksi hieman vaikea tehtävä. Suomessa ei järjestetä erikoistumiskoulutuksia ME/CFS-potilaiden fysioterapiasta eikä ole erikseen pelkästään tähän sairauteen erikoistuneita fysioterapeutteja tai hoitolaitoksia. Muutamia yliopistosairaaloiden järjestämiä koulutuspäiviä tai luentoja on viime vuosina ollut, mutta nämä eivät ole käsitykseni mukaan kovin laajaa yleisöä saavuttaneet, vaan ovat kohdentuneet informatiivisina lähinnä julkisella sektorilla toimiville terveydenhoitoalan ammattilaisille. Yksityissektorilla on työntekijöiden omaa sisäistä koulutusta. Halusin saada haastateltavaksi eri puolilta Suomea yksityissektorilla toimivia fysioterapeutteja, jotka olivat tehneet pidempiä terapiajaksoja ME/CFS-potilaiden kanssa.

Kollegoiden ja potilasyhdistysten kautta sain yhteensä noin kymmenen fysioterapeutin nimet, joilla oli kokemusta ME/CFS-nuorten potilaiden kanssa työskentelestä. Otin heihin ensin sähköpostitse tai tekstiviestillä yhteyttä. Viisi fysioterapeuttia oli halukkaita myös kuulemaan aiheesta tarkemmin ja keskusteli kanssani lyhyesti puhelimessa. Neljä fysioterapeuttia halusi ottaa osaan tutkimukseen. Syitä miksi osa karsiutui, olivat siirtyminen julkisen sektorin tehtäviin, haluttomuus profiloitua jonkun tietyn sairausryhmän asiantuntijaksi tai vähäinen kokemus sekä sopimaton haastattelun ajankohta. Puhelun aikana sain myös itselleni vahvistukseksi, että työstämäni aihe koettiin merkitykselliseksi ja mielenkiintoiseksi.

Tutkimukseen osallistuneet fysioterapeutit esiintyvät työssä anonymisti. Esittelen heidät tässä yhteydessä lyhyesti ilman tunnistettavia yksityiskohtia ja sattumanvaraisessa järjestyksessä. Jokainen haastateltava henkilö on hyväksynyt oman esittelytekstinsä.

Ensimmäisenä esittelen fysioterapeutin, joka on toiminut yli 16 vuotta fysioterapeuttina. Hänellä on neurologisen fysioterapian pidempi koulutustausta ja lisäksi laaja työkokemus erilaisista tule- ja kipuongelmista, neurologisista sekä pitkäaikaisia harvinaisia sairauksia sairastavista lapsi- ja aikuispotilaista. Hänen potilaansa ovat usein kipupotilaita, joilla EDS/HMS (Ehlers Danlose syndrome/Hy-

permobility spectrum disorders) -diagnoosi ja siihen lisäksi monilla on liitännäissairauksia esim. kroonista väsymysoireyhtymää. Asiakkaista on noin 15 % on erilaisia syndrooma -sairauksista kärsiviä. Hänen vastaanotoillaan on viimeisen 5-6 vuoden aikana alkanut enemmän näkymään ME/CFS ja POTS (postural orthostatic takykardia syndrome) -potilaita.

Toinen fysioterapeutti on toiminut työssään 23 vuotta. Hänen koulutustaustansa on neurologinen fysioterapia. Työote on keskushermoston kautta vaikuttava kokonaisvaltainen lähestymistapa. Hän on tehnyt useamman vuoden työtä lasten ja nuorten harvinaissairauksien parissa ja paljon aikuis- ja lapsineurologisia potilaita vaativan lääkinällisen kuntoutuksen kautta. Lisäksi hänellä on runsaasti myös EDS ja Marfan -oirekuvalla olevia potilaita, joista monilla myös kroonisen väsymysoireyhtymään sopivat oireet. Virallisella ME/CFS ja POTS -diagnoosilla olevat potilaat tulleet ovat tutuiksi vasta parin viimeisen vuoden aikana.

Kolmas haastellussa mukana ollut fysioterapeutti on toiminut fysioterapeuttina yli 12 vuotta. Hän on erikoistunut harvinaissairauksiin, ikääntyneiden ja muistisairaiden fysioterapiaan ja kipufysioterapiaan. 2016 vuodesta lähtien hänellä on ollut ME/CFS ja POTS oirekuvalla olevia potilaita.

Neljäs fysioterapeutti on toiminut fysioterapeutin työssä yli 21 vuotta. Hän on erikoistunut neurologiseen ja psykofyysiseen fysioterapiaan, jonka myötä hänelle on ohjautunut myös ME/CFS ja POTS -oirekuvalla ja diagnoosilla olevia nuoria potilaita.

6 TULOKSET

6.1 Fysioterapeuttien näkemykset nuorista ME/CFS-potilaista

Fysioterapeutit kuvailivat ME/CFS- sairautta ja potilaiden tilannetta sanoilla haastava ja vaikea. Fysioterapeuttien yhteinen näkemys oli, että kyseessä on vakava, toimintakykyyn merkittävästi vaikuttava sairaus, johon ei tunneta parantavaa hoitoa. Yksi fysioterapeuteista arvioi, että vain noin 5-10 % kokee parantumista, lapsena sairastuneet ehkä herkemmin kuin aikuisiällä sairastuneet. Potilas on monesti nimityksenä sopivampi kuin kuntoutuja.

Monet lapsetkin on sen verran sairaita, että ne on lähempänä potilasta kuin kuntoutujaa.

Kaksi fysioterapeuteista korosti, että on tärkeää erottaa kyseessä olevan haastava sairaus, ei haastava potilasryhmä. Potilaita ei koettu haastaviksi. Mitään yhdistäviä luonteenpiirteitä ei ole nähtävissä. ME/CFS-potilaita ei voida kategorisoida, että he olisivat esim. kaikki yli- tai alisuorittajia, laiskoja tai ahkeria tai muulla tavoilla äärimmäisyyksiin taipuvaisia ihmisiä.

Tää ei ole hankala potilasryhmä, vaan tää on hankala sairaus. Et se pitää niinku erottaa. Nää ei oo todellakaan vaativia... niissä potilaissa ei itsessään mitään tällästä erikoista mikä kuormittaisi, niinkun näistä ei löydy mitään yhtenäisiä piirteitä...

6.1.1 Potilaat jäävät ilman apua

Fysioterapeuttien mukaan ME/CFS-potilaista monet tai suurin osa ovat täysin ilman apua ja hoitoa. Jääminen ilman apua ja jatkuva taistelu lakisääteisistä etuuksista ja hoidosta on potilaille ja heidän läheisilleen raskasta. Monet ovat alistuneita ja väsyneitä sekä kadottaneet täysin luottamuksensa terveydenhuollon kykyyn toimia heidän parhaakseen. Osa potilaista jopa saattaa olla itsekin epäuskoisia, mistä sairaudessa on kyse. Yksi fysioterapeuteista kuvaili näiden potilaiden olevan ns. rankkoja tapauksia. Potilaiden selviäminen vakavan sairauden kanssa saattaa olla täysin terapian ja perheen jaksamisen varassa.

Monilla näillä perheillä ja näillä nuorilla on jo suunnaton määrä pettymyksiä terveydenhuollon henkilöstöön.

Haastattelemini fysioterapeuttien mukaan useimmilla ME/CFS-potilailla on paljon traumaattisia kokemuksia. Pelkästään jo vakavan parantumattoman sairauden aiheuttama trauma on suuri. Traumatisoitumista aiheuttaa myös se, että nämä potilaat kohtaavat hyvin usein epäuskoa ja joutuvat kokemaan, ettei heitä ja heidän sairauttaan ymmärretä. Pettymyksien määrä on monella suuri. Fysioterapeutin kuvasit potilaiden kohtelun olevan usein ristiriidassa potilaan oikeuksien kanssa.

Nää potilaat joutuu kohtaa sellasta epäuskoa, et sairaus ei olis niinku olleenkaan todellinen...

6.1.2 Potilaiden tilanne vaatii toimenpiteitä

ME/CFS-potilaiden tilannetta heikentää eniten fysioterapeuttien mielestä se, että yksilöllinen hoitopolku puuttuu tai se on toimimaton johtuen vääristä hoitomalleista. Alueellisia eroja voi olla runsaasti. Usein on lääkärin ammattitaidosta kiinni, miten potilaat asiat etenevät. Yksi kuvaili tilannetta lottoarvonta -sanalla, jolloin voi paljon olla tuurista, terveydenhuollon ammattilaisten asiantuntemuksesta ja persoonastakin kiinni hoitopolun onnistuminen. Kokonaisvaltainen lähestymistapa ei välttämättä toteudu missään vaiheessa potilaan kohdatessa hoitovastuussa olevia tahoja sairaalassa.

Kyllä sinne tarvittas paljon muutosta, että se terveydenhuoltojärjestelmä oikeesti tukis näitä, ja myös potilaiden vanhempia ja läheisiä.

Varmaan niin lääkäristä kiinni, niin tuuristaan kiinni, sattuu ko olemaan sellainen, joka ymmärtää. Se on justiinsa, jos on yks sadasta, niin pikkuhiljaa rupeis sieltä lisääntyyn.

Potilaiden oikeudet sairausperusteisiin sosiaalisiin korvukseen eivät toteudu tasa-arvoisesti diagnoosin saaneidenkaan potilaiden välillä. Yhden fysiotera-

peutin mukaan potilaan oikeudet etuuksiin saattavat jäädä toteutumatta huolimatta hyvin perusteellisesti tehdyistä lausunnoista. Päätöksiä tekevien eläkeläistosten ja hoitavien tahojen keskinäiset näkemyserot horjuttavat potilaan oikeuksia merkittäväällä tavalla. Toisaalta saattaa olla hyvinkin vakavassa tilanteessa olevia nuoria potilaita, jotka eivät saa sairauden vakavuutta osoittavia lausuntoja ja mahdollisuutta sairauseläkkeeseen. Alueelliset erot eri sairaanhoitopiirien välillä saattavat olla isojakini. Potilaat saattavat joutua käymään vuosikausia ns. paperisotaa lähettäessään jatkuvasti uusia hakemuksia edellisten tullessa hylättyinä takaisin.

Mä oon nähny lausuntoja, ja itekkin kirjoittanut ja nähnyt todella hyviä lääkärin lausuntoja, silti nää ihmiset ei pääse eläkkeelle, tai kuntoutustuelle tai saa edes sairaslomaa...

Hoidon tai parantavan hoidon puuttuminen luonnollisesti vaikuttaa merkittäväällä tavalla sairastuneen ja hänen perheensä elämään. Vakavinta sairauden muotoa sairastavien kokonaan lähes tai kokonaan vuodepotilaana olevien lasten ja nuorten tilanne nähtiin heikoimpana. Toisaalta alle 18-vuotiaiden nuorten osalta moniammatillinen työskentely saattaa osan potilaista kohdalla olla sujuvampaa ja lähetteitä tai maksusitoumuksia fysioterapiaan ja muihin terapioihin tehdään ja myönnetään herkemmin kuin aikuispotilaille.

Mitä sairaampi lapsi tai nuori on ja mitä vakavampi se tilanne on, niin sitä enemmän siellä on sitten ongelmia sen hoitopolun kanssa.

Fysioterapialähetteiden saaminen koetaan ylipäätään vaikeaksi fysioterapeuttien mielestä. Fysioterapiaa maksavien tahojen koetaan ymmärtävän huonosti maksusitoumusten tärkeyden merkitystä. Fysioterapian ja kuntoutuksen tulisi fysioterapeuttien mielestä olla systemaattista ja käynnistyä jo sairauden alkuvaiheessa. Osalla fysioterapeuteista on kokemus, että potilaan vointi on päästetty jo liian huonoksi, jotta fysioterapiaa voisi hyödyttää tarkoituksenmukaisesti.

Voidaan olla niinkun aika pahalla tolalla, niin sitten ruvetaan kaivamaan sieltä kuopasta, että päästetään se tilanne ehkä vähän liian pitkälle.

Lasten ja nuorten osalta fysioterapeuttien yhteinen kokemus oli, että koulunkäynnin ja opiskelun tulisi olla joustavampaa näin sairaille potilaille. Pitäisi löytää vaihtoehtoisia tapoja suorittaa koulua. Yksi fysioterapeuteista kritisoi sitä, että eihän vakavasti sairaan lapsen paikka pitäisi olla erityisluokalla.

Mun mielestä on aika järkkyä, et sit ne niinku koulumaailma elää siinä omassa kuplassaan ja kuinka ikään kuin se olis maailman tärkein asia, että saa jonkun tehtyä...

Joko nuori on siellä erityisluokalla, mikä on aika graavia, kun ei oo muuta paikkaa.

Aikuispotilaiden tilanne nähtiin hyvin vaikeana, koska monesti potilaan hoitovastuuta siirrellään eri asiantuntijoilta toiselle ja yhteistyön tekeminen jää puuttumaan. Eri asiantuntijatahojen on havaittu tekevän paljon päällekkäistäkin työtä ja aina jää hoitamattomia asioita, joista ei kukaan ota vastuuta. Kaikki neljä fysioterapeuttia kokivat moniammatillisen yhteistyön sujuvan vain harvoissa tapauksissa tai ei lainkaan. Yhtenä fysioterapeuttien ehdotuksena oli, että ME/CFS-potilaalle osoitettaisiin aina yksi taho, joka olisi kontaktissa muihin hoitaviin tahoihin ja vakuutuslaitoksiin. Yhteistyön käynnistäjälle ja palaverien koolle kutsujalle jää valtava työmäärä ja sekin saattaa osalta vaikeuttaa vastuunottamista. Järjestelmä nähdään tässä yhteydessä myös kankeana aikataulujen sopimisen kannalta ja monesti tapaamisten merkitystä ei ymmärretä riittävän hyvin kaikkein potilaan hoidosta vastaavien tahojen osalta.

Pitäs saada, että niillä on yksi ihminen, joka on jonkun näkönen tällänen yhteyshenkilö niihin muihin tahoihin... koska just sen takia, että jos ne on hajautettu aika moneen, niin se on kauhean raskasta sille ihmisille.

Tosiaan tää moniammatillisuus ja siihen kyllä pyritään mutta tota resurssien puuttuessa se jää vähän haaveeksi ja se puheen asteelle eikä se ole rutiinia.

Sairautta ei edelleenkään tunnisteta kaikissa sairaanhoitopiireissä itsenäiseksi sairaudeksi. Fysioterapeuttien kokemuksen mukaan vain osa saa diagnoosin, vaikka diagnoosikriteerit täyttyisivätkin. Osa fysioterapeuteista koki toiminnallisen sairauden leiman heikentäneen entisestään suomalaisten ME/CFS-potilaiden tilannetta. Tämä on myös ristiriidassa viimeisimmän tieteellisen tutkimustiedon näkökulmasta.

Toiminnallinen häiriö -termi mun mielestä on heikentänyt näiden potilaiden pärjäämistä ja hoitopolkua... Siel on tavallaan sellaisia metodeita, mitkä nimenomaan on hyvin haitallisia tälle potilasryhmälle.

Fysioterapeutit kokivat, että aina potilaalle ei ole edes tehty kaikkia tarvittavia poissulkudiagnostisia tutkimuksia ME/CFS-diagnoosin varmentamiseksi. Joskus diagnoosi on kokonaan väärä. Haastatteleman fysioterapeutit ovat joskus ensimmäisiä, joiden vastaanotolla herää epäily ME/CFS-sairaudesta. Potilaat, joilla hoitovastuu on perusterveydenhuollossa, eivät välttämättä saa asioitaan kovin helposti eteenpäin ja erityisesti tilanteessa, jossa on jo jokin toinen diagnoosi tehtynä. Muutamalla haasteltavalla fysioterapeutilla on ns. yksityisellä toimivia luottolääkäreitä, joiden kautta diagnoosi- ja jatkotutkimuksiin ohjaus on yleensä ollut helpommin toteuttavissa. Näillä lääkäreillä kokonaisvaltainen työskentelyotteen kautta potilaan tilannetta saadaan usein nopeasti eteenpäin.

Nää ihmiset kohtaa niinku potilaat kokonaisvaltaisesti ja asiat yleensä etenee sitten heidän kauttansa.

Fysioterapeutit tunnistavat potilasryhmän tarvitsevan monenlaisia erityisjärjestelyitä ja tukitoimia. Tämän vuoksi sairauden aiheuttama kuormitus yhteiskunnalle on suuri. Yksi haastatelluista näki, että kokonaisvastuu kuuluu erikoissairaanhoidon hoitoon. Kaksi haastateltavaa katsoi muutosta tarvittavan koko terveydenhuoltojärjestelmään. ME/CFS-potilaiden osalta yhtenä hyödyntämättömänä resurssina yksi fysioterapeuteista näki myös kouluterveydenhuollon. Potilaiden seuranta voisi koulu- ja opiskelijaterveydenhuollon kautta toteutua helpommin ja pienemmillä kustannuksilla. Tämä edellyttäisi kuitenkin runsaasti koulutusta perusterveydenhuoltoon.

Vastuu kaatuu erikoissairaanhoidon puolelle, jos aatellaan, että siellä kokonaisvastuun ottaminen pitäisi olla, saatais se polku sieltä...

Ehkä se pitäis olla kokonaan semmonen hoitojärjestelmän niinkun uudistainen ja semmonen tavallaan, että päästäs niinkun ehkä selälaseen hoitopolkuun, joka oikeesti näitä potilaita auttas...

Jokainen neljästä fysioterapeutista näki sairauteen liittyvän tiedon ja koulutuksen lisäämisen olevan avainasemassa, jotta potilaiden tilanteeseen voitaisiin saada parannusta. Myös fysioterapian koulutusjärjestelmän vastuu nähtiin merkittävänä. Fysioterapeuttien valmiutta tutkia ja hoitaa monimuotoisista neurologisista oireista kärsiviä ME/CFS-potilaita parantaisi erityisesti keskushermoston toiminnan ymmärtämiseen tähtäävät koulutuskokonaisuudet niin perus kuin jatko-opinnoissakin.

Tietyllä tavalla ehkä koko fysioterapian opetusjärjestelmän kannalta... niin mä ehdottomasti liputtaisin sen puolesta, että näitä keskushermoston asioita, miten suuri vaikutus sillä on...

6.2 Nuori ME/CFS-potilas ja fysioterapia

Jokainen fysioterapeutti koki ME/CFS-potilaiden selkeästi eroavan muista heidän vastaanotollaan käyvistä muista potilaista. Erojen kuvattiin olevan radikaaleja eikä sairaus välttämättä näy heti ulospäin. Yksi fysioterapeuteista oli havainnut ruumiin kielen olevan täysin erilainen kuin esim. psykiatrisella potilaalla, joka on hyvin voimakkaasti syvällä omassa ahdistuksessaan.

Se hiljaisuus puhuttelee eri tavalla...ME-nuori ei oo välttämättä sil-lai tarkoituksellisesti sulkeutunut, vaan ikään kuin hän on silleen siellä syvällä jossakin, ettei vaan pysty...ja tavallaan se ruumiin kieli on erilainen, ehkä kuin olis irrotettu joku kuminauha, se tipahtaa just...

Fysioterapeutit olivat myös havainneet, että potilailla saattaa olla useita päällekkäisiä diagnooseja. Monilla potilailla voi olla suvussa pitkää perinnöllisten sairauksien historiaa mm. yliliikkuvuutta aiheuttavat sairaudet ovat yksi tyypillisimmistä oheisdiagnooseista. Kaksi fysioterapeuteista on kiinnittänyt huomiota siihen, että monilla ME/CFS ja EDS eli yliliikkuvuus sairautta aiheuttavaa Ehler Danlos syndrooma -potilailla on yhteistä kielteinen suhtautuminen omaan kehoon. Kehon koetaan ikään kuin pettäneen ja sen toimintaan ei voi enää luottaa. Sairauden aiheuttamat monimuotoiset oireet voivat estää potilasta näkemästä oman toimintakyvyn rajoja. Tämä lisää herkästi negatiivisuutta kehoa ja koko tilannetta kohtaan.

Mä en oo yhtäkään sellasta CFS tai EDS tai tavannut, joka ei puhuis äärimmäisen kielteisellä tavalla omasta kehosta.

Potilaan poikkeuksellinen reagointi suhteessa odotettuihin fysioterapian vasteisiin näyttäytyy fysioterapeuteille oleellisimpana erona muihin fysioterapian asiakkaisiin nähden. ME/CFS-potilaan voinnin ero saattoi fysioterapeuttien mukaan olla myös erilaista eri potilaiden välillä ja vointi riippuu myös päivästä sekä kokonaiskuormituksesta ennen vastaanottoa. Voinnin suuret vaihtelut yksittäisellä potilaalla ovat myös yksi leimaavin piirre tälle potilasryhmälle ja ne ovat riippuvaisia kokonaiskuormituksen määrästä.

Onhan siinä ihan huima ero... asiakas reagoi poikkeuksellisesti niihin odotettuihin vasteisiin, fysioterapian interventioiden vasteisiin.

Fysioterapeutit korostivat potilaan yksilöllisen tilanteen huomioimista, koska ei ole olemassa mitään valmiita ohjeita, miten tämän potilasryhmän kanssa pitäisi toimia. Mitä vaikeampi asiakkaan tilanne on, niin sitä enemmän tarvitaan asiakaslähtöistä ja kokonaisvaltaista lähestymistapaa. Fysioterapeutin kokemus yhdistettynä aitoon haluun auttaa potilasta koettiin myös tärkeäksi. Fysioterapian tarve tulisi myös harkita huolella sairauden vakavuusasteen mukaan. Fysioterapia ei ole syytä aloittaa, mikäli potilaalla ei ole resursseja ottaa sitä vastaan. Jos potilaan tilanne on hyvin akuutti ja vaikea, terapian aloittamista voi olla hyvä siirtää.

Jos on esim. sen verran akuutti tilanne, ettei kannata ottaa vaikka vieraita vastaan kuin ne pakolliset, niin silloin tehdään sillä tavalla, ettei tuputeta sitä terapiaa, jos ei sitä kannata toteuttaa.

Maalaisjärjen käyttö, ja sen työkokemuksen pohjalta tuleva näkemys, ja vuorovaikutus...

Ei oo mitään valmiita ratkaisuja, me ei mennä minkään valmiin ratkaisun kanssa, vaan siellä kuunnellen perhettä ja nuorta, mitkä on jo toiminut, mitä on jo kokeiltu ja niitten pohjalta lähdetään sit hakeen niitä ratkaisuja, mutta tota kyllä mä sanosin, tietysti kokemus auttaa mutta myöskin se aito halu auttaa.

Jokainen haastatteluun osallistunut fysioterapeutti koki potilaan ja terapeutin välisen luottamuksen olevan perustana onnistuneelle fysioterapialle. Luottamuksen saavuttamista edistävät terapeutin hyvät vuorovaikutustaidot. Potilaan kuunteleminen ja uskominen korostuu erityisesti ME/CFS-potilaiden kohdalla, joista osa on voinut joutua jo pitkäänkin kiertämään asiantuntijalta toiselle saamatta apua ja tukea. Luottamuksen rakentuminen lähtee usein siitä hetkestä, kun potilas tajuaa fysioterapeutin ymmärtävän tilannetta ja olevan häntä varten läsnä.

Sitten ennenkun sä rakennat sen luottamuksen, niin vasta sitten päästä terapiassa etenemään.

Mehän tarvitaan se hyvä luottamussuhde siihen asiakkaaseen. Ja sitä me ei saada tän asiakasryhmän kanssa, jos me osata heitä kuunnella.

Siinä hirveen helposti käy, että ollaan törmäyskurssilla eli terapiasta lähtee pohja pois, kun siellä ei oo sitä luottamusta, koska se luottamuksen rakentaminen on niinku se a ja o.

6.2.1 Fysioterapian käynnistäminen

Fysioterapeutit selvittävät aina ME/CFS-potilaan oirekuvaa ennen vastaanottoa. Vaihtoehtoisia tapoja ensimmäiseen kontaktin ottoon nuorilla ME/CFS-potilaille voi olla puhelimitse, jos vastaanotolle tuleminen on suuri ponnistus. Osalle taas sähköposti voi olla järkevämpi, jos myös puhuminen tuottaa haasteita. Tilanne ja oirekuvauksen kirjoittaminen etukäteen omassa rauhassa voi merkittävästi helpottaa potilaan tuloa vastaanotolle, kun puhumista tarvitaan vähemmän ja energiaa säästyy muuhun. Fysioterapeutit saattavat myös käyttää kyselylomaketta, jonka he pyytävät täyttämään etukäteen ennen ensimmäistä käyntiä. Potilaalle korostetaan, että oireistaan on hyvä laittaa kaikki omaan vointiin vaikuttavat asiat, vaikka ne tuntuisivatkin merkityksettömiltä. Potilaan toiveen mukaisesti keskustelu oireista ja tilanteesta voidaan käydä myös osittain tai kokonaan ensin huoltajan tai lähiomaisen kanssa.

Joskus käydään kirjoittamalla se ensimmäinen keskustelu, mutta mä pyydän joka tapauksessa, jos vaan jaksat tai sulla on joku oirelista, ihan vaan ranskalaisilla viivoilla, aivan kaikki...

ME/CFS-potilaan käynnin valmisteluun kuuluu rauhallisen tilan järjestäminen ja oireita provosoivien tai lisäävien tekijöiden huomioiminen sekä niiden poistaminen. Kuormitusta lisääviä tekijöitä voivat olla esimerkiksi hälyt, äänet, kirkkaat valot tai ilmastointilaitteet. Osa ME/CFS-potilaista tarvitsee makuuasennon lyhyenkin istumisen jälkeen ortostaattisen intoleranssin vuoksi. Aikataulujärjestelyillä voidaan vaikuttaa siten, että aikaa fysioterapiaan ei varata ruuhkaisimpaan aikaan päivästä. Potilaille saattaa myös olla järjestettynä vastaanotolle lepoaika tai muu tila, jossa terapian alkamista voi odotella rauhassa ja häiriöttömästi. Aistien samanaikainen kuormittaminen on erityisen vahingollista tälle potilasryhmälle.

Siinä on paljon sellaista, mitä pitää kysyä ennen vastaanottoa potilaalta tai potilaan vanhemmilta, että olisi rauhallinen ympäristö ja sitten jos on aistiyliherkkyksiä, ilmastointi, valot tai äänet, tai veto, yleensä mä kysyn ne, otetaan sellainen potilashuone, jossa voidaan himmentää valot, laittaa ilmastointi pois.

Lähdetään asiakkaalle mahdollisimman miellyttävällä tavalla, vähiten kuormittavalla tavalla liikkeelle. Se on jo aika askel, että kuntoutuja pystyy tulemaan sinne vastaanotolle, koska se on jo kuormittava itsessään se sinne tuleminen kaikkine ärsykkeineen.

Yleensä ensimmäisellä käynnillä ei tehdä kaikki asioita, mitä normaalisti fysioterapia-asiakkaan käyntiin kuuluu. Haastattelua, tutkimista, hoitamista ja ohjaamista voidaan joutua tekemään hitaasti ja osissa jakaen niitä useammalle käynnille. Keskittyminen yhteen asiaan tai tärkeimpään ongelmaan yksittäisellä käyntikerralla on järkevää. Hoitoa suunniteltaessa huomioidaan huolellisesti potilaan kertomus siitä, mitkä pahentavat ja helpottavat oireita.

Ei tehdä sitä fysioterapeutin ensimmäistä käyntiä, jossa haastatellaan, tutkitaan, hoidetaan... Tällöinhän se on yleensä perus, mutta näille potilaille ei voi tehdä kaikkea.

Tutkitaan ne, mitä ne onkaan ne suurimmat ongelmat, sitten lähdetään hoitamaan sillä asenteella, mikä sinua on auttanut ennen, mikä on pahentanut oireitasi

Fysioterapian käynnistyessä fysioterapeutit kartoittavat arjen haasteet, joissa potilaalla on vaikeuksia tai avun tarvetta. Perustarpeiden ja turvallisuuden toteutumisen näkökulmasta kodin olosuhteista on myös hyvä hankkia tietoa. Potilaalta on hyvä kysyä hänen omia odotuksiaan ja tavoitteitaan terapialle. Potilas ja hänen läheisillään saattaa olla selkeä käsitys, mihin asioihin apua tarvitaan. Joskus yhdessä käyty keskustelu voi avata paremmin niitä asioita, jotka arjessa kuormittavat tai ovat hankalia.

Mikä on se sellainen tyypillinen päivä... ja miten iso se fatiikki on siellä ja mitä he pystyy tekemään ja onks se jokapäivästä ja onkos se välillä parempi ja välillä huonompi.

Konkreettisia asioita, mihin potilas voi tarvita tukea ovat mm. apuvälineiden kartoittamisen tai kodin muutostöiden arvioinnit, lausuntojen antaminen eri potilaan hoidosta vastaaville tahoille ja yhteistyön tekeminen muiden hoitoon osallistuvien tahojen kanssa. Mikäli tukena on moniammatillinen työryhmä, voi fysioterapeutti konsultoida muita työryhmän jäseniä niissä asioissa, jotka eivät kuulu omaan osaamisalueeseensa. Joskus fysioterapeutti voi joutua selvittämään sellaisiakin asioita, jotka eivät varsinaisesti kuulu fysioterapiaan. Fysioterapiaan voi kuulua paljon muitakin asioita, jotka ovat kaukana varsinaisista fysioterapia harjoitteista.

Pyydän asiakasta kertomaan haasteista tai asioista, jotka hän kokee vaikeena tai asioista, joissa hän ei pärjää, joihin hän toivoo apua ja sitten katsotaan onko mahdollisesti apuvälineitä, joita voidaan sinne kotiin toimittaa tai joillain muilla järjestelyillä mietitään sitä päivän arjen kulkua, mikä siinä rasittaa, miten sitä fysioterapian keinoin voidaan auttaa...

6.2.2 Kotikäyntien tarpeellisuus

Fysioterapeuttien mukaan terapian käynnistyminen voi olla haastavaa. Jo pelkästään vastaanotolle tuleminen saattaa olla niin iso ponnistus, että aikoja voidaan joutua peruttamaan toistuvasti. Fysioterapeuttien mukaan näille potilailla aikaa kuitenkin mieluummin siirretään, kuin varataan se huonolle päivälle. Vastaanotolle tulo ja odotustilassa odottaminen voi jo aistien ylikuormittumisen

vuoksi aiheuttaa merkittävän voinnin romahtamisen, että varsinaiselle fysioterapialle ei jää sen jälkeen enää voimia. Joskus vointi saattaa olla vielä vastaanotolta lähtiessä hyvä, mutta samana iltana tai seuraavien 1-3 vuorokauden sisällä potilaan toimintakyky voi olla täysin romahtanut. Liiallinen ylikuormitus voi romahduttaa potilaan voinnin merkittäväällä tavalla jopa viikoiksi tai kuukausiksi.

Pahimpina päivinä saattaa olla, ettei pääse vastaanotoltakaan suojatien ylitse kävelemään takaisin autolla, että melkein täytyy ajaa auto siihen tai taksi ajaa siihen ihan oven eteen, tai niinku pahimmillaan pyörätuolissa...

ME/CFS-potilaan sairauden vakavuusasteesta riippumatta jokainen haastattelusta fysioterapeutista koki kotikäyntien tekemisen olevan välttämätöntä tälle potilasryhmälle. Kotikäynnit mahdollistavat potilaan arjen ja kokonaiskuormituksen, tuen ja apuvälineiden tarpeen arvioinnin. Erityisesti vakavimmin sairastuneilla fysioterapeutin kotikäynti voi antaa paremman mahdollisuuden hoitaa potilasta fysioterapian eri keinoilla, kun kokonaiskuormitus kyseisenä päivänä pysyy kohtuullisena. Yksi terapeuteista koki myös vastaanotolle tulonkin olevan tärkeää ainakin lievemmin sairastuneilla ihan senkin takia, että elämässä olisi jotain myös kodin ulkopuolella.

Aika paljon terapeutin tarvis tietääkin, mitä siellä kotona tapahtuu ja miten siellä kotonakin voidaan tehdä muutoksia ja harjoitteita, että voidaan saada se terapia ylipäättään toteutumaan siel kotonakin, niin kyllä siinä välttämätön on se mahdollisuus tehdä niitä kotikäyntejä.

6.2.3 PEM-oireen huomioiminen

PEM-oireen tunnistaminen ja sen merkityksen opettaminen potilaalle on tärkein fysioterapian sisältö. Oireisiin keskittyvä ja rasitusikkunan sisällä pysyvä pacing eli toiminnan rytmitys auttaa potilasta löytämään optimaalisen toimintakyvyn. Oman rasitusikkunan löytämisen avulla voidaan estää voinnin heikkeneminen. Fysioterapian ja kuormituksen vasteen kysyminen jokaisen käynnin aikana ja jälkeen välittömästi, mutta myös ennen seuraavan käynnin aloitusta on oleellista, koska joskus rasituksen jälkeiset oireet tulevat hyvinkin viiveellä. Fysioterapeutin täytyy uskoa oireiden olevan todellisia ja ymmärtää sen taustalla olevat

fysiologiset kehon toiminnat. Kehon palautusjärjestelmän toiminnan ymmärtäminen on tärkeää. Yksinkertaisesti ME/CFS-sairauden voi tunnistaa PEM-oireesta, ilman PEM-oiretta ME/CFS-diagnoosi on väärin perustein tehty.

Jos tälle potilaalle ei missään kohtaan tule PEM-oiretta... niin sitä sairauttakaan ei ole. Silloin se on väärä diagnoosi.

Kyllähän se sietoikkuna, rasisusikkuna on aika oleellinen, varsinkin jos ajatellaan pitkälle tähtäimellä, että se nuori oppii itse sen. Ilman sitä, jos sitä ei opi, ja opettele, niin sittenhän se on vähän turhaa mitä me tehdään.

Fysioterapiassa iso osa ajasta keskitytään oman toimintakyvyn rajojen tai ns. rasisusikkunan opetteluun. Erityisesti nuorilla potilailla saattaa olla sosiaalista painetta pystyä olemaan kavereiden jutuissa mukana. Joskus fysioterapeutti joutuu konkretisoimaan tilannetta, että osallistuminen nyt johonkin mieleiseen tapahtumaan, tarkoittaa ehkä vuoteessa oloa seuraavat päivät. Joskus myös ympäristön paine tai häpeän tunteet voivat haastaa potilasta ylittämään rajansa.

Se kiusaus siihen, että kun mä nyt kerran pystyn, niin mä teen, joka on hyvin inhimillistä... Eli nyt kun mulla tänään on se parempi päivä, niin oon reippaampi ja maksat... ehkä oot seuraavat 2-3 viikkoa täysin niinku lähestulkoon vuoteen omana.

Semmonen "hold your horses" et se on varmaan suitsia sitä itse ihmistä ja kertoo semmonen jotenkin motivoida kokeilemaan jos koitelisit tehdä niin, ettet mene sinne rajalla.

6.2.4 Fysioterapian käytännön menetelmät

Yhteisenä näkemyksenä fysioterapeuteilla oli, että ME/CFS-potilaiden kohdalla perinteiset fysioterapian keinot eivät käy. Fyysinen lähestymistapa progressiivisesti etenevine tavoitteineen johtaa aina ME/CFS-potilaan voinnin romahtamiseen. Kestävyystyyppinen, aerobinen tai voimaharjoittelu ovat menetelmiä, joita fysioterapeutit eivät näiden potilaiden kanssa käyttäisi. Liikaa ajatustyötä vaativat harjoitteet kuten mielikuvaharjoitteet eivät välttämättä kaikilla toimi, koska monilla kognitiivinen väsymys on niin suurta ja harjoittelu kävisi liian raskaaksi. Yksi fysioterapeuteista on sitä mieltä, että ME/CFS-potilas ei voi edes kuntoutua fysioterapialla.

Ei oo tullu mieleen kovin tiukkaa aerobista settiä vetää, en oo kehenkään kanssa juoksulenkillä käyny.

En lähde verrytteleen, niinkun muiden neurologisten vaikka kuntopyörällä tai motomedillä tai jollain.

ME/CFS-potilaan harjoittelu on fysioterapeuttien mukaan aina kevennettyä harjoittelua huomioiden kokonaiskuormituksen määrä ja potilaan sen hetkiset voimavarat. Terapiatilanteissa keskitytään siihen, että potilaan voimat riittävät harjoitukseen eikä kuormiteta esim. puheen, musiikin tai kirjoittamisen kautta muita aisteja. Taukojen aikana tulee antaa potilaalle mahdollisuus täydelliseen lepoon.

Ne tauot, joita siinä harjoittelussa pidetään, ne täytyy oikeesti olla taukoja, se tarkoittaa, että mä en puhu siinä tauon aikana tai tämä henkilö ei puhu, ellei hänellä ole oikeesti tärkeää asiaa eikä kuunnella musiikkia yhtä aikaa... ei voida niinku levätä puhumalla tai kuuntelemalla musiikkia...

On aina parempi lähteä sieltä ihan liian vähästä, kun sopivasta, koska silloin me päästään löytää se sopiva taso ja se ei oo sillon nousujohteista harjoittelua.

Fyysisiä, lihaskuntoa vahvistavia harjoitteita harvemmin ME/CFS-potilaan kanssa pystytään kovin pitkäjänteisesti toteuttamaan. Fysioterapeuttien kokemuksena on, jos harjoitteita tehdään, niin tehdään mieluummin liian vähän kuin sopivasti tai liian paljon. Yksi fysioterapeuteista arvioi, että korkeintaan 10-20 % siitä millä normaalisti aloittaisi on yleensä sopiva ME/CFS-potilaalle. Lihaskuntoharjoittelussa hyvin lyhyet sarjat, pienet toistomäärät tai yksittäiset toistot ja suhteettoman pitkät palautukset. Fysioterapia ei saa aiheuttaa potilaan voinnin heikkenemistä. Sopiva kuormitustaso löytyy potilasta havainnoimalla ja kuuntelemalla.

Jos harjoitteita tehdään, se vain niinkun lihaskunto, lyhyet sarjat, pitkät palautukset, tärkeää se asento, missä ne harjoitteet tehdään...

Jos siitä fysioterapiasta tulee aina se relapsi, niin silloin ollaan tehty liikaa, väärää asioita, liian paljon, liian lyhyet tauot, tai siinä on jotain muuta...

Ohjeet on hyvä antaa aina kirjallisesti, videoina tai kuvin eikä jättää pelkästään sanallisen keskustelun varaan. Potilasta voi auttaa myös, että fysioterapeutti kirjoittaa tiivistetysti ylös myös terapian aikana käydyt asiat ylös. Fysioterapiaharjoitteiden sisäistäminen tapahtuu helpoimmin yhdistäessä ne arjen toimintoihin ja samalla se myös säästää potilaan voimavaroja, kun harjoittelun voi yhdistää päivittäisiin arkirutiineihin.

Monesti se on sellaista, että arkiarkareisiin yhdistetään niitä ns. harjoitteita, yritetään säästää sitä energiaa, miten lapselle tai nuorelle jäis niihin tärkeisiin asioihin voimia.

Psykofyysisen ja neurologisen fysioterapian lähestymistavat koetaan toimiviksi tälle potilasryhmälle. ME/CFS-potilaan oirekuvassa näkyy autonomisen hermoston häiriintynyt toiminta ja tämän vuoksi fysioterapeuttien on keskeistä ymmärtää ihmisen kehon fysiologiaa ja autonomisen hermoston toimintaa. Keskushermoston aistitoimintoja rauhoittavat keinot ja välineet kuten sähkölaitteet, painopeitot, kehonhahmotus tai kehontuntemusharjoitteet, hengitysharjoitteet Affolter (neurologisen kuntoutujan sanaton ohjausmenetelmä) -tyyliset harjoitteet ja kinestetiikka toimivat myös sovellettuina ME/CFS-potilailla. Hyviä kokemuksia on Neurosonic-matalataajuus patjasta, jonka avulla potilaat ovat saaneet apua mm. autonomisen hermoston toiminnan rauhoittamiseen, kivun hoitoon, unen laatuun ja stressin helpottumiseen. Basic Body Awareness -terapian menetelmä on osalla fysioterapeuteista perustana kaikelle tekemälleen terapialle, jota käyttää myös muilla neurologisilla asiakkailla. Matalat alkuasennot ja laaja tukipinta-ala, erilaisten välineiden käyttö tuovat turvallisuutta ja helpottavat informaation saamista kehosta.

Basic body awareness -terapian nostasin sieltä, se on niinku millä on lähdetty kaikkien kanssa liikkeelle, et niinku siinä kuitenkin se liike, se tuntemus ja se kehon kuuntelu, ja siitä on niinkun aika hyvä lähteä nostamaan tai laskemaan tarpeen mukaan sitä terapian vaa-tivuutta.

Fysioterapeutin on tärkeää ymmärtää kipumekanismeja ja osata myös selittää niitä potilaalle. Ylipäätään kivusta keskusteleminen on olennainen osa ME/CFS-

potilaan fysioterapiaa. Erilaisten kipulääkitysten kokeilemisessa tarvitaan yhteistyötä hoitavan lääkärin kanssa. Osa fysioterapeuteista on todennut hyväksi erilaiset välineet kipustimuluksen heikentämiseksi ja kylmä- tai kuumahoidot. Ne potilaat, joilla ei ole kosketusyliherkkyyttä, manuaalisen terapian kipuhoitomenetelmät voivat olla hyödyksi. Joskus omat keinot voivat loppua ja yhteistyö kollegoiden kanssa on silloin tärkeää uusien työkalujen löytämiseksi. Potilasta voidaan ohjata kokeilemaan vaihtoehtoisia kivunhoitomuotoja.

Kivun hoito on tosi tärkeää, että esimerkiksi manuaalisesti kivun hoito...ne, jotka kestää kosketusta, jos taas ei kestä kosketusta, niin silloin voidaan katsoa, voidaanko jollain muilla menetelmillä vähentää sitä kipua...

Fysioterapeuttien kokemuksen mukaan pelkästään pitkäaikaissairaus aiheuttaa aina merkittävää traumaa potilaille ja heidän läheisilleen. ME/CFS-potilaiden tilanne on erityisen traumatisoiva, koska sairauteen ei tunneta parantavaa hoitoa ja oireita lievittäviä hoitojakin on vähän tai ei lainkaan saatavilla. Fysioterapeutin on tärkeää hallita trauma- ja psykologisesti informoituja lähestymistapoja, joiden avulla pyritään ymmärtämään potilaan oirekuvaa moniulotteisemmin ja löytämään konkreettisia keinoja potilaan auttamiseksi. Erilaiset kognitiivisen käyttäytymisterapian keinot voivat myös olla toimivia ja niillä saatetaan pystyä auttamaan potilasta eteenpäin sekä jaksamaan vaikeassa tilanteessa.

Tämmönen psykologisesti informoitu lähestymistapa, myöskin traumainformoitu mä sanoisin, koska siellä on aika paljon traumatisoimista.

6.2.5 Haasteet fysioterapian toteuttamisessa

Järjestelmän toimimattomuuden takia fysioterapeutit kokivat potilasryhmän rasakaaksi hoitaa ja kovin montaa potilasta ei yhdellä fysioterapeutilla voi olla. Vakaavuudeltaan lievempiasteisissakin tunnetuissa sairauksissa, joihin ei ole parantavaa hoitoa, tilanne saattaa fysioterapeuttien mukaan olla huomattavasti parempi yhteiskunnallisten sosiaalisten etujen ja oireita lievittävien hoitojen suhteen. Tällöin myös fysioterapiassa on helpompi keskittyä pelkästään siihen itse terapian

toteuttamiseen, kun muut asiat ovat kunnossa. Osalla potilaista on myös vaikeuksia saada läheisiään ymmärtämään mistä sairaudessa on kyse. Fysioterapeutit olivat havainneet monien vanhempienkin tai lähiomaisten tarvitsevan tietoa sairaudesta, mutta myös tukea, miten selvittää näin haastavassa tilanteessa.

Raskas potilasryhmä hoitaa ns. kun tavallaan siinä on paljon sellaista ongelmaa, mikä tulee ihan siitä hoitojärjestelmän toimimattomuudesta... niiden arjen ja tukien ja hoitojen ja lääkäreiden ja siinä on monesti tosi paljon semmosta hankaluutta mitä taas joillain muilla potilailla ei ole.

Jokainen fysioterapeuteista näki, että tarvitaan paljon osaamista, aikaa ja perehtymistä. Yhden fysioterapeuteista näkemyksenä oli, että sairautta on vaikea ylipäättään ottaa haltuun. Ongelmien ilmetessä on tärkeää terapeuttina tiedostaa, ettei välttämättä itsellä ammattilaisena ole riittävästi ymmärrystä sairaudesta.

Sairaus on niin haastava ottaa haltuun... Pitää mun mielestä itselleenkin käydä se keskustelu, kun tulee niitä ongelmia, se johtuu siitä... omasta tietämättömyydestä.

Fysioterapian tuloksia ei välttämättä voi konkreettisesti edes havaita eikä työskentely ole aina kovin palkitsevaa. ME/CFS-potilaita verrattiin esim. vaikeasti muistisairaisiin, joissa myös kuntoutuksen ainoana tavoitteena voi parhaimmillaan olla voinnin romahduksen estäminen. Mitä nuorempi potilas on, sitä haastavampaa ja raskaampaa on löytää keinoja, joilla auttaa jaksamaan vaikeaa tilannetta.

Aika haastavaa on motivoida lasta tai nuorta... se sairaus on yleensä parantumaton.

6.3 Fysioterapeutin mahdollisuudet auttaa nuorta ME/CFS-potilasta

Yhtenä konkreettisimpana vaikuttamismahdollisuutena nähtiin potilaskertomukseen tulevat lausunnot. Niiden avulla fysioterapeutti pystyy viemään tietoa potilaan yksilöllisestä tilanteesta eteenpäin kaikille hoidosta vastuussa oleville ta-
hoilla. Lausunto on tärkeä laatia aina huolellisesti ja siitä on käytävä selkeästi

ilmi potilaan toimintakyky ja rajoitteet. Usein fysioterapeutit laativat lausunnon yhteistyössä potilaan ja hänen läheistensä kanssa.

Pitää saada siinä lausunnossa se toimintakyky ja toimintakyvyn rajoitteet. Se, että miten tätä asiakasta vois parhaiten auttaa. Se on niinku iso vaikuttamiskanava.

Fysioterapiasta koettiin olevan hyötyä, kun se on osa moniammatillista osaamista. Osallistumalla moniammatillisiin yhteistyöneuvotteluihin ja yhteistyön tekeminen kaikkein potilaan hoidosta vastaavien tahojen kanssa on luonteva osa fysioterapeutin työtä. Yhteistyö potilaan ja hänen läheistensä kanssa koettiin myös tärkeäksi. Heitä voi auttaa jakamalla myös mm. tietoa esim. potilasyhdistysten toiminnasta ja ohjaamalla vertaistuen äärelle. Fysioterapeuttien mukaan tämän potilasryhmän tuen tarve onkin valtava. Yksi fysioterapeuteista kokee oman roolinsa tässä suhteensa kuitenkin rajalliseksi ja pyrkii vetämään rajat oman osaamisalueensa sisäpuolelle.

Fysioterapiasta on hyötyä, jos saadaan se osaksi sitä moniammatillista osaamista.

Tehdään sitä yhteistyötä, tehdään se meidän työ näkyväksi niille kaikille muille ihmisille... niinku se kokonaisvaltaisuuden näkyväksi tekeminen...

Hirveen tärkeätä se tiedon jakaminen, ohjaaminen esim. potilasyhdistykseen, jossa jota kautta sitten voi aueta tämmönen vertaistuen mahdollisuus, se siltojen rakentaminen eri ammattiryhmien välille.

Kansainvälisen muuttuvan tutkimustiedon seuraaminen on yksi osa ammattitaitoista työskentelyotetta. Fysioterapeutin rooli ja vastuu on suuri siinäkin mielessä, että on oltava itsellään selkeä käsitys sairaudesta, jotta ei omalla toiminnallaan tai väärillä hoitomuodoilla heikennä potilaan tilannetta. Oman osaamisen päivittäminen erilaisten kotimaisten ja ulkomaisten ME/CFS-koulutusten kautta ja myös muiden erilaisten lisä- ja täydennyskoulutusten hyödyntäminen myös tämän potilasryhmän hoidossa on tärkeää.

Suuri vastuu, että me ihmiset tunnetaan tää sairaus ja perehdytään siihen ja oikeesti opiskellaan niinkun myös itsenäisesti...katsotaan sitä jatkuvasti muuttuvaa kansainvälistä tutkimustietoa hyvinkin laajasti...

Meillä on myös sen takia suuri vastuu, koska me nähdään näitä potilaita niin paljon, niin meillä on myös vastuu siitä, että me ei aiheuteta sitä voimien huononemista, mun mielestä enemmän fysioterapeuttien vastuulle "do no harm" -asia

6.3.1 Fysioterapeutin rooli rinnalla kulkijana

Fysioterapeutit kuvailivat rooliaan ME/CFS-potilaiden kanssa rinnalla kulkijana. ME/CFS-potilaat kokevat fysioterapian tärkeänä, koska usein fysioterapeutti voi olla ensimmäinen ammattilainen, joka kohtaa heidät kokonaisvaltaisesti ja tosisaan eikä vähättele heidän oireitaan. Potilaat kokevat usein tulevansa kuulluksi fysioterapiassa ja tällöin luottamuksellisen asiakassuhteen syntyminen on luontevaa. Rooli nähtiin myös haasteellisena ja laajana. ME/CFS-potilaan fysioterapeutti on enemmän kuin vain fysioterapeutti, koska fysioterapiaan kuuluu paljon muutakin kuin pelkkää fysioterapiaa. Avun kartoittajana fysioterapeutin rooli voi olla hyvin merkityksellinen.

Se fysioterapeutin rooli on, jos ylipäättään kannattaa aloittaa sitä terapiaa, niin se on rinnallakulkija ja näiden tukipalveluiden koordinoija.

Mä oon enemmän kun fysioterapeutti siinä tilanteessa, mä oon semmonen rinnallakulkija, ja terveydenhuollon edustaja ja rinnallakulkija, ja mun vahvuuteni on se fysioterapia mutta mä voin myöskin nähdä ja pitääkin nähdä ne muutkin asiat siihen kokonaisuuteen...

Semmoinen keskeisin palaute kaikilta on se, minkä takia fysioterapia niin kuin heidän mielestään on hyvä, on se että me otetaan tosisaan se mitä, ei vähätellä niitä oireita. Ei myöskään katastrofoida... otetaan tosisaan.

Miks nää potilaat kokee meidät tärkeiks, juuri se et me otetaan kokonaisvaltaisesti heidät huomioon, me otetaan ne oireet tosisaan, et niitä ei vähätellä, eikä sanota et noniin, hop hop, kyllä se siitä kun vähän lenkkeilee, niin kunto nousee ja vähän syöt pinaattia...

Fysioterapian tärkeänä roolina on auttaa ME/CFS-potilasta tunnistamaan oma potentiaalinsa, se mihin pystyy ja mihin ei. Fysioterapeutti voi auttaa potilasta

sairauden ja vaikean tilanteen hyväksymisessä. Turvaa ja luottamusta antamalla terapeutti pystyy rohkaisemaan potilasta kuuntelemaan ja ymmärtämään omaa kehoaan. Potilaan selviytymiselle merkityksellistä on usein oman tahdon löytäminen ja vasta sen kautta voidaan asettaa tavoitteita ja saada asioita eteenpäin. Fysioterapian avulla voidaan löytää uutta näköalaa oman kehon kanssa pärjäämiseen. Arjen toimintakyvyn optimointi voi tapahtua fysioterapeutin opastuksella pienin askelin. Omien voimavarojen ja samalla myös elämänhallintakeinojen löytäminen auttaa potilasta selviämään paremmin vaikeassa elämäntilanteessa.

Ymmärtää niitten omien kehon viestien kuuntelun tärkeyttä, ja tavallaan sitä uskollisuutta olla sille omalle jaksamiselle ja kehon palautumismekanismeille, rohkaista kuntoutujaa oleen siinä itselleen uskollinen ja luottamaan niihin tuntemuksiin.

Se fysioterapia tarkoitus pääosin on voimaannuttavaa ja voimavaroja lisäävää, se ei saa olla niin iso kuormitustekijä, että sun täytyy sen takia olla viikko levossa, se ei oo sen tarkoitus...

Mun roolini siinä kohtaan on tuoda semmoista ikään kuin turvaa ja luottamusta siihen omaan, et se oma keho, olisi kuitenkin et sitä ei tarvi pelätä, et se ei ole vihollinen.

Fysioterapeutin roolina on tukea ja auttaa erilaisissa tilanteissa kotona ja kodin ulkopuolella. Hoitava fysioterapeutti voi olla kodin ulkopuolinen ainoa taho, joka tapaa säännöllisesti potilasta ja tällöin hänellä on mahdollisuus ja myös vastuu seurata tilannetta, jos potilaan vointi tai oireet pahenevat tai muuttuvat.

Rooli on sillä tavalla iso, että meillä on myös se mahdollisuus tehdä hyvää tai huonoa.

6.3.2 Fysioterapeutti sanansaattajana

Fysioterapeutin roolia kuvattiin myös sellaisilla sanoilla kuin sanansaattaja, äänitorvi, sairauden mekanismien selittäjä, realistisen tilannekuvan luoja, tiedon välittäjä. Jokainen haastatelluista terapeuteista on ollut tilanteessa, jossa on saattanut olla ainoana potilaan realistisen tilannekuvan tuojana. Tietoa vastaan-

ottavat tahot ovat vaihdelleet hoitohenkilökunnasta vanhempiin, opettajiin, taksi-kuskeihin tai sosiaalityöntekijöihin Huonosti tunnetun sairauden mekanismien selittäminen potilaan kanssa tekemisissä oleville ihmisille voi olla merkittävää potilaalle, jos hän ei koe tulevansa ymmärretyksi

Mä joissakin tapauksissa oon ehkä se, joka tuo sen realistisen kuvan.

Yks rooli mulla fysioterapeuttina myöskin sen tiedon välittäminen ja tilanteen ymmärtämiseksi saaminen nimenomaan sille lähipiirille tai niille, jotka työskentelee tämän ihmisen kanssa.

Lääkärikäynneillä fysioterapeutti voi olla potilaan niin halutessa varmistamassa, että potilas saa äänensä kuuluviin ja apua tarjotaan riittävästi. Asiantuntijan kokemusperäinen tieto potilaan sen hetkisestä voinnista voi myös auttaa potilasta saamaan paremmin yksilöllisiä hoito- ja tukitoimia. Ammattilaisen näkemys saattaa ottaa paremmin vastaan kuin heikossa kunnossa olevan potilaan, jonka saattaa olla vaikea sairauden vuoksi ilmaista itseään

Jos pystys sillä omalla roolillaan sen yksilöllisen oireen mukaisen hoidon jokaiselle potilailleen ja ehkä myös tuomaan sitä kunkin potilaan hoitaville tahoille tietoa, mikä on kokemusperäistä juuri tän potilaan kohdalla tullut...

7 POHDINTA

7.1 Johtopäätökset

Tuloksissa konkretisoitui kaikenikäisten ME/CFS-potilaiden vaikea tilanne ja sairauden moniulotteinen vaikutus potilaan ja hänen läheistensä elämään. Aihetta on nostettu paljon viime vuosina eri medioiden tahoilta esiin. Potilaiden hätä ja avun tarve on suuri. Tämän tutkimuksen tulos korreloi hyvin myös potilasjärjestöjen esiin tuoman tilannekuvan kanssa. Viimeksi aiheesta on keskusteltu MTV-kanavalla marraskuussa Viiden jälkeen -ohjelmassa, jossa haastateltiin tukholmalaisen Braggee-klinikan ME/CFS-asiantuntijalääkäri Olli Poloa ja Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistyksen toiminnanjohtajaa Tuulia Tiihosta (MTV 11.12.2020).

Potilaiden traumaattiset kokemukset ilman apua jäämisestä ja huonoista kohtaamisista sosiaali- ja terveydenhuollon eri toimijoiden kanssa leimaavat voimakkaasti myös fysioterapeuttien ja potilaiden terapiasuhdetta. Voisi olettaa, että myös kaikkia näiden potilaiden kohtaamisia terveydenhuollossa. Korvaavia kokemuksia tarvitaan ja fysioterapeuteilla saattaa olla ainutlaatuinen mahdollisuus auttaa potilaita niiden kokemisessa.

Toimimaton järjestelmä ja epäonnistuneet tai toteutumattomat hoitopolut tuovat luonnollisesti haastetta fysioterapian onnistuneelle toteutumiselle. Tulokset eivät tuoneet varsinaisesti ilmi seikkoja, jotka olisivat tällä hetkellä hyvin tämän potilasryhmän osalta. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista sanotaan, että jokaisella potilaalla on oikeus laadukkaaseen terveyden- ja sairaanhoitoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista). Haastatteluni tulosten perusteella tämä ei toteudu ME/CFS-potilaiden kohdalla.

Yhtenä epäkohtana tuloksista nousi esiin yli 18-vuotiaiden aikuisten potilaiden osalta moniammatillisen yhteistyön puuttuminen tai heikko toteutuminen ja potilaan pompottelu asiantuntijalta toiselle. Apu ja sairausperusteisiin etuuksiin tarvittavat lausunnot jäävät ehkä siitä syystä saamatta, koska kenelläkään ei tunnu

olevan kokonaiskäsitystä tilanteesta. Suomessa hyvin harva edes rohkenee profiloitua ME/CFS-sairauden asiantuntijaksi. Joissakin tapauksissa sairausperusteisia etuuksia on jouduttu hakemaan tuomioistuimen päätöksellä (Lumio 2020). Yhtenäisten asiakaslähtöisten linjausten löytäminen lienee niin potilaiden kuin terveydenhuollon toimijoidenkin etu.

Vastuukantajaa tarvittaisiin kiireesti kannattelemaan erityisesti nuoria ME/CFS-potilaita, joilla vakavan sairauden tuomat vaikeudet ja menetykset voivat peruuttamattomasti heikentää heidän luottamustaan tämän yhteiskunnan toimijoihin. YK:n lapsen oikeuksien julistuksen mukaan jokaisella lapsella on oikeus hyvään ja kasvuun (Lapsen oikeudet n.d.) Edellä esitettyjen tulosten osalta nämä oikeudet eivät toteudu. Arjen toimintojen turvaamisen, opiskelun ja koulunkäynnin ohella mielekkäiden asioiden säilyminen elämässä ja turvallisuuden tunne olisivat ensiarvoisen tärkeitä pelkästään jo normaalin kasvun ja kehityksen tukemiseksi.

Keräämäni aineiston perusteella koulutuksen ja tiedon jakamisen tulisi kohdistua laajasti kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoille, jotka ovat ME/CFS-potilaiden kanssa tekemisissä. Fysioterapeutti tarvitsee rinnalleen muita ammattiryhmiä, jotka myös ottavat vastuulleen sairauteen perehtymisen ja tiedon jakamisen sekä potilaiden tukemisen. Yhteistyötä tarvitaan eri toimijoiden välillä, mutta sitä tarvitaan myös ulkomaisten asiantuntijatahojen kanssa.

Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan nähdä, että käytännön työtä ME/CFS-potilaiden parissa tekevät fysioterapeutit ovat todellisia asiantuntijoita. He kohtaavat potilasta jopa 1-2 kertaa viikon aikana ja kymmeniä kertoja vuodessa. Fysioterapeuttien vahva ammattitaito ja työkokemus antavat mahdollisuuden kokonaisvaltaisen ja yksilöllisen lähestymistavan käyttämiseen jokaisen potilaan kohdalla. Roolia voisi verrata asianajajan rooliin, heidän toimiessaan vahvasti potilaan oikeuksien puolestapuhujana. Heillä on käsissään todistusaineisto, mihin nojaten he pystyvät tuomaan realistisen tilannekuvan.

Fysioterapeuttien ja muidenkin terveydenhuollon ammattilaisten on tärkeää tuntea ME/CFS sairautena. PEM-oireen ymmärtämisen ja sen merkityksen sisäistämisen kautta voi paremmin kohdata ja tukea ME/CFS-potilasta. Fysioterapiassa

on useita ME/CFS-potilaille soveltuvia hoitomuotoja, joilla potilaan oireita voi pystyä helpottamaan. Parhaimmillaan fysioterapia voisi olla voimaannuttava ja voimavaroja sekä turvaa antavaa. Siksi onkin erityisen tärkeää, että lähetteitä fysioterapiaan tehtäisiin niille ME/CFS-potilailla, jotka pystyvät siitä hyötymään. On selvää, että ME/CFS-potilaan hoito vaatii erityisjärjestelyjä, kuten kotikäyntejä ja mahdollisuutta rauhalliseen häiriöttömään terapiatilanteeseen.

Fysioterapeutin rooli ME/CFS-nuoren hoidossa nähtiin rinnalla kulkijana ja sanaanasaattajana, mikä kuvastaa hyvin potilaiden ja heidän läheistensä suurta avuntarvetta. Ulkopuolinen potilaan luottamuksen arvoinen ammattilainen voi erityisesti tämän potilasryhmän kohdalla olla hyvin tärkeässä roolissa. Työyhteisöissä ja organisaatioissa on hyvä myös pohtia omien voimavarojen ja resurssien riittämistä näin vakavasti sairauden potilaiden hoitoon. Ensisijaisesti työntekijien velvollisuutena tulisi olla työnohjauksen ja tuen järjestäminen, jotta ahdistavia tai raskaita tilanteita voisi purkaa välittömästi eikä resurssiongelmat heijastuisi potilaan hoitosuhteeseen.

Asiakaslähtöinen toimintamalli rakentuu yksinkertaisista asioista kuten läsnäolosta ja asiakkaan kuuntelemisesta. Ilman luottamusta erityisesti vakavasti sairaiden ME/CFS-potilaiden kanssa ei päästä tarve lähtöisiin ja laadukkaisiin tuloksiin. Luottamuksen syntyminen ei ole itsestään selvää ja sen saavuttamiseksi terveydenhuollon ammattilaisten on osattava olla oikeasti läsnä ja kuunnella potilasta. Hyvillä vuorovaikutustaidoilla ja oikealla asenteella sekä aidolla auttamishalulla päästään kuitenkin pitkälle. Asiakkaalla on myös oikeus osallistua palvelujensa kehittämiseen. Yhteiskehittämällä tuotetut palvelut ovat inhimillisempiä, järkeviä ja kustannustehokkaampia. (Ahonen 2017, 53).

Nyt tilanne on oikeastaan hyvin surullinen, koska potilaiden hätä ei näytä tulevan edelleenkaan kuulluksi. Vastakkain ovat katkeroituneet ja tilanteeseensa hyvin väsyneet potilaat omaistensa kera ja lääkärit, joilla ei ole mitään konkreettista annettavaa potilaalle. Vakavimmin sairastuneet, jotka eivät pysty ottamaan terapiaa vastaan, ovat omaisten ja läheistensä jaksamisen varassa. Jossain väli-maastossa vähin äänin muutamat lääkärit yrittävät antaa potilaille kaiken avun, mikä on löydettävissä. Äänet ovat kuitenkin vaimentuneet ja osin jopa hiljennetty kokonaan.

7.2 Jatkotutkimusehdotuksia

ME/CFS-potilaiden tilanteessa voidaan nähdä monia epäkohtia. Näiden ongelmakohtien laajempi kartoittaminen olisi tarpeen käynnistää. Kehittämistyöstä vastuussa olevien tahojen tulisi mielestäni ottaa huomioon erityisesti potilaiden kanssa kliinistä työtä tekevien ammattilaisten ja terapeuttien näkemykset. Käytännön kokemuksen mukanaan tuomaa osaamista ja viimeisintä tutkimustietoa toimivista hoitomenetelmistä on myös pystyttävä ottamaan käyttöön täällä Suomessa. Meillä olisi myös mahdollisuus tehdä yhteistyötä esimerkiksi Ruotsissa ja Norjassa olevien asiantuntijoiden kanssa. Kyseisissä naapurimaissamme on useita pelkästään ME/CFS-potilaiden tutkimukseen ja hoitoon tarkoitettuja klinikoita ja tiivis yhteistyö myös muiden maailman johtavien asiantuntijoiden kanssa.

Kiireellisiä toimenpiteitä vaativana epäkohtana nostaisin esiin erityisesti nuorten ME/CFS-potilaiden vakavan tilanteen. Koulunkäyntiin ja opiskeluun on löydettävä vaihtoehtoisia tapoja ja tavoitteita tulisi miettiä yksilöllisesti, jotta pystyttäisiin huomiomaan eri vakavuusasteiset potilaat. Potilaat ja heidän perheensä tarvitsevat vahvaa tukea terveydenhuollon ammattilaisilta, jotta he voivat tulla kuulluksi myös koulu- ja opiskeluyhteisöissä. Erilaiset valtakunnalliset hankerahoitukset voisivat olla keino, millä pystyttäisiin tunnistamaan ongelmakohtat ja avun tarve sekä tarvittavat keinot ongelmien ratkaisemiseksi.

Puolestapuhujia tarvitaan, mutta erityisen tärkeää olisi kuulla potilaiden ääni. Ongelmatilanteissa tarvitaan kokonaisvaltaisia ja asiakaslähtöisiä työskentelytapoja. Ennemmin kuin sanellaan ylhäältä, miten asiat tulisi hoitaa, olisi ehkä syytä kysyä, mitä potilaat itse toivovat. Mitkä ovat olleet ne asiat, joista potilaat ovat hyötäneet ja mitkä asiat ovat vointia heikentäneet?

Myös Suomessa tulisi käynnistää tutkimustyötä kiireellisesti yksilöllisten potilaan hoitojen kehittämiseksi. Yhä hupenevat yhteiskunnan resurssit eivät tule riittämään tämän koko ajan kasvavan potilasjoukon ongelmien selvittelyyn. Samaan aikaan tulisi kuitenkin keskittyä tärkeimpään ensiapuun. Meidän tulisi löytää vastauksia kysymyksiin, miksi sairastuneiden määrä kasvaa koko ja mitkä ovat ne juurisyyt sairastumiseen. Toivoisin, että pystyisimme tulevaisuudessa vaikuttamaan entistä paremmin juuri niihin juurisyyhin.

7.3 Eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelu

Opinnäytetyöni aihevalinta syntyi henkilökohtaisesta mielenkiinnostani aiheeseen. Perheessäni ja lähipiirissämme on useampi ME/CFS-diagnoosilla tai vastaavalla oirekuvalla oleva henkilö. Viimeiset viisi vuotta olen toiminut omaishoitajana kahdelle vakavaan POTS eli posturaaliseen ortostaattisen takykardia syndroomaan ja ME/CFS -tyyppiseen oirekuvaan sairastuneelle lapselleni.

Olen päässyt myös seuraamaan kymmenien vertaisperheiden tilannetta hyvin läheltä ja nähnyt, mutta myös itse kokenut sen epätoivon, missä perheet elävät. Minulla on ollut mahdollisuus toimia tukihenkilönä useammalla ME/CFS-potilailla ja heidän läheisilleen. Olen viimeisen viiden vuoden aikana systemaattisesti perehtynyt sairaudesta ja vastaavista oirekuvista kirjoitettuihin tieteellisiin julkaisuihin. Yksi konkreettinen työ vertaisperheiden ja myös terveydenhuollon ammattilaisten tiedon lisäämiseksi on ollut lasten ja nuorten ME/CFS-potilaiden tutkimus- ja hoito-oppaaksi tarkoitetun tieteellisen julkaisun suomentaminen.

Tilanteeni ainutlaatuisuus terveydenhuollon ammattilaisena, mutta myös sairastuneiden omaisena on tarjonnut minulle mahdollisuuden tutkia tarkemmin, miten suomalainen terveydenhuolto toimii uuden sairauden tunnistamisessa ja tunnistamisessa sekä hoitamisessa. Uskon pystyväni tarkastelemaan tilannetta laajemmin kuin tekisin pelkästään fysioterapeuttina. Aiheen syvällinen tunteminen on mielestäni merkittävä tutkimuksen luotettavuutta lisäävä tekijä.

Tutkijan roolissa minulle olikin luontevaa pohtia syvällisesti tuntemaani aihetta uudesta näkökulmasta. Halusin selvittää, miten kollegani fysioterapian ammattilaiset ymmärtävät ME/CFS-sairautta ja potilaiden tilannetta. Vaikeasti lähestyttävän aiheen ongelmakohtien esiin nostaminen ja ehkä ratkaisujen löytäminen olivat mielenkiintoni kohteita tutkimustyötä aloittaessani. Sitoutuminen työn huolelliseen tekemiseen oli minulle itsestään selvää.

Teoria-aineistoa kootessani halusin tuoda opinnäytetyöhöni viimeisintä tutkimustietoa ja ulkomaisia lähteitä ME/CFS-sairaudesta, koska suomalaisia tieteellisiä

tutkimusartikkeleita on heikosti saatavilla. Koin vahvan teoreettisen viitekehyksen tuovan luotettavuutta myös haastattelun tulosten analysointivaiheeseen.

Tutkittavat saivat hyvissä ajoin etukäteen tutustua haastattelun teemoihin. Haastateltavalla oli mahdollisuus jäsentää aihetta ja omia näkemyksiään. Itse haastattelutilanteessa onnistuin mielestäni luomaan luottamuksellisen ja hyvän vuorovaikutuksen sallivan ilmapiirin. Tutkijan roolissa pysytteleväminen ja näille ammattilaisille äänen antaminen mahdollisti sen, että sain mahdollisimman laajan näkemyksen fysioterapeuttien kokemuksista.

Haastatteluista syntyneet nauhoitteet ja kaikkien tutkimusvaiheiden asiakirjat olen säilyttänyt huolellisesti niin, ettei ulkopuolisilla ollut mahdollisuutta saada niitä käsiinsä. Haastateltavat saivat etukäteen tiedon, että kaikki nauhoitteet ja asiakirjat tullaan hävittämään heti opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen. Haasteltavien henkilöiden anonymiteetin säilymisen kannalta, pyrin toimimaan niin, ettei yksittäisiä potilaita eikä fysioterapeutteja voida opinnäytetyöstä tunnistaa. Fysioterapeutit saivat myös mahdollisuuden tarkistaa työhön tulevan itseään koskevan esittelyn ja haastattelusta esiin nostamani suorat lainaukset eli sitaatit. Opinnäytetyön aikana en käsitellyt salassapidon alaisia asiakastietoja tai henkilöiden työpaikkaan liittyviä asioita, joten minun ei tarvinnut käynnistää tutkimuseettisen toimikunnan lupahakemusprosessia. Haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liite 2), jolla antoivat luvan käyttää haastattelusta kerättyä aineistoa opinnäytetyöhöni. Opinnäytetyössäni ei ollut varsinaista yhteistyötahoa, jonka mukaan ottaminen olisi edellyttänyt yhteistyösopimuksen laatimista. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020.)

Opinnäytetyön tekeminen vaati hyvän tieteellisen ohjeistuksen ja tutkimuseettikan ymmärtämistä ja noudattamista. Jokaisen työvaiheen eteneminen on ollut yksin minun vastuullani. Olen noudattanut huolellisuutta ja tarkkuutta koko tutkimusprosessin aikana niin teoriatausta-aineiston, tutkimushaastattelun kuin aineiston käsittelyn kanssa opinnäytetyön eettisten ohjeiden mukaisesti. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020.)

LÄHTEET

- Aalto, A-M., Vehko, T., Sinervo, T., Sainio, S., Muuri, A., Elovainio, M., Pekuri-
nen, M. 2017. Terveysthuollon asiakaslähtöisyys. THL. Helsinki
<https://www.julkari.fi/handle/10024/134728>
- Ahonen, T. Palvelumuotoilu Sotessa. 2017. 2. painos. Painokiila Oy.
- Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. & Viikari-Juntura, E. 2003. Fysiatría.
3. painos. Gummerus Kirjapainot Oy.
- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. 3. painos. Gummerus Kirjapaino oy.
- Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. 2020. Ammattikor-
keakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Luettu 29.10.2020.
[http://www.arene.fi/julkaisut/ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-
suositukset/](http://www.arene.fi/julkaisut/ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/)
- Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. 2016. Kuntoutumi-
nen. Kustannus Oy Duodecim.
- Bateman, L., Bsted, A., Bonilla, H., Chheda, B., Dempsey, T., Dowell T., Fel-
senstein, D., Levine, S., Komaroff, A., Kaufman, D., Klimas, N., Lapp, C., Natel-
son, B., Peterson, D., Podell, R., Rey, I., Ruhoy, I., Tompkins, R., Vera-Nunez,
M. & Yellman., B. 2020. Diagnosing and Treating myalgic Encephalomyeli-
tis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Version 2. – U.S. ME/CFS CLINI-
CIAN COALITIO. Luettu 10.7.2020.
<https://drive.google.com/file/d/1SG7hIJTCSDrDHqvioPMq-cX-rgRKXjfk/view>
- Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an
Illness. 2015. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyeli-
tis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Insti-
tute of Medicine. Luettu 4.2.2020.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>
- Blitshtey, S., Brinth, L., Hendrickson, J. E. & Martinez-Lavin, M. 2018. Auto-
nomic dysfunction and HPV-immunization: An overview.
Luettu 13.6.2020. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12026-018-9036-1>
- Carruthers, B. M. & Van de Sande, M. I. 2011. Myalgic encephalomyelitis: Inter-
national Consensus Criteria. Luettu 15.4.2020. [http://www.investinme.org/Docu-
ments/Guidelines/Myalgic%20Encephalomyelitis%20International%20Consen-
sus%20Primer%20-2012-11-26.pdf](http://www.investinme.org/Documents/Guidelines/Myalgic%20Encephalomyelitis%20International%20Consensus%20Primer%20-2012-11-26.pdf)
- Centers for Disease Control and Prevention. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic
fatigue syndrome. Luettu 15.4.2020. <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>
- Dimmock, M. E, Mirin, A. A. & Jason, L. A. 2016. Estimating a disease burden of
ME/CFS in the United States and it's relation to research funding. Luettu
29.8.2020. <https://www.oatext.com/pdf/JMT-1-102.pdf>

Geraghty, K., Hann, M. & Kurtev, S. 2017. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. Luettu 24.4.2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28847166/>

European ME Coalition. N.d. European parliament adopts ME solution. Luettu 1.10.2020. <https://europeanmecoalition.com/european-parliament-adopts-me-resolution/>

Harte, H. 2020. We answer you questions on Post viral Fatigue in Covid-19. Frontline. The Physiotherapy Magazine for CSP members. <https://www.csp.org.uk/frontline/article/we-answer-your-questions>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 10. painos. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Hodges, L. D., Nielsen, T. & Baken, D. 2017. Physiological measure in participants chronic fatigue syndrome, multiple sklerosis and healthy controls following repeated exercise: A pilot study. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28782878/>

Hvidberg, M. F., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen K. D. & Ehlers, L. 2015. The health-related quality of life for patients with myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome. Luettu 26.4.2020. <https://journals.plos.org/plosone/articleid=10.1371/journal.pone.0132421#sec005>

ICD-10. 2020. <https://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/G00-G99/G89-G99/G93-/G93.3>

ICD-11. 2020
https://icd.who.int/dev11/l-m/en?fbclid=IwAR1spxqQcdcCSlv1Gnh18K1iiZG7ZHrDXam4iM5NErwXpG7pK_-mQce_n6g#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f767044268

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä: Kehittämistutkimuksen käytännön kirjoittamisen opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 134. Jyväskylä.

Komaroff, A. L. 2019. Advances in understanding the pathophysiology of chronic fatigue syndrome. Luettu 10.7.2020. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2737854>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.

Lapsen oikeudet. N.d. Jokaisella lapsella on oikeus hyvään elämään. Luettu 6.11.2020. <https://www.lapsenoikeudet.fi/>

Lumio, J. 2020. Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS, ME). Lääkärikirja Duodecim. Luettu 15.09.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01194&p_hakusana=cfs

Meeus, M., Nijs, J., Hermans, L., Goubert, D., Calders, P. 2013. The role of mitochondrial dysfunctions due to oxidative and nitrosative stress in the chronic pain or chronic fatigue syndrome and fibromyalgia patients: peripheral and central mechanisms as therapeutic targets. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1517/14728222.2013.818657>

Mitä on PEM? ME/CFS-sairaus. 2018. ME/CFS-kanava. https://www.youtube.com/watch?v=fVoCJT-YRzk&feature=youtu.be&fbclid=IwAR0Wvc1tFTUC3JZuB8953aUo8lfrnvaFBed-VWSa_Ubhy4LmauMTjr26AmC0

MTV. 12.11.2020. Viiden jälkeen – Klipit- Olli Polon lääkärinlupaa rajoitettiin, koska hän hoiti väsymysoireyhtymää kokeellisesti – on nyt yksi alan johtavia asiantuntijoita Tukholmassa. <https://www.mtv.fi/sarja/viiden-jalkeen-33001061000/vasymysoireyhtyma-tuntui-aluksi-tulipalolta-aivoissa-jaksan-nyt-kayda-toissa-mutta-en-paljon-muuta-1338532>

Raatikainen, E. 2015. Lujita luottamusta. Asiakassuhteen rakentaminen sosiiaali- ja terveysalalla. Juva. Bookwell OY.

Rekeland, I., Fossa, A., Lande, A., Ktoridou-Valen, I., Sørland, K., Holsen, M, Tronstad, J., Risa, K., Alme, K., Viken, M. K., Lie, B. A., Dalh, O., Mella, O. & Fluge, Ø. 2020. Intravenous Cyclophosphamide in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue Syndrome. An open-label phase II Study. Luettu 29.4.2020. https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2020.00162/full?fbclid=IwAR2mSVkb5DjxL-1208Eb3g4R7ReWTvwwFW2eLz-GsgBoHU_3mS1pqmesS6Y#B6

RME (Riksförbundet för ME-patientar) -konferens Malmö. 2019. Suoratoistotalenne. Kuunneltu 1.2.2020. https://www.youtube.com/watch?v=uWjJMzZTtvl&list=PLT8xCk9lfHukR0vS_NZ2ZoH2gzqv2v2CT&index=1&t=6159s

Roberts, E., Wessley, S., Chalder, T., Chang, C-K. & Hotopf, M. 2016. Mortality of people with chronic fatigue syndrome, a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS Register. Luettu 28.4.2020. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)01223-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)01223-4/fulltext)

Rowe, P., Underhill, R., Friedman, K. J., Gurwitt, A., Medow, M. S., Schwartz, M. S., Speight, N., Stewart, J. M., Vallings, R. & Rowe, K. S. 2017. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. Luettu 1.8.2017. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2017.00121/full>

Rowe, K. S. 2019. Long term follow up of young people with chronic fatigue syndrome attending a pediatric outpatient service. Luettu 28.8.2020. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2019.00021/full>

Shoenfeld, Y., Agmon-Levin, N. & Tomljenovic, L. 2015. Vaccines and autoimmunity. New Jersey, Kanada. John Wiley & Sons Inc.

Snell, R. C, Stevens, S. R., Davenport, T. E. & Van Ness, M. 2013. Discriminative validity of Metabolic and Workload Measurements for identifying people with Chronic Fatigue Syndrome. <https://academic.oup.com/ptj/article/93/11/1484/2735315>

Stenvall, J. & Virtainen, P. 2012. Sosiaali- ja terveystalouden uudistaminen. Tallinna. A.S. Pakett.

Sosiaali- ja terveysministeriö. STM. N.d. Strategia 2030. Luettu 30.3.2020. <https://stm.fi/strategia>

Suomen Fysioterapeutit. 2016. Fysioterapeutin ydinosaaminen. Luettu 25.6.2020. <http://www.suomenfysioterapeutit.com/ydinosaaminen/FysioterapeutinYdinosaaminen.pdf>

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry. Diagnoosi. Luettu 25.09.2020 <https://slme.fi/diagnoosi/>

The ME Association. N.d. What is ME?/Symptoms, testing and assessment. Luettu 01.10.2020. <https://meassociation.org.uk/about-what-is-mecfs/symptoms-testing-assessment/#Part%201>

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2020. Terveydenhuollon menot ja rahoitus 2018. 2020. Luettu 1.10.2020. <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/sosiaali-ja-terveydenhuollon-resurssit/terveydenhuollon-menot-ja-rahoitus>

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

Valdez, A., Hancock, E., Adebayo, S., Kirnicki, D., Proskauer, D., Attewell, J., Bateman, L., DeMaria, A., Lapp, C., Rowe, P. & Proskauer, C. 2019. Estimating Prevalence, Demographics and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning. Luettu 1.2.2020. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00412/full>

Valkama, K. 2012. Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-412-4.pdf

Van Campen, C. L. M., Rowe, P. C. & Visser, F. C. 2020. Two-Day Cardiopulmonary Exercise Testing In Females with severe Grade of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Comparison with Patients with mild and moderate disease. 2018. https://www.mdpi.com/2227-9032/8/3/192/htm?fbclid=IwAR0VXdhfR5_bC2cat-NFrz1aJ6jG1ISO36ulAnKtErDEOo4XupVdcGN3ia2E

White, P. D., Goldsmith, K.A., Johnson, A.L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C., Baber, H. L., Burgess, M., Clark, L. V., Cox, D. L., Bavinton, J., Angus, B. J., Murphy, M., O'Dowd, H., Wilks, D., McCrone, P., Chalder, T. & Sharpe, M. 2011. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Luetu* 2.6.2020
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673611600962>

Vink, M. & Vink-Niese, F. 2019. Graded exercise does not restore treability of work in ME/CFS – Rethinking of a Cochrane review. *Luetu* 2.6.2020.
<https://content.iospress.com/articles/work/wor203174>

LIITTEET

Liite 1. Kutsukirje haastatteluun

Kutsukirje

27.7.2020

Hei ja tervetuloa haastateltavaksi!

Teen opinnäytetyöni nuorten (alle 24-vuotiaat) ME/CFS eli kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien potilaiden fysioterapiasta. Tarkoitukseni on kerätä fysioterapeuttien kokemuksia ME/CFS-potilaiden kanssa työskentelemisestä ja fysioterapian keinoista auttaa potilasta.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa terveydenhuollon ammattilaisille ja potilaille tietoa ME/CFS-sairaudesta fysioterapian näkökulmasta ja fysioterapian mahdollisuuksista potilaan hoidossa. Tiedonkeruumenetelmänä käytän teema-haastattelua. Keskustelumme ohjaavia kysymyksiä olisivat mm. seuraavat kysymykset:

- Millainen on nuori ME/CFS-potilas fysioterapian asiakkaana?
- Miten fysioterapia vaikuttaa ME/CFS-nuoren sairauteen ja vointiin?
- Miten fysioterapian näkökulmasta ME/CFS-potilaiden tilannetta ja hoitoa tulisi kehittää Suomessa?

Tämän kirjeen ohessa lähetän suostumuslomakkeen, jolla vahvistat osallistumisesi tutkimukseen. Voit lähettää lomakkeen minulle sähköpostiosoitteeseeni tai ottaa mukaan haastattelutilanteeseen. Haastattelun voimme toteuttaa esim. Tampereen ammattikorkeakoululla tai etäyhteyden kautta (esim. zoom tai vastaava). Aikataulullisesti haastattelut olisi hyvä pitää viikoilla 32-34. Haastatteluihin olisi hyvä varata 1 ½-2h aikaa.

Mikäli sinulla on kysyttävää, voit soittaa tai laittaa minulle viestiä p. +358 ... tai vastata tähän sähköpostiin elina.vuorenmaa@tuni.fi. Otan sinuun yhteyttä viikolla 32, jotta voimme sopia haastatteluajankohdan mahdollisimman pian.

ystävällisin terveisin,

Elina Vuorenmaa
Fysioterapeutti,
elina.vuorenmaa@tuni.fi

Liite 2. Suostumuslomake

Kyseessä on AMK-opinnäytetyöhön liittyvä tutkimushaastattelu, jonka tarkoituksena on kerätä fysioterapeuttien kokemuksia nuorten ME/CFS-potilaiden kanssa työskentelemisestä ja fysioterapian keinoista auttaa potilasta. Etukäteen on valittu 3-5 fysioterapeuttia haastateltavaksi suositusten ja heidän ME/CFS-potilaiden parissa kertyneen työkokemuksen perusteella.

Haastattelu tapahtuu haastattelijan kanssa yhteisesti sovitulla tavalla. Haastattelu nauhoitetaan. Kaikki vastaukset käsitellään anonymisti. Haastattelun analysoinnissa ja lopullisessa opinnäytetyössä pidän tiedot luottamuksellisena niin, ettei yksittäisiä potilaita eikä fysioterapeutteja voi tekstistä tunnistaa. Säilytän haastattelunauhoitteet huolellisesti niin, ettei ulkopuolisilla ole mahdollisuutta saada niitä käsiinsä. Hävitän nauhoitteet välittömästi opinnäytetyön julkaisemisen. Opinnäytetyöhön tulevat asiat ovat kooste teemahaastattelusta. Ennen opinnäytetyön valmistumista, lähetän sinulle tarkistettavaksi itseäsi koskevan osuuden teemahaastattelun koosteesta.

Osallistun omasta vapaasta tahdostani ME/CFS-sairautta sairastavien nuorten potilaiden fysioterapiaa käsittelevään AMK-opinnäytetyöhön ja tutkimushaastatteluun. Vastaukseni perustuvat omiin kokemuksiini aiheesta. Minulla on oikeus tarkistaa teemahaastattelusta opinnäytetyöhön tulevat mahdollisesti suorat kommentit ennen opinnäytetyön julkaisua.

Haastateltavan nimi: _____

Päivämäärä ja paikka: _____

Allekirjoitus: _____

Sitoudun noudattamaan opinnäytetyössäni hyvän tutkimuskäytännön periaatteita ja alan ammattieettisiä ohjeita sekä soveltuvaa lainsäädäntöä

Opinnäytetyön tekijän nimi: Elina Vuorenmaa

Allekirjoitus ja päivämäärä

Liite 3. Teemahaastattelun runko

Millainen on nuori ME/CFS-potilas fysioterapian asiakkaana?

- Miten eroaa muista fysioterapian asiakasryhmistä?
- Mihin asioihin on kiinnitettävä huomiota?
- Millaisia haasteita tilanteisiin on liittynyt?

Miten fysioterapia vaikuttaa ME/CFS-nuoren sairauteen ja vointiin?

- Mitkä keinot tai menetelmät ovat toimivia? Millä tavalla ne vaikuttavat?
- Mitkä keinot tai menetelmät ovat ehdottomasti huonoja tai eivät toimi? Miksi ne eivät sovellu ME/CFS-potilaalle?
- Mikä on fysioterapeutin rooli ME/CFS-nuoren hoidossa?
- Miten yhteistyö muiden potilaan hoidosta vastaavien ammattiryhmien kanssa toteutuu? Onko yhteistyö sujuvaa vai onko siinä haasteita? Jos on haasteita, niin millaisia haasteita?

Miten fysioterapian näkökulmasta ME/CFS-potilaiden tilannetta ja hoitoa tulisi kehittää Suomessa?

- Kenen vastuulla kehittäminen on?
- Mitä fysioterapeutit voivat tehdä? Ja voivatko ylipäättään vaikuttaa tilanteeseen?
- Mihin asioihin pitäisi saada parannusta?
- Ovatko jotkut asiat hyvin? Anna esimerkkejä.