

Kiia Nyyssönen

**TOIMINNALLINEN NIELEMISVAIKEUS JA SEN
ILMENEMINEN**
Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Huhtikuu 2024

TIIVISTELMÄ

Kiia Nyyssönen: Toiminnallinen nielemisvaikeus ja sen ilmeneminen - Narratiivinen kirjallisuuskatsaus
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Logopedian tutkinto-ohjelma
Huhtikuu 2024

Toiminnallisella nielemisvaikeudella tarkoitetaan nielemisvaikeutta, joka ei selity elimellisellä, rakenteellisella tai psykiatrisella syyllä. Toiminnallisen nielemisvaikeuden oireisiin voivat lukeutua esimerkiksi epämukavuuden tai kivun kokemukset nielemisen yhteydessä sekä tunne nieltävän aineksen pääytymisestä hengitysteihin. Oireet voivat aiheuttaa esimerkiksi nielemisen pelkoa sekä ruokavalion rajoittumista, ja heikentää elämänlaatua ja hyvinvointia huomattavasti. Toiminnallinen nielemisvaikeus on kuitenkin verrattain heikosti tunnettu ja tunnistettu, ja tarvetta siitä tehtävälle tutkimukselle onkin kuvattu kirjallisuudessa toistuvasti. Ymmärryksen lisääminen toiminnallisesta nielemisvaikeudesta ja sen ilmene- misestä voidaan nähdä keskeisenä sen tunnistamisen sekä tarkoituksenmukaisen hoitolinjan suunnittelun kannalta. Toiminnallista nielemisvaikeutta on kuvattu englanninkielisessä kirjallisuudessa usein eri termein, ja sen tarkastelussa voidaan mahdollisesti tunnistaa somaattisen ja psykiatrisen tarkastelun viitekehyksen vaikutus.

Tämän narratiivisena kirjallisuuskatsauksena toteutetun kandidaatintutkielman tavoitteena oli selvittää, miten toiminnallinen nielemisvaikeus ilmenee tutkittavien kokemusten sekä nielemisen kliinisen ja instrumentaalisen arvioinnin mukaan. Kirjallisuuskatsauksen aineisto muodostui kahdeksasta aikavälillä 1997–2023 julkaistusta vertaisarvioidusta artikkelista, joiden valikoitumista katsaukseen ohjasivat ennalta määritellyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Artikkeleista yksi oli tapaus tutkimus, ja viisi asetelmaltaan vertailevia tutkimuksia. Tutkimusaineiston järjestämisessä hyödynnettiin sisällönanalyysille ominaisia menettelytapoja, ja aineiston analyysi eteni pelkistämisen ja ryhmittelyn työvaiheiden kautta. Analyysin tulokset raportoitiin tutkittavien kokemusten sekä kliinisessä ja instrumentaalisessa arvioinnissa tehtyjen havaintojen mukaan.

Tutkielman tulosten perusteella toiminnallinen nielemisvaikeus voi ilmetä tutkittavien kokemusten mukaan eri tavoin, ja oirekuva voi eri tapauksissa painottua esimerkiksi fyysisten nielemisvaikeuden oireiden tai nielemisen pelon kokemukseen. Tutkittavien kokemuksia yhdistävänä voitiin nähdä kokemus jonkinlaisesta nielemiseen liittyvästä epämukavuudesta tai muutoksista nielemistoimintoihin liittyvissä tuntemuksissa. Nielemisen kliinisen arvioinnin raportoinnissa oli aineistossa eroja, mutta yleisellä tasolla voitiin todeta, ettei kliinisessä arvioinnissa tehty nielemisvaikeuden oireita selittäviä havaintoja. Sairauskertomusten osalta nielemisvaikeuden oireet pystyttiin joissain tapauksissa yhdistämään esimerkiksi omakohtaiseen kokemukseen nielemisen epäonnistumisesta tai aspiraation todistamiseen toisella henkilöllä, ja oireiden kesto vaihteli aineistossa kolmen kuukauden ja 40 vuoden välillä. Tutkielman tulosten mukaan käsityksissä toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiselle tyypillisistä havainnoista nielemisen instrumentaalissa arvioinnissa oli tutkimusten välillä eroja. Osassa tutkimuksista nielemistoimintojen muutosten ilmeneminen nielemisen eri vaiheissa nähtiin toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiselle ominaisena, kun taas osassa tutkimuksista toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiselle tyypillisenä nähtiin se, ettei nielemistoimintojen muutoksia havaittu.

Tutkielman tutkimusaineisto oli melko pieni ja epäyhtenäinen, joten tutkielman tulokset eivät ole yleistettävissä ja niitä tulee näin ollen tulkita suuntaa antavina. Tulosten tulkinnassa on lisäksi syytä huomata, että toiminnallisen nielemisvaikeuden tarkastelun näkökulman voidaan olettaa osaltaan vaikuttavan siihen, minkälaisien oireiden tai havaintojen merkitys osana sen oirekuva näyttää keskeisimpänä. Tutkielman tulosten perusteella kiinnostavana jatkotutkimusaiheena voidaan nähdä esimerkiksi tutkittavien kokemusten kartoittaminen toiminnallisen nielemisvaikeuden oireiden vaikutuksista kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Haastattelututkimuksen avulla saatava tutkimustieto aiheesta voisi auttaa esimerkiksi tiedonannon sekä kuntoutuksen eri mahdollisuuksien suunnittelussa ja kohdentamisessa. Jatkotutkimuksen kannalta tärkeänä näyttää myös kokemusten kartoittaminen toiminnallisen nielemisvaikeuden sosiaalisista vaikutuksista. Aiheesta saatava tutkimustieto voisi auttaa sosiaalisen hyvinvoinnin tukemisen keinojen suunnittelussa osana toiminnallisen nielemisvaikeuden arviointia ja kuntoutusta, ja siihen liittyen kiinnostavana aiheena jatkotutkimukselle näyttävät lisäksi vertaistuen merkitys ja mahdollisuudet toiminnallisen nielemisvaikeuden kuntoutuksessa.

Avainsanat: Toiminnallinen nielemisvaikeus, toiminnalliset oireistot, nielemisvaikeus, narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

| | | |
|---|--|----|
| 1 | JOHDANTO..... | 1 |
| 2 | TEORIATAUSTA | 2 |
| | 2.1 Toiminnalliset oireistot | 2 |
| | 2.2 Nieleminen ja sen arviointi | 3 |
| | 2.3 Nielemisvaikeudet..... | 4 |
| | 2.4 Toiminnallinen nielemisvaikeus | 5 |
| 3 | TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS | 8 |
| 4 | TUTKIMUSMENETELMÄT..... | 9 |
| | 4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä | 9 |
| | 4.2. Kirjallisuuskatsauksen toteutus | 10 |
| | 4.3 Tutkimusaineiston analyysi..... | 12 |
| | 4.4 Tutkimuksen eettisyys..... | 13 |
| 5 | TUTKIMUSTULOKSET..... | 14 |
| | 5.1 Tutkittavien raportoimat oireet..... | 14 |
| | 5.2 Toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmeneminen kliinisen arvioinnin mukaan..... | 16 |
| | 5.3 Toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmeneminen instrumentaalisen arvioinnin mukaan | 17 |
| 6 | POHDINTA | 19 |
| | 6.1 Tutkimustulosten tarkastelu | 19 |
| | 6.2 Tutkimusmenetelmän pohdinta | 22 |
| | 6.3 Jatkotutkimusaiheita..... | 23 |
| | LÄHDELUETTELO | 25 |

Luettelo liitteistä:

Liite 1. Katsaukseen valitut artikkelit

Liite 2. Toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmeneminen tutkittavien kokemusten sekä kliinisen ja instrumentaalisen arvioinnin mukaan artikkeleittain

1 JOHDANTO

Nielemisvaikeudet, eli nielemisen eri vaiheissa ilmenevät nielemistoimintojen häiriöt esiintyvät yleisimmin rakenteellisten ja neurologisten häiriöiden sekä tapaturmien seurauksena, ja voivat heikentää nielemisen tehokkuutta ja turvallisuutta sekä hyvinvointia (Groher & Puntil-Sheltman, 2016; Logemann, 1998; Murry & Carrau, 2012). Tilanteissa, joissa nielemisvaikeudelle ei löydetä tunnistettavaa lääketieteellistä selitystä, puhutaan toiminnallisesta nielemisvaikeudesta (Baumann & Katz, 2016; Bülow, 2012). Toiminnallisen nielemisvaikeuden oireisiin voivat kirjallisuuden mukaan lukeutua esimerkiksi palan tunne kurkussa, nielemisen aikaiset hengitysvaikeudet sekä tunne nieltävän aineksen päätyemisestä hengitysteihin (Baumann & Katz, 2016; Galmiche ym., 2006). Oireet voivat johtaa esimerkiksi syömisen tai nielemisen pelkoon, ruokavalion rajoittumiseen sekä sosiaaliseen haittaan. (Bülow, 2012; Murry & Carrau, 2012). Toiminnallinen nielemisvaikeus voi siis merkittävästi heikentää hyvinvointia ja elämänlaatua, mistä syystä sen asianmukainen tunnistaminen ja hoito on tärkeää. (Baumann & Katz, 2016; Sainio & Vataja, 2021, s. 397).

Toiminnallisen nielemisvaikeuden tunnistamiseen ja erotusdiagnostiikkaan liittyy kuitenkin haasteita, eikä sen syntymekanismia täysin tunneta (Baumann & Katz, 2016). Toiminnallinen nielemisvaikeus luetaan kuuluvaksi laajempaan toiminnallisten oireistojen kokonaisuuteen, jotka määritellään eri elinjärjestelmissä ilmeneviksi, toimintakykyä heikentäviksi oireiksi ja oireyhtymiksi, joille ei tutkimuksissa löydy lääketieteellistä selitystä (Kozłowska ym., 2020; Sainio ym., 2021). Toiminnallisesta nielemisvaikeudesta tehty tutkimus on kansainvälisesti vähäistä, ja tarvetta aiheesta tehtävälle tutkimukselle onkin kuvattu kirjallisuudessa toistuvasti. Toiminnallisten oireistojen yhteydessä yleisiksi tiedetään kokemukset huonosti kuulluksi tulemisesta, yksin jäämisestä sekä oireiden vähättelystä, mikä samoin asettaa tarpeen toiminnallisten oireiden tutkimukselle niistä tiedon lisäämiseksi samoin kuin myös oireistojen arviointiin ja hoitoon liittyvistä käytännöistä sopimiseksi (Sainio & Vataja, 2021, s. 397–398; Smith, 2023; Vataja, 2023). Tämän narratiivisena kirjallisuuskatsauksena toteutettavan kandidaatintutkielman tavoitteena on tuottaa suomenkielistä tietoa toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisestä sekä osaltaan lisätä toiminnallisen nielemisvaikeuden tunnettuutta. Aiheesta tehtävä tutkimus voi auttaa toiminnallista nielemisvaikeutta ja sen ilmenemistä koskevan ymmärryksen lisäämisessä, toiminnallisen nielemisvaikeuden tunnistamisessa ja siitä seuraten myös oireenmukaisen hoitolinjan valinnassa.

2 TEORIATAUSTA

2.1 Toiminnalliset oireistot

Toiminnalliset oireistot tai häiriöt määritellään eri elinjärjestelmissä pitkäkestoisesti ilmeneviksi vaikeutuneiksi oireiksi tai oireyhtymiksi, joille ei erotusdiagnostisten tutkimusten perusteella löydy lääketieteellistä selitystä, ja jotka merkittävästi haittaavat arkielämää (Fink ym., 2015; Sainio ym., 2021). Toiminnallisissa oireistoissa esiintyvät oireet voivat olla somaattisia (esim. ruoansulatuselimistön oireet), emotionaalisia (esim. ahdistusoireet) tai kognitiivisia oireita (esim. keskittymisvaikeudet) (Fink, Rosendal & Toft, 2015; Sainio & Vataja, 2021, s. 394–395). Oireistojen vaikeusaste ja haittaavuus voivat vaihdella lievästä haitasta merkittävään toimintakyvyn rajoittumiseen ja kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin alenemiseen (Sainio ym., 2021; Sainio & Vataja, 2021; Vataja, 2023).

Toiminnallisia oireita on eurooppalaisten tutkimusten mukaan arvioitu esiintyvän 4–10 %:lla väestöstä, mutta yleisyyden arviointia vaikeuttavat oireiden määrittelyyn ja tunnistamiseen liittyvät haasteet (Sainio & Vataja, 2021, s. 396–397). On syytä huomata, että toiminnallisia oireita esiintyy lievinä ja ohimenevinä ajoittain lähes kaikilla ihmisillä, ja että toiminnallisia piirteitä toisaalta liittyy myös elimellisiin sairauksiin (Smith, 2023; Vataja, 2023). Kirjallisuuden mukaan voidaankin todeta, että toiminnallisten piirteiden tai toiminnallisen komponentin merkitys osana toiminnallisten oireistojen oirekuvaa voi eri tapauksissa olla vaihteleva. (Maradey-Romero & Fass, 2015; Vataja, 2023).

Toiminnallisten oireistojen syntymekanismeja ei täysin tunneta, mutta se on yhdistetty keskushermoston säätelyn herkistymiseen, ja oireistojen kehittymisen on lisäksi kuvattu olevan aina monitekijäistä (Sainio ym., 2021, s. 83; Sainio & Vataja, 2021, s. 394–395). Keskushermoston tehtävänä on ohjata elimistön fysiologisia reaktioita erilaisista haasteista selviytymiseksi, mutta toiminnallisten oireistojen kohdalla reaktiot sekä niihin liittyvät tulkinnat voivat muuttua voimistuneiksi ja pidempiaikaisesti jatkuviksi (Sainio ym., 2021). Tällöin havaintoja ja reaktioita muokkaavat ja voimistavat keskushermostotoiminnot erityisesti herkistyvät tietyille kokemuksille tai aistimuksille, jotka herkistymisen vuoksi tulkitaan aivoissa haitallisiksi tai vaarallisiksi (Sainio ym., 2021, s. 83; Sainio & Vataja, 2021, s. 394–395). Tarkkaavuus ja tietoisuus suuntautuvat tällöin lähes automaattisesti uhkaan liittyviin ajatuksiin ja aisti-informaatioon, joiden tulkinnat voivat muodostua oirekierrettä osaltaan ylläpitäviksi. Uhkamerkityksen syntymisen

nähdään siis toimivan sekä oireen syntymiselle altistavana että oiretta ylläpitävänä tekijänä. Oireet voivat lisäksi johtaa uhkaavaksi tulkitun tekijän välttämiseen, mikä samoin voi edelleen vahvistaa hermoston reaktiivisuutta (Sainio ym., 2021, s. 79–85). Toiminnallisten oireiden kehittymistä on kuvattu biopsykososiaalisen kehitysmallin avulla, jossa oireistoille altistaviksi tekijöiksi kuvataan esimerkiksi aikaisemmat kuormittavat kokemukset, laukaiseviksi tekijöiksi esimerkiksi psyykkiset ja fyysiset stressitekijät ja oireita ylläpitäviksi tekijöiksi esimerkiksi huolta lisäävät käsitykset sekä toistuvat lääketieteelliset tutkimukset (Sainio ym., 2021, s. 83–84). Toiminnallisten oireiden ymmärtämisen merkitys kuvataankin kirjallisuudessa keskeiseksi tarpeettomille tutkimuksille ja hoidoille sekä mahdolliselle stigmalle altistumisen välttämiseksi sekä asianmukaisen hoitolinjan suunnittelemiseksi ja toteutumiseksi (Sainio & Vataja, 2021, s. 397–398; Smith, 2023).

2.2 Nieleminen ja sen arviointi

Tyypillinen nieleminen voidaan jakaa oraaliseen, faryngeaaliseen ja esofageaaliseen vaiheeseen, joiden aikana bolus eli nieltävä aines kuljetetaan suuontelosta mahalaukkuun (Logemann, 1998). Nielemisen oraaliosassa vaiheessa bolus käsitellään suussa ja siirretään kielen avulla suuontelon takaosaan nielemistä varten. Oraalinen vaihe on pääosin tahdonalainen, ja sen keston vaikuttavat boluksen koko ja rakenne (Logemann, 1998; Seikel ym., 2014). Faryngeaalinen vaihe alkaa nieläisen käynnistyessä, ja sen aikana nenänielu sulkeutuu, kurkunpää nousee ja äänihuulet sekä kurkunkansi peittävät henkitorven hengitysteiden suojaamiseksi (Logemann, 1998). Lisäksi ruokatorven yläsulkijalihaksen, jonka keskeisenä tehtävänä on estää mahalaukun sisällön nousu ruokatorveen ja nieluun, avautuu (Mittal, 2012). Nielemisen faryngeaalinen vaihe on refleksiivinen eli tahdosta riippumaton, ja sen tyypillinen kesto on keskimäärin yksi sekunti (Logemann, 1998; Seikel ym., 2014). Esofageaalinen vaihe alkaa, kun bolus on kulkeutunut ruokatorven yläsulkijalihaksen läpi ruokatorveen ja päättyy, kun bolus on kulkeutunut ruokatorven alasulkijalihaksen läpi mahalaukkuun (Logemann, 1998). Esofageaalisen vaiheen aikana boluksen kuljettaa mahalaukkuun ruokatorven aaltomainen, peristalttinen liike, joka syntyy ruokatorven seinämän kahden lihaskerroksen supistuksista (Groher, 2016; Seikel ym., 2014). Peristalttisessa liikkeessä voidaan erottaa supistuminen, pullistuminen (eng. *distension phase*) sekä rentoutuminen, ja motiliteetilla eli liikkuvuudella viitataan peristalttisen liikkeen määrään (Zifan ym., 2019). Esofageaalisen vaiheen tyypillinen kesto on noin 10–20 sekuntia, ja faryngeaalisen vaiheen tavoin se on tahdosta riippumaton (Seikel ym., 2014).

Nielemistoimintojen arviointi koostuu kliinisestä ja sen yhteydessä tehtäviä havaintoja tarvittaessa täydentävästä instrumentaalisesta arvioinnista. Kliininen nielemisarviointi sisältää tyypillisesti tutkittavan perustietoihin ja sairauskertomukseen perehtymisen, yleistilan arvioinnin, kasvojen ja suuontelon tuntoaistin ja motoriikan tutkimisen sekä nielemiskokeilun (Logemann, 1998). Tutkittavan kokemuksia nielemisvaikeuden ilmenemisestä ja sen vaikutuksista on lisäksi tärkeää selvittää haastattelun ja oirekyselyjen avulla (Murry & Carrau, 2012). Nielemistoimintoja ja nielemisvaikeuden ilmenemistä voidaan instrumentaalisilla arviointimenetelmillä tutkia kaikissa nielemisen vaiheissa. Nielemisen instrumentaalisia arviointimenetelmiä on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Nielemisen instrumentaalisia arviointimenetelmiä

| Menetelmä | Kuvaus | Pääasiassa tarkastettava nielemisen vaihe |
|---|---|--|
| Nielemisen varjoainetutkimus (VFG, eng. esim. VFSS, MBS, esophagography) | Eri koostumusten nieleminen ja boluksen kulkeutumisen sekä anatomisten rakenteiden toiminnan seuraaminen läpivalaisun avulla (Logemann, 1998) | Oraalinen, faryngeaalinen ja esofageaalinen |
| Elektromyografia (EMG) | Lihasten toiminnan arviointi nielemisen aikana kaulalle kiinnitettävien elektrodien avulla (Wang ym., 2017) | Oraalinen ja faryngeaalinen |
| Nielemisen videostroboskopia | Kurkunpään anatomian ja äänihuulten toiminnan tarkastelu suun tai sieraimen kautta asetetun optiikan avulla (Woo, 2021) | Faryngeaalinen |
| Nielemisen tähystystutkimus (FEES) | Värjättyjen koostumusten nieleminen ja nielemisen nopeuden sekä retention ja aspiraation seuraaminen nenän kautta nieluun asetetun tähystimen avulla (Murry & Carrau, 2012) | Faryngeaalinen |
| Manometria (HRM, HRIM, HRMZ) | Katetrin asettaminen nenän kautta ruokatorveen, eri koostumusten nieleminen ja ruokatorven ilmanpainevaihtelun sekä motiliteetin seuraaminen (Murry & Carrau, 2012) | Esofageaalinen |

Lyhenteet: VFSS=*Videofluoroscopic Swallowing Study*, MBS=*Modified Barium Swallow*, FEES=*Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing*, HRIM=*High-Resolution Impedance Manometry*, HRMZ=*High-Resolution Esophageal Manometry Impedance*, HRM=*High-Resolution Manometry*

2.3 Nielemisvaikeudet

Nielemisvaikeudella eli dysfagialla tarkoitetaan nielemistoimintojen häiriintymistä yhdessä tai useammassa nielemisen vaiheessa, mikä heikentää nielemisen tehokkuutta ja turvallisuutta (Groher & Puntil-Sheltman, 2016, s. 2; Logemann, 1998). Nielemisvaikeus on yleisimmin seurausta tunnistettavasta sairaudesta tai vammasta, joista yleisiin etiologioihin lukeutuvat esimerkiksi aivoverenkierron häiriöt, rakenteelliset poikkeamat sekä neurologiset sairaudet (Murry & Carrau, 2012, s. 5–6). Nielemisvaikeudet voivat vaikuttaa negatiivisesti sekä yleiseen terveydentilaan että psykososiaaliseen hyvinvointiin ja usein tavoin heikentää kokonaisvaltaista hyvinvointia (Murry & Carrau, 2012, s. 3–5).

Nielemisvaikeuden ilmenemistä ja sille tyypillisiä oireita voidaan tarkastella edellä kuvattujen nielemisen vaiheiden mukaan. Näistä orofaryngeaalinen, eli oraaliseen tai faryngeaaliseen nielemisen vaiheeseen ajoittuva nielemisvaikeus voi aiheuttaa esimerkiksi hitautta tai vaikeutta nielemisen aloittamisessa, nielemisen yhteydessä esiintyvää yskimistä tai tunnetta boluksen aspiraatiosta eli päätymisestä hengitysteihin (Aaltonen ym., 2009; Logemann, 1998). Instrumentaalisessa arvioinnissa voidaan havaita esimerkiksi suuhun tai nieluun jääneitä boluksen jäämiä nielaisun jälkeen, aspiraatiota tai boluksen takaisinvirtausta ruokatorvesta nieluun (Logemann, 1998). Esofageaaliseen vaiheeseen ajoittuva häiriö puolestaan voi ilmetä esimerkiksi tunteena boluksen juuttumisesta nieluun tai ruokatorveen (Aaltonen ym., 2009). Instrumentaalisessa arvioinnissa voidaan myös tällöin havaita esimerkiksi boluksen takaisinvirtausta ruokatorvesta nieluun (Logemann, 1998) tai ruokatorven motiliteetin muutoksia (Mascarenhas ym., 2023). Nielemisvaikeuden oiretiedostuksessa voi olla vaihtelua, ja sitä on kuvattu tyypillisesti korkeammaksi orofaryngeaaliseen kuin esofageaaliseen vaiheeseen ajoittuvien oireiden kohdalla (Logemann, 1998, s. 1–2).

2.4 Toiminnallinen nielemisvaikeus

Toiminnallisella nielemisvaikeudella viitataan nielemistoimintojen oireisiin, jotka eivät selity rakenteellisella, neurologisella tai psykiatrisella syyllä (Baumann & Katz, 2016; Bülow, 2012). Toiminnallisen nielemisvaikeuden oireisiin voivat lukeutua esimerkiksi epämukava tunne tai kipu nielemisen aikana, hengitysvaikeudet tai yskä nielemisen aikana sekä nielemisen pelko (Baumann & Katz, 2016; Bülow, 2012; Galmiche ym., 2006). Toiminnallisen nielemisvaikeuden syntymekanismia ei muiden toiminnallisten oireistojen tavoin täysin tunneta (Galmiche ym., 2006), mutta sen on kuvattu olevan suureksi osaksi sensorinen häiriö, jossa tietoisuus nielemistoimintojen aiheuttamista tuntemuksista on korostunut (Pomenti & Katzka, 2024).

Onkin havaittu, että toiminnallisen nielemisvaikeuden yhteydessä nielemiseen liittyvässä aivo-kuoren aktivaatiossa voidaan aivojen magneettikenttäkuvantamisen (MEG) perusteella havaita muutoksia, jotka saattavat ilmentää lisääntyntä virittyneisyyttä ja itsemonitorointia sekä vaikuttaa sensorimotoriseen kontrolliin (Suntrup ym., 2014). Toiminnalliseen nielemisvaikeuteen on lisäksi yhdistetty poikkeamat ruokatorven supistumisliikkeessä (Baumann & Katz, 2016) sekä erityisesti nielemisen pelon kohdalla omakohtainen kokemus aspiraatiosta tai aspiraation tai tukehtumisen näkeminen (Lopes ym., 2014).

Toiminnallinen nielemisvaikeus on poissulkudiagnoosi, jonka asettaminen edellyttää muiden etiologioiden huolellista poissulkua sekä uudelleenarviointia, mikäli oireissa tapahtuu muutoksia (Galmiche ym., 2006). Esofageaaliseen vaiheeseen ajoittuvan toiminnallisen nielemisvaikeuden diagnostiseksi kriteereiksi on määritelty tunne nestemäisen ja/tai kiinteän ruoan kiinnijäämisestä ruokatorveen tai epätyypillisestä etenemisestä ruokatorvessa sekä refluksitaudin ja ruokatorven motiliteettihäiriön poissulkeminen. Oireiden tulee lisäksi kestää vähintään kolme kuukautta, ja diagnoosi asetetaan aikaisintaan kuuden kuukauden kuluttua oireiden alkamisesta (Galmiche ym., 2006). Samankaltaista kriteeristöä voidaan soveltaa myös oraaliseen tai faryngeaaliseen vaiheeseen ajoittuvan toiminnallisen nielemisvaikeuden kohdalla, jolloin siis arvioidaan oireiden ilmenemistä ruokatorven sijaan suuontelon tai kurkunpään alueilla (Suntrup ym., 2014).

Toiminnallisia oireita on sekä yleisellä tasolla että toiminnallisen nielemisvaikeuden kohdalla kuvattu usein eri tavoin eri aikoina sekä eri kulttuureissa (Kozłowska ym., 2020, s.1–2; Smith, 2023). Toiminnallisten oireistojen tarkastelussa voidaan erottaa somaattinen ja psykiatrinen viitekehys sekä näkökulman vaikutus oireistojen kuvauksiin ja käytettävään terminologiaan (Creed ym., 2010; Sainio ym., 2021, s. 80–81; Verdonschot ym., 2019). Sekä tutkimuksessa että kliinisessä työssä on syytä huomata terminologian vaikutus esimerkiksi apua vaille jäämisen kokemusten sekä mahdollisen stigman syntymisen kannalta (Creed ym., 2010). Toiminnallista nielemisvaikeutta on kuvattu aihetta käsittelevässä kirjallisuudessa esimerkiksi englanninkielisillä termeillä *functional dysphagia*, *psychogenic dysphagia*, *phagophobia*, *muscle tension dysphagia* ja *medically unexplained dysphagia*. (Apajalahti & Ruusuvirta, 2020; Verdonschot ym., 2019). Näistä termi *functional dysphagia* voidaan yhdistää kirjallisuudessa kuvattuun somaattisempaan näkökulmaan ja nähdä lisäksi mahdollisesti yleisimmin toistuvana toiminnallisesta nielemisvaikeudesta käytettävänä englanninkielisenä terminä. Psykiatrisempaan näkökulmaan puolestaan voidaan yhdistää termi *psychogenic dysphagia*, joka kirjallisuuden mukaan

voi ilmetä esimerkiksi nielemisen pelkona (*phagophobia*) (Bülow, 2012), ja jonka yhteydessä toiminnallisen nielemisvaikeuden erotusdiagnostiikkaa on tutkimuskirjallisuudessa käsitelty esimerkiksi suhteessa syömishäiriöihin ja tarkasteltu myös psykiatrisen komorbiditeetin näkökulmasta (Verdonschot ym., 2019). Suomenkielisessä kirjallisuudessa psykogeeniseksi oireiksi on kutsuttu toiminnallisia neurologisia oireistoja, joiden joukkoon myös toiminnallinen nielemisvaikeus on luettu (Vataja & Noppari, 2021, s. 426). Vanhentuneina käsitteinä pidetään termejä *pseudodysphagia* ja *globus hystericus*, joiden nykypäivänä katsotaan paitsi kuvaavan ilmiötä puutteellisesti ja yksipuolisesti, myös vaikuttavan negatiivisesti potilaiden asemaan ja kokemuksiin terveydenhuollossa (Bradley & Narula, 1987; Smith, 2023). Suntrupin ja kollegoiden (2014) mukaan soveltuvimpana englanninkielisenä terminä voidaan nähdä termi *functional dysphagia*, joka voi myös termiin *psychogenic dysphagia* verrattuna vähentää riskiä kokemuksille oireiden vähättelystä ja apua vaille jäämisestä.

3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän narratiivisena kirjallisuuskatsauksena toteutettavan kandidaatintutkielman tarkoituksena on selvittää, mitä aikaisemman tutkimustiedon mukaan tiedetään toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisestä tutkittavien kokemusten sekä kliinisen ja instrumentaalisen nielemisen arvioinnin perusteella. Tutkimusaiheen valintaa perustelevat toistaiseksi vähäinen ja puutteellinen tieto ja ymmärrys toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisestä sekä siihen liittyen kirjallisuudessa samoin tunnistettu toiminnallisiin oireistoihin liittyvä riski kokemuksille apua vaille jäämisestä.

Tutkielman tutkimuskysymyksenä on:

Miten toiminnallinen nielemisvaikeus ilmenee tutkittavien kokemusten sekä nielemisen kliinisen ja instrumentaalisen arvioinnin mukaan?

4 TUTKIMUSMENETELMÄT

4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksella tarkoitetaan olemassa olevan tutkimustiedon tunnistamista, arvioimista, tulkitsemista ja yhdistämistä ennalta asetettuun tutkimuskysymykseen vastaamiseksi. Eri tavoin toteutettuna kirjallisuuskatsaukset voidaan jakaa meta-analyyseihin, systemaattisiin kirjallisuuskatsauksiin sekä kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin (Kangasniemi ym., 2013; Vilka, 2023). Tämän tutkielman toteutusmuotona on narratiivinen kirjallisuuskatsaus, joka on yksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen alatyypeistä. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus sopii käytettäväksi tutkimuksissa, joiden tavoitteena on muodostaa yhtenäinen yleiskuva tarkasteltavasta ilmiöstä ja vastata kysymyksiin siitä, mitä ilmiöstä tiedetään, mitkä ovat sen keskeiset käsitteet ja miten käsitteet suhteutuvat toisiinsa (Vilka, 2023, s. 21–22). Narratiivinen kirjallisuuskatsaus valittiin tutkielman toteutusmuodoksi, sillä tavoitteena on tunnistaa ja ymmärtää tutkittavaa aihetta käsittelevien tutkimusten yhtäläisyyksiä ja eroja tarkastellen samalla myös aiheen historiaa ja kehitystä (Vilka, 2023, s. 22).

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen voidaan kuvata etenevän tutkimuskysymyksen muodostamisen, aineiston valinnan, kuvailun rakentamisen sekä lopuksi tulosten tarkastelun vaiheiden kautta (Kangasniemi ym., 2013). Vilka (2023) lukee kirjallisuuskatsauksen vaiheisiin lisäksi järjestelmällisen tutkimusten hakuprosessin suunnittelun sekä katsaukseen valittavien tutkimusten arvioinnin. Koska tämän tutkielman tiedonhakua ja sen suunnittelua edeltäneenä käsitäksenä oli, että aiheesta tehty tutkimus on verrattain vähäistä ja sen sisältö voi olla vaihtelevaa, alustavan tiedonhaun yhteydessä tutkimusongelman muotoilu oli vasta hyvin väljästi ”toiminnallinen nielemisvaikeus”. Varsinaiset alustavat tutkimuskysymykset muodostettiin vasta hakutulosten otsikoiden ja abstraktien lukemisen jälkeen. Tätä seurasi aineiston valinnan vaihe, jonka aikana tarkastelu päätettiin rajata yhteen, toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemistä tarkastelemaan tutkimuskysymykseen. Kangasniemen ja tutkimusryhmän kuvauksen (2013) mukaisesti kuvailun rakentaminen aineiston sisällöstä käynnistyi tutkielmassa aineiston valinnan vaiheessa, jolloin tehtiin alustavaa sisällön yhdistämistä ja vertailua. Viimeisenä vaiheena oli kirjallisuuden mukaisesti tulosten tarkastelu ja arviointi, jolloin keskeiset tulokset koottiin yhteen, ja pyrittiin lisäksi arvioimaan tutkimuksen ja tutkimusmenetelmän eettisyyttä sekä luotettavuutta.

4.2. Kirjallisuuskatsauksen toteutus

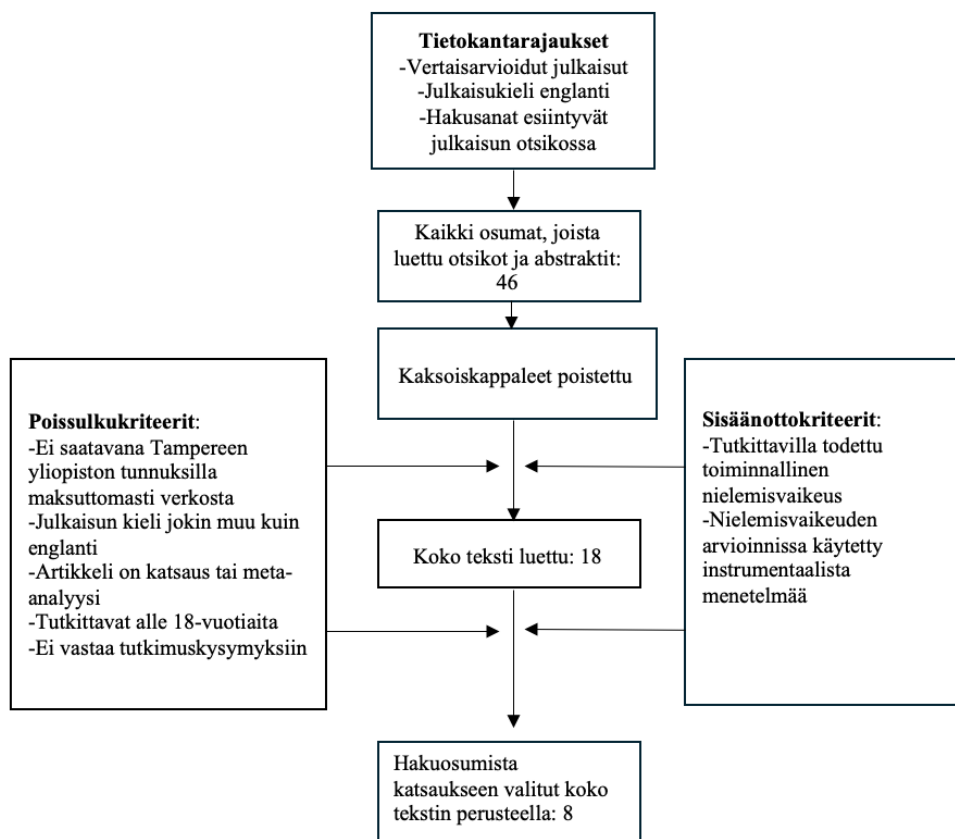
Tutkielman tiedonhakua varten valittavien tietokantojen kartoituksen yhteydessä tutustuttiin Tampereen korkeakoulu yhteisön tietokantalistaan kiinnittäen huomiota erityisesti listaukseen logopedian oppiaineen suositelluista tietokannoista. Tässä tutkielmassa käytettäviksi tietokannoiksi valikoituivat tarkastelun sekä alustavien tiedonhakujen perusteella EBSCOhost (Academic Search Ultimate, CINAHL Complete, Medline), ProQuest, PubMed, ScienceDirect sekä Scopus. Vertaisarvioituja artikkeleita haettiin tietokannoista hakulausekkeella ”functional dysphagia” (otsikko sisältää) OR ”psychogenic dysphagia” (otsikko sisältää).

Ennen varsinaista tiedonhakua katsaukseen valituissa tietokannoissa tehtiin alustavia hakuja eri hakusanoilla, sanamuodoilla ja tietokantarajauksilla. Hakulausekkeen muotoilussa pyrittiin huomioimaan kirjallisuudessa kuvatut, sekä somaattinen että psykiatrinen näkökulma toiminnallisten oireistojen tarkasteluun. Tietokantarajaukseksi asetettiin hakusanojen esiintyminen tulosten otsikoissa, sillä rajaus vaikutti alustavien hakujen perusteella varmistavan sen, että toiminnallinen nielemisvaikeus on tulosten pääaihe. Hakulausekkeeseen ei sisällytetty tutkielman kysymyksenasettelun mukaista arviointi -termiä, sillä kuten todettua, hakusanojen haluttiin esiintyvän tulosten otsikoissa, ja vaikka alustavien hakujen perusteella kyseiset tulokset käsitelivät arviointia usein, tämä ei useissa tapauksissa ilmennyt julkaisujen otsikoiden muotoiluista. Lopullinen tiedonhaku tehtiin helmikuussa 2024, ja edellä kuvatulla menettelyllä saatujen hakuosumien määrät tiedonhaussa käytetyissä tietokannoissa ovat eriteltyinä taulukossa 2.

Taulukko 2. Tiedonhaun vaiheet tietokannoittain

| Tietokanta | Kaikki osumat, joista otsikot ja abstraktit luettu | Kokonaan luetut | Katsaukseen valitut |
|--|--|-----------------|---------------------|
| EBSCOhost (Academic Search Ultimate, CINAHL Complete, Medline) | 6 | 4 | 1 |
| ProQuest | 8 | 7 | 4 |
| PubMed | 16 | 6 | 3 |
| ScienceDirect | 12 | 0 | 0 |
| Scopus | 4 | 0 | 0 |
| Katsaukseen valittujen artikkelien lähdeluetteloista haetut | | 1 | 0 |
| Yhteensä | 46 | 18 | 8 |

Kaksoiskappaleiden poistamisen jälkeen saatujen tulosten määrä oli verrattain pieni, joten otsikko ja abstrakti luettiin kaikista hakutuloksista. Abstraktin perusteella kokonaan luettavaksi valittiin poissulku- ja sisäänottokriteerien (ks. kuvio 1) mukaan 17 artikkelia, joista lopulliseen katsaukseen valikoituivat kahdeksan. Valituista artikkeleista yksi sisällytettiin katsaukseen muita myöhemmin, kun hakutulokset käytiin läpi uudelleen. Katsaukseen sisällytettyjen artikkelien lähdeluettelot käytiin lisäksi läpi, sillä toiminnallista nielemisvaikeutta on englanninkielisessä kirjallisuudessa kuvattu useilla eri termeillä. Näin pyrittiin varmistamaan myös käytetyn hakulausekkeen ulkopuolelle jääneet tutkimustehtävän kannalta mahdollisesti olennaiset julkaisut. Hakuprosessin eteneminen, tiedonhaussa määritetyt tietokantarajaukset sekä julkaisujen poissulku- ja sisäänottokriteerit on kuvattu alla kuviossa 1. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus mahdollistaa poissulkukriteereistä tarvittaessa joustamisen (Vilka, 2023, s. 21), ja katsaukseen sisällytettiin yksi artikkeli, jossa tutkittavien joukossa oli 17-vuotiaita henkilöitä. Lopulliseen katsaukseen sisällytetyt artikkelit ovat nähtävissä erikseen lueteltuina tutkielman liitteessä 1.



Kuvio 1. Tiedonhaku sekä julkaisujen poissulku- ja sisäänottokriteerit

4.3 Tutkimusaineiston analyysi

Kirjallisuuskatsaukseen valittua tutkimusaineistoa voidaan analysoida esimerkiksi sisällönanalyysille tyypillisten menettelytapojen avulla. Sisällönanalyysia voidaan pitää laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä, joka soveltuu käytettäväksi useanlaisten tutkimusaineistojen ja -asetelmien yhteydessä (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Tässä tutkielmassa tutkimusaineiston analyysissa hyödynnettiin sisällönanalyysille tyypillisiä aineiston pelkistämisen sekä ryhmitteilyn työvaiheita. Aineiston analyysin alussa katsaukseen valituista artikkeleista poimittiin taulukkomuotoon artikkeleissa kuvattu toiminnallisen nielemisvaikeuden määritelmä, tutkittavien määrä ja ikä, käytetyt oirekyselyt sekä käytetyt nielemisen instrumentaaliset arviointimenetelmät. Tätä seurasi aineiston pelkistämisen vaihe, jossa tutkimusaineistosta eritellään tarkasteltavaa tutkimuskysymystä vastaavat ilmaukset ja muodostetaan ilmauksia vastaavat yksinkertaistetut pelkistykset (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Tässä tutkielmassa tutkimusaineistosta siis eriteltiin nielemisvaikeuden ilmenemistä käsittelevät ilmaukset, jotka ryhmiteltiin tutkittavien raportoihin kokemuksiin, nielemisen kliinisessä arvioinnissa tehtyihin havaintoihin sekä nielemisen instrumentaalisessa arvioinnissa tehtyihin havaintoihin. Aineiston pääluokkina olivat siis tutkittavien kokemukset sekä nielemisen kliinisessä ja instrumentaalisessa arvioinnissa tehdyt havainnot, joihin liittyviä ilmaisuja pyrittiin edelleen ryhmittelemään ylä- ja alaluokiksi. Esimerkki aineiston analyysistä Kimin ja kollegoiden artikkelin (2023) kohdalla on kuvattu alla taulukossa 3.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston analyysistä

| Alkuperäinen ilmaus | Ilmauksesta muodostettu pelkistys | Pääluokka | Yläluokka | Alaluokka |
|---|--|--|---|---|
| The patient complained of a lump and pain during swallowing | Tutkittava koki nielemisen aikaista palan tunnetta ja kipua | Tutkittavien kokemukset | Fyysiset oireet | Nielemisen aikainen kipu Palan tunne |
| Physical and cranial nerve examination did not reveal any abnormalities related to dysphagia | Fyysisen tilan ja aivohermojen tutkimuksessa ei havaittu nielemisvaikeuteen liitettäviä poikkeavuuksia | Nielemisen kliininen arviointi | Ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja | |
| A VFSS was performed, confirming a delay in the oral phase of swallowing solid food due to fear | VFSS-tutkimuksessa havaittiin pelosta johtuva oraalisen vaiheen pitkittyminen kiinteiden koostumusten kohdalla | Nielemisen instrumentaalinen arviointi | Nielemisen oraaliseen vaiheeseen ajoittuva havainto | Oraalisen vaiheen pitkittyminen |

4.4 Tutkimuksen eettisyys

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkimuseettisten periaatteiden tuntemista ja noudattamista (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 150), ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) hyvän tieteellisen käytännön ohjeita on noudatettu tämän tutkielman kaikissa työvaiheissa. Tutkimusprosessin vaiheet ja sen aikana tehdyt ratkaisut on pyritty kuvaamaan tutkielmassa läpinäkyvästi ja täsmällisesti, ja menetelmän luotettavuutta refleктоimaan osana tutkielman tulosten tulkintaa avoimesti. Tutkielman aineiston valinnassa on pyritty varmistamaan kaikkien saatavilla olevien tutkimusaiheen kannalta keskeisten vertaisarvioitujen tutkimusten huomiointi, ja hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkielmassa käytettyihin julkaisuihin on lisäksi viitattu täsmällisesti.

Tutkimuseettisenä kysymyksenä voidaan nähdä myös tutkimusaiheen valinta (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 153–154). Kuten todettua, toiminnallisesta nielemisvaikeudesta tehty tutkimus on huomattavan vähäistä, mikä voidaan nähdä sen tunnistamiseen heikentävästi vaikuttavana tekijänä. Toiminnallisen nielemisvaikeuden tunnettuuden lisääminen voidaan lisäksi nähdä potilaiden aseman parantamisen kannalta tärkeänä (Sainio & Vataja, 2021, s. 397–398). Tutkimusaiheeseen liittyvä sensitiivisyys on pyritty huomioimaan tutkielman kaikissa työvaiheissa.

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tämän narratiivisen kirjallisuuskatsauksen aineisto muodostui yhteensä kahdeksasta, aikavälillä 1997–2023 julkaistusta vertaisarvioidusta artikkelista. Tutkimuksiin osallistui yhteensä 237 henkilöä, joilla oli tutkimuksissa kuvattujen kriteerien (ks. liite 2) mukaisesti todettu toiminnallinen nielemisvaikeus (eng. *functional dysphagia* tai *psychogenic dysphagia*). Tutkimuksista yksi oli tapaustutkimus, ja viisi olivat asetelmaltaan vertailevia tutkimuksia, joissa tarkasteltiin kliinisessä ja/tai instrumentaalisessa arvioinnissa havaittuja eroja tutkittavien ja verrokkiryhmän tai -ryhmien tietojen välillä. Verrokkiryhmät koostuivat tutkimuksissa sekä terveistä henkilöistä että henkilöistä, joilla oli diagnosoitu toiminnallisen nielemisvaikeuden erotusdiagnostiikan kannalta keskeiseksi käsitetty oire tai sairaus, kuten esimerkiksi syömishäiriö tai gastroenterologinen häiriö.

5.1 Tutkittavien raportoimat oireet

Tutkittavien kokemia nielemisvaikeuden oireita kartoitettiin aineistossa haastattelun ja/tai oirekyselyiden avulla kaikissa artikkeleissa, mutta tutkittavien kokemusten raportoinnissa oli aineistossa eroja. Kaikissa tapauksissa ei myöskään ollut selvää, millä menetelmällä tutkittavien kokemuksia oli selvitetty. Käytetyt oirekyselyt vaihtelivat tutkimusten välillä, ja *Brief Esophageal Dysphagia Scoring Questionnaire* -kysely oli ainoa, jota käytettiin kahdessa aineiston tutkimuksessa (ks. liite 2). Tutkittavien raportoimissa oireissa oli vaihtelua, mutta voitiin tulkita, että kaikki tutkittavat kokivat jonkinlaisia muutoksia nielemistoimintoihin liittyvissä tuntemuksissa.

Hamdanin ja kollegoiden tutkimuksessa (2018) yleisin tutkittavien kuvaama oire oli kurkun alueelle paikantuva epämukava tunne nielemisen aikana, jota raportoi kokevansa 35 % tutkittavista. Tutkittavat kokivat tutkimuksen mukaan lisäksi yleistä nielemisen vaikeuden tunnetta. Kimin ja tutkimusryhmän (2023) tutkittava kertoi kokevansa nielemisen aikaista kipua ja palan tunnetta kurkussa. Rinnan alueen kipua ja palan tunnetta kurkussa koki myös osa Ruggieron ja tutkimusryhmän (2023) tutkittavista, ja rintalastan takaista kipua 34 % Lun ja kollegoiden (2022) tutkittavista. Frankon ja kollegoiden (1997) tutkittavista lähes kaikki kuvasivat tunnetta

boluksen juuttumisesta kurkkuun, ja Lun ja kollegoiden (2022) tutkimushenkilöt kuvasivat keskeisenä oireena tunnetta boluksen juuttumisesta rinnan alueelle tai ruokatorveen. Ruggieron ja tutkimusryhmän (2023) sekä Hamdanin ja tutkimusryhmän (2018) tutkittavista osa koki oireena yskimistä, ja Hamdanin ja tutkimusryhmän tutkittavista osa lisäksi tarvetta kurkun selvittämiseen nielemisen yhteydessä. Boluksen takaisinvirtausta koki 55 % Lun ja tutkimusryhmän (2022) tutkittavista sekä osa Ruggieron ja tutkimusryhmän (2023) tutkittavista.

Tapauskuvauksen tutkimushenkilön kokemien oireiden keskiössä oli nielemisen pelko, joka oli seurausta nielemisen aikaisista hengitysvaikeuksista sekä tunteesta boluksen pääytymisestä keuhkoihin (Kim ym., 2023). Myös Frankon ja kollegoiden (1997) tutkittavista yksi raportoi kokevansa hengitysvaikeuksia nielemisen aikana, ja 40 % raportoi kokevansa tukehtumisen pelkoa aspiraatiota muistuttavien oireiden seurauksena. Muissa aineiston tutkimuksissa ei raportoitu tutkimushenkilöiden kokemuksia nielemisen pelosta, mutta Lun ja kollegoiden (2022) tutkimushenkilöistä osa raportoi oirekyselyissä kokevansa ahdistusta ja univaikeuksia. Myös Barofskyn ja Fontainen (1998) tutkittavat kokivat oirekyselyiden mukaan ryhmätasolla tarkasteltuna korkeampaa ahdistusta kuin henkilöt, joilla oli muusta syystä johtuva nielemisvaikeus.

Ruggieron ja kollegoiden tutkimuksessa (2023) käytetyn oirekyselyn mukaan havaittiin, että nielemisvaikeuden oireita esiintyi tutkittavien kokemusten mukaan useammin ja vaikeampina kiinteiden kuin nestemäisten koostumusten kohdalla. Tutkimushenkilöt raportoivatkin aineistossa ruokavalion muutoksia nielemisvaikeuden oireiden seurauksena 80 %:ssa tapauksista Frankon ja kollegoiden (1997) tutkimuksessa. Tapauskuvauksen tutkimushenkilö kertoi välttävänsä kiinteitä ruokakoostumuksia (Kim ym., 2023), ja Frankon ja kollegoiden (1997) tutkittavista 30 % raportoi siirtyneensä nestemäiseen ruokavalioon. Kolmessa tutkimuksessa raportoitiin lievää tai merkittävää painonlaskua osalla tutkittavista (Barofsky & Fontaine, 1998; Franko ym., 1997; Lu ym., 2022), ja tapauskuvauksen tutkimushenkilöllä oli aliravitsemustila (Kim ym., 2023). Barofskyn ja Fontainen tutkimuksen (1998) mukaan tutkittavien painonlasku ei oirekyselyiden perusteella ollut tavoiteltua eivätkä tutkimushenkilöt kokeneet esimerkiksi kehonkuvan häiriöitä erotuksena verrokkeihin, joilla oli diagnosoitu syömishäiriö.

Lun ja tutkimusryhmän (2022) tutkittavista 59 % raportoi kokevansa nielemisvaikeuden oireita useammin kuin päivittäin. Nielemisvaikeuden oireiden vaikeusastetta kartoitettiin oirekyselyiden avulla myös Ruggieron ja kollegoiden tutkimuksessa (2023), jossa oireiden itsearvioitu vaikeusaste oli havaintojen mukaan korkeampi verrattuna henkilöihin, joilla oli diagnosoitu

ruokatorven krooninen tulehdussairaus, eosinofiilinen esofagiitti, tai refluksitauti. Mittalin ja kollegoiden (2021) sekä Zifanin ja kollegoiden (2023) tutkimuksissa tutkittavien sisäänottokriteerinä oli vähintään pistemäärä >10 tutkimuksissa käytetyssä oirekyselyssä asteikolla 10–25, mutta tutkittavien kokemuksia oireiden vaikeusasteesta ei tätä tarkemmin raportoitu.

5.2 Toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmeneminen kliinisen arvioinnin mukaan

Myös nielemisen kliinisessä arvioinnissa tehtyjen havaintojen raportoinnissa oli tutkimusten välillä eroja. Tutkimusten tuloksia yhdistävänä tekijänä oli, ettei nielemisvaikeuden oireita selittäviä havaintoja tehty kliinisessä arvioinnissa. Esimerkiksi Frankon ja kollegoiden (1997) sekä Kimin ja kollegoiden (2023) tutkimuksissa todettiin, ettei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja tehty esimerkiksi pään ja kaulan alueen kliinisessä arvioinnissa, ja Barofsky ja Fontaine (1998) totesivat, ettei tutkittavien neurologisessa arvioinnissa ilmennyt poikkeavaa.

Tarkasteltaessa tutkittavien perustietoja osana kliinistä arviointia osassa tutkimuksista todettiin yhtenevästi, että tutkittavien keski-ikä painottui 40–60 ikävuoteen (Hamdan ym., 2018; Lu ym., 2022; Zifan ym., 2023), ja Lun ja tutkimusryhmän (2022) tutkimuksessa kliinisesti merkittävänä toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiseen liittyvänä havaintona pidettiin lisäksi sitä, että 67 % tutkittavista olivat sukupuoleltaan naisia.

Tutkittavien sairauskertomuksiin liittyvien seikkojen osalta tutkimuksissa todettiin, ettei tutkittavilla ollut nielemisvaikeuksia mahdollisesti aiheuttavia tai nielemisvaikeuden oireita selittäviä muita sairauksia. Lyhyin tutkimuksissa raportoitu nielemisvaikeuden oireiden kesto oli kolme kuukautta (Lu ym., 2022), ja pisin 40 vuotta (Barofsky & Fontaine, 1998), mutta oireiden kestoa ei raportoitu kaikissa tutkimuksissa. Tutkittavien oireiden alkamiseen liittyviä tekijöitä kuvattiin aineistossa Frankon, Shapiroin ja Gagnen tutkimuksessa (1997) sekä Kimin ja tutkimusryhmän tapaus tutkimuksessa (2023). Nielemisvaikeuden oireet olivat alkaneet yksittäisen epäonnistuneen nielaisun jälkeen tapauskuvauksessa sekä 50 %:ssa tapauksista Frankon, Shapiroin ja Gagnen tutkimuksessa (1997), jossa oireiden, ja niistä erityisesti nielemisen pelon taustatekijöiksi kuvattiin lisäksi esimerkiksi aikaisempi omakohtainen kokemus aspiraatiosta, aspiraation näkeminen toisella henkilöllä sekä kuormittava elämäntilanne.

5.3 Toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmeneminen instrumentaalisen arvioinnin mukaan

Toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemistä tutkittiin kaikissa aineiston tutkimuksissa instrumentaalisen arviointimenetelmän tai -menetelmien avulla. Kaikkia nielemisen vaiheita ei tarkasteltu tai havaintoja ei raportoitu kaikissa tutkimuksissa. Instrumentaalisisessa arvioinnissa tehdyt havainnot ovat koottuina nielemisen vaiheiden (ks. luku 2.2) mukaan alla olevaan taulukkoon 4.

Taulukko 4. Instrumentaalisisessa arvioinnissa tehdyt havainnot nielemisen eri vaiheissa

| Nielemisen vaihe | Arvioinnissa tehdyt havainnot |
|-----------------------|---|
| Oraalinen | Pitkittyminen (Barofsky & Fontaine, 1998; Kim ym., 2023) Työläys (Kim ym., 2023) Ei nielemisvaikeuteen viittaavia muutoksia (Franko ym., 1997) |
| Faryngeaalinen | Poikkeava kurkunpään lihasten jännitys (Hamdan ym., 2018) Ei nielemisvaikeuteen viittaavia muutoksia (Barofsky & Fontaine, 1998; Kim ym., 2023; Franko ym., 1997) |
| Esofageaalinen | Ruokatorven yläsulkijan toiminnan erot (Ruggiero ym., 2023) Peristalttisen liikkeen muutokset tai erot (Lu ym., 2023; Mittal ym., 2021; Zifan ym., 2023) Ei nielemisvaikeuteen viittaavia rakenteellisia tai ruokatorven motiliteetin muutoksia (Kim ym., 2023; Lu ym., 2022) |

Nielemisen oraalisen vaiheen muutoksista tehtiin yhteneviä havaintoja Barofskyn ja Fontainen (1998) sekä Kimin ja tutkimusryhmän (2023) tutkimuksissa. Franko ja kollegat (1997) puolestaan pitivät toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiselle ominaisena sitä, ettei muutoksia ilmennyt.

Faryngeaalisisessa vaiheessa havaittiin nielemisvaikeuden oireita mahdollisesti aiheuttavaa, poikkeavaa kurkunpään lihasten jännitystä 75 %:lla tutkittavista Hamdanin ja tutkimusryhmän tutkimuksessa (2018) videostroboskopian avulla arvioituna. Yleisimpänä yhteensä neljästä havaitusta lihasjännityksen tyypeistä oli tutkimuksen mukaan ääniraon yläpuolisten lihasten jännitys, jota havaittiin 65 %:lla tutkittavista. Barofskyn ja Fontainen tutkimuksessa (1998) keskeiseksi toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisen piirteeksi kuvattiin tyypillisen farynge-

aalisen vaiheen esiintyminen oraalisen vaiheen pitkittymisen kanssa. Tapauskuvauksen tutkittavalla (Kim ym., 2023) kuvattiin esiintyvän kurkunkannen liikkeen velttoutta, mutta aspiratiota tai muita nielemisvaikeuteen viittaavia muutoksia ei havaittu.

Esofageaalisisessa vaiheessa tapauskuvauksen tutkittavan ruokatorven yläsulkijalihaksen toiminta havaittiin tyypilliseksi (Kim ym., 2023), mutta Ruggiero ja kollegat (2023) havaitsivat tutkittavien yläsulkijalihaksen toiminnassa eroavaisuuksia verrattuna henkilöihin, joilla oli diagnosoitu eosinofiilinen esofagiitti tai refluksitauti. Mittal ja kollegat (2021) sekä Zifan ja kollegat (2023) havaitsivat boluksen kulkeutumisen ruokatorvessa olevan tutkittavilla nopeampaa kuin terveillä verrokeilla, mitä nähtiin Mittalin ja kollegoiden mukaan selittävän ruokatorven peristalttisessa liikkeessä tutkittavilla samoin havaittu epäsäännöllisyys ja katkonaisuus terveisiin verrokkeihin verrattuna. Zifanin ja kollegoiden tutkimuksessa (2023) havaittiin ryhmätasolla raportoituna lisäksi poikkeavuutta peristalttisen liikkeen pullistumisessa (eng. *distension phase*) terveisiin verrokkeihin verrattuna. Lu ja tutkimusryhmä (2022) raportoivat ruokatorven motiliteetin epätehokkuutta 17 %:lla tutkittavista, kun taas nielemisvaikeuteen liitettäviä rakenteellisia tai ruokatorven motiliteetin muutoksia ei havaittu loppuilla Lun ja tutkimusryhmän tutkittavista, eikä myöskään tapauskuvauksen tutkittavalla (Kim ym., 2023).

6 POHDINTA

Tämän narratiivisena kirjallisuuskatsauksena toteutetun kandidaatintutkielman tavoitteena oli muodostaa mahdollisimman kattava kuvaus toiminnallisesta nielemisvaikeudesta ja sen ilmenemisestä. Kirjallisuuskatsauksen lopulliseen aineistoon valikoitui kahdeksan aikavälillä 1997–2023 julkaistua vertaisarvioitua artikkelia, ja aineiston analyysissä tarkasteltiin toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemistä tutkittavien kokemusten sekä nielemisen kliinisen ja instrumentaalisen arvioinnin mukaan. Tutkimusaineiston perusteella tutkittavien kokemuksissa oli vaihtelua, mutta raportoituja nielemisvaikeuden oireita voitiin nähdä yhdistävän jonkinlainen nielemiseen liittyvä epämukavuuden tunne tai muutos nielemiseen liittyvissä tuntemuksissa. Tulkin mukaan nielemisvaikeuden oireet myös olivat tutkittavien ensisijaisena hoitoon haakeutumisen syynä. Kliinisessä arvioinnissa tehtyjen havaintojen raportointi oli aineistossa vaihtelevaa, mutta yleisellä tasolla voitiin todeta, ettei tutkimuksissa raportoitu nielemisvaikeuden oireita selittäviä havaintoja. Tutkielman tulosten perusteella toiminnallinen nielemisvaikeus voi ilmetä eri tavoin myös instrumentaalisen arvioinnin mukaan tarkasteltuna, ja sen ilmenemiseen voitiin eri tapauksissa liittää sekä nielemistoiminnoissa havaitut muutokset että tyypilliset löydökset.

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimustulosten perusteella toiminnallinen nielemisvaikeus voi ilmetä tutkittavien kokemusten mukaan eri tavoin, ja oirekuva voi eri tapauksissa painottua esimerkiksi fyysisiin oireisiin tai nielemisen pelkoon. Tulosten perusteella myös oireiden vaikeusasteessa voi tutkittavien kokemusten mukaan olla vaihtelua. Nielemisvaikeuden oireet aiheuttivat osassa tapauksista ruokavalion muutoksia ja kiinteiden ruokakoostumusten välttämistä oireiden kompensoimiseksi, mikä voidaan kirjallisuuden mukaan nähdä sekä toiminnalliselle nielemisvaikeudelle että laajemminkin toiminnallisille oireistoille tyypillisenä (Baumann & Katz, 2016; Galniche ym., 2006). Tutkittavien orientaation nielemistoimintoihin liittyviin aistimuksiin sekä nielemisvaikeuden oireisiin voitiin tulkita olevan vahvaa, mikä samoin on yhtenevä havainto toiminnallisia oireistoja käsittelevän kirjallisuuden kanssa (Sainio ym., 2021).

Nielemisen kliinisen arvioinnin ja siinä tehtyjen havaintojen raportoinnissa oli tutkimusaineistossa eroja, mutta yleisellä tasolla voitiin todeta, ettei tutkimuksissa raportoitu nielemisvaikeuden oireita selittäviä havaintoja esimerkiksi pään ja kaulan kliinisessä arvioinnissa. Tällöin kliinisen arvioinnin ja toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisen kannalta mahdollisesti erityisen kiinnostavina näyttäytyvät tutkittavien sairauskertomuksista saatavat tiedot esimerkiksi oireiden alkuun liittyen. Nielemisvaikeuden oireiden alkamiseen liittyviin tekijöihin otettiin aineistossa melko harvoin kantaa, mutta nielemisen pelko keskeisenä oireena yhdistettiin näissä tapauksissa kuormittavaan elämäntilanteeseen, omakohtaisiin kokemuksiin nielemisen epäonnistumisesta tai aspiraation näkemiseen toisella henkilöllä (Franko ym., 1997; Kim ym., 2023). Havainto on yhtenevä nielemisen pelkoa (Lopes ym., 2014) sekä toiminnallisten oireiden kehittymiselle altistavia tekijöitä (Sainio ym., 2021) käsittelevän kirjallisuuden kanssa. Verrattaessa tutkielman tuloksia Sainion ja kollegoiden (2021) kuvaamaan toiminnallisten oireiden biopsykososiaaliseen kehitysmalliin huomataankin, että mallin mukaisesti nielemisen pelkoa keskeisenä oireena edelsivät tulosten perusteella altistavina tekijöinä aikaisemmat negatiiviset kokemukset, ja oireita ylläpitävinä tekijöinä voidaan mallin mukaisesti nähdä huolta lisäävät käsitykset esimerkiksi aspiraation tapahtumisesta nielemisen yhteydessä. Tähän liittyen jatkotutkimuksenkin kannalta kiinnostavana näyttäytyy kysymys siitä, onko oireiden alkamiseen liittyen mahdollista tunnistaa toistuvia oireiden kehittymiselle altistavia tekijöitä myös muihin toiminnallisen nielemisvaikeuden oireisiin painottuvien oirekuvien kohdalla, ja olisiko tietoa siinä tapauksessa mahdollista hyödyntää esimerkiksi toiminnallisen nielemisvaikeuden kuntoutuksen suunnittelussa. Sairauskertomukseen ja tutkittavien kokemuksiin perehtyminen voidaan kirjallisuuden mukaan nähdä erityisen tärkeänä osana nielemisen arviointia (Murry & Carrau, 2012), ja toiminnallisen nielemisvaikeuden kohdalla niiden merkitys voi mahdollisesti olla oireenmukaisen arvioinnin ja kuntoutuksen suunnittelun sekä toteutumisen kannalta korostuneenkin tärkeässä osassa.

Tutkielman tulosten mukaan käsityksissä toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiselle tyypillisistä havainnoista nielemisen instrumentaalisessa arvioinnissa oli tutkimusten välillä eroja. Osassa tutkimuksista havaitut nielemistoimintojen muutokset nielemisen eri vaiheissa nähtiin toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiselle ominaisina, kun taas osassa tutkimuksista toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiselle tyypillisenä nähtiin se, ettei nielemistoimintojen muutoksia havaittu. Kaikkia nielemisen vaiheita ei tarkasteltu tai niihin liittyviä havaintoja raportoitu kaikissa tutkimuksissa, ja myös käytetyt instrumentaaliset arviointimenetelmät vaihtelivat tutkimusten välillä (ks. liite 2).

Tutkimuksissa havaittuja nielemisen oraalisen vaiheen muutoksia olivat vaiheen pitkittyminen (Barofsky & Fontaine, 1998; Kim ym., 2023) sekä tarkemmin määrittelemätön työläys, joka kuitenkin raportoitiin ainoastaan tapauskuvauksessa (Kim ym., 2023). Pitkittänyt oraalinen vaihe on havaittu toiminnallisen nielemisvaikeuden yhteydessä myös Suntrupin ja kollegoiden tutkimuksessa (2014), jossa havainto perustui aivojen magneettikenttämittaukseen. Nielemisen aloittamisen vaikeus yhdistettiin Suntrupin ja kollegoiden tutkimuksessa nielemisen pelkoon, mikä on yhtenevä havainto tämän tutkielman tapauskuvaukseen (Kim ym., 2023) verraten. Tähän liittyen kiinnostavana näyttäytyy, että oraalinen vaihe on nielemisen vaiheista ainoa osittain tahdonalainen vaihe (Logemann, 1998; Seikel ym., 2014). Tämä herättää kysymyksen siitä, voivatko havainnot oraalisen vaiheen muutoksista liittyä kirjallisuudessa kuvattuun, toiminnallisen komponentin tai toiminnallisten piirteiden merkityksen vaihteluun toiminnallisten oireistojen oirekuvissa (Maradey-Romero & Fass, 2015; Vataja, 2023), ja voidaanko tahdonalainen nieleminen siis nähdä mahdollisesti alttiimpana toiminnallisten oireiden vaikutuksille.

Faryngeaaliseen vaiheeseen liittyviä, toiminnalliseen nielemisvaikeuteen yhdistettyjä havainnoita kuvattiin aineistossa ainoastaan Hamdanin ja kollegoiden tutkimuksessa (2018), jossa tutkittavien raportoima epämiellyttävä tunne nielemisen aikana yhdistettiin kurkunpään lihasten poikkeavaan jännitykseen. Kyseisiin tuloksiin liittyen kiinnostavana näyttäytyy esimerkiksi kysymys vagus- eli kiertäjähermon toiminnan mahdollisesta merkityksestä toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisessä. Vagushermon somaattiset sensoriset haarat osittain vastaavat nielun tuntohermotuksesta, ja sen motorinen osa suurimman osan kurkunpään lihaksista hermotuksesta (Soinila & Launes, 2006). Vagushermon osallistuu lisäksi nielemisen faryngeaalisen vaiheen säätelyyn (Logemann, 1998; Seikel ym., 2014) sekä parasympaattisen, eli elimistön toimintoja rauhoittavan hermoston toimintaan (Soinila & Launes, 2006). Vagushermon toiminta osana parasympaattista järjestelmää on yhdistetty toiminnallisten oireistojen ilmenemiseen lasten ja nuorten kohdalla (Kozłowska ym., 2020, s. 129–130), ja sen toiminnan mahdollinen merkitys myös juuri toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisen kannalta näyttäytyy sekä arvioinnin että kuntoutuksen näkökulmista kiinnostavana.

Myös nielemisen esofageaaliseen vaiheeseen liittyen osassa tutkimuksista raportoitiin toiminnalliseen nielemisvaikeuteen liitettäviä muutoksia, kun taas osassa tutkimuksista muutoksia ei havaittu. Mittal ja kollegat (2021) ehdottivat nielemisvaikeuden oireiden ilmenemisen ja poikkeavien tuntemusten selitykseksi boluksen kulkeutumisen muutoksia, mutta jatkotutkimusta todettiin tarvittavan muutosten taustalla olevista syistä. Zifan ja kollegat (2023) pitivät toiminnallisen nielemisvaikeuden erotusdiagnostiikan kannalta keskeisenä tutkittavilla havaittuja muutoksia ruokatorven peristalttisen liikkeen pullistumisessa (eng. *distension phase*), mutta

myös tästä todettiin tarvittavan lisätutkimusta. Havainnot ovat kuitenkin yhteneviä kirjallisuuden kanssa, jossa ruokatorven peristaltiikan muutosten on todettu voivan joissain tapauksissa selittää nielemisvaikeuden oireita toiminnallisessa nielemisvaikeudessa (Baumann & Katz, 2016; Galmiche ym., 2006).

Tutkielman tulosten tulkinnassa tulee huomata, että tulosten sisältöön oletettavasti vaikuttaa toiminnallisen nielemisvaikeuden tarkastelun näkökulma, jossa toiminnallisia oireistoja käsittelevän kirjallisuuden mukaan voidaan erottaa somaattinen ja psykiatrinen viitekehys (Sainio ym., 2021). Tulosten perusteella toiminnallisesta nielemisvaikeudesta käytettävät eri termit voidaan mahdollisesti yhdistää erilaisiin oireisiin painottuviin oirekuviin, jolloin käsityksissä toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiselle ominaisista havainnoista samoin kuin myös toiminnallisen nielemisvaikeuden yleisyydestä voi olla eri tapauksissa vaihtelua. Kokonaisuutena tarkasteltuina tutkielman tulosten perusteella keskeisenä havaintona näyttäytyykin, että toiminnallinen nielemisvaikeus voi ilmetä eri tavoin, ja että sen ilmenemisessä voidaan tunnistaa erilaisia oirekuvia. Tieto erilaisten oireiden ja oirekuvien ilmenemisestä on myös laajemmin toiminnallisia oireistoja käsittelevässä kirjallisuudessa kuvattu oireistojen asianmukaisen tunnistamisen ja hoidon suunnittelun kannalta keskeiseksi (Sainio & Vataja, 2021), ja jatkotutkimuksen tekeminen aiheesta on tärkeää.

6.2 Tutkimusmenetelmän pohdinta

Tämän kandidaatintutkielman toteutusta ohjasivat työskentelyn kaikissa vaiheissa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön ohjeet (2012). Tutkielman vahvuutena voidaan pitää pyrkimystä tutkielman laajuuden puitteissa mahdollisimman monipuolisen ja tarkasteltavan ilmiön ulottuvuuksia mahdollisimman laajasti kattavan tutkimusaineiston keräämiseen.

Useita otsikon ja abstraktin perusteella tutkielman tutkimuskysymyksen kannalta olennaisilta vaikuttaneita julkaisuja ei ollut Tampereen korkeakouluuyhteisön tunnuksilla saatavana, jolloin niiden sisällyttäminen kirjallisuuskatsaukseen ei ollut mahdollista. Tutkielman aineiston olisi siis voinut olla mahdollista muodostua kattavammaksi. Tutkimusaineiston kokoa olisi vaihtoehtoisesti voitu pyrkiä kasvattamaan sisällyttämällä käytettyyn hakulausekkeeseen useampi toi-

minnallisesta nielemisvaikeudesta käytetty termi, mikä olisikin tutkielman kysymyksenasettelun huomioiden voinut mahdollistaa vielä laajemman kuvan muodostamisen toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisestä. Tämän tutkielman tiedonhaussa käytettyjen termien *functional dysphagia* ja *psychogenic dysphagia* katsottiin kuitenkin mahdollistavan toiminnallisia oireistoja käsittelevässä kirjallisuudessa kuvattujen, sekä somaattisempaa että psykiatrisempaa näkökulmaa edustavien julkaisujen sisältymisen aineistoon, ja siten monipuolisen ja kattavan kuvan muodostamisen toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisestä.

Tulosten tulkinnassa ja arvioinnissa on lisäksi syytä huomata, että tutkimusaineiston analyysi vaati ajoittain esimerkiksi sanavalintoihin perustuvaa tulkintaa ja päättelyä, mikä kasvattaa tulkintavirheiden tekemisen riskiä. Työskentelyssä pyrittiin tunnistamaan mahdolliset tulkintavirheet aineiston analyysin vaiheiden toistamisella erityisesti tulkinnanvaraisina näyttäytyneiden aineiston osioiden kohdalla. Tutkielman tutkimusaineisto oli lisäksi pieni ja kokonaisuutena melko epäyhtenäinen. Tutkimusten välillä toistuneita havaintoja toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisestä ei juurikaan pystytty tunnistamaan aineiston analyysissä, ja aineiston ryhmittelylle sekä ylä- ja alaluokkien muodostamiselle haasteita aiheuttivatkin useat yksittäiset havainnot aineistossa. Tutkielman tuloksia tulee näin ollen tulkita ainoastaan suuntaa antavina, ja edustavammilla otoksilla toteutettua jatkotutkimusta aiheesta tarvitaan.

6.3 Jatkotutkimusaiheita

Toiminnallisesta nielemisvaikeudesta tehty tutkimus on erityisesti sen arvioituun yleisyyteen nähden kansainvälisesti vähäistä, ja jatkotutkimuksen tarvetta onkin kuvattu kirjallisuudessa liittyen niin toiminnallisen nielemisvaikeuden syntymekanismiin kuin myös sen arviointiin ja kuntoutukseen.

Vaikkakin tämän tutkielman tuloksia tulee tulkita ainoastaan suuntaa antavina, niiden perusteella toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemisen kannalta kiinnostavana jatkotutkimusaiheena näyttäytyy esimerkiksi tutkittavien kokemusten kartoittaminen toiminnallisen nielemisvaikeuden ja sen oireiden vaikutuksista hyvinvointiin ja toimintakykyyn haastattelututkimuksen avulla. Toiminnallisia oireistoja käsittelevän kirjallisuuden perusteella tiedetään, että oireiden kompensoimiseksi käyttöön otettavat keinot, kuten esimerkiksi välttäminen, samoin kuin myös oireiden aiheuttama huoli sekä mahdolliset toistuvat lääketieteelliset tutkimukset saattavat muodostua oireita osaltaan ylläpitäviksi (Sainio ym., 2021). Tutkimustieto toiminnallisen

nielemisvaikeuden vaikutuksista tutkittavien arkeen ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin voisi auttaa esimerkiksi tiedonannon sekä kuntoutuksen mahdollisuuksien suunnittelussa ja kohdentamisessa.

Tutkittavien kokemuksiin ja toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmenemiseen ja kuntoutukseen liittyen tärkeänä jatkotutkimuksen aiheena näyttäytyy myös erityisesti toiminnallisen nielemisvaikeuden sosiaalisten vaikutusten kartoittaminen. Tiedetään, että nielemisvaikeudet voivat merkittävästi heikentää sosiaalista hyvinvointia (Murry & Carrau, 2012), ja että toiminnallisten oireistojen kohdalla kokemukset yksin jäämisestä ovat verrattain yleisiä (Sainio & Vataja, 2021). Tutkimustieto kokemuksista toiminnalliseen nielemisvaikeuteen liittyvistä sosiaalisista vaikutuksista voisi auttaa sosiaalisen hyvinvoinnin tukemisen keinojen suunnittelussa ja kohdentamisessa osana toiminnallisen nielemisvaikeuden arviointia ja kuntoutusta. Tähän liittyen kiinnostavana jatkotutkimusaiheena näyttäytyvät myös vertaistuen merkitys ja mahdollisuudet toiminnallisen nielemisvaikeuden kuntoutuksessa.

LÄHDELUETTELO

- Aaltonen, L.-M., Saarela, M., Jousimaa, J., Aherto, A. & Arkkila, P. (2009). Dysfagia – moniammatillinen haaste. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 125 (14): 1535–44. Haettu 11.04.2024 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo98183>
- Apajalahti, M. & Ruusuvirta, K. (2020). Toiminnalliset nielemisongelmat – mitä ihmettä? *Puheterapeutti. Suomen Puheterapeuttiliitto ry:n jäsenlehti*, 3(2020).
- Barofsky, I., & Fontaine, K. R. (1998). Do psychogenic dysphagia patients have an eating disorder? *Dysphagia*, 13(1), 24–27. <https://doi.org/10.1007/PL00009545>
- Baumann, A., & Katz, P. O. (2016). Functional disorders of swallowing. *Handbook of Clinical Neurology*, 139, 483–488. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801772-2.00039-4>
- Bradley, P. J., & Narula, A. (1987). Clinical aspects of pseudodysphagia. *Journal of Laryngology and Otology*, 101(7), 689–694. <https://doi.org/10.1017/S002221510010252X>
- Bülow, M. (2013). Psychogenic dysphagia. Teoksessa R. Shaker, P. C. Belafsky, G. N. Postma & C. Easterling (toim.), *Principles of Deglutition: A multidisciplinary text for swallowing and its disorders*. New York: Springer.
- Creed, F., Guthrie, E., Fink, P., Henningsen, P., Rief, W., Sharpe, M., & White, P. (2010). Is There a Better Term Than “Medically Unexplained Symptoms”? *Journal of Psychosomatic Research*, 68(1), 5–8. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.09.004>
- Fink, P., Rosendal, M. & Toft, T. (2015). Classification and Characteristics. Teoksessa P. Fink & M. Rosendal (toim.), *Functional Disorders and Medically Unexplained Symptoms: Assessment and Treatment*. (s. 35-41). Aarhus University Press.
- Fink, P., Rosendal, M., Toft, T. & Schröder, A. (2015). Background. Teoksessa P. Fink & M. Rosendal (toim.), *Functional Disorders and Medically Unexplained Symptoms: Assessment and Treatment*. (s.25-28). Aarhus University Press.

- Franko, D. L., Shapiro, J. & Gagne, A. (1997). Phagophobia: A form of Psychogenic Dysphagia a New Entity. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 106(4), 286–290. <https://doi.org/10.1177/000348949710600404>
- Galmiche, J.P., Clouse, R.E., Bálint, A., Cook, I.J., Kahrilas, P.J., Paterson, W.G. & Smout, A.J.P.M. (2006). Functional Esophageal Disorders. *Gastroenterology*, 130(5), 1459–1465. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2005.08.060>
- Groher, M. (2016). Normal Swallowing in Adults. Teoksessa M. E. Groher & M. A. Crary (toim.), *Dysphagia: Clinical Management in Adults and Children* (2. painos). (s. 19–40). Elsevier.
- Groher, M. & Puntil-Sheltman, J. (2016). Dysphagia Unplugged. Teoksessa M. E. Groher & M. A. Crary (toim.), *Dysphagia: Clinical Management in Adults and Children* (2. painos). (s. 1–18). Elsevier.
- Hamdan, A.-L., Ziade, G., Khalifee, E., Al Souky, N., Jaffal, H., & El Natout, T. (2018). Prevalence of MTD among Patients with Functional Dysphagia. *OTO Open: The Official Open Access Journal of the American Academy of Otolaryngology--Head and Neck Surgery Foundation*, 2(3), 2473974X18792469-n/a. <https://doi.org/10.1177/2473974X18792469>
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P., & Liikanen, E. (2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus : eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25(4), 291–301.
- Kim, Y., Han, S. H., Shin, Y. B., Yoon, J. A., & Kim, S. H. (2023). Diagnosis and successful visual biofeedback therapy using fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing in a young adult patient with psychogenic dysphagia: a case report. *Journal of Yeungnam Medical Science*, 40(1), 91–95. <https://doi.org/10.12701/yujm.2021.01543>
- Kozłowska, K., Scher, S., & Helgeland, H. (2020). *Functional Somatic Symptoms in Children and Adolescents: A Stress-system Approach to Assessment and Treatment* (1. painos). Springer Nature. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-46184-3>

- Logemann, J. A. (1998). *Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders* (2. painos) Austin, Texas: Elsevier.
- Lopes, R., Melo, R., Curral, R., Coelho, R., & Roma-Torres, A. (2014). A Case of Choking Phobia: Towards a Conceptual approach. *Eating and Weight Disorders*, 19(1), 125–131. <https://doi.org/10.1007/s40519-013-0048-5>
- Lu, P.-W., Chen, C.-C., Wu, J.F., Lee, H.C., Lee, Y.-C., Wang, H.-P., Wu, M.-S. & Tseng, P.H. (2022). Clinical Characteristics and Associated Psychosocial Dysfunction in Patients with Functional Dysphagia: A Study Based on High-Resolution Impedance Manometry and Rome IV Criteria. *Clinical and Translational Gastroenterology*, 13(7), 1–9. <https://doi.org/10.14309/ctg.0000000000000511>
- Maradey–Romero, C., & Fass, R. (2015). Antidepressants for Functional Esophageal Disorders: Evidence- or Eminence-Based Medicine? *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 13(2), 260–262. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2014.09.044>
- Mascarenhas, A., Mendo, R., O’Neill, C., Franco, A. R., Mendes, R., Simão, I., & Rodrigues, J. P. (2023). Current Approach to Dysphagia: A Review Focusing on Esophageal Motility Disorders and Their Treatment. *GE Portuguese Journal of Gastroenterology*, 30(6), 403–413. <https://doi.org/10.1159/000529428>
- Mittal, R. K. (2012). Motor Function of the Pharynx, the Esophagus, and Its Sphincters. Teoksessa L. R. Johnson, F. K. Ghishan, J. D. Kaunitz, J. Merchant, H. M. Said & J. Wood. *Physiology of the Gastrointestinal Tract* (5. painos) Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-382026-6.00033-6>
- Mittal, R. K., Muta, K., Ledgerwood-Lee, M., Gandu, V., & Zifan, A. (2021). Abnormal Esophageal Distension Profiles in Patients with Functional Dysphagia: A Possible Mechanism of Dysphagia. *Gastroenterology (New York, N.Y. 1943)*, 160(5), 1847–1849.e2. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.12.002>
- Murry, T. & Carrau, R. L. (2012). *Clinical Management of Swallowing Disorders* (3. painos). San Diego, Kalifornia. Plural Publishing, Inc.

- Pomenti, S., & Katzka, D. A. (2024). Functional Dysphagia Loses the Functional. *Gastro Hep Advances*, 3(1), 136–137. <https://doi.org/10.1016/j.gastha.2023.12.001>
- Ruggiero, L., Iovino, P., Gargano, D., Caloro, A., De Leo, L., D'Antonio, A., Caputo, A., & Santonicola, A. (2023). Upper Esophageal Sphincter Metrics across Eosinophilic Esophagitis, Gastroesophageal Reflux Disease and Functional Dysphagia: A Pilot Study. *Journal of Clinical Medicine*, 12(17), 5548-.
<https://doi.org/10.3390/jcm12175548>
- Sainio, M. & Vataja, R. (2021). Toiminnallisten häiriöiden diagnostiikka ja hoito. Teoksessa K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani & R. Vataja (toim.), *Kliininen neuropsykiatria*. (s. 394–407). Helsinki: Duodecim.
- Sainio, M., Vataja, R., Juva, K. & Korkeila, J. (2021). Mitä toiminnalliset häiriöt ovat? Teoksessa K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani & R. Vataja (toim.), *Kliininen neuropsykiatria*. (2. uudistettu painos). (s. 79–87). Helsinki: Duodecim.
- Seikel, J.A., Drumright, D.G. & Hudock, D.J. (2014). *Anatomy & Physiology for Speech, Language and Hearing*. (5. painos). Plural Publishing, Inc.
- Smith, R. (2023). “Functional disorders”: One of Medicine’s Biggest Failures. *BMJ*, 380, 221-. <https://doi.org/10.1136/bmj.p221>
- Soinila, S. & Launes, J. (2006). Aivohermot ja niiden toimintahäiriöt. Teoksessa S. Soinila, M. Kaste & H. Somer (toim.), *Neurologia*. (s. 185–210). Helsinki: Duodecim.
- Suntrup, S., Teismann, I., Wollbrink, A., Warnecke, T., Winkels, M., Pantev, C., & Dziewas, R. (2014). Altered cortical swallowing processing in patients with functional dysphagia: A preliminary study. *PloS One*, 9(2), e89665–e89665
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0089665>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki:

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Haettu 20.03.2024 osoitteesta https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Vataja, R. (2023). Toiminnalliset häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Haettu 05.02.2024 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01346>
- Vataja, R. & Noppari, T. (2021). Toiminnalliset neurologiset häiriöt. Teoksessa K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani & R. Vataja (toim.), *Klininen neuropsykiatria*. (s. 425–433). Helsinki: Duodecim.
- Verdonschot, R., Baijens, L., Vanbelle, S., Florie, M., Dijkman, R., Leeters, I. & Leue, C. (2019). Medically Unexplained Oropharyngeal Dysphagia at the University Hospital ENT Outpatient Clinic for Dysphagia: A Cross-Sectional Cohort Study. *Dysphagia*, 34, 43–51.
- Vilkka, H. (2023). *Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina*. Helsinki: Art House.
- Wang, Y. C., Chou, W., Lin, B. S., Wang, J. J., & Lin, B. S. (2017). The use of surface electromyography in dysphagia evaluation. *Technology and Health Care*, 25(5), 1025–1028. <https://doi.org/10.3233/THC-170892>
- Woo, P. (2021) *Stroboscopy and High-Speed Imaging of the Vocal Function*. (2. painos) Plural Publishing, Inc.
- Zifan, A., Lin, J., Peng, Z., Bo, Y., & Mittal, R. K. (2023). Unraveling Functional Dysphagia: A Game-Changing Automated Machine-Learning Diagnostic Approach. *Applied Sciences*, 13(18), 10116-. <https://doi.org/10.3390/app131810116>
- Zifan, A., Song, H. J., Youn, Y.-H., Qiu, X., Ledgerwood-Lee, M. & Mittal, R. K. (2019). Topographical Plots of Esophageal Distension and Contraction: Effects of Posture on Esophageal Peristalsis and Bolus Transport. *American Journal of Physiology: Gastrointestinal and Liver Physiology*, 316(4), G519–G526. <https://doi.org/10.1152/ajpgi.00397.2018>

Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit

-
- Barofsky, I., & Fontaine, K. R. (1998). Do psychogenic dysphagia patients have an eating disorder? *Dysphagia*, 13(1), 24–27. <https://doi.org/10.1007/PL00009545>
-
- Franko, D. L., Shapiro, J., & Gagne, A. (1997). Phagophobia: A form of Psychogenic Dysphagia a New Entity. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 106(4), 286–290. <https://doi.org/10.1177/000348949710600404>
-
- Hamdan, A.-L., Ziade, G., Khalifee, E., Al Souky, N., Jaffal, H., & El Natout, T. (2018). Prevalence of MTD among Patients with Functional Dysphagia. *OTO Open: The Official Open Access Journal of the American Academy of Otolaryngology--Head and Neck Surgery Foundation*, 2(3), 2473974X18792469-n/a. <https://doi.org/10.1177/2473974X18792469>
-
- Kim, Y., Han, S. H., Shin, Y. B., Yoon, J. A., & Kim, S. H. (2023). Diagnosis and successful visual biofeedback therapy using fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing in a young adult patient with psychogenic dysphagia: a case report. *Journal of Yeungnam Medical Science*, 40(1), 91–95. <https://doi.org/10.12701/yujm.2021.01543>
-
- Lu, P.-W., Chen, C.-C., Wu, J.F., Lee, H.C., Lee, Y.-C., Wang, H.-P., Wu, M.-S. & Tseng, P.H. (2022). Clinical Characteristics and Associated Psychosocial Dysfunction in Patients with Functional Dysphagia: A Study Based on High-Resolution Impedance Manometry and Rome IV Criteria. *Clinical and Translational Gastroenterology*, 13(7), 1-9. <https://doi.org/10.14309/ctg.0000000000000511>
-
- Mittal, R. K., Muta, K., Ledgerwood-Lee, M., Gandu, V., & Zifan, A. (2021). Abnormal Esophageal Distension Profiles in Patients with Functional Dysphagia: A Possible Mechanism of Dysphagia. *Gastroenterology (New York, N.Y. 1943)*, 160(5), 1847-1849.e2. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.12.002>
-
- Ruggiero, L., Iovino, P., Gargano, D., Caloro, A., De Leo, L., D'Antonio, A., Caputo, A., & Santonicola, A. (2023). Upper Esophageal Sphincter Metrics across Eosinophilic Esophagitis, Gastroesophageal Reflux Disease and Functional Dysphagia: A Pilot Study. *Journal of Clinical Medicine*, 12(17), 5548-. <https://doi.org/10.3390/jcm12175548>
-
- Zifan, A., Lin, J., Peng, Z., Bo, Y., & Mittal, R. K. (2023). Unraveling Functional Dysphagia: A Game-Changing Automated Machine-Learning Diagnostic Approach. *Applied Sciences*, 13(18), 10116-. <https://doi.org/10.3390/app131810116>
-

Liite 2. Toiminnallisen nielemisvaikeuden ilmeneminen tutkittavien kokemusten sekä kliinisen ja instrumentaalisen arvioinnin mukaan artikkeleittain

| Artikkeli | Toiminnallisen nielemisvaikeuden määrittely | Tutkittavien määrä ja ikä | Tutkittavien raportoimat oireet | Kliinisessä arvioinnissa tehdyt havainnot | Instrumentaalisisessa arvioinnissa tehdyt havainnot | Käytetty menetelmä |
|--------------------------------|--|---|---|--|---|--------------------|
| Barofsky & Fontaine (1998) | Nielemisvaikeuden oireet ilman poikkeavia havaintoja neurologisessa arvioinnissa tai faryngealisessa vaiheessa | n=21 md=45 v Tietoja verrattu saatavilla oleviin tietoihin terveistä henkilöistä, henkilöistä, joilla todettu syömishäiriö sekä henkilöistä, joilla todettu nielemisvaikeus | EDI-2-kyselyssä anoreksiaa sairastavien verrokkien tietoihin verraten tilastollisesti merkitsevä ero lähes kaikissa osioissa SCL-90-kyselyssä tilastollisesti merkitsevästi korkeampi ahdistus verrattuna tietoihin muista syistä johtuvista nielemisvaikeuksista Painonlasku | Ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja Oireiden kesto enimmillään 40 v | Oraalisen vaiheen pitkittyminen Faryngealisessa vaiheessa ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja | VFSS EMG |
| Franko, Shapiro & Gagne (1997) | Nielemisvaikeuden oireet ilman poikkeavia havaintoja fyysisessä arvioinnissa ja laboratoriotutkimuksissa | n=10 ka 31 v | Nielemisen pelko Hengitysvaikeudet nielemisen aikana Ahdistus ja masennus Ruokavalion muutokset Painonlasku | Ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja Oireiden kesto 1kk-6 v Taustalla kuorittava tilanne, nielemisen epäonnistumisesta tai aspiraation näkemisestä | Ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja | VFSS |

| Artikkeli | Toiminnallisen nielemisvaikeuden määrittely | Tutkittavien määrä ja ikä | Tutkittavien raportoimat oireet | Kliinisessä arvioinnissa tehdyt havainnot | Instrumentaalisessa arvioinnissa tehdyt havainnot | Käytetty menetelmä |
|---|--|--|---|--|---|-------------------------------|
| Hamdan, Zidade, Khalifee, Al Souky, Jaffal & El Natout (2018) | Nielemisvaikeuden oireet ilman poikkeavia havaintoja nielemisen instrumentaalisessa arvioinnissa | n=20 ka 42 v | Epämukava tunne nielemisen aikana Yskiminen nielemisen aikana | Ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja | Kurkunpään lihasten poikkeava kireys, josta tunnistettavissa eri tyyppisiä Yleisimpänä tyyppinä ääniraon yläpuolisten lihasten kireys | Videostroboskopia |
| Kim, Han, Shin, Yoon & Kim (2023) | Nielemisvaikeuden oireet ilman rakenteellista tai orgaanista syytä | n=1 25 v | Epämukava tunne ja hengitysvaikeudet nielemisen aikana Tunne boluksen päätyemisestä keuhkoihin Nielemisen pelko Ruokavalion muutokset Merkittävä painonlasku ja aliravitseminen | Ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja Oireiden kesto 6kk Taustalla kokemus nielemisen epäonnistumisesta | Oraalisen vaiheen hitaus ja työläys kiinteiden koostumusten kohdalla Faryngeaalisessa ja esofageaalisessa vaiheessa ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja | FEES VFSS Esofagografia |
| Lu, Chen, Wu, Lee, Lee, Wang, Wu & Tseng (2022) | Rome IV-kriteeristö | n=96 ka 52 v Terveet verrokkit | PAGI-SYM-, BSRS-5-, PSQI- ja Eckardt symptom score -kyselyt Boluksen juuttuminen rintaan tai ruokatorveen Ahdistus ja univaikeudet | Ei nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja Oireiden kesto vähintään 3kk | Esofageaalisessa vaiheessa ruokatorven motiliteetissa ei merkitsevää eroa terveisiin verrokkeihin verrattuna 16.7 %: lla tutkittavista epätehokas ruokatorven motiliteetti | Manometria (HRIM) |
| Mittal, Muta, Ledgerwood, Gandu & Zifan (2021) | Rome IV-kriteeristö | n=30 ka 36 v Terveet verrokkit (n=33, ka 33 v) | Brief Esophageal Dysphagia Scoring Questionnaire | Ei raportoituja nielemisvaikeutta selittäviä havaintoja | Boluksen kulkeutumisen muutokset | Manometria (HRMZ) |

| Artikkeli | Toiminnallisen nielemisvaikeuden määrittely | Tutkittavien määrä ja ikä | Tutkittavien raportoimat oireet | Kliinisessä arvioinnissa tehdyt havainnot | Instrumentaalisisessa arvioinnissa tehdyt havainnot | Käytetty menetelmä |
|---|---|--|---|---|---|---------------------------|
| Ruggiero, Iovino, Gargano, Caloro, De Leo, D'Antonio, Caputo & Santonicola (2023) | Rome IV-kriteeristö | n=29 ka 52 v Oireita verrattu henkilöihin, joilla todettu refluxitauti (n=18, ka 52 v) ja eosinofiilinen esofagiitti (n=30, ka 39 v) | Nielemisvaikeus sekä kiinteiden että nestemäisten koostumusten kohdalla Takaisinvirtaus Yskä Palan tunne | Ei raportoituja nielemisvaikeutta selittäviä havainnoja | Tutkittavien välillä eroja ruokatorven yläsulkijan toiminnassa | Manometria (HRM) |
| Zifan, Lin, Peng, Bo & Mittal (2023) | Nielemisvaikeuden oireet, nielemisvaikeutta aiheuttavien ruokatorven häiriöiden poissulku | n=30 ka 54 v Terveet verrokkit (n=30, ka 37 v) | Brief Esophageal Dysphagia Scoring Questionnaire | Ei raportoituja nielemisvaikeutta selittäviä havainnoja | Poikkeava ruokatorven peristalttisen liikkeen distensiovaihe terveisiin verrokkeihin verrattuna | Manometria (HRMZ) |

Lyhenteet: v=vuotta, kk=kuukautta, md= mediaani, ka=keskiarvo, VFSS=*Videofluoroscopic Swallowing Study*, EMG=*elektromyografia*, FEES=*Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing*, HRIM=*High-Resolution Impedance Manometry*, HRMZ=*High-Resolution Esophageal Manometry Impedance*, HRM=*High-Resolution Manometry*