



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Kasvojen alueen itsehoitovideoita systeemistä skleroosia sairastaville

Pyhälä, Rosa & Pöyry, Julia

2017 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Kasvojen alueen itsehoitovideoita systeemistä
skleroosia sairastaville

Rosa Pyhälä & Julia Pöyry
Fysioterapeuttikoulutus
Opinnäytetyö
Maaliskuu, 2017

Pyhälä Rosa ja Pöyry Julia

Kasvojen alueen itsehoitovideoita systeemistä skleroosia sairastaville

Vuosi 2017 Sivumäärä 63

Systeeminen skleroosi (SSc) on harvinainen sidekudossairaus, joka voi aiheuttaa kudosten muutoksia ihoon sekä sisäelimiin. Iho-oireet ovat tavallisimpia raajoissa ja kasvoissa. Mahdollisista kasvojen alueen muutoksista tyypillisimpiä ja usein häiritsevimpinä koettuja ovat pienisuisuus ja siihen liittyvät voimakkaat uurteet huulten ympärillä.

Tutkimukset osoittavat että suurin osa SSc- potilaista käyttää internetiä hakeakseen tietoa sairaudestaan. Internetistä saatu tieto koetaan tärkeäksi, niin psykologisen, sosiaalisen kuin fyysisenkin hyvinvoinnin kannalta. Lääketieteen alueella sähköiset palvelut yleistyvät jatkuvasti ja niiden on todettu parantavan terveyteen liittyvää elämänlaatua. Harvinaisen sairauden kuten systeemisen skleroosin kohdalla sähköisten palveluiden saatavuus on tärkeää, koska hoito ja vertaistukiryhmät voivat olla maantieteellisesti tavoittamattomissa. Internet ja online kuntoutukset tuovat tukipalvelut lähes kaikkien saataville ajasta ja paikasta riippumatta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa venyttely- ja liikkuvuusharjoitteista osana systeemistä skleroosia (SSc) sairastavien itsehoitoa. Tavoitteena on luoda ajasta ja paikasta riippumatonta helposti saatavilla olevaa itsehoito-materiaalia SSc-potilaille. Opinnäytetyön tehtävänä on tuottaa SSc-potilaille kohdennettuja itsehoitoa tukevia kasvojen alueen liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteita sisältäviä ohjausvideoita HUS:n Terveyskylä.fi-palveluun.

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Laurea-ammattikorkeakoulun ja HUS:n reumatologian klinikan kanssa. Reumatologian klinikalla oli toiveena saada SSc-potilaille itsehoitoa tukevia ohjeistuksia. Yhteistyötahojen kesken todettiin parhaaksi toteuttaa ohjeistus videoiden muodossa. Aihe rajattiin koskemaan kasvojen alueen harjoitteita, koska SSc:tä sairastaville kohdennettuja kasvojen alueen harjoitteita ei entuudestaan ollut potilaiden saatavilla. Tuotoksena syntyi 7 videoklippia, joista jokaisessa on yksi kasvojen alueen venyttely- tai liikkuvuusharjoite. Yksi harjoitteista kohdistuu silmien seutuun ja muut suun alueelle.

Videoiden arviointi tapahtui keräämällä palautetta vapaaehtoisilta arvioijilta (6 henkilöä), joita oli haettu sklerodermalaiset-facebookryhmästä ja Skleroderma-yhdistyksen kautta. Arvioijat olivat saaneet vähintään viikon ajan harjoitella videoiden ohjeiden mukaisesti ja kirjata kokemuksiaan ja arvioita palautelomakkeelle. Palaute kerättiin avointen puhelinhaastattelujen kautta. Lisäksi palautetta pyydettiin HUS:n reumatologian klinikan fysioterapeuteilta saman palautelomakkeen pohjalta. Näin saatu palaute sekä itsearviointi analysoitiin käyttämällä SWOT-menetelmää. Käyttäjien kokemukset olivat positiivisia. SWOT-analyysi osoitti että videoilla oli enemmän vahvuuksia ja mahdollisuuksia kuin heikkouksia ja uhkia.

Asiasanat: fysioterapeuttinen ohjaus, systeeminen skleroosi, kasvojen liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelu, itsehoitovideot.

Pyhälä Rosa ja Pöyry Julia

Videos of facial exercises for the self-management of systemic sclerosis

Year	2017	Pages	63
------	------	-------	----

Systemic sclerosis (SSc) is a rare autoimmune disease affecting the connective tissue. It can cause changes in the skin and in the internal organs. Symptoms of the skin appear most commonly in the extremities and in the face. Out of the possible facial manifestations most common are small mouth (microstomia) and mouth furrows which are also the top concern reported by people with SSc.

It has been shown that most patients with SSc use the internet to search for information about their disease. They perceive the online information important to physical, psychological and social wellbeing. Across medical fields, online services are increasingly common, and have shown to improve the health related quality of life. The availability of online services is particularly important in the case of rare diseases, like SSc, where patients typically have difficulty accessing specialised services and support groups because of their geographical distance. Internet and online rehabilitation bring these services to the reach of nearly everyone regardless of time and location.

The purpose of the thesis is to produce information about stretching and flexibility exercise as a part of self-management for patients with SSc. The goal is to create material for self-management of SSc that is accessible regardless of time and location. The task of the thesis is to produce videos to terveyskyla.fi -service about facial stretching and flexibility exercises designed to the self-management of patients with SSc.

This functional thesis was carried out in co-operation with Laurea University of Applied Sciences and the HUCH Rheumatology Outpatient Clinic. The Rheumatology Outpatient Clinic had expressed a need for material for the self-management of SSc. Videos were chosen to be the best format for the material. The topic was limited to concern only facial exercises, because there was no material for guided facial exercises available to the patients with SSc. Six videoclips were produced as a result of this functional thesis. Each clip includes one stretch or flexibility exercise for the face. One of the exercises is targeted to the area around the eyes and the others are targeted to the area around the mouth.

The evaluation of the videos was carried out by collecting feedback from a group of people with SSc (6 persons). They had been found through Finish Scleroderma Association and a closed supportgroup in Facebook. They had had at least one week time to practise with the videos and write down their experiences and comments about the videos on a questionnaire. The feedback was collected by telephone interviews. The same questionnaire and telephone interviews were used to collect feedback also from the physiotherapists of the Rheumatology Outpatient Clinic. The received feedback along with self-assesment were analysed by using SWOT-analysis. According to the feedback the experiences were mainly positive, and there were no need for big changes in the product. The SWOT-analysis showed that the product had more strengths and possibilities than weaknesses and threats.

Keywords: fysiotherapeutic guidance, systemic sclerosis, facial stretching and flexibility exercise, videos for self-management.

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys.....	7
3	Systeminen skleroosi.....	8
3.1	SSc:n vaikutus toimintakykyyn.....	8
3.2	Itsehoito.....	10
4	Fysioterapeuttinen ohjaus ja neuvonta.....	12
4.1	Etäkuntoutus.....	13
4.2	Terapeuttinen harjoittelu.....	16
5	Liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelu.....	18
5.1	Liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelun menetelmiä.....	22
5.2	Kasvojen alueen liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelu SSc-potilailla.....	24
5.2.1	Yleisiä ohjeita harjoitteluun.....	24
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä.....	25
7	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	25
7.1	Toiminnallisen opinnäytetyön eteneminen.....	28
8	Tuotetut itsehoitovideot.....	32
9	Videoiden arviointi.....	39
9.1	Analysointi.....	44
9.2	Kehitysehdotukset.....	45
10	Pohdinta.....	46
10.1	Tulosten pohdinta.....	48
10.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	49
10.3	Jatkotutkimusehdotukset.....	50
	Lähteet.....	52
	Kuviot.....	58
	Taulukot.....	59
	Liitteet.....	60

1 Johdanto

Systeeminen skleroosi (SSc) on harvinainen systeeminen immunologinen sidekudossairaus, jonka aiheuttajaa ei tiedetä. Siihen liittyy immunologisia poikkeavuuksia, kudosten fibroosia ja verisuonten vauriota. Oirekuvassa eri potilaiden välillä on suuria eroja, liittyen niin kliinisiin ilmentymiin, vasta-aineprofiileihin, taudin historiaan kuin ennusteeseenkin. Raynaudin ilmiö, ihokovettumat, ruokatorven toimintahäiriö, sekä yleinen kudosten fibroosi jota voi ilmetä esimerkiksi keuhkoissa ja sydämessä ovat tyypillisiä komplikaatioita. Munuaiskriisi ja pulmonaalihypertensio ovat vakavimpia komplikaatioita, joita voidaan hoitaa nykyisillä lääkkeillä. Sairauden varhaisempi tunnistaminen, oireiden riittävä hoito, ja moniammatillinen yhteistyö on yhdistetty myönteiseen kehitykseen ja ennusteeseen SSc:n kohdalla. (Varga & Lafyatis 2011, 1387.)

Tutkitusti suurin osa systeemistä skleroosia(SSc) sairastavista potilaista käyttää internetiä haakeakseen tietoa sairaudestaan. Potilaista suurin osa myös kokee internetistä saadun tiedon tärkeäksi, niin psykologisen, sosiaalisen kuin fyysisenkin hyvinvoinnin kannalta. Lääketieteen alueella sähköiset palvelut yleistyvät jatkuvasti ja niiden on todettu parantavan terveyteen liittyvää elämänlaatua. Harvinaisen sairauden kuten systeemisen skleroosi kohdalla sähköisten palveluiden saatavuus onkin erityisen tärkeää. (Kwakkenbos, Jewett, Baron, Bartlett, Furst, Gottesman, Khanna, Malcarne, Mayes, Mouthon, Poiraudreau, Sauve, Nielson, Poole, Assassi, Boutron, Ells, van den Ende, Hudson, Impens, Körner, Leite, Costa Maia, Mendelson, Pope, Steele, Suarez-Almazor, Ahmed, Coronado-Montoya, Delisle, Gholizadeh, Jang, Levis, Millette, Mills, Razykov, Fox & Thombs 2013, 3.) Vertaistukiryhmät ja itsehoito-ohjelmat voivat olla SSc:n vähäisen esiintyvyyden vuoksi maantieteellisesti sairastuneen ulottumattomissa. Internet ja etäkuntoutus tuovat tukipalvelut lähes kaikkien saataville ajasta ja paikasta riippumatta. (Poole, Mendelson, Skipper & Khanna 2014, 778.)

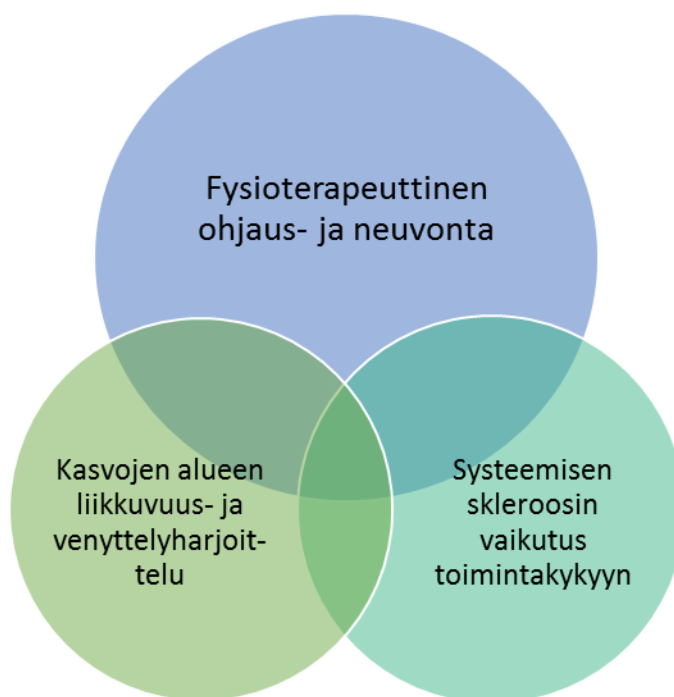
Poolen ym. mukaan suorittaman pilottitutkimuksen mukaan internetin välityksellä toteutettu SSc-potilaiden itsehoito-ohjelma voi parantaa potilaan tietämystä sairaudesta, sekä kykyä ja itsevarmuutta toteuttaa itsehoitoa. Pilottitutkimuksen osallistujat kokivat itsehoito-ohjelman tyydyttävänä ja hyödyllisenä. (Poole, Mendelson, Skipper & Khanna 2014, 778.)

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Laurea-ammattikorkeakoulun ja HUS:n reumatologian klinikan kanssa. HUS:n reumatologian klinikalla oli tarve saada materiaalia systeemistä skleroosia sairastaville potilaille. Yhdessä heidän ja ohjaavien opettajien kanssa päädyttiin ideaan toteuttaa harjoitteluohjeita videoiden muodossa HUS:n Terveyskylä.fi-palvelun Kuntoutumistaloon. Näin muodostui aihe opinnäytetyölle.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa venyttely- ja liikkuvuusharjoitteista osana systeemistä skleroosia (SSc) sairastavien itsehoitoa. Tavoitteena oli luoda ajasta ja paikasta riippumatonta helposti saatavilla olevaa itsehoito-materiaalia SSc-potilaille. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa SSc-potilaille kohdennettuja itsehoitoa tukevia kasvojen alueen liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteita sisältäviä ohjausvideoita HUS:n Terveyskylä.fi-palveluun.

2 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

Tämän opinnäytetyön viitekehysten muodostavat fysioterapeuttinen ohjaus- ja neuvonta, systeemisen skleroosin vaikutus toimintakykyyn, sekä kasvojen alueen liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelu (Kuvio 1). Fysioterapeuttisella ohjauksella ja neuvonnalla pyritään edistämään kuntoutujan terveyttä, työ- ja toimintakykyä. Erotuksena pelkkään ihoon rajoittuneesta sklerodermosta puhutaan tässä opinnäytetyössä systeemisestä skleroosista, joka oireilee yleensä laajemmin koko kehossa vaikuttaen yksilöllisesti esimerkiksi niveliin tai sisäelimiin. Yhtenä systeemisen skleroosin oireena voi olla ihon paikallinen skleroderma. Systeemisestä skleroosista käytetään työssä lyhennettä SSc, joka tulee sairauden englanninkielisestä nimityksestä Systemic sclerosis. Fysioterapeuttisen ohjauksen ja neuvonnan yhteydessä käsitellään myös terapeuttista harjoittelua sekä etäkuntoutusta. Terapeuttinen harjoittelu on fysioterapian menetelmä, jossa fyysisen harjoittelun tavoitteena on ylläpitää tai parantaa kuntoutujan toimintakykyä. Etäkuntoutus mahdollistaa harvinaista sairautta sairastavien ohjauksen ilman maantieteellisiä rajoitteita.



kuvio 1: Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

3 Systeeminen skleroosi

Systeeminen skleroosi tai -skleroderma (SSc) on harvinainen sidekudossairaus. Sairautta luonnehtivat autoimmuuni-ilmiot, vaskulopatia, sekä ihon ja sisäelinten fibroosi. Tyypillisiä vaskulaarisia muutoksia Systeemisessä skleroosissa ovat Raynaud'n ilmiö sekä teleangiektasiat. Ihon kovettumisen ja levinneisyyden perusteella tauti jaetaan kahteen päämuotoon, diffuusiin ja rajoittuneeseen muotoon. Suomessa esiintyy tyypillisemmin taudin rajoittunutta muotoa. (Peltomaa, Pettersson, Tuompo & Luosujärvi, 2013, 1983; Gripenberg-Gahmberg & Konttinen, 2002, 229.) Suomessa tautiin sairastuu vuosittain noin 20 - 50 potilasta. Keski-ikässä olevat naiset sairastuvat miehiä useammin, mutta kuka tahansa nuoresta iäkkääseen voi sairastua. Taudin esiintyvyyttä on 200 - 300 miljoonaa asukasta kohti. (Peltomaa, Pettersson, Tuompo & Luosujärvi, 2013, 1981.)

Taudin alkuvaiheessa ihon tulehdusaktiivisuus on yleensä suurinta (Peltomaa ym 2013, 1987). Iho-oireita on tavallisimmin käsissä, jaloissa ja kasvoissa. Taudin rajoittuneessa muodossa raa-jojen iho-oireet pysyvät kyynärpää- ja polvitason distaalipuolella, mutta diffuusissa muodossa ne voivat olla laaja-alaisempia. Raynaud'n ilmiö esiintyy lähes kaikilla systeemistä skleroosia sairastavilla, ja monesti se on taudin ensimmäinen oire. (Pettersson 2010, 2279.)

Raynaud'n ilmiö on kylmän tai tunnestressin laukaisema kohtausittainen verisuonten supistuminen useimmiten sormissa ja/tai varpaissa, joka näkyy valkoisuutena ja sinerryksenä, ja mahdollisesti niitä seuraavana punaisuutena. Sklerodermaan liittyvä sekundaarinen Raynaud'n oire voi johtaa myös iskeemisiin haavaumiin ja kuolioihin. (Pettersson 2005, 2411, 2413.)

Sisäelimestä sairaus voi vaikuttaa keuhkoihin, sydämeen, munuaisiin ja ruoansulatuskanavaan (Poole 2010, 205). Systeemiseen skleroosiin liittyviin sydänmanifestaatioihin kuuluvat sydämen vajaatoiminta, johtumishäiriöt ja sydänpussin tulehdus, eli perikardiitti. Sydämen vajaatoiminta voi kehittyä myös sekundaarisesti kohonneesta pulmonaali- tai systeemisestä verenväyhteestä. Mahdolliset keuhkomuutokset ja hengenahdistus alkavat yleensä pikkuhiljaa ja niihin voi liittyä kuivaa ärsytysyskää. Oireet johtuvat keuhkofibroosista tai pulmonaalihypertensiosta, eli kohonneesta keuhkovaltimoverenväyhteestä. Keuhkomuutokset ovat merkittäviä sekä sairastavuuden, että kuolleisuuden takia. (Gripenberg-Gahmberg & Konttinen 2002, 231.) Keuhkomuutosten myötä hengityselinten toiminta heikkenee ja rintakehän liikkuvuus rajoittuu (Peltomaa, Pettersson, Tuompo & Luosujärvi 2013, 1983).

3.1 SSc:n vaikutus toimintakykyyn

Käsitteinä toimintakyky ja kuntoutus liittyvät toisiinsa siltä osin, että molemmat tarkastelevat kokonaisvaltaisesti yksilön toimintaa. Kuntoutus on eri asiantuntijoiden monialaisen tiimin toi-

mintaa, johon fysioterapia osana kuuluu. Kuntoutuksen tavoitteena on korjata toimintakyvyssä ilmeneviä puutteita ja ongelmia. Kuntoutuksen käsite huomioi niin ihmisen fyysisen, sosiaalisen kuin psyykkisenkin osa-alueen. Merkityksellistä on kuitenkin yksilön oma vastuu ja motivaatio kuntoutumiseen. Toimintakyky taas on moniulotteinen käsite, joka kuvaa yksilön kykyä selviytyä päivittäisessä elämässä vastaan tulevista tehtävistä ja tapahtumista. Terveys määrittää vahvasti toimintakykyä, vaikka siihen vaikuttavat monet muutkin asiat, kuten ympäristö, perintötekijät, sekä henkilön psyykkiset, että fyysiset ominaisuudet. Oleellisesti toimintakykyyn vaikuttavat fyysisten tekijöiden lisäksi sosiaaliset ja psyykkiset osa-alueet, joihin kuuluvat esimerkiksi sosiaaliset suhteet, harrastaminen, oppiminen ja muisti, sekä elämän mielekkyyden kokeminen. Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä suoriutua fyysisistä aktiivisuutta vaativista päivittäisen elämän toimista kuten opiskelusta, työstä tai vapaa-aikaan liittyvistä tapahtumista. Lisäksi päivittäisiin toimiin luetaan omasta itsestä ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen sekä pukeutuminen ja ruokailu. Psyykkisellä toimintakyvyllä taas tarkoitetaan henkilön psyykkisiä voimavaroja joiden pohjalta henkilö toimii tavoitteidensa mukaan vapaa-ajalla tai työelämässä. Psyykinen hyvinvointi käsittää myös elämän merkityksellisyyden kokemuksen ja mielenterveyden. Sosiaalinen toimintakyky taas edellyttää psyykkistä ja fyysistä toimintakykyä, ja se liitetään taitoon ja kykyyn toimia sosiaalisissa tilanteissa. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 16, 38 - 42, 44 - 45, 49.) Sosiaalinen toimintakyky ilmenee yksilön osallistumisena ja aktiivisuutena, sekä vuorovaikutuksena ympäristön, sosiaalisen verkoston ja yhteiskunnan välillä (THL 2015).

Systemistä skleroosia sairastavan tärkeitä kuntoutusta vaativia sairauden ilmentymiä ovat ihon kovettuminen, sekä muutokset nivelissä ja lihaksissa. Sairaus voi vaikuttaa raajoihin ja jalkateriin, sekä aiheuttaa esimerkiksi kompensatorisia liikemalleja, jotka voivat johtaa ryhdin muutoksiin ja kipuun. Ihon vetäytymisen ja fibroosin aiheuttamat fyysiset muutokset taas heikentävät kasvojen sekä käsien toimintakykyä, ja ne voivat johtaa toimintarajoitteisiin. Toimintarajoitteilla on negatiivinen vaikutus SSc-potilaan elämän laatuun, psyykkiseen hyvinvointiin ja päivittäisen elämän toimintoihin. Kuntoutuksessa tulee huomioida myös hengityselinistö sekä tuki- ja liikuntauelimistö myös muiltakin kuin käsien osalta. SSc-potilaan yksilölliset tarpeet tulee huomioida ja valita fysioterapian menetelmät niiden mukaisesti. SSc-potilaan kuntoutuksen kulmakivenä on säännöllinen ja jatkuva harjoittelu. SSc-potilaan kuntoutus tähtää pitkälti elämänlaadun parantamiseen. (Maddali Bongi, Del Rosso, Galluccio, Tai, Sigismondi, Passalacqua, Landi, Baccini, Conforti, Miniati & Matucci-Cerinic 2009, 44, 48 - 49.)

SSc-potilailla esiintyy myös psykologisia oireita. Arvioiden mukaan lähes 50 % kärsii lievästä masennuksesta ja noin 17 % sairastaa keskivaikeaa tai vaikeaa masennusta. Masennuksella näyttää olevan yhteys heikentyneeseen toimintakykyyn, ruoansulatuselimistön oireisiin, naimattomuuteen ja alhaiseen koulutustasoon. (Bolster & Silver 2011, 1383.) Sairaudet ja vam-

mat yleensä heikentävät toimintakykyä, mikä vaikuttaa elämisen laatuun. Elämänlaatu muodostuu henkilön yleisestä tyytyväisyydestä elämäänsä. Elämänlaatu on yksilöllinen ja persoonallinen käsite, jonka sisältö on jokaiselle ihmiselle erilainen. Elämänlaatuun vaikuttavat ihmisen oma kokemus elämänsä mielekkyydestä ja oma suhtautuminen mahdolliseen sairauteen tai toimintakyvyn heikkenemiseen. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 16, 38 - 42, 44 - 45, 49.) SSc-potilaiden huonoon elämänlaatuun ja todennäköisesti masennusoireisiin vaikuttavia terveyteen liittyviä tekijöitä ovat yleinen raihnaistuminen (fatiikki), krooninen kipu ja muuttunut ulkonäkö. (Bolster & Silver 2011, 1383.)

SSc-potilaiden hoidon suunnittelu edellyttää moniammatillista tiivistä yhteistyötä. Hoidon tavoitteena on kivun lievitys, komplikaatioiden estäminen, sekä työ- ja toimintakyvyn säilyttäminen. (Peltomaa ym. 2013, 1987.) Lääketieteen professori Virginia Steen painottaa fysioterapian ja toimintaterapian merkitystä SSc-potilaiden hoidossa. Steenin mukaan omaharjoitteluohjelman tulisi olla keskeinen osa vastikään SSc-diagnoosin saaneiden potilaiden kuntoutusta. Liikerajoitusten ehkäiseminen on huomattavasti helpompaa kuin jo rajoittuneen liikkuvuuden palauttaminen. Kivunlievitys lääkityksen avulla on tärkeää, jotta liikeharjoitteiden toteuttaminen on mahdollista ja pysyy miellyttävänä. Kudosuutosten aiheuttamat liikerajoitukset pahenevat, mikäli potilas ei liikkeeseen liittyvän kivun vuoksi toteuta harjoitteluohjelmaa riittävästi. (Steen 2011, 1408).

3.2 Itsehoito

Itsehoidossa tupakanpolton lopettaminen on erittäin tärkeää, koska tupakointi vaikuttaa negatiivisesti ruokatorven oireisiin sekä keuhkojen ja verisuonten hyvinvointiin. Lämmin vaatetus sekä lämpöhansikkaat ja hengityssuojat lievittävät merkittävästi oireita. Ihon rasvaus ja haavojen hyvä hoito ovat olennaisia, ja ihoa pyritään suojaamaan nirhamilta, vammoilta ja kylmyydeltä. Pienet ateriat, ruokailun välttäminen ennen nukkumaan menoa ja sängyn pääpuolen kohottaminen helpottavat ruoansulatuskanavan oireita. Sormien ja ranteiden voimistelu auttaa ylläpitämään käsien toimintakykyä. Sairauteen mahdollisesti liittyvän ulosteenpidätyskyvyttömyyden hoitoon kannattaa kokeilla fysioterapiaa. Nivel- ja lihaskipuja voi hoitaa tulehduskipulääkkeillä, ja lihasten toiminnan säilyttämiseen auttaa yleinen liikunnan harrastaminen. (Mustajoki 2016; Peltomaa ym. 2013, 1987).

Säännöllinen liikunta kuuluu osaksi pitkäaikaissairauksien hoitoa, kuntoutusta ja ehkäisyä. Tällaisia sairauksia ovat mm. valtimotaudit, ahtauttavat keuhkosairaudet, depressio ja rappeuttavat tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Aikuisten liikuntasuositus on vähintään 150 minuuttia kohtuukuormitteista liikuntaa viikossa, kuten esimerkiksi reipasta kävelyä. Vaihtoehtoisesti suositellaan raskasta liikuntaa, kuten esimerkiksi juoksua 75 minuuttia viikossa. Lisäksi suositus on kahtena päivänä viikossa toteuttaa lihasvoimaa- ja kestävyyttä ylläpitävää tai lisäävää

liikuntaa, sekä tasapainoa ja nivelten liikkuvuutta ylläpitävää liikuntaa. (Liikunta: Käypähoito - suositus 2016.)

Terveyttä edistävän liikunnan yleissuositusten mukaan riittävä määrä liikuntaa toteutuu, jos liikkuu päivittäin tai useimpina päivinä viikossa vähintään kohtuukuormitteisesti noin puoli tuntia. Tämän lisäksi suositusten mukaan tulisi kahdesti viikossa harrastaa liikkuvuutta- sekä lihasten voimaa ja kestävyyttä kehittävää liikuntaa. (Vuori 2012, 619.) Liikkuvuutta voi kehittää ja ylläpitää harrastamalla liikuntaa, jossa käytetään suuria liikeratoja ja joka venyttää jänteitä ja lihaksia. Voimaa tuottavia lihaksia tarvitaan mm. asentojen ja tasapainon ylläpitämiseen, sekä nivelten tukemiseen. Voiman tuotto perustuu suoraan hermostollisen ohjauksen kautta tapahtuvaan lihaskudoksen supistumisen laajuuteen, sekä lihaskudoksen määrään. Lisäksi riittävä lihasten paino kuormittaa luustoa ja edesauttaa sen vahvuuden säilymistä. (Vuori 2011, 17.)

Neljäsosalle SSc-potilaista kehittyy sairauden jossain vaiheessa kalsinoosia, jolla näyttää nykytiedon mukaan olevan yhteys osteoporoosiin (Valenzuela, Baron, Herrick, Proudman, Stevens, Rodriguez-Reyna, Vacca, Medsger, Hinchcliff, Hsu, Wu, Fiorentino & Chung 2016).

Yksittäisiä luuvaurion riskitekijöitä SSc-potilailla ovat myös korkea ikä, naissukupuoli, alhainen BMI (body mass index), sormien haavaumat ja antisentromeeri vasta-aineet (Marot, Valéry, Esteve, Bens, Müller, Rist, Toumi, & Lespessailles 2015, 14865). Lisäksi systeemisen skleroosin aiheuttamiin nivel- ja lihastulehduksiin käytetään glukokortikoideja (Pettersson 2010), jotka voivat aiheuttaa sekundaarista osteoporoosia (Osteoporoosi: Käypä hoito - suositus 2014).

Liikunta ylläpitää luumassaa ja luun lujuutta aikuisikäisillä, ja ikääntyvillä se hidastaa luun menetystä. Ikääntyneiden raskas liikuntaharjoittelu saattaa silti jopa parantaa luuntiheyttä. Osteoporoosin ehkäisyssä lihasvoimaharjoittelu on avainasemassa. (Liikunta: Käypä hoito- suositus 2016) Osteoporoosi on tavallisimmin ikääntymiseen liittyvä fysiologinen tapahtuma, mutta voi kehittyä myös seurauksena mm. huonoista elintavoista, sairauksista tai tiettyjen lääkkeiden pidempiaikaisesta käytöstä. Naisilla lisäksi luukato kiihtyy vaihdevuosien aikana kun munasarjojen estrogeenin tuotanto loppuu. Osteoporoosi sinänsä ei yleensä aiheuta oireita, vaan terveyshaitat ja ongelmat syntyvät jos luu murtuu. (Kannus 2012, 298.)

Fyysinen sairaus voi estää tai vähentää liikuntaa, mikä vaikuttaa myös psyykkiseen tasapainoon (Martin, Seppä, Lehtinen, Törö & Lillrank 2010, 56). Vähän liikkuvat sairastuvat depression useammin kuin paljon liikkuvat, ja heillä on myös enemmän itse ilmoitettuja depression oireita (Liikunta: Käypä hoito- suositus 2016). Säännöllinen liikunta saattaa ehkäistä masennusoireiden ilmenemistä ja uusiutumista ja sitä voidaan myös käyttää osana masennuksen hoi-

toa. Liikunnalla voidaan hoitaa myös jo ilmaantuneita masennusoireita ainakin lievissä tai keskivaikeissa masennustiloissa. Liikunnasta saatua hyötyä voidaan verrata ryhmäpsykoterapiasta tai kognitiivisesta yksilöterapiasta saatuun hyötyyn. Aerobinen liikunta on ollut tehokkain liikunnan muoto lievittämään masennusta, mutta myös ei-aerobisella liikunnalla on saatu hyviä tuloksia. Ahdistuneisuus puolestaan voi lievittyä jo liikuntasuorituksen aikana sekä vielä pari tuntia sen jälkeen. Liikunnan pitempikestoinen vaikutus ahdistukseen edellyttää silti säännöllistä kuntoliikuntaa, siten että jokainen suorituskerta kestää yli 20 minuuttia. Suurin vaikutus myös ahdistuneisuuteen saadaan pitkäkestoisella aerobisella liikunnalla, mutta myös voimaharjoittelun ja rentoutumisharjoitusten on todettu lievittävän ahdistuksen tunnetta. (Partonen 2012, 508 - 510.)

Liikunta lieventää depressiivisiä oireita myös toimintakyvyltään heikentyneillä. Liikunnan depressiota lievittävä vaikutus voi perustua siihen että liikunta vähentää veren kortisolipitoisuutta ja suurentaa endorfiinien ja monoamiinien pitoisuuksia. Liikunta saattaa myös viedä huomion pois negatiivisista ajatuksista. Lisäksi ryhmäliikunta antaa sosiaalista tukea. Mitä raskeampaa ja useammin toistuvaa liikunta on, sitä enemmän se vähentää depressio-oireita. Liikkumaan motivoituneilla kestävyysliikuntaharjoittelun vaikutukset depression oireisiin ovat samansuuruisia kuin tietyillä masennuslääkkeillä. Monesti depressiota ja ahdistuneisuutta tavataan henkilöillä, joilla on myös muita peruskuntoa huonontavia sairauksia. Muiden sairauksien yhteydessä ilmenevän depression hoidosta liikuntaharjoittelulla ei ole riittävästi tietoa, mutta tällöinkään liikunnasta ei ole todettu olevan haittaa ja sillä saattaa olla psyykkistä hyvinvointia edistäviä vaikutuksia. (Liikunta: Käypä hoito- suositus 2016)

4 Fysioterapeuttinen ohjaus ja neuvonta

Fysioterapeuttinen ohjaus ja neuvonta, sekä terapeuttinen harjoittelu ovat keskeisiä fysioterapian menetelmiä. Fysioterapeuttinen ohjaus ja neuvonta käsitteenä tarkoittaa toimintarajoitteita ehkäisevien ja terveyttä ja toimintakykyä tuottavien muutosten edistämistä. Ohjaaminen voi olla manuaalista, verbaalista tai visuaalista. Ohjausta ja neuvontaa voidaan antaa myös tietotekniikkaa hyödyntäen esimerkiksi puhelimitse tai videon välityksellä. Neuvonnalla on tarkoitus vahvistaa ja ylläpitää toimintakykyä ja terveyttä ylläpitäviä tekijöitä ja kannustaa asiakasta ottamaan vastuuta omasta terveydestään. Osallistumisrajoitteita ja vajavuuksia pyritään ehkäisemään kannustamalla asiakasta liikkumaan ja harjoittelemaan itsenäisesti. Fysioterapeuttiseen ohjaukseen ja neuvontaan sisältyy terveyttä edistävä neuvonta, toimintakykyä edistävä ohjaus ja neuvonta, työkykyä edistävä ohjaus ja neuvonta sekä yksilöllisen fysioterapiahjelman laatiminen. (Suomen Kuntaliitto, Suomen Fysioterapeutit ry & FYSI ry 2007.)

Fysioterapeutin antaman ohjauksen tavoitteena on vaikuttaa kuntoutujan käsityksiin, sekä muuttaa aiemmin opittuja tapoja antamalla tietoa ja ohjausta. Tavoitteena on myös parantaa

kuntoutujan itsenäistä elämänhallintaa. Useimmiten fysioterapeutin antama ohjaus ja neuvonta käsittelee ergonomiaa tai liikunnallista harjoittelua. Fysioterapialle on ominaista käyttää ohjauksessa paljon sanallisia toimintaohjeita, sekä toimintakäskyjä. Visuaaliset ohjeet tai mallin näyttäminen on todettu selkeämmäksi kuin pelkkä sanallinen ohjaus. Näköhavainnot tukevat haluttua käyttäytymistä, sekä kognitiivisen mielikuvan luomista. Tehokkaimmaksi ohjaustavaksi on todettu kuitenkin harjoittelun aikana useiden aistikanavien kautta annettu ohjaus. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 178 - 183.)

4.1 Etäkuntoutus

Digitalisaatio sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä kuntoutuksessa tarkoittaa että kuntoutujia koskeva tieto luodaan sähköiseen muotoon ja siirretään sähköisessä muodossa asianosaisten kesken. Digitalisaation tarkoitus on mahdollistaa palvelujen parempi saatavuus, valinnanvapaus, laatu ja tuottavuus. Digitaalinen teknologia tavoittaa suuria ihmismääriä ja myös niitä ihmisryhmiä, jotka ovat kaukaisen asuinpaikkansa tai syrjäytymisvaaransa vuoksi vaikeasti tavoitettavissa. (Sjögren, Rintala, Hakala, Karvanen, Immonen ja Heinonen 2017, 19.)

Terveyskylä.fi tarjoaa luotettavaa palveluohjausta, neuvontaa, informaatiota ja monikanavaisesti tuotettua hoitopalvelua kansalaisille ja eri potilasryhmille. Palvelun sisällä toimii eri teemaisia virtuaalitaloja, joista ensimmäiset ovat jo auki. Vuoden 2018 loppuun mennessä taloja on tarkoitus olla yli 20 ja palveluita löytyä yli 30 potilasryhmälle. Laadukas ja turvallinen terveystieto on terveydenhuoltoalan ammattilaisten tuottamaa ja HUS:n erikoisalojen ja klinikoiden vastaavien toimijoiden tarkistamaa. Palveluiden sisältöä kehitetään jatkuvasti uusimman tiedon ja käyttäjiltä saadun palautteen perusteella. Palvelut ovat käytössä ympäri vuorokauden valtakunnallisesti ja ne antavat mahdollisuuksia henkilökohtaiseen hoitoon digitaalisilla työkaluilla. (HUS 2017, terveyskyla.fi; Arvonen 2016; Havisalo 2016.)

Kuntoutumistalo sisältää kaikille kansalaisille avoimia palveluita ja jatkossa myös hoitosuhteissa oleville tai lähetteellä tuleville potilaille suunnattuja Kuntoutujan polkuja sekä ammattilaisten osion. Virtuaalista- ja etäkuntoutusta tarjoavat kuntoutujanpolut ovat kehitteillä ja ensimmäiset on tarkoitus pilotoida alkuvuodesta 2017. Jatkossa kuntoutus HUS:ssa tulee olemaan monikanavaista yhdistäen perinteistä vastaanotolla ja osastoilla tapahtuvaa kuntoutusta sekä teknologiaa hyödyntävää etä- ja virtuaalikuntoutusta. (HUS 2017, terveyskyla.fi.)

Myös pääministeri Sipilän hallitusohjelmassa (2015) on yhtenä hallituskauden kärkihankkeena terveyden ja hyvinvoinnin saralla tehostaa sähköisten palveluiden hyödyntämistä omahoidossa ja neuvonnassa, sekä hyödyntää paremmin terveysteknologian mahdollisuuksia (Sipilä 2015, 20). Kansaneläkelaitoksella on käynnissä Etäkuntoutus-hanke, jonka tavoitteena on kehittää kuntoutuspalveluita siten, että asiakkailla on mahdollisuus osallistua kuntoutukseen tieto- ja viestintäteknologian välityksellä. Hanketta taustoittamaan on vuonna 2016 laadittu selvitys,

joka perustuu kirjallisuushakuihin, kansainvälisiin tieteellisiin artikkeleihin sekä kotimaisiin ja pohjoismaisiin artikkeleihin, opinnäytetöihin ja raportteihin. Selvitys toimii etäkuntoutuksen oppaana sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. (Salminen, Hiekkala & Stenberg 2016, 5.)

Selvityksessä etäkuntoutus määritellään erilaisten teknologiaa hyödyntävien sovellusten tavoitteelliseksi käytöksi kuntoutuksessa. Näitä sovelluksia ovat muun muassa puhelin, matkapuhelin, tietokone ja tablettitietokoneet, puhelimen ja tietokoneen yhteiskäyttö ja televisio-sovellukset. Suosituksen mukaan etäkuntoutuksen tulee olla kuten muunkin kuntoutuksen, ammattilaisen ohjaamaa ja seuraamaa, ja sillä tulee olla alku ja loppu. Menetelmät voivat olla reaaliaikaisia tai ajasta riippumattomia sekä sekamalleja, joissa yhdistyvät sekä molemmat edelliset että mahdollisesti myös kasvotusten tapahtuva kuntoutus. Kuntoutus voi sisältää välillä tiiviimpiä kasvokkaisia kuntoutusjaksoja ja välillä kuntoutujan omatoimista harjoittelua, jonka tukeminen ja seuranta tapahtuu etäyhteyksien avulla. Terapeutin suunnittelema kuntoutujan kotona tapahtuva virtuaalinen kuntoutus on myös etäkuntoutusta. Etäkuntoutus on yksi menetelmä tai väline kuntoutuksen kokonaisuuden toteutuksessa. (Salminen, Hiekkala, Heiskanen, Naamanka, Stenberg & Vuonovirta 2016, 205, 207.)

Kelan selvityksessä haettiin fysioterapian osalta vastausta kysymykseen: soveltuvatko etäkuntoutuksen menetelmät fysioterapiaan vaativassa kuntoutuksessa? Kirjallisuuskatsauksen perusteella etäfysioterapiaa on käytetty erityisesti aivoverenkiertohäiriöitä sairastavien potilaiden kuntoutuksessa. Tutkimus puhelinteknologian hyödyntämisestä AVH-potilaiden kuntoutuksessa antoi viitteitä siitä, että on mahdollista korvata osa kuntoutuksen lähikontakteista omatoimiseen harjoitteluun kannustavilla puhelinsoitoilla. Puheluiden kautta voitaisiin myös tarjota kuntoutujalle ja omaisille enemmän psyykkistä tukea kuntoutusprosessin aikana. Satunnaisesti kontrolloitu tutkimus reumapotilaiden etäkuntoutuksesta arvioi reumapotilaiden sitoutumista ja tyytyväisyyttä verkkopohjaiseen ohjelmaan liikunta-aktiivisuuden lisäämiseksi. Tutkimuksessa kohderyhmäläiset olivat tyytyväisimpiä internetsivuihin ja liikuntaohjelmiin, puheluihin, ryhmätapaamisiin sekä palautesähköposteihin. Sen sijaan verkkokeskustelut ja uutiskirjeet eivät olleet niin suosittuja. (Vuonovirta 2016, 86-87, 89, 91.)

Tuoreessa Jyväskylän yliopiston terveystieteiden laitoksen toteuttamassa tutkimuksessa (2014 - 2016) tutkittiin järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen avulla etäteknologian vaikuttavuutta liikunnallisessa kuntoutuksessa. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että etäteknologiaa hyödyntävä liikunnallinen kuntoutus oli vaikuttavaa fyysisen aktiivisuuden ja elämänlaadun lisäämisessä sekä painonpudotuksessa. Etäteknologian avulla tavoitettiin suuria ihmismääriä, sekä myös niitä väestöryhmiä, jotka ovat kaukaisen asuinpaikan tai syrjäytymisvaaran vuoksi vaikeasti tavoitettavissa. (Sjögren ym 2017, 18-23.)

Fysioterapiassa etäteknologiaa voidaan käyttää fyysisen harjoittelun ja aktiivisuuden ohjauksessa, motivoinnissa ja seurannassa. Sen avulla voidaan tukea esimerkiksi tavoitteiden asettamista, kuntoutujan ja asiantuntijan välistä kommunikaatiota, ohjata tehtäviä tai harjoitusten suorittamista ja antaa sosiaalista tukea. Tällöin etäteknologialla tarkoitetaan fyysisen aktiivisuuden tai toimintakyvyn mittaamiseen, tallentamiseen ja analysointiin sekä ohjaukseen, neuvontaan ja seurantaan käytettyjä ohjelmistoja, sovelluksia ja palveluja. Näihin lukeutuvat puhelinten ja tietokoneiden ohella aktiivisuus- ja askelmittarit, DVD-tallenteet ja videot. (Sjögren ym 2017, 19.)

Etäfyysioterapia voi olla reaaliaikaista tai ajasta riippumatonta. Etäteknologian avulla myös fysioterapeutti voi optimoida terapian ajoitusta, kestoa ja tehoa, mikä ei aina ole mahdollista kasvokkain tapahtuvassa terapiassa. (Vuonovirta 2016, 86.) Vaikka teknologian avulla ei voida korvata henkilökohtaista kasvotusten tapahtuvaa fysioterapiaa, voidaan sähköisten palveluiden avulla kuitenkin vähentää tapaamisten määrää ja siten keventää etäällä asuvien potilaiden fyysistä, psyykkistä ja taloudellista kuormitusta (Dillman & Tang 2013, 7-9).

Videoiden käyttäminen potilasohjauksessa mahdollistaa sen, että potilas voi tehdä ohjattuja harjoituksia silloin kun hänelle sopii (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 116-117). Videon muodossa olevia ohjeita voi myös olla helpompi seurata, kuin fysioterapeuttien perinteisesti paperilla antamia kotiharjoitteita (Dillman & Tang 2013, 7-9). Hyvän hoidon kannalta pitkäaikaissairauksissa keskeistä on kuntoutujan aktiivinen osuus hoidon toteuttamisessa. Itsehoitoa voidaan tukea videoilla ja muilla internetistä saatavilla aineistoilla, jotka opettavat kuntoutujalle itsehoitotaitoja. (Saarelma 2016.)

Video antaa mahdollisuuden tarkastella muun muassa eleitä, ilmeitä, liikkeitä sekä asennon vaihtoksia ja kokonaisuudessaan nonverbaalista viestintää. Video mahdollistaa myös uudeleen katselun, jolloin katsoja voi tehdä havaintoja jotka ehkä ensimmäisellä kerralla katsottaessa jäivät huomaamatta. Videolla tulee huomioida puheen ja visuaalisen käyttäytymisen tahdistuminen yhtäaikaiseksi. (Vienola 2004, 71 - 81.) Väärinymmärryksen riski liikkeiden toteutuksessa on kuitenkin olemassa, joten asiakkaalla olisi hyvä olla mahdollisuus keskustella hoitavan tahon kanssa videon sisällöstä. (Kyngäs ym. 2007, 116-117.)

Videon välityksellä annettua potilasohjausta ja kirjallista potilasohjetta on verrattu Yhdysvaltaisessa RCT-tutkimuksessa atooppista ihottumaa sairastavien aikuisten hoidossa. Tutkimukseen osallistui 80 henkilöä joista 40, sai potilasohjeen kirjallisena ja 40 videon välityksellä. Tutkimus osoitti video-ohjauksen olevan merkittävästi vaikuttavampaa verrattuna kirjalliseen potilasohjeeseen. Video-ohjausta saaneiden tietämys sairaudesta lisääntyi, sekä sairauden

itse koettu vakavuus aste lievittyi POEM-pisteillä (Patient-Oriented Eczema Measure) mitattuna 37 %. Vastaava lukema kirjallisen ohjeistuksen saaneilla oli 12 %. Video-ohjaus koettiin kirjallista potilasohjetta vetoavampana. (Armstrong, Kim, Idriss, Larsen & Lio 2011.)

4.2 Terapeuttinen harjoittelu

Terapeuttisen harjoittelun käsitteellä fysioterapiassa tarkoitetaan aktiivisten ja toiminnallisten menetelmien käyttöä asiakkaan toimintakyvyn edistämiseksi ja toimintarajoitteiden vähentämiseksi. Tämä tarkoittaa järjestelmällisesti ja ainakin aluksi ammattihenkilön ohjauksessa tai ohjeiden mukaan toteutettua liikuntaa tietyn terveysongelman vähentämiseksi. (Liikunta: Käypä hoito- suositus 2016; Suomen Kuntaliitto, Suomen Fysioterapeutit ry & FYSI ry 2007.) Terapeuttisella harjoittelulla pyritään aktivoimaan asiakkaan tietoista suhdetta kuntoutumiseen, sekä vaikuttamaan fyysisiin ominaisuuksiin ja kipuun. Harjoittelulla voidaan myös lisätä asiakkaan käsitystä hänen osaamisensa ja pystyvyytensä mahdollisuuksista, sekä vahvistaa kehon hallintaa. Terapeuttinen harjoittelu voi käsittää esimerkiksi lihaskestävyyttä, lihasvoimaa, nivelten liikkuvuutta, motorisia taitoja tai hengitys- ja verenkiertoelimistön suosituskäytön parantamiseen tähtäviä harjoitteita. Harjoitteet voidaan toteuttaa ryhmässä tai yksilöterapiassa ja apuna voidaan käyttää erilaisia välineitä ja laitteita. (Suomen Kuntaliitto, Suomen Fysioterapeutit ry & FYSI ry 2007.)

Terapeuttista harjoittelua käytetään usein tehostamaan toipumista liikettä säätelevän systeemin kaikilla osa-alueilla, erityisesti keskushermostossa sekä tuki- ja liikuntaelimistössä. Sen avulla voidaan lisätä liikkuvuutta, lihasvoimaa, proprioseptisen palautteen kulkua, ja kokonaisuutena edistää aistien ja motoriikan yhteistyötä. Harjoittelua voidaan toteuttaa monin eri muodoin eri ympäristöissä kuten sairaaloissa, terveyskeskuksissa, yksilö- tai ryhmä ohjauksena, maalla tai vedessä tai ohjaamalla kotiharjoitteita. Lähtökohtaisesti tulee miettiä yksilöllisesti mistä kuntoutuja eniten hyötyy. Terapeuttinen harjoittelu on hyödyllinen hoitomuoto useissa sairauksissa, silloin kun se on asianmukaisesti valittu ja yksilön tarkoituksiin soveltuvaa. (Mason & Kilmurray 2011, 414 - 415.)

Fysioterapeutin tehtävänä on ennaltaehkäistä sekä lievittää aktiivisuuden ja osallistumisen rajoitteita suunnittelemalla, toteuttamalla ja muokkaamalla terapeuttista harjoittelua asiakkaan tarpeiden mukaan. Terapeuttinen harjoittelu sitouttaa kuntoutujaa ja tekee kuntoutujasta kuntoutuksen aktiivisen osallistujan. Terapeuttisen harjoittelun tulisi olla kuntoutussuunnitelman ydin. (Brody & Hall 2011, 12.) Brody & Hall:n mukaan fysioterapeutin käytössä olevista monista metodeista terapeuttisen harjoittelun on osoitettu olevan keskeinen tekijä toimintakyvyn parantamisessa sekä toimintakykyä rajoittavien tekijöiden ehkäisemisessä. Tarkoin harkittu ja perusteltu terapeuttinen harjoittelu voi tuottaa merkittäviä positiivisia muutoksia kuntoutujan toimintakyvyssä. Terapeuttisen harjoittelun sisällön suunnittelee fysioterapeutti, jolla on aiheesta paras asiantuntijuus koulutuksensa pohjalta. Fysioterapeutti osaa

huomioida terapeuttisenharjoitteluun liittyvät riskit, toimintakyvyn rajoitteet ja mahdolliset osallistumisen esteet sekä terveyttä edistävän ja ylläpitävän näkökulman kaikki väestön ikäluokat mukaan lukien. Fysioterapeutti edistää toiminnallaan kuntoutujan toimintakykyä jotta kuntoutuja saavuttaisi parhaan mahdollisen elämänlaadun. (Brody & Hall 2011, 1.)

Terapeuttinen harjoittelu on toistuvaa, suunniteltua ja tavoitteellista. Välitavoitteita käytetään apuna matkalla kohti pääasiallista tavoitetta, jonka tulisi olla kuntoutujan saavutettavissa. Harjoittelussa on huomioitava potilaan yksilöllinen suoritus- ja toimintakyky, sekä sairaudet ja niistä johtuvat rajoittavat tekijät. Terapeuttisen harjoittelun suunnittelussa fysioterapeutin ja kuntoutujan yhteistyö on tärkeää. Suunnitteluvaiheessa tulisi huomioida kuntoutujan motivaatio, sekä harjoitteluun käytettävissä oleva aika. Terapeuttisen harjoittelun vaikutavuuden, sekä toteutumisen seuraamiseen voidaan käyttää apuna harjoittelupäiväkirjaa. Harjoittelupäiväkirja voi toimia myös motivaattorina kuntoutujalle. Kuntoutujan omaehtoinen kuntoutuminen edellyttää harjoitteluohjelmien opettamista ja terveysneuvontaa. Kuntoutujan itsenäisen ja aktiivisen harjoittelun toteutuminen riippuu kuntoutujan motivaatiosta. Motivaatioon vaikuttavat kuntoutujan ymmärrys harjoittelun vaikutuksista kuntoutujan kokemuksiin ja toimintakyvyn kohentumiseen. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 52, 57, 196.)

Yleisen näkemyksen mukaan terapeuttinen harjoittelu auttaa ehkäisemään tuki- ja liikuntaelimestön ongelmia, vähentää kipua sekä kohentaa toimintakykyä. Harjoittelun hyödyt ulottuvat lihaskunnan kohentumisen lisäksi myös luustoon, sidekudokseen sekä hengitys- ja verenkiertoelistöön. Harjoittelulla voi olla positiivisia vaikutuksia myös kollageenin rakenteeseen. (Hertling & Kessler 2006, 123.) Harjoittelun tavoitteena on ylläpitää tai parantaa fyysistä suorituskykyä henkilöillä, joiden toimintakyky on jo heikentynyt, tai sen ennustetaan heikkenevän tulevaisuudessa esimerkiksi sairauden etenemisen johdosta. Fyysisestä suorituskyvystä puhuttaessa käsitteeseen sisältyy liikkuvuus, lihasvoima, motorinen taito sekä sydämen ja verenkiertoelimestön suorituskyky. Fyysisen suorituskyvyn kaikki osa-alueet ovat suorassa yhteydessä henkilön toimintakykyyn. Fysioterapeutin tehtävä on tiedottaa kuntoutujaa terapeuttisen harjoittelun hyödyistä, saada kuntoutuja motivoitumaan harjoittelusta, sekä jatkamaan harjoittelua kotona itsenäisesti. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 194 - 195.) Harjoittelun tulisi perustua yksilöllisiin tavoitteisiin jotka edistävät kuntoutujan kykyä saavuttaa paras mahdollinen toimintakyvyn taso niin kotona, työssä kuin vapaa-ajallakin (Brody & Hall 2011, 2). Fysioterapiassa terapeuttiseen harjoitteluun usein yhdistetään myös muita hoitoja kuten lämpöhoitoa tai manuaalisia käsittelyjä (Brody & Hall 2011, 2; Mason & Kilmurray 2011, 422).

Australialainen yhteenveto 38 systemaattisesta katsauksesta liittyen terapeuttiseen harjoitteluun osoittaa vahvaa näyttöä terapeuttisen harjoittelun hyödyllisyydestä monille fysioterapian asiakasryhmille. Terapeuttinen harjoittelu vaikuttaa olevan tehokkaampaa kun sitä toteute-

taan suhteellisen intensiivisesti ja kun se on kohdistettu tarkasti. Yksilölliset ohjelmat saattavat olla tehokkaampia kuin standardiohjelmat. Haittavaikutuksia raportoidaan harvoin. Käytännössä ei ole todisteita siitä, että joku tietyn tyyppinen harjoittelu olisi muita tehokkaampaa. (Taylor, Dodd, Shields, & Bruder 2007, 7.)

5 Liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelu

Liikkuvuusharjoittelu on yksi terapeuttisen harjoittelun keskeisiä osa-alueita. Terapeuttisessa harjoittelussa liikkuvuusharjoittelun tavoitteena on aikaansaada hoidollinen vaikutus kohdistettuun anatomiseen rakenteeseen. Sitä voidaan käyttää ylläpitämään tai lisäämään liikelaaajuutta (ROM, Range Of Motion) sen ollessa rajoittunut. Syitä liikelaaajuuden rajoittumiseen on monia, esimerkiksi nivelkapselien kontraktuurat, kiinnikkeet pehmytkudoksessa, lihaskireys tai lihasten spastisuus, sekä herkistyminen kivulle. Liikkuvuus on edellytys pehmytkudoksen normaalille toiminnalle. Valitettavasti tämä ominaisuus voi kadota sairauden, onnettomuuden, iän, pitkittyneen virheasennon sekä muiden tekijöiden seurauksena. (Mason & Kilmurray 2011, 422)

Fysioterapiassa venytyksillä pyritään aktivoimaan hermo-lihasjärjestelmää ja säilyttämään tai palauttamaan nivelten liikelaaajuus, sekä lihas-jännesysteemin toiminta esimerkiksi sairauden tai vamman jälkeen. Tavoitteena on myös lihas-jännesysteemin passiivisen vastuksen vähentäminen, sekä liikkuvuuden lisääminen. (Ylinen, 2010, 117 - 119.)

Lyhentyneen lihaksen hoitoon käytettäviä venytysharjoitteita voidaan käyttää terapeuttisina liikkuvuusharjoitteina. Staattisessa lihasvenytyksessä lihas venytetään ääriasentoonsa ja venytystä ylläpidetään tarkoituksenmukainen aika. Venytys voidaan suorittaa aktiivisesti tai passiivisesti. (Saari, Lumio, Asmussen & Montag 2009, 41.)

Venyttelyllä voidaan ylläpitää sidekudoksen joustavuutta. Lisäksi venyttely rentouttaa lihaksia, parantaa nivelten liikkuvuutta ja lihasten verenkiertoa, sekä kohentaa toimintakykyä. Nivelten liikkuvuuden- ja sidekudoksen elastisuuden säilyttämiseksi monipuolinen fyysinen aktiivisuus ja nivelten ääriasentojen käyttäminen on tärkeää. Sairaudet, tapaturmat ja liikkumattomuus voivat rajoittaa nivelten liikkuvuutta. Nivelttä ympäröivän sidekudoksen venyvyys vähenee ja nivelten liikkuvuus vähenee, jos nivelttä ei käytetä koko sen liikelaaajuudella. Nivelten liikkuvuuden rajoittuminen voi haitata arkielämän toimissa ja hankaloittaa liikkumista. (Talvitiie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 216 - 218.) Liikerajoituksen ennaltaehkäisy on helpompaa kuin normaalin liikkuvuuden palauttaminen liikerajoituksen muodostumisen jälkeen. Ennaltaehkäisyn merkittävyys onkin hyvä ottaa huomioon mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Steen 2011, 1408; Saari ym. 2009, 38.)

Lihassetä venytyksiä voidaan käyttää sekä liikkuvuutta lisäämään että liikkuvuutta ylläpitämään. Ne voivat toimia osana lihassetä venytyksiä hoitoa ja ennaltaehkäisyä. Lihassetä venytyksillä pyritään vaikuttamaan ennen kaikkea lihassetä ja jätteen elastisen sidekudoksen ominaisuuksiin eli venyvyyteen. Oikein suoritettut liikkuvuusharjoitteet parantavat lihassetä ja jätteen elastisuutta. Virheellisesti suoritettu tai väärään aikaan toteutettu venyttely voi kuitenkin olla myös haitallista. (Saari ym. 2009, 37.)

Biologista materiaalia olevaa rakennetta, kuten sidekudosta venytettäessä tapahtuu venytysvastuksen muutos ensin hitaasti, jonka jälkeen se kasvaa nopeammin. Pysyvä muutos sidekudoksen pituudessa tapahtuu venytyksen sietokyvyn rajan ylittyessä jolloin myös kudoksen venytysvastus pienenee. Sidekudosten tärkeä ominaisuus, venyvyys, pysyy yllä vain jos kudokseen kohdistetaan säännöllisesti venytystä. (Ylinen 2010, 71, 119.) American College of Sports Medicine:n mukaan pysyviä tuloksia saadaan 3 - 4 viikon säännöllisellä venyttelyllä, kun venyttelyharjoitteita tehdään 2 - 3 kertaa viikossa (Pescatello, Arena, Riebe & Thompson 2014, 186).

Sidekudosten rakenne vaikuttaa merkityksellisesti venytyshoidon onnistumiseen. Esimerkiksi ikääntymisen seurauksena sidekudoksessa joustamattomat fibriini säikeet korvaavat elastiset säikeet. Venytyshoidon onnistumisen kannalta on merkityksellistä että elastisia säikeitä on riittävästi jäljellä. Kudosten venyvyys mahdollistaa liikkeen tapahtumisen. On myös tärkeää, että venytyshoito osataan kohdistaa oikeisiin kudoksiin ja annostella oikein, jotta vältetään kuormittamasta liikaa niveliä tai kudoksia joka taas voisi johtaa turhien kiputilojen syntymiseen. Toimintakyvyn säilyttämiseksi venyttely tulisi aloittaa hyvissä ajoin ennen liikerajoitusten syntymistä. Venytyksen sietokyky heikkenee ikääntymisen myötä. On kuitenkin osoitettu että ikääntyneetkin hyötyvät venytysharjoittelusta. (Ylinen 2010, 119, 125.)

Lyhytkestaisen venytyksen (5 s-10 s) vaikutus kohdistuu pääasiassa lihassetä sidekudoserakenteisiin (kalvot), kun taas pitkäkestoiset venytykset (30 s-2 min) vaikuttavat myös jätteissä ja nivelkapseleissa. Keskipitkiä (10 s-30 s) ja tarvittaessa pitkäkestoisia lihassetä venytyksiä voidaan käyttää liikkuvuutta lisäävinä harjoitteina, jos liikerajoitusta on päässyt syntymään. Keskipitkät venytykset eivät ole yhtä kuormittavia kuin pitkät, joten niistä kannattaa aloittaa. Mikäli ne eivät johda toivottuihin tuloksiin yhdessä muiden liikkuvuusharjoitteiden kanssa, voidaan siirtyä pitkäkestoiseen venytyksiin. Keskipitkät ja pitkät venytykset kannattaa kuormittavuutensa takia suorittaa omana harjoitteenaan. On hyvä huomioida, että niiden jälkeen lihakset ja jännealueet voivat olla hyvinkin arkoja niihin syntyneiden mikroaurioiden vuoksi. (Saari ym. 2009, 37-38, 41 - 42.)

Venyttäessä ilmaantuva kipu varoittaa revähdysvaarasta, ja tällöin venytyksen jatkaminen voi johtaa vammaan. On tärkeää ymmärtää kivun suojausmekanismi tervettä kudosta venytettäessä ja pyrkiä parantamaan liikkuvuutta lisäämällä venytysvoimaa ja liikelaajuutta vähän kerrallaan. Tilanne on aivan erilainen jäykistynyttä sidekudosta venytettäessä, jolloin liikkuvuuden palauttamiseksi joudutaan usein tekemään venytys voimakkaasti kipua aiheuttaen. Tämä vaatii taitoa, jotta vältetään pahentamasta tilannetta entisestään (Ylinen 2010, 80 - 81). Maksimaaliset suurella voimalla suoritettavat venytykset voivat aiheuttaa vaurioita erityisesti lihaksen ja nivelen sidekudoksirakenteisiin, kuten jännelihakliitokseen. Ääriasentoon vietyt venytys harjoitteet voivat venyttää nivelten passiivisia tukirakenteita eli nivelsiteitä ja nivelkapselia, jolloin niveleen saattaa kehittyä yliliikkuvuutta eli hypermobiliiteettia. (Ylinen 2010, 74; Saari ym. 2009, 37-38, 41 - 42.)

Yliliikkuvuus altistaa nivelen kuormittumisen epäedullisilla nivelkulmilla ja lisää nivelen vamma-alttiutta. Lisätessään liikkuvuutta voimakkaat ja aina samaan liikesuuntaan suoritettavat venytykset lisäävät myös kontrolloimatonta passiivista liikkuvuutta. Tällöin lihasten hermostollinen toiminta heikkenee, koska kehon oma säätelyjärjestelmä ohitetaan. Liikeradan kontrolloimattoman osan kasvaessa liikkeen- ja voimantuottokyky alenee ja keho altistuu loukkaantumisille. (Saari ym. 2009, 37-38, 41 - 42.)

Kun sidekudoksen lyhentyminen ja jäykkyys rajoittavat liikkuvuutta, tarvitaan kuitenkin riittävä venytysvoimaa liikkuvuuden lisäämiseksi. Tällöin on tärkeää tunnistaa ja osata mitoittaa venytyksessä käytettävä voima jotta venyttelyllä saavutetaan tuloksia ilman sidekudoksen repeämistä. Liian suurta venytysvoimaa käytettäessä seurauksena voi olla myös lihasvoiman heikkeneminen ja jopa nivelen liikkuvuuden supistuminen, joka johtuu arpikudoksen ja kiinnikkeiden muodostumisesta. Kiinnikkeet rajoittavat liikettä mekaanisesti aiheuttaen venytyksessään kipua. Oikein suoritettulla venytyksellä voidaan rikkoa liikkuvuutta rajoittavia kiinnikkeitä ilman kudostamien syntymistä. (Ylinen 2010, 73 - 81.)

Jos taas venytys suoritetaan liian pienellä voimalla, se on tehoton ja venytettäessä saavutettavat muutokset sidekudoksen kimmoisuudessa palautuvat ennalleen eikä venytysvastus muutu. Riittävällä voimalla suoritettavissa venytyksissä sidekudos venyy eikä palaudu aiempaan pituuteensa, tällöin venytysvoima ylittää muutoksen aikaan saavan kynnsarvon. Kudoksen pidentyminen säilyy venytyksen jälkeen paremmin jos venytyksessä käytetään pientä, kuitenkin kynnsarvon ylittävää voimaa ja pitkää venytys aikaa verrattuna venytykseen jossa käytetään suurempaa voimaa sekä lyhyempää venytys aikaa. Suurempaa venytysvoimaa käytettäessä myös riski kudosten repeytymiselle kasvaa. Venytyksen lopputulemaan vaikuttavat pääasiassa venytyksen kesto, venytyksessä käytetyn voiman suuruus sekä edellä mainittujen lisäksi venytettävän kudoksen lämpötila. Sopiva venytyksen kesto sekä harjoittelun tiheys tulee aina arvioida jokaiselle kuntoutujalle henkilökohtaisesti yksilöllisen vasteen mukaan. Tämän vuoksi

kaikille soveltuvaa ohjetta ei voida antaa. (Ylinen 2010, 73-81.) Venyttelyharjoitteita tehtäessä täytyy huomioida että esimerkiksi lihasten tai nivelten sidekudoksen elastisuuden puute ja ihon häiriöt kuten scleroderma tai palovamman seurauksena syntynyt arpikudos voivat rajoittaa tai haitata liikelaajuuden lisäykseen tähtäävää venyttelyä (Frederick & Frederick 2015, 34).

American College of Sport Medicine(ACSM) on laatinut näyttöön perustuvat suositukset liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelun annostelusta, jotka ovat tiivistetysti nähtävissä Taulukossa 1. ACSM:n suositukset on tarkoitettu liikunta- ja terveydenalan ammattilaisten käyttöön terveeseen aikuisväestöön kohdentuvan yksilöllisen liikuntaohjauksen pohjaksi. Harjoittelussa tulee aina huomioida henkilön yksilölliset tarpeet. ACSM antaa suosituksia myös erityisryhmille, mutta suositukset eivät kata harvinaisia sairauksia kuten systeemistä skleroosia.(Pescatello ym. 2014, 162, 260.)

Venyttelyharjoitusten suosituksen (Taulukko 1) sisällä myös ACSM antaa yksilöllistä liikkumavaraa harjoittelun toteutuksen suhteen; suosituksen mukaan tulisi kutakin venytysharjoitetta toteuttaa yhteensä 60 sekuntia, joka tarkoittaa kuitenkin että tämän 60 sekunnin tavoiteajan sisällä voi venytyksen kestoa varioida yksilöllisen tarpeen mukaan esimerkiksi venyttäen 2 x 30 sekuntia tai 4 x 15 sekuntia. (Pescatello ym. 2014, 188.)

Näyttöön perustuvat liikkuvuus- ja venyttelyharjoitusten suositukset ACSM:in mukaan	
Frekvenssi	<ul style="list-style-type: none"> • 2-3 x vko, tehokkainta päivittäin suoritettuna
Intensiteetti	<ul style="list-style-type: none"> • Venytetään kunnes tuntuu kireyttä tai lievää epämukavuutta
Tyyppi	<ul style="list-style-type: none"> • Staattinen (aktiivinen tai passiivinen), dynaaminen, ballistinen ja PNF ovat kaikki tehokkaita
Kokonaismäärä	<ul style="list-style-type: none"> • Kohtuullinen tavoite on toteuttaa yhteensä 60 s kutakin venytysharjoitusta
Toteutus	<ul style="list-style-type: none"> • Jokaista harjoitusta suositellaan toistettavaksi 2-4 kertaa. • Liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelu on tehokkainta kun lihas on lämmin joko kevyen aerobisen liikunnan tai ulkoisten keinojen kuten lämpöpakkauksen tai lämpimän kylvyn seurauksena.
Progressio	<ul style="list-style-type: none"> • Menetelmiä optimaaliseen progressioon ei tunneta

Taulukko 1: Mukailtu lähteestä ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription 2014,188.

5.1 Liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelun menetelmiä

Liikkuvuusharjoitteet voidaan luokitella passiivisiin, aktiivisiin avustettuihin, itse-avustettuihin sekä aktiivisiin liikkuvuusharjoitteisiin. Lisäksi venyttely jaotellaan dynaamiseen, staattiseen, ballistiseen sekä jännitys-rentoutustekniikoihin kuten PNF (Proprioceptive neuromuscular facilitation). (Pescatello ym. 2014, 187; Mason & Kilmurray 2011, 422 - 427.) Dynaamista venyttelyä käytetään yleensä urheilijoiden ja aktiiviliikkujien kuntoutuksen loppuvaiheessa, staattinen venyttely sen sijaan sopii kuntoutuksen kaikkiin vaiheisiin. Jännitys-rentoutustekniikat ovat hyödyllisiä lihaksen mobilisoinnissa. (Mason & Kilmurray 2011, 422 - 427.)

PNF-tekniikan on kehittänyt tohtori Herman Kabat yhdessä fysioterapeutti Margaret Knott:n kanssa (Sandel 2013, 453). PNF:n ydinajatus on, että kun lihas on ensin maksimaalisesti jännitetty, on myös sen jälkeen tapahtuva rentoutuminen maksimaalista. Tätä periaatetta hyödynnetään lyhentyneiden lihasten hoidossa; kuntoutujaa pyydetään supistamaan käsiteltävää lihasta ja pitämään supistusta yllä noin 10 sekuntia ja sen jälkeen rentouttamaan lihas. Muutaman sekunnin tauon jälkeen terapeutti venyttää lihasta 30 sekunnin ajan. Palautumisen jälkeen sarja toistetaan. Toinen hyödyllinen PNF:n periaate on resiprokaalinen inhibitio, mikä tarkoittaa sitä, että lihaksen supistuessa maksimaalisesti sen vastapari eli antagonistilihas rentoutuu maksimaalisesti. Tätä periaatetta voidaan hyödyntää myös staattisessa venytyksessä. Tällöin antagonistilihaksen jännittäminen venytyksen aikana voi auttaa rentouttamaan venytettävää lihasta ja siten lisäämään sen pituutta. (Mason & Kilmurray 2011, 422 - 427.)

Tutkimukset ovat osoittaneet että PNF on tehokkain menetelmä lisätä liikkuvuutta. Sillä on todistetusti edistävä vaikutus sekä aktiiviseen että passiiviseen liikelaajuuteen. (Frederik & Frederik 2015, 31; Hindle, Whitcomb, Briggs & Hong 2012; Mason & Kilmurray 2011, 427)

Uusimpana puheenaiheena ammattilaisten parissa lienevät erilaiset faskia menetit, joista esimerkkinä Ann ja Chris Frederick:n kehittämä FST-menetelmä (Fascial Stretch Therapy). FST-menetelmässä käytetään tekniikkaa joka pohjautuu osaksi PNF-menetelmään. FST-menetelmässä käytetty tekniikka eroaa perinteisestä PNF-menetelmästä esimerkiksi lihassupistuksessa käytettävän voiman suuruuden sekä supistuksen keston suhteen. Perinteisessä PNF-tekniikassa lihassupistuksen kesto on 6 - 10 sekuntia ja voimakkuus 50 - 100 % kun FST-menetelmässä käytettävässä tekniikassa, jota Ann ja Chris Frederic itse nimittävät FST-PNF - menetelmäksi lihassupistuksen kesto on 3 - 4 sekuntia ja voimaa käytetään vain 5 - 20 prosenttia maksimaalisesta lihassupistuksesta. (Frederic & Frederic 2015, 31, 74.)

FST-menetelmässä on 10 keskeistä periaatetta (Taulukko 2). Periaatteet soveltuvat hyödynnettäväksi terapeutin asiakkaalle tekemissä venytysharjoitteissa sekä kuntoutujan itsenäiseen

venyttelyyn. FST-menetelmä korostaa hengityksen merkitystä onnistuneessa venytyksessä. Hengityksellä voidaan vaikuttaa hermostoon joka rauhoittavasti tai kiihdyttävästi. Hengitys ja liike tulisi rytmittää yhteneväiseksi, koska se auttaa kuntoutujaa rentoutumaan, jolloin kuntoutuja on vastaanottavaisempi hoidolle. Hengityksellä voidaan vaikuttaa myös neuromyofasikaaliseen tonukseen esimerkiksi tensiota laskevasti. FST-menetelmässä terapeutti liikkuu jatkuvasti dynaamisesti yhdessä asiakkaan kanssa samalla rytmillä. FST-menetelmä kiinnittää huomion erityisesti myös menetelmän kivuttomuuteen. Venyttely ei missään tapauksessa saisi sattua. Jos venytyksessä tuntuu kipua, voidaan olettaa että venytettävissä rakenteissa jokin toimintahäiriö tai patologia on jäänyt huomaamatta tai käytetty tekniikka on virheellinen. Virheellinen tekniikka voi aiheuttaa esimerkiksi kipua, puutumista, kihelmöintiä tai venytysrefleksin aktivoitumisen, joka taas yrittää vastustaa lihaksen pituuden muutosta eli venymistä. Menetelmässään Ann ja Chris tuovat esiin myös yksilöllisyyden, jolla tarkoitetaan venytyksen mukauttamista kuntoutujan tavoitteisiin ja tarpeisiin sopivaksi. Venytyksen intensiteettiä ohjaa kuntoutujan palaute sekä tuntuma kudoksen rajasta (tissue barrier). Myös venytyksen pituus riippuu venytettävän kudoksen antamasta vasteesta; niin kauan kuin kudos jatkaa vapautumistaan venytyksen aikana voidaan ylläpitää samaa intensiteettiä. Tosin intensiteetin lievä vähentäminen voi kasvattaa liikelaajuutta samalla kuitenkin pidentäen venytyksen kestoa. Venytysharjoittelun intensiteettiin liittyen FST-tekniikka ei seuraa tiukkaa protokollaa toistotiheyden eli frekvenssin suhteen vaan venytysjatkumon toistomäärä on suhteessa venytysharjoittelun intensiteettiin ja keston, sekä seuraa sitä mitä kudos tarvitsee. Ann ja Chris toteavat että protokollat ovat toki avuksi ja niitä voi käyttää suuntaa antavina ohjeina. Protokollat ovat kuitenkin vähempiarvoisia suhteessa asiakkaan sen hetkisiin tarpeisiin. (Frederick & Frederick 2015, 21 - 22, 31 - 33, 70 - 71.)

FST - menetelmän 10 periaatetta
<ul style="list-style-type: none"> • Hengityksen tymittäminen liikkeeseen • Hermojärjestelmän virittäminen tilanteeseen sopivaksi • Loogisen järjestyksen seuraaminen • Liikkuvuuden parantaminen ilman kipua • Hermon ja myöfaskian, eli neuromyofaskian venytys pelkän lihasvenytyksen sijasta • Kaikkien liiketasojen käyttäminen • Hoidon kohdistaminen nivelen kaikkiin rakenteisiin • Suurimman mahdollisen kudoksen pidentymisen saavuttaminen tarktiota hyödyntäen • Kehon refleksien herättäminen parhaan tuloksen saavuttamiseksi • Venyttelyn soveltaminen kuntoutujan sen hetkisten tavoitteiden mukaiseksi

Taulukko 2: Mukailten Frederick & Frederick 2015, 21.

5.2 Kasvojen alueen liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelu SSc-potilailla

SSc-potilailla kasvojen ihon fibroottiset muutokset voivat näyttäytyä mm. kireytenä sekä kasvojen naamiomaisuutena. Eri arvioiden mukaan 40-70 %:lla SSc-potilaista ilmenee kudostuoksia, jotka rajoittavat toiminnallista suun avaamista. (Yuen, Marlow, Reed, Mahoney, Summerlin, Leite, Slate & Silver 2012; Albilia 2007, 834.) Pienisuus, eli microstomia on käsite, jota käytetään kuvaamaan pientä suun aukeamista. Microstomiasta kärsivä voi kokea vaikeuksia puheentuotossa, riittävässä ravinnonsaannissa, hammashygienian hoidossa, sekä kasvojen ilmeiden tuottamisessa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. (Gulses 2011, 449.) Vuorovaikutuksen kannalta kasvot muodostavat keskeisimmän osa-alueen ruumiinkielestä. Kasvojen kuusi universaalia perusilmettä ilmaisevat tunteita. Näitä tunteita kuvastavia perusilmeitä ovat suru, inho, viha, mielihyvä, hämmästys ja pelko. Ilmeet ovat vuorovaikutuksen kannalta merkityksellisiä. Ne muokkaavat ja korostavat puhutun merkitystä tai toimivat itsenäisinä mielen ilmaisuina. (Lehtonen 2008, 168).

Useasti juuri kasvojen muutokset huolestuttavat potilaita eniten. Fysioterapiassa olisi hyvä kiinnittää huomioita niihin alueisiin, jotka potilas kokee tärkeimmiksi, sekä kohdistaa hoito toimintakyvyn ylläpitämiseen. (David & Lloyd 1999, 136 - 137.) Kasvojen oireista haittavimmiksi SSc-potilaat kokevat microstomian sekä sen aiheuttamat syvät uurteet huulten ympärillä (Yuen ym. 2012, 84). Suun aukeamisen parantuminen vaikuttaa potilaan elämänlaatuun helpottamalla päivittäisiä toimia kuten syömistä, hampaiden hoitoa, sekä puhumista ja itsensä ilmaisua ilmeillä. Parantunut toimintakyky vaikuttaa positiivisesti myös psykososiaaliseen hyvinvointiin. Useiden myönteisten vaikutustensa vuoksi microstomian hoito on ensiarvoisen tärkeää. (Gulses 2011, 465.)

Poolen mukaan useat tutkimukset osoittavat että kasvojen venyttely- ja liikkuvuusharjoitteilla on hyödyllinen vaikutus suun aukeamiseen. Harjoitteista on todettu olevan hyötyä esimerkiksi puheen tuottamisessa, syömisessä sekä suun hygienian hoidossa. Tutkimuksissa käytetyt harjoitteet muodostuivat liioitelluista kasvojen ilmeistä, suun manuaalisesta venyttämisestä peukaloiden avulla, sekä suuaukon suurentamiseen tähtäävistä harjoituksista (Poole 2010, 208). Gulsesin 2011 mukaan tehokkaaseen microstomian hoitoon tulee sisällyttää huulten venytyksiä niin horisontaali- kuin vertikaalisuunnassa että suun ympäryksen suuntaisestikin. Avuksi ylläpitämään suun normaalia aukeamista voidaan käyttää suun sisä- tai ulkopuolista apuvälinettä. (Gulses 2011, 463.)

5.2.1 Yleisiä ohjeita harjoitteluun

Toisinaan venytystekniikoiden yhteydessä käytetään monia erilaisia terapeuttisia lämpökäsittelyjä. Pinta- ja syvälämpöhoidot lisäävät sidekudosten mekaanista elastisuutta. Lämpöhoitoa voidaan käyttää esihoitona tai venytyksen aikana. Lämpö parantaa liike- ja tuntohermojen

johtumisnopeutta. On myös mahdollista että lämpö edistäisi lihasten rentoutumista vähentämällä lihaskäämien venytysärtyvyyttä. Lämpöhoidon vaikutus on monen tekijän yhteissumma. (Ylinen, 2010, 112.) Myös American College of Sports Medicine:n (Pescatello ym. 2014, 186 - 187) mukaan venyttely on tehokkainta kun lihakset ovat lämpimät. ACSM ohjeistaa lämmittelemään lihakset ennen harjoittelua joko aktiivisesti tai käyttämään apuna lämpöpakkauksia tai kuumaa kylpyä. Lämpöhoito ennen liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteita parantaa kasvojen alueen verenkiertoa, kudosten venyvyyttä sekä rentouttaa jännittyneitä kasvojen lihaksia. Lämpöhoidon voi toteuttaa esimerkiksi lämpöpakkauksen tai lämpimään veteen kastetun pyyhkeen avulla. Myös lämmin suihku tai sauna toimivat lämpöhoitoina. (Kiviluoma 2009, 103). Näiden lisäksi lämpöhoitoa voi toteuttaa lämmitetyn viljatyyryn avulla (Purentaelimistön toimintahäiriöt, Käypä hoito - suositus 2013).

Liikkuvuus- ja venyttelyharjoituksia opetellessa voi hyödyntää myös peiliä. Asennon ja liikkeiden symmetrinen suorittaminen voi onnistua helpommin peilin avulla (Mänttari 2005, 148.) Liikkeiden harjoittelu kannattaa aloittaa aluksi muutamalla toistolla ja lisätä toistojen määrää vähitellen. Venyttelyharjoittelun voi yhdistää arjen toimintoihin, kuten tv:n katseluun tai autolla ajamiseen. Päivittäisiä toimia, kuten puhuminen ja syöminen, helpottamaan pidempikestoisia venytyksiä voi tehdä jo heti aamulla herättyään. (Järvenpää 2016.)

Kasvojen alueen voimisteluoppaita kirjoittanut fysioterapeutti Leena Kiviluoma (2009, 50) neuvoo kirjassaan vähentämään venytyksen kestoja tai laajuutta, mikäli venytyksen jälkeen tuntuu kipua tai arkuutta. Leukanivelen fysioterapiaa tekevä kivunhoidon erikoisasiantuntija, OMT-fysioterapeutti ja OMT-kouluttaja Tuija Mänttari kirjoittaa Tules-kirjassa purentaelimen toimintahäiriöistä (2005, 147-150), että usein tarvitaan venyttelyn lisäksi kivun hoitoa, koska tehokkaat sidekudoksen venytykset voivat lisätä särkyä tilapäisesti. Hän kehottaa tekemään omatoimisia venytyksiä päivittäin.

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa kasvojen alueen venyttely- ja liikkuvuusharjoitteista osana systeemistä skleroosia (SSc) sairastavien itsehoitoa. Tavoitteena on luoda ajasta ja paikasta riippumatonta helposti saatavilla olevaa itsehoito-materiaalia SSc-potilaille. Opinnäytetyön tehtävänä on tuottaa SSc-potilaille kohdennettuja itsehoitoa tukevia ohjausvideoita HUS:n Terveyskylä.fi-palveluun.

7 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena käytännön kehittämistyönä. Laurea-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjeiden mukaan ”Opinnäytetyöltä odotetaan selkeää yhteyttä työelämän

kehittämiseen. Tavoitteena voi olla esimerkiksi palvelun, toimintamallin tai uuden työkalutun kehittämisen.” (Laurean ONT-ohje 2016.) Kehittämispohjainen oppiminen, Learning by developing, on menetelmä josta Laurea tunnetaan kansainvälisellä korkeakoulukentällä, eli opilaitoksen eräänlainen tavaramerkki (Raij & Niinistö-Sivuranta 2011, 3). Kehittämistoiminta kuuluu myös työelämän ja yhteiskunnallisen toiminnan keskiöön. Yhdistettäessä tutkimuksen ja projektitoiminnan periaatteita voidaan puhua tutkimuksellisesta kehittämistoiminnasta. Sen metodinen ydin rakentuu kehittämisprosessin, toimijoiden osallisuuden ja tiedontuotannon näkökulmista. (Toikko & Rantanen 2009, 9.)

Työelämälähtöiseen projektiin sopii kolmikantaperiaate jossa jo suunnitteluvaiheessa ovat mukana opinnäytetyön tekijöiden lisäksi työelämän edustajat ja ohjaavat opettajat (Vilkkä & Airaksinen 2004, 48 -49). Työelämän kehittämistyössä opiskelija soveltaa oppimaansa käytäntöön ja oppii uutta. Hän oppii myös suunnitelmallisuutta, järjestelmällisyyttä, itsenäistä ajattelua ja kriittisyyttä. Tärkeitä opittavia taitoja ovat samalla ongelmanratkaisu-, vuorovaikutus- ja yhteistyötaidot, sekä rohkeus tarttua asioihin ja vastuullisuus viedä ne päätökseen. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 14)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ole välttämätöntä käyttää perinteisiä tutkimuksellisia menetelmiä, kuten laadullista tai määrällistä tutkimusta (Vilkkä & Airaksinen 2004, 56). Tutkimuksellisuus kehittämistyössä ilmenee siten, että omat ratkaisut ja tuotettu tieto rakentuvat olemassa olevan tiedon päälle. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 21). Tutkimuksellisuus tarkoittaa tutkitun tiedon ja tutkimusmenetelmätiedon hyödyntämistä. Tutkimus- ja kehittämishankkeissa laaditaan tutkimussuunnitelma ja tutkimusraportti tieteellisen tutkimuksen periaatteita noudattaen. (Raij & Niinistö-Sivuranta 2011, 29.)

On tärkeää osoittaa, mihin teoriaan ja tietoperustaan kehittämistyö liittyy, ja tuottaako se niihin mahdollisesti jotain uutta. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 21). Tietoperusta hankitaan tutkimuksellisella selvityksellä. Tietoa voidaan hankkia myös konsultaationa haastatellen asiantuntijoita. Tällöin konsultaationa saatua tietoa käytetään kuin lähdeaineistoa, eli päätelyn ja argumentoinnin tukena, sekä tuomaan teoreettista syvyyttä. Haastatteleamalla voidaan myös tarkistaa faktatietoa asiantuntijoilta. Konsultaatioaineistot ilmoitetaan raporttiosuudessa. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 56, 58.) Tietoperustaa tässä opinnäytetyössä on vahvistettu konsultoimalla HUS:n palveluksesta syksyllä 2016 eläkkeelle jäänyttä reumatologian linjajohtajana ja ylilääkärinä toiminutta dosentti Riitta Luosujärveä, reumatologian klinikan fysioterapeutteja Linda Hiltusta ja Piia Mikkosta, sekä suun- ja leuan alueen fysioterapiaan perehtynyttä fysioterapeutti Liisa Järvenpäättä. Konsultaation avulla on varmistettu opinnäytetyössä käytettyjen lääketieteellisten termien oikeellisuus, harjoitteiden sopivuus kohderyhmälle sekä opiskelijoiden tulkintoja. Opinnäytetyön teoriaosuutta kirjoitettaessa törmättiin

useasti tutkimuksiin, joiden raportointi jätti lukijalle tulkinnan varaa. Lisäksi suurin osa teoriatiedosta on käännetty vapaasti englanninkielisistä tutkimuksista tai kirjallisuudesta opinnäytetyöntekijöiden toimesta. Edellä mainittuihin asioihin viitaten hyödynnettiin asiantuntijoiden osaamista jolla vahvistettiin työn luotettavuutta.

Kehittämistutkimukseen ja siten myös toiminnalliseen opinnäytetyöhön sisältyy kaksi prosessia: kehittämistyö, jonka kohteena voi olla esimerkiksi tuote tai palvelu, kuten tässä tapauksessa itsehoitovideot, ja tutkimus, jonka tuotoksena syntyy opinnäytetyö. Tutkimus kohdistuu kehittämistyöprosessin alkuun ja loppuun, eli tämän opinnäytetyön kohdalla alussa tiedon hankintaan ja lopussa videoiden testaukseen ja arviointiin. (Kananen 2012, 45.)

Käytännön tuotoksen, eli tässä tapauksessa itsehoitovideoiden lisäksi toiminnallisen opinnäytetyön prosessiin kuuluu suunnitelman tekeminen ja esittäminen, sekä kirjallinen loppuraportti, jossa kuvaillaan työskentelyn vaiheet, tiedon hankinnan ja käsittelyn tavat, ongelmanratkaisu sekä arviointi. Raportoinnissa siis kuvataan konkreettisen tuotoksen toteuttamiseen käytettyjä keinoja. (Laurean ONT-ohje 2016.)

Raportissa perustellaan tehdyt valinnat koskien niin työn kohdetta, ratkaistavia kysymyksiä, näkökulmia ja rajoituksia kuin viitekehystä, tietoperustaa, sekä lähteiden ja menetelmien valintaa. Raportista tulee löytyä perusteet myös sille, miten saatuihin tuloksiin on päädytty, ja miksi työtä voi pitää luotettavana. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 80) Raportti osoittaa tekijöiden myös hallitsevan opinnäytetyössä vaaditun tutkivan kirjallisen viestinnän taidon (Vilkkä & Airaksinen 2004, 49).

Kehittämisen kohdetta, kuten videoiden käsikirjoittamista ja kuvaamista, voidaan pitää teknisenä prosessina, johon ei liity tutkimuksellisia toimenpiteitä. Kuvaaminen vaatii teknisiä taitoja joiden opettelu vie kokemattomalta paljon aikaa. Kameran käytön ja editoinnin opettelu sekä moni muu käytännön asia tuovat omat haasteensa kuvaamiseen. (Lehtonen 2008, 175). Videoiden kuvaamiseen ja editointiin hyödynnettiin HUS:n kuvaajaa. Näin taattiin videotuotosten korkea laatu sekä yhteneväisyys muiden terveystyö.fi- palveluun tulevien videoiden kanssa.

Kehittämistutkimus tuottaa käytännön työelämään käyttökelpoisia ratkaisuja. Myös niiden toimivuus yleensä varmistetaan. Ratkaisuja voidaan tarvittaessa vielä muokata testauksen pohjalta. Testaus voi tapahtua esimerkiksi niin, että ratkaisua kokeillaan pienemmissä puitteissa kuten joillakin kohderyhmän edustajilla, ja jos ratkaisu toimii, se otetaan yleisemminkin käyttöön. Toteutuksen jälkeen arvioidaan tavoitteen saavuttamista. Projektilla saavutettua tulosta verrataan asetettuun tavoitteeseen. Arvioinnissa mitataan, saavutettiinko toimenpiteillä

se, mitä tavoiteltiin. (Kananen 2012, 16, 79 - 81.) Tutkimuksellisuus mahdollistaa kehittämishankkeen vaikuttavuuden tunnistamisen ja osoittamisen. (Raij & Niinistö-Sivuranta 2011, 29.)

Tuotettujen itsehoitovideoiden toimivuus varmistettiin kohderyhmään kuuluvilla, eli systeemistä skleroosia sairastavilla vapaaehtoisilla arvioijilla (6 henkilöä). He saivat nähtäväkseen videot, ja samalla palautekyselylomakkeen, jonka kysymykset oli suunniteltu vastaamaan videoille asetettujen tavoitteiden toteutumista. Tavoitteet oli valikoitu Terveysaineiston laatu-kriteereistä, jotka Terveystieteiden tutkimuskeskus on julkaisuuterveysaineisto tuotannon ja arvioinnin tueksi. Tavoitteina oli, että aineisto on voimaannuttavaa ja motivoivaa, palvelee käyttäjäryhmän tarpeita, herättää mielenkiinnon, luottamusta sekä luo hyvän tunnelman, ja että esitystapa tukee näitä tavoitteita. (Rouvinen-Wilenius 2007, 9-11.)

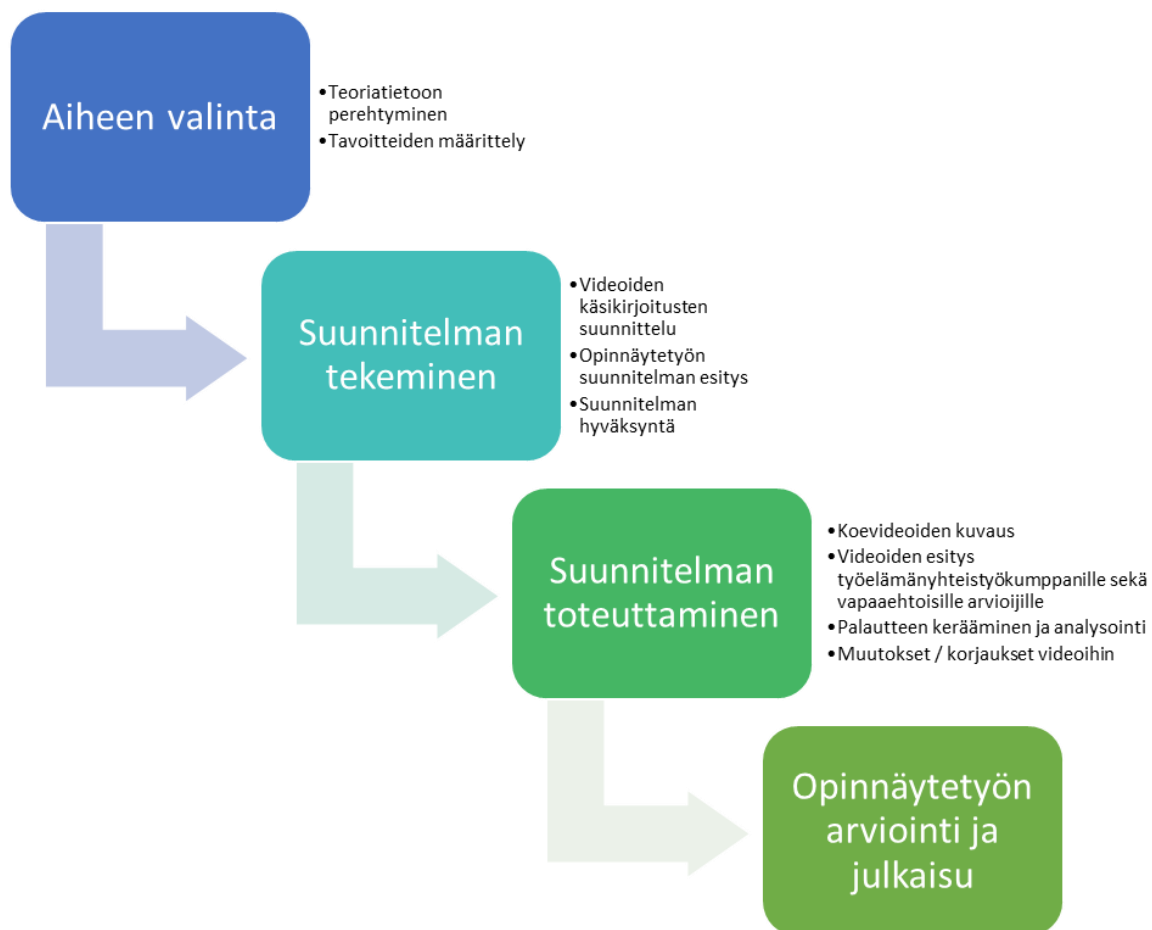
Arvioijat saivat käyttää palautekyselylomaketta omien muistiinpanojensa pohjana, ja lopullinen palaute kerättiin avoimina puhelinhaastatteluina. Puhelinkeskusteluihin kerättyssä palautteessa kävi vahvasti ilmi kasvojen alueen itsehoitovideoiden tarve kohderyhmän keskuudessa. Kohderyhmään kuuluvat videoiden arvioijat kokivat videot positiivisina ja tervetulleena väliinena sairauden itsehoitoon.

Palautekeskustelujen pohjalta videotuotokset arvioitiin käyttämällä SWOT-menetelmää. SWOT-analyysi esitetään monesti nelikenttäanalyysinä (Kuvio 14). Analyysin avulla voidaan selvittää halutun kohteen nykytilanteessa vallitsevat vahvuudet ja heikkoudet sekä tulevaisuuden mahdollisuudet ja uhat. Vahvuudet ja mahdollisuudet ovat niitä joita pystytään hyödyntämään ja heikkoudet ovat tekijöitä joita tulisi vahvistaa. Uhat ja mahdollisuudet antavat viitteitä analyysin kohteeseen liitettävistä ympäristöllisistä uhkista ja mahdollisuuksista. SWOT-analyysiä voidaan käyttää yksin tai ryhmässä työskennellen. Jokainen voi ensin täyttää oman nelikenttensä, jonka jälkeen kaikkien nelikenttäanalyysit yhdistetään yhdeksi kokonaisuudeksi. Näin saadaan kattava tilannekatsaus halutusta kohteesta. (SRHY-Riskienhallinta 2017.) Opinnäytetyöntekijät tekivät ensin itsenäisesti SWOT-analyysit. Seuraavaksi koostettiin SWOT-analyysit puhelinkeskusteluihin kerätyn kohderyhmän- sekä asiantuntijapalautteen perusteella. Lopuksi palautteet yhdistettiin yhteen nelikenttään (Kuvio 14).

7.1 Toiminnallisen opinnäytetyön eteneminen

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Laurea-ammattikorkeakoulun ja HUS:n reumatologian klinikan kanssa. HUS:n reumatologian klinikalla oli tarve saada itsehoito materiaalia systeemistä skleroosia sairastaville potilaille. Toukokuussa 2016 pidettiin ensimmäinen virallinen suunnittelukokous jossa kolmikantaperiaatteella HUS:n reumatologian asiantuntijoiden sekä ohjaavien opettajien kanssa päädyttiin ideaan toteuttaa itsehoitovideoita

HUS:n Terveyskylä.fi-palvelun Kuntoutumistaloon. Näin muodostui aihe opinnäytetyölle. Opinnäytetyön prosessin vaiheet on esitetty oheisessa kuviossa (kuvio 2: Opinnäytetyöprosessin etenemisen vaiheet lineaarisesti kuvattuna).



kuvio 2: Opinnäytetyöprosessin etenemisen vaiheet lineaarisesti kuvattuna. Mukailtu lähteestä Toikko & Rantanen 2009, 64.

Tässä vaiheessa opinnäytetyöprojektia ajatuksena oli tuottaa videoiden muodossa kasvojen sekä rintakehän ja -rangan liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteita sekä lisäksi yleisiä terveystilunkuntaohjeita. Kesällä 2016 etsittiin tietoa työn teoreettista viitekehystä varten, eli perehdyttiin kirjallisuuden ja tutkimustiedon pohjalta systeemiseen skleroosiin (SSc) sairautena sekä sen vaikutuksesta toimintakykyyn. Tietoa hankittiin myös etäkuntoutuksesta ja sähköisistä ohjausmenetelmistä fysioterapiassa, sekä liikkuvuus- ja venyttelyharjoittelusta.

Syksyllä 2016 pidettiin seuraava kokous, jossa opinnäytetyön aihe rajattiin lopulliseen muotoonsa käsittämään ainoastaan kasvojen alueen liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteita. Tässä vaiheessa tiedonhaussa keskityttiin systeemisen skleroosin kasvojen alueen ilmentymiin, joista haettiin tietoa käyttämällä seuraavien sanojen yhdistelmiä ja lyhenteitä: systemic sclerosis,

scleroderma, physiotherapy, microstomia, facial muscles, orofacial exercises. Haussa käytettiin seuraavia kriteerejä: artikkelin julkaisuvuosi aikavälillä 2006 - 2016, suomen tai englannin kieli sekä full text - versio saatavilla. Poissulkukriteereinä olivat työhön sopimaton otsikko, tiivistelmä tai tekstin sisältö. Tietokannat joista hakuja suoritettiin olivat PubMed, Medic, EBSCOhost ja GoogleScholar. Tiedonhaussa käytettiin myös kirjallisuutta, erilaisia internetsivustoja, Googlea ja Theseus-tietokantaa.

Tässä vaiheessa aloitettiin myös videoiden käsikirjoitusten kirjoittaminen sekä työstettiin valmiiksi suunnitelma projektin etenemisestä ja esitettiin se hyväksytysti sekä ohjaaville opettajille että opinnäytetyötä ohjaaville HUS:n fysioterapeuteille.

Tutkimuslupahakemus liitteineen allekirjoitettiin marraskuussa. Videoiden käsikirjoituksia tehdessä kuvattiin muutamaa otteeseen koevideoita kotona matkapuhelimella ja tablettitietokoneella. Tämä auttoi käsikirjoitusten muokkaamisessa. Videoiden käsikirjoitukset tehtiin HUS:n terveystalon käsikirjoituspohjiin. Koevideot kuvattiin opiskelijoiden toimesta ohjaavien opettajien ja työelämän yhteistyökumppanien nähtäväksi, ja heiltä saadun suullisen palautteen mukaan käsikirjoituksiin ja liikkeisiin tehtiin muutoksia. Liikkeistä jätettiin pois sellaiset, jotka olisivat ilman valvontaa ja liiallisella voimalla tehtyinä saattaneet aiheuttaa vahinkoa leukaniveleen. Myös lihasvoimaharjoitukset poissuljettiin, koska suunnitteluvaiheessa oli päätetty keskittyä nimenomaan liikkuvuus- ja venyttelyharjoituksiin. Muokkauksia tehtiin myös kuvausetaisyyteen, sekä joihinkin sanamuotoihin ja lauserakenteisiin.

Koevideoilla harjoitteita oli kymmenen ja lopullisiin videoihin niitä valikoitui seitsemän. Videoihin valikoitui harjoitteita joiden vaikutus kohdistuu suuta ja silmiä ympäröiviin kudoksiin. Eryteisesti haluttiin käyttää suun pystysuuntaista ja poikittaista venytystä tavoitteena vaikuttaa suurentavasti suun aukeamaan. Tiedon haun yhteydessä löytyi myös viittauksia kasvojen alueen ilmeharjoituksiin (Poole 2010; Maddali Bongi ym. 2009) osana systeemisen skleroosin hoitoa, mutta tutkimusten raportoinneissa ei kuvailtu ilmeharjoituksia tarkemmin.

Kun tutkimuslupa projektin toteuttamiselle saatiin HUS:lta 9.12.2016, voitiin sopia varsinaisten videoiden kuvauspäivä HUS:n kuvaajan kanssa ja alkaa etsiä myös vapaaehtoisia henkilöitä arvioimaan videoita. Videot kuvattiin tammikuussa 2017 HUS:n kuvaajan toimesta, joka myös editoi videot käsikirjoitusten mukaisesti. Näin ollen opiskelijoiden ei ollut tarpeen perehtyä videokuvaamisen ja- tuotannon tekniseen puoleen.

Alkuperäinen suunnitelma oli pyrkiä saamaan esiintyjäksi videolle SSc:tä sairastava henkilö, jolloin kohderyhmän olisi helpompi samaistua ja motivoitua tekemään videolla ohjattuja harjoituksia. Potilasohjeessa esitystapaan tulee kiinnittää huomiota, jotta viesti tavoittaa vas-

taanottajan. On tärkeää että potilasohje on tehty juuri potilaalle tai omaiselle, eikä hoitavalle taholle. (Hyvärinen 2005, 1769.) Käyttäjäpalauteryhmissä on tullut esiin, että käyttäjät ovat olleet tyytyväisiä kun videolla tai potilasohjeessa esiintyy vertainen henkilö (Salminen, Selesvuo & Vaarala 2016, 40; Sotka & Tuovinen 2015, 37).

Tässä opinnäytetyössä päädyttiin kuitenkin ratkaisuun, jossa videolla esiintyy toinen opinnäytetyön tekijöistä, kuten koevideoillakin. Päätöksen teossa hyödynnettiin ohjaavien fysioterapeuttien kliinistä asiantuntijuutta, ja perusteita ratkaisulle oli useita. Terveellä ihmisellä suun aukeama on normaali, joten liikkeet erottuvat paremmin kuin potilaalla jolla on kasvojen alueen muutoksia. Voisi myös turhaan muodostua pelottava mielikuva juuri diagnoosin saaneelle SSc- potilaalle, jos videolla esiintyisi sellainen henkilö, jolla on pitkälle edenneitä muutoksia kasvoissa. Tarkoituksenahan oli tuottaa voimaannuttavia ja kannustavia videoita. Lisäksi näin videoita voisi hyödyntää myös muiden suu- ja leukapotilaiden tai kasvohalvauspotilaiden ohjauksessa. Videolla esiintyvä henkilö on tavallinen ihminen eikä malli tai muu esiintymisen ammattilainen. Tämän ajateltiin helpottavan kohderyhmän samaistumista. Ääniraidan videoille puhui toinen opinnäytetyön tekijöistä, kuten koevideoillakin. Hänen äänensä oli sekä tekijöiden että opettajien ja työelämän edustajien mielestä miellyttävä ja loi positii- vista tunnelmaa.

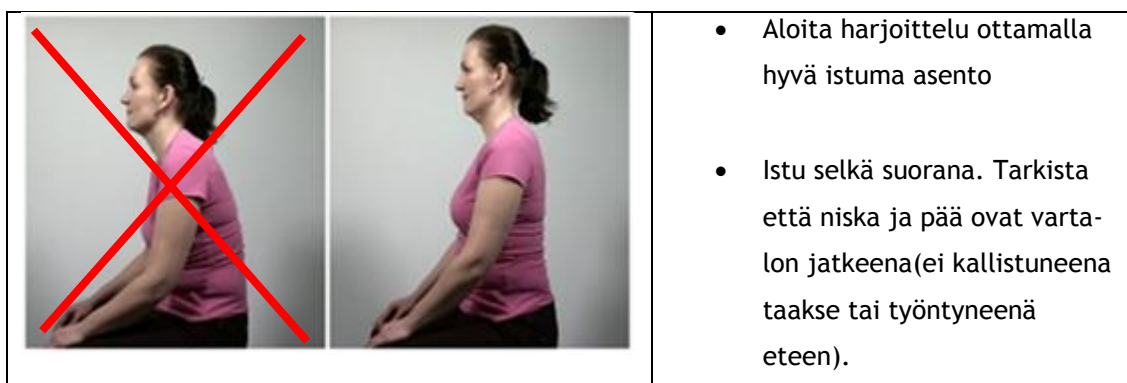
Videoiden blansseihin eli tekstiosuuksiin tehtiin vielä editoinnin jälkeen pieniä korjauksia, jonka jälkeen helmikuun lopussa uudelleen editoidut videot lähetettiin arvioijille sähköpostitse salattuna Youtube-linkkinä. Postin kautta videoiden arvioijille lähetettiin allekirjoitettavaksi suostumuslomake osallistumisesta käyttäjäpalauteryhmään(Liite 1), palautuskuori, yleiset harjoitteluohjeet(Liite 2) sekä palautekyselylomake(Liite 3) muistiinpanoja varten ja pohjaksi palautekeskustelulle.

Videoiden arvioijilla oli vähintään seitsemän päivää aikaa katsoa videot ja kokeilla harjoitteita, jonka jälkeen palaute kerättiin puhelinhaastattelulla. Palautekeskustelut käytiin puhelimitse 8.3.2017 ennalta annettujen kysymysten sekä avoimen haastattelun pohjalta. Palautekyselylomakkeen kysymykset muotoutuivat arvioinnin kannalta tärkeiksi koettujen asioiden pohjalta. Palautetta toivottiin mm. videoiden ulkoasusta, ohjeistuksesta, harjoitteista ja siitä miten harjoitteiden tekeminen koettiin sekä lopuksi kysyttiin mahdollisia parannusehdotuksia.

Saadut palautteet analysoitiin SWOT-menetelmällä. Palautteiden perusteella tehtiin videoihin joitakin pieniä parannusehdotuksia. Videoiden parannusehdotukset lähetettiin HUS:n reumatologian klinikan fysioterapeuteille, jotka ovat vastuussa videoiden lopullisesta ulkoasusta niiden julkaisuvaiheessa osana Terveyskylä.fi - palvelua. Videot tullaan julkaisemaan osana skleroderman itsehoito-opasta vuoden 2017 aikana. Opinnäytetyön kirjallinen raportti viimeisteltiin maaliskuussa 2017.

8 Tuotetut itsehoitovideot

Pään ja niskan sekä leuan asento ovat erottamattomasti yhteydessä toisiinsa. Pään asento vaikuttaa useiden leuan avaamiseen liittyvien lihasten toimintaan. Esimerkiksi eteen työntynyt pään asento ahtauttaa tempomandibulaariniveltä rajoittaen sen liikettä. (Iglarsh & Oatis 2009, 448 - 449.) Tämän vuoksi ensimmäinen video alkaa istuma-asennon ja ryhdin korjaamisella joka on kuvattu kuviossa 3. Videoissa kaikki liikkeet tehdään tuolilla istuen ja ohjeistus liikkeen suorittamiseen selostetaan ääneen. Osassa videoita on myös kuvan alalaidassa tekstinä harjoituksiin liittyviä vinkkejä tai lisätietoa, kuten voi nähdä kuvioissa 5 ja 6.



Kuvio 3: Istuma asento

Suun avausliikkeessä kuviossa 4, alaleuka laskeutuu alas ja taakse (Brody & Hall 2011, 577). Kielen asettaminen kevyesti kitalakeen toimii tukipisteenä liikkeen aikana (Mänttari 2005, 147 - 150) ja estää alaleuan liiallisen työntymisen eteen suun avaamisen aikana. (Brody & Hall 2011, 577; Mänttari 2005, 147 - 150). Lisäksi se auttaa ylläpitämään symmetristä aktivaatiota kielen lihaksissa, sekä symmetristä linjausta suun avaamis- ja sulkemisliikkeessä (Pratt & Oatis 2009, 460).

Skleroderman tyypilliset oireet suun alueella ovat suun sekä sen ympäristön kudosten kiristyminen, kielijänteen lyheneminen, huulten kapeneminen sekä suunavausliikkeen pieneneminen (Honkala 2015). Ihon lisäksi kireä masseterlihas voi vaikeuttaa suun avaamista jolloin leuat tuntuvat jäykiltä (Mänttari 2005, 147). Suun avautumisen rajoituessa yleensä kaikki liikesuunnat rajoittuvat. Suun ja leuan liikkuvuus on tärkeää esimerkiksi pureskelun ja puheentuottamisen kannalta (Järvenpää 2016.) Tempomandibulaarinivelessä liikettä tapahtuu toiminnallisesti kolmeen suuntaan. Nämä liikesuunnat ovat suun avaaminen ja sulkeminen, protruusio ja retruusio sekä lateraalisuuntainen liike. Nämä kaikki ovat käytössä syödessä ja puhuttaessa. (Iglarsh & Oatis 2009, 446.) Leuan lateraalisuuntainen liike on tärkeä tempomandibulaarinivelen liike suun avausliikkeen ohella (Maddali -Bongi ym 2009, 46). Leukanivelen liikkuvuusharjoitteet kuviossa 5 ylläpitävät leuan toiminnallista liikkuvuutta (Hiiri 2015; Purentaelimistön toimintahäiriöt (potilasohje) Käypä hoito - suositus 2013).

	<ul style="list-style-type: none"> • Aseta kieli kevyesti kitalakeen etuhampaiden taakse, ja pidä siellä koko liikkeen ajan. Avaa suu rauhallisesti niin paljon kuin se kivutta on mahdollista. • Jos suun avautuminen on rajoittunut, voit aloittaa harjoittelun tällä liikkeellä tehden sitä useita kertoja päivässä.
---	---


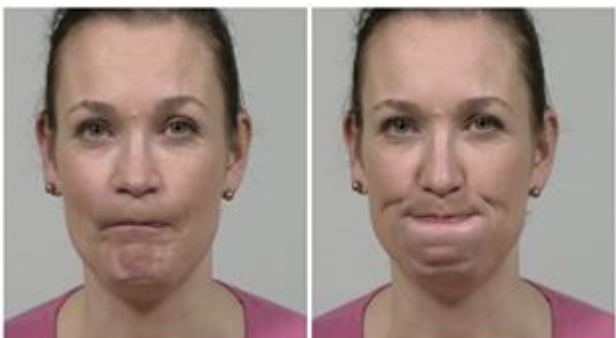
Kuvio 4: Suun avausliike

	<ul style="list-style-type: none"> • Verryttele leukaasi liikuttamalla sitä kevyesti eteen ja taakse. Tämän jälkeen työnnä leuka mahdollisimman pitkälle eteen ja pidä ääri-asennossa viiteen laskien.
 <p>liikuttamatta päätä tai niskaa - vain alaleuka liikkuu!</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tee sama sivusuuntiin • Tee liikkeet liikuttamatta päätä tai niskaa - vain alaleuka liikkuu!

Kuvio 5: Leuan liikkeet

Ilman puhaltaminen poskiin kuviossa 6 venyttää ja aktivoi poskien ja huulten ihoa sekä lihaksia (Kiviluoma 2005, 29; Liisa Järvenpää). Poskilihas (M.buccinator) joka muodostaa posken

sisäpuolen seinämän painaa posket vasten poskihampaita sekä vetää suupieliä sivuille (Kiviluoma 2009, 31). Syödessä poskilihas työskentelee kielen kanssa pitääkseen ruoan hampaiden purupintojen välissä ja puhallettaessa se poistaa ilmaa suuontelosta sekä vastustaa poskien pullistumista (Gilroy, MacPherson & Ross 2012, 493). Puhalluksien lisäksi saman vaikutuksen saa purskuttelemalla tehokkaasti vedellä hampaiden pesun yhteydessä. Tämä on helppo toteuttaa rutiininomaisesti omassa arjessa. Purskuttelu aktivoi suun ja poskien lihaksia sekä venyttää poskien ihoa. (Järvenpää 2016.)

	<ul style="list-style-type: none"> • Pidä huulet yhdessä. Puhalla vuoroin ilmaa vasempaan ja vuoroin oikeaan poskeen rauhallisessa tahdissa.
 <ul style="list-style-type: none"> • Vinkki: Käytä peiliä apuna tai laita sormet posken ulkopinnalle helpottaaksesi puhalluksen kohdistamista poskeen. Tarvittaessa voit myös auttaa sormilla huulten yhdessä pysymistä posken alueen venytyksen aikaan saamiseksi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Puhalla seuraavaksi ilmaa vuoroin ylä- ja alahuulen alle. Jos haluat lisätä venytystä, pysäytä liike ja pidä ilmaa poskessa tai huulen alla useamman sekunnin ajan. • Liike venyttää ja aktivoi poskien ja huulten ihoa sekä lihaksia. • Saman vaikutuksen saat purskuttelemalla liioitellusti vedellä hampaiden pesun yhteydessä.

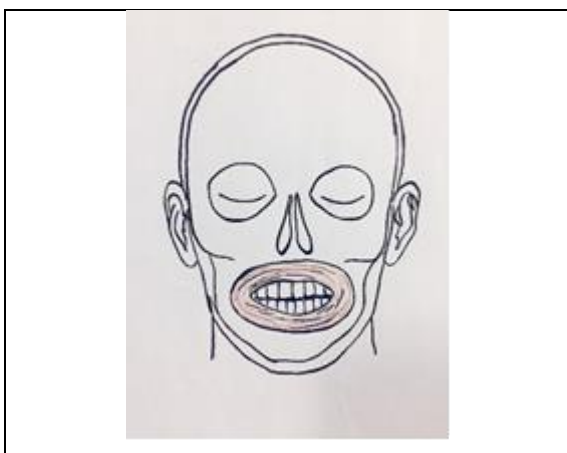
Kuvio 6: Puhallukset

Suunkehälihas (Kuvio 7) on suuta kiertävä lihas, joka muodostaa huulten perusrakenteen ja toimii suun sulkijana (Kiviluoma 2009, 31). Se puristaa ja työntää huulia esiin esim. viheltäessä, imiessä ja suudella, sekä vastustaa pullistumista puhailtaessa (Gilroy, MacPherson & Ross 2012, 493). Huulten törrötys Kuviossa 6 muokkaa suun kehälihasta ja siihen kiinnittyviä

lihaksia (Kiviluoma 2005, 28). Harjoitetta tehtäessä leukalihas (m. mentalis) työntää esiin alahuulta ja vetää leuan ihoa ylöspäin (Kiviluoma 2009, 33; Gilroy, MacPherson & Ross 2012, 493).



Kuvio 7: Huulten törrötys

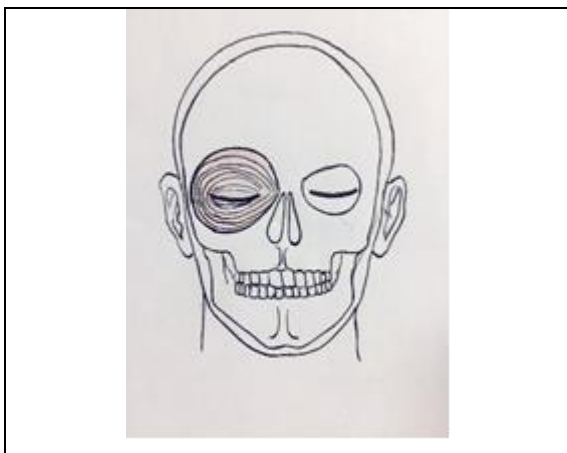


Kuvio 8: Suun kehälihas / M. orbicularis oris

Silmän kehälihas eli m. orbicularis oculi kuviossa 10 toimii silmäluomien sulkijana (Gilroy, MacPherson & Ross 2012, 492). SSc-potilailla Ihomuutokset silmiä ympäröivällä alueella voivat hankaloittaa silmäluomien sulkemista. (Albilja 2007, 834.) Silmän kehälihasta voi venyttää omatoimisesti kuten kuviossa 9 ja näin ylläpitää silmien sulkeutumista (Kiviluoma 2009, 54 - 55; Kiviluoma 2005, 31).

 <ul style="list-style-type: none"> • Vinkki: Voit halutessasi tehdä liikkeen ilman käsien apua kohottamalla ensin kulmakarvat ja sulkemalla seuraavaksi silmät. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aseta sormet kulmakarvojen ulkoreunan alapuolelle. Kohota kulmakarvat ja tehosta kohotusta etusormilla. Sulje silmät ja pidä silmät suljettuina muutaman sekunnin ajan. Avaa silmät ja toista liike. Voit myös vaihdella sormien paikkaa. • Liikkeellä ylläpidetään silmien sulkeutumista, joka voi vaikeutua ihon kiristymisen myötä.
--	---

Kuvio 9: Silmän kehälihaksen venytys



Kuvio 10: Silmän kehälihas / M.orbicularis oculi

Poskilihaksen- sekä posken ihon venyttämiseen voi käyttää apuna omaa peukaloa tai lusikkaa, Kuvio 11. (Liisa Järvenpää 2016; Purentaelimistön toimintahäiriöt, Käypä hoito - suositus 2013; Kiviluoma 2009, 51). Purentalihaksiin kohdistuvat venytykset rentouttavat ja lievittävät lihasperäistä kipua, sekä pidentävät lihas- sidekudoskalvo kokonaisuutta (Kiviluoma 2009, 50).

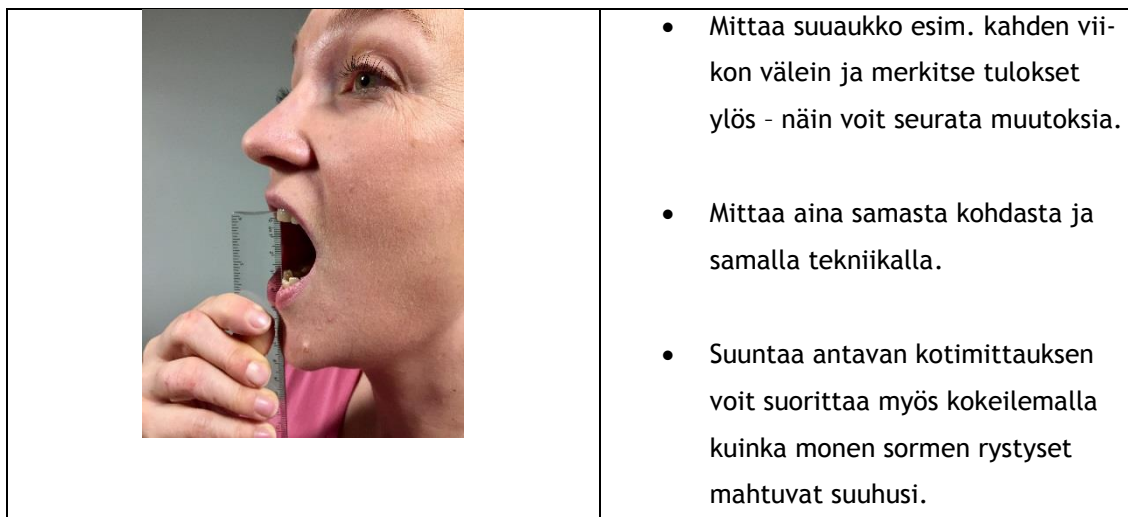
	<ul style="list-style-type: none"> • Vinkki: Käytä kertakäyttö-käsineitä tai tee venytys suihkussa ollessasi. • Kostuta suu halutessasi vedellä tai öljyllä • Tee venytys molempiin poskiin
<ul style="list-style-type: none"> • Laita vasen peukalo suun sisäpuolelle, oikean posken ylä-takaosaan. Aseta etu- ja keskisormi sitä vasten posken ulkopuolelle. Työnnä peukalolla kevyesti ylöspäin, jonka jälkeen liu`uta sormia ylhäältä alaspäin pitkin posken takaosasta kohti posken etuosaa. Tämän jälkeen venytä päinvastoin posken alaosalöspäin, alkaen jälleen takareunasta ja edeten vähitellen etureunaa kohti. Voit myös venyttää ylähuulen alta. Halutessasi voit käyttää lusikkaa apuna posken venyttämiseen. 	

Kuvio 11: Posken venytykset

Suun poikittaisvenytys Kuviossa 12 kohdistuu suun kehälihakseen (Kiviluoma 2009, 31). Tutkimuksissa (Gulses 2011; Poole 2010) on todettu suun poikittais- sekä pystysuuntaisen venytteen olevan tärkeitä suun kuroutuman hoidossa. Venyteltäessä tulee aina kuunnella kehon tuntemuksia ja säädellä venytyksen voimakkuutta tuntemusten mukaisesti. Venyteltäessä ei saa tuntua kipua. (Brody & Hall 2011, 139.)

	<ul style="list-style-type: none"> • Tuo vasen peukalo oikeaan suupieleen ja oikea vasempaan. Työnnä peukaloilla kevyesti sivuille. • Tässä liikkeessä voit halutessasi käyttää kertakäyttöhansikkaita. Liike on myös miellyttävämpi tehdä kun huulet ja suupielet ovat kosteat tai rasvatut.
---	---

Kuvio 12: Suun poikittaisvenytys



Kuvio 13: Vertikaalinen suunavaus - Mittaaminen

Suun aukeamaa voidaan mitata pystysuunnassa viivoitinta apuna käyttäen, Kuvio 13 (Parental elimistön toimintahäiriöt, Käypä hoito - suositus 2013; Iglarsh & Oatis 2009, 449; Maddali Bongi ym. 2009, 48). Suun aukeama tulisi mitata aina samasta kohdasta ja samalla tekniikalla. Suun aukeaman voi mitata pitämällä viivoitinta suun edessä ja mittaamalla etäisyyden samankuuden ylä- ja alaetuhampaan välistä. Toistamalla mittauksen ja laskemalla kahden mittauksen keskiarvon saa luotettavamman tuloksen. Seurantaan varten kannattaa tulos merkitä muistiin. (Maddali Bongi et al 2009, 48).

Suun aukeama on yksilöllinen ominaisuus ja suhteessa yksilön kokoon, joten asiantuntijoiden mielipiteet suun normaalista aukeamasta vaihtelevat. Iglarshin & Oatisin (2009) mukaan normaali toiminnallinen suun aukeama on 35mm - 55mm. Miehillä suun aukeama on luonnollisesti naisia suurempi johtuen alaleuan suuremmasta koosta. (Iglarsh & Oatis 2009, 448). Yuenin ym. (2012) mukaan suun aukeaman ollessa alle 40mm on kyse mikrostomiasta ja vakavasta mikrostomiasta kun suun aukeama on alle 30mm (Yuen ym. 2012, 84 - 89). Toiminnallisesti suun aukeamista voi mitata kokeilemalla mahtuvatko kolme omaa rystystä suuhun. Yleisesti omien sormien koko on suhteessa oman leuan kokoon, jolloin kolmen rystysen kokoista suun aukeamaa voidaan pitää yksilön normaalina suun aukeamana. (Iglarsh & Oatis 2009, 448-445)

Normaali liikkuvuus pitää sisällään nivelen liikkuvuuden (Joint ROM, Joint Range Of Movement), joka tarkoittaa nivelen vapaata liikelaajuutta sekä lihaksen liikkuvuuden (Muscle ROM), joka taas on lihaksen toiminnallinen laajuus sen täydestä pituudesta lyhentyneeseen pituuteen/positioon. Näiden tutkiminen sekä hoitomuodot eroavat toisistaan. Nivelen liikerajoitusta tutkitaan tarkastelemalla nivelen liikkeitä ja ”joint play”:ta sekä hoidetaan mobilisoidulla. Lihaksen tai muun pehmytkudoksen toiminnallista laajuutta (Muscle ROM) taas tutkitaan liikkuvuus testeillä ja hoidetaan venyttelyharjoitteilla. (Brody & Hall 2011, 125). Harjoittelun annostelu vaihtelee tarkoituksen/tavoitteen mukaan. Harjoittelun määrän tulee olla riittävä

tavoitteiden saavuttamiseksi, kuitenkin ylikuormittamatta kudoksia. On parempi/ turvallisempaa tehdä alkuun vain muutama toisto harjoitetta, kuulostella tuntemuksia ja lisätä sarjoja sietokyvyn kasvaessa. (Brody & Hall 2011, 131).

Motivaatiolla on suuri vaikutus venytysharjoittelun toteuttamisessa. Usein venyttely voidaan kokea vaikeaksi ja näin harjoitteet jäävät helposti tekemättä. Venytysvoiman tarve on yksilöllistä. Jos kuitenkin käytetään liian pientä venytysvoimaa, on venytys usein turvallista, joskin tehotonta. Lähellä kipurajaa olevalla ja sen ylittävällä venytyksellä saadaan aikaan lisää liikkuvuutta aiheuttamalla plastisia muutoksia kudostasolla ja parantamalla kudosten venytyksen sietoa. Liian suuren voiman käytöstä voi seurauksena kuitenkin olla kudostavaurioita, joten turvallisen venytystekniikan omaksuminen on tärkeää. Motivaatiota venyttelyyn voi parantaa yksityiskohtaisilla ja selkeillä ohjeilla sekä havainnollistamalla venyttelyn hyötyjä. Tähän apuna voivat olla kirjalliset ja tarkat ohjeet, sekä liikkuvuuden mittaaminen ja seuranta. Tavoitteiden saavuttamiseksi venyttely tulee suorittaa säännöllisesti ja siitä on hyvä pitää myös harjoituspäiväkirjaa. (Ylinen 2010 119, 142, 153 - 154.)

9 Videoiden arviointi

Palautetta videoista kerättiin vapaaehtoisilta arvioijilta (6 henkilöä) ja HUS:n reumatologian klinikan fysioterapeuteilta (2 henkilöä). Vapaaehtoisia henkilöitä videoita arvioimaan oli etsitty facebookin Sklerodermalaiset-ryhmästä sekä Skleroderma-yhdistyksen kautta. Haastattelut saivat etukäteen palautelomakkeen johon saivat tehdä muistiinpanoja videoita katsoessaan ja harjoitteita tehdessään. Lomakkeessa palautetta toivottiin mm. videoiden ulkoasusta, ohjeistuksesta, harjoitteista ja siitä miten niiden tekeminen koettiin sekä lopuksi kysyttiin mahdollisia parannusehdotuksia. Palaute kerättiin avoimessa puhelinhaastattelussa.

Taustatietoina haastateltavilta kysyttiin puhelimesa ikä, reumasairauden diagnoosi ja diagnosoitavuosi sekä oireet kasvojen alueella. Lisäksi kysyttiin asioita, joita haastateltavan mielestä haastattelijoiden tulisi tästä tietää liittyen sairauteen tai haastateltavan elämään yleensä. Taustatiedot auttavat tutkijaa ymmärtämään haastateltavan maailmaa. Tutkimuksen tarkoitus säätää sen, minkälaista taustatietoa tutkija tarvitsee. (Vilkkä 2015, 131-132.)

Vapaaehtoiset arvioijiksi ilmoitautuneet vastaajat olivat kaikki systeemistä skleroosia sairastavia naispuolisia henkilöitä. Vastaajien keski-ikä oli 59,2 vuotta. SSc-diagnoosin saamisesta oli kulunut keskimäärin 10,5 vuotta. Kaikilla vastaajilla oli kasvojen alueella oireita, mutta yhdellä kuudesta kasvojen oireisiin ei kuitenkaan liittynyt ihon kiristymistä tai suun pienentymistä. Moni kuvasi suutaan suppusuiksi.

Tutkijoiden tulee varmistaa että haastattelija taitaa kysymysten asetteluun luontevasti. Tätä varten haastatteluja voi harjoitella etukäteen (Vilkka 2015, 133). Ennen varsinaisia puhelimitse käytyjä palautekeskusteluja harjoiteltiin haastattelua opinnäytetyön tekijöiden kesken sekä kahden muun henkilön kanssa, jotka olivat tutustuneet videoihin ennen harjoitushaastattelua. Harjoittelu vähentää haastattelijan jännitystä. Rentous on tärkeää, sillä yleensä myös haastateltavia jännittää haastateltavaksi tuleminen, jolloin haastattelija voi omalla rentoudellaan lievittää myös haastateltavan jännitystä. Etukäteen haastattelua harjoittelemalla voi myös testata kysymyksiä toimivuutta ja tarkastella kysymysten muotoiluja sekä viilata niitä tarvittaessa. (Vilkka 2015, 133.)

Haastateltavia valittaessa täytyy muistaa mikä on tutkimuksen tarkoitus. On tärkeää valita haastateltaviksi sellaiset henkilöt, joilla on omakohtaista kokemusta tutkittavasta asiasta. (Vilkka 2015, 135.)

Avoimessa puhelinhaastattelussa kysyttiin, olivatko he aiemmin tehneet vastaavaa kasvojen alueen harjoittelua tai saaneet siihen ohjeistusta. Joitain ohjeita oli saatu Kuntoutuskeskus Apilasta ja lymfahoitajalta, ja joitain kasvoharjoitteita vastaajat olivat keksineet itse. Yhdelle ei ollut tullut mieleenkään että kasvoharjoituksia voisi tehdä, jonka vuoksi ei ole osannut edes kysyä ohjeistusta vaivaan. Toinen taas oli osannut harjoitteita kaivata, mutta ei ollut mistään saanut ohjeistusta asiaansa.

”En oo kasvojen kanssa puuhastellu, mutta jotakin oon kyllä kaivannut.”

Yleinen vastaanotto videoille ja harjoitteille oli hyvin positiivinen. Rauhallisesta ohjeistuksesta ja esityksestä, selkeydestä, selkokielisyydestä tuli monilta kiitosta. Useampi vastaaja kertoi yllättyneensä iloisesti, ja tyytyväisyyttä videoihin kuvastivat ilmaisut:

”110% onnistuneita. Näillä pääsee pitkälle”

” Harjoitteista tuli hyvä olo. Iho lämpeni ja huulet tuntui omilta harjoittelun jälkeen.”

”Oli loistava!”

”Selkokielinen ja rauhallinen.”

”Liikkeet oli helppo toteuttaa mallista.”

Monet arvioijista kokivat videot motivoivina, ja aikoivat jatkaa harjoitteiden tekemistä. Harjoitteiden myötä haettiin helpotusta esimerkiksi hammaslääkäri käynteihin, jotka koettiin hankaliksi ja kivuliaiksi pienentyneen suunaukeamisen myötä. Arvioijat olivat onnistuneet integroimaan harjoitteet arkeen tekemällä niitä esimerkiksi aina vessakäynnin yhteydessä peilin edessä tai aina illalla nukkumaan mennessä. Osa vastaajista koki saaneensa viikon harjoittelulla positiivista vastetta aikaan.

”Suu ei ole enää viivasuora, hymyyn on tullut kaarevuutta.”

Yksittäisistä harjoitteista muutamassa oli koettu jotain hankaluuksia, mutta yleensä vastaajat olivat itse löytäneet vaihtoehtoisia ratkaisuja. Suun avaus-liike oli tuntunut epämielekkäältä, koska se ei tunnu missään, tai kun kieli on niin lyhyt, että kielen pitäminen kitalaessa liikkeen aikana estää avaamasta suuta kovin suureksi. Suurempi omatoiminen suun availu oli kuitenkin saattanut leukanivelet kipeiksi, ja vastaaja totesi ajatelleensa, että ehkä näissä harjoitteissa on kuitenkin jokin peruste. Poikittaisvenytys(Kuvio 12), jossa suupieliä venytetään peukaloitten avulla sivulle päin oli tuottanut joillekin kipua.

”Viruttelusta tuli kipua, mutta itsehän minä liian kovaa viruttelin”

Yksi vastaajista kertoi tehneensä kyseisen harjoituksen vain kevyesti pikkurilleillä. Tämä oli hyvä esimerkki siitä että vastaajat osasivat soveltaa liikkeitä itselleen sopiviksi. Harjoittelun aikana arvioijat ilmaisivat tuntemuksiaan myös näin:

”Posket väsyi tehdessä.”

”kivuliasta ja ahdasta.”

”Tuntui tiukkuutta.”

”Tuntui kireä nauha korvasta suupieleen.”

”tuntui kuin olisi ollut kireä naru suun ympärillä.”

Puhallukset (Kuvio 6) eivät kaikilla arvioijilla onnistuneet joka suuntaan, esimerkiksi alahuulen alle tai toiseen poskeen. Peiliin katsominen oli auttanut, samoin kämmenen tai sormien asettaminen poskelle puhallusta vasten ja huulten pitäminen kiinni sormien avulla. Puhallusharjoituksesta oli myös pidetty, useampi kertoi tekevänsä sitä päivän aikana lenkillä tai autoa tai pyörää ajaessaan.

Osa koki turhauttavaksi silmän kehälihasta muokkaavan liikkeen vaiheen, jossa kulmakarvojen kohotusta tehostetaan sormien avulla. He kertoivat, että ihon kiristymisestä johtuen omat kulmakarvat eivät nouse sormilla yhtään enemäpää kuin mihin ovat nousseet aktiivisella liikkeellä. Silmien sulkeminen kulmakarvat kohotettuina tuntui kuitenkin toimivana ja riittävänä venytyksenä. Liike olisi ollut heille mieluisampi ilman käsien apua tehtynä.

”Sormilla nostaminen ei tuo liikkeelle lisäarvoa. Mieluummin tekisi vaan että kohota kulmakarvoja ja sulje silmät.”

Posken venytykset (Kuvio 11) esitettiin videolla vain toiseen poskeen tehtynä. Selkeyden vuoksi toivottiin videolle mallia myös toiseen poskeen tehtävästä venytyksestä, tai vähintään tekstiä muistuttamaan asiasta. Lisäksi osa vastaajista koki suun kuivuuden takia liikkeen epämiellyttäväksi ja jopa mahdottomaksi toteuttaa. Tähän ratkaisuksi ehdotettiin suun kostuttamista esimerkiksi öljyn avulla ennen harjoitteen tekemistä. Myös suuta kosteuttavia valmisteita on olemassa. Osa vastaajista koki myös epämiellyttäväksi laittaa lainkaan posken sisäpuolelle sormia tai lusikkaa. He ehdottivat vaihtoehdoksi tehdä harjoitteen omalla kielellä. Nämä kaikki parannusehdotuksissa tulleet ideat on mahdollista lisätä tekstinä videon yhteyteen: Kostuta tarvittaessa suu öljyllä tai kuivalle suulle tarkoitettulla valmisteella. Toista liike toiselle puolelle. Jos et halua laittaa sormia tai lusikkaa suuhun, kokeile venyttää poskia ja huulia kielen avulla.

Kehitysehdotuksina vastaajilta tuli paljon hyviä vinkkejä harjoituksista joita he olivat itse keksineet tai muualta oppineet. Yksi näistä on harjoite, jossa aktiivisesti vedetään suupieltä kohti korvaa. Tämä on varmasti hyödyllinen liike hymyillessä käytettävien lihasten vahvistamiseksi. Toinen ehdotettu harjoite on yksinkertainen mutta tehokas huulten vetäytymisen hillitsemiseksi. Tässä harjoitteessa tulisi vuorotellen venyttää ylähuulta ylähampaiden yli kohti suun sisäpuolta ja alahuulta vastaavasti alahampaiden yli, eli venyttää huulet hampaiden yli kun suu on puoliavoin.

Fysioterapeuttien vastauksissa vahvuuksina nousi esiin videoiden rauhallinen olotila, kaunis ulkoasu, yhtenäisyys, selkeys, ytimekkyys ja hyvä ääni.

” Levollisuus rauhoitti tekemään.”

Fysioterapeuttien antamassa palautteessa nähtiin mahdollisuutena se, että liikkeet ovat runko, jota ihmiset voivat lähteä muokkaamaan oman pystyvyyden ja omien rajoitteiden pohjalta. Työ ja videot nähtiin myös pioneerityönä, pohjustamassa tietä tuleville tutkimuksille aiheesta ja mallina terveyskylään tuotettaville videoille.

Mahdollisena heikkoutena pohdittiin sitä, että videoissa ei tule aina ilmi mihin harjoitteet vaikuttavat ja miksi niitä tehdään. Tähän asiaan liittyen todettiin että videot ovat vielä hieman irrallisia ilman lopullista videoihin liitettävää laajempaa yleisohjetta, jonka reumatologian klinikan fysioterapeutit kokoavat opinnäytetyöhön hankitun aineiston perusteella. Tämä kirjallinen yleisohje lisätään videoiden yhteyteen niiden julkaisuvaiheessa Terveyskylä.fi -palvelun sivustolle.

Fysioterapeuttien antamassa palautteessa uhkana nousi esiin se, että jaksavatko ja viitsivätkö ihmiset katsoa jokaisen videon erikseen. Videot tulevat Terveyskylä.fi palvelun sivustolle irrallisina klippeinä. Arvioijat sen sijaan saivat katsottavakseen videot yhtenäisenä kokonaisuutena, jossa kaikki videot tulivat automaattisesti peräkkäin käsikirjoituksen mukaisessa järjestyksessä niin, että jokaista videota ei tarvinnut erikseen klikata auki. Tämän uhan torjumiseksi voi HUS mahdollisuuksien mukaan lisätä julkaisuvaiheessa sivustolle erillisten videoklippien lisäksi yhtenäisen kokonaisuuden videoista, jolloin ne ovat kaikki katsottavissa yhdellä klikkauksella. Sivustolle tulevaan kirjalliseen ohjeistuksessa kannattaa korostaa sitä, että kaikkia harjoitteita ei tarvitse tehdä, vaan niiden joukosta voi valita itselleen mielekkäät ja hyödylliseltä tuntuvat.

Itse arvioimme videoiden ehdottomaksi vahvuudeksi paperista kuvallista ohjetta varmemman ymmärrettävyyden, koska haluttu liike näkyy kokonaisuudessaan alusta loppuun pelkkien alku- asento- ja loppuasento -kuvien sijasta. Vahvuutena on myös harjoitteiden toteutettavuus missä tahansa ajasta ja paikasta riippumatta. Videoiden lukumäärä (7) voi olla vahvuus tai heikkous. Kun voi valita useasta videosta, löytyy luultavasti jokaiselle videoiden katsojalle jokin mieleinen ja hyödyttävä harjoite. Toisaalta jo kolmannen harjoitteen jälkeen voi katsoja kyllästyä, jos ei itselle mieluisaa tai hyväksi kokemaa harjoitetta ole ensimmäisten videoiden joukossa. Etukäteen olimme ajatelleet että saisimme palautetta ohjeistuksesta venytysten keston ja toistojen määrän suhteen, koska yleispäteviä ja kaikille sopivia ohjeita ei voi antaa. Tämän yksilöllisen ohjauksen mahdottomuuden koimme heikkoutena. Palautekeskusteluissa tuli kuitenkin positiivisena yllätyksenä, että yksikään videoiden arvioijista ei nostanut asiaa esiin, vaan kaikki arvioijat sovelsivat yleisohjeessa mainittua lausetta ”..harjoittelu kannattaa aloittaa aluksi muutamalla toistolla ja lisätä toistojen määrää vähitellen.” omien tuntemustensa mukaisesti.

Mahdollisuutena näemme videoiden hyödynnettävyyden myös muiden potilasryhmien ohjaamisessa, kuten kasvohalvauksen leukanivel- sekä puremalihhasvaivojen itsehoidon ohjaamisen välineenä. Videoiden ohjeistukset on mahdollista kääntää myös ruotsin ja englannin kielelle, jolloin käytettävyys laajenee. Uhkana koimme harjoittelun unohtumisen tai pois jäämisen esimerkiksi epäedullisesti toteutetun harjoittelun aiheuttamien epämiellyttävien oireiden vuoksi.

Videoita suunniteltaessa opinnäytetyöntekijät hyödynsivät Terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisemaa kriteeristöä terveysaineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. Kriteeristön pohjalta videoille asetettiin seuraavat tavoitteet: Aineisto on voimaannuttavaa ja motivoivaa. Aineisto palvelee käyttäjäryhmän tarpeita. Aineisto herättää mielenkiinnon, luottamusta, luo hyvän tunnelman ja esitysta-pa tukee tavoitteita. (Rouvinen-Wilenius 2007, 9-11.)

Palautelomakkeen (Liite 3) kysymykset oli laadittu näiden tavoitteiden toteutumista silmällä pitäen. Lomakkeen ensimmäinen kysymys selvittää kuuluuko vastaaja kohderyhmään. Kysymyksillä 2-3 pyrittiin selvittämään palveleeko aineisto käyttäjäryhmän tarpeita. Kysymyksillä 4-5 selvittävät tukeeko esitystapa tavoitteita sekä luoko aineisto hyvän tunnelman. Kysymyksillä 6-7 selvitettiin onko aineisto motivoivaa. Videoista saadun palautteen perusteella voitiin todeta, että kaikki videoille asetetut tavoitteet toteutuivat.

9.1 Analysointi

Saadut palautteet sekä itsearviointi purettiin SWOT-analyysin avulla, jota käytettiin apuna videoiden arvioinnissa. SWOT-menetelmä on kehitetty 1960-luvulla Yhdysvalloissa. Lyhenne SWOT tulee sanoista Strengths (Vahvuudet), Weaknesses (Heikkoudet), Opportunities (Mahdollisuudet) ja Threats (Uhat). Se on synteetisomainen analyysi malli, jota voidaan käyttää työkaluna monilla tieteenaloilla. (Vuorinen 2013, 88.) SWOT-taulukkoon voidaan koota esimerkiksi hankkeen nykyiset vahvuudet ja heikkoudet sekä tulevaisuuden uhat ja mahdollisuudet. Näitä analysoiden voidaan tehdä johtopäätöksiä ja hyödyntää niitä kehittämistoimenpiteinä tai -ideoina. Heikkouksien ja uhkien kohdalla on hyvä pohtia, mitä niille voi tehdä. Vahvuuksista voi miettiä, miten niitä ylläpidetään ja mahdollisuuksista kuinka ne saadaan toteutumaan. (Suopajarvi 2013, 21; Virtanen 2007, 189-190.)

Kuten SWOT-analyysistä (kuvio 14) voi nähdä, on videoilla määrältään enemmän vahvuuksia ja mahdollisuuksia, kuin heikkouksia ja uhkia. Videoiden vahvuutena olivat selkeä ja helposti ymmärrettävä ohjeistus ja harjoitteet sekä videoiden lyhyt kesto. Verrattaessa kuvitettuun kirjalliseen ohjeeseen on videoiden vahvuutena harjoitteiden näkyvyys koko suorituksen kestolta. Mahdollisuutena nähtiin helppous siirtää harjoitteet omaan arkeen ja toteuttaa harjoitteita missä tahansa itselle sopivana ajankohtana. Videoiden myötä on mahdollisuus vaikuttaa myös kuntoutujan pystyvyyden tunteeseen antamalla työkalu, jolla voi vaikuttaa omaan terveyteensä. Harjoitteiden koettiin helpottavan esimerkiksi hammashygieniasta huolehtimista, joka usein vaikeutuu suun aukeaman pienentyessä.

Heikkouksista esiin nousi videoiden irrallisuus ja harjoitteiden perusteluiden puute, jonka koettiin vaikuttavan negatiivisesti motivaatioon toteuttaa harjoitteita. Tämä asia luultavasti korjaantuu videoiden julkistamisvaiheessa, jolloin niiden yhteyteen liitetään laajempi kirjallinen ohjeistus. Kirjallisen ohjeistuksen tuottavat HUS:n reumatologian klinikan fysioterapeutit opinnäytetyöhön hankkimamme materiaalin pohjalta. Videoiden heikkoutena nähtiin myös yksilöllisen ohjeistuksen puute, joka on lähes mahdotonta toteuttaa ilman aktiivista vuorovaikutusta ohjaavan tahon ja kuntoutujan välillä. Opinnäytetyön perimmäisenä tarkoituksena oli kuitenkin tuottaa itsehoitomateriaalia, joka olisi toteutettavissa ilman yksilöllistä ohjausta hoitotahon puolesta. Uhkana pidettiin motivaation puutetta,

turhautumista sekä harjoittelun aiheuttamien mahdollisten epämiellyttävien tuntemuksien vaikuttamista harjoittelun jatkuvuuteen.

	Vahvuudet	Heikkoudet
S i s ä i s e t	<ul style="list-style-type: none"> • Video (verrattuna kuvaan) • sopiva valaistus ja tunnelma • Selkeä ja rauhallinen ohjeistus • kohderyhmää palveleva • videot kuvattu riittävän läheltä, jolloin harjoitteet näkyvät selvästi ja erottuvasti • videoiden lyhyt kesto • harjoitteet ovat helppoja ja ymmärrettäviä 	<ul style="list-style-type: none"> • yksilöllisen ohjauksen puuttuminen • harjoitteiden perusteluiden vähäisyys, videoiden irrallisuus • suun kuivuu voi hankaloittaa harjoitteiden tekemistä • Posken venytys oli kuvattu vain yhdeltä puolelta
	Mahdollisuudet	Uhat
U l k o i s e t	<ul style="list-style-type: none"> • omatoiminen harjoittelu mahdollista ilman edeltävää ohjausta • harjoitteita voi tehdä missä vain, kuten lenkillä tai autoa ajaessa • voi helposti yhdistää omaan arkirutiiniin • hammashygieniasta huolehtiminen helpottuu • liikkeistä voi muokata ja soveltaa itselle sopivan kokonaisuuden • Pystyvyyden tunteen lisääntyminen 	<ul style="list-style-type: none"> • harjoitteiden määrä liikaa / liian vähän • turhautuminen tai lannistuminen jos ei pysty jotakin liikettä toteuttamaan • huoli että ihon uurteet syvenevät harjoitusten myötä • mahdollinen kipu • motivaation puute • harjoittelun unohtaminen jos kukaan ei muistuta tai kannusta

Kuvio 14: SWOT-analyysi

9.2 Kehitysehdotukset

Palautekeskusteluissa annettiin videoihin kehitysehdotuksia jotka on esitetty tässä yhteenkoottuna.

Puhallukset -harjoitteen (Kuvio 6) osa arvioijista koki hankalaksi toteuttaa; heillä oli vaikeuksia kohdistaa puhalluksia poskiin ja pitää huulia yhdessä. Näihin ratkaisuksi ehdotettiin sor-

milla huulien yhteen puristamista sekä peilin käyttöä ja sormien asettamista posken ulkopinnalle helpottamaan puhalluksen kohdistamista haluttuun poskeen. Posken venytykset -harjoite (Kuvio 11) esitettiin videolla vain toiseen poskeen toteutettuna. Selkeyden vuoksi toivottiin videolle mallia myös toiseen poskeen tehtävästä venytyksestä, tai vähintään tekstiä muistuttamaan asiasta. Lisäksi osa vastaajista koki suun kuivuuden takia liikkeen epämiellyttäväksi ja jopa mahdottomaksi toteuttaa. Tähän ratkaisuksi ehdotettiin suun kostuttamista esimerkiksi öljyn avulla ennen harjoitteen tekemistä. Silmän kehälihaksen venytys (Kuvio 9) -harjoite koettiin myös haastavaksi, koska oma kasvojen iho ei kulmakarvojen alueella liikkunut sormella työntämällä laisinkaan. Ehdotuksena tähän esitettiin harjoitteen tekemistä ilman sormilla tehostamista. Saadun palautteen perusteella kirjalliseen työhön tehtiin tässä esiin tuodut parannusehdotukset.

Lisäksi kehitysehdotuksina tuli ehdotuksia uusista harjoitteista. Tällaisia olivat poskien ja huulien venyttäminen omaa kieltä apuna käyttäen, suupielen aktiivinen vetäminen kohti korvaa sekä huulten venyttäminen hampaiden yli suun ollessa raollaan.

Opinnäytetyön tekijöinä ehdotimme itse videoilla sanan ”näyttelijä” muuttamista sanaksi ”esiintyjä”, koska arvioijille tuli mielikuva että videolla esiintyy tehtävään palkattu näyttelijä. Silmän kehälihaksen ja suun kehälihaksen kuvat ehdotettiin myös liitettäväksi osaksi lopullista kokonaisuutta, joka julkaistaan Terveyskylä.fi -palvelussa. Kuvan avulla on helpompi hahmottaa mihin harjoite kohdistuu. Palautteissa tuli esiin juuri tarve harjoitteiden perusteille kysymyksiä ”miksi tehdään?” ja ”mihin vaikuttaa?”

10 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa kasvojen alueen venyttely- ja liikkuvuusharjoitteista osana systeemistä skleroosia (SSc) sairastavien itsehoitoa. Systeemisestä skleroosista ja erityisesti kasvojen alueen venyttely- ja liikkuvuusharjoitteista löytyy hyvin vähän tietoa. Lisäksi tehdyt tutkimukset ovat kooltaan pieniä ja raportointi osin puutteellista. Tietoa haettiin kasvojen harjoitteita sisältävistä tutkimuksista (esim. Gulses 2011, Poole 2010), purentaelimistön toimintahäiriön (TMD) Käypä hoito-suosituksesta, sekä kasvovoimisteluoppaista. Tiedon hakeminen ja tiedon yhdistäminen kokonaisuudeksi oli työlästä ja aikaa vievää. Myös itse sairauden ja sen toimintakykyä rajoittavien vaikutusten ymmärtäminen vei aikaa. Venyttelyharjoittelusta tietoa haettaessa pohdittiin myös tiedon soveltuvuutta käyttötarkoitukseen, koska suoranaisesti kasvojen alueen venyttelystä tietoa löytyi vain rajallinen määrä. Opinnäytetyön tuotos muotoutui soveltaen ja yhdistäen tutkittua tietoa palvelemaan kohderyhmää.

Lopullisiin videoihin valikoituissa liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteissa tärkeimmäksi kriteeriksi nousi liikkeiden turvallisuus. Tämän vuoksi suun aukeaman suuruuteen vaikutuksiltaan

merkittävimmät liikkeet jouduttiin jättämään pois. Videot toimivat potilaan itsehoidon tukena, jolloin harjoittelu toteutuu itsenäisesti ilman hoitotahon läsnäoloa. Tehokkaammat liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteet vaativat asiaan perehtyneen ammattilaisen yksilöllistä ohjausta, jotta vältetään aiheuttamasta vaurioita suun ja leukanivelen rakenteisiin. Lopullisilta videoilta pois jätettiin kolme liikettä; suuaukon suurentaminen sormien avulla, suuaukon suurentaminen apuvälineen kuten korkin avulla, ja ilmelihasten harjoittaminen korkki tai kappale suussa.

Apuvälineen kanssa tehtävää venytystä pystyy toteuttamaan huomattavasti pidempikestoisena kuin sormien avulla tapahtuvaa suuaukon suurentamista. Venytykseen käytettävän kappaleen on oltava materiaalia jonka voi turvallisesti laittaa suuhun, ja joka ei vahingoita hampaita. Tähän tarkoitukseen voi käyttää esimerkiksi viinipullon korkkia. Suuta ei saa avata voimakeinoin. (Järvenpää 2016; Kiviluoma 2009, 50 - 51, 60).

Huolimatta pois rajautuneista liikkeistä opinnäytetyön tuotoksena olevat videot onnistuivat hyvin. Videot ovat riittävän lyhyitä ja selkeitä ulosanniltaan, jolloin katsojan on helppo toteuttaa liikkeet mallin mukaisesti. Videoita on myös mahdollista hyödyntää muille asiakasryhmille jotka hyötyvät kasvojen alueen venyttely- ja liikkuvuus harjoittelusta. Videoiden riittävä määrä antaa katsojalle mahdollisuuden valita itseään palvelevat harjoitteet. Videoiden julkaisuvaiheessa niihin liitettävässä kirjallisessa ohjeistuksessa olisi ehkä hyvä korostaa vapautta muokata ja soveltaa harjoitteita itselle sopiviksi. Näin olivat tehneet myös osa videoiden arvioijista.

Tietoa SSc-potilaille suunnatusta kasvojen alueen venyttely- ja liikkuvuus harjoittelusta on niukasti. Olemassa olevan tiedon perusteella voidaan varovaisesti päätellä että venyttelyharjoittelun vaikuttavuus on yhteydessä toteutettuun venytyksen keston. Janet L.Poolen katsausartikkelissa vuodelta 2010 tarkasteltiin tutkimusaineistoa systeemiseen sklerodermaan liittyvien tuki- ja liikuntaelimestön oireiden kuntoutuksen osalta. Tutkimuksia, joissa kasvojen alueen liikelaajuutta pyrittiin lisäämään harjoittelun avulla, oli Poolen katsauksessa vertailtavina kolme. Nämä olivat Pizzo ym. 2003, Poole ym. 2009 ja Naylor ym. 1984. Pizzon ym. 2003 tekemässä tutkimuksessa vakavasta microstomiasta kärsivien koehenkilöiden (n10) suuaukon suuruus lisääntyi 8 viikon säännöllisellä harjoittelulla keskimäärin 10,7mm, kun he toteuttivat venytystä kahdesti päivässä 15 minuutin ajan, ja lisäksi suuaukon suurennusharjoitetta kerran päivässä. Poolen ym. 12 kuukautta kestäneessä tutkimuksessa vuodelta 2009 koehenkilöt (n17) venyttelivät suuaukkoa kerran päivässä tehden viisi kertaa 3 - 5 sekuntia kestävästä venytyksestä, ja lisäksi venyttelivät suuta (venytyksen kesto ei kerrottu) ja tekivät ilmeharjoituksia. Tässä tutkimuksessa koehenkilöillä ei tapahtunut muutosta suuaukon suuruudessa. Vanhimmassa eli Naylor ym. tutkimuksessa vuodelta 1984 koehenkilöiden (n5) suuaukko kasvoi kolmessa kuukaudessa keskimäärin 5,6mm

kun suuaukkoa suurennettiin apuvälineen avulla kahdesti päivässä ja suun poikittaista venytystä tehtiin kolme viiden venytyksen sarjaa päivässä. Venyttelyharjoitusten kestoja ei kerrottu. (Poole 2010, 209).

Maddali Bongin ym. tutkimuksessa vuodelta 2009 potilaille tehtiin henkilökohtaiset fysioterapiaohjelmat. Fysioterapiaohjelma sisälsi useita eri tekniikoita potilaan tarpeen mukaan. Useita tekniikoita yhdistämällä ei päästä arvioimaan niin hyvin yksittäisten tekniikoiden vaikutusta SSc:n oireisiin. Näin saavutettiin kuitenkin hyvien hoitotulosten lisäksi hyvä sitoutuminen, eli yksikään osallistuja ei keskeyttänyt tutkimusta. Osallistujien tyytyväisyys tuli esiin myös loppukyselyssä. Maddali Bongin ym. tutkimuksissa saavutettiin parhaat tulokset yhdistämällä omatoimiseen harjoitteluun manuaalisia hoitoja kuten Mc Mennel nivelmanipulaatiota, PNF-tekniikoihin lukeutuvaa Kabat-menetelmää, sidekudoshierontaa ja liiketerapiaa, sekä ödeematapauksissa lymfahierontaa. Kuitenkin myös pelkällä omatoimisella harjoittelulla saavutettiin tuloksia, varsinkin suun avautumisen lisääntymisenä. (Maddali Bongin ym. 2009, 44-45.)

Myös viimeisin tutkimustieto osoittaa kasvoharjoitteiden lisäävän suun aukeaman kokoa SSc-potilailla. Lokakuussa 2016 julkaistussa ranskalaisessa vuoden kestäneessä RCT-tutkimuksessa verrattiin fysioterapiaohjelman ja tavallisen hoidon vaikutusta SSc-potilaiden toimintakykyyn. Tutkimuksessa oli 220 osallistujaa, joista tutkimuksen loppuun asti oli fysioterapiatyhmässä 88, ja tavallisen hoidon ryhmässä 81. Osallistujien toimintakykyä arvioitiin 1, 6 ja 12 kuukauden kohdalla seurantamittauksissa. Fysioterapiaryhmäläiset saivat neljän viikon ajan kolmesti viikossa yksilöllistä fysioterapiaa, jota seurasi 11 kuukauden päivittäin toteutettava kotiharjoittelu. Suun aukeama parani fysioterapiaryhmässä verrokkiryhmää enemmän jokaisessa seurantamittauksessa, eli, 1, 6 ja 12 kuukauden kohdalla. Toimintakyky oli muutenkin kohentunut fysioterapiaa saaneella ryhmällä ensimmäisen mittauksen (1 kk) kohdalla, mutta myöhemmissä seurantamittauksissa ei ryhmien välillä enää ollut eroa muussa kuin suun aukeamassa. Muita seurattavia asioita olivat mm. sormien haavaumat, muutokset lääkityksessä, uudet sairauden ilmentymät, sairauden paheneminen. (Rannou, Boutron, Mouthon, Sanchez, Tiffreau, Hachulla, Thoumie, Cabane, Chatelus, Sibilis, Roren, Berezne, Baron, Porcher, Guillevin, Ravaud & Poiraudreau 2016, 7-122.) Tutkimuksen tulosten voidaan siis katsoa tukevan sitä ajatusta, että kasvoharjoitteet olivat oikea valinta SSc-potilaiden itsehoitomateriaalin aiheeksi.

10.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda ajasta ja paikasta riippumatonta helposti saatavilla olevaa itsehoito-materiaalia SSc-potilaille ja sitä kautta lisätä kuntoutujan mahdollisuuksia vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa. Palautekeskusteluissa kävi ilmi että tarve kasvojen alueen ve-

nyttely- ja liikkuvuus harjoitteille oli suuri. Vastaanotto oli vahvasti positiivinen ja innostunut. Arvioijat olisivat heti halunneet päästä jakamaan saamaansa tietoa ja itsehoitomateriaalia vertaisilleen. Vastaavaa ohjeistusta kasvojen alueen venyttely- ja liikkuvuus harjoitteista ei ole olemassa. Lähes kaikki arvioijat kokivat kasvojen alueen oireet häiritsevinä, mutta ohjeistusta itsehoitoon oli saatu niukasti tai ei ollenkaan. Vaikka videoiden arvioijat olivat erikäisiä ja diagnoosin saamisesta kuluneen ajan vaihteluväli oli 1,5 - 21 vuotta, silti jokainen arvioija löysi harjoitteista itselleen sopivia harjoitteita. Tämä vahvistaa käsitystä, että harjoitteita on lukumäärältään riittävästi jolloin jokainen voi poimia niiden joukosta hyväksi kokemansa harjoitteet.

Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa SSc-potilaille kohdennettuja itsehoitoa tukevia ohjausvideoita. Tämä toteutui ja arvioijat kokivat videoiden harjoitteet helposti omaan arkeen yhdistettäväksi. Harjoitteet suunniteltiin niin että ne on mahdollista toteuttaa ilman apuvälineitä omassa toimintaympäristössä. Lisäksi harjoitteisiin liitettiin vinkkejä jotka helpottavat tai antavat vaihtoehdon harjoitteen toteuttamiselle.

Puhelin haastatteluna toteutetut palautekeskustelut olivat erittäin toimiva ratkaisu verrattuna siihen, että alun perin suunniteltiin palautteen keräämistä ainoastaan kyselylomakkeiden avulla. Puhelinkeskusteluissa palautteen anto oli hyvin vapautunutta. Kommentteja annettiin rohkeasti myös ennalta annettujen kysymysten ulkopuolelta joten haastattelujen anti koettiin hyvin kattavaksi. SWOT-analyysi koettiin hyväksi työkaluksi palautteiden yhteen kokoamisessa. SWOT-analyysin avulla esiin nousivat selkeästi videoiden hyvät sekä huonot puolet.

10.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Etiikka pohtii peruskysymyksillään oikeaa ja väärää sekä hyvää ja pahaa. Tutkimusentekoon liittyy useita eettisiä kysymyksiä, jotka tutkijoiden on osattava huomioida. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää hyvien tieteellisten käytäntöjen noudattamista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 23.) Tämä eettinen normisto on tutkimuseettinen ohjeistus jonka laatijana on tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) (Hirvonen 2006, 31). Lähtökohtana ihmistieteitä käsittelevissä tutkimuksissa tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Tiedon hankintaan sekä julkistamiseen liitettävät tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä, mutta periaatteiden noudattaminen on loppujen lopuksi jokaisen tutkijan omalla vastuulla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 23 - 25).

Tässä opinnäytetyössä hyvää tieteellistä käytäntöä on osoitettu toimimalla rehellisesti ja noudattaen tarkkaa ja huolellista työtapaa tutkimustyössä ja sen raportoinnissa sekä arvioinnissa. Tiedonhankintamenetelmät sekä arviointimenetelmä ovat eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia. Kaikki opinnäytetyössä käytetyt lähteet on huolellisesti mer-

kitty tekstin yhteyteen sekä lähdeluetteloon, jotta muiden tutkijoiden tekemä työ ja saavutukset saavat ansaitsemansa arvon ja kunnian. Opinnäytetyön tuotoksena olevia videoita arviointiin opinnäytetyöntekijöiden lisäksi asiantuntijanäkökulmasta reumatologian klinikan fysioterapeuttien toimesta sekä kohderyhmän arvioijien toimesta. Videoiden arvioijilta pyydettiin palautetta videoista puhelimitse käydyillä palautekeskusteluilla. Tätä varten kerättiin kirjalliset suostumukset videoiden arviointiin osallistumisesta. Ennen varsinaisia palautekeskusteluja haastattelua harjoiteltiin kahden ulkopuolisen koehenkilön kanssa. Kaikki haastattelut teki toinen opinnäytetyöntekijöistä toisen kuunnellessa puheluita vierestä. Molemmat opinnäytetyöntekijät kirjasivat omat muistiinpanot palautekeskusteluista. Videoiden arvioijilla oli myös mahdollisuus keskustella ja kysyä aiheesta puhelimitse opinnäytetyöntekijöiden kanssa. Asiantuntijoiden avulla lopullisista videoista tuli käyttäjille turvallinen itsehoitoa ja toimintakykyä tukeva kokonaisuus. Vaikka arvioitsijoita oli määrällisesti vähän, saatiin tällä kokoonpanolla tuotettua videoiden kohderyhmää hyödyttävä lopputulos. Opinnäytetyön vaiheet raportoitiin mahdollisimman avoimesti, tarkasti ja todenmukaisesti. Tutkimuksen aikana tehdyt havainnot on esitetty raportissa kaunistelematta sellaisina kuin ne ovat. Myös puutteet on tuotu ilmi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 24 - 27; Hirvonen 2006, 31.)

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat monet tekijät. Alunperin palaute videoista oli suunniteltu kerättäväksi kirjallisesti niin että koekäyttäjät antaisivat palautetta ennalta määrättyihin kysymyksiin kirjallisesti vastaten. Kirjallisesti esitettyinä kysymyksiin jää kuitenkin aina lukijalle tulkinnan varaa, joten tulkinnan eriävyyksien välttämiseksi toteutimmekin palautekyselyn puhelimitse. Näin pystyimme tarvittaessa avaamaan kysymyksiä tarkemmin. Palauteiden keräämisessä luotettavuutta pyrittiin vahvistamaan myös pyytämällä lupa äänittää puhelut myöhempää tarkastelua varten. Näin pyrittiin välttämään muistinvarassa toimittaessa mahdollisesti syntyviä tulkinta- ja huolimattomuus virheitä. (Vilka 2015, 193 - 194.)

Opinnäytetyön teoriapohjassa käytettiin tieteellisiä vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita, pääpainon ollessa uusimmassa tutkitussa tiedossa. Koska tietoa on olemassa vain rajallinen määrä sairauden harvinaislaatuisuuden vuoksi, huomioitiin työssä myös pienemmät tutkimukset, sekä pilottitutkimukset. Tiedonhakuun käytettiin seuraavia tietokantoja; PubMed, Medic, EBSCOhost yhdistelmähaaku ja Google Scholar. Lisäksi tietoa haettiin kirjallisuudesta ja hyödynnettiin löydettyjen tutkimusten lähdeluetteloita. Työn luotettavuuden lisäämiseksi prosessin kulku on selostettu mahdollisimman tarkasti ja ratkaisut on perusteltu.

10.3 Jatkotutkimusehdotukset

Tässä opinnäytetyössä keskityttiin tuottamaan itsehoitomateriaalia kuntoutujien käyttöön. Toiminnallisena opinnäytetyönä voisi jatkossa kehittää fysioterapeuteille ja muille kuntoutuksen parissa työskenteleville ammattilaisille suunnatun oppaan SSc-potilaiden kasvojen venytely- ja liikkuvuusharjoitteiden ohjaamiseen. Tällöin voitaisiin käyttää myös tehokkaampia

harjoitteita, joihin tarvitaan yksilöllistä ohjausta. Jatkotutkimuksissa voitaisiin systemiseen skleroosiin liittyvän tutkimustiedon lisäksi hyödyntää asiantuntijoiden kokemuseräistä tietoa palovammojen sekä muiden arpien hoidossa, tietoa ja osaamista kasvohalvauksen hoitoon liittyen, sekä iho- ja allergiasairaalan osaamista SSc-kuntoutujien hoidossa.

Osa videoiden arvioijista kertoi saaneensa kasvojen alueelle lymfahoitoa. Lymfahoito oltiin koettu hyväksi ja ihon kiristyneisyyttä lievittäväksi hoitokeinoksi. Hoidolla oli koettu olevan positiivisia vaikutuksia myös suun aukeaman kokoon. Näin ollen lymfahoidon vaikuttavuuden selvittäminen suun aukeaman suuruuteen ssc-kuntoutujilla toimisi myös aiheena jatkotutkimuksille.

Lähteet

- Bolster, M.B. & Silver, R.M. 2011. Clinical features of systemic sclerosis. Teoksessa Hochberg, M.C., Silman, A.J., Smolen, J.S., Weinblatt, M.E. & Weisman, M.H. (toim.) *Rheumatology* (vol 2). 5th edition. London: Mosby Elsevier, 1373-1385.
- Brody, L. T. & Hall, C. M. *Therapeutic Exercise: Moving Toward Function*. 2011. 3rd edition. Philadelphia : Wolters Kluwer
- David, C.& Lloyd, J. 1999. *Rheumatological physiotherapy*. London: Mosby.
- Frederick, A. & Frederick, C. 2015. *Fascial Stretch Therapy - lihaskalvojen venytysterapia*. Lahti: VK-Kustannus.
- Gilroy, A.M., MacPherson, B.R. & Lawrence, M.R. 2012. *Atlas of Anatomy*. New York: Thieme.
- Gripenberg-Gahmberg, M. & Konttinen, Y.T. 2002. *Systeemiset sidekudostaudit*. Teoksessa Leirisalo-Repo, M., Hämäläinen, M & Moilanen, E. (toim.) *Reumataudit*, 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hertling, D. & Kessler, R. 2006. *Management of Common Musculoskeletal Disorders: Physical Therapy Principles and Methods*. 4th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2010. *Tutki ja kirjoita*. 15.-16.painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirvonen, A. 2006. Eettisesti hyvä tutkimus. Teoksessa Hallamaa, J. Launis, V. Lötjönen, S. & Sorvali, I(toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden Seura, Tietolipas 211, 31 - 47. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu.
- Iglarsh, Z. A. & Oatis, C.A. 2009. *Structure and Function of the Articular Structures of the TMJ*. Teoksessa: Oatis, C.A. (toim.) *Kinesiology The Mechanics & Pathomechanics of Human Movement*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Järvenpää, L. 2016. Suullinen tiedonanto 9.9.2016.
- Kananen, J.2012. *Kehittämistutkimus opinnäytetyönä: Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kannus, P.2012. Osteoporoosi, katumiset ja murtumat. Teoksessa Vuori, I., Taimela, S. & Kujala, U.(toim.)*Liikuntalääketiede* 2012, 3. - 5. painos. Helsinki:Kustannus Oy Duodecim
- Kiviluoma, L. 2005. *Mimilift-kasvovoimistelu*. Helsinki: Studio Imago Risto Kurkinen.
- Kiviluoma, L. 2009. *Kasvot kuntoon, Kohenna kasvojesi terveyttä ja ulkonäköä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava
- Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors. 2007. *Ohjaaminen hoitotyössä*. Helsinki: WSOY.
- Martin, M., Seppä, M., Lehtinen, P., Törö, T. & Lillrank, B. 2010. *Hengitys itsesäätelyn ja vuoro-vaikutuksen tukena*. Tampere: Mediapinta.
- Mänttari, T. 2005. *Purentaelimen toimintahäiriö teoksessa: Lindgren, K-A (Toim.) TULES Tuki- ja liikuntaelinsairaudet* 1. painos. Kustannus Oy Duodecim. Jyväskylä.
- Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2014. *Kehittämistyön menetelmät Uudenlaista osaamista liiketoimintaan*.3.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro

- Partonen, T. Mielenterveyden häiriöt. Teoksessa Vuori, I., Taimela, S. & Kujala, U.(toim.)Liikuntalääketiede 2012, 3. - 5. painos. Helsinki:Kustannus Oy Duodecim, 508 - 510.
- Pescatello, L.S., Arena, R., Riebe, D. & Thompson, P.D.2014. ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription. American College of Sports Medicine, 9th edition. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins Health.
- Poole, J.L.2010.Musculoskeletal rehabilitation in the person with scleroderma. Current Opinion in Rheumatology, 2010 Mar; 22(2): 205-212.
- Sjögren, T., Rintala,A., Hakala, S., Karvanen,J., Immonen,J. ja Heinonen,A. 2017. Etäteknologian vaikuttavuus liikunnallisessa kuntoutuksessa. Fysioterapia 01/2017, 18-24.
- Rannou, F., Boutron, I., Mouthon, L., Sanchez, K., Tiffreau, V., Hachulla, E., Thoumie, P., Cabane, J., Chatelus, E., Sibilia,J., Roren, A., Berezne, A., Baron, G., Porcher,R., Guillevin, L., Ravaud, P. & Poiraudau, S. 2016. A Personalized physical therapy program or usual care for patients with systemic sclerosis: a randomized controlled trial. Arthritis Care & Research. 'Accepted Article', doi: 10.1002/acr.23098.pub
- Rouvinen-Wilenius, P. 2007. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveystaineisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. Terveyden edistämisen keskus.
- Pratt, N. & Oatis, C.A. 2009. Mechanics and Pathomechanics of the Muscles of the TMJ. Teoksessa: Oatis, C. A. (Toim.) Kinesiology The Mechanics & Pathomechanics of Human Movement. Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore.
- Saari, M., Lumio, M., Asmussen, P.D., Montag, H-J. 2009. Käytännön lihashuolto - warm up, cool down, venyttely, hieronta, urheiluhieronta ja teippaus. Lahti: VK-Kustannus
- Steen, V.D. Management of systemic sclerosis. Teoksessa: Hochberg, M.C., Silman, A.J., Smolen, J.S., Weinblatt, M.E. & Weisman, M.H. (toim.) 2011. Rheumatology (vol 2). 5th edition. London: Mosby Elsevier, 1403-1412.
- Talvitie, U., Karppi, S-L. & Mansikkamäki, T. 2006. Fysioterapia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Toikko, T & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta: näkökulmia kehittämissprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere University Press : Taju (jakaja)
- Varga, J.& Lafyatis, R. 2011. Pathogenesis of systemic sclerosis. Teoksessa Hochberg, M.C., Silman, A.J., Smolen, J.S., Weinblatt, M.E. & Weisman, M.H. (toim.) Rheumatology (vol 2). 5th edition. London: Mosby Elsevier, 1387-1402.
- Vilkkä, H.& Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. painos. Helsinki: Kustannus-osakeyhtiö Tammi.
- Vilkkä, H. 2015. Tutki ja Kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Virtanen, P. 2007. Arviointi. Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen. Helsinki: Edita.
- Vuori, I. Suomalaisten liikunta. Teoksessa Vuori, I., Taimela, S. & Kujala, U.(toim.) Liikuntalääketiede 2012, 3. - 5. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Vuori, I. 2011. Liikunnan vaikutustapa. Teoksessa Fogelholm, M., Vuori, I. & Vasankari, T.(toim.) Terveysliikunta 2011, 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12-19.
- Vuorinen, T. 2013. Strategiakirja: 20 työkalua. Helsinki:Talentum.

Ylinen, J. 2010. Venytystechniikat, lihas-jännesytemi. Toinen uusittu painos. Muurame: Medirehabook kustannus.

Sähköiset Lähteet

Albilja, J.B., Lam, D.K., Blanas, N., Clokie, C.M. & Sándor, G.K. 2007. Small mouths ... Big problems? A review of scleroderma and its oral health implications. In Journal of the Canadian Dental Association Vol. 73, No. 9, (Nov 2007), pp.831-836. <https://cda-adc.ca/jcda/vol-73/issue-9/831.pdf> Luettu 8.7.2016

Armstrong AW., Kim RH., Idriss NZ., Larsen LN. & Lio PA. 2011. Online video improves clinical outcomes in adult with atopic dermatitis. J AM Acad Dermatol 2011 Mar; 4 (3): 502-507. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190962210001374> Luettu 20.3.2017

Arvonen, S.2016. VIRTUAALISAIRAALA-HANKE 2.0 TERVEYSKYLÄ.FI http://stm.fi/documents/1271139/2013568/klo+10.20+Virtuaalisairaala-hanke_+SoTe-tieto+hy%C3%B6tyk%C3%A4ytt%C3%B6n_27.1.2016.pdf/bab95fda-b192-4ee0-8b06-a372fdb737cb Luettu 17.6.2016

Dillman, K. & Tang, A.2013. Towards Next-Generation Remote Physiotherapy with Videoconferencing Tools. <http://prism.ucalgary.ca/bitstream/1880/49845/1/2013-1048-15.pdf> Luettu 25.8.2016

Gulses, A. 2011. Microstomia: A Rare but Serious Oral Manifestation of Inherited Disorders, Advances in the Study of Genetic Disorders, Dr. Kenji Ikehara (Ed.) In Tech. <http://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/23724.pdf> Luettu 8.7.2016

Havisalo, P. 2016. Terveyskyla.fi avautui 29.2.2016. http://www.innofactor.fi/blogi/0/0/terveyskyla_fi_avautui_29_2_2016#top Luettu 17.6.2016

Hiiri, A. 2015. Purentaelimistön oireita ja sairauksia. Duodecim Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trv00119#T1 Luettu 8.2.2017.

Hindle, K, B., Whitcomb, T, J., Briggs, W, O. & Hong, J. 2012. Proprioceptive Neuromuscular Facilitation (PNF): Its Mechanisms and Effects on Range of Motion and Muscular Function. Journal of Human Kinetics. 2012 Mar; 31: 105-113. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3588663/> Luettu 3.3.2017

Honkala, S. 2015. Reuma ja suun terveys. Duodecim Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trv00133 Luettu 8.2.2017.

HUS,Virtuaalisairaala-hanke. <http://www.terveyskyla.fi/tietoa-palvelusta> Luettu 1.3.2017

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilashoje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim 2005;121:1769-73. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf> Luettu 27.1.2017

Kwakkenbos, L., Jewett, L.R., Baron, M., Bartlett, S. J., Furst, D., Gottesman, K., Khanna, D., Malcarne, V. L., Mayes, M. D., Mouthon, L., Poiraudreau, S., Sauve, M., Nielson, W. R., Poole, J. L., Assassi, S., Boutron, I., Ells, C., van den Ende, C.H.M., Hudson, M., Impens, A., Körner, A., Leite, C., Costa Maia, A., Mendelson, C., Pope, J., Steele, R. J., Suarez-Almazor, M. E., Ahmed, S., Coronado-Montoya, S., Delisle, V. C., Gholizadeh, S., Jang, Y., Levis, B., Millette, K., Mills, S. D., Razykov, I., Fox, R.S. & Thombs, B. D. 2013. The Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) Cohort: protocol for a cohort multiple randomised controlled trial (cmRCT) design to support trials of psychosocial and rehabilitation interventions in a rare disease context. <http://bmjopen.bmj.com/content/3/8/e003563.full>

Luettu 7.7.2016

Laurean ONT-ohje 2016. https://laureauas.sharepoint.com/sites/linkfi/Dokumentit/Laurean%20ONT-ohje_29012016.pdf Luettu 16.7.2016

Lehtonen, P. 2008. Voimauttava video: asiakaslähtöisyyden, myönteisyyden ja videokuvan muodostama työorientaatio perhetyön menetelmänä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research; 343. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18899/9789513933395.pdf?sequence=1> Luettu 19.3.2017

Liikunta (online): Käypä hoito- suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50075> Luettu 31.7.2016.

Maddali Bongji, S., Del Rosso, A., Galluccio F, Tai, G., Sigismondi, F., Passalacqua, M., Landi, G., Baccini, M., Conforti, M.L., Miniati, I. & Matucci-Cerinic, M. 2009. Efficacy of a tailored rehabilitation program for systemic sclerosis. <http://www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=387> Luettu 4.7.2016

Marot, M., Valéry, A., Esteve, E., Bens, G., Müller, A., Rist, S., Toumi, H. & Lespessailles, E. Prevalence and predictive factors of osteoporosis in systemic sclerosis patients: a case-control study. *Oncotarget*. 2015 Jun 20;6(17):14865-14873. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4558121/> Luettu 25.8.2016

Mason, D. & Kilmurray, S. Exercise in rehabilitation. Teoksessa Porter, S. 2011. *Tidy's Physiotherapy*. Elsevier, Lontoo.

Mustajoki, P. 2016. Systeeminen skleroosi (skleroderma, yleistynyt ihonkovettumatauti). Lääkärikirja Duodecim. www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00693 Luettu 10.3.2017

Osteoporoosi (online): Käypähoito - suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Endokrinologiyhdistyksen ja Suomen Gynekologiyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, 2014. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi24065> Luettu 25.8.2016

Peltomaa, R., Pettersson, T., Tuompo, R. & Luosujärvi, R. 2013. Systeeminen skleroosi. Katsaus-artikkeli. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* vol. 129 no. 19 s. 1981 - 1991. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo11240.pdf> Luettu 16.6.2016.

Pettersson, T. 2010. *Duodecim* 2010 vol. 126 no. 19 s. 2279-2280. http://www.duodecim-aikakauskirja.fi/web/guest/arkisto;jsessionid=E680029C82D1D3AFE5404BB571768954?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo99107 Luettu 25.8.2016

Pettersson, T. 2005. Raynaud'n ilmiö. *Duodecim* 2005 vol. 121 no. 22 s. 2411-2419. <http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/xmedia/duo/duo95336.pdf> Luettu 16.8.2016

Pizzo, G., Scardina, G. A., & Messina, P. 2003. Effects of a nonsurgical exercise program on the decreased mouth opening in patients with systemic scleroderma. *Clinical oral investigations*, 7(3), 175 - 178. <http://link.springer.com/article/10.1007/s00784-003-0216-5> Luettu 12.3.2017

- Poole, J. L., Mendelson, C., Skipper, B., & Khanna, D. 2014. Taking Charge of Systemic Sclerosis: A Pilot Study to Assess the Effectiveness of an Internet Self-Management Program. *Arthritis care & research*, 66(5), 778-782. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.22192/full> Luettu 12.3.2017
- Purentaelimistön toimintahäiriöt, Käypä hoito - suositus 2013. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Hammaslääkäriseura Apollonia ry:n asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50057> Luettu 7.11.2016
- Raij, K. & Niinistö-Sivuranta, S. (toim.) 2011. Kehittämispohjaista oppimista LbD-opas. Laurea ammattikorkeakoulu. https://www.laurea.fi/dokumentit/Documents/LbD_opas_Raij.pdf Luettu 18.3.2017
- Saarelma, O. 2016. Lääkärilehti 17/2016 vsk 71. s. 1210 - 1211 <http://www.laakari-lehti.fi/nelli.laurea.fi/ajassa/nakokulmat/sahkoiset-terveyspalvelut-ndash-laakaran-avuksi-potilaan-parhaaksi/> Luettu 19.3.2017
- Salminen, A-L., Hiekkala, S., Heiskanen, T., Naamanka, J., Stenberg J-H. ja Vuononvirta T. 2016. Suositukset etäkuntoutukseen. Teoksessa: Salminen, A-L., Hiekkala, S. & Stenberg J-H. 2016. Etäkuntoutus. Helsinki: Kela, 205-207. <http://www.kela.fi/documents/10180/0/Et%C3%A4kuntoutus/4a50ddb8-560c-47b4-94ed-09561f6981df> Luettu 4.3.2017
- Salminen, A-L., Hiekkala, S. & Stenberg J-H. 2016. Etäkuntoutus. Helsinki: Kela. <http://www.kela.fi/documents/10180/0/Et%C3%A4kuntoutus/4a50ddb8-560c-47b4-94ed-09561f6981df> Luettu 4.3.2017
- Salminen, M., Selesvuo, J. & Vaarala, L. 2016. Notkeutta niveliin- venyttely- ja liikkuvuusharjoitte-luvideot lonkan ja polven nivelrikkoon. Laurea-ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/111675/Notkeutta%20niveliin.pdf?sequence=1> Luettu 27.1.2017
- Sandel, M.E. 2013. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*. Vol. 5. 453 - 461. [http://www.pmrjournal.org/article/S1934-1482\(13\)00243-8/pdf](http://www.pmrjournal.org/article/S1934-1482(13)00243-8/pdf) Luettu 3.3.2017.
- Sipilä, J. Ratkaisujen Suomi, Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDISTETTY_netti.pdf/801f523e-5dfb-45a4-8b4b-5b5491d6cc82 Luettu 26.8.2016
- Sotka, J. & Tuovinen, E. 2015. Kuntosali kotonasi - ohjeistus nivelrikkoisille. Laurea-ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/87355/Sotka_Jenny_Tuovinen_Emi-lia.pdf?sequence=1 Luettu 27.1.2017
- SRHY-Riskienhallinta 2017. Suomen Riskienhallintayhdistys ry. <http://www.pk-rh.fi/index.php?page=swot> Luettu 21.3.2017
- Suomen Kuntaliitto & Suomen fysioterapeutit ry & FYSI ry. 2007. Fysioterapianimikkeistö. <https://www.suomenfysioterapeutit.fi/index.php/materiaalisalkku/hyvae-fysioterapia-kaeytaentoe/dokumentointi/82-fysioterapianimikkeistoe/file> Luettu 4.7.2016
- Suopajarvi, L. 2013. Opas projektiarviointiin. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan julkaisu. <http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61824/suopaj%E4rvi+leena.pdf;jsessionid=FA96043F13DB4DADAD1C1BC5B6B3608E?sequence=2> Luettu 19.3.2017
- Taylor, N.F., Dodd, K.J., Shields, N. & Bruder, A. 2007. Therapeutic exercise in physiotherapy practice is beneficial: a summary of systematic reviews 2002-2005. *Australian Journal of*

Physio-therapy. Volume 53, Issue 1, 2007, Pages 7-16 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0004951407700570?np=y> Luettu 29.8.2016

TENK. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje> Luettu 1.2.2017

THL, Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos. Toimintakyvyn ulottuvuudet. Päivitetty 13.8.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet> Luettu 29.8.2016

Valenzuela, A., Baron, M., Herrick, AL., Proudman, S., Stevens, W., Rodriguez-Reyna, TS., Vacca, A., Medsger, TA. Jr., Hinchcliff, M., Hsu, V., Wu, JY., Fiorentino, D., Chung, L. : Calcinosi is associated with digital ulcers and osteoporosis in patients with systemic sclerosis: A Scleroderma Clinical Trials Consortium study. *Semin Arthritis Rheum.* 2016 Jun 2. Abstrakti osoittees-sa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27371996> Luettu 25.8.2016

Vienola, V. 2004. Videoiden käyttö tutkimuksen apuvälineenä. Teoksessa J. Enkenberg, E. Savolainen & P. Väisänen (toim.) *Tutkiva opettajankoulutus-taitava opettaja*. Savonlinnan opettajankoulutuslaitos, s. 71 - 81. <http://sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/tutkivaope/vienola.htm> Luettu 19.3.2017

Vuononvirta, T. 2016. Etäfyysioterapia. Teoksessa: Salminen, A-L., Hiekkala, S. & Stenberg J-H. 2016. *Etäkuntoutus*. Helsinki: Kela, 86-113. <http://www.kela.fi/documents/10180/0/Et%C3%A4kuntoutus/4a50ddb8-560c-47b4-94ed-09561f6981df> Luettu 4.3.2017

Yuen, H. K., Marlow, N. M., Reed, S. G., Mahoney, S., Summerlin, L. M., Leite, R., Slate, E. & Silver, R. M. 2012. Effect of orofacial exercises on oral aperture in adults with systemic sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 34(1), 84 - 89. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3437654/> Luettu 1.3.2017

Kuviot

kuvio 1: Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys	7
kuvio 2: Opinnäytetyöprosessin etenemisen vaiheet lineaarisesti kuvattuna. Mukailtu lähteestä Toikko & Rantanen 2009, 64.....	29
Kuvio 3: Istuma asento	32
Kuvio 4: Suun avausliike	33
Kuvio 5: Leuan liikkeet.....	33
Kuvio 6: Puhallukset	34
Kuvio 7: Huulten törrötys.....	35
Kuvio 8: Suun kehälihas / M. orbicularis oris	35
Kuvio 9: Silmän kehälihaksen venytys	36
Kuvio 10: Silmän kehälihas / M.orbicularis oculi	36
Kuvio 11: Posken venytykset	37
Kuvio 12: Suun poikittaisvenytys	37
Kuvio 13: Vertikaalinen suunavaus - Mittaaminen	38
Kuvio 14: SWOT-analyysi.....	45

Taulukot

Taulukko 1: Mukailtu lähteestä ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription 2014,188.	21
Taulukko 2: Mukailten Frederick & Frederick 2015,21.	23

Liitteet

Liite 1: Suostumuslomake	61
Liite 2: Yleisiä ohjeita harjoitteluun	62
Liite 3: Palautelomake	63

Liite 1: Suostumuslomake

Suostumus osallistumisesta systeemistä skleroosia sairastavien käyttäjäpalaute - ryhmään.

Pyydämme Teitä osallistumaan systeemistä skleroosia sairastavan itsehoidon tueksi laadittavan kasvojen liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteiden testaamiseen.

Kyseessä on Laurea ammattikorkeakoulun opiskelijoiden opinnäytetyöprojekti, jossa suostumuksen annettuanne olette osana systeemistä skleroosia sairastavien käyttäjäpalaute - testiryhmää. Opinnäytetyö toteutuu yhteistyössä HUS:n reumatologian klinikan kanssa ja se on osa Terveyskylä.fi - hanketta.

Käyttäjäpalaute - testiryhmän tehtävänä on arvioida ja antaa kirjallista palautetta opinnäytetyön videotuotoksista, jotka sisältävät systeemistä skleroosia sairastaville itsehoidon tueksi suunniteltuja kasvojen alueen liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteita.

Lisätietoa harjoitteista saat tarvittaessa: Rosa Pyhälä 044 xxx xxxx / Julia Pöyry 044 xxx xxxx

Olen tietoinen, että osallistuminen opinnäytetyön käyttäjäpalaute - testiryhmään on vapaaehtoista. Olen tietoinen myös siitä, että antamaani palautetta tullaan käyttämään osana opinnäytetyötä. Henkilöllisyyteni ei tule tutkimuksessa esille, vaan tuloksia käsitellään nimettöminä. Henkilöllisyyttäni ja antamaani palautetta ei voida yhdistää opinnäytetyön kirjallisessa raportissa. Palaute annetaan puhelinhaastattelussa vastaamalla esitettyihin kysymyksiin, joihin on annettu mahdollisuus tutustua etukäteen. Puhelinhaastatteluna toteutettava palautekysely äänitetään haastattelijoiden toimesta. Palautekeskustelussa annettuja tietoja käytetään ainoastaan tähän opinnäytetyöprojektiin, jonka jälkeen materiaalit tuhoataan.

Allekirjoittamalla tämän suostumuslomakkeen annan luvan käyttää antamaani palautetta osana opinnäytetyötä.

_____ Osallistuja täyttää

Paikka / pvm

_____ Osallistuja täyttää

Käyttäjäpalauteryhmään osallistujan allekirjoitus ja nimenselvennys

_____ HUS/opiskelija täyttää

Lomake vastaanotettu: paikka / pvm

_____ HUS/opiskelija täyttää

Lomakkeen vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 2: Yleisiä ohjeita harjoitteluun

YLEISIÄ OHJEITA HARJOITTELUUN

- ✓ Ennen harjoittelun aloittamista on hyvä lämmittää harjoitettava alue esimerkiksi kau-ratyynyn tai lämpöpakkauksen avulla. Voit myös tehdä harjoitteet saunan tai lämpi-män suihkun jälkeen.
- ✓ Lämpöhoito ennen liikkuvuus- ja venyttelyharjoitteita parantaa kasvojen alueen ve-renkiertoa, kudosten venyvyyttä sekä rentouttaa jännittyneitä kasvojen lihaksia.
- ✓ Liikkuvuus- ja venyttelyharjoituksia opetellessa kannattaa hyödyntää peiliä.
- ✓ Tehokkaat sidekudoksen venytykset voivat tilapäisesti aiheuttaa särkyä, joten liikkei-den harjoittelu kannattaa aloittaa aluksi muutamalla toistolla ja lisätä toistojen mää-rää vähitellen.
- ✓ Huulet ja suupielet on hyvä rasvata tai kostuttaa ennen harjoittelua. Huulten rasvaa-minen ehkäisee huulten ja suupielten halkeilua ja tekee harjoittelusta miellyttäväm-pää.
- ✓ Kun liikkeet tulevat tutuksi voi venyttelyharjoittelun yhdistää arjen toimintoihin, ku-ten tv:n katseluun tai autolla ajamiseen. Päivittäisiä toimia (esim. puhuminen ja syö-minen) helpottamaan venytyksiä voi tehdä jo heti aamulla herättyään.
- ✓ Muista rentoutua harjoittelun jälkeen. Voit kokeilla taputella tai hieroa kevyesti kas-vojen aluetta.

Liite 3: Palautelomake

Palautelomake muistiinpanoja varten

1. Onko sinulla skleroderman oireita kasvojen alueella?
2. Miten toteutit videoiden harjoitteita? (Esim. kuinka monta kertaa harjoittelit, kuinka paljon teit toistoja yhden harjoituskerran aikana, jaoitko harjoittelun osiin?)
3. Miltä harjoitteet yleisesti tuntuivat, ja pystyitkö suorittamaan kaikki harjoitteet? (Oliko jokin liike esim. erityisen helppo, miellyttävä, vaikea, raskas, kivulias, epämiellyttävä?)
4. Mitä mieltä olet videoiden ulkoasusta? (Esim. selkeys, yhtenäisyys, kontrasti)
5. Mitä mieltä olet videoiden puhutusta ohjeistuksesta? (Esim. ymmärsitkö ohjeet, oliko ohjeistus riittävän selkeää)
6. Motivoivatko videot mielestäsi omatoimiseen harjoitteluun?
7. Voisitko ajatella tekeväsi näitä harjoitteita säännöllisesti?
Kyllä/ Ei
Miksi?
8. Mitä kehitysehdotuksia tai muuta huomioitavaa haluat kertoa liittyen videoihin tai harjoitteisiin? Voit tarvittaessa jatkaa vastaustasi kääntöpuolelle.

Kiitos vastauksistasi!

Ystävällisin terveisin

Rosa Pyhälä, fysioterapeuttiopiskelija, Laurea-ammattikorkeakoulu,
rosa.pyhala@student.laurea.fi

Julia Pöyry, fysioterapeuttiopiskelija, Laurea-ammattikorkeakoulu,
julia.poyry@student.laurea.fi