



UUPUMUS & CP-VAMMA



SISÄLLYSLUETTELO

Cp-vamma ja uupumus	3
Mitä uupumus on?.....	4
Miten uupumus voi ilmetä?.....	5
Miksi monet kokevat uupumusta?.....	5
Miten uupumusta voidaan vähentää?.....	6
Jaksamisen hallinta.....	7
Fyysinen aktiivisuus	9
Lähipiiri mukaan muutokseen	10
Miten saada apua?.....	11
Uupumuksen kartoittaminen.....	12

**Alkuperäinen teksti: Livet med CP –
træthed og energi / Elsass Fonden.**

**Kiitos tanskalaiselle Elsass-säätiölle
yhteistyöstä ja inspiroivasta
materiaalista, johon tämä opas
perustuu. Tutustu Elsass-säätiön
toimintaan: elsassfoundation.com**

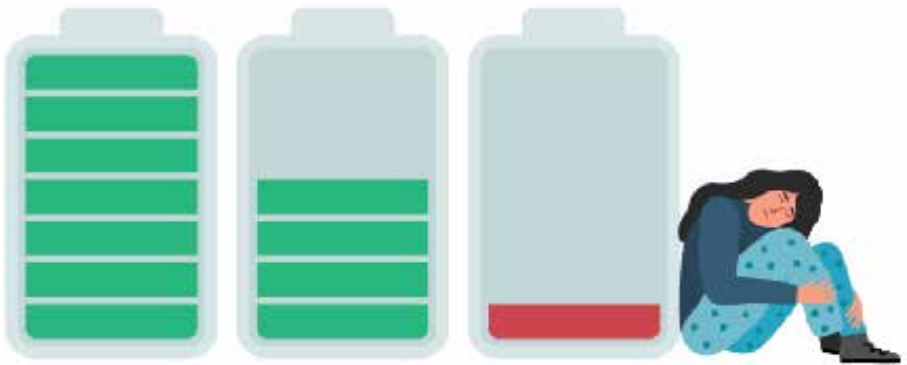
Suomen CP-liitto on valtakunnallinen vammais-
ja erityisliikuntajärjestö ihmisille, joilla itsellään
tai heidän läheisellään on cp-vamma, mmc,
hydrokefalia tai normaalipaineinen hydrokefalia.

Kohderyhmäämme kuuluvat myös ihmiset,
joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai
lievempi motoriikan vaikeuksia.

Lue lisää: cp-liitto.fi



HELSINKI 17.2.2024 SUOMEN CP-LIITTO RY



Cp-vamma ja uupumus

Ihmiset, joilla on cp-vamma, voivat kokea vammattomaan väestöön verrattuna voimakkaampaa uupumusta. Uupumus voi johtaa erilaisiin haasteisiin arjessa. Uupumuksen kokemuksen vähentämiseen on onneksi monenlaisia keinoja.

Mitä uupumus on? Miltä se tuntuu? Ja miten luodaan hyvä tasapaino arjen toimintojen ja riittävien voimavarojen välillä?

Cp-vamman yhteys uupumukseen on suhteellisen uusi tutkimuskohde. Siksi on olemassa rajallisesti näyttöön perustuvia menetelmiä uupumuksen hallintaan. Tämän oppaan sisältö perustuu tämänhetkiseen kirjallisuuteen sekä kliiniseen käytännön kokemukseen aiheesta. Opas on suunnattu ensisijaisesti aikuisille, joilla on cp-vamma, mutta siitä voi saada uutta näkökulmaa myös muille ikäryhmille. Myös lapset, joilla on cp-vamma, kokevat uupumusta, ja se on heillä yleisempää kuin lapsilla, joilla ei ole vammaa.

Mitä uupumus on?

Englanninkielinen käsite fatigue, suomeksi uupumus tai ammattilaisten keskuudessa myös fatiikki, tulee usein vastaan cp-vammaa koskevassa tutkimuskirjallisuudessa. Cp-vammassa arjen perustoiminnoista suoriutuminen voi vaatia enemmän fyysisiä ja kognitiivisia voimavaroja kuin vammattomalta. Silloin se, miten paljon jaksaa fyysisesti ja kognitiivisesti suorittaa, on rajallista. Sietokyvyn äärirajoilla toimimisesta on lyhyt matka uupumukseen.

Tutkimuksissa on havaittu, että aikuiset, joilla on cp-vamma, kokevatkin uupumusta useammin kuin vammaton väestö. Uupumus voi vaikuttaa negatiivisesti elämänlaatuun ja yleisterveyteen. Monet kokevat joutuvansa rajoittamaan toimintaansa ja suunnittelemaan vammattomia tarkemmin päivittäistä elämäänsä hallitakseen uupumusta.

Tutkimukset ovat myös osoittaneet, että aikuiset, joilla on cp-vamma, väsyvät nopeammin ja ovat yleensä vähemmän fyysisesti aktiivisia kuin samanikäiset vammattomat henkilöt. Uupumus voi turhauttaa ja vaikuttaa siihen, kuinka aktiivista arkea ylipäänsä pystyy elämään.



Miten uupumus voi ilmetä?

Se, miten uupumus koetaan, on yksilöllistä. Joillakin uupumus oireilee erityisesti kognitiivisella tasolla eli esimerkiksi keskittymisvaikeuksina, muistiongelmina tai tunteena, että askareet ja päätökset muuttuvat ylivoimaisiksi. Toisilla taas on enemmän fyysisiä oireita, kuten kokemuksia, että lihakset tuntuvat heikoilta tai eivät reagoi tavalliseen tapaan.

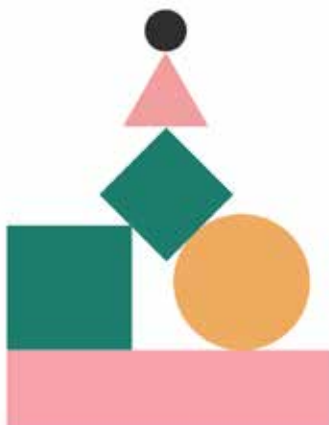
Niin fyysinen kuin kognitiivinenkin uupumus sekä näiden yhdistelmä voi vaikuttaa mielialaan. Olo saattaa olla esimerkiksi surullinen tai ärtynyt. Uupunut saattaa syytellä itseään oireistaan, potea huonoa omaatuntoa tai ajatella, että on laiska ja että hänen ”pitäisi ryhdistäytyä”. Eri oireet voivat esiintyä samanaikaisesti tai vaihdella riippuen siitä, mitä ollaan tekemässä.

Koska uupumus on yleensä näkymätöntä, ulkopuoliset eivät välttämättä ymmärrä, mistä on kyse. Monet ihmiset, joilla on cp-vamma, kertovat tunteneensa itsensä väärinymmärretyiksi uupumuksensa takia ja kokeneensa, että uupumus on tulkittu laiskuudeksi.

Miksi monet kokevat uupumusta?

Tutkimusten mukaan uupumuksen esiintyvyys on cp-vammassa 30–60 prosenttia. Vammattomista nuorista ja aikuisista uupumusta kokee 10–30 prosenttia. Vielä ei ole pystytty tarkalleen selvittämään, miksi uupumus on cp-vammassa yleisempää. Tiedetään kuitenkin, että uupumus on yleistä myös muiden neurologisten vammojen tai sairauksien yhteydessä. Monet myöhemmällä iällä aivovamman saaneet kokevat uupumusta. He kuvailevat usein, että väsymyksellä on aivovamman jälkeen aivan eri luonne ja intensiteetti kuin ennen vammautumista.

Alun perin uupumus liitettiin cp-vammassa pelkästään fyysiseen suori-
tuskykyyn ja lihasten väsymiseen fyysisissä suorituksissa. Nyt ymmär-
retään, että ilmiö on monen tekijän summa ja että myös kognitiivisissa
toiminnoissa, kuten keskittyessä ja hälyisässä ympäristössä toimiessa,
voi uupua. Tämä voi liittyä siihen, että pienemmistäkin arjen toimista
suoriutuminen vaatii enemmän kognitiivisia voimavaroja vammatto-
miin verrattuna.



Miten uupumusta voidaan vähentää?

Uupumuksen kokeminen ei ole vaarallista, mutta se saattaa olla epä-
miellyttävää. Siksi on hyvä välttää pitkäkestoista ylikuormittumista. Uu-
pumusta ei välttämättä voida poistaa kokonaan, mutta sen vaikutusta
arkeen ja hyvinvointiin voidaan rajoittaa.

Uupumuksen kokemusta voidaan vähentää eri tavoin. Seuraavilla si-
vuilla kuvataan kolmea keinoa, joita voit kokeilla.

1. Jaksamisen hallinta

Yksi uupumuksen hoidossa käytetty menetelmä on jaksamisen hallinta, joka auttaa tunnistamaan oman uupumuksen piirteitä ja hallitsemaan oireita. Menetelmä on suosittu Tanskassa, jossa sitä kutsutaan energianhallinnaksi. Menetelmässä keskitytään seuraamaan omaa jaksamis- eli energiatasoa päivän mittaan sekä aikatauluttamaan riittävästi lepoa.

Uupumusta voivat ylläpitää monenlaiset tekijät, kuten esimerkiksi unihäiriöt, masennus, kipu, eri lääkit sekä epilepsia. Siksi on tärkeää kartoittaa, mitkä tekijät lisäävät uupumusta, ja pohtia, miten näitä tekijöitä pystyttäisiin hallitsemaan. Jaksamisen hallinta vaatii menetelmänä usein kokonaisvaltaista ymmärrystä ja myös monialaista ammattiosaamista.

Omasta uupumuksesta saa hyvän yleiskuvan kirjaamalla oireita kalenteriin viikko- ja tuntitasolla. Voit tarkastella esimerkiksi seuraavaa:

- Onko uupumus voimakkainta tiettyinä vuorokauden aikana tai viikonpäivinä?
- Ilmeneekö uupumus tyypillisesti heti tiettyjen tekemisten jälkeen tai esimerkiksi tiettyä toimintaa seuraavana päivänä?
- Mistä tekemisistä saat energiaa, ja millainen tekeminen kuluttaa sitä?

Kalenteriseurannan tarkoitus on auttaa sinua rakentamaan päiväsi niin, että niissä on tilaisuuksia kerätä energiaa sellaisia toimintoja varten, jotka ovat sinulle merkityksellisimpiä. Uupumuksen kokemusta voidaan arvioida kalenterissa asteikolla 1–10, jossa 1 tarkoittaa, että et ole lainkaan uupunut, ja 10 puo-

lestaan, että olet totaalisen uupunut. Voit myös merkitä päivän aikana kokemaasi uupumusta punaisella, keltaisella ja vihreällä sen mukaan, kuinka voimakasta se on.

On yksilöllistä, kuinka tarkkaa seurannan tulee olla. Mitä tarkemmin asioita kirjataan, sitä yksityiskohtaisempi yleiskuva saadaan, mutta myös kirjaaminen itsessään voi viedä energiaa. Siksi onkin syytä arvioida yksilöllisesti, mahdollisesti yhdessä ammattilaisen kanssa, millä tarkkuudella seuranta on tarkoituksenmukaisinta.

Kartoituksen jälkeen aletaan priorisoimaan, suunnittelemaan ja aikatauluttamaan toimintoja, joita haluat arjessasi tehdä. Kun jaat sinua kuormittavimmat toiminnot tasaisesti koko viikolle, ne eivät pääse kasautumaan ja viemään ylettömästi jaksamistasi, vaan energiaa riittää sinulle merkityksellisimpiin tekemisiin.

Voit aikatauluttaa myös tauot päiviisi. Tauko tuo katkosta toimintaan tai vuorottelua fyysisesti ja kognitiivisesti kuormittavien toimintojen välille. Voit esimerkiksi suunnitella aktivoivasi tai rauhoittavasi itseäsi riippuen siitä, millaista irtiottoa tarvitset toiminnasta. On yksilöllistä, millainen tekeminen ketäkin kuormittaa fyysisesti tai kognitiivisesti. Siksi myös taukojen tarve ja laatu on arvioitava yksilöllisesti.

Muista, että muutokset vievät aikaa. Uupumuksen kartoittaminen voi kestää useita viikkoja, kuten myös se, että todella muutat toimintaasi. Prosessi voi vaatia useita pieniä korjausliikkeitä, ja saatat myös joutua kokeilemaan erilaisia toimintamalleja ennen kuin löydät sinulle parhaan tavan. Pyri viemään kokeilut systemaattisesti alusta loppuun: suunnittele, kokeile ja kuulostele rauhassa oloasi, jotta saat todella selville, mikä toimii ja mikä ei.

2. Fyysinen aktiivisuus

Tutkimukset sekä käytännön kokemukset ovat osoittaneet, että fyysinen aktiivisuus ja liikunta voivat toisinaan vaikuttaa positiivisesti sekä mielialaan että uupumuksen kokemukseen. Kun olo on väsynyt, lepääminen voi vaikuttaa luonnolliselta keinolta helpottaa tilannetta. Tämä ei kuitenkaan aina ole uupumuksen kohdalla paras ratkaisu, sillä lepo ei välttämättä lievitä oireita. Toisinaan toimettomuus voi päinvastoin pahentaa oireita. Joillakuilla ja joissakin tilanteissa fyysinen aktiivisuus voi helpottaa uupunutta oloa.

Fyysinen aktiivisuus on usein upotettavissa jo olemassa oleviin arjen toimintoihin. Se sopii esimerkiksi taukotoiminnaksi tai sillä voidaan tarvittaessa korvata rauhoittava lepotauko. Fyysistä aktiivisuutta on helppo lisätä esimerkiksi siirtymiin, kodinhoitoon tai vaikkapa oman avustuksen ja hoivan lomaan.



Voit myös pyytää erillisiä harjoitteluohjeita esimerkiksi fysioterapeutilta. Uupumusta ja liikuntaa käsittelevä tutkimus on kuitenkin vielä niukkaa. Olemassa olevat tulokset viittaavat siihen, että erityisesti kestävyystyyppinen harjoittelu – eli harjoittelu, jossa syke nousee kohtalaisesti – voi vähentää uupumuksen kokemusta. Harjoittelun kuormituksen tulisi olla kohtalaista tai kovaa. Fysioterapeutti osaa ohjeistaa siinä, millainen intensiteetti ja harjoittelumäärä edistävät juuri sinun fyysistä

kuntoasi. Kestävyystyypinen harjoittelu vaatii sinnikkyyttä, sillä voi mennä useampikin kuukausi ennen kuin vaikutukset alkavat tuntua. Siksi alkuun voi tulla olo, että ponnistelu vie enemmän energiaa kuin antaa sitä.

Fyysistä aktiivisuutta voidaan lisätä myös yhteisöllisesti eli muiden kanssa liikkuen. Näin se voi tuntua sekä hauskalta että motivoivalta. Myös päivittäiset askareet, kuten siivous ja ostoksilla käynti, lasketaan fyysiseksi aktiivisuudeksi.



3. Lähipiiri mukaan muutokseen

Uupumuksesta kannattaa keskustella läheisten, ystävien tai hyvien kollegoiden kanssa ja kertoa, miltä uupumus tuntuu. Tämä voi lisätä heidän ymmärrystään tilanteestasi. Voitte esimerkiksi keskustella siitä, millaisilla keinoilla pystyisitte yhdessä muuttamaan arkea siten, että energiaa riittäisi paremmin toimintoihin, jotka ovat sinulle merkityksellisimpiä.

Myös muutokset ympäristössä voivat auttaa. Saatat hyötyä esimerkiksi häiriöttömästä työskentely- tai oleskelutilasta, happihypelytauoista tai siitä, että pääset joustavasti vuorottelemaan fyysisesti ja kognitiivisesti kuormittavien toimintojen välillä.

Miten saada apua?

Ota yhteyttä lääkäriin, jos sinulla on yksi tai useampia seuraavista oireista:

- Sinulla on ollut pidemmän aikaa tavallista voimakkaampaa uupumusta.
- Olet kokenut pidemmän aikaa itsesi surulliseksi tai alakuloiseksi.
- Koet, ettet jaksa uupumukseltasi osallistua sellaisiin toimiin, jotka ovat tavallisesti osa arkeasi.



Väsymys ja uupumus ovat yleisiä oireita, joita voi esiintyä neurologisten sairauksien tai vammojen yhteydessä. Siksi pidempään kestäneen uupumuksen syy pitää selvittää. Kyse voi olla hoitoa vaativasta fyysisestä tai psyykkisestä tekijästä tai jopa kroonistuneesta tilanteesta. Oikean diagnostiikan pohjalta on mahdollista saada oikeanlaista hoitoa, tukea tai palveluita.

Jos uupumus vaikuttaa huomattavan paljon työ- tai toimintakykyysi, voit saada joko terveydenhuollon lääkinnällistä kuntoutusta tai Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta.

Lue lisää:

- cp-liitto.fi/cpvamma
- cp-liitto.fi/arkisujuu (Kun lapsella on cp-vamma)
- cp-liitto.fi/oppaat
- cp-liitto.fi/fatiikki
- cp-liitto.fi/uupumus

Uupumuksen kartoittaminen

Uupumusta voidaan kartoittaa terveydenhuollossa **Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)** -asteikon tai **Fatigue Severity Scale (FSS)** -kyselyn avulla.

MFIS perustuu 21 kysymykseen, joilla henkilö, jolla on neurologinen vamma, voi arvioida uupumuksen vaikutusta fyysiseen, kognitiiviseen ja psyykososiaaliseen toimintakykyyn.

MFIS on helppo toteuttaa eikä vaadi ammattihenkilöltä erityiskoulutusta. MFIS-asteikko ja sen pisteytysohje ovat vapaasti saatavilla TOIMIA-tietokannasta:

MFIS-asteikko:

terveysportti.fi/xmedia/tmm/tmm00172_TOIMIA_MFIS_fin.pdf

pisteytysohjeet:

terveysportti.fi/xmedia/tmm/tmm00172_TOIMIA_MFIS.pdf

FFS-kyselylomake on tarkoitettu arvioimaan itsekoetun uupumuksen voimakkuutta. TOIMIA-tietokannan ohjeistuksen mukaan FFS-mittaria käyttävien tulee pyytää käyttölupa mittarin omistajalta Lauren Kruppilta: lauren.krupp@stonybrook.edu.

Tietoa FFS-kyselylomakkeesta TOIMIA-tietokannassa:

terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00176/search/fatigue%20

