

ARNOLD-CHIARI TYYPPI I MALFORMAATION  
VAIKUTUKSET SITÄ SAIRASTAVIEN ARKEEN

Honkaniemi Saira

Hoitotyön koulutusohjelman opinnäytetyö  
Sisätautikirurginen hoitotyö  
Sairaanhoitaja AMK

KEMI 2017

Hoitotyön koulutusohjelma  
Sisätautikirurginen hoitotyö  
Sairaanhoitaja AMK

Tiivistelmä

---

<b>Tekijä</b>	Saila Honkaniemi	2017
<b>Ohjaaja(t)</b>	Annette Sjöman, Sirpa Orajarvi	
<b>Toimeksiantaja</b>	-	
<b>Työn nimi</b>	Arnold-Chiari tyyppi I malformaation vaikutukset sitä sairastavien arkeen	
<b>Sivu- ja liitesivumäärä</b>	44 + 1	

---

Arnold-Chiari malformaatio on harvinainen aivosairaus, joka johtuu kallon takakuopan epämuodostumasta. Takakuoppa on liian ahdas ja tästä syystä pikkuaivojen takaosa ja osa ydinjatkeesta siirtyy niska-aukon alapuolelle selkäydinkanavaan. Oireet vaihtelevat kovista kivuista täyteen oireettomuuteen. Oireet johtuvat pikkuaivojen ja ydinjatkeen puristuksiin joutumisesta sekä aivoselkäydinnesteen kiertohäiriöistä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Arnold Chiari tyyppi I epämuodostumaa sairastavien kokemuksia sairauden vaikutuksista heidän arkeensa. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä Arnold Chiari Malformaation vaikutuksista potilaiden arkeen ja sitä kautta auttaa heitä ymmärtämään ACM potilaita kokonaisvaltaisemmin. Tutkimuskysymyksenä oli: Millaisia kokemuksia Arnold-Chiari tyyppi I epämuodostumaa sairastavilla on sairauden vaikutuksesta heidän arkeensa?

Tutkimus tehtiin laadullisella menetelmällä ja aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä. Tutkimusaineisto koostui tutkimukseen osallistuvien Arnold-Chiari tyyppi I malformaatiota sairastavien vapaista kertomuksista sairauden vaikutuksista heidän arkeensa.

Tutkimustulosten perusteella kipu oli eniten arkea haittaava oire, erityisesti pääkipu. Kivulla oli vaikutusta jokaisella tutkimuksessa nimetyllä yläkategoriolla, joita olivat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset arkeen.

Avainsanat: Arnold-Chiari epämuodostuma, vaikutus arkeen, kipu

Abstract

---

<b>Author</b>	Saila Honkaniemi	2017
<b>Supervisor</b>	Annette Sjöman, Sirpa Orajärvi	
<b>Commissioned by</b>	-	
<b>Subject of thesis</b>	Impacts of Arnold-Chiari malformation type I on patients everyday life	
<b>Number of pages</b>	44 + 1	

---

Arnold-Chiari type I malformation is a rear brainmalformation caused by an anatomic defect of the back of the skull. The back of the skull is too narrow and therefore the cerebellum and the brain stem herniate through the foramen magnum in to the cervical spinal canal. Symptoms vary from hard pains to no symptoms at all. Symptoms are caused by the pressure of the cerebellum and the brain stem and alteration in Cerebro Spinal Fluid circulaton.

The purpose of the thesis was to investigate the impact of Arnold-Chiari malformation type I on patients daily life. The aim of the thesis was to add nursing staffs knowlegle of the Arnold Chiari Malformations impact on patients daily life and that way to help them to understand ACM patients more comprehensive. The research question was: What kind of experiences does Arnold-Chiari type I malformation patients have of the diseases impact on their daily life?

The study was conducted by qualitative method and the data was analyzed by inductive content analysis. The research material consisted of the free stories of the patients with Arnold-Chiari type I malformation about the effects of the desease on their daily life.

According to the results of the research pain was the most effecting symptom for daily life, especially head pain. Pain had an impact in every upper category named in this study, which were physical, psychic and sosial effects on daily life.

Key words: Arnold-Chiari malformation, daily life, pain

## SISÄLLYS

ALKUSANAT.....	5
KÄYTETYT MERKIT JA LYHENTEET.....	6
1 JOHDANTO.....	7
2 ARNOLD CHIARI MALFORMAATIO HARVINAISENA SAIRAUTENA.....	9
2.1 Arnold Chiari malformaation kuvaus.....	10
2.2 Arnold Chiari malformaation hoidosta ja oireista.....	13
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	16
4 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTON KERUU.....	17
4.1 Laadullinen tutkimus.....	17
4.2 Aineiston keruu.....	18
4.3 Sisällön analyysi.....	20
5 TUTKIMUS.....	22
5.1 Tutkimuksen osallistujat.....	22
5.2 Tutkimusmateriaalin analysointi.....	22
5.3 Tutkimustulokset.....	23
5.3.1 Fyysiset vaikutukset.....	23
5.3.2 Psyykkiset vaikutukset.....	28
5.3.3 Sosiaaliset vaikutukset.....	32
5.4 Tutkimuksen yhteenveto.....	35
6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	36
6.1 Eettiset näkökohdat.....	36
6.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	37
7 POHDINTA.....	39
LÄHTEET.....	41
LIITTEET.....	44

## ALKUSANAT

Haluan kiittää kaikkia tutkimukseen osallistuneita. Ilman teitä en olisi saanut työtäni tehtyä. Kiitos yhteistyöstänne ja avoimuudestanne. Ohjaajiani kiitän rohkaisusta ja positiivisesta energiasta.

Haluan myös kiittää perhettäni joustavuudesta.

## KÄYTETYT MERKIT JA LYHENTEET

ACM	Arnold-Chiari Malformaatio
Malformaatio	Epämuodostuma

## 1 JOHDANTO

Harvinaisia sairauksia sairastavilla ja harvinaisia sairauksia sairastavia potilaita kohtaavilla terveydenhuollon ammattilaisilla on usein hankaluus löytää tietoa kyseisestä sairaudesta. Tiedon puute tuo mukanaan potilaalle pelkoa ja ahdistusta omasta tilanteestaan ja se aiheuttaa hoitohenkilökunnalle mm. riittämättömyyden tunnetta, koska auttaminen ja hoitaminen on vaikeampaa. (Orphanet 2016; HUS 2016.)

Arnold-Chiari malformaatio (ACM) on harvinainen aivosairaus, joka johtuu kallon takakuopan epämuodostumasta. Arnold Chiari epämuodostumaan kuuluu neljä tyyppiä, tässä työssä käsitellään ACM tyyppi I:stä. ACM tyyppi I oireilee usein vasta aikuisena, kun muut vaikeammat tyypit diagnosoidaan jo vastasyntyneisyyskaudella. (Bode, Tikkakoski, Tuisku, Rönty & Ilkko 2001; Rinne 2006.)

Suomessa on noin 5000-8000 harvinaista sairautta ja noin 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, tämä on 6% väestöstä. ACM:n esiintyvyydestä on vain arvioita eikä sairastavien lukumäärää tarkkaan tiedetä Suomessa tai maailmalla. Diagnosoinnin helpotuttua uusien tutkintamuotojen myötä sen arvellaan olevan yleisempi kuin on luultu. (Rinne 2006; Harso ry 2016; HUS 2016.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Arnold Chiari tyyppi I epämuodostumaa sairastavien kokemuksia sairauden vaikutuksista heidän arkeensa. Tämä tieto kootaan sairastavien vapailla kertomuksilla. Lisätieto harvinaisista sairauksista on tärkeää, jotta hoitohenkilökunta, omaiset ja erilaiset tukiverkostot pystyvät paremmin auttamaan ja tukemaan sairastuneita. Lisätieto antaa myös vertaistukea. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä Arnold Chiari Malformaation vaikutuksista potilaiden arkeen ja sitä kautta auttaa heitä ymmärtämään ACM potilaita kokonaisvaltaisemmin. Tutkimuskysymyksenä on: Millaisia kokemuksia Arnold-Chiari tyyppi I epämuodostumaa sairastavilla on sairauden vaikutuksesta heidän arkeensa? Opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen muodostaa tyyppi I Arnold-Chiari epämuodostumasta ja sen hoitotyöstä sekä aikaisemmista tutkimuksista koottu tieto.

Tutkimusmenetelminä tässä opinnäytetyössä on laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Itselleni saan tulevana sairaanhoitajana myös samalla lisää informaatiota tästä sairaudesta ja uskon tutkiessani törmääväni myös muihin harvinaisiin sairauksiin, tutustuen samalla niihinkin hieman.



## 2 ARNOLD CHIARI MALFORMAATIO HARVINAISENA SAIRAUTENA

Sairaus on harvinainen, kun sen esiintyvyys väestössä on alhainen. EU määrittelee harvinaisiksi sairauksiksi sellaiset sairaudet, joita 10 000 ihmistä kohden sairastaa enintään 5 ihmistä. Suomessa tämä tarkoittaa maksimissaan 2800 henkilöä sairautta kohti. Euroopan Unionin suosituksessa esitetään, että yhteinen harvinaissairauksien määritelmä otettaisiin käyttöön kaikissa jäsenmaissa. Näin voitaisiin helpottaa yhteisön tason yhteistyötä harvinaisten sairauksien alalla. (Invalidiliitto 2016; Harso ry 2016; Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 13.)

Suomessa on noin 5000-8000 harvinaista sairautta ja noin 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, tämä on 6% väestöstä. Usean harvinaisen sairauden esiintyvyydestä ei ole tarkkaa tietoa. Euroopan Unionissa yksi harvinainen sairaus voi koskettaa vain muutamaa ihmistä, kun toinen koskettaa jopa yli 200 000 ihmistä. Yhdysvalloissa noin 30 miljoonaa ihmistä sairastaa harvinaista sairautta, tämä on noin 10% maan asukkaista (Yhdysvalloissa sairaus tilastoidaan harvinaiseksi, kun sitä sairastaa vähemmän kuin 200 000 ihmistä). On arvioitu, että maailmassa 350 miljoonaa ihmistä sairastaa harvinaista sairautta. Harvinaiset sairaudet voivat olla esimerkiksi autoimmuunisairauksia, harvinaisia syöpiä tai infektiosairauksia. Kaikki harvinaiset sairaudet eivät ole perinnöllisiä, mutta useimmat perinnöllisistä sairauksista ovat harvinaisia. Jos geeniperimäämme tutkittaisiin tarkemmin, se voisi hyödyttää sekä harvinaissairauksien asiantuntijoita, että harvinaisia sairauksia sairastavia. Lisäksi lisätieto suomalaisten tautiperimästä ja harvinaissairauksista voisi tuoda säästöjä sosiaali- ja terveystalouteen ja parantaa niitä. (Harso ry 2016; HUS 2016; Norio keskus 2016; America's biopharmaceutical research companies report 2013; Rare disease day 2016; Orphanet 2016.)

Arnold-Chiari Malformaation tyypin I esiintyvyyttä Suomessa ei tiedetä, mutta USA:ssa sen esiintyvyydeksi on arvioitu 10/100 000 ja Englannissa 8,4/100 000. Sairautta esiintyy kaikkialla maailmassa. Se voidaan todeta sekä miehellä että naisella ja se voi olla perinnöllinen. Esiintyvyydet ovat pelkkiä arvioita eikä siitä ole varmaa käsitystä, mutta diagnostiikan tultua helpommaksi ja varmemmaksi magneettikuvauksen myötä, sairauden arvioidaan olevan

yleisempi kuin aikaisemmin on ajateltu. (Rinne 2006; Meeker, Amerine, Kropp, Chyatte & Fischbein 2015.)

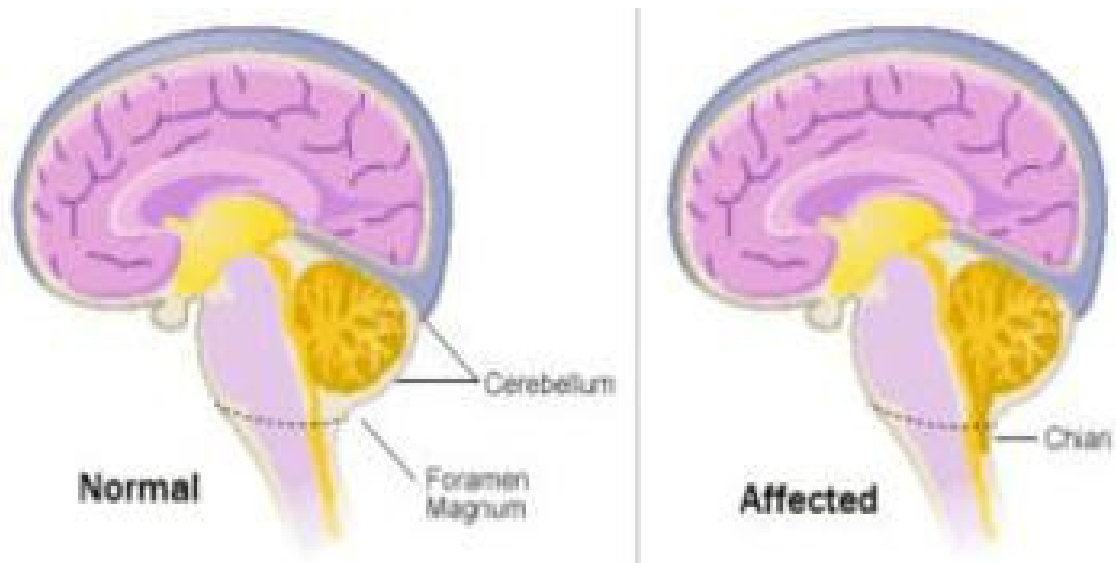
Harvinaisen sairauden harvinaisuuden vuoksi diagnosointi on vaikeaa ja diagnoosin saaminen voi kestää pitkäänkin, jopa vuosikymmeniä. Ennenkuin oikea diagnoosi on löytynyt, potilas on voinut joutua käymään usean lääkärin arvioitavana. Diagnoosia tehtäessä yleiset sairaudet pitää ensin poissulkea, tämä vie aikaa. Joistakin harvinaisista sairauksista on liian vähän tietoa ja tämäkin viivästyttää diagnosointia. Jotkut potilaista ovat saaneet ensin väärän tai useamman väärän diagnoosin, koska ei ole osattu epäillä harvinaista sairautta oireiden taustalla. Myös oireet voivat olla hyvin yleisluonteisia johtaen näin virheellisiin diagnooseihin ja jälleen hukataan kallisarvoista aikaa. Shiren (2013) Amerikassa ja Englannissa tekemän tutkimuksen mukaan harvinaista sairautta sairastavat saavat usein ristiriitaista tietoa sairautensa hoitomuodoista ja hoitomahdollisuuksista ja he kertovat joutuvansa itse kokoamaan tietoa sairaudestaan omaan hoitopaikkaansa. Samassa tutkimuksessa lääkärit kertovat, ettei heillä ole tarpeeksi tietoa harvinaisista sairauksista ja kokevat, että he tarvitsisivat enemmän aikaa potilaan tapaamiseen, jotta saisivat lisää tietoja. (Shire 2013, 6 ja 10; Harso ry 2016; STM 2014, 17.)

Viime vuosina kiinnostus harvinaisia sairauksia kohtaan on noussut ja tieto niistä on lisääntynyt. Uudet tutkimusmuodot ja tutkimustieto ovat lisänneet joidenkin harvinaisten sairauksien hoidonsaantia, hoitohenkilökunnan osaamista niiden hoidossa ja diagnoosin teko on nopeutunut. Osa harvinaisista sairauksista voidaan diagnosoida jo vastasyntyneillä, tämä luonnollisesti nopeuttaa hoidon aloitusta, parantaa hoidon tehoa ja näin myös laskee hoitokustannuksia. Shiren tutkimuksessa lääkärit olivat sitä mieltä, että tarvitaan enemmän verkostoitumista toisten lääkäreiden kanssa maailmanlaajuisesti, jotta voitaisiin paremmin hoitaa harvinaisia sairauksia. (Shire 2013, 6; STM 2014, 18; Orphanet 2016.)

## 2.1 Arnold Chiari malformaation kuvaus

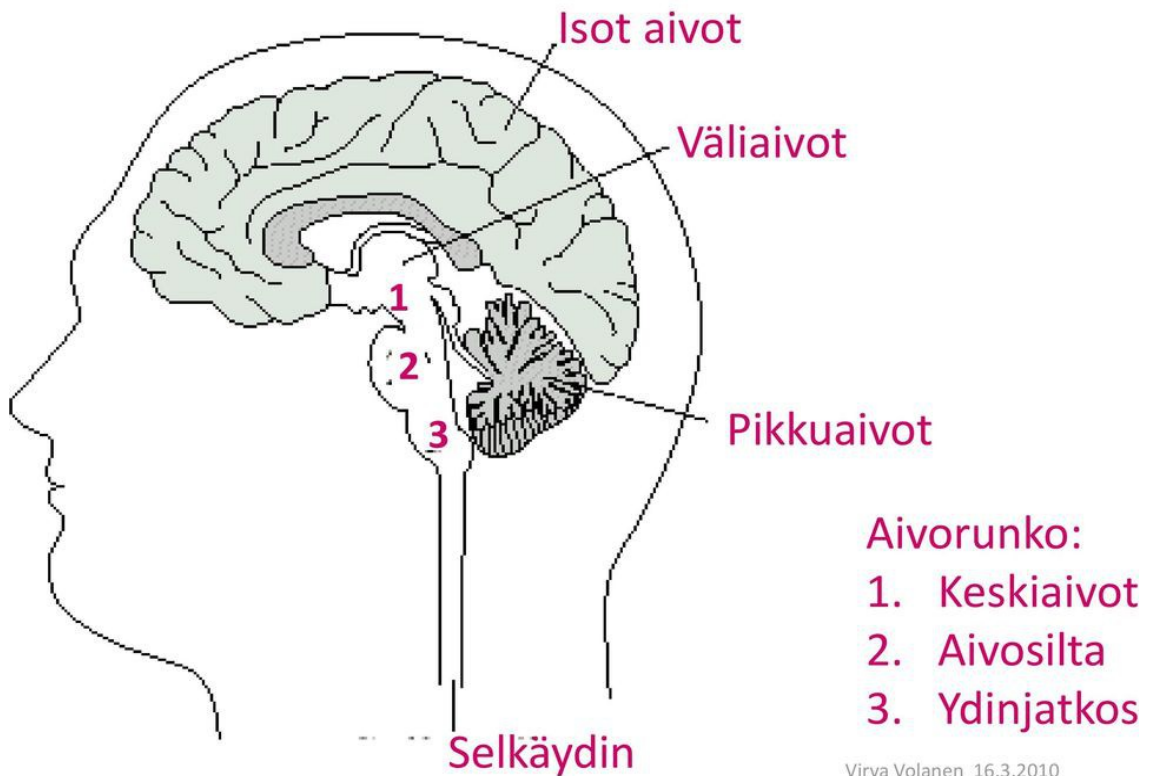
Pikkuaivot (kuva 1. ja kuva 2.) sijaitsevat aivokopan takaosassa. Ne ovat tiheäpoimuinen parillinen sykkyrä, jotka huolehtivat lihasten yhtenäisestä toiminnasta, tehden liikkeistä tarkkoja ja tasaisia. Pikkuaivovaurion oireita ovat tasapaino-ongelmat, nopeat toistoliikkeet, kuten puhe voivat olla hankaloituneet,

liikkuminen voi muistuttaa humaltuneen liikkumista. Aivorunko (kuva 2.) on kokonaisuus, jonka muodostavat väliaivot (joita ei aina lueta mukaan aivorunkoon), keskiaivot, aivosilta ja ydinjatke. Aivorungossa on hermoratoja, hermosolurykelmiä ja verenkiertoa säätelevä vasomotorinen keskus. Aivorunko säätelee eräitä tiedostamattomia elintoimintoja kuten hengitystä. Aivoselkäydinneste muodostuu aivojen sisällä sijaitsevissa aivokammioissa (kuva 3.) ja virtaa sieltä selkäydinkanavaan ja sieltä aivojen pinnalle, josta se imeytyy verenkiertoon. Häiriö selkäydinnesteen kierrossa (Hydrokefalia), tuotannossa tai takaisin imeytymisessä aiheuttaa ongelmia kuten aivopaineen nousua. Aivopaineen nousu aiheuttaa oireina päänsärkyä, pahoinvointia ja oksentelua sekä hoitamattomana ja paineen noustessa korkeammaksi pahimmassa tapauksessa potilaan menehtymisen. (Suomen CP-liitto ry; Duodecim 2016; Nienstedt, ym. 1991, 224, 529, 556-557; .)



Kuva 1 Vasemmalla normaalit pikkuaivot (Cerebellum) ja oikealla ACM potilaan pikkuaivot ovat työntyneet niska-aukon (Foramen Magnum) alapuolelle selkäydinkanavaan. (Carion Fenn Foundation 2016)

# AIVOT

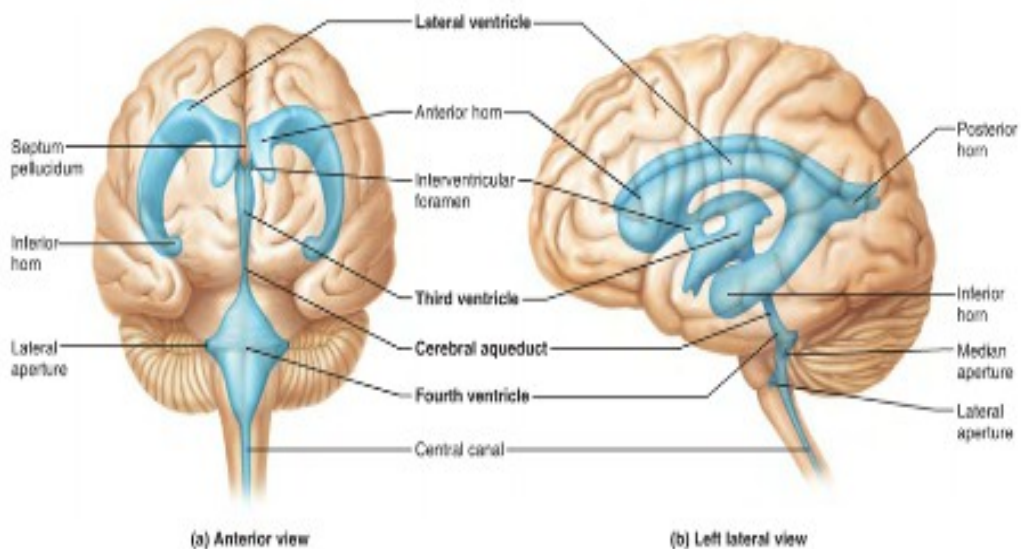


Virva Volanen 16.3.2010

Kuva 2. Aivojen rakenne. (Volanen, V. 2010)

Arnold-Chiari Malformaatio (ACM) eli Arnold-Chiari epämuodostuma on harvinainen sairaus, jossa pikkuaivorisat (osa pikkuaivoja) työntyvät niska-aukon (kuva 1) kautta selkäydinkanavaan. Kuvassa 1. näkyvän katkoviivan alapuolinen alue on selkäydinkanavaa. Tämä johtuu luisen takakuopan alikehittyneisyydestä, takakuoppa on liian ahdas ja siksi aivorakenteet työntyvät niska-aukkoon. Epämuodostumat jaetaan kolmeen tyyppiin. Tyyppi I malformaatiossa neljäs aivokammio (kuva 3) pysyy oikealla paikallaan ja pikkuaivorisat työntyvät niska-aukon alapuolelle. Tyyppi I diagnosoidaan, kun pikkuaivojen työntymä on 5mm niska-aukon alapuolelle. Tyyppi II epämuodostumassa pikkuaivorisojen lisäksi osa aivorunkoa (kuva 1 ja kuva 2) ja neljättä aivokammiota ovat osittain niska-aukon alapuolella ja siihen liittyy aina meningomyelosee (selkäydinkohju). III tyyppin epämuodostuma on erittäin harvinainen ja siihen liittyy I ja II tyyppin poikkeavuuksien lisäksi enkefalomeningosee (aivoihin ulottuva selkäydinkohju). On olemassa myös tyyppi IV joka on liitetty sairausryhmään myöhemmin siinä pikkuaivot ovat kehitymättömät (hypoplasia). Tyyppin I epämuodostuma oireilee usein vasta

aikuisiällä. Oireet johtuvat aivopaineen noususta sekä selkäytimen ja aivohermojen puristuksiin joutumisesta ja aivonselkäydinnesteen kiertohäiriöistä. Tyypit II ja III taas diagnosoidaan viimeistään vastasyntyneisyyskaudella. Usein Arnold Chiari epämuodostumaan liittyy myös hankala liitännäissairaus nimeltä syringomyelia eli selkäytimen ontelotauti. (Bode, Tikkakoski, Tuisku, Rönty & Ilkko 2001; Rinne 2006; Tuisku, Tukeva & Stenborg 2005; Fernández ym. 2009.)



Kuva 3 Aivokammiot. Vasemmalla etukuva ja oikealla sivukuva aivoista. Neljäs aivokammio (Fourth ventricle) näkyy aivojen alaosassa. (Nicodemus 2014, *Ventriculus encephalii*.)

## 2.2 Arnold Chiari malformaation hoidosta ja oireista

Useiden harvinaisten sairauksien hoito on monialaista ja se vaatii korkeatasoista erityisosaamista. Useimpiin harvinaisiin sairauksiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta elämänlaatua ja eliniän odotetta voidaan kuitenkin parantaa oireenmukaisella hoidolla ja tilanteen vaativalla hoivalla. Potilaan ja hoitavan henkilökunnan toimiva ja luotettava hoitosuhde on harvinaissairaalle

hoitopolun tärkein elementti. On tärkeää että hoitava asiantuntija kuuntelee potilasta. Omien oireiden paras asiantuntija on harvinaista sairautta sairastava itse. (Harso ry 2016; Orphanet 2016; STM 2014, 17-18.)

Chiari malformaatioon on karkeasti jaettuna kahdentyyppistä hoitoa. Leikkaushoito, jonka yksi muoto on leikkaus, jossa niska-aukon reunasta poistetaan pala (suboccipital craniectomy) ja niskanikamista C1-3 poistetaan nikamakaaria (lamiectomy). Leikkauksella pyritään vähentämään puristuksissa olevien alueiden painetta ja näin helpottamaan oireita. Toinen hoitomuoto on lievittää neuropaattisen kivun (hermovauriokipu) aiheuttamia oireita. Kipua lievittävä hoito voidaan jakaa lääkkeelliseen ja lääkkeettömään, kuten selkäytimen sähköinen stimulointi. (Fernández ym. 2009; Paul, Lye, Strang & Dutton 1983; Bode ym. 2001; Haanpää 2011, 6.)

Aikaisempien tutkimusten mukaan Arnold-Chiari tyyppi I potilaiden oireet ovat hyvin vaihtelevia lähes oireettomista potilaista, vakavista neurologisista oireista kärsiviin potilaisiin. Oireet voivat olla kausittaisia, välillä on pahenemisvaiheita ja välillä oireettomia jaksoja. Yleisimpiä oireita ovat kipu, eritoten päänsärky, voimattomuus, tunnottomuus ja tasapainohäiriöt. Päänsärkyä koetaan eri puolilla kalloa ja kivun muoto sekä voimakkuus vaihtelee suuresti. Voimattomuus koetaan usein yleisenä voimattomuutena ja jaksamattomuutena sekä lihaksien voimattomuutena. Tunnottomuutta on eri puolilla vartaloa erityisesti jäsenissä. Tasapainohäiriöt ovat myös monen eri tasoisia pienestä horjunnasta mahdollisuuteen liikkua ilman tukea. (Paul, Lye, Strang & Dutton 1983; Bode ym. 2001; Meeker ym. 2015; Fernández 2009.)

Tutkimusten mukaan keskimääräinen ensioireiden ilmenemisikä on noin 25 – 45-vuotiaana, mutta oireet voivat alkaa missä iässä tahansa aina ensimmäisestä ikävuodesta jopa 60-vuotiaaseen. On kuitenkin harvinaista, että ensioireet ilmaantuisivat yli 65-vuotiaana. (Fernández ym. 2009; Meeker ym. 2015.)

Kipu viestii vaarasta, sen ansiosta väistämme terävää tai polttavaa objektia sekä hakeudumme lääkäriin. Tämän vuoksi kipuaisti on tärkeä. Kipu voi kuitenkin myös rajoittaa ja hallita elämää, tuolloin se menettää suojaavan vaikutuksen. Siitä tulee ruumiillista kärsimystä, joka saa aikaan elämiseen tarvittavien voimavarojen menetystä. Fuggle, Shand, Gill ja Davies (1996) tutkivat 6-16-vuotiaita lapsia, joilla oli kipua aiheuttava harvinainen sairaus ja

heidän tuloksistaan käy ilmi, että kipu rajoitti lasten arkea esimerkiksi niin etteivät he menneet kouluun tai voineet harrastaa lempieurheiluaan kovina kipupäivinä. (Kalso, Haanpää & Vainio 2009, 12; Vainio 2009, 16; Granström 2010, 86; Fuggle, Shand, Gill & Davies 1996.)

Akuutin ja kroonisen kivun merkitys on erilainen. Akuutin kivun, vaikka tuskallisenkin, kestämistä helpottaa tieto siitä, että se menee ohi. Akuuttia kipua hoidetaan keskittyen sen aiheuttaman vamman parantamiseen ja kivun lievitykseen mahdollisuuksien mukaan. Vaikka krooninen kipu olisi lievempää kuin akuutti kipu, sillä on lamauttavampi vaikutus. Kivun loputtomuus on raskaampaa sietää. Kroonisen kivun merkitys on kokonaisvaltainen ja se aiheuttaa muutoksia hermostojärjestelmässä. Tämä voi aiheuttaa kivun voimistumista ja jatkumista, vaikka alkuperäinen kivun ärsytys, kuten kudosaivario on jo parantunut. Krooninen kipu muuttaa myös ihmisen elämää toisella tasolla. Masennus, unettomuus, sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat ovat monen kroonisesta kivusta kärsivän taakkana. Jos kivulle ei löydy syytä, tilanne on vielä vaikeampi. Ympäristön ihmiset saattavat tällöin tuomita kroonisesta kivusta kärsivän luulotautiseksi, turhien sairaslomien tai korvausten huijaajaksi tai jopa hulluksi. Koko tulevaisuudelta voi olla pohja mennyt kroonisen kivun vuoksi. Kroonista kipua hoidettaessa onkin keskityttävä kivunhoidon lisäksi hoitamaan myös siitä seuraavia moninaisia ongelmia. Toimiva, arvostava ja myötätuntoinen hoitosuhde on hoidon perusta ja pitkäkestoisen kivun hoidossa tämä korostuu, silloin hoitosuhteen olisi tärkeä olla myös jatkuva. (Käypä hoito 2015; Vad 2012, 18; Kalso ym. 2009, 12; Vainio 2009, 27, 40-44, 121.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Arnold Chiari tyyppi I epämuodostumaa sairastavien kokemuksia sairauden vaikutuksista heidän arkeensa. Lisätieto harvinaisista sairauksista on tärkeää, jotta hoitohenkilökunta, omaiset ja erilaiset tukiverkostot pystyvät paremmin auttamaan ja tukemaan sairastuneita. Lisätieto on myös vertaistukea. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä Arnold Chiari Malformaation vaikutuksista potilaiden arkeen ja sitä kautta auttaa heitä ymmärtämään ACM potilaita kokonaisvaltaisemmin.

Tutkimuskysymyksenä on: Millaisia kokemuksia Arnold-Chiari tyyppi I epämuodostumaa sairastavilla on sairauden vaikutuksesta heidän arkeensa?



## 4 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTON KERUU

### 4.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on yksinkertaisimmillaan aineiston muodon kuvaus. Aineisto on pelkistetyimmillään tutkijasta riippuen tai riippumatta syntynyttä tekstiä, kuten haastattelu tai päiväkirja. Hyvin usein laadullisessa tutkimuksessa keskitytään melko pieneen määrään tapauksia pyrkimyksenä analysoida niitä mahdollisimman perusteellisesti. (Eskola & Suoranta 2003, 15-18.) Tässä opinnäytetyössä aineistona käytettävät ACM tyyppi I sairastavien omat kertomukset muodostivat ikäänkuin päiväkirjan muistiinpanot, joita lähdettiin analysoimaan sisällön analyysillä.

Sitä millainen aineisto kannattaa kerätä ja millaista aineiston analysoimismenetelmää kannattaa käyttää, ohjaa teoreettinen viitekehys eli määritelty näkökulma josta koko tutkimusta tarkastellaan. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista katsella ilmiötä monelta suunnalta ja käänellä sitä ja problematisoida itsestäänselviä näkökulmia. Laadulliselle tutkimukselle on luonteenomaista kerätä mahdollisimman monenlaiset tarkastelut mahdollistavaa aineistoa. (Alasuutari 2011, 79-84.) Teoreettinen viitekehys tähän tutkimukseen muodostui siitä tiedosta mitä löytyi Arnold-Chiari epämuodostumasta ja sitä taustaa vasten lähdettiin analysoimaan kertomuksia, joita haastateltavat olivat kirjoittaneet. Vapaamuotoisista kertomuksista saatiin sellaisia näkökulmia sairauden kokemiseen arjessa, joita vain sairastava tulee ajatelleeksi ja tällä tavoin aineistosta tuli mahdollisimman monenlaista tarkastelua mahdollistavaa aineistoa.

Esimerkiksi haastattelusta saatuja vastauksia, vaikkakin ne liittyvät tutkimusongelmaan, ei voida pitää suoraan tutkimuksen tuloksina vaan tarvitaan myös jonkinlaista teoreettista pohjaa tulokselle. Voidakseen erottaa havainnot tutkimuksen tuloksista tarvitaan tutkimusmetodi, joka koostuu erilaisista käytännöistä ja operaatioista joiden avulla tutkija tekee johtopäätöksiä ja havaintoja sekä säännöistä joiden mukaan muokataan ja tulkitaan näitä havaintoja ja johtopäätöksiä. (Alasuutari 2011, 81-82.) Analysointivaiheessa haastatelluille annetut vapaudet toivat haasteita analysoijalle. Toisaalta vapaissa kertomuksissa tutkijalla oli suurempi todennäköisyys saada yllättävää uutta tietoa ja pohdintaa aiheesta kuin verrattuna esimerkiksi

kyselykaavakevastauksissa. Koska kertomukset pyydettiin lähettämään tutkijan sähköpostiin, tutkija sai mahdollisuuden tarpeen tullen kysyä lisäkysymyksiä. Näin pystyttiin tarvittaessa tarkentamaan asioita.

Erityispiirre laadullisessa tutkimuksessa on se, ettei etsitä tutkittavan asian totuutta vaan tuodaan esille välittömän havainnon tavoittamattomissa olevaa esimerkiksi ihmisen toimintaa tai hänen kokemuksiaan tutkijan tulkinnan avulla. (Vilkka 2015, 120). Laadullinen tutkimus on toisaalta oikeastaan ryhmä erilaisia tutkimuksia sillä myös jokainen kertomus edustaa itsessään kvalitatiivista tutkimusta. Jos tarinoita on useampi, se tuo laaja-alaisemman näkemyksen tutkimukseen. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007, 158.) Nämä olivat tutkijalle mielenkiintoisia ja huomioonotettavia näkökulmia, sillä jokainen kertomus oli kuitenkin jonkun ihmisen totuus ja tutkijan tuli ammentaa siitä oma tulkintansa, totuuden etsimisen olematta kuitenkaan tavoitteena vaan juuri itse tulkinta. Totuus oli joka tapauksessa jokaisessa kertomuksessa jokaisen tutkimukseen osallistujan oma totuus, jota tutkijan tuli kunnioittaa ja huomioida analyysi tulkintaa tehdessään. Tutkijan oli oltava rehellinen ja avoin tutkimusmateriaalilleen, analyysilleen, tutkimuskysymyksilleen ja tutkimustulokselleen. Tässä tutkimuksessa se, kuinka laaja-alaisen näkemyksen tutkimusmateriaali antoi, riippui sekä vastaajien määrästä että yksittäisten kertomusten laajuudesta.

#### 4.2 Aineiston keruu

Tutkimusaineisto voidaan koota vapaamuotoisen kirjoituspyynnön avulla, kun halutaan saada selville ihmisten kokemuksia. Tutkimukseen osallistuvia pyydetään kirjoittamaan kertomus tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta. Yksi kertomuksen laji on omaelämäkerta, siinä kirjoittaja kertoo tapahtumista ja kokemuksista, jotka liittyvät hänen omaan elämäänsä. (Jyväskylän yliopisto 2014.) Tämän opinnäytetyön tutkimusaineisto koostui tutkimukseen osallistuvien vapaamuotoisista kertomuksista. Suljettuihin Chiari Facebook-ryhmiin lähetettiin saatekirje, jossa osallistujia pyydettiin kirjoittamaan omista kokemuksistaan sairauden vaikutuksista heidän arkeensa. Facebook-ryhmään liittyttäessä ei vaadita lääkärin todistusta sairaudesta, vaan liittyminen perustuu jäsenten väliseen luottamukseen. Kerrontana tuotettu narratiivinen eli kerronnallinen aineistonkeruumenetelmä oli perusteltu valinta, koska tavoitteena oli saada osallistujien omia näkökulmia

tutkimusaiheesta. Tutkimukseen osallistuvat asuivat eri puolilla Suomea, joten haastattelu olisi tullut liian vaikeaksi. Kyselylomakkeen lähettäminen osallistujille olisi ollut mahdollista. Mutta se vaihtoehto hylättiin, koska tuntui, että siihen laadittujen kysymysten asettelu olisi tuonut liikaa tutkijan omaa näkemystä eikä olisi saatu puhtaasti osallistujien omia näkökulmia ja mielipiteitä. Tutkimusvastausten muodoksi valittu vapaamuotoinen kertomus antoi osallistujalle vapauden kertoa tutkimukseen omasta tilanteestaan juuri siinä laajuudessa ja henkilökohtaisuudessa kuin hän itse halusi.

Näytteessä tutkimukseen osallistujien todennäköisyyttä tulla valituksi ei tiedetä, edes kaikkia havaintoyksiköitä ei tiedetä. Tällöin on mahdotonta valita satunnaisesti koko perusjoukosta tutkimukseen osallistujat, kuten yksinkertaisessa tai systemaattisessa satunnaisotannoissa, joissa tutkijalla on tieto kaikista havaintoyksiköistä. (Menetelmätietovaranto 2003.) Otantamenetelmänä näyte toteutti ne vaatimukset, jotka tarvittiin tutkimukseen osallistujien valintaan. Tutkimuksessa haluttiin antaa havaintoyksiköille eli tutkimukseen osallistujille oma vapaus osallistua tai olla osallistumatta. Huomioiden sairauden harvinaisuuden oli oletettavaa, että osallistujien määrä on pieni. Jos osallistujia on kovin vähän, voitaisiin lisäkysymyksillä täydentää tutkimusaineistoa.

Joillekin ihmisille voi kirjoittaminen olla vaikeampaa kuin toisille. He voivat kokea esimerkiksi, että kirjoittaminen on liian vaivanloista tai vie liikaa aikaa. Toisaalta jollain voi olla esimerkiksi lukihäiriö, joka haittaa kirjoittamista (Kujala 2007, 17-18.) Näitä asioita tutkijan oli huomioitava ja voitiin olettaa, että tutkimukseen osallistumismuodon ollessa kirjoitettu kertomus jäivät sellaiset henkilöt osallistumatta, jotka kokevat kirjoittamisen jollain tapaa vastenmieliseksi. Tehtävänannossa kuitenkin pyrittiin tuomaan esille osallistujan kertomusten vapaus ja kirjoittajan oma päätösvalta kirjoitusten pituudessa sekä laajuudessa. Tämä antoi osallistujalle helpotusta olla tuomitsematta omia kirjoitustaitojaan tai jäämättä osallistumatta tutkimukseen ainakaan sen vuoksi, että kirjoittaminen veisi liikaa aikaa. Osallistuja saattoi myös halutessaan kirjoittaa kertomuksensa useampana osana.

### 4.3 Sisällön analyysi

Sisällön analyysi on tutkimusaineiston analyysimenetelmä, jonka avulla analysoidaan dokumentteja objektiivisesti ja järjestelmällisesti. Siinä tutkittava ilmiö järjestellään kategorioiksi ja alakategorioiksi, puretaan aineisto pieniin palasiin ja liitetään samaan kategoriaan kuuluvat yhteen ja ala- ja yläkategoriat samalle linjalle. Tutkittavan aineiston kanssa keskustellaan ja sille esitetään kysymyksiä. Nämä kysymykset voivat olla esimerkiksi tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä tai aineiston erilaisia katsomisnäkökulmia kuten kuka puhuu tai kenelle puhutaan. (Kyngäs & Vanhanen 1997, 4-5.) Analysoidessaan aineistoa tutkija ei määrää mikä on tärkeää, vaan aineisto. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160). Tässä tutkimuksessa tutkija sai keskustella aineiston kanssa monelta eri näkökulmalta ja joutui miettimään kategoriajakoja tarkkaan ja pitkään, koska materiaali oli muodoltaan vapaata kertomusta, kategorioita tuli aluksi useita. Tämä oli hyvä asia, koska se toi tutkijalle haastetta ja näin hän joutui analysoimaan tutkimustaan hyvin tarkasti ja useaan kertaan, jotta sai kategoriat loogiseen ja selkeään järjestykseen. Tämä aineiston läpikäynti useaan kertaan ja sen tarkka analysointi toistuvasti toi tutkimukselle luotettavuutta.

Sisällön analyysi on erittäin käyttökelpoinen esimerkiksi päiväkirjojen, kirjeiden tai haastatteluiden analysointiin. Sillä pyritään tiivistämään tutkimusaineistosta saatava tieto yleiseen muotoon ja tuottamaan kategorioita, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä. Tätä voidaan lähteä tekemään joko induktiivisesti eli aineistosta lähtien tai deduktiivisesti eli käyttäen hyväksi jotain aikaisempaa käsitejärjestelmää ja luokitella aineistoa sen avulla. Sisällön analyysin tekemiseen ei varsinaisesti ole tarkkoja sääntöjä, vaan ohjeita analyysiprosessin kulusta. (Kyngäs & Vanhanen 1997, 4-5.) Analysointia lähdettiin tekemään induktiivisesti, koska juuri sen vuoksi oli valittu vapaa kertomus vastausmuodoksi vastaajille. Tutkija halusi nimenomaan analysoitavan aineiston näkökulman tukemaan tai vastustamaan teoreettista viitekehystä. Millaisia eroja ja samankaltaisuuksia sieltä löytyy? Mitä uutta näkökulmaa löytyy?

Aluksi tutkija määrittää analyysiyksikön, joka voi olla esimerkiksi yksi sana, lause, sivujen määrä, keskusteluun käytetty aika tai siihen osallistujien määrä tai ajatuskokonaisuus. Aineiston laatu ja tutkimustehtävä ohjaavat tätä valintaa.

(Kyngäs & Vanhanen 1997, 5.) Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköksi muodostui lause, joka vastaa tutkimuskysymykseen.

Valinnan jälkeen tutkija lukee aineiston useaan kertaan läpi ja tutustuu siihen syvällisesti. Lukemisen tarkoitus on luoda perusta analyysille. Aineisto luetaan aktiivisesti vuorovaikuttaen sen kanssa eli esitetään sille kysymyksiä kuten miksi, mitä ja milloin. Tutustumisen jälkeen prosessi etenee riippuen siitä ohjaako sitä aineisto vai aikaisemmin valitut käsitteet, kategoriat tai käsitejärjestelmä. (Kyngäs & Vanhanen 1997, 5.)

Tutkijan tulisi löytää kertomuksista lukemissuuntaa jota seurata eli se mikä nostaa yleistä kiinnostusta ja puhuttelee muitakin lukijoita. Tämä vaatii sen että eri kertomukset keskustelevat keskenään, tutkijan ääni on myös mukana ja hän reflektoi aineistonsa kanssa. (Kujala 2007, 27.) Yhtenä aineistoon tutustumisen keinona käytettiin ääneenlukemista. Se antoi erilaisen tuntuman ja tarkastelukulman tutkimusaineistoon. Jotta voitiin paremmin reflektoida kertomusten kanssa, ääneenluku nauhoitettiin. Tämä mahdollisti materiaalin kuuntelun useaan kertaan ja lisäsi tutkimusmateriaalin antia analyysiin.

Induktiivisessa sisällön analyysissä aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja abstrahoidaan. Eli aineistosta poimitaan lauseita ja ilmaisuja jotka liittyvät tutkimustehtävään. Tämän jälkeen ne jaetaan ryhmiin yhdistelemällä ne pelkistetyt lauseet jotka kuuluvat samaan ryhmään. Lopuksi muodostetaan kuvaus tutkimuskohteesta yleiskäsitteiden avulla. Näin on muodostettu yhdistävät, ylemmät ja alemmat kategoriat, eräänlainen käsitekartta tai käsitehimmeli. Lopuksi tutkija tekee omat johtopäätöksensä käyttäen apuna muodostamaansa käsitehimmeliä. Lopputuloksena on sisällön analyysin tulos. (Kyngäs & Vanhanen 1997, 5-10.) Koska tutkijoita oli vain yksi, analyysi oli vain yhden henkilön varassa. Tämä toi tutkijalle luonnollisesti vastuuta ja paineita, siksi oli hyvin tärkeä tutustua aineistoon erityisen tarkasti.

## 5 TUTKIMUS

### 5.1 Tutkimuksen osallistajat

Tutkimukseen osallistui yhteensä seitsemän henkilöä eri puolilta Suomea. Kaikki osallistujat olivat naisia ja iältään 20 – 47-vuotiaita. Osallistujat olivat saaneet tyypin I Chiari malformaatiidiagnoosin 6 kk – 11 vuotta sitten.

Osallistujat kirjoittivat eri pituisia kertomuksia ja jotkut heistä kirjoittivat useammassa erässä. Tutkimusmateriaalia kertyi kaikenkaikkiaan 28 sivua. Kertomukset olivat hyvin kuvailevia ja avoimia.

### 5.2 Tutkimusmateriaalin analysointi

Tutkimusmateriaali luettiin ensin nopeasti läpi. Toisella kerralla tutkimusmateriaali luettiin ääneen ja ääneenluku nauhoitettiin. Tämän jälkeen tutkija kuunteli tutkimusmateriaalin tehden samalla muistiinpanoja ja keskustellen tutkimusmateriaalin kanssa esittämällä sille mielessään tutkimuskysymyksen lisäksi kysymyksiä, kuten mitä kertoja korostaa kertomuksessaan? Tässä tutkimuksessa analyysiyksikkönä oli lause, joka vastasi tutkimuskysymykseen. Materiaali käytiin vielä läpi useita kertoja kuuntelemalla ja lukemalla samalla alleviivaten sieltä analyysiyksiköitä eli alkuperäislauseita, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Alkuperäislauseet kirjoitettiin erilliselle paperille, joka leikattiin pieniksi paperilapuille, joista jokainen sisälsi yhden lauseen.

Tämän jälkeen alkuperäislauseet pelkistettiin. Pelkistetty aineisto muodostui tutkimuskysymyksen kannalta olennaisesta tiedosta ja sitä alettiin ryhmittelemään. Paperilaput jaettiin omiin ryhmiin pelkistettyjen lauseiden perusteella. Pelkistetyille lauseille muodostettiin alakategoriat, jotka parhaiten kuvasivat ryhmää. Alakategorioiden nimeämistä ohjasi alkuperäisten lauseiden ryhmiin jako, sieltä oli helppo nähdä, mitkä kuuluivat samaan aihepiiriin ja nimetä tämän jälkeen alakategoriat aihepiirin mukaan. Tämän jälkeen alakategorioille nimettiin niitä kuvaavat yläkategoriat, jotka olivat fyysiset vaikutukset, psyykkiset vaikutukset ja sosiaaliset vaikutukset. Yläkategorioiksi mietittiin muitakin vaihtoehtoja kuten oireet, lepo ja vuorovaikutus. Ihminen on fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kokonaisuus, joten tämä tuntui kaikkein

loogisimmalta yläkategoriajalta. Lopuksi nimettiin yhteinen pääotsikko, josta tuli myös opinnäytetyön nimi eli Arnold-Chiari tyyppi I malformaation vaikutukset sitä sairastavien arkeen.

Näin saatu käsitehimmeli ja paperilapuille kirjoitetut analyysiyksiköt ohjasivat sisällön analysointia. Alkuperäisiin kertomuksiin palattiin, jos analyysiä tehdessä ilmeni kysymyksiä tai tuli tarvetta tarkennukselle, tämä jouduttiin muutaman kerran tekemään. Tämä lisäsi myös tutkimuksen luotettavuutta, koska näin tutkija varmisti omaa tulkintaansa.

### 5.3 Tutkimustulokset

Arnold Chiari tyyppi I malformaation vaikutukset sairastavan arkeen on jaettu kolmeen yläkategoriaan. Fyysiset vaikutukset, psyykkiset vaikutukset ja sosiaaliset vaikutukset. Fyysiset vaikutukset yläkategorian alle alakategoriaoiksi muodostuivat: kipu, liikkuminen, näköaisti, tasapaino ja hengitys. Psyykkiset vaikutukset yläkategorian alle alakategorioiksi puolestaan: uni, huoli tulevasta, elämän arvot, masennus ja muisti. Ja sosiaaliset vaikutukset yläkategorian alakategorioita olivat: perhe, ystävät ja työ.

Monesta vastauksesta nousi myös esille oireiden vähättely hoitotilanteissa. Potilasta ei uskottu tai häntä ei kuunneltu, tämä koettiin hyvin turhauttavaksi ja loukkaavaksi. Usea koki, että saatuaan tutkimusten tuloksena lievän Chiari-tyyppi I -diagnoosin, hänen päänsärkyoireensa silti luokiteltiin migreeniksi ja toivoi siksi lääkäreiltä vakavampaa suhtautumista lievän Chiari-tyyppi I -muutoksen omaaviin potilaisiin.

*”Magneettikuvien lausunnon perusteella löytyi 'lievä Chiari' kuitenkin neurologi/neurokirurgit eivät osanneet sanoa voisiko se selittää oireeni koska valuma oli niin pieni magneettikuvan mukaan, lopulta he päätyivät siihen että Chiari on sivulöydös ja kivut johtuvat jostain muusta = ovat migreeniä heidän mielestään.”*

*”Koska valuma on vähäinen ja valuman ympärillä kuvien mukaan on tilaa nestekierrolle, oireiden ei katsota johtuvan Chiarista, vaan migreenistä ja jännityspäänsärystä, vaikka oireiluni sopii yksi yhteen Chiarin oirekuvailun kanssa, migreenikipuihin määrätyt lääkkeet eivät tuoneet apua.”*

### 5.3.1 Fyysiset vaikutukset

Taulukossa 1. on kuvattu kaikki fyysisten vaikutusten alakategoriat ja näistä jokaisesta on kaksi pelkistettyä ilmaisuesimerkkiä. Taulukossa 2. on kuvattuna esimerkkejä alkuperäislauseista.

Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että Chiari tyyppi I sairastavien arkeen eniten vaikuttava fyysinen tekijä oli kipu. Kipua oli sekä päässä, että kehon eri osissa. Päänsärky oli yleisin kivun ilmenemismuoto. Yli puolet vastaajista kertoi, että heillä oli 15 - 25 päänsärkypäivää heillä on kuukaudessa. Päänsärkyä kuvailtiin lievästä jomotuksesta valtavaan viiltoon joka tuntui *”kuin puukkoja olisi työnnetty otsasta ja takaraivosta pään sisään ja vedetty ulos”*. Päänsärlyn koettiin rajoittavan arkea siinä määrin, että se ja sen voimakkuus ja muoto määritteli usein koko tulevan päivän. Jos särky oli kova, se tarkoitti yleensä sänkypäivää, kun lievempi kipu koettiin sellaiseksi, että sen pystyi *”jättämään taustalle”*. Muualla kehossa saattoi ilmetä raajojen nykimistä, tärinää ja heikkoutta sekä puutumisen tunnetta. Tällaiset oireet rajoittivat monenlaisia kotiaskeleita tai harrastuksia kuten ruuanlaittoa, kutomista tai kirjoittamista. Autossa matkustaminen oli rasittavaa päälle ja niskalle, etenkin pitkät automatkat.

*”Pidemmillä automatkoilla käytän niskaa tukevaa matkalyynyä, sillä autossa takaraivo ja kaulan seutu kipeytyy helposti”*

Tutkimuksen mukaan moni vastaaja kärsi myös erilaisista näköhäiriöistä. Vastaajilla ilmeni näön sumentumista, valonarkuuttaja erilaisia varjostumia tai tummia pilkkuja näkökentässä ilmeni. Myös nystagmista eli silmävärvettä, joka



tarkoittaa silmän tahdostariippumatonta edestakaisliikettä ja heikentää tämän johdosta näön tarkkuutta (Jutila & Hirvonen 2013), ilmeni näköoireena.

Eritasoisista tasapainovaikeuksista kärsivät melkein kaikki vastaajat. Tämä rajoitti arkea monella tavalla. Liukkaalla pinnalla liikkuminen talvella koettiin hankalaksi ja haasteelliseksi. Esimerkiksi ruokaostoksille meno oli joskus mahdotonta. Liikkuminen oli vaikeaa ajoittain, jos tasapaino oli niin huonona, että ei voinut liikkua ilman tukea. Tällöin myös kaikenlainen liikkuminen sisätiloissa oli haastavaa, varsinkin portaissa. Erilaiset vesiliikuntamuodot koettiin liikuntaharrastuksista mieleisiksi.

*”Sopivan kuntoilumuodon löytäminenkin on ollut hyvin hankalaa, sillä vaaditaan tasapainoa (pilates) ja jotkut rasittavat ja tuntuvat niskassa ja takaraivolla.”*

*”Vesi on mulle pelastava elementti.”*

Hengitysoireet, kuten hengenahdistuskohtaukset, palan tunne kurkussa ja kakominen esimerkiksi juodessa tai hampaita pestessä, koettiin pelottavimmiksi oireiksi ja niistä kärsi hieman yli puolet vastaajista. Nämä ilmenivät enimmäkseen makuuasennossa tai syödessä, joten nukkuminen ja ravitsemus oli aika ajoin heikkoa.

*”...usein minulla on pantamaista särkyä kaulan yläosassa ja takaraivossa.  
Tähän yhdistyy kuristava tunne ja hengitysvaikeudet varsinkin  
makuuasennossa, joten monesti korotan patjaani tyynyjen avulla ja nukun  
puoliksi istuvassa asennossa.”*

Taulukko 1. Fyysiset vaikutukset ACM tyyppi I sairastavan arkeen

<b>Pelkistetty ilmaisu</b>	<b>Alakategoria</b>	<b>Yläkategoria</b>
Kipu päässä	Kipu	Fyysiset vaikutukset
Kipu kehossa		
Kotityöt	Liikkuminen	
Juoksu/kävely		
Näön sumentuminen	Näköaisti	
Valonarkuus		
Horjuminen	Tasapaino	
Kaatuminen		
Hengitysvaikeus	Hengitys	
Kuristava tunne		

Taulukko 2. Esimerkki ACM tyyppi I fyysisistä vaikutuksista sairastavan arkeen

<b>Alkuperäislauseet</b>	<b>Pelkistetty ilmaisu</b>	<b>Alakategoria</b>	<b>Yläkategoria</b>			
"Joka paikka on kipeää"	Kipu kehossa	Kipu	Fyysiset vaikutukset			
"...kun kipu on kovaa koen olevani psyykkisestäikin tosi heikko"						
"Kipu säteilee koko krooppaan"						
"Burana/Panadol ei auta enkä tiedä miten päin olisi, kun kokoajan vain sattuu ja liikkuminen on kuin pää olisi tulessa"	Kipu päässä					
"Kaikki fyysinen pahentaa särkyä, esim. kävely, nostelu ja yskäisy 'jysähtää' päähän"						
"Varsinainen särky on usein painepäänsärkyä joka on vahvimmillaan takaraivossa ja silmien takana"						
"Tuntemuksia päässä on päivittäin"						
"Pelkästään se että on tuo chiari päänsärky jomottamassa takaraivolla, niin saattaa kokonainen päiväkin mennä ihan vaan makoillessa, vaikka olisi millaisia suunnitelmia"						
"...ettei voi esim. siivota niin paljon ja pitkään kun tarvitsisi, koska kumartelusta tulee huonoa oloa"				Kotityöt	Liikkuminen	
"Joudun usein miettimään päivieni kuormittavuutta jos seuraavana päivänä on tärkeää olla kunnossa"						
"...lieväkin särky yltyy voimakkaaksi pelkästä kävelylenkistä"	Juoksu/Kävely					
"Kun joku puhuu että on käynyt juoksulenkillä, kuntosalilla, trampoliiniparkissa, mietin että itse en voi lähteä tekemään näitä"						
"Nautin kovasti vesijumpalla käymisestä"	Uinti					
"Liikkuminen vedessä on sen verran tasaista että sitä on pystynyt harrastamaan"						

### 5.3.2 Psyykkiset vaikutukset

Taulukossa 3. on kuvattu kaikki psyykkisten vaikutusten alakategoriat ja näistä jokaisesta on kaksi pelkistettyä ilmaisuesimerkkiä. Taulukossa 4. on kuvattuna esimerkkejä alkuperäislauseista.

Psyykkisistä vaikutuksista yleisin oli uniongelmat. Jokainen vastaaja oli jossain vaiheessa kokenut joko nukahtamisvaikeuksia tai kokoaikaista väsymystä. Myös aiemmin mainitut hengitysvaikeudet ja kipu aiheuttivat uniongelmia.

*”...menetin monet yöunet kasvojen 'sähköiskujen' ja toispuolisen turtumisen takia ja kerran myös silmän puutumisen vuoksi”*

Huoli tulevasta oli aika ajoin vastaajien mielessä. Kuinka sairaus etenee ja miten se vaikuttaa esimerkiksi vanhemmuuteen. Huoli tulevasta koski myös lähitulevaisuutta, kuten huomista. Millainen päivä seuraava päivä on? Koskaan ei voinut tietää valtaako kipu seuraavan päivän vai voiko mennä harrastuksiin tai töihin ilman sairauden aiheuttamia suurempia ongelmia. Jos jotain erityistä kuten juhlat oli tiedossa, se vaati erityissuunnittelua ja ennakointia. Esimerkiksi poistuminen kesken juhlien, alkoholin käyttö, ruokailu ja vessaan pääsy, jos huono olo yllättäisi, saattoivat olla asioita joita oli huomioitava. Eli psyykkisten vaikutusten lisäksi huoli tulevasta vaikutti myös sosiaalisesti ja fyysisesti.

*”Kaikki suunnitelmat pyörivät sen ympärillä että jaksanko, mitä jos en jaksaa, olenko sitten muiden riesana jos valitan, kuinka pääsen kotiin, kauanko kipu kestää jos se iskee päälle”*

Kaikki vastaajat olivat miettineet elämän arvoja jollain tasolla. Usko itseen ja omaan selviytymiseen joutui koetukselle vaikeina aikoina. Masennus vaivasi syvimmillään jopa niin, että itsemurha-ajatuksiakin tuli mieleen. Positiivisina asioina koettiin oman kehon kuuntelemaan oppiminen, kieltäytymisen osaaminen silloin kun kyse oli asioista joita ei halunnut tai ei kannattanut tehdä,

rauhoittuminen ja kiitollisuus pieniä asioita kohtaan. Vertaistuen saaminen ja antaminen koettiin erityisen tärkeäksi ja arvokkaaksi, sillä koettiin saavan itselle apua ja arvoa.

*”Haluan ajatella että oon saanutkin sairauden kautta jotain hyvää ja ainakin oppinut itsestäni ja elämästäni.”*

Muistiongelmia koettiin jonkin verran. Nimiä, numeroita ja sanoja saattoi unohtua. Tähän apukeinona käytettiin muistilappuja ja muistilistoja.

*”Myös muistilappujen määrä kämpässäni on lisääntynyt todella paljon.”*

Taulukko 3. Psykkiset vaikutukset ACM tyyppi I sairastavan arkeen

<b>Pelkistetty ilmaisu</b>	<b>Alakategoria</b>	<b>Yläkategoria</b>
Vaikeutunut unensaanti	Uni	Psykkiset vaikutukset
Väsymys		
Vanhemmuus	Huoli tulevasta	
Sairauden eteneminen		
Usko itseen	Elämän arvot	
Vertaistuki antaminen/saaminen		
Seinät kaatuu päälle	Masennus	
Itsesääli		
Sanat unohtuu	Muisti	
Nimet, numerot unohtuu		

Taulukko 4. Esimerkki ACM tyyppi I psyykkisistä vaikutuksista sairastavan arkeen

<b>Alkuperäislauseet</b>	<b>Pelkistetty ilmaisu</b>	<b>Alakategoria</b>	<b>Yläkategoria</b>
"Kotiin päästyäni menin heti lepäämään, koska työpäivästä selviytyminen oli jo kropalle mieletön koettelemus."	Väsymys	Uni	Psyykkiset vaikutukset
"Vuorotyöläisenä iltavuorot on minulle pelastus, sillä ennen työvuoroja ehdin levätä."			
"Unenlaatu on muutenkin huono ja nukahtaminen on ollut vaikeaa jo yli vuoden ajan, mutta erityisesti kun hengitysvaikeudet ovat alkaneet"	Unenlaatu ja unettomuus		
"Viime aikoina minulla on alkanut olemaan todella pahoja unettomuusongelmia"			
"Kausittain nukun todella huonosti, ehkäpä vain tunnin kaksi yössä"			
"Ja sitten tietysti aina välillä tän Chiarin vuoksi on semmoinen pelko tulevaisuuden olotilasta."	Sairauden eteneminen	Huoli tulevasta	
"Minusta on myös tullut anteeksi antavaisempi sairautta kohtaan enkä enää soimaa itseäni jos en aina pysty toimimaan täysillä ja asioita jää tekemättä"			
"Olen oppinut ennakoimaan asioita tekemällä paljon asioita silloin kun on menossa hyvä kausi, helpottaakseni arkea huonoina kausina."			
"Lasten kanssa on mennyt hyvin, mutta mitä jos mun tila huononee"	Vanhemmuus		
"Välillä mietin että oonko itsekäs jos hankin lapsia ja oireet pahenee niin, etten pysty olemaan heidän kanssaan niin läsnä kuin pitäisi."			

### 5.3.3 Sosiaaliset vaikutukset

Taulukossa 5. on kuvattu kaikki sosiaalisten vaikutusten alakategoriat ja näistä jokaisesta on kaksi pelkistettyä ilmaisuesimerkkiä. Taulukossa 6. on kuvattuna esimerkkejä alkuperäislauseista pelkistetyistä ilmaisuista.

Yhdessäolo tai sen puute perheen ja ystävien kanssa nousi tutkimuksessa tärkeimmäksi sosiaalisesti vaikutukseksi. Yhdessäolo ja perheen sekä ystävien tuki koettiin äärimmäisen tärkeäksi kaikissa muodoissaan, niin läsnäolona ja kuuntelijana kuin fyysisinä aputoimina kuten kauppaostosten hoitajana. Yhdessäolon puute nousi tutkimuksessa esille vastaajien kertomuksista tilanteissa, joissa olisi pitänyt lähteä johonkin kokoontumiseen esimerkiksi jonkun ystävän luo tai johonkin juhlapaikalle tai ravintolaan, mutta sairauden vuoksi niihin oli joskus mahdoton lähteä. Huoli läheisistä ja heidän jaksamisestaan sekä tietoisuus läheisten huolesta sairastavaa kohtaan oli monen vastaajan mielessä. Sairastavat eivät aina halunneet tuoda vaivojaan ja kipujaan ilmi, vaan peittivät oireensa jotta läheisillä olisi helpompaa.

*”Tietysti läheisimmille ihmisille pystyin kertomaan avoimesti ja reaaliajassa tuntemuksistani mutta silti kokoajan pelkäsin jaksavatko he valitustani.”*

*”Mun ystävä tuli mun luo kaupakassin kanssa, täytti mun jääkaapin ja sanoi viettävänsä koko päivän mun kanssa ja hoivaavansa mua.”*

Työelämään sairauden koettiin vaikuttavan esimerkiksi ammatinvalinnassa. Noin kolmasosa vastaajista oli joutunut luopumaan valitsemastaan ja kouluttautumastaan alasta, koska he eivät voineet erilaisten oireiden vuoksi ammattiansa vastaavaa työtä tehdä. Myös sairaspoissaoloja oli runsaasti Chiarin vuoksi. Vastaajat kokivat usein kivun olevan niin voimakasta, että työskentely oli mahdotonta. Näköhäiriöt ja tärinä olivat ajoittain töistäpoissaolon syinä.



Taulukko 5. Sosiaaliset vaikutukset ACM tyyppi I sairastavan arkeen

<b>Pelkistetty ilmaisu</b>	<b>Alakategoria</b>	<b>Yläkategoria</b>
Huoli	Perhe	Sosiaaliset vaikutukset
Tuki		
Yhdessäolo	Ystävät	
Mitä muut ajattelevat		
Ammatinvalinta	Työ	
Sairasloma		

Taulukko 6. Esimerkki ACM tyyppi I sosiaalisista vaikutuksista sairastavan arkeen

Alkuperäislauseet	Pelkistetty ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria
"Eilen olin koko aamupäivän perheeni kanssa ja vaikka mulla oli todella huono olo niin en vaan pystynyt sanoon sitä ääneen"	Huoli	Perhe	Sosiaaliset vaikutukset
"Mieheni joutuu huolehtimaan joskus kaikesta kun en pysty tekemään mitään."			
"Vanhempani ovat usein huolissaan minusta, äiti soittaa melkeinpä päivittäin ja kyselee vointiani."			
"En välttämättä tarvinnut mitään muuta kun toisen läsnäoloa pahimmassa kipukohtauksessa"	Tuki		
"Perheen tuki on ensiarvoisen tärkeää."			
"Tuossa kohtaa oli selvää, että illanvietot, juhannukset, vaput yms jäivät minulta väliin kavereiden keskuudessa."	Yhdessäolo	Ystävät	
"Koin välillä myös katkeruutta siitä miksen minä pysty ja jaksaa ja kumpu voisin unohtaa kivut yhdeksi illaksi."			
"Jotenkin koen että jos sanon olon olevan edelleen huono, pilaan muiden fiiliksen ja aiheutan huolta muille."	Mitä muut ajattelevat		
"Mietin myös aina jos kerron että pääni on todella kipeä että epäilevätkö muut kipuani jotenkin kun on sairaus joka ei näy ulospäin ja uskon itse vielä peittäväni sen aika hyvin."			
"Suurin menetys on ammatista luopuminen, sillä näköhäiriöiden vuoksi en pysty tekemään ammattiani vastaavaa työtä"	Ammatinvallinta	Työ	
"Valmistuin keväällä ammattiini, mutta näköhäiriöiden ja käsien tärinän vuoksi jouduin jättämään alan."			
"En pystynyt enää käymään töissä säännöllisesti."	Poissaolot		
"Jouduin hakemaan sairauslomaa sairausloman perään."			
"Sain sairauslomaa aina pätkiä mutta sekin oli hölmöä koska diagnoosi oli aina migreeni."			

#### 5.4 Tutkimuksen yhteenveto

Tähän tutkimukseen osallistuneet olivat kaikki naisia, ja aikaisempien tutkimusten mukaan Arnold Chiari malformaatio on yleisempää naisilla kuin miehillä. (Elster & Chen 1992; Meeker ym. 2015; Milhorad ym. 1999).

Tämän tutkimuksen mukaan Arnold Chiari malformaatio tyyppi I sairastavien oireet ovat moninaisia sekä monen eritasoisia ja ne vaikuttavat haittaavasti monenlaiseen toimintaan arkielämässä. Samaan tulokseen sairauden arkielämää heikentävästä vaikutuksesta tulivat tutkimuksissaan Meeker ym. (2015), heidän tuloksien mukaan jo minimaalisetkin oireet vaikuttivat arkipäivän toimintoihin heikentävästi. ( Meeker ym. 2015).

Fernández ym. (2009) tulivat tutkimuksissaan siihen tulokseen, että ACM potilaan hoidossa moniammatillinen yhteistyö on tärkeää ja erityisammattilaisilla, kuten kipuun erikoistuneilla ammattilaisilla, psykologeilla tai fysioterapeuteilla on siinä tärkeä rooli. Tässä tutkimuksessa esiin tulleiden moninaisten oireiden hoitamiseen olisi moniammatillinen yhteistyö erittäin tärkeää ja potilaalle antoisaa. He (Fernández ym.) myös korostivat tutkimustuloksissaan sitä, että on tärkeää selvittää potilaiden tarpeet mm. sairaanhoidon, ammatinvalinnan, kouluttautumisen ja erilaisten sosiaalisten tukien osalta, jotta voidaan antaa tarpeeksi informaatiota erityisesti oireiden alkaessa. Myös tämä tutkimus tukee tätä huomiota. Jos ajatellaan esimerkiksi ammatinvalintaa, olisi hyvä jos olisi mahdollista ohjata potilaita tätä asiaa koskien, jotta ei tulisi tässä tutkimuksessa esiin tulleita pettymyksiä sairastavan joutuessa luopumaan kouluttautumastaan alasta. Toki oireiden alkamisikä ja diagnoosin saaminen ajoissa vaikuttavat asiaan. (Fernández ym. 2009.)

Tämän tutkimuksen mukaan hallitsevin ja eniten arkielämään vaikuttava oire oli kipu ja eritoten pääkipu erilaisin voimakkuuksin ja ilmentymin. Useat aikaisemmat tutkimukset tukevat tätä tulosta. (Meeker ym. 2015; Paul, Lye, Strang & Dutton 1983; Bode ym. 2001; Fernández ym. 2009.)

Lopuksi voidaan todeta tämän tutkimuksen tuloksien vastaavan tämän opinnäytetyön teoreettista viitekehystä ja aikaisempien tutkimusten tukevan tämän tutkimuksen tuloksia.

## 6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 6.1 Eettiset näkökohdat

Eettisiä näkökohtia liittyy kaikkiin tutkimuksiin. Ihmistieteissä, vaikka ei tavattaisi kasvoista kasvoihin, joudutaan miettimään eettisyyttä joka vaiheessa. Näin myös vaikka tutkimus tehtäisiin pelkkää dokumenttiaineistoa käyttäen. Haastateltavien informointi ja heidän vapaaehtoinen suostumus tutkimukseen on huomioitava. Samoin myös luottamuksellisuus tutkijan ja haastateltavien välillä sekä haastateltavien yksityisyys, anonyymius ja vahingoittumisen välttäminen. Tutkijan purkaessa ja raportoidessa tutkimustaan luottamus nousee jälleen esille. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 19-20.) Tässä tutkimuksessa haastateltaville informoitiin heti alusta lähtien, että heidän osallistumisensa on vapaaehtoista ja että he voivat milloin tahansa keskeyttää osallisuutensa (liite 1, saatekirje). Koska tutkimusmateriaali tuli toimittaa tutkijan sähköpostiin, haastateltavat olivat alusta lähtien tietoisia siitä, että tutkija tulee saamaan myös haastateltavien käyttämän lähetyssähköpostiosoitteen. Tutkimusmateriaalin luotettavasta käsittelystä ja sen hävittämisestä tietosuoja huomioiden informoitiin myös haastateltavia alusta lähtien. Kaikki materiaali säilytettäisiin koko tutkimuksen ajan lukollisessa kaapissa ja tutkimuksen päätyttyä aineisto tultaisiin tuhoamaan asianmukaisella tavalla.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on luonut hyvän tieteellisen käytännön ohjeet, joiden keskeisiä lähtökohtia tutkimuseettisestä näkökulmasta ovat: Tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen. Näitä ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyön kaikissa vaiheissa. Tutkimuksessa käytettävät tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät ovat eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia. Tutkimustuloksia julkaistaessa toteutetaan tieteellisen tiedon mukaista avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää. Huomioon otetaan muiden tutkijoiden työ ja saavutukset ja kunnioitetaan heidän tekemäänsä työtä asianmukaisella tavalla mm. viitataan heidän julkaisuihin asiaankuuluvalla tavalla ja annetaan heidän saavutuksilleen kuuluva arvo. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan, raportoidaan sekä tallennetaan tutkimuksen tietoaineistot niiden vaatimusten edellyttämällä tavalla, jotka tieteelliselle tiedolle on asetettu. Hankitaan tarvittavat tutkimusluvut ja tehdään eettinen ennakoarvointi. Tutkijaryhmässä sovitaan ennen tutkimuksen aloittamista kaikkien osapuolten oikeudet, tekijyyttä

koskevat periaatteet, vastuut ja velvollisuudet sekä aineiston säilyttämiseen liittyvät ja käyttöoikeutta koskevat kysymykset. Tutkimuksen kannalta merkitykselliset sidonnaisuudet, kuten rahoituslähteet, ilmoitetaan asianosaisille ja raportoidaan tutkimustuloksissa. Jos tutkijoiden on syytä epäillä olevan esteellisiä, he kieltäytyvät kaikista tieteeseen ja tutkimukseen liittyvistä arviointi- ja päätöksentekotilanteista. Tietosuojakysymykset otetaan huomioon ja tutkimusorganisaatiossa noudatetaan hyvää henkilöstö- ja taloushallintoa. Jokainen tutkija vastaa itse hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7.) Tässä opinnäytetyöntekoprosessissa seurattiin ja kunnioitettiin näitä ohjeita. Esimerkiksi lähdetiedot ja viittaukset merkittiin tarkoin, kunnioittaen näin toisten tekemää työtä.

Tutkija, joka ymmärtää eettiset ongelmat ja vaatimukset tekee mitä todennäköisimmin eettisesti asiallista tutkimusta. (Eskola & Suoranta 1998, 52). Tutkijan tärkein työkalu on hänen omatuntonsa, kun se on kunnossa tutkimus tulee suoritettua eettisesti, rehellisesti ja niin tarkasti kuin tutkijan taidot riittävät.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkijan asenne vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Jos tutkija antaa esimerkiksi omien ennakkoluulojensa vaikuttaa tutkimuksensa edetessä sen tulokseen, tulos on epäluotettava. Myös tutkijan kriittisyys esimerkiksi lähteitä kohtaan on hyvin tärkeää. Tutkijan tulee perehtyä tutkimuskohteeseen ja käyttämiinsä tutkimusmenetelmiin ennen kuin hän alkaa keräämään ja analysoimaan aineistoa. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007, 19-22.) Tutkija tutustui laadullisen tutkimuksen ja sisällön analyysin tekoon usean eri lähdeaineiston näkökulmasta. Tutkimusmetodeista kirjoitettu kirjallisuus kertoo ydinviestissään luonnollisesti samaa, mutta niissä on vivahde-eroja ja ne korostavat eri asioita. Siksi oli tärkeää tutustua usean eri lähteen tietoihin erilaisista tutkimusmetodeista.

Tutkijan on mietittävä omia ratkaisujaan ja analyysinsä kattavuutta suhteessa työn luotettavuuteen, tämä korostuu erityisesti laadullisessa tutkimuksessa. Tutkijan on pidettävä mielessä mitä tutkii ja miksi. (Eskola & Suoranta 1998, 208; Tuomi & Sarajärvi 2009, 140.) Tutkimusaineiston ja valmiin analyysinkin lukeminen useaan kertaan lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Tässä

tutkimuksessa tutkija luki tutkimusaineiston useaan kertaan läpi. Tutkijan oli osattava ottaa vastaan rakentavaa kritiikkiä ja pystyttävä hyödyntämään sitä tutkimuksensa edetessä. Tämän tutkimuksen ohjaajat antoivat ohjatessaan kritiikkiä ja ohjeita, joita tutkija pyrki parhaansa mukaan hyödyntämään työn edetessä. Oman työn kriittisen arvioinnin oli kuljettava tutkimuksen teon rinnalla koko tutkimusprosessin ajan.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös se, millaisella aikataululla tutkimus on tehty (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141). Tämän opinnäytetyön tekemiselle oli aikaa noin vuosi. Se oli riittävä aika, kun aikataulu oli suunniteltu hyvin ja sen mukaan toimittiin. Aikataulua voi hidastaa erilaiset asiat, kuten tutkijan sairastuminen, erilaiset viivästymiset esimerkiksi tutkimusaineiston saannissa tai aineiston vähyys. Liika kiire vähentää luonnollisesti työn luotettavuutta. Aikataulu suunniteltiin tällaiset asiat huomioiden hieman joustavaksi, jotta turhalta kiireeltä vältytään.

## 7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön aihe tuli minulle keskusteltuani erään ACM tyyppi I sairastavan henkilön kanssa. Keskustelussa kävi ilmi, että suomenkielistä tietoa sairaudesta on melko vähän. Hänen mielestään oli ahdistavaa elää uuden diagnoosin kanssa vähällä informaatiolla. Hän nosti myös esiin pelon siitä, että joutuu äkkiä sairaalaan eikä hoitohenkilökunta osaa auttaa, koska hekään eivät tiedä. Sairauden jo valmiiksi väsyttämän oli raskasta koettaa kääntää englanninkielisiä internetsivuja suomeksi, kun omat taidotkin olivat rajalliset. Potilaasta tuntui myös tarpeelliselta koota itse tietopakettia lähimmän hoitopaikkansa hoitohenkilökunnalle, jotta joutuessaan turvautumaan heihin, heillä olisi edes jotain tietoa sairaudesta. Tunsin tarvetta saada auttaa Arnold-Chiari epämuodostumaa sairastavia ja tätä sairautta kohtaavia hoitoalan ammattilaisia. Ei ole oikein, että potilaat joutuvat kokoamaan tietopaketteja hoitohenkilökunnalle, mutta se on harvinaisten sairauksien kohdalla todellisuutta.

Alettuani syventymään aiheeseen, se kävi yhä vain mielenkiintoisemmaksi. Tietoa löytyi, mutta enimmäkseen englannin kielellä. Kesän 2016 työstin opinnäytetyön suunnitelmaa ja kun suunnitelma hyväksyttiin syksyllä 2016 varsinaisen opinnäytetyön työstäminen alkoi. Minulle oli alunperin selvää, että teen työn yksin, koska koin että se on aikataulun kannalta kaikkein helpointa. Koin myös, että tehdessäni ensimmäistä opinnäytetyötäni halusin olla yksin vastuussa omasta tuotoksestani. Törmäsin kyllä työtä tehdessäni kaipuuseen saada keskustella erilaisista sanamuodoista ja tiedonkäsittelystä ja muusta työn tekemistä ja analysointia koskevasta toisen tutkijan kanssa. Onneksi minulla oli hyvät ohjaajat, joilta sain hyviä vinkkejä ja rohkaisua. Toisaalta tuntui oikealta ratkaisulta tehdä työ yksin, koska silloin vältyin mahdollisilta erimielisyyskeskusteluilta.

Saatuani vastauksia tutkimukseen osallistujilta olin vaikuttunut niiden avoimuudesta ja minulle tuli tunne saada heidän äänensä esille. Koin aiheenvalinnan vieläkin tärkeämmäksi ja halusin tehdä analyysin erityisen tarkasti ja tunnollisesti.

Koen päässeeni hyvin tavoitteisiin tässä opinnäytetyössä. Työstä tulee esiin Chiarin vaikutukset arkeen, arjen erilaisista näkökulmista mietittynä.

Hoitohenkilökunta voi saada käsitystä Chiarin vaikutuksista potilaan arkeen ja he voivat hakea lähdeluetteloa hyödyntäen lisätietoa, sitä halutessaan. Arnold-Chiari malformaatiota sarastavat voivat saada tutkimuksesta vertaistukea ja hieman pohjatietoa sairaudesta, lähdeluettelosta löytyy myös heille hyviä lähteitä (kuten Norio-keskus ja Harso ry), joista voi suomen kielellä hakea lisää tietoa Chiarista.

Kuten mainittu, tämä oli minulle ensimmäinen tutkimus ja tutkimusanalyysi. Sain huomata kuinka sisällön analyysi toimii ja kun siihen paneutuu hyvin ja etenee analyttisessä järjestyksessä, se on loppujen lopuksi hyvin selkeä tyyli analysoida erilaisia tutkimusaineistoja ja nostaa niistä oleellinen tieto esiin.

Eettisesti ajatellen olin mielestäni rehellinen tutkimukseen osallistujille ja käsittelin heidän minulle uskomaansa aineistoa kunnioittaen ja anonyymisti. Tutkimusaineisto on koko ajan ollut vain minun saatavilla ja olen mielestäni tuonut siitä esille mahdollisimman monipuolisesti ja rehellisesti kaiken analyysissä löytämäni.

Kipu on suuressa roolissa Arnold-Chiari malformaatiota sairastavan ihmisen arjessa. Uskon, ettei monikaan sellainen ihminen, joka on säästynyt kovalta tai krooniselta kivulta ymmärrä kivun tuhoavia vaikutuksia. Opinnäytetyössä on nostettu kipua esille oireiden käsittelyn yhteydessä ja kerrottu hieman akuutin ja kroonisen kivun erilaisista vaikutuksista ja olemuksesta. Halusin näin korostaa kuinka hallitsevaa kipu, etenkin krooninen kipu voi olla ihmiselle ja kuinka moneen elämänalueeseen sillä voi olla vaikutus.

Jatkotutkimusaiheeksi ehdotan tutkimusta Arnold-Chiari malformaatiota sairastavien kokemuksista hoitohenkilökunnan kohtaamisista ja hoitotilanteista. Olisi myös mielenkiintoista tehdä Chiari aiheista tutkimusta niin, että vastaajiksi valittaisiin pelkästään miehiä.



## LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4. painos. Tampere: Vastapaino.
- America's biopharmaceutical research companies report 2013. More than 450 medicines in development for rare diseases. Viitattu 16.7.2016.  
[http://www.phrma.org/sites/default/files/pdf/Rare\\_Diseases\\_2013.pdf](http://www.phrma.org/sites/default/files/pdf/Rare_Diseases_2013.pdf)
- Bode, M., Tikkakoski, T., Tuisku, S., Rönty, H. & Ilkko, E. 2001. Tyypin 1 Arnold-Chiari epämuodostuma nielemisvaikeuden, yskän ja päänsäryn syynä. *Duodecim* 117/2001, 1651-1654. Viitattu 10.5.2016.  
<http://ez.lapinamk.fi:2052/xmedia/duo/duo92435.pdf>
- Carion Fenn Foundation 2016. Support for those affected by Syringomyelia, Chiari Malformation & other Rare Diseases/Disorders. Kuva 1. Viitattu 13.5.2016. <http://www.carionfenn.com/>
- Duodecim 2016. Lääketieteen sanasto, aivorunko. Viitattu 9.10.2016.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=Ilt00072](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt00072)
- Elster, A. & Chen, Y. 1992. Chiari I malformations: clinical and radiologic reappraisal. *Radiology* vol. 183/ issue 2, 347-353. Viitattu 20.12.2016.  
<http://pubs.rsna.org/doi/pdf/10.1148/radiology.183.2.1561334>
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Tampere: Vastapaino.
- Fernández, A., Guerrero, A., Martínez, M., Vázquez, M., Fernández, J., Octavio, E., Labrado, J., Silva, M., Fernández de Araoz, M., Garcia-Ramos, R., Ribes, M., Gómez, C., Valdivia, J., Valbuena, R. & Ramón, J. 2009. Malformation of the craniocervical junction (chiari type I and syringomyelia: classification, diagnosis and treatment). *BMC Musculoskeletal Disorders*, Vol. 10(Suppl 1):S1. Viitattu 17.10.2016.  
<http://bmcmusculoskeletdisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2474-10-S1-S1>
- Fuggle, P., Shand, P.A.X., Gill L.J. & Davies, S.C. 1996. Pain, quality of life, and coping in sickle cell disease. *Archives of Disease in Childhood* 75/1996, 199-203. Viitattu 16.1.2017. <http://adc.bmj.com/content/75/3/199.full.pdf+html>
- Granström, V. 2010. Kipu ja mieli. Porvoo: Edita Publishing Oy.
- Haanpää, M. 2011. Neuropaattisen kivun hoito-opas. Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry 6. painos 2011. Viitattu 17.1.2017.  
<http://www.skty.org/system/files/files/neuropaattisen%20kivun%20hoito-opas.pdf>
- Harso ry 2016. Harvinaiset sairaudet ja vammat. Viitattu 14.7.2016.  
<http://www.harso.fi/harvinaiset-sairaudet/>
- HUS 2016. Harvinaiset sairaudet. Viitattu 14.7.2016.  
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/harvinaissairaudet/Sivut/default.aspx>

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Invalidiliitto 2016. Mikä harvinainen? Viitattu 14.7.2016.  
<https://www.biomag.hus.fi/braincourse/luentomoniste2001.html>

Jutila, T. & Hirvonen, T. 2013. Nystagmus. Duodecim 129/2013, 807-816.  
 Viitattu 6.12.2016. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10932.pdf>

Jyväskylän yliopisto 2014. Aineistonhakumenetelmät. Viitattu 28.9.2016.  
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat>

Käypä hoito 2015. Kipu. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2015. Viitattu 9.12.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50103#NaN>

Kujala, T. 2007. Kerronnallinen tutkimus opettajien ikääntymisestä. Teoksessa Syrjäläinen, E., Eronen, A. & Värri, V.-M. (toim.) Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Tampere: Tampereen yliopisto 13-39.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1997. Sisällönanalyysi. Hoitotiede vol. 11. 1/-99, 3-12.

Meeker, J., Amerine, J., Kropp, D., Chyatte, M. & Fischbein, R. 2015. The impact of Chiari Malformation on daily activities: A report from the National Conquer Chiari patient registry. Disability and Health Journal Oct. 2015, vol. 8/ Issue 4, 521 – 526. Viitattu 20.10.2016.  
<https://www.rareconnect.org/uploads/documents/the-impact-of-chiari-malformation-on-daily-activities-a-report-from-the-national-conquer-chiari-patient-registry-database.pdf>

Menetelmätietovaranto 2003. Otos ja otantamenetelmät. Viitattu 6.10.2016.  
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/otos/otantamenetelmat.html>

Milhorat T., Chou, M., Trinidad, E., Kula, R., Mandell, M., Wolpert, C. & Speer, M. 1999. Chiari I malformation redefined: clinical and radiographic findings for 364 symptomatic patients. Neurosurgery vol. 44/ issue 5, 1005 – 1017. Viitattu 20.12.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10232534>

Nicodemus 2014. Ventriculus encephalii. Kuva 3. Viitattu 9.10.2016.  
<http://www.memrise.com/mem/4948609/ventriculus/>

Nienstedt, W., Hänninen, O., Arstila, A. & Björkqvist, S.-E. 1991. Ihmisen fysiologia ja anatomia. 7. painos. Porvoo: WSOY.

Norio-keskus 2016. Harvinaiset sairaudet. Viitattu 15.7.2016. <http://www.norio-keskus.fi/fi/harvinaiset-sairaudet/>

Orphanet 2016. Harvinaisista sairauksista. Viitattu 15.7.2016.  
<http://www.orpha.net/national/FI-FI/index/harvinaiset-sairaudet/>

Paul, K., Lye, R., Strang, A. & Dutton, J. 1983. Arnold-Chiari malformation. *Journal of Neurosurgery*, Feb. 1983, vol.58/No.2, 183-187. Viitattu 19.10.2016.

<http://thejns.org/doi/pdf/10.3171/jns.1983.58.2.0183>

Pohjois- Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2015. Selkäydinkanavan varjoainetutkimus, ohje potilaalle . Viitattu 19.10.2016.

[https://www.ppsHP.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/42ef0200ae66b9edb58c487929ef411b871ada2e.pdf](https://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/42ef0200ae66b9edb58c487929ef411b871ada2e.pdf)

Rare disease day 2016. Key figures. Viitattu 15.7.2016.

<http://www.rarediseaseday.org/article/what-is-a-rare-disease>

Rinne, R. 2006. Chiari-tyyppi 1 malformaatio eli CM1. Viitattu 10.5.2016.

<http://www.neuroliitto.fi/chiari#esiintyminen>

Shire 2013. Rare Disease Impact Report: Insights from patients and medical community. Viitattu 17.1.2017. <https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2014. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014-2017, ohjausryhmän raportti. Viitattu 14.7.2016.

[http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70262/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3402-3.pdf?sequence=1](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70262/URN_ISBN_978-952-00-3402-3.pdf?sequence=1)

Suomen CP-liitto. Mitä on hydrokefalia. Viitattu 17.1.2017.

[http://www.myelon.info/index.php?](http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=4&Itemid=16)

[option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=4&Itemid=16](http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=4&Itemid=16)

Tuisku, I., Tukeva, T. & Stenborg, T. 2005. Kuin vanhaa kaitafilmiä katselisi.

*Duodecim* 121/2005, 185-187. Viitattu 27.8.2016.

<http://ez.lapinamk.fi:2052/xmedia/duo/duo94763.pdf>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 24.5.2016.

[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Vad, V. 2012. Eroon kivusta. Jyväskylä: Sanoma Pro Oy

Vainio, A. 2009. Sattuu! Kroonisen kivun hallinta. 1. painos. Helsinki: Duodecim.

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Volanen, V. 2010. Hermoston toiminta & fysiologiaa- kertausta. Kuva 2. Viitattu 18.10.2016. <http://docplayer.fi/1867567-Hermoston-toiminta-fysiologiaa-kertausta.html>

## LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Arvoisa vastaanottaja

Olen sairaanhoitajaopiskelija Lapin ammattikorkeakoulusta Kemistä. Teen opinnäytetyötä Arnold-Chiari epämuodostumasta. Tarkoitukseni on selvittää millainen sairaus se on ja miten sitä sairastavat potilaat kokevat sairauden ja sen vaikutukset arkeensa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa lisää tietoa sairaudesta, niin potilaille kuin hoitohenkilökunnallekin.

Tutkimusta varten tarvitsen teidän vapaamuotoisia kertomuksia Arnold-Chiari epämuodostumasta ja siitä, miten sairaus näkyy teidän arjessa. Tuokaa kirjoitelmissa esiin niitä asioita, jotka ovat teille tärkeitä sairautenne kannalta. Kirjoitelman laajuuden saatte päättää itse. Kirjoitelman loppuun tulisi mainita, onko kirjoittaja nainen vai mies. Myös sairauden kesto vuosina on hyvä ilmoittaa.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja missä tahansa vaiheessa tutkimusta, siitä voi kieltäytyä. Tietojanne käsitellään luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyys tule paljastumaan tutkimuksessa. Tutkimuksen jälkeen kirjoitelmat hävitetään tietosuojan huomioiden.

Kirjoitelmanne voitte lähettää sähköpostilla tutkijalle osoitteeseen [saila.honkaniemi@edu.lapinamk.fi](mailto:saila.honkaniemi@edu.lapinamk.fi). Toivoisin pääseväni marraskuun 2016 loppuun mennessä analysoimaan kirjoitelmianne. Opinnäytetyön tulisi olla valmis tammikuun 2017 loppuun mennessä.

Jos tutkimuksesta herää kysyttävää, minut tavoittaa yllämainitulla sähköpostilla.

Kiittäen

Saila Honkaniemi