

Opinnäytetyö YAMK

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto

2018

Saija Kultala

LIKKUeN – MS-TAUTIA SAIRASTAVAN LIIKUNNAN POLKU

– verkkopohjaisen liikuntatiedon kehittäminen MS-
tautia sairastavalle

Saija Kultala

LIIKKUEEN – MS-TAUTIA SAIRASTAVAN LIIKUNNAN POLKU

- verkkopohjaisen liikuntatiedon kehittäminen MS-tautia sairastavalle

MS-tauti on yleisin työikäisten aikuisten neurologinen sairaus. Sen hoitoon on mahdollista käyttää lääkitystä, tai saada kuntoutusta, mutta myös omahoito eri keinoin on tärkeää. Liikunnan on todettu olevan hyödyllistä MS-tautia sairastavalle oireiden lievittymisen, toimintakyvyn ylläpymisen ja sairauden mahdollisen etenemisen hidastamisen kannalta.

Tämän kehittämisprojektin tarkoitus pitkällä tähtäimellä on MS-tautia sairastavan liikkumis- ja toimintakyvyn tukeminen tiedollisen tuen keinoin. Projekti on osa Suomen MS-hoitajat Ry:n iCARE-projektia, jossa luodaan omahoitotietoa terveyden eri aihealueisiin liittyen MS-asemanimiselle verkkosivulle. MS-aseman tieto on suunnattu MS-tautia sairastaville, heitä hoitaville ja heidän läheisilleen. Tässä kehittämisprojektissa pitkän ajan tavoitteena on tiedollisesti tukea MS-tautia sairastavien liikunnan harrastamista luomalla verkkopohjaista liikuntatietoa. Projektin päätavoitteina oli MS-tautia sairastavan liikunnan polun mallintaminen, sekä tiedon tuottaminen aihealueeseen liittyen.

Tiedonkeruumenetelmänä käytettiin kirjallisuuskatsausta ja teemahaastattelua. Teemahaastatteluihin osallistui kahdeksan eri terveydenhuolto- ja liikunta-alan ammattilaista, joita haastateltiin yksilöinä, sekä seitsemän MS-tautia sairastavaa, joita haastateltiin ryhmänä. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä ja tulosten, sekä kirjallisuuskatsauksen pohjalta mallinnettiin MS-tautia sairastavan liikunnan polku.

Tulosten mukaan MS-tautia sairastavan liikunnan polulla tärkeiksi asioiksi muodostuvat riittävän liikuntatiedon saaminen eri kanavien kautta, henkilökohtainen ammattilaisten ohjaus, tuki, kannustus ja neuvonta liikuntaan liittyen, mutta myös toisaalta sairastavan oma aktiivisuus liikunnan saralla, sekä liikunnan soveltaminen. MS-tautia sairastavan liikunnan kulmakivet ovat mielekkäisyys, turvallisuus säännöllisyys, monipuolisuus, yksilöllisyys, vaihtelevuus ja oman kehon kuuntelun taito. Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia MS-tautia sairastavalle niin fyysiseen, psyykkiseen kuin sosiaaliseenkin toimintakyvyn osa-alueeseen. Liikuntaa tulisi suosittelua eri alojen ammattilaisten toimesta MS-tautia sairastaville heti sairauden alusta asti.

Opinnäytetyössä luodun tiedon pohjalta toteutettiin kolme tuotosta. MS-asema-verkkosivuilla julkaistiin ammattilaisille suunnattu liikunta-aiheinen kirjallisuuskatsauksen koonti, sekä erityisesti sairastaville tuotettu liikuntaan motivoiva opetusvideo. Lisäksi tehtiin aihealueeseen liittyvä koulutusmateriaali, jota voidaan hyödyntää Suomen MS-hoitajat Ry:n koulutustilaisuuksissa.

ASIASANAT:

MS-tauti, liikunta, liikuntaharjoittelu, fyysinen aktiivisuus, liikunnan polku, potilasohjaus.

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health Promotion, Master's Degree

2018 | 90 + 7 pages

Saija Kultala

ON THE MOVE – THE EXERCISE PATH FOR PERSONS DIAGNOSED WITH MULTIPLE SCLEROSIS

- creating web-based exercise information for the MS-station website

Multiple Sclerosis (MS), is the most common neurological disease in people of working age, in Finland. The care of MS consists of medication and rehabilitation but self-care in its various forms is also important. Exercising and being physically active is crucial, in order to alleviate the MS-symptoms, to maintain one's physical functional ability and to possibly delay the course of the disease.

The aim of this project is to enhance and support the physical functioning ability in people with MS. The project is a part of the iCARE-project, in which the goal is to create health related web based information for persons diagnosed with MS, their families and health care professionals to a website called MS-station. iCARE-project is conducted by the Finnish MS Nurses Organization. The long-term goal in this project is to support the people with MS to exercise more by creating web-based information concerning exercise and physical activity in MS. The main goal was to model the physical activity and exercise path for people with MS.

Semi-structured interviews were used as a research method in the study. Target groups in the interviews were health care professionals, (N=8), who were interviewed individually, and persons diagnosed with MS, (N=7), who were interviewed as a group. Data was analyzed by using the content analysis method. The final model of physical activity and exercise path for people with MS, was modelled based on a literature review related to the study, and the study results.

According to the results, important issues along the physical activity and exercise path for people with MS, are getting enough exercise-related information, getting face to face guidance, support and motivation from the professionals, as well as adaptation of sports and movement to suit individual needs. The cornerstones of exercise for people with MS are meaningfulness, safety, regularity, versatility, individuality, variability and the ability to interpret one's body during exercise. Physical activity and exercise have positive influences on the physical, psychological and social abilities to function in persons diagnosed with MS. Professionals should recommend exercise as a form of treatment for people with MS, and encourage them to be physically active.

Three products were done based on the information produced in this thesis. The main product was an educational and motivational video about exercise in MS, the second product was a synthesis of the literature review for health care professionals published in the MS-station website, and the third product was educational material for the Finnish MS Nurses Organization.

KEYWORDS:

Multiple Sclerosis, exercise, physical exercise, physical activity, patient education

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	7
2 MS-TAUTI JA LIIKUNTA	9
2.1 Liikunta-käsitteen määrittely	9
2.2 MS-tauti ja sen hoito	10
2.2.1 MS-taudin omahoito liikunnan keinoin	12
2.2.2 Liikuntasuosituksen	13
2.3 Liikuntaharjoittelun ja sen vaikutukset MS-tautia sairastavilla	17
2.3.1 Lihaskäytön harjoittelu MS-tautia sairastavilla	18
2.3.2 Kävely ja pyöräily MS-tautia sairastavilla	18
2.3.3 Vesiliikunta	19
2.3.4 Joogan, pilateksen ja tai chin vaikutukset MS-tautiin	20
2.3.5 Yksittäisiä tutkittuja liikuntalajeja: kiipeily, tanssi, kickboxing	20
2.4 MS-tautia sairastavan liikuntaa tukevat tai estävät tekijät	21
3 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA TAVOITTEET	23
3.1 Tarve kehittämisprojektille	23
3.2 Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoitteet	23
3.3 Kehittämisprojektin myötä syntyvät tuotokset	25
3.4 Soveltavan tutkimuksen ja kehittämisprojektin eteneminen	26
4 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	28
4.1 Tutkimusongelmat	28
4.2 Tiedonkeruumenetelmänä yksilö- ja ryhmäteemahaastattelut	28
4.3 Kohderyhmän valinta ja rekrytointi	30
4.4 Haastattelukysymykset ja niiden muodostuminen	33
4.5 Haastateltavien informointi ja haastatteluiden toteutus	34
4.6 Aineiston analyysi	35
5 TULOKSET	39
5.1 MS-tautia sairastavan liikunnan lähtökohdat ja tavoitteet	39
5.1.1 Liikunta-käsitteen mieltäminen, liikuntasuosituksen käyttö ja liikunnan kokeminen	39
5.1.2 MS-tautia sairastavan liikunnan kulmakivet	43

5.1.3 Liikunnan tavoitteet ja fyysisen kunnon osa-alueiden harjoittelu sairauden eri vaiheissa	47
5.2 Liikunnan erityispiirteet MS-tautia sairastavalla	49
5.2.1 Haasteet sairauden edetessä ja ratkaisuja niihin	49
5.2.2 Liikunnan soveltaminen	53
5.2.3 Ammattilaisten roolit MS-tautia sairastavan liikunnan polulla	56
5.2.4 Liikuntaan liittyvän tiedon merkitys sairauden eri vaiheissa	60
5.3 Yleiset, harvinaiset ja ei-suositellut liikuntalajit MS-tautia sairastavalla	63
5.4 Liikunnan vaikutukset MS-tautia sairastavan toimintakykyyn	65
5.5 Johtopäätökset ja MS-tautia sairastavan liikunnan polun malli	70
6 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN JA KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	76
6.1 Soveltavan tutkimuksen eettisyys	76
6.2 Soveltavan tutkimuksen luotettavuus	77
6.3 Tutkimustulosten yleistettävyyden ja siirrettävyyden	79
6.4 Kehittämisen arviointi	80
6.4.1 Kehittämisen formatiivinen ja summatiivinen arviointi	80
6.4.2 Projektin kokonaistoiminnan arviointi SWOT-analyysi viitekehyksenä	83
6.4.3 Opinnäytetyön tekijään liittyvä itsearviointi opinnäytetyö- prosessissa	85
6.5 Jatkotutkimus ja kehittämissuunnitelmat	86
LÄHTEET	87

LIITTEET

- Liite 1. Sisällön analyysin eteneminen tutkimuskysymyksessä 1.
- Liite 2. Oman toimijuuden arviointi hankeprosessissa.
- Liite 3. Haastateltavien tiedote.
- Liite 4. Teemahaastattelurunko.

KUVIOT

- Kuvio1. Aikuisten soveltava liikuntapiirakka. (Duodecim, 2016; UKK-instituutti, 2009)15
- Kuvio 2. Opinnäytetyön tavoitteet ja tuotokset. 24
- Kuvio 3. Opinnäytetyön eteneminen. 27
- Kuvio 4. Sisällön analyysin eteneminen. (Tuomi & Sarajärvi, 2002). 36
- Kuvio 5. MS-tautia sairastavan liikunnan kulmakivet. 46

Kuvio 6. MS-tautia sairastavan liikunnan soveltamisessa huomioon otavat tekijät	56
Kuvio 7. Ammattilaisen rooli MS-tautia sairastavan liikunnan polulla	60
Kuvio 8. Liikuntaan liittyvä tieto MS-taudissa	63
Kuvio 9. Liikunnan harrastamisen positiiviset vaikutukset MS-tautia sairastavalla	70
Kuvio 10. MS-tautia sairastavan liikunnan polku	75

TAULUKOT

Taulukko 1. Haastatteluun osallistuneet ammattilaiset	31
Taulukko 2. Haastatteluun osallistuneet MS-tautia sairastavat	32
Taulukko 3. Esimerkki tutkimuskysymyksen 1 analyysistä	38
Taulukko 4. Projektin formatiivinen itsearviointi	81
Taulukko 5. Projektin summatiivinen itsearviointi	82

1 JOHDANTO

MS-tauti on työikäisten yleisin keskushermoston sairaus, jota Suomessa sairastaa yli 7000 henkilöä. MS-tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta sen aiheuttamia oireita ja sairauden etenemistä voidaan lievittää esimerkiksi lääkityksen, omahoidon ja moniammatillisen kuntoutuksen keinoin. Myös liikunta on tärkeä ehkäisy- ja hoitomuoto MS-taudissa. Oikein, turvallisesti ja liikkujan toimintakyky huomioiden toteutettu liikuntaharjoittelu voi parhaimmillaan lievittää MS-taudin oireita ja hidastaa sairauden kulkua. MS-spesifin liikuntasuosituksen mukaan lievää tai keskivaikeaa MS-tautia sairastavien henkilöiden tulisi harrastaa kestävyyskuntoa parantavaa liikuntaa kohtalaisella intensiteetillä 30 minuuttia kerrallaan, vähintään kahdesti viikossa. Lisäksi tulisi harrastaa lihasvoimaharjoittelua kohdistuen kaikkiin suuriin lihasryhmiin kaksi kertaa viikossa riittävällä intensiteetillä. (Ruutiainen & Tienari 2006; Malik ym. 2014.)

MS-tautia sairastava kykenee pääsääntöisesti harrastamaan liikuntaa lähes koko sairauden ajan, kun liikunta on sairauden oireiden ja liikkujan toimintakyvyn kannalta sopivaa tai sovellettua. Liikunnalla voidaan vaikuttaa positiivisesti MS-tautia sairastavan lihasvoimaan, aerobiseen kuntoon ja kävelykykyyn, positiivisia vaikutuksia on mahdollisesti yksilöstä riippuen myös tasapainoon, fatiikkiin, mielialaan ja kognitioon. MS-spesifin liikuntatiedon saaminen ja saavuttaminen eri keinoin on sairastaville tärkeää ja se voi rohkaista tai kannustaa liikunnan harrastamiseen. (Dalgas 2009; Filipi ym. 2011; Romberg 2013; Kjølhede ym. 2015.)

Tämä opinnäytetyö liittyy Suomen MS-hoitajat Ry:n iCARE-projektiin, jossa luodaan MS-taudin omahoitoa tukevaa verkkomateriaalia eri terveyden aihealueisiin liittyen potilaiden tarpeiden, sekä hoitohenkilökunnan tarpeelliseksi havaitsemien sisältöjen mukaan. Tietosisällöt ladataan MS-asema- verkkosivustolle, jossa tietoa on tarjolla kolmikantaisesti - MS-tautia sairastaville, heitä hoitaville ja heidän läheisilleen valtakunnallisesti.

Tämän kehittämisprojektin tavoitteena on luoda MS-asema verkkosivulle liikuntaan motivoivaa ja liikunnalliseen omahoitoon liittyvää materiaalia MS-tautia sairastaville, tukemaan liikuntaharrastuksen aloittamista tai jatkumista, sekä työkaluksi heitä hoitaville, helpottamaan liikuntatiedon jakamista ja liikuntaan motivointia. Materiaali luodaan opinnäytetyöhön liittyvän soveltavan tutkimuksen tulosten ja kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Tulosten pohjalta mallinnetaan MS-tautia sairastavan liikunnan polku, jonka pohjalta on tuotettu projektin päätuotos, eli MS-tautia sairastavia liikuntaan motivoiva opetusvideo.

Kehittämisprojektiin liittyvän soveltavan tutkimuksen ja kirjallisuuskatsauksen mukaan MS-tautia sairastavan liikunnan polulla tärkeiksi asioiksi muodostuvat riittävän liikuntatiedon saaminen eri kanavien kautta, henkilökohtainen ammattilaisten ohjaus, tuki, kannustus ja neuvonta liikuntaan liittyen, sekä liikunnan soveltaminen, mutta myös toisaalta sairastavan oma aktiivisuus liikunnan saralla. MS-tautia sairastavan liikunnan kulmakivet ovat mielekkäisyys, turvallisuus säännöllisyys, monipuolisuus, yksilöllisyys, vaihtelevuus ja oman kehon kuuntelun taito. Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia MS-tautia sairastavalle niin fyysiseen, psyykkiseen kuin sosiaaliseenkin toimintakyvyn osa-alueeseen. Liikuntaa tulisikin suositella eri alojen ammattilaisten toimesta MS-tautia sairastaville heti sairauden alusta asti. Opinnäytetyön pohjalta luotu materiaali tarjoaa yhden kanavan tiedonsaantiin ja tätä kautta liikuntaan motivoitumiseen.

2 MS-TAUTI JA LIIKUNTA

2.1 Liikunta-käsitteen määrittely

Liikunta käsitteenä on haastava ja monimuotoinen. Se, mitä liikunta tarkoittaa eri ihmisille, vaihtelee yksilöstä riippuen. Voidaan puhua liikunnasta, liikkumisesta, fyysisestä aktiivisuudesta tai liikkeestä. Eri käsitteiden käyttö saattaa aiheuttaa sekaannusta niin ammattilaisten, kuin tavallisten liikuntaharrastajienkin keskuudessa (Suni, ym. 2014).

Fyysinen aktiivisuus, jonka synonyymi on liikkuminen (engl. physical activity) on mitä tahansa lihasvoimalla tuotettua liikettä, joka ylittää energiankulutuksen levossa. Liikkumista on siis kaikki edellä kuvatun kriteerin täyttävä liike riippumatta toimintaympäristöstä, tapahtumapaikasta ja tavoitteesta. Tavallisimmin liikkumista tarkastellaan erikseen vapaa-ajalla, työssä sekä siirtymisessä paikasta toiseen, vaikkapa työ- ja asiointimatkat kävellen tai pyörällä. (Caspersen ym. 1985). Liikkuminen voidaan jaotella rasittavuutensa perusteella tyypillisimmin kevyeksi, reippaaksi tai rasittavaksi. Mitä rasittavampaa liikkuminen on, sitä suurempaa tietynä ajanjaksona on energiankulutus verrattuna lepo-tilaan. (Caspersen ym. 1985.)

Liikunta (engl. exercise) on osa liikkumista. Liikunnan määritelmän mukaan lihasvoimalla tuotettu liike on liikuntaa, siinä tapauksessa, että se on toistuvaa ja suunnitelmallista, sekä sen tavoitteena on yhden tai useamman kunto-ominaisuuden ylläpitäminen tai parantaminen (Caspersen ym. 1985). Samaa asiaa tarkoittaa myös suomenkielinen sana liikuntaharjoittelu, joka kuitenkin useimmiten mielletään erityisesti sellaiseksi liikunnaksi, joka on, sekä kuntotavoitteista, että toteutuu ohjatuissa tai valvotuissa olosuhteissa (Suni ym. 2014).

Terveysliikuntaa (engl. health-enhancing physical activity) puolestaan on kaikki sellainen liikkuminen, jolla on myönteisiä ja ylläpitäviä vaikutuksia terveyteen ja joka ei aiheuta terveyshaittoja. Terveysliikunnan tunnuspiirteitä ovat säännöllisyys, kohtuullinen kuormitus ja jatkuvuus. Terveysliikuntaa voi olla esimerkiksi 30 minuutin kävely, lähes päivittäin tai koti- ja pihatyöt, portaiden nousut, sekä vastaavat liikkumisen muodot. (Vuori 1996, 14-18.)

Koska tässä opinnäytetyössä käsitellään MS-tautia sairastavien liikuntaa ja koska sairauteen liittyy yleensä liikkumis- ja toimintakyvyn heikentymistä, tulee kyseeseen useimmiten jossain vaiheessa soveltavan liikunnan muodot. Soveltavalla liikunnalla tarkoitetaan sellaisten yksilöiden liikuntaa, joilla on vamman, sairauden, toimintakyvyn heikentymisen tai sosiaalisen tilanteen vuoksi vaikeuksia osallistua yleisesti tarjolla oleviin liikuntamahdollisuuksiin (Liikuntatieteellinen Seura 2017). Liikunnan soveltaminen voi olla mm. välineiden, tilojen, ohjaamisen, sääntöjen, toiminnan ja ympäristön suunnittelua sekä muuttamista niin, että kaikilla halukkailla olisi mahdollisuus osallistua liikuntaan. Soveltavassa liikunnassa pyritään huomioimaan osallistujien yksilölliset valmiudet ja tarpeet (Rintala, Huovinen & Niemelä 2012, 10).

2.2 MS-tauti ja sen hoito

MS-tauti on keskushermoston eli aivojen ja selkäytimen etenevä sairaus, mutta tauti ei vaurioita suoraan muuta elimistöä. MS-taudissa siihen sairastuneen henkilön immuunijärjestelmä toimii virheellisesti hyökäten omaa hermostoa vastaan. MS-tauti kuuluu ns. autoimmuunisairauksiin. Immuunijärjestelmä aiheuttaa vaurioita ensisijaisesti keskushermoston myeliiniin, joka on hermosolujen jatkeita peittävää ainetta, joka parantaa sähköistä tiedonkulkua hermostossa. Tuntemattomasta syystä myeliinille haitalliset valkosolut tunkeutuvat verenkierrosta keskushermostoon ja aiheuttavat sinne tulehduspesäkkeitä. MS-taudin oireet johtuvat myeliinin rikkoontumisesta ja tämä hidastaa tai estää tiedonkulkua aivoista ja selkäytimestä muualle kehoon. (Ruutiainen & Tienari 2006; Birnbaum 2009.)

Immuunijärjestelmän hyökkäyksen loppuessa vaurioituneeseen hermoon muodostuu arpikudosta, joka näkyy aivojen magneettikuvissa ns. plakkeina. Vaurioitunut myeliini voi korjautua erityisesti taudin aikaisessa vaiheessa, mutta jos immuunijärjestelmän hyökkäykset ovat toistuvia, myeliinin uusiutuminen hankaloituu. Jos hermosäie jää ilman myeliinin suojaa, alkaa sekin vaurioitua. Hermosolut eivät taas uusiudu yhtä hyvin kuin muut elimistön solut, jonka vuoksi vauriot ovat pysyviä. Aivojen muovautuvuuden, eli plastisiteetin myötä on mahdollista, että tiettyyn rajaan saakka tiedonkulku hermostossa etsii uusia reittejä, jotka kiertävät vaurioituneet hermosolut. MS-taudin pahenemisvaiheen jälkeen, myeliinin uusiutuessa ja hermoston uudelleen järjestäytyessä osa oireista tai jopa kaikki oireet saattavat hävitä. (Ruutiainen & Tienari 2006; Malik ym. 2014.)

MS-taudin oireet ovat eri ihmisillä erilaisia riippuen siitä, missä keskushermoston osissa muutoksia ilmenee. Mahdollisia oireita ovat tuntuu muutokset, uupumus ja liikkumiskyvyn erilaiset vaikeudet, näkö- ja silmäoireet, muistin, keskittymisen ja ajattelun hankaluudet, mielialaongelmat, rakon tai suolen toiminnan ongelmat, sekä kivut. Nämä kaikki saattavat vaikuttaa tavalla tai toisella liikunnan harrastamiseen. (Ruutiainen & Tienari 2006; Malik ym. 2014.)

Suoraan liikuntalajin valintaan ja itse liikuntasuorituksiin vaikuttavat edellä mainituista oireista erityisesti liikkumiskyvyn vaikeudet ja uupuminen, eli fatiikki, tosin muillakin oireilla saattaa olla vaikutusta liikuntaharrastuksiin ainakin välillisesti. MS-tautia sairastavalla liikkumista voivat vaikeuttaa lihasheikkous- ja jäykkyys, tasapainovaikeudet ja koordinaation heikentyminen. Lihashheikkous on usein tavallisempaa alaraajoissa kuin yläraajoissa. Voiman heikentyessä lihaksiin tulee spastisuutta, joka kuitenkin toisaalta voi tukeakin heikoilla alaraajojen lihaksilla toteutettua kävelyä. Tasapainon heikentyminen taas on yksi tavallisimpia oireita, ja ongelmat korostuvat usein rasituksen yhteydessä tai kuumassa. Koordinaation heikentymisen voi huomata esimerkiksi kömpelytenä tai sorminäppäryyden huonontumisena. Rasituksensietokyvyn alentuminen on myös tavallinen MS-taudin oire. MS-tautiin liittyvä uupumus on kuitenkin voimakkaampaa kuin normaali unenpuutteen tai liikunnan aiheuttama väsymys. Ruumiillinen rasitus, stressi ja lämpö lisäävät fatiikkia, kun taas lepo ja kehon viilentäminen usein lievittävät oireilua. Nämä seikat on osattava ottaa huomioon liikunnallista omahoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa. (Ruutiainen & Tienari 2006; Birnbaum 2009.)

MS-tauti on etenemistavoiltaan monimuotoinen ja näitä voivat yksilöstä riippuen olla relapsoiva, remittoiva muoto, jossa tauti etenee aaltomaisesti, pahenemisvaiheittain, sekundaarisesti progressiivinen muoto, eli aaltoilevasti alkanut sairaus on muuttunut eteneväksi, ja primaaristi progressiivinen sairauden muoto, eli alusta alkaen etenevä. Pahenemisvaiheet ja toisaalta pahenemisvaiheen jälkeinen toipumisaika tulee huomioida liikunnan harrastamisessa. Erityisesti uupuminen ja turvallisuus on otettava huomioon, kun taas pahenemisvaiheesta toipuessa liikunta voi olla yksi keino palauttaa toimintakykyä. Arviot MS-taudin vaikutuksesta elämän pituuteen vaihtelevat. Tanskalaisen tutkimuksen mukaan ilman lääkitystä se lyhentää odotettavissa olevaa elämän pituutta keskimäärin 7–10 vuotta. Elinikään vaikuttavat toki myös elämäntapa- ja ympäristötekijät, kuten muuhunkin väestöön yleisesti, tässäkin suhteessa liikunta on tärkeässä roolissa. (Ruutiainen & Tienari 2006; Birnbaum 2009.)

2.2.1 MS-taudin omahoito liikunnan keinoin

MS-tautia voidaan hoitaa neurologin määräämällä lääkityksellä tai kuntoutuksella sairauden vaiheesta ja etenemismuodosta riippuen. Näiden ohella myös liikunta ja aktiivinen elämäntapa ovat tärkeitä hoitomuotoja. Sairauden etenemisen mahdolliseksi hidastamiseksi ja toimintakykyisyyden ylläpysymiseksi itse- ja omahoito ovat oleellisessa asemassa myös MS-tautia sairastavien keskuudessa. Liikunnallinen itse- ja omahoito on yksi yleisimpiä tapoja ylläpitää toimintakykyä. (Duodecim 2015.) Itsehoidolla tarkoitetaan ilman ammattihenkilön apua potilaan tilanteeseensa itse suunnittelemaa hoitoa, kun taas omahoidolla tarkoitetaan ammattihenkilön kanssa yhdessä räätälöityä, potilaan tilanteeseen parhaiten sopivaa ja näyttöön perustuvaa hoitoa. Omahoidossa potilas ottaa kuitenkin vastuun omista ratkaisuksistaan. Omahoidon on todettu vaikuttavan myönteisesti potilaan elämänlaatuun ja sairastamiseen, sekä vähentävän myös terveydenhuollon palvelutarvetta ja sairaalahoitoja. (Routasalo & Pitkälä 2009.)

Kuten terveiden tai muuta pitkäaikaissairautta sairastavien henkilöiden kohdalla, myös MS-tautia sairastavien kohdalla sairauden oma- ja itsehoito tai terveyden edistäminen omahoidon keinoin on hyvin tärkeää (Routasalo & Pitkälä 2009). Duodecimin (2015) MS-taudin käypähoitosuosituksen mukaan, MS-potilaan kuntoutusketjuun kuuluvat hyvä ensitieto sairaudesta, riittävä ja oikea-aikainen sopeutumisvalmennus, lihashuolto- ja liikuntaneuvonta sekä yksilöllinen ja moniammatillinen kuntoutus havaittujen tarpeiden mukaisesti. Näihin kaikkiin yhteyksiin voidaan liittää omahoidon näkökulma ja tiedon jakaminen myös liikunta-aiheen suhteen.

Rombergin (2013) tutkimuksen mukaan liikuntaharjoittelu on MS-tautia sairastavalle turvallista, eikä sillä ole haittavaikutuksia sairauden kulkuun tai oireisiin. Tutkimus antaa vankkaa näyttöä pitkäkestoisen liikuntaharjoittelun myönteisistä vaikutuksista MS-tautia sairastavien fyysiseen toimintakykyyn. Lihasvoima- ja kestävyysharjoittelua sisältävä liikuntaharjoittelu voi parantaa merkittävästi kävelynopeutta, kohentaa yläraajojen lihaskestävyyttä, lievittää MS-taudin aikaansaamaa haittaa ja vähentää osittain fatiikkia. Rombergin tutkimuksen mukaan ammattilaisten toimesta liikuntaan kannattaa kannustaa heti sairauden alusta asti. MS-taudin käypähoitosuosituksessa nostetaan myös esille, että näyttöön perustuvan tutkitun tiedon mukaan riittävällä kestävyys- ja voimaharjoittelulla on ilmeisesti elämänlaatua kohentavia ja fatiikkia vähentäviä vaikutuksia (Duodecim 2015).

Liikunnan keinoin toteutetun omahoidon vaikutuksia tulee ymmärtää myös muista näkökulmista kuin MS-tautiin kohdistuvien vaikutusten kannalta. Liikunnan on todettu esittävän merkittävää roolia mm. monien kansansairauksien ehkäisyssä, joten se onkin tärkeä keino myös tulevaisuudessa ylläpitää ja parantaa toimintakykyä, niin terveillä kuin pitkäaikaissairautta sairastavilla henkilöillä iästä riippumatta. (World Health Organization 2010; Duodecim 2016.)

2.2.2 Liikuntasuositukset

Liikuntaan liittyen on olemassa useita erilaisia, joskin sisällöltään saman suuntaisia tutkittuun tietoon perustuvia suosituksia. WHO:n liikuntasuositus; Global recommendations on physical activity for health, on yksi yleisesti tunnettu suositus, jonka sisältö on lähes samanlainen kuin yleisesti Suomessa käytössä olevan Duodecimin liikunnan käypähoitosuosituksen kanssa. (World Health Organization 2010; Duodecim 2016.)

Näyttöön perustuvassa, 2016 julkaistussa liikunnan käypähoitosuosituksessa todetaan, että säännöllisen liikunnan tulisi kuulua erinäisten kroonisten sairauksien, kuten tuki- ja liikuntasairauksien, valtimotautien, diabeteksen, lihavuuden, rappeuttavien tuki- ja liikuntaelinsairauksien, depression, syöpäsairauksien ja muistisairauksien hoitoon ja siinä käsitellään 18-64-vuotiaiden liikunnan harrastamista. Suosituksen mukaan säännöllisen ja oikein toteutetun liikunnan harrastaminen on terveyden kannalta tärkeää ja, että vähäinen liikunta tai fyysinen aktiivisuus suurentavat ennenaikaisen kuoleman riskiä. Erityisesti runsaan istumisen on todettu olevan terveydelle haitallista. Jos liikuntaharjoittelu on toteutettu oikein, on sillä todettu vain minimaalisia terveyshaittoja. (Duodecim 2016.)

Aikuisten liikuntasuosituksen mukaan kohtuukuormitteista kestävyysliikuntaa tulisi harrastaa ainakin 150 minuuttia viikossa. Tämä voi olla esimerkiksi reipasta kävelyä tai muuta intensiteetiltään vastaavaa liikuntaa. Vaihtoehtoisesti kestävyysliikunnan voi toteuttaa liikkumalla rasittavasti 75 minuuttia viikossa, tällaista liikuntaa puolestaan voisi olla esimerkiksi juoksu tai muu teholtaan selvästi kovempi liikuntamuoto. Kestävyysliikunnan suorituskerrat voi jakaa useammalle harjoituskerralle viikossa. Terveyttä edistää suosituksen mukaan liikunta, joka vastaa teholtaan reipasta kävelyä ja kestää kerrallaan vähintään 10 minuutin ajan per harjoittelujakso. Liikkuja voi siis koostaa suositellun liikunnan vähimmäismäärän useista vähintään 10 minuutin yhtäjaksoisista liikuntakerroista, eli näin ollen esimerkiksi työmatkaliikunnan keinoin voi helposti kerätä liikuntaaktiivisuutta viikkoon. Lisäksi tulisi harrastaa kahtena päivänä viikossa lihasvoimaa ja

lihaskestävyyttä ylläpitävää tai parantavaa liikuntaa, sekä tasapainoa ja nivelten liikkuvuutta ylläpitävää liikuntaa. (UKK-instituutti 2009; Duodecim 2016.)

MS-tautia sairastavien kohdalla yleiset terveystuositukset tulisi huomioida etenkin vastasairastuneena ja aivan sairauden alkuvaiheessa, kun toimintakyky on vielä hyvä, oirekuva on lähes huomaamaton tai lievä, ja kun liikunnalle ei ole vielä merkittäviä fyysisiä esteitä. MS-taudin edetessä liikuntasuositusten määrällinen ja laadullinen toteuttaminen juuri sellaisenaan ei välttämättä aina onnistu ja tällöin tarvitaan mahdollisesti mukautettua toteutustapaa ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten ohjausta riittävän fyysisen aktiivisuuden toteuttamiseksi. UKK-instituutti on laatinut myös soveltavia liikuntasuosituksia havainnollistavia liikuntapiirakoita mm. apuvälineen käyttäjille tai pyörätuolilla liikkuville. Liikuntapiirakassa havainnollistetaan hyvin terveyttä edistävän liikunnan sisältö ja määrä, kuviossa 1 on esitetty aikuisten soveltava liikuntapiirakka. (UKK-instituutti 2009; Duodecim, 2016.)



Kuvio 1. Aikuisten soveltava liikuntapiirakka. (UKK-instituutti, 2009).

Vuonna 2013 on Kanadassa julkaistu näyttöön perustuvat omat liikuntasuosituksukset myös MS-tautia sairastaville. Suositukset on koottu systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjalta, sekä moniammatillisen asiantuntijapaneelin keskustelujen ja yhteisymmärryksen kautta. Suosituksen mukaan lievää tai keskivaikeaa MS-tautia sairastavien henkilöiden tulisi harrastaa kestävyyskuntoa parantavaa liikuntaa kohtalaisella intensiteetillä 30 minuuttia kerrallaan, vähintään kahdesti viikossa. Suosituksen ohjeen mukaan tämä tarkoittaa esimerkiksi kävelyä, jossa syke kohoaa, mutta pitää pystyä puhumaan. Lisäksi

tulisi harrastaa lihasvoimaharjoittelua kohdistuen kaikkiin suuriin lihasryhmiin kaksi kertaa viikossa riittävällä intensiteetillä. Suosituksen mukaan tällä tavalla toteutettu liikuntaharjoittelu auttaa saavuttamaan positiivisia vaikutuksia fyysisen kunnon suhteen lievää tai keskivaikeaa MS-tautia sairastavalla henkilöllä. Harjoittelulla voi olla vaikutuksia myös fatiikin vähentymiseen, liikkuvuuden paranemiseen ja terveyttä koskevan elämänlaadun kokemiseen. (Latimer-Cheung 2013.)

MS-tautia sairastaville suunnattu suositus on samansuuntainen Suomessa käytössä olevan, aikuisten terveystuotteen kanssa. Se eroaa siitä jonkin verran kuitenkin kestävyysliikunnan osalta, jota MS-tautia sairastavan suosituksessa on selvästi vähemmän. Käypähoitosuosituksen mukaisessa suosituksessa kestävyysliikuntaa suositellaan 150 minuuttia viikossa, kun taas MS-tautia sairastavien suosituksessa kestävyysliikunnan suositeltu määrä on tunti viikossa. MS-tautia sairastavan suosituksessa kestävyysliikunnan määrällisesti pienempää suositusta perustellaan sillä, että tutkimusten mukaan inaktiivisuus ja heikentynyt kunto liittyvät yleensä MS-tautiin, ja on todettu, että määrällisesti hieman vähemmälläkin ja intensiteetiltään rauhallisemmalla harjoittelulla on saatu positiivisia tuloksia fyysiseen kuntoon ja hyvinvointiin liittyen. Lihasvoimaharjoittelun suhteen suositukset ovat samanlaisia. (Latimer-Cheung 2013; Duodecim 2016.)

MS-tautia sairastavien liikuntasuosituksen ja kotona toteutuvan liikuntaharjoittelun suhteen on tehty myös tutkimus sen soveltuvuuteen liittyen. Tutkimuksen aihe on noussut siitä, että vaikka tutkimustieto tukee liikunnan positiivisia vaikutuksia MS-tautia sairastavan kohdalla, eivät sairastavat kuitenkaan liiku yleisesti ottaen riittävästi kattaakseen suosituksen liikuntamäärät ja täten saavuttaakseen positiiviset vaikutukset. Osallistujat saivat suosituksen mukaisen harjoittelun toteuttamiseksi välineistöä ja tukea, kuten askelmittarin, vastuskuminauhoja, DVD:n, harjoittelu-ohjekirjan, kalenterin, harjoittelupäiväkirjan, videovalmennus-puhelua ja tiedotteita harjoitteluun liittyen. Kotiharjoittelu toteutui suosituksen mukaisesti ja osallistujien keskuudessa harjoitteista suoritettiin alusta loppuun asti 71% kaikista harjoitteista. Harjoitteluun saadun tuen ja välineistön myötä tuloksissa nähtiin kohtalaista parannusta itseilmoitetussa harjoitteluaktiivisuudessa ja kotona toteutettu liikuntaohjelma todettiin soveltuvaksi täyttämään MS-tautia sairastavan liikuntasuositukset lievän tai keskivaikean oirekuvan omaavien henkilöiden kohdalla. (Learmonth ym. 2017.)

2.3 Liikuntaharjoittelun ja sen vaikutukset MS-tautia sairastavilla

MS-tautia sairastavien kohdalla on tutkittu kattavasti erilaisten liikuntalajien soveltuvuutta ja vaikutuksia MS-taudin oireisiin ja toimintakykyyn. Tutkittua tietoa eri lajien vaikutuksista toimintakykyyn löytyi erityisesti lievää tai keskivaikeaa MS-tautia sairastavien kohdalla. Vähemmän tutkittua tietoa löytyy kuitenkin pitkälle edennyttä MS-tautia sairastavien liikuntaan liittyen. Sairauden edetessä ja liikkumiskyvyn heikentyessä fyysistä toimintakykyä ja aktiviteettiä ylläpidetään mahdollisesti enemmän arjen askareisiin integroituna. Tällaista toimintaa ei niinkään enää käsitetä liikuntana tai liikuntaharjoittelu tapahtuu sovelletusti toisen henkilön tai apuvälineen avustamana.

Tutkimuksissa on todettu, että yleisimmin liikuntaharjoittelun tiheys MS-tautia sairastavilla on kolme kertaa viikossa, 60 minuuttia kerrallaan sukupuolesta riippumatta. Suosituimmiksi liikuntalajeiksi laajassa kyselytutkimuksessa miesten kohdalla raportoitiin kävely, voimaharjoittelu ja liikkuvuuteen liittyvä harjoittelu. Naisten kohdalla samat lajit nousivat esiin, mutta liikkuvuuteen liittyvää harjoittelu olivat aavistuksen muita lajeja suosittumpi. (Asano ym. 2013.) Yleisimpiä ja mieluisimmiksi koettuja fyysisiä aktiviteetteja kävelyn ohella ovat olivat puutarhanhoito, voimaharjoittelu, pyöräily ja kehonpainoharjoittelu tai voimistelu (Weikert ym. 2011).

MS-tautia sairastavien kohdalla liikuntaa koskevat tutkimukset liittyvät vahvasti erityisesti liikunnan fyysisten vaikutusten tutkimiseen, joista onkin vahvaa näyttöä. Useissa tutkimuksissa on pyritty selvittämään myös liikunnan psyykkisiä vaikutuksia, mutta näyttö näistä MS-tautia sairastavilla on vielä ristiriitaista johtuen tutkimusmetodisista ongelmista. Liikunnan psyykkisten vaikutusten mittaaminen ja siihen liittyvien käsitteiden operationalisointi on haastavaa. Tutkimusten mukaan terveillä aikuisilla liikunta voi parantaa itsetuntoa ja -arvostusta, vähentää stressiä ja ahdistuneisuutta, lievittää masennusta ja ahdistuneisuutta, kohottaa vireystilaa ja mielialaa, sekä parantaa unenlaatua ja edistää nukahtamista (Vuori 2010 511-512; Fogelholm 2011, 75-79.) Nämä vaikutukset pitänee paikkansa myös MS-tautia sairastavilla, vaikka MS-spesifiä vahvaa näyttöä aiheesta ei vielä olekaan.

Seuraavissa kappaleissa on selvitetty, millaisia lajeja MS-tautia sairastavien kohdalla on tutkittu, ja millaisia vaikutuksia harjoittelulla on ollut. Tieto on jaoteltu lajeittain sen sijaan, että se olisi jaoteltu esimerkiksi sairauden vakavuusasteen mukaan, sillä monessa tutkimuksessa oli tutkittavina sekä lievää että keskivaikeaa MS-tautia sairastavia henkilöitä.

Lisäksi tämän jaottelun myötä käy selvemmin ilmi nimenomaan se, millaista liikuntaa ja liikuntalajeja on MS-tautia sairastavien kohdalla tutkittu.

2.3.1 Lihastroimiharjoittelu MS-tautia sairastavilla

Voimharjoittelua on tutkittu paljon MS-tautia sairastavilla. Voimharjoittelun vaikutuksia on selvitetty eri näkökulmista ja erilaisissa tutkimusasetelmissa. Tutkimusten mukaan on olemassa vahvaa näyttöä progressiivisen, riittävän pitkäkestoisen ja vähintään 2 kertaa viikossa toteutuvan lihasvoimharjoittelun hyödyistä lihasvoiman parantumiseen MS-tautia sairastavien kohdalla. Sen sijaan näyttö voimharjoittelun positiivisista vaikutuksista MS-tautia sairastavien toiminnalliseen kapasiteettiin, tasapainoon ja itseraportoituihin asioihin, kuten fatisiikkiin, mielialaan ja elämänlaatuun liittyen ei ole kuitenkaan yksiselitteistä. (Kjølhede ym. 2012.) Tutkimuksesta riippuen lihasvoimharjoittelulla on kuitenkin todettu olevan positiivisia vaikutuksia myös fatisiikkiin, toiminnalliseen kapasiteettiin ja elämänlaatuun (Cruickshank ym. 2015). Tutkimuksessa, jossa on toteutettu seurantaan interventioin jälkeen, olivat osallistujien tulokset lihasvoimaan liittyen säilyneet (Dalgas 2009).

Eksentrisen lihastroimömuodon lisääminen harjoitteluun ei tuota merkittäviä muutoksia verrattuna ns. tavanomaiseen lihasvoimharjoitteluun. Pelkällä voimharjoittelulla yksinään ei myöskään ole todettu olevan vaikutusta tasapainoon. (Hayes ym. 2011.) Nopeatemppoisesti suoritettun lihasvoimharjoittelun on kuitenkin todettu lisäävän lihasvoimaa MS-tautia sairastavilla (Medina-Perez ym. 2016). Erittäin tärkeä asia huomioiden liikunnan harrastamisen mahdollisuudet myös sairauden pidemmälle edetessä on se, että tutkimusten mukaan lähes kaiken kuntoisten MS-tautia sairastavien henkilöiden kohdalla lihasvoimharjoittelu on hyvä ja tehokas liikuntamuoto (Filipi ym. 2011).

2.3.2 Kävely ja pyöräily MS-tautia sairastavilla

Juoksumatolla toteutettu kävelyharjoittelu 30 minuuttia kerrallaan, kolme kertaa viikossa parantaa lievää tai keskivaikeaa MS-tautia sairastavien tasapainoa, kävelynopeutta- ja matkaa (kestävyyttä), sekä lievittää fatisiikkioireita, kun harjoittelusyke on 40-75% maksimisykkeestä (Ahmadi ym. 2010). Kevennetyllä, eli tuetulla, juoksumatolla toteutetulla kävelyharjoittelulla on positiivisia vaikutuksia keskivaikeaa tai vaikeaa MS-tautia sairastavan toimintakykyyn ja elämänlaatuun, kun harjoittelu toteutuu 30 minuuttia kerrallaan,

kolme kertaa viikossa. Harjoittelun myötä pystytään parantamaan harjoituksen intensiteettiä, kävelynopeutta ja tarvittavaa kehon kevennystä harjoitellessa. Myös fatiikki lievenee. Juoksumatolla toteutettu kevennetty kävelyharjoittelu on turvallista ja soveltuu pitkälle edennyttä MS-tautia sairastaneille. (Pilutti ym. 2011.)

Kotiympäristössä, syke seurannassa toteutetulla omatoimisella ja itsenäisellä kävelyharjoittelulla ei ole tutkimuksen mukaan todettu olevan tilastollisesti merkitseviä vaikutuksia MS-tautia sairastavan toimintakykyyn, mutta tämänkaltaisen kolme kertaa viikossa, syke seurannassa toteutuva kävelyharjoittelu paransi kuitenkin kävelymatkaa MS-tautia sairastavilla 6 minuutin kävelytestissä. Harjoittelun intensiteetti ilman ohjausta ja itsenäisesti toteutettuna ei ollut välttämättä riittävä tulosten aikaansaamiseksi. (Costello ym. 2009.)

Vastukse mattomalla pyöräilyharjoittelulla ei ole todettu olevan vaikutusta MS-tautia sairastavan spastisiteetin lievittymiseen kliinisestä tai elektrofysiologisesta näkökulmasta, mutta pyöräilyn myötä ei ole todettu myöskään oireiden pahenemista. Vastuksettoman pyöräilyharjoittelun keinoin MS-tautia sairastavat itse kokivat spastisiteetin kuitenkin lievittyneen. (Sosnoff ym. 2009.) Polkemalla toteutettu progressiivinen voimaharjoittelu yhdistettynä tasapainoharjoitteluun voi parantaa tasapainoa, lieventää fatiikkia ja masenusta ja vähentää kaatumisen pelkoa MS-tautia sairastavilla henkilöillä ilman, negatiivisia vaikutuksia MS-taudin oireisiin (Çakt ym. 2010).

2.3.3 Vesiliikunta

Vesiliikunta on yksi suosituimmista lajeista MS-tautia sairastavien keskuudessa ja se luo mahdollisuuksia monen kuntoiselle MS-tautia sairastavalle. Vesiliikuntaa voi olla esimerkiksi uinti, vesijuoksu tai vesivoimistelu. Vuonna 2016 julkaistun systemaattisen katsauksen mukaan tilastollisesti merkittäviä positiivisia muutoksia vesiliikunnalla on staattiseen ja dynaamiseen tasapainoon ja kävelykykyyn MS-tautia sairastavilla. (Methajarunon ym. 2016.)

2.3.4 Joogan, pilateksen ja tai chin vaikutukset MS-tautiin

Rauhallisempien harjoittelumuotojen, kuten joogan, pilateksen tai tai-chin vaikutuksia MS-tautia sairastavilla on tutkittu mm. systemaattisten katsausten avulla. Joogalla verrattuna tavanomaiseen hoitoon on todettu olevan suotuisia vaikutuksia fatiikkiin ja mielialaan, mutta positiivisia vaikutuksia ei ilmennyt terveyteen liittyvän elämänlaadun kokeamiseen, lihastoimintaan tai kognitioon. Joogalla verrattuna muihin fyysisiin aktiviteetteihin ei ole todettu olevan parempia vaikutuksia. (Cramer ym. 2014.) Joogaharjoittelu voi kuitenkin aikaansaada parannuksia MS-tautia sairastavan kävelykyvyssä, istumasta seisomaannousussa (alaraajojen lihasvoima) ja tasapainossa (Cohen ym. 2017).

Pilates-harjoittelun positiivisista vaikutuksista MS-tautia sairastavien kävelyn tai tasapainon parantamiseen ei ole korkealaatuista tutkimusnäyttöä (Gross ym. 2016). Systemaattisten katsausten mukaan tai chi voi olla hyödyllinen harjoittelumuoto parantamaan elämänlaatua ja toiminnallista tasapainoa MS-tautia sairastavilla. Tai chi-harjoittelulla saattaa olla positiivisia vaikutuksia myös liikkuvuuteen, alaraajojen lihasvoimaan, kävelyyn ja kipuun, mutta tai chi-harjoittelulla ei ole löydetty näyttöä fatiikkiin lievittymiseen MS-tautia sairastavilla. (Xiang ym. 2017; Zou ym. 2017.)

2.3.5 Yksittäisiä tutkittuja liikuntalajeja: kiipeily, tanssi, kickboxing

Otsikossa mainittuja yksittäisiä liikuntalajeja on tutkittu vain vähän. Tutkimusasetelmat ja -metodit on otettava huomioon tulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä tarkastellessa. Pilottitutkimusten tai muussa kuin satunnaistetussa kontrolloidussa asetelmassa tehtyjen tutkimusten tulosten perusteella kyseiset lajit eivät kuitenkaan aiheuta haittaa MS-tautia sairastaville, ja sopivalle kohderyhmälle niistä saattaa olla hyötyäkin.

Kiipeilyn on todettu sopivan lievää MS-tautia sairastaville hyvin, eikä fatiikkia tai muita oireita harjoittelun aikana tai sen jälkeen ilmennyt. Polven isometrinen lihasvoima parani, mutta heikomman ja vahvemman alaraajan voimaeroon ei tullut muutoksia. Kiipeilyllä ei todettu olevan merkittäviä vaikutuksia tasapainoon. Kiipeilyllä saattaa olla positiivisia vaikutuksia myös MS-tautia sairastavien henkilöiden fatiikkiin, mutta ei tasapainoon. (Velikonja ym. 2010; Jolk ym. 2015.)

Calsius, ym. (2015) taas puolestaan selvitti vaativan Perun Machu Pichuun toteutuneen kiipeilyretken ja sitä edeltäneen fyysisen harjoittelujakson vaikutuksia MS-tautia sairastavien henkilöiden identiteettiin ja kehonkokemiseen ja -hahmotukseen. Kiipeilyretkellä todettiin olleen suuri merkitys retkeen osallistuneille ja positiivinen vaikutus itsensä kokemiseen, sekä identiteettiin. Onnistuminen ja itsensä ylittäminen koettiin voimaannuttavana. MS-taudin ei koettu kokemuksen jälkeen enää määrittävän tutkittavia negatiivisessa mielessä niin paljon kuin ennen.

Tanssiliikunnan vaikutuksia MS-tautia sairastavien liikkumiskykyyn on tutkittu yhdessä pilottitutkimuksessa. Kaksi kertaa viikossa toteutuneen, yhteensä 8 kerran salsa-tanssi harjoittelulla todettiin tilastollisesti merkittäviä tuloksia kävelyyn, tasapainoon ja fyysiseen aktiivisuuteen liittyen. Kolmen kuukauden seurannassa merkittäviä tuloksia havaittiin vielä kävelyssä. Harjoittelusta ei koettu minkäänlaista haittaa ja salsa-tanssi todettiin sopivaksi MS-tautia sairastaville. (Mandelbaum ym. 2016.)

Toisessa pilottitutkimuksessa selvitettiin puolestaan kickboxing-harjoittelun soveltuvuutta ja harjoittelun vaikutusta MS-tautia sairastavien tasapainoon ja liikkumiskykyyn. Kolme neljästä tutkittavasta paransi tuloksia tasapainotestissä ja kaikki kävelytestissä. Muissa testatuissa asioissa muutokset olivat hajanaisempia. Kickboxing-harjoittelulla ei ollut negatiivisia vaikutuksia toimintakykyyn tai sairauden oireisiin. Ryhmämuotoinen kickboxing harjoittelu vaikuttaisi alustavasti sopivan MS-tautia sairastavalle ja se saattaa parantaa tasapainoa ja kävelyä. (Jackson ym. 2012.)

2.4 MS-tautia sairastavan liikuntaa tukevat tai estävät tekijät

MS-tautia sairastavien kohdalla liikuntaan kannustavia tekijöitä ovat tutkimuksen mukaan vertaistuen saaminen, oikeanlaisen liikuntalajin löytäminen, sekä onnistumisen kokemusten saaminen. Liikunnan positiivisiksi vaikutuksiksi koettiin kunnon ylläpysyminen, sosiaalisen kanssakäyminen, sekä hallinnan tunteen ja itsenäisemmän toiminnan mahdollistuminen. Sukupuolesta riippumatta yleisimmät liikuntaa estävät tekijät olivat liiallinen uupumus, vammaan liittyvä haitta ja ajanpuute. Liikunnan harrastamista vaikeuttaviksi tekijöiksi koettiin mm. esteettömien tilojen puute tai riittämätön neuvonta/ohjaus, fatiikki, pelko ja liikuntaan liittyvä väärä tieto tai käsitykset. Koettuja haittoja olivat fatiikki, turhautumisen tunne, sekä kontrollin menettämisen pelko. (Leamouth & Motl 2016.)

Tutkimuksen mukaan pyörätuolia käyttävillä MS-tautia sairastavilla koetaan olevan heikkomat mahdollisuudet osallistua liikuntaan mm. esteettömien tilojen tai avun puuttuessa. Tämän vuoksi arjen toimiin koetaan tärkeäksi sisällyttää fyysistä aktiivisuutta. Lisäksi sovelletun liikunnan tarvetta tulisi korostaa ja palveluja järjestää enemmän. (Learmouth ym. 2015.)

3 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA TAVOITTEET

3.1 Tarve kehittämisprojektille

Opinnäytetyö liittyy Suomen MS-hoitajat Ry:n iCARE-projektiin, jonka tarkoituksena on kehittää MS-taudin omahoitoa tukevaa verkkomateriaalia eri terveyden aihealueisiin liittyvien potilaiden tarpeiden, sekä hoitohenkilökunnan havaitsemien tarvittavien sisältöjen mukaan. Verkkosivuston nimi, jonne tietoa luodaan, on MS-asema ja sivustolla tarjotaan omahoitoon liittyvää tietoa kolmikantaisesti, MS-tautia sairastaville, heitä hoitaville ja heidän läheisilleen valtakunnallisesti. Tämän opinnäytetyön pohjalta luodaan verkkoon liikunta-osio.

Tarpeen iCARE-projektille muodostavat potilaiden lisääntynyt tarve tiedolle ja tuelle omahoitoon liittyen, oikeus ajantasaiseen ja ammattitaitoiseen potilasohjaukseen ja tukeen, sekä tarve kehittää hoito- ja tukimuotoja nykyteknologiaa hyödyntäväksi ja helposti saatettavaksi. Lisäksi projektin tarpeellisuutta tukee se, että kroonisista sairauksista kärsivät asiakkaat kokevat tiedonsaannin usein riittämättömäksi ja tämä edellyttää terveydenhuollon palvelumuotojen uudistamista. Vastaavaa verkkomuotoista kolmikantaista mallia omahoitoon liittyvän tutkitun tiedon jakamiseen ei ole aikaisemmin MS-potilaiden kohdalla toteutettu. (Suomen MS-hoitajat Ry. 2015.)

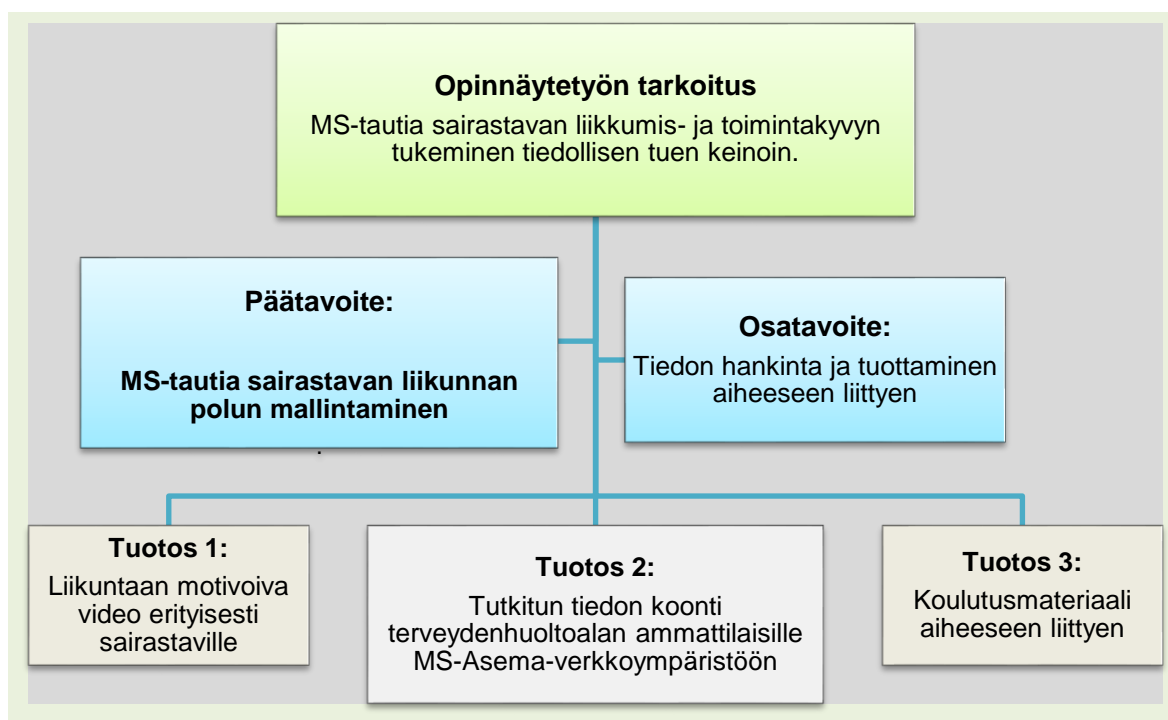
Liikunta-aihe osana MS-asemalta saatavaa tietoa on tarpeellinen taas siksi, että riittävä ja oikein toteutettu liikunta edistää terveyttä, liikunnalla on useiden kroonisten sairauksien ennaltaehkäisyssä ja hoidossa keskeinen tekijä, sekä liikunta tukee ja kohentaa MS-tautia sairastavan liikkumis- ja toimintakykyä (Romberg 2013; Duodecim 2016.) Liikunta ei myöskään ollut vielä työn aloittamisen aikaan MS-asema-sivuston aihealueena, vaikka liikunta on yksi MS-taudin tärkeä hoitomuoto. Tarve liikunnan esiintuomiseen myös MS-asemalle yhtenä sairauden hoitomuotona oli ilmeinen.

3.2 Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena pitkällä tähtäimellä on MS-tautia sairastavan liikkumis- ja toimintakyvyn tukeminen liikuntaan liittyvän tiedollisen tuen keinoin. Tarkoituksena on siis tukea MS-tautia sairastavien liikunnan harrastamista ja parantaa liikuntaan motivoituneiden, omahoitoon liittyvän tiedon saatavuutta.

Projektin päätavoite on aikaisemman tutkitun tiedon ja opinnäytetyön soveltavan tutkimuksen tulosten pohjalta MS-tautia sairastavan liikunnan polun mallintaminen ja sen esiin tuominen siten, että helposti saatavilla oleva ja kiinnostavassa muodossa oleva tieto lisää motivaatiota liikunnan harrastamiseen tai ammatilaisten kohdalla liikuntatiedon jakamiseen. MS-tautia sairastavan liikunnan polku kuvaa liikuntaa, eri toimijoiden roolia ja liikunnan erityispiirteitä sairauden eri vaiheissa. Osatavoitteena, joka tähtää nimenomaan liikunnanpolun mallintamiseen, ovat tiedonhankinta- ja tiedon tuottaminen aiheeseen liittyen. Tässä projektissa luotu tieto ja materiaali täydentävät jo olemassa olevaa MS-aseman eri aihealueiden materiaalia.

Projektin tuotoksina ovat liikuntaan motivoiva video, jossa kohderyhmänä ovat erityisesti MS-tautia sairastavat, sekä tutkitun tiedon koonti terveydenhuoltoalan ammattilaisille MS-Asema-verkkoympäristöön. Lisäksi opinnäytetyön pohjalta tehdään liikunnan polkuun liittyvä koulutusmateriaali. Tuotoksia kuvataan tarkemmin kappaleessa 3.3.



Kuvio 2. Opinnäytetyön tavoitteet ja tuotokset.

3.3 Kehittämisprojektin myötä syntyvät tuotokset

MS-asema verkkoympäristöön mallinnetaan kuvio MS-tautia sairastavan liikuntapolusta, joka on suunnattu kaikille sivuston käyttäjille. Liikunnan polku mallinnetaan kirjallisuuskatsauksen ja soveltavan tutkimuksen pohjalta. Kehittämisprojektin ensisijainen tuotos on liikuntatietoa tarjoava, sekä liikuntaan motivoiva opetusvideo, jonka sisältö perustuu opinnäytetyössä luotuun MS-tautia sairastavan liikunnan polkuun. Videossa haastatellaan MS-tautia sairastavia heidän kokemuksistaan liikuntaharjoitteluun liittyen sairauden eri vaiheissa, sekä kuvataan heitä liikunnan parissa. Videossa halutaan painottaa, että liikuntaan on runsaasti mahdollisuuksia sairaudesta huolimatta, mutta toisaalta antaa myös tietoa siitä millaista liikuntaa voi ja kannattaa harrastaa, sekä millaisia vaikutuksia liikunnalla on. Video puhuu liikunnan harrastamisen puolesta ja tuo esiin erityisesti sen hyötyjä. Videon päätarkoituksena on motivoida MS-tautia sairastavia liikkumaan, sekä näkemään liikunnan mahdollisuudet ja hyödyt sairaudesta huolimatta. Video löytyy osoitteesta www.ms-asema.fi → sinä → terveys ja hyvinvointi → liikunta.

Video valikoitui toteutusmuodoksi siksi, että se on nykyajan mobiiliteknologian kautta useimmille henkilöille aina sähköisesti saatavilla ja se vastaa nykyajan tarpeisiin sähköisestä potilasohjausmateriaalista. Video on useimmille helpommin lähestyttävä kuin kirjallinen materiaali ja video on myöskin viihdyttävämpi ja motivoivampi työkalu liikunnasta kerrottaessa, sillä se yhdistää liikkuvaa kuvaa, ääntä, musiikkia ja tehotekstejä. Lisäksi iCARE- projektin ensimmäisessä osa-projektissa ”ABCe – MS-tautia sairastavan tiedollinen tukeminen verkossa: verkkopohjainen potilasohjausmalli MS-tautia sairastavan omahoidon tukemiseen”, luotiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjalta malli, jossa yhtenä suositeltavana potilasohjauskeinona MS-tautia sairastavalle verkossa suositeltiin juuri videoiden käyttöä (Tuominen 2017).

Päävastuussa videon kuvaamisesta ja editoimisesta, sekä kuvaustiimin johtamisesta oli elokuvaalan opiskelija Kitti Papp. Tämän opinnäytetyön tekijä oli vastuussa videon käsikirjoituksesta, videolla esiintyvien MS-tautia sairastavien henkilöiden rekrytoinnista, sekä yhteydenotoista kuvauspaikkoihin.

Toisena tuotoksena opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen pohjalta tuotetaan erityisesti ammattilaisille suunnattu tutkitun tiedon koonti MS-tautia sairastavan liikuntaan liittyen. Tieto koostetaan taulukkomuotoon ja sitä voi tulostaa MS-asemaverkkosivulta ja sitä voi-

daan jakaa Suomen MS-hoitajat Ry:n koulutuksissa osallistujille. Kolmantena tuotoksena luodaan power point-pohjainen koulutusmateriaali aihepiiriin liittyen, jota voidaan hyödyntää Suomen MS-hoitajat Ry:n koulutuksissa tai tilaisuuksissa ja muissa tilaisuuksissa, joissa toivotaan aihepiiriin liittyvää koulutusta. Kirjallisuuskatsaus löytyy osoitteesta www.ms-asema.fi → hoitajasi → hoitotyön tueksi → työkalupakki → kirjallisuuskatsaus, liikunta.

Kolmas tuotos eli koulutusmateriaali toteutetaan vaihtelevina kokonaisuuksina ja sisältöpainotuksina riippuen kohderyhmästä. Tarkoitus ei ole luoda yhtä pysyvää esityskokonaisuutta, vaan muokata power point-pohjaista esitystä sen mukaan onko kuulijana esimerkiksi kuntoutusalan ammattilaiset, hoitohenkilökunta, vai MS-tautiin sairastuneet.

3.4 Soveltavan tutkimuksen ja kehittämisprojektin eteneminen

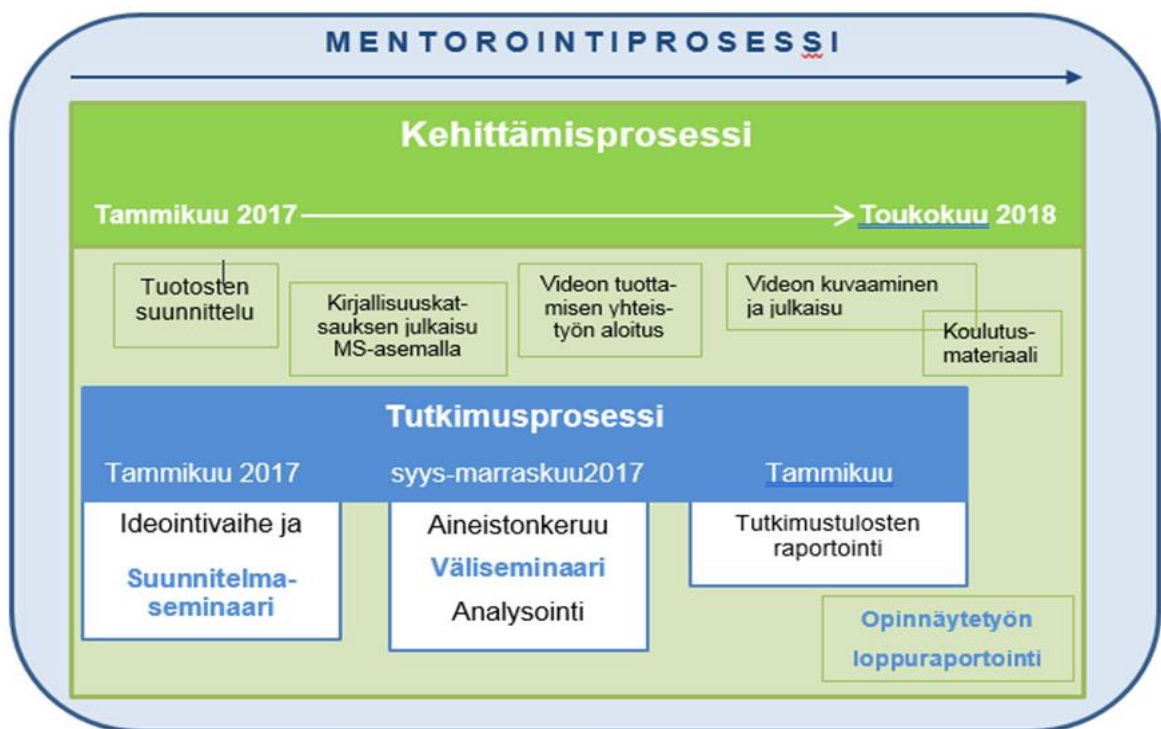
Tässä työssä kulki koko ajan rinnakkain kolme eri prosessia. Ensimmäisenä kehittämistyön prosessi, jonka sisällä toisena prosessina eteni tutkimusprosessi, jonka tarkoitus oli tuottaa tietoa kehittämisprosessin tuotoksia varten. Näitä kahta prosessia tuki kolmantena mentorointiprosessi, jossa opiskelija ja työelämämentor toimivat vuorovaikutteisessa suhteessa. Näiden prosessien lisäksi työn etenemistä ohjasi Turun ammattikorkeakoulun opinnäytetyöprosessi sisältäen suunnitelma ja väliseminaarin, sekä loppuraportoinnin.

Kehittämisprojekti aloitettiin tammikuussa 2017 aiheen valinnalla. Aihetta tarjottiin Suomen MS-hoitajat Ry:n toimesta. Tätä seurasi aiheen ideoiminen yhteistyössä mentorin kanssa, idealomakkeen tekeminen ja siitä eteneminen suunnitelmavaiheeseen. Kehittämisprojekti- ja tutkimussuunnitelma esitettiin toukokuussa 2017. Työ eteni haastatteluvien rekrytointiin sekä teemahaastattelurungon viimeistelyyn kesällä 2017. Haastatteluaineisto kerättiin syksyllä 2017.

Aineiston analyysi tapahtui loka- ja marraskuussa 2017 ja opinnäytetyön väliseminaari pidettiin mentorin ja tutorin kanssa marraskuussa 2017. Samalla käynnistyi suunnittelu ja yhteistyö kehittämisprojektin päätuotoksen, eli liikuntaan motivoivan videon tuottamisen suhteen. Opinnäytetyön alustavia tuloksia esitettiin Suomen MS-hoitajat Ry:n syysopintopäivillä 24.11.2017 posterin ja jaettavan kirjallisuuskatsauksen muodossa. Tutkimustulosten kirjoittaminen tapahtui joulukuussa 2017 ja lopullinen muoto MS-tautia sairastavan liikunnan polkuun mallinnettiin tammikuussa 2018.

Yhteistyötahoa videon kuvaamiseen ja editoimiseen aloitettiin kartoittamaan jo projektin alussa. Ilmoitus tekijätiimin kasaamiseksi jätettiin Turun AMK:n elokuva-alan opiskelijoille, ja tiimi saatiin kasaan tammikuussa 2018. Opinnäytetyön tekijä, sekä elokuva-alan opiskelija pitivät suunnittelupalaverin, sekä tiivistä yhteyttä projektin suunnittelun merkeissä. Videon kuvaaminen ja editoiminen sijoittuivat helmi-maaliskuulle ja lopullinen versio opetusvideosta valmistui maaliskuussa 2018.

Kehittämisprojektin myötä tuotettua liikunta-aiheista koulutusmateriaalia työstettiin maaliskuuhuhtikuussa 2018 ja se on käytettävissä Suomen MS-hoitajat Ry:n tilaisuuksissa. Lopullinen opinnäytetyö julkaistiin Theseus.fi-palvelussa toukokuussa 2018. Kuviossa 3 havainnollistetaan opinnäytetyön etenemistä.



Kuvio 3. Opinnäytetyön eteneminen.

4 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusongelmat

Opinnäytetyön soveltavan tutkimuksen ensisijaisena tarkoituksena on syventää liikuntaan liittyvää tietoa MS-tautia sairastavien henkilöiden kohdalla eri sairauden vaiheissa ja luoda liikunnan polku vastasairastuneesta aina pitkälle edennyttä MS-tautia sairastavaa henkilöä koskien. Polkuun on tarkoitus luoda tietoa siitä, mikä MS-tautia sairastavien liikunnassa on tärkeää, millaista liikuntaa tai liikuntalajeja sairauden missäkin vaiheessa suositellaan ja harrastetaan ja kuin kuinka useasti, niin terveydenhuoltoalan ammattilaisten kuin MS-tautia sairastavienin kokemukseen ja tietoon pohjautuen. Toissijaisena tarkoituksena on syventää näkökulmia ja tietoa liikunnasta erityisesti pitkälle edennyttä MS-tautia sairastavan kohdalla.

Tutkimusongelmat olivat:

- 1. Millaista liikuntaa suositellaan MS-tautia sairastaville sairauden eri vaiheissa?**
 - 1.1 Millaisia erityispiirteitä MS-tautia sairastavan henkilön liikunnassa on sairauden edetessä?
- 2. Millaisia liikuntalajeja MS-tautia sairastavien keskuudessa harrastetaan sairauden eri vaiheissa?**
- 3. Millaisia hyötyjä tai haittoja liikunnasta on sairauden eri vaiheissa?**

4.2 Tiedonkeruumenetelmänä yksilö- ja ryhmäteemahaastattelut

Tässä soveltavassa tutkimuksessa kyseessä on kvalitatiivinen tutkimus, jossa aineisto kerättiin suorittamalla yksilöteemahaastattelu kahdeksalle liikunta- ja terveydenhuoltoalan ammattilaiselle, sekä täsmäryhmähaastattelu (focusgroup interview) seitsemälle eri

sairauden vaiheissa olevalle MS-tautia sairastavalle, (n=15). Aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, eli puolistrukturoitu haastattelu, sillä esiin pyrittiin saamaan tutkittavien oma ääni ja erilaiset näkökulmat aiheeseen liittyen. Teemahaastattelu pyrkii löytämään vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun mukaisesti. Etukäteen muodostetut teemat perustuvat tutkimuksen teoreettiseen viitekehykseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77-78.) Teemahaastattelussa kysymysten muoto ja järjestys voivat vaihdella, mutta haastattelun teemat ovat kaikille haastateltaville yleensä samat (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47 -48).

Kun kerätään tietoa ihmisestä ja pyritään syventämään ihmisen toimintaan ja käyttäytymiseen liittyvää tietoa, ovat alan kokeneet asiantuntijat ja MS-tautia itse sairastavat henkilöt itse parhaita kertomaan aiheeseen liittyvää syventävää tietoa. Toinen syy teemahaastattelun valitsemiseksi oli se, että tiedon syventämiseksi voidaan puolistrukturoidussa haastattelussa muihin tiedonkeruumenetelmiin verrattuna joustavammin säädellä aineiston keruuta ja pyytää haastattelutilanteessa tutkittavilta selvennyksiä, perusteluja tai tarkennuksia vastauksiin. Lisäksi etua on siitä, että teemahaastattelussa edetään tiettyjen tutkimukselle keskeisten teemojen mukaisesti, jotka taas on kiinnitetty tutkimuksen tarkoitukseen, teoreettiseen viitekehykseen ja tutkimusongelmiin. Tämä taas mahdollistaa sen, että onnistutaan löytämään tutkimuksen kannalta merkityksellisiä vastauksia. Riittävällä avoimuudellaan se mahdollistaa myös tutkittaville tilaisuuden tuoda esiin monipuolisia ja syventäviä näkökulmia aiheesta ja mahdollisesti ennalta odottamattomia näkökulmia. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34-38; Tuomi & Sarajärvi 2002, 76-79; Hirsjärvi ym. 2013, 163-166.) Lisäksi tässä soveltavassa tutkimuksessa samojen teemojen mukainen haastattelu pystyttiin toteuttamaan sekä ammattilaisille, että sairastaville, jolloin toivottiin saatavan erilaisia, toisiaan monipuolistavia näkökulmia samoista teemoista.

Ammattilaisia päädyttiin haastattelemaan yksilöinä, sillä näin monen henkilön saaminen samaan aikaan haastattelutilanteeseen on hyvin haastavaa ja toisaalta tutkittavat saavat oman näkökulmansa ja ammattiryhmänsä näkemyksen mahdollisesti paremmin esiin, verrattuna usean eri ammattiryhmän edustajien ryhmähaastattelussa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 61-63.) MS-tautia sairastavia taas päädyttiin haastattelemaan ryhmänä, jotta tilanne olisi mahdollisimman vapaamuotoinen ja se tuottaisi mahdollisimman monipuolista tietoa. Riskinä tai etuna tässä on se, että ryhmän dynamiikka vaikuttaa jonkin henkilön vastaamiseen positiivisesti tai negatiivisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 61-63.)

4.3 Kohderyhmän valinta ja rekrytointi

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskeinen asia aineiston keruussa on se, kuinka suuri otoksen tai haastateltavien lukumäärän pitäisi olla, jotta se olisi riittävä. Aineistosta pitäisi muodostua laadukas, edustava ja yleistettävä. (Kankkunen & Vehviläinen -Julkunen 2009, 85.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa otoksessa erityisesti huomioitavia asioita ovat osallistujien omaavat kokemukset, tapahtumat ja tieto, eikä näin ollen siis tutkittavien yksilöiden lukumäärä (Burns & Grove 2001; Patton 2002). Aineiston laadulla on aina vaikutusta otoksen kokoon, huolimatta siitä onko aineisto koottu haastattelun avulla tai muilla keinoilla. Laadukasta aineistoa, eli laajaa ja syvällistä tietoa, saadaan luonnollisesti niiltä, jotka tietävät aiheesta paljon. (Kankkunen & Vehviläinen -Julkunen 2009, 85.) Tutkittavana olevan ilmiön luonne vaikuttaa myös aineiston kokoon. Mikäli tutkimus on aiheeltaan hyvin selkeä ja haastateltavilla taas puolestaan paljon tietoa, tarvitaan tällöin vähemmän haastateltavia ja päinvastoin. (Kankkunen & Vehviläinen -Julkunen 2009, 84.) Tässä tutkimuksessa aihealue, eli MS-tautia sairastavien liikunta oli melko laaja, vaikkakin selkeä ja rajattu. Lopulliseksi haastattelujoukoksi muodostui näin ollen 15 henkilöä, joista kahdeksan oli eri alojen ammattilaisia ja seitsemän MS-tautia sairastavaa, jotta näkökulma ja saatava tieto olisi monipuolista.

Tässä soveltavassa tutkimuksessa on käytetty yhtä harkinnanvaraisen otannan menetelmää eli ns. eliittiotantaa, jonka perusteella haastateltaviksi valitaan henkilöt, joilta uskotaan saavan parhaiten tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 88). Tässä yhteydessä eliittiotanta tarkoitti ammattilaisten kohdalla ansioituneisuutta aiheen saralla, ja MS-tautia sairastavien osalta taas sitä, että heillä oli kokemusta liikunnan harrastamisesta sairauden ajalta, jolloin on olettavissa, että kaikilta haastateltavilta saadaan aiheeseen liittyen syvällistä tietoa.

Tarkempina kriteereinä haastateltavien ammattilaisten valikoitumiselle oli se, että heillä on ammattinsa puolesta, laajaa näkemystä, sekä omakohtaista kokemusta MS-tautia sairastavien kanssa toimimisesta ja että he omaavat ammattinsa, koulutuksensa ja kokemuksensa puolesta näkemystä nimenomaan myös liikunnasta MS-tautia sairastavilla. Ammattilaisissa painottuivat lisäksi tietyt ammattiryhmät, koska oletettavasti tietyillä ammatti-ryhmillä olisi enemmän ja syvempää tietoa aihealueeseen liittyen. Haastatteluun osallistui näin ollen tutkittavia kolmesta eri ammattiryhmästä; fysioterapeutit, viisi henkilöä, erityisliikunnan-ohjaaja tai liikuntapalveluvastaava, kaksi henkilöä ja yksi neurologi.

Ammattilaiset jakautuivat kunnalliselle- ja yksityissektorille ja kaikilla on runsaasti kokemusta aihepiiriin liittyen. Ammattilaisten kohdalla haastateltavien nimet ovat julkisia, juurikin heidän syvällisen ja laajan kokemuksensa, sekä ansioituneisuutensa esiin tuomiseksi, kaikki haastateltavat ammattilaiset antoivat luvan nimensä julkaisemiseen työn yhteydessä. MS-tautia sairastavien kohdalla pyrittiin mukaan ottamaan eri kuntoisia, eri ikäisiä ja erilaisen liikuntakokemuksen omaavia henkilöitä. MS-tautia sairastavat säilyvät tutkimuksessa nimettöminä.

Ammattilaiset rekrytoitiin tutkimuksen tekijän kontaktien ja tietojen, sekä opinnäytetyön mentorin, ja edeltävästi tutkittavaksi suostuneiden henkilöiden suositusten kautta. MS-tautia sairastavat rekrytoitiin Lounais-Suomen MS-yhdistyksen kautta. Soveltavan tutkimuksen tekijä laati ilmoituksen yhdistyksen internet- ja Facebook-sivuille ja tutkimuksesta kiinnostuneet saivat henkilökohtaisesti ilmoittautua mukaan. Ilmoittautuneilta sairastavilta tiedusteltiin aluksi henkilökohtaisesti sähköpostin välityksellä tietoja heidän toimintakyvystään, liikuntakokemuksistaan ja suhteestaan liikuntaan. Näin ollen ryhmä valikoitui antamaan monipuolista näkökulmaa aiheeseen liittyen. Kaikki ilmoittautuneet otettiin mukaan ryhmähaastatteluun.

Taulukoissa 1. ja 2. kerrotaan haastatteluun osallistuneista henkilöistä.

Taulukko 1. Haastatteluun osallistuneet ammattilaiset.

Nimi	Koulutus	Kokemus
Anders Romberg	Fysioterapeutti ja terveystieteiden tohtori, joka on tehnyt oman väitöskirjansa MS-tautia sairastavan liikuntaan liittyen.	Laaja ja pitkä, yli 20 vuoden kokemus MS-tautia sairastavien kuntoutuksesta, sekä myös kansainvälistä yhteistyötä. Työskentelee Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa.
Mia Kilkki	Fysioterapeutti YAMK. YAMK-opinnäytetyö kuntoutuksen alalta, jossa kehitettiin liikuntatoimintaa neurologista sairautta sairastaville henkilöille.	16 vuoden kokemus MS-tautia sairastavien kuntoutuksesta. Työskentelee Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa.
Riitta Samsten	Erityisliikunnan ohjaaja (ja fysioterapeutti)	Pitkä työkokemus aina 80-luvulta alkaen. Työskennellyt niin kunnallisella puolella, kuin Neuroliitollakin (vuodesta 2001 alkaen.) Hänen erikoisalaansa kuuluvat suunnittelu- ja yhteistyö eri tahojen välillä. Työskentelee Neuroliitolla.

Juhani Ruutiainen	Professori, neurologian dosentti	30-vuoden kokemus MS-tautia sairastavien hoidosta. Työskentelee Neuroliitolla, Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa.
Anna Saunamäki	Fysioterapeutti, Bobath-koulutus ja neurologisen fysioterapian täydennyskoulutus (AMK).	Toiminut neurologisen fysioterapian parissa 11 vuotta. Koko tämän ajan hän tehnyt töitä myös MS-kuntoutujien kanssa.
Marjukka Valtonen	Fysioterapeutti ja lymfaterapeutti.	Lähes 30 vuoden kokemus neurologisesta fysioterapiasta. Koko työuransa aikana tehnyt tiivisti töitä myös MS-tautia sairastavien kanssa, ja ollut myös MS-yhdistyksen toiminnassa mukana.
Juha-Pekka Ruuska	Fysioterapeutti	Työskentelee Turun kaupungilla ja hänen työnkuvansa on painottunut neurologiseen fysioterapiaan. Hänellä on noin neljän vuoden työkokemus neurologisen fysioterapian alalta.
Johanna Friman	Liikuntapalveluvastaava, liikunnanohjaaja, fysioterapeutti.	Työskentelee Turun kaupungin liikuntapalvelukeskuksessa ja hänen työhönsä kuuluu vastata vammaisten ja pitkäaikaissairaitten aikuisten liikuntapalveluista. Työ on sisällöltään pitkälti suunnittelutyötä, jonka vuoksi hän tekee myös runsaasti yhteistyötä yhdistysten kanssa.

MS-tautia sairastaviin haastateltaviin lukeutui 5 naista ja 2 miestä. Tutkittavien nimet pysyvät salaisina, mutta heidän luvallaan ja itse kertomanaan opinnäytetyössä mainitaan sukupuoli, sairauden kesto, tämän hetkinen liikkumiskyky ja kokemukset / yhteys liikuntaan, kuitenkin niin, että tutkittavat säilyvät tunnistamattomina.

Taulukko 2. Haastatteluun osallistuneet MS-tautia sairastavat.

Sukupuoli	Toimintakyky	Suhde liikuntaan
Nainen	Sairastanut MS-tautia 20 vuotta, liikkuu pyörätuolilla, kykenee ottamaan askeleita siirtyessään.	Tällä hetkellä ei säännöllistä, aktiivista liikuntaharrastusta, arkiliikuntaa pyörätuolilla kelaten.
Mies	Sairastanut 2 vuotta, liikkuu ilman apuvälineitä yli kilometrin matkan.	Harrastaa aktiivisesti pyöräilyä (tavallinen polkupyörä), kokee kovan rasituksen ja korkeasykkeisen liikunnan parhaaksi harjoittelumuodoksi.
Nainen	Sairastanut 13 vuotta, liikkuu pyörätuolilla, kotona lyhyitä matkoja rollaattorilla kävellen.	Harrastaa säännöllisesti kaksi kertaa viikossa kuntosalilla käyntiä, ja kestävyysliikuntaa istuen käytettävällä crosstrainer-laitteella 2 kertaa viikossa.

Mies	Sairastanut 35-vuotta. Liikkuu kävellen.	Harrastaa säännöllisesti ja monipuolisesti liikuntaa, mm. melontaa, kelkkajääkiekkoa, keilailua, kuntosalia, uintia ja patikointia.
Nainen	Sairastanut yli 20-vuotta. Liikkuu kävellen, mutta pidemmillä matkoilla tämä ei ole mahdollista, ajoittain käyttää rollaattoria.	Oman kertomansa mukaan ei koe olevansa liikunnallinen, mutta harrastaa kuntopyöräilyä toimintakyvyn ylläpymiseksi. Lisäksi käy kelkkajääkiekossa.
Nainen	Sairastanut 18 vuotta. Liikkuu kävellen, keppi käytössä.	Harrastaa vaihtelevasti ja monipuolisesti liikuntaa, mm. keilausta, ratsastusta, luistelua ja melontaa vuodenaikojen vaihtelun mukaan, osa lajeista soveltaen. Hyötyliikuntaa voimavarojen mukaan mm. kotipihalla.
Nainen	Sairastanut 15 vuotta. Liikkuu kävellen ilman apuvälineitä.	Harrastaa monipuolisesti ja aktiivisesti liikuntaa, mm. joogaa, kuntosalia, ulkoilua.

4.4 Haastattelukysymykset ja niiden muodostuminen

Jotta teemahaastattelurunkoon pystyttiin muodostamaan ymmärrettävät ja validit teemat ja niitä tukevat lisäkysymykset, aihealueeseen liittyvää käsitteistöä rajattiin ja kuvailtiin, eli tutkimuksen keskeiset käsitteet auki kirjoitettiin niin, että ne saatiin haastattelukysymysten muotoon. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan operationalisoinnista ja sillä tarkoitetaan teoreettisten käsitteiden muuttamista empiirisesti mitattavaan muotoon. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei puhuta varsinaisesti operationalisoinnista, mutta silti myös laadullisessa tutkimuksessa täytyy teoreettisille käsitteille löytyä jonkinlainen empiirinen vastine, jotta asiaa voidaan tutkia. Aineistoa kerätessä joudutaan siis miettimään, miten näistä teoreettisista käsitteistä kerätään aineisto ja kuinka muotoilla nämä teoreettiset käsitteet kielelle, jota tutkimukseen osallistuvatkin ymmärtävät. Ennen teemahaastattelurungon muodostamista pohdittiinkin, mitä esimerkiksi liikunta-käsite pitää sisällään ja miten siitä juuri tässä kontekstissa olisi mahdollista saada tietoa. (Eskola & Suoranta 1998, 75-78.) Teemahaastattelurunko ja sitä tukevat lisäkysymykset muodostuivatkin tiiviisti yläpuolella kuvatun prosessin ja aikaisemman tutkimustiedon pohjalta.

Pääteemoja oli kolme. Ensimmäisessä teemassa pyrittiin selvittämään millaista liikuntaa MS-tautia sairastavat harrastavat tai heidän tulisi harrastaa sairauden eri vaiheissa. Tämän teeman alle pyrittiin muodostamaan syventävää tietoa liikuntasuosittelun käytöstä ja niiden suhteesta liikunnan mielekkyyteen. Vaikka liikuntasuosittelua on olemassa niin terveille, kuin MS-tautia sairastavillekin, tällä teemalla pyrittiin nimenomaan selvittämään

niiden käyttöä, käsityksiä niistä ja niiden merkitystä arjen liikuntaharrastuksissa niin ammattilaisten kuin sairastavienkin näkökulmasta. Vaikka MS-taudin kohdalla on olemassa paljon tutkimustietoa eri liikuntalajeista, pyrittiin ensimmäisen teeman kohdalla syventämään tietoa myös siitä, mihin fyysisen toimintakyvyn osa-alueeseen pyritään liikunnalla kussakin sairauden vaiheessa vaikuttamaan. Liikuntaa tukevista tai estävistä tekijöistä on olemassa tutkimustietoa MS-tautia sairastavien kohdalla. (Learmonth & Motl 2016.) mutta ensimmäisessä teemassa haluttiin kartoittaa erityisesti myös liikuntaharrastusten säilymistä, muuttumista ja soveltamista suomalaisten MS-tautia sairastavien ja ammattilaisten kokemana. Tämä on hyvin oleellinen kohta liikunnan polku-ajattelussa.

Koska kirjallisuuskatsausvaiheessa kävi ilmi, että nimenomaan pitkään MS-tautia sairastaneiden liikuntaharjoittelusta ei ole paljon tutkimusta, painotettiin teemahaastattelurungon sisältöä niin, että tämäkin näkökulma tulisi esiin. Lisäksi rungon ja haastattelukysymysten muodostumista ohjasi se, että tutkimuksen tarkoituksena oli MS-tautia sairastavan liikunnan polun luominen, joten runkoa pyrittiin muotoilemaan niin, että vastauksia saataisiin juuri polku-ajattelun mukaisesti.

Toisessa teemassa käsiteltiin erilaisia liikuntalajeja ja esiin pyrittiin saamaan nimenomaan lajien kirjoa, mutta polkuajattelun mukaisesti myös lajimahdollisuuksia sairauden edetessä. Tässä teemassa pyrittiin selvittämään liikuntamahdollisuuksia ja niiden mahdollista heikentymistä tai loppumista sairauden edetessä, mutta toisaalta taas uusien mahdollisuuksien avautumista ja erilaisia näkökulmia soveltaviin liikuntalajeihin.

Kolmannessa teemassa pyrittiin selvittämään liikunnan hyötyjä ja haittoja MS-tautia sairastavalla. Liikunnalla on tutkimuksissa todettu olevan positiivisia vaikutuksia erityisesti MS-tautia sairastavan fyysiseen toimintakykyyn (Dalgas 2009; Filipi ym. 2011; Romberg 2013; Kjølhede ym. 2015). Haastatteluiden myötä pyrittiin selvittämään erityisesti liikunnan vaikutuksia myös psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn ulottuvuuteen haastateltavien kokemusten pohjalta. Teemahaastattelurunko löytyy opinnäytetyön liitteistä, Liite 4.

4.5 Haastateltavien informointi ja haastatteluiden toteutus

Haastattelut ammattilaisille toteutettiin yksilöhaastatteluina syys-lokakuussa 2017. Paikka ja aika valikoituivat siten, että siitä oli mahdollisimman vähän haittaa ja vaivaa tutkittaville. Haastatteluista sovittiin sähköpostitse. Osa haastatteluista toteutui opinnäy-

tetyön tekijän työpaikalla, ja osa haastateltavien työpaikalla, yksi haastattelu tehtiin käytännön syistä tutkimuksen tekijän kotona. Kaikki haastattelupaikat olivat rauhallisia, eikä niissä ilmennyt merkittäviä ongelmia haastatteluäänitteen laadun kannalta.

Haastateltaville ammattilaisille lähetettiin etukäteen sähköpostitse haastateltavien tiedote, sekä teemahaastattelurunko viimeistään noin viikkoa ennen sovittua haastatteluajankohtaa. Tiedote (liite 3) ja teemahaastattelurunko (liite 4) löytyvät liitteistä, tämän raportin lopusta. Kaikki haastattelut ammattilaisten kanssa toteutuivat suunnitellusti. Yksilöhaastattelut kestivät 35 – 65 minuuttia riippuen haastateltavasta. Kaikilta ammattilaisilta kysyttiin haastattelun yhteydessä lupa mainita heidän nimensä lopullisessa opinnäytetyössä, johon kaikki antoivat luvan.

MS-tautia sairastavien kanssa keskustelu haastatteluista ja käytännön järjestelyistä käytiin pääasiassa sähköpostitse tai tekstiviestitse, jotka olivat myös ne viestintäkanavat, jota kautta he ilmoittivat kiinnostuksensa opinnäytetyötä kohtaan. Sairastavien haastatteluajankohtaa kartoitettiin Doodle-palvelun avulla, ja sopiva ajankohta saatiinkin sovittua helposti. Niin ikään ryhmähaastatteluun osallistujat saivat jaastateltavien tiedotteen ja teemahaastattelurungon etukäteen sähköpostitse.

Haastattelu sairastaville toteutettiin tutkimuksen tekijän työpaikalla, jolla varmistettiin kaikille osallistujille apuvälineineen turvallinen ja esteetön kulku haastattelupaikalle, sekä sopivat wc-tilat, myös läheinen invalidipysäköinnin mahdollisuus oli huomioitu. Haastattelu toteutui virka-ajan ulkopuolella, jolloin paikalla ei ollut enää työntekijöitä ja näin ollen haastattelu paikka oli rauhallinen ja tilava, kaikki osallistujat saatiin sujuvasti yhden pöydän ympärille. Ryhmähaastattelu kesti 1h 20 minuuttia. Ryhmässä oli välitön ja rento tunnelma, kaikki osallistujat jakoivat omia kokemuksiaan avoimesti, ja jokaiselta osallistujalta tuli kommentteja eri teemoihin.

4.6 Aineiston analyysi

Haastatteluiden jälkeen aineisto kirjoitettiin tekstiksi, eli litteroitiin. Aineisto litteroitiin mahdollisimman pian aina haastattelun jälkeen, siinä järjestyksessä kuin haastattelut toteutuivat. Nauhaa purkaessa äänitystä kuunneltiin useampaan otteeseen. Äänityksen laatu oli hyvä ja nauhalta pystyttiin vaivattomasti kirjoittamaan asia tekstimuotoon. Tekstimuotoon haastatteluja siirrettäessä päädyttiin kirjoittamaan haastattelut lähes sanasta sanaan, sillä tämä tuntui luontaisemmalta keinolta eri aihepiirien tulevaa analysointia ja

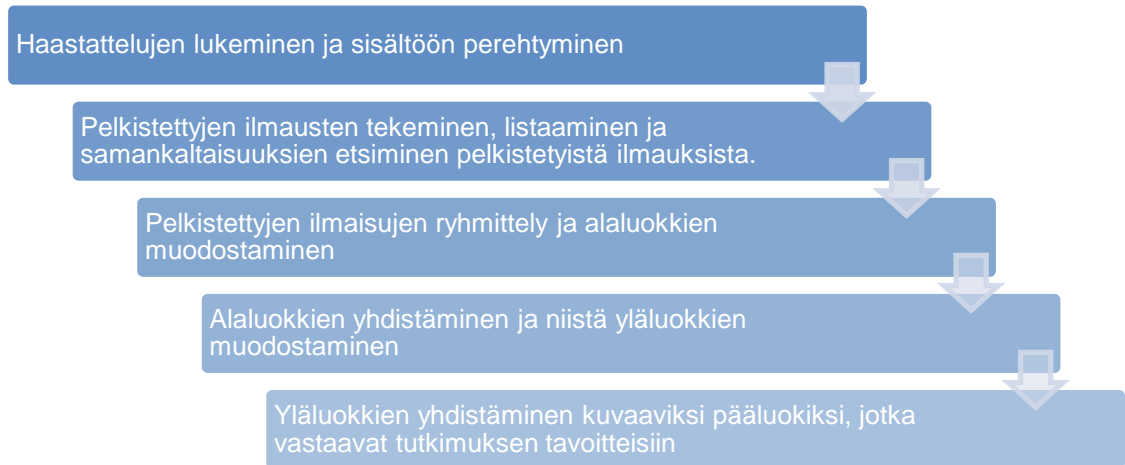
mahdollisia ajatuskokonaisuuksien otteiden käyttöä ajatellen. Tekstimuodossa muunnettiin kuitenkin äänityksessä ilmenneet vahvimmat murre- ja puhekielen ilmaisut ja vaihdettiin ne enemmän yleiskieleen taipuvaksi. Lisäksi poistettiin hokemia, kuten ”niinku tota”, ”tuota noin”, tai vastaavia, joita toistui useita peräkkäin, tai joilla ei ollut aiheen kannalta sisällöistä merkitystä.

Äänitteitä kertyi kaiken kaikkiaan 6 tuntia, 15 minuuttia. Ja tästä tekstimuotoon muunnettua aineistoa 97 sivua (paperikoko A4, fontti Arial, kirjasinkoko 12 ja riviväli 1,5). Tekstimuotoinen aineisto tallennettiin kohdella eri tavalla: Kaikki haastattelut (yksilöhaastattelut + ryhmähaastattelu) sisältävään asiakirjaan. Sekä jokainen yksittäinen haastattelu tallennettiin myös omana asiakirjanaan, jotta ne voitaisiin lähettää haastateltaville tarkastettavaksi.

Aineiston litteroinnin ja huolellisen tarkastelun jälkeen, tiedostot lähetettiin kullekin haastateltavalle luettavaksi ja samalla pyydettiin kommentteja, tai mahdollisia korjaustoiveita, mikäli tutkittavat sellaisia aineistosta löytäisivät. Aineiston sisältöön liittyviä korjaustoiveita tuli 2, eräs paikannimi oli kirjoitettu väärin ja yksi tutkittava oli maininnut ääninauhalle sairastumisvuotensa väärin, nämä korjattiin tekstitiedostoon.

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä, jolla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus yleistetyssä ja tiivistetyssä muodossa. Sisällön analyysillä on tarkoitus saada aineisto järjestettyä johtopäätösten tekemistä varten, tässä soveltavassa tutkimuksessa johtopäätökset tiivistyvät MS-tautia sairastavan henkilön liikunnan polkuun. Aineiston analyysi aloitettiin heti, kun tekstimuotoinen aineisto oli valmis. Aineisto luettiin huolellisesti läpi useaan kertaan, samalla tutustuen siihen syvällisemmin. Tutkimuksen tekijä pyrki muodostamaan käsityksen kokonaisuuksista, eli tekstiä järjesteltiin keskustelujen aihealueiden mukaan, samalla palaten aina tutkimusongelmiin. Aineisto päädyttiin analysoimaan tutkimusongelmakohtaisesti analyysin selkeyttämiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 109-116.)

Analyysiyksikkönä käytetään tämän aineiston kohdalla ajatuskokonaisuutta tai sanaa (jälkimmäinen koskien yleisiä tai harvinaisia liikuntalajeja). Tekstimuotoiseen aineistoon kirjattiin pelkistetyt ilmaisut aukikirjoitetun aineiston sivun reunaan. Pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin alaluokkia, jotka edelleen koottiin yläluokiksi ja yhdisteltiin pääluokiksi. Yhden pääluokan alla oleva kokonaisuus vastaa aina yhteen tutkimusongelmaan. Aineistolähtöisen sisällön analyysin etenemistä on kuvattu kuviossa 4. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 109-116.)



Kuvio 4. Sisällön analyysin eteneminen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 109-116).

Sisällön analyysin etenemistä kuvaa taulukko 3, jossa kuvataan vastauksen muodostumista tutkimusongelmaan *1.1 Millaisia erityispiirteitä MS-tautia sairastavan henkilön liikunnassa on*. Eteneminen kuvataan taulukossa 3. aina alkuperäisilmauksista yläluokan muodostumiseen asti. **Pääluokan muodostumista ja näin ollen vastauksen saamista aina yhteen tutkimuskysymykseen ja sisällön analyysia tarkemmin kuvaa Liite 1 raportin lopussa.**

Taulukko 3. Esimerkki tutkimuskysymyksen 1.1 analyysistä.

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<i>"aika hyvin pystyy lajeja soveltamaan, jos on valmis siihen. Mutta mullakin on niitä kuntoutujia, joille se on niin kova paikka, että ei sitten halua soveltaa, eli kun se ei onnistu enää nii kuin ennen. Eli joku ketä on harrastanut tanssimista, niin kokee, ettei se pyörätuolitanssi ole mitään."</i>	Avun hyväksyminen Halu soveltaa Omaisten apu Vertaistuki	Avun vastaanottaminen	Soveltaminen
<i>"...jos mä olen joutunut luopumaan jostakin, niin mä olen halunnut hakea jonkun korvaavan lajin siihen. Eli mä olen joutunut luopumaan jostakin, mutta toisaalta olen saanutkin paljon. Tavallaan se on vaihtoehtojen hakeamista, et en mä varsinaisesti voi sanoa, että mä olisin joutunut luopumaan jostain."</i>	Rohkeus kokeilla Avoimuus uusille lajeille Ennakko-luulttomuus Positiivinen tapa ajatella uusien mahdollisuuksien avautumisesta Mahdollisuudet kokeilla	Oma asenne muutosta kohtaan	
<i>"Eli sitten kun tulee joku ongelma, niin on olemassa tosi paljon ihan liikunnan apuvälineitä tarjolla. Esimerkiksi sulkapalloa voidaan pelata monella tavalla, just vaikka pyörätuolissa istuen tai sitten rollaattorista ottaen vähän tasapainotukea."</i>	Apuvälineet Teknologian hyödyntäminen Mielikuvaharjoittelu Mielikuvitus soveltamisessa Avustajan ja ohjaajan rooli	Soveltamisen käytännön keinot	

Tutkimuskysymyksessä 2, jossa pyritään selvittämään, millaisia liikuntalajeja sairauden eri vaiheissa harrastetaan, päädyin luokittelun jälkeen jatkamaan analyysia kvantfioimalla sitä. Tässä laskettiin keskusteluissa mainittuja liikuntalajeja, eli kuinka monta kertaa kukin laji esiintyi keskusteluissa, jonka pohjalta saatiin yleisiä, harvinaisia ja ei-suositeltuja lajeja listattua. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105-106.)

5 TULOKSET

Tässä osiossa esitellään soveltavan tutkimuksen tulokset. Tuloksia on pyritty havainnollistamaan haastateltavien alkuperäisilmauksilla. Nämä ilmaukset on kirjattu aina kunkin tuloksen alapuolelle kursivilla ja lainausmerkeissä. Lukemista, kommentin kertojan ja asiayhteyden ymmärtämistä pyritään helpottamaan sillä, että alkuperäisilmaisun edessä on joko A: ammattilaisen kommentti tai S: MS-tautia sairastavan kommentti.

5.1 MS-tautia sairastavan liikunnan lähtökohdat ja tavoitteet

Aina kun puhutaan liikunnasta, on tärkeää huomioida, miten ihminen käsittää liikunnan, sillä se voi saada hyvinkin erilaisia merkityksiä ihmisestä riippuen. Tässäkin haastatteluaineistossa tämä kävi ilmi. Lisäksi seuraavissa kappaleissa kerrotaan tuloksia liittyen liikuntasuosittelun käyttöön ja merkitykseen MS-tautia sairastavan liikunnassa, sekä kerrotaan tuloksista liittyen siihen, millaisia tavoitteita liikunnalla on tai millaista liikuntaa laadullisesti tai määrällisesti suositellaan tai harrastetaan. Lisäksi tuodaan esiin MS-tautia sairastavan liikunnan kulmakivet.

5.1.1 Liikunta-käsitteen mieltäminen, liikuntasuosittelun käyttö ja liikunnan kokeminen

Keskusteluissa korostettiin sitä, että liikunta-käsitettä on välillä vaikea määrittää. Kukin ihminen, oli sitten ammattilainen tai MS-tautia sairastava kokevat liikunnan käsitteen ja sen, milloin itse kukin kokee harrastavansa liikuntaa hieman eri tavalla. Koska tässä opinnäytetyössä käsitellään etenevää neurologista sairautta sairastavien kohderyhmää, tulee väistämättäkin esiin se, että henkilö ei omatoimisesti välttämättä suoriudu liikunnan harrastamisesta siinä mielessä, miten liikunnan virallinen määritelmä aihealueen määrittelee.

A: ”No siinä tulee sitten se, että mites sitten määrittelet liikunnan, eli liikuntaharjoittelu verrattuna fyysiseen aktiivisuuteen on tavoitteellista toimintaa, jossa pyritään parantamaan jotakin fyysisen kunnon osa-alueita. Ja sellainen itsenäinen riippumaton tekeminen liittyy liikuntaan, mutta sitten on taas soveltavaa liikuntaa. Tähän on vähän vaikea vetää linjaa, se riippuu siitä, miten mieltää liikunnan.”

Liikunta käsitteestä keskustellessa passiivinen tai voimakkaasti avustettukin liikunta, esimerkiksi ulkoilu sähköpyörätuolin kanssa tai pyörätuolilla avustajan auttamana liikkuminen miellettiin kuitenkin vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla liikuntahetkenä tai fyysisenä aktiivisuutena, vaikka siinä ei sairastava itse aktiivisessa roolissa olekaan. Yhtä mieltä keskusteluissa oltiin myös siitä, että sairauden edetessäkin on erittäin tärkeää säilyttää tai toisaalta mahdollistaa fyysinen aktiivisuus, vaikka siinä tarvittaisiinkin toisen ihmisen fyysistä apua. Liikkuminen vaikka avustettunakin koettiin tärkeäksi esimerkiksi elinpiirin laajenemisen ja psyykkisen hyvinvoinnin kannalta.

A: "...meillä on välillä vuokralla sellaisia pyöriä, joissa molemmat pääsee mukaan, eli on siinä mukana sitten sen verran kuin itse pystyy. Joskus se voi olla aika passiivistakin, mutta pääsee tuonne ulos luontoon."

A: "... eli just se, että mikä meidän ihmisten mieli on siitä liikunnasta, että ei se ole vaan semmoinen, että mennään jonnekin paikkaan ja aletaan liikkumaan, vaan voi kotonakin mennä pöydän ympäri kävellen."

Liikunta-käsitteen monimuotoisuudesta keskustellessa korostettiin sitä, että liikunta on paljon laajemmin koettu asia, kuin tiettyyn paikkaan, lajiin tai tapaan sidottu liikkuminen, liikunta nivoutuu ihmisen arkeen ja sitä voi tapahtua jokapäiväisten toimien lomassa. Arki liikunta tuotiinkin esille yhtenä liikunnan muotona, jolla pystyy kerryttämään terveysliikuntasuosituksen mukaisia liikuntaminuutteja jopa huomaamattaan. Tässä saattaa kuitenkin painottua erityisesti vastasairastuneet tai lievää MS-tautia sairastavat, sillä jo pidempään sairastaneet ja selvistä liikkumiskyvyn ongelmista kärsivät taas kokivat, että arjen rutiineihin tai vaikkapa paikasta toiseen siirtymisiin integroitu liikunta voi olla liian työlästä sairauden oireet huomioiden. Tällöin koettiin sen vievän liikaa voimavaroja arjen selviytymiseltä, jolloin sitä ei koettu enää mielekkääksi.

A: "Meillä oli yhdessä tilaisuudessa tällainen henkilö kuuntelemassa ja hän sanoi, ettei tykkää liikunnasta yhtään, mutta sitten kysyttäessä hän kertoi, että hän tykkää valokuvata ja hän menee kävellen jonnekin korkean mäen päälle ottamaan kuvia auringonlaskusta ja jonnekin saareen soutuun kuvaamaan lintuja ja sitten hän polki vielä jonnekin kuvauspaikalle. Ja sitten mä sanoin siihen, että kyllähän sä liikut itseasiassa tosi paljon."

S: ”Hyötyliikuntaa mulla ei oikeastaan ole, koska se on niin, että joko liikkuu tai tekee jonkun asian, että siinä sivussa en enää pysty. Et kävelempä nyt tonne noin, koska se itse kävely vie niin paljon voimia.”

Osa ammattilaisista mielsi UKK-instituutin terveystuotteen, eli liikuntapiirakan ja siitä tehdyt sovelletut versiot olevan työkaluna liikuntaan liittyvän ohjaustyön taustalla. Toisena liikuntasuosituksena mainittiin Kanadassa tehty lievää tai keskivaikeaa MS-tautia sairastavien liikuntasuositus. Kaikki ammattilaiset kuitenkin korostivat, että suosituksia ei noudateta kirjaimellisesti, vaan sairastavan kuuntelu, tunteminen sen hetkisen kunnon ja kiinnostusten kartoitus, sekä liikunnan mielekkyys ovat tärkeänä pohjana oikeanlaisten liikuntatottumusten löytämisessä.

A: ”... tavallaan ne suositukset on siellä taustalla, mutta käytän tosi paljon aikaa sellaiseen haastatteluun ja puhumiseen ja mietitään yhdessä mikä on semmoinen realistinen tavoite sen liikunnan suhteen.”

A: ”Lähtökohtana on tietyt olemassa olevat suositukset, eli yksinkertaistettuna lähtökohta on toisaalta yleiset terveystuotteen suositukset, mutta myös MS-spesifit näyttöön perustuvat liikuntasuositukset... mielekkyys motivoi kuitenkin aina, eli en katso suosituksia ihan kuin piru raamattua, tärkeintä on mistä lähdän liikkeelle, että liikunta on säännöllistä ja mielekästä.”

Edelliseen liittyen ammattilaiset kokivat hyvin tärkeäksi sen, että mikäli liikuntaharrastusta suunnitellaan yhdessä, käytetään riittävästi aikaa MS-tautia sairastavaan tutustumiseen ja tässä kohtaa erityisesti aikaisempien liikuntaharrastusten sisältöön, kokemuksiin liikunnasta, liikuntatottumuksiin

A: ”...kyllä mä tosi paljon menen aina sen kuntoutujan mukaan... niin yrittää kuulostella just sitä, että mitä on tehnyt aikaisemmin ja sen hetkiset tunnetilat ja muut sitten.”

Terveystuotteen suositukset täyttävää liikunnan harrastamista ja sen tuomia hyötyjä terveydelle tai MS-taudin etenemiseen liittyen painotettiin vastasairastuneiden ja lievää MS-tautia sairastavien kohdalla. Sairauden edetessä ja liikuntakyvyn ongelmia ilmetessä haastateltavat totesivat terveystuotteen mukaisen liikuntamäärän, tai -laadun täyttämiseksi olevan usein haasteita.

A: ”Varhaisessa vaiheessa monipuolisen liikunnan suosittelu ja ohjaaminen on helpompaa ja siitä tulee monimutkaisempaa sairauden edetessä ja tulee huomioida enemmän asioita, kun kyseessä on keskivaikeaa tautia sairastava ihminen.”

MS-tautia sairastavat eivät kokeneet suosituksia oleellisena liikuntaa ohjaavana tekijänä, ja suurin osa haastateltavista ei tiennyt edellä mainittujen suositusten olemassa olosta. Sairastavien kohdalla esiin nousi hyvin vahva liikunnan ilon ja mielekkyyden komponentti liikuntaharrastuksia valitessa. Suosituksilla ei tässä kohtaa ollut sijaa.

S: ”Mä en ainakaan tiedä tästä sun liikuntapiirakasta yhtään mitään, enkä mene suositusten mukaan, mä ainakin teen kaikki sen mukaan, mikä on mun mielestä kivaa.”

Liikuntamääristä keskustellessa useimmat ammattilaiset totesivat, että vähäiselläkin liikunnalla on positiivisia vaikutuksia sellaiselle MS-tautia sairastavalle, jonka on fyysisesti inaktiivinen. Tässä korostettiin motivoinnin tärkeyttä ja liikunnan markkinointia ja painotettiin myös liikunnan hyötyjen ymmärtämistä. Painotettiin myös sitä, että liikunnan harrastamisesta ei saa aiheutua paineita, jonka vuoksi myös suosituksia pidettiin taustalla työkaluna ja keskityttiin henkilön omiin voimavaroihin ja mielenkiintoihin liikuntaharrastusta suunnitellessa. Näin ollen ohjausta ei vahvasti keskitetty liikuntamääriin fyysisesti inaktiivisten henkilöiden kohdalla, vaan pyrittiin tukemaan pientäkin liikuntamäärän lisäämistä ja painotettiin vähäisenkin liikkumisen hyötyjä. Tämän ja mielekkyyden kautta toivottiin toisaalta liikuntamäärien lisääntyvän liikuntaan motivoitumisen kautta.

A: ”Eli lähdetään liikkeelle siitä, että kuinka paljon on ennen liikkunut tai jos ei ole liikkunut lainkaan, niin se pienikin lisäys on suunta parempaan.”

A: ”...pienetkin liikuntahetket on tärkeitä, eli sen takia hieman kritisoin näitä erilaisia suosituksia, koska se on tylsää jos ihminen kokee, että mä en ole taaskaan liikkunut riittävästi, kun nää suosituksen on mitä on. Eli iloitsee siitä, jos se liikunta on se 10 minuuttia viikossa, eli kaikki liikunta on kotiinpäin.”

Haastatteluissa korostettiin myös sairastavan henkilön kokemat roolit liikunnassa. Tärkeäksi koettiin se, että vaikka henkilö itse kärsiikin etenevästä neurologisesta sairaudesta ja omaa toimintakyvyn rajoitteita on liikunnan kautta mahdollista kokea voimaannuttavia kokemuksia vaikkapa toimimalla itse ryhmän vetäjänä, vertaistukena tai avustajanakin. Asetelma voi olla erilainen esimerkiksi kuntoutukseen tultaessa, jolloin ollaan usein enemmän sairastavan roolissa.

A: ”Kun ihmiset tulee sinne liikuntaharrastuksiin, niin ei he yleensä valita niistä vai-voista kyllä. Että sitten kun tullaan kuntoutukseen, niin se asetelma on niin erilainen, että kun tullaan sairastamaan ja kuntoutumaan, että ei meinaa aina tunnistaakaan ihmistä, kun on tottunut näkemään sen siellä liikuntaharrastuksessa. Eli kun siinä liikuntaharrastuksessa voi olla vaikka se ohjaaja tai ryhmän vetäjä, vaikka olet sairastava.”

Kaiken kaikkiaan liikunnalla koettiin sekä ammattilaisten, että sairastavien keskuudessa olevan hyvin oleellinen rooli MS-taudin itsehoidossa.

A: ”Toivottavasti siinä diagnoositalanteessa ja siinä sairauden hoitovaiheessa ei keskityttäisi pelkästään siihen lääkehoitoon, vaan muistettaisiin myös tätä liikunta-voimaa ja fyysiseen harjoitteluun rohkaiseminen.”

S: ”Me eletään aikaa, jolloin MS-tautiin on tullut paljon lääkkeitä ja kun tapaa ihmisiä, jotka on just saanut lääkityksen, niin kuvitellaan, että se lääke hoitais kaiken. Mutta kaikki mitä pystyy tekemään itse ja hallitsemaan elämäänsä on kotiinpäin. ...että moni sanoo, että on niin ja niin hyvä lääke, mutta ei se lääke yksistään auta.”

5.1.2 MS-tautia sairastavan liikunnan kulmakivet

Keskusteluissa sekä ammattilaisten, että sairastavien keskuudessa korostettiin toistuvasti tiettyjä liikunnan harrastamisen kannalta tärkeitä asioita. Nämä asiat liittyvät kiinteästi ylipäättään liikunnan harrastamiseen kaikkien ihmisten kohdalla, mutta esiin nousi myös MS-tautia sairastavien kohdalla spesifejä huomioita otettavia kulmakiviä.

Mielekkyyys koettiin tärkeimmäksi tekijäksi MS-tautia sairastavan liikunnassa ja sen koettiin olevan suorassa vuorovaikutussuhteessa myös liikunnan säännöllisyyden kanssa. Todettiin, että kun liikunta koetaan mielekkääksi, se myös toistuu todennäköisesti säännöllisemmin. Mielekkyyteen linkitettiin vastauksissa myös liikunnan tuottamat positiiviset psyykkiset vaikutukset, joita käsitellään tarkemmin myöhemmin.

A: ”Kaikista tärkeintä siinä on se, että se tuottaa mielihyvää, sen pitää olla mielekästä sen tekemisen...”

Säännöllisyys oli vastauksissa toiseksi eniten painotettu asia. Vastaajat kokivat, että se on liikunnan hyötyjen saavuttamisen kannalta hyvin oleellinen asia ja toisaalta säännöllisyyden koettiin myös linkittyvän ylipäätään liikunnan käsitteeseen.

A: ”Tärkeintä, mistä lähdän liikkeelle on, että liikunta on säännöllistä ja toistuvaa...”

Turvallisuus on seikka, joka koettiin tärkeäksi esimerkiksi lajivalintoja tehdessä tai ympäristöä valitessa. Turvallisuusaspekti korostuu vastaajien mukaan sairauden edetessä ja liikkumiskyvyn ongelmien lisääntyessä. Esiin tuotiin mm. riski kaatua, ja sen aiheuttamat mahdolliset jälkiseuraukset, tai mahdollisuus saada vääränlaisen kuormituksen seurauksena rasitusvammoja.

A: ”... että aina siinä harjoittelussa tulee aina huomioida se turvallisuus, eli vältetään myös niitä turhia tapaturmia, joita liikunnassa tietty saattaa sattua. Jos on tasapainovaikeuksia, niin pitää harjoitella niin, että on tuki lähellä, että maksimoi sen turvallisuuden.”

S: ”Mä olen saanut fysioterapiaa nyt 2 vuotta ja hän (fysioterapeutti) on keskittynyt siihen, että hallitsen kehoni, kun mä asetan sen väärin asentoihin... ja hän katsoo, että etten tee niitä liikuntajuttuja väärin ja riko lisää kehoani...”

Monipuolisuus tässä yhteydessä ymmärrettiin tarkoittamaan fyysisen kunnon osa-alueiden monipuolista harjoittelua. Erityisesti ammattilaiset painottivat ideaalitalanteessa fyysisen kunnon kaikkien osa-alueiden tasapainoista ja monipuolista harjoittamista. Liikuntaharjoittelun tulisi siis koostua kestävyyskuntoa, lihasvoimaa, ja liikehallintaa, sekä

liikkuvuutta parantavasta tai ylläpitävästä harjoittelusta mahdollisuuksien mukaan. Vastauksissa kuitenkin korostettiin tässäkin yhteydessä sairauden yksilöllisiä oireita, aikaisempaa liikuntataustaa, mielekkyyttä ja liikuntamotivaatioa.

A: ”Mahdollisimman monipuolista liikuntaa pitäisi harrastaa. Mielekkyys edellä kannattaa lähteä, että se harrastus sitten pysyisi...”

Vaihtelevuus liikuntaharjoitteluun liittyen ymmärrettiin tarkoittavan eritoten liikuntalajien ja tapojen vaihtelevuutta liikunnan polulla. Esimerkiksi vuodenaikojen ja elämäntilanteen mukaan vaihtuvia liikuntalajeja ja mahdollisuuksia, mutta se nähtiin myös uusien lajien kokeiluna tai johonkin tiettyyn lajiin liittyvän liikuntasuorituksen toteuttamista eri tavoin.

A: ”...vuodenaikojen vaihtelut vaikuttavat liikunnan harrastamiseen terveillä ja olen vakuuttunut, että se pitää paikkansa myös MS-tautia sairastavilla. Kesällä ollaan kokonaisuudessaan aktiivisempia, silloin suosittelen painottamaan tietyn tyyppistä harjoittelua ja talvella sitten taas tietyn tyyppistä.”

A: ”...ei se tarkoita, että sama liikuntaharrastus jatkuisi läpi elämän, että tilanteet muuttuu ja ihmisen tarpeet muuttuu, eli rohkeasti kokeilee uutta ja löytää siitä sitten taas uuden kipinän.”

A: ”...että kuntosaliharjoittelussa vaikkapa, että se olis sellaista vaihtelevaa, että yhdellä kertaa alaraajapainotteista ja toisella kertaa taas yläraajapainotteista...”

Yksilöllisyys tarkoittaa haastattelujen perusteella sitä, että jokaisella harrastajalla on omat mieltymyksensä liikunnan suhteen, yksilöllinen kuntotaso tai toimintakyky ja tässä yhteydessä erityisesti huomioitavat MS-tautiin liittyvät oireet, jotka vaikuttavat liikunnan harrastamiseen. Useassa keskustelussa mainittiinkin oireenmukainen harjoittelu, joka voi tarkoittaa sitä, että liikuntaharjoittelu kohdistetaan helpottamaan tai parantamaan jotain tiettyä MS-taudin oiretta, tai sitä, että tietynlaista harjoittelua vältetään vaikkapa turvallisuuden säilyttämiseksi.

A: ”Yksi keskeinen asia on se, että huomioidaan missä vaiheessa sairaus on, eli millainen haitta, liikunnallinen tai toiminnallinen- millaiset oireet ovat...”

A: ”...voi olla myös jotain puolieroja voimissa tai muuta, niin se menee aina oirekuvan mukaan, joka on tietty vaihteleva. Mutta jos on vaikka toinen puoli heikompi,

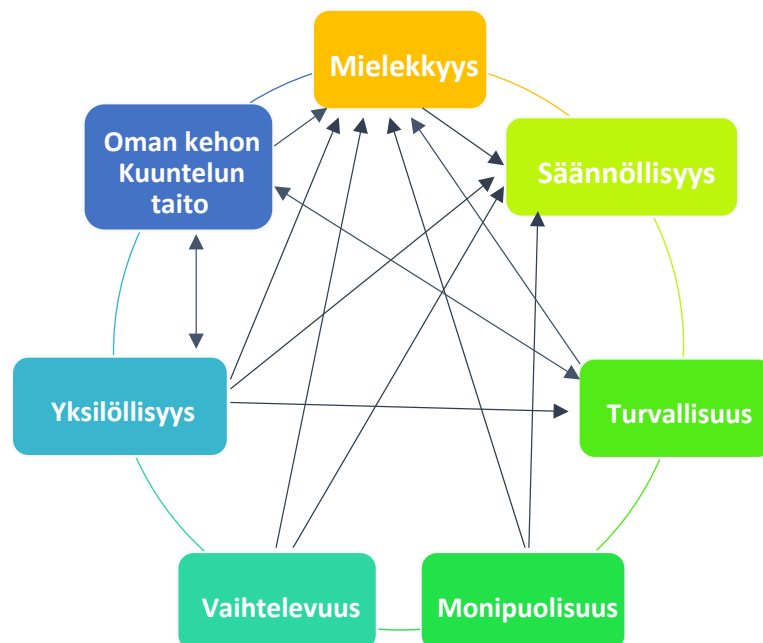
niin sitten kuntosalilla sen treenaaminen on hyvä, eli tavallaan sitä heikompaa puolta voi treenata.”

Oman kehon kuuntelun taito nousi vahvasti esiin useamman teeman kohdalla, mutta se nostettiin MS-tautia sairastavan liikunnan yhdeksi kulmakiveksi, koska liikunnan aiheuttamien oireiden hetkellisen pahenemisen, kuten fatiikin tunnistaminen ja oman rajan tai sopivan rasitusasteen löytäminen liikuntaharjoittelussa, sekä sen suhteuttaminen saatavaan hyötyyn koettiin hyvin oleellisenä sisältönä.

S: ”Mä koen hankalana sen, että täytyy liikkua tietenkin joo, mutta sen tasapainon löytäminen, ettei sä tee yli, eli sitten jos reuhon liikaa, niin olen pari päivää ihan raato”

A: ”... et osais tulkita itseään, että mistä tietää, että onko se fatiikkia vai onko se sitä normaalia lihasten väsymistä, että semmonen omien tuntemusten seuraamisen oppiminen, eli ettei ylitä itseään liikaa.”

Kuviossa 5 havainnollistetaan MS-tautia sairastavan liikunnan kulmakiviä, sekä sitä miten niillä on vuorovaikutussuhde toisiinsa nähden. Liikunnan mielekkyys vaikuttaa säännöllisyyteen, kun taas kaikilla muilla kulmakivillä on merkitys siinä, että liikunta olisi mielekästä. Oman kehon kuuntelun taito on taas merkittävässä suhteessa turvallisuuteen ja toisinpäin.



Kuvio 5. MS-tautia sairastavan liikunnan kulmakivet.

5.1.3 Liikunnan tavoitteet ja fyysisen kunnon osa-alueiden harjoittelu sairauden eri vaiheissa

Heti vastasairastuneesta lähtien lihaskuntoharjoittelu todettiin kuitenkin tärkeäksi, sitä suositteli lähes kaikki asiantuntijat sairauden alusta asti, mutta sen harjoittamisen muodot voivat vaihdella sairauden eri vaiheissa. Lihaskuntoharjoittelua todettiin pystyvän harrastamaan hyvin pitkällekin sairauden etenemisestä huomioiden tietynlaisissa esteettömissä olosuhteissa. Toisaalta lihaskuntoharjoittelun toteutumismuodot voivat vaihdella kotivoimistelusta avustettuun kuntosaliharjoitteluun esteettömillä laitteilla. Näin ollen lähes koko liikunnan polun matkalla lihaskuntoharjoittelu todettiin hyväksi harjoittelumuodoksi.

A: ”Kyllä mä kuitenkin ajattelisin, että se lihaskuntoharjoittelu ihan alusta asti olisi se, jota mä suosittelisin.”

A: ”Voimaharjoitteluahan on mahdollista tehdä, jos on vaan soveltuvat laitteet, niin ihan pyörätuolistakin käsin.”

Toiseksi fyysisen kunnon tärkeäksi harjoiteltavaksi osa-alueeksi muodostui kestävyysliikunta. Näiden kahden fyysisen kunnon osa-alueen harjoittaminen todettiin tärkeäksi sairauden etenemisen mahdollisen hidastamisen kannalta, mutta erityisesti kestävyysharjoittelua ajateltiin yhdistettävän myös tasapainoharjoitteluun, varsinkin sairauden alkuvaiheessa, jolloin kahta osa-aluetta voidaan harjoittaa samanaikaisesti. Esiin tuotiinkin ajatus, että monet lajit harjoittavat toteutustavasta riippuen montaa eri fyysisen kunnon osa-aluetta.

A: ”Jos asiaa yksinkertaistaa, niin varhaisvaiheessa optimaalinen harjoittelu koostuu kestävyysharjoittelusta ja voimaharjoittelusta, ja kävely esim. metsässä on hyvä, koska se stimuloi automaattisesti myös tasapainoa...”

A: ”...tieteellisesti on tutkittu erikseen voimaharjoittelua ja paljon enemmän vielä kestävyysharjoittelua ja molemmista on sellaiset tulokset, että ne haittatapahtumat on minimaalisia, että niitä siinä ei ole, mutta toisaalta konsensus tuntuu olevan, että niistä molemmista pitäisi jotain ammentaa...”

Toisaalta sairauden edetessä ja esimerkiksi fatiikki-oireiden vaikeutuessa, todettiin, että sydän- ja verenkiertoelimistön rasittaminen ja kestävyyskunnan harjoittaminen on usein haastavaa, koska uupumusoire ilmenee ennen kuin päästään riittävän rasittavalle suoritusasteelle. Kestävyysliikuntaa suositeltiin ammattilaisten toimesta kuitenkin niin pitkälle kuin se oireet huomioiden onnistuu ja on järkevää. Tässäkin kohtaa tuotiin esiin erilaiset laitteet ja apuvälineet kestävyyskunnan harjoittelua ajatellen.

A: ”Kyllä siinä sairauden edetessä tulee sitten myös se, että saatais vähän sitä hengitystä tehostettua, eli joku, mikä pistää puuskuttamaan, mutta ne on kyllä tosi haasteellisia... se kestävyysliikunta tulee siinä haasteeksi. ”

A: ”Meillä on toi Nustep, jossa saa kädet ja jalat ihan kiinni ja kun niitä liikutetaan yhtä aikaa, niin se on semmoinen, mitä monet MS-tautia sairastavat pystyy tekemään riittävän kauan, että tulee se hengästyminen.”

Kun henkilö on vaikeavammainen ja avuntarve on suuri, liikunnasta haetaan fyysisen hyödyn näkökulmasta eritoten apua liikkuvuuteen ja hengityksen tehostamiseen. Toisaalta keskustelussa mainittiin edelleen lihasvoimaharjoittelu, tässä kohtaa maksivoiman harjoittelun merkeissä, liittyen vaikkapa yhteen istumasta seisomaannousuponnistukseen pyörätuolin ja sängyn välillä siirtymisessä, jolloin harjoittelu saattaa olla selvästi toiminnallisempaa- ja arkilähtöistäkin. Sairauden pidemmälle edetessä, liikkumiskyvyn heikentyessä ja fyysisen aktiivisuuden kaiken kaikkiaan vähentyessä keskusteluissa kävi ilmi haasteet sopivien omatoimisten liikuntalajien löytämisessä. Tähän yhdistyy myös näkökulma, joka nousi esiin erityisesti jo selvästi enemmän liikkumiskyvyn oireista kärsivien kohdalla – keskustelua käytiin paljon siitä, mikä kuntoutuksen (pääasiallisesti fysioterapian) rooli on liikunnassa ja voiko niitä tai onko niitä aina edes tarpeellista täysin erottaa toisistaan. Tätä aihetta käsitellään tarkemmin kappaleessa 5.2.3 Ammattilaisten roolit MS-tautia sairastavan liikunnan polulla.

A: ”Pitkälle edenneessä MS-taudissa voisi ajatella, että hoitaminen olisi mahdollisimman helppoa, eli liikkuvuus voisi olla yksi sellainen, että siirtymiset ja pesut ym. onnistuisi paremmin, että jos on spastisuutta vaikka, niin se vaikeuttaa niitä, eli siis liikkuvuusharjoittelu.”

A: ”Toki se voimaharjoittelukin sinne loppuvaiheeseen, eli vaikka maksimivoimaharjoittelua, eli vaikka yhden kerrankin pääsee nousemaan seisomaan.”

A: ”Sitten jos mennään niin pitkälle, että ollaan ihan sänkypotilas, niin sitten se liikunnan osuus rupee olemaan kyllä aika olematon. Sitten siinä vaiheessa avustajan ja hoitajien rooli korostuu, eli se olis sellaista aktiivista hoitoa, eli olis kuitenkin liikettä, vaikkei varsinaisesti liikuntaa.”

5.2 Liikunnan erityispiirteet MS-tautia sairastavalla

Kaikilla ihmisillä, tapahtuu toimintakyvyn muutoksia elämän varrella, vaikuttaen myös siihen, että liikunnan polku on jokaisella yksilöllinen. MS-tautia sairastavalla toimintakyvyn heikentyminen tapahtuu kuitenkin yleensä aikaisemmin, kuin terveellä verrokilla, joka tuo erityispiirteensä myös liikunnan harrastamiseen ja liikunnan polkuun. Erityispiirteinä juuri MS-taudin kohdalla korotettiin usein fatiikkiin liittyvä omien voimavarojen ja rasituksen siedon tiedostamista ja sen oppimista. Muita korostettuja erityispiirteitä olivat liikuntapalveluissa huomioitavat seikat, kuten tarjonta, saavutettavuus ja käytännön järjestelyt. Myös liikunnan soveltaminen, ammattilaisen rooli liikunnassa ja tiedon tarve liikuntaan liittyen olivat erityispiirteitä. Näistä tuloksista kerrotaan seuraavissa kappaleissa.

5.2.1 Haasteet sairauden edetessä ja ratkaisuja niihin

Etenkin sairauden edetessä liikunnan harrastaminen saattaa käydä erityisesti fyysisten tekijöiden vuoksi haastavammaksi. Tässä korostettiin MS-tautia sairastavan omien voimavarojen tiedostamisen tärkeys, mutta myös hyödyntäminen liikunnan toteuttamisessa. Toisaalta korostettiin näkemystä siitä, että liika varovaisuus oman kehon kuuntelemissa ja omien voimavarojen epäily ei ole hyväksi, eikä se saisi myöskään estää kokeilemasta jotain tiettyä liikuntalajia.

S: ”Lähde pois kotoa koittamaan ja testaamaan. Sä voit onnistua siinä kuitenkin, vaikka tuntuu, ettei pysty. Mee ja koita!”

Omien rajojen löytäminen ja ymmärtäminen liikunnassa koettiin oleelliseksi ja keskusteluissa tuotiin esiin, että tässä saatetaan sairauden tilanteen muuttuessa tarvita ammattilaisenkin neuvoja. Omien rajojen tunteminen tuo liikuntaan mielekkyyttä ja varmuutta.

Toisaalta todettiin, että jatkuva alisuorittaminen rajojen ylittämisen tai oireiden pelossa-kaan ei ole hyväksi, koska silloin liikunnan hyödyt eivät mahdollisesti tule esiin pitkässä juoksussa.

A: "Itse ajattelen niin, että vetää sitten mielummin överit, eli tekee vaikka joskus mielummin liikaa, kuin jättää toistuvasti tekemättä sen uupumuksen pelossa, eli kyllä sen sitten ihminen oppii ne omat rajansa."

Liikunnan sopivan rasitusasteen löytämisen todettiin olevan yksilöllinen asia ja yksimielisesti keskusteluissa tuotiin esiin se, että itsensä vertaaminen toiseen MS-tautia sairastavaan liikuntaa suorittaessa ei ole suotavaa erilaisen kuntotason, taudinkuvan ja oireiden vuoksi. Sopivan rasitusasteen löytäminen ja sen tiedostaminen yhden liikuntakerran aikana tai suhteutettuna elämän muuhun ohjelman ja arkeen todettiin oleelliseksi asiaksi.

S: "Eli just se itsensä kuuntelu ja opettelu siihen, että missä se raja tulee ja siihen ehkä joskus tarvii ammattilaisenkin apua."

A: "Ja muistaa sitten, että jaksaa sen arjen kanssa, eli sen liikunnan ei kuulu viedä kaikkia energioita. Ei tarvii tehdä samana päivänä sitä suursiivousta ja lähteä liikumaan."

Edellä mainittuihin asioihin liittyvät kiinteästi myös liikunnan harrastamisen ilmapiiriin ja mahdollisuuksiin liittyvät tekijät. Erityisesti liikuntakyvyn ongelmien ilmaantuessa oleelliseksi katsottiin mahdollistava ilmapiiri, jolla käsitettiin esimerkiksi yleinen asenne yhteiskunnassa ja ammattilaisten keskuudessa erityisliikuntaa kohtaan, liikunnan palvelutarjontaan ja sen monipuolisuuteen liittyvät seikat eri sektoreilla ja liikuntapalvelujen soveltuvuus juuri MS-tautia sairastavalle.

A: "Ja oli se sitten mitä tahansa, niin ei tyrmätä sitä, ettet sä pysty tekee... mun mielestä ei oo kyllä tullut vielä mitään sellaista vastaan, mitä ei pystyisi harrastamaan."

A: "Aina on se näissä liikuntajutuissa, että täytyy kattoo ne paikat, eli jos on pyörätuolilaisia ja apuvälineen käyttäjiä, niin täytyy kattoo, et puitteet on hyvät ja sitten tulee tää raha. Eli kaikki maksaa usein enemmän, kun on vammaisista kyse."

S: ”Kävin siellä erityisryhmässä, enkä saanut itseni kuin vihaiseksi siellä. Siellä oli osa ryhmää, jolla oli pääasiassa näitä kognitiivisia ongelmia, että ei tiedetty mikä on oikea ja vasen, niin en saanut mitään hyötyä siitä itselleni.”

Liikunnan savutettavuuden kohdalla keskusteluissa korostettiin tiedon saantia liikunta-palveluista. Tässä koetaan, että internetin kautta löydettävä liikuntapalvelujen tarjonta on hyvin oleellisessa asemassa ja, että liikuntatiedon on oltava helposti saavutettavaa ja nykyisin siihen luonnollisin kanava on juuri internet.

A: ”Kyllä mulla on sellainen kokemus, että ryhmiin on aika helppo lähteä, eli kun sitä tietoa voi lähteä esimerkiksi yhdistysten tai kuntien sivuilta hakemaan, niin kyllä ne tiedot sieltä helposti löytyy. Että en osaa aina välttämättä kertoa, millainen joku tietty ryhmä just on, mutta kyllä yhteystiedot on löydettävissä hyvin ja sitten voi sopia tarkemmin yksityiskohdista, mutta kyllä mun mielestä ne ryhmät on aika hyvin saavutettavissa.”

Palvelujen riittävyys ja ajoitus käsitettiin niin, että vammaisen henkilön on ajoitettava liikunta muuhun elämänryhtiinsä esimerkiksi avustajan kanssa sovitun aikataulun, fysioterapiaoikojen ja muun elämän väliin, jolloin ei ole aina mahdollista välttämättä päästä juuri siihen liikuntaryhmään johon haluaisi. Tällöin täytyy asettaa asioita tärkeysjärjestykseen, jolloin liikunta voi jäädä vähemmälle painoarvolle, kuin esimerkiksi avustajan kanssa hoidettavat arkirutiinit.

S: ”Semmoinen melontakurssi oli ihan hauska, mutta nyt mä en ole sitä päässyt jatkamaan, kun mulla ei oikein aikataulut sovi, että mulla on aina jotain muuta saamaan aikaan, on avustaja tai fysioterapia siihen aikaan.”

Liikuntapalvelujen fyysinen saavutettavuus, eli esimerkiksi harrastuksen sijainti sairastavaan nähden voi olla usein haasteellinen yhtälö. Tätä asiaa varjostaa myös jonkin verran alueellinen epätasa-arvo, sillä haastatteluissa koettiin selviä eroja isompien ja pienempien kuntien palveluissa ja mahdollisuuksissa erityisliikkuville. Näin ollen pienen kunnan erityisliikkujan täytyy mahdollisesti kulkea fyysisesti pitkäkin matka saavuttaakseen tietyn liikuntaharrastuksen.

S: "...sitten se, että kun on kesäkuuma, niin se yli 30 kilsan ajaminen tänne kaupunkiin tulikumassa autossa ei aina oo ihan semmosta kivaa jutskaa."

Käytännön järjestelyiden, kuten juuri kuljetusten järjestäminen liikuntaharrastukseen todettiinkin olevan usein haastavia. Kuljetuspalveluiden riittämättömyys koettiin ongelmaksi ja toisaalta kuljetuspalveluiden säännökset vaikeuttivat huomattavasti liikuntaharrastuksen saavutettavuutta, mikäli se sijaitse vaikkapa toisen kunnan alueella.

A: "Sitten siinä liikunnan harrastamisessa on nää kuljetukset, että sä saat tulla esimerkiksi invataksilla Kaarinasta Turkuun, mutta et enää sitten Raisioon... että yhden kohdalla piti juuri miettiä sitä, että miten hän pääsee sinne paikalle, et kun pääsee johonkin rajalle asti taksikortilla ja siitä eteenpäin pitää maksaa itse."

Esteettömyyttä korostettiin erityisesti enemmän liikuntakyvyn ongelmia omaavien tai apuvälinettä käyttävien kohdalla. Todettiin, että liikuntapaikoilla tulisi yleisesti huomioida erityisliikkujat ja ymmärtää heidän tarpeitaan.

A: "Ja sitten se, että mitä muutoksia vaikka siellä uimahallissa tai liikuntapaikoilla tarvii tehdä, et niitten henkilökunnan tarvii tietää, että tarvitaan apuvälineitä."

S: "Mun tytär harrastaa ratsastusta ja hän kysyy aina, että miksi mä en voisi tulla myös ja mä sanon aina, että enhän mä sinne selkään pääse millään, että siellä on just näitä rampeja, mutta kun mun tarttis päästä ihan samalle tasolle sen hevosen kanssa."

Liikunnan aloittamisen vaivattomuudella korostettiin sitä, että jotta vammaisella henkilöllä, tässä tapauksessa MS-tautia sairastavalla jäisi voimavaroja vielä itse liikuntasuoritukseen, tulisi harrastuksen esivalmistelujen olla riittävän vaivattomat. Vaatteiden vaihto, liikuntapaikalle siirtyminen ja avun tarve koettiin joskus hankaloittavana tekijänä liikunnan aloittamisessa, jonka vuoksi haastatteluissa koettiin kotona suoritettavan liikunnan mahdollisuuden myös tärkeäksi.

S: "...on paljon kivampi palautua siellä kotona, koska se väsyminen liikunnan jälkeen vaikuttaa niin paljon siihen mun toimintaan. Eli aina ei tarvitse lähteä kotoa pois liikkumaan."

S: ”Mä tykkäisin uimisesta, mutta MS-tauti vie jo muutenkin tilaa mun elämästä niin sitten se, että pääset uimahalliin – ensinnäkin täytyy laittaa vaatteet päälle ja pestä ja laittaa uimapuku päälle ja uiskentelet ja sitten taas se sama ruljanssi, niin siinä menee koko päivä...”

5.2.2 Liikunnan soveltaminen

Soveltava liikunta tulee kyseeseen silloin, kun henkilö ei pärjää enää tavanomaisissa liikuntaolosuhteissa tai –ryhmissä itsenäisesti. Haastatteluissa soveltamiseen liitettiin fyysisen avuntarpeen lisääntyminen, oli se sitten apuvälineen tuomaa tukea tai toisen henkilön antamaan fyysistä apua liikunnassa, jotka saatetaan toisinaan ainakin alkuun kokea negatiivisina ja psyykkisesti raskaina asioina. Liikunnan harrastamiseen liittyvien haasteiden kohtaamiseen sairauden edetessä saatetaan tarvita joskus niin henkistä, tiedollista, kuin fyysistäkin tukea.

A: ”Kaikki liikuntalajit on mahdollisia – se on sellanen mun motto. Mutta se vaatii ehkä avustajan, apuvälineen, ohjaajan ja tiedon siitä.”

Jotta liikunnan soveltaminen olisi mahdollista on sairastavan oltava valmis hyväksymään muutos kyvyssä harrastaa liikuntaa ja toisaalta hyväksyä tarjottuja apukeinoja liikunnan toteutumiseksi. Sopeutumisessa saattaa kestää oma aikansa. Henkilöllä tulee olla halu kokeilla sovellettua versiota liikuntalajista, tai toisaalta kokeilla mahdollisesti jotain täysin uutta hänen voimavaransa huomioiden sovellettua liikuntamuotoa. Henkilöstä riippuen kaikki eivät kuitenkaan halua harrastaa liikuntaa sovelletusti. Ennakkoluulottomuutta ja avointa asennetta painotettiin sekä ammattilaisten, että MS-tautia sairastavien puolesta liikuntalajien etsinnässä, kokeilussa ja soveltamisessa.

A: ”aika hyvin pystyy lajeja soveltamaan, jos on valmis siihen. Mutta mullakin on niitä kuntoutujia, joille se on niin kova paikka, että ei sitten halua soveltaa, eli kun se ei onnistu enää nii kuin ennen..”

S: ”Periaatteessa, kun asiaa ajatellaan, niin kyllähän oikeestaan kaikkia lajeja pystyy soveltamaan, että rupesin tossa oikein miettimään, että mitä lajeja ei voisi soveltaa... niin ehkä mäkihyppy.”

A: "...meillä oli yhdessä hankkeessa yksi henkilö, joka halusi vielä kerran hypätä laskuvarjohypyn. Ja sitten hän hyppäsi tandem-hypyn. Eli MS-ihmiset on harrastanut mitä vaan lajeja ennen sairastumistaan, niin kuin terveetkin. Eli niitä unelmia ja haaveita ei voi lopettaa sairastumiseen, eli sitten vaan haetaan se miten se tehtäis."

MS-tautia sairastavien keskuudesta yksi henkilö halusi tuota erilaisen näkökulman ja suhteutumistavan liikunnan soveltamiseen ja totutuista lajeista suoriutumiseen. Hän toivoi ennemminkin ajateltavan, että mitä uusia mahdollisuuksia ja uusia kokemuksia soveltaminen voi elämään tuoda, ei ajatella niinkään harrastusten vaihtumista luopumisen näkökulmasta.

S: "...jos mä olen joutunut luopumaan jostakin, niin mä olen halunnut hakea jonkun korvaavan lajin siihen. Eli mä olen joutunut luopumaan jostakin, mutta toisaalta olen saanutkin paljon. Tavallaan se on vaihtoehtojen hakemista, et en mä varsinaisesti voi sanoa, että mä olisin joutunut luopumaan jostain."

Keskusteluissa myös käytännön keinojen toimivuus todettiin hyvin tärkeäksi liikunnan soveltamiseen liittyväksi tekijäksi. Erilaiset apuvälineet nousivat yleisimmäksi soveltamisen muodoksi. Apuvälineiden käyttö vaihtelee hyvin kevyestä esimerkiksi kepin tuesta, aina spesifisti soveltavaan liikuntaan suunniteltuihin apuvälineisiin, joissa liikuntalajin kokeminen toteutuu sairastavan kannalta osittain jopa passiivisesti kydyssä istuen. Mielikuvitus soveltamisessa koettiin voimavaraksi ja mahdollistavaksi tekijäksi soveltavan liikunnan toteutumiseksi. Esiin tuotiin se, että aina ei tarvita kovin kummoisiakaan välineitä ongelman ratkaisemiseksi, vaan edullisia ja pieniä käytännön keinoja voidaan kokeilemalla ja hyvän mielikuvituksen avulla löytää.

A: "Eli sitten kun tulee joku ongelma, niin on olemassa tosi paljon ihan liikunnan apuvälineitä tarjolla. Esimerkiksi sulkapalloa voidaan pelata monella tavalla, just vaikka pyörätuolissa istuen tai sitten rollaattorista ottaen vähän tasapainotukea."

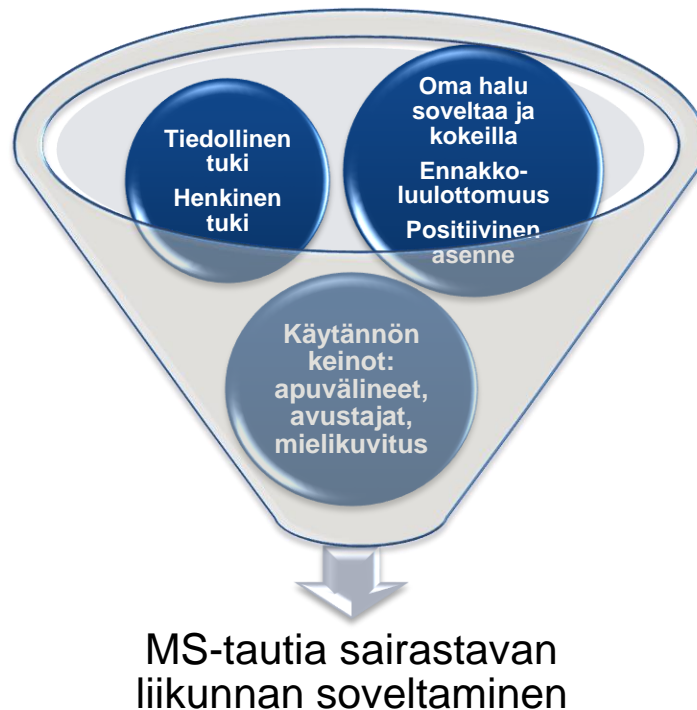
A: "Sairastavat voi ihan itsekkin keksiä ratkaisuja siihen soveltamiseen. Eli meillä on ollut kaikki mahdolliset käytössä, lasten vanhat pötkylät jossain uimahalleissa, airex-matot, kun on mennyt rikki, niin ei saa heittää pois, eli kaikki käytetään pehmusteena tai tukena, ne on kyllä arvoisia..."

A: ”Purjelautailu Yyterissä on varmaan sellainen, jota on sovellettu aika pitkälle. Eli siinä on se ohjaaja, joka käyttää sitä lautta ja MS-tautia sairastavalla on oma istuin siinä ja siinä sitten pääsee mukaan ja kokemaan sen lajin.”

Avustajan käyttö liikuntaharrastuksessa on yleistä, kun omatoimisuus heikkenee. Tässä kohtaa todettiin, että useimmiten avustaja löytyy sairastavan lähipiiristä, mutta eritoten suuremmissa kaupungeissa on melko helppo saada avustajapalveluja erilaisten avustajapalveluja tarjoamien tahojen kautta myös liikuntaharrastuksissa käymiseen. Avustajien saaminen liikuntaharrastuksiin todettiin elintärkeäksi turvallisuuden ja sujuvuuden kannalta. Avustajat ja ryhmien ohjaajat koettiin myös tärkeäksi osaksi soveltavaa liikuntaa. Haastateltavat korostivat kuitenkin sitä, että toisaalta ryhmien, esimerkiksi urheiluseurojen ohjaajat eivät ole MS-taudin asiantuntijoita, jolloin he eivät välttämättä osaa ottaa huomioon kaikkia tekijöitä liikuntaa ohjatessaan, jolloin saatetaan tarvita vinkkejä ja tietoa joko sairastavalta itseltään tai yhteistyötä vaikkapa fysioterapeutin kanssa. Toisaalta koettiin, että fysioterapeuttien roolin ja osaamisen korostaminen on liikunnassa joskus liiallistakin, ja toisaalta vapaa-ajan liikuntaharrastuksessa olisi toivottavaa pärjätäkin ilman terapeutin läsnäoloa.

A: ”Luontainen avustaja tulee asiakkaan lähipiiristä, se voi olla sisko, kummi, ystävä tai kuka vaan. Se on jollain tavalla helpoin ja turvallisen tuntuisin, mutta sitten on avustajakeskus, joka välittää vapaa-ajan avustajia, siitä tulee pieni kustannus asiakkaalle, mutta se on hyvin maltillinen...”

S: ”...että kyllä siellä täytyy olla tarpeeksi niitä avustajia, eli yksi pitää heppaa paikallaan ja pari on auttamassa sua sitten sinne selkään”



Kuvio 6. MS-tautia sairastavan liikunnan soveltamisessa huomioitavat tekijät.

5.2.3 Ammattilaisten roolit MS-tautia sairastavan liikunnan polulla

Ammattilaisilla koettiin olevan tärkeä rooli MS-tautia sairastavan liikunnan polulla aina vastasairastuneesta sairauden loppuvaiheille asti. Ammattilaisen rooli ja työn sisältö vaihtelevat yksilön ja sairauden etenemisen mukaan. Koko liikunnan polun matkalla henkilökohtainen ohjaus ja neuvonta koettiin tarpeelliseksi ja hyödylliseksi.

Yleisesti koettiin, että sairauden alkuvaiheessa liikuntaan liittyvän tiedon saanti on hyvin tärkeää, jolloin yleensä ammattilaisten rooli on enimmäkseen ohjaava ja neuvova. Henkilökohtaisia tapaamisia liikuntaneuvontaan liittyen koettiin tarvittavan ja tällaisten käyntien toivottiin lisääntyvän etenkin vastasairastuneiden kohdalla. Myös vertaistuen ja pidempään sairastavien kokemusten kuuleminen liikunnasta sairauden alkuvaiheessa olisi uskoa antava tekijä osalle. Kaiken kaikkiaan koettiin, että omatoiminen liikunta sujuu vielä tässä sairauden vaiheessa yleensä hyvin, jolloin ammattilaisten rooli olisi pysytellä tarvittavana taustatukena.

A: "...sairauden alkuvaiheessa, kun liikkumiskyvyn ongelmia ei ole ja oireet ovat vähäiset, niin fysioterapian rooli on tällainen ohjaava, neuvova. Tarkastetaan nämä liikuntakäytännöt ja kerrotaan suosituksia ja annetaan vihjeitä."

S: "... kun sain sen MS-taudin diagnoosin, niin ei mulle tullut kyllä mieleenkään, että olisin lähtenyt hakemaan netistä tietoa juuri liikunnasta, vaan kyllä mä siinä kohtaa olisin odottanut juuri sitä henkilökohtaista neuvontaa."

Sairauden edetessä ja kun liikkumisen ongelmia ilmenee enemmän, koettiin ammattilaisen roolin korostuvan ja lisääntyvän liikunnan harrastamiseen liittyen. Ammattilaisten rooli koettiin korostuneesti tärkeäksi siksi, että yksilön liikuntamieltymysten, sen hetkisen toimintakyvyn ja oireiden sekä tarjolla olevien palvelujen yhteensovittaminen juuri tietylle ihmiselle sopivaksi liikuntaharrastukseksi saattaa olla haastavaa.

A: "...tietoa on nykyään aivan hirveesti ja mahdollisuuksia aivan valtavasti. Ja kun siihen yhdistää sen asiakkaan henkilökohtaiset ominaisuudet ja sen hetkisen kunnon ja toiveet, niin se, että miten ne saadaan kaikki kohtaamaan, niin se vaatii sellaista henkilökohtaista ohjausta siinä kyllä, jotta saadaan irti se mitä halutaan."

Muuttuneessa tilanteessa ohjausta koettiin tarvittavan siihen, että oikeanlaisia liikuntalajeja ja -tapoja löytyisi. Ammattilaisen kanssa tehtävät käytännön liikuntakokeilut ja fyysinen ohjaus koettiin tulevan mukaan tässä kohtaa. Sairastavat kokivat fysioterapeutin roolin hyvin tärkeäksi liikuntaan liittyvän käytännön tekemisen, esimerkiksi oikeanlaisen kuormituksen ohjaamisen suhteen. Fysioterapeutin osaamista koettiin tarvittavan liikuntalajien kokeiluun, jolloin ajateltiin, että osa fysioterapiakerroista sisältäisi liikuntakokeiluja. Toisaalta koettiin, että fysioterapeutti voisi käydä MS-tautia sairastavan liikuntaharrastuksessa ohjaamassa ja neuvomassa oikeanlaiseen kuormitukseen ja kehonhallintaan liittyviä asioita. Fysioterapeutin ammattitaitoa koettiin voitavan hyödyntää liikuntaan liittyen myös vastaanotolla niin, että fysioterapia sisältäisi omaan liikuntaharrastukseen liittyviä osaharjoituksia, tai harrastuksia helpottavia tai mahdollistavia sisältöjä.

A: "Kelan kuntoutujilla on se viisi kertaa, kun saa tehdä näitä liikuntakokeiluja. Niin joittenkin kanssa on kyllä löydetty joku ihan sopiva liikuntalaji."

A: "Kun puhutaan keskivaikeasta tai vaikeasta MS-taudista, niin siinä sitten korostuu fysioterapeutin rooli, että kokeillaan erilaisia liikuntalajeja ja tarjotaan erilaisia

liikuntamuotoja... myös oikeaoppisen suoritustekniikan ja koordinaation harjoittelu tulee kyseeseen, eli se on fysioterapiaa, mutta toisaalta myös liikunnan ohjausta.”

Vaikeaa MS-tautia sairastavien kohdalla korostettiin sitä, että ulkopuolisen avun rooli lisääntyy usein merkittävästi liikunnassa. Tärkeään osaan tässä nousevat omaiset, fysioterapeutit, avustajat tai muut henkilöt jotka tukevat fyysisesti MS-tautia sairastavan liikunnan harrastamista. Koettiin, että liikunnan määritelmän täyttävä liikunta toteutuu mahdollisesti vain fysioterapiassa. Tässä korostettiin myös ammattilaisen neuvovaa roolia, mutta sairastavan ohella liikuntaneuvontaa kohdistetaan enemmän omaisiin tai hoitajiin.

A: ”Siinä loppuvaiheessa on sitten se, että se liikunta voi olla selvästi jo osa fysioterapiaa. Mutta jos ajatellaan vaikka pyörätuoliomatoimista henkilöä niin onhan siinä mahdollisuus kokeilla vaikka pyörätuolitanssia ja se fysioterapeutti saattaa mahdollistaa sen ja aloittaa sen harjoittelun, eli edelleen lajikokeilut.”

A: ”Läheisten ohjaus on tärkeää, tai jos vaikka on henkilökohtainen avustaja niin voi hänelle neuvoa, että jos tykkäätte tehdä tällaista, jos vaikka tykkää käydä uimassa ja on se avustaja mukana, niin hänen ohjaus siinä liikunnassa on fysioterapeutin tehtävä.”

Henkinen tukeminen ammattilaisten toimesta koettiin oleelliseksi tekijäksi liikuntaan motivoimisessa, siihen ryhtymisessä ja liikunnallisen elämäntavan säilyttämisessä. Liikuntaan motivointi koettiin olevan avainasemassa ja siihen liittyi liikunnan hyödyistä kertominen ja eritoten kannustaminen ja positiivisten muutosten korostaminen. Rohkaisu koettiin liittyvän erityisesti uusien lajien kokeiluun, ja uskon luominen taas liittyvän liikuntaharrastuksen jatkamiseen haasteista huolimatta. Ennakkoasenteiden liikuntaan liittyen tulisi olla ammattilaisten puolelta positiivisia ja yhteistyössä etsiä keinoja erikoisempiinkin liikuntatoiveisiin.

A: ”...se, että saisi ongittua sen motivaation sieltä, se on fysioterapeutin tärkein rooli, että saisi sen motivaation liikuntaan esiin.”

S: ”...vahva kannustus siihen, että liikunta kannattaa.”

A: ”toisinaan saattaa tulla sellaista epäuskoakin, että olen näin pitkään harrastanut vaikka mitä lajeja ja silti tuo mun oikea jalka on spastinen. Eli luodaan uskoa sitten, että mietipä, että mikä olisi tilanne sitten, jos et olisi harrastanut mitään.”

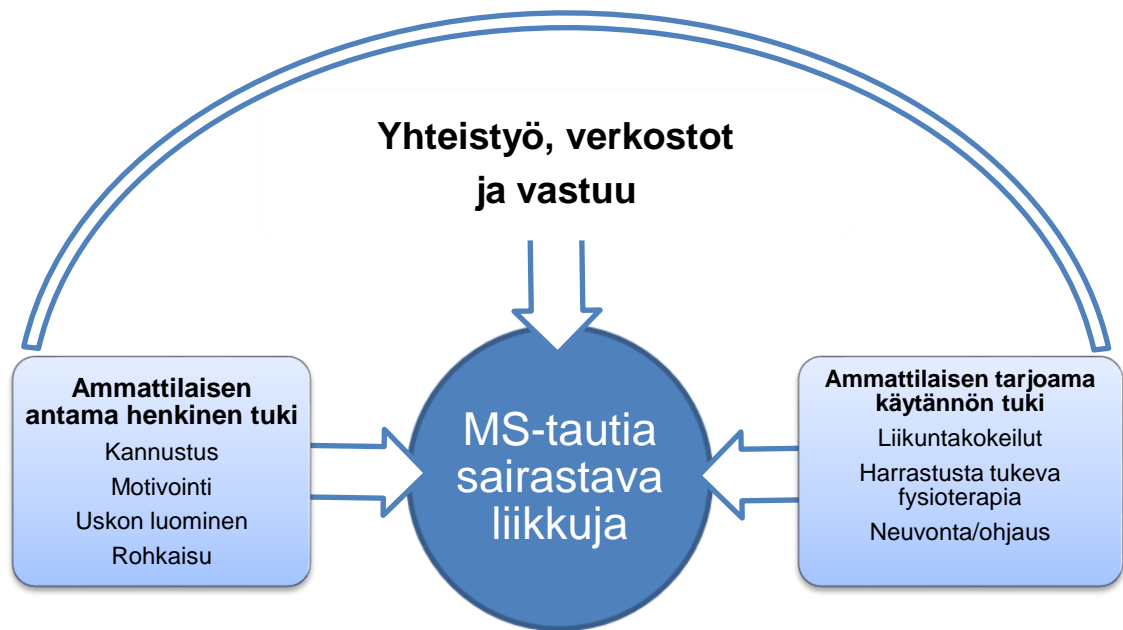
Yhteistyöverkoston rooli eri liikuntatoimijoiden ja sairastavien välillä koettiin myös oleelliseksi tekijäksi liikunnan polun onnistumiseksi. Eri toimijoiden väliset yhteistyökuviot ja tiedonkulku ovat avainasemassa mahdollistamassa yksittäisen sairastavan liikuntaharrastuksia. Ammatillisilla koettiin olevan tärkeä rooli ohjaamassa asiakasta palvelusta toiseen tai liikunnan polulla eri tahojen välillä. Keskustelua herätti myös vastuun ottaminen siitä, että sairastavan kohdalla liikuntaharrastus myös toteutuu. Tässä koettiin tasapainoteltavan ammattilaisen ja itse sairastavan vastuun välillä, eli yksilön voimavarojen ja tilanteen aistiminen ja vastuunjaon ja ohjauksen tarpeen suhteuttaminen siihen on tärkeää.

A: ”... mä voisin painottaa sitä, että tavallaan jokainen taho, joka sen asiakkaan kanssa on tekemisissä kasvotusten, niin jollain tavalla pitäis huolen siitä, että se liikunta-asia kulkee siellä mukana.”

S: ”Sitten on just tämä, kun joissain kunnissa se informaatio ei liiku. Meidänkään kunnassa ei ole erityisliikunnanohjaajaa ja se tieto ei kulje sieltä liikuntavirastosta vaikkapa fysioterapeuteille, jossa sitten niitä erityisliikkuja käy.”

A: ”Ja sitten on se vastuu jokaisella näillä tahoilla, ja tietty just sen ihmisen itsensä vastuu myös. Mutta sitä täytyy aistii, että mitkä hänen voimavaransa on.”

Kuviossa 7 havainnoillistetaan MS-tautia sairastavan liikunnan harrastamiseen vaikuttavia ammattilaisten rooleja, sekä yhteistyötä



Kuvio 7. Ammattilaisen rooli MS-tautia sairastavan liikunnan polulla.

5.2.4 Liikuntaan liittyvän tiedon merkitys sairauden eri vaiheissa

Sekä ammattilaiset, että MS-tautia sairastavat kokivat liikuntaan liittyvän tiedon merkityksen suurena kaikissa sairauden vaiheissa. Ensitiedon roolin koettiin kuitenkin olevan erityinen, sillä sairauden alkuun koettiin liittyvän esimerkiksi pelkoja, epävarmuutta tai vääriä luuloja liikuntaan liittyen. Toinen asia, mitä haluttiin ensitiedossa, korostaa oli se, miten merkittävä rooli liikunnalla koettiin MS-taudin itsehoidossa olevan.

S: ”Mun mielestä se tiedon saanti on ihan hemskutin tärkeätä, koska muuten voi jäädä sinne, että nyt mulla on tällainen tauti ja mä en pysty mihikään ja tästä ei tule mitään.”

A: ”Kyllä mä koen, että se tiedon saaminen olis tosi tosi tärkeätä, että heti alkuvaiheessa vinkattais, että liikunnallinen elämä ei tarvi loppua siihen sairastumiseen.”

Vertaistuen ja sitä kautta saatavan liikuntatiedon suhteen koettiin selvää vaihtelua. Koettiin, että osa sairastuneista haluaa heti hakeutua vertaistensa pariin esimerkiksi MS-

yhdistyksiin, toisaalta osa ei halunnut osallistua lainkaan vaikkapa yhdistysten järjestämiin ensitiedon päiviin ja ikään kuin unohtaa sairauden ja siihen liittyvän tiedonhaun kokonaan. Haastatteluissa kävi ilmi, että etenkin Lounais-Suomessa MS-yhdistyksen liikuntatoiminta on hyvin aktiivista, jolloin se on vastaajien mukaan yksi tärkein MS-spesifin tiedon saantikanava myös liikuntaan liittyen Lounais-Suomen alueella.

S: ”Sitten on tietenkin yhdistyksen ensitietoluentoja ja kyllä liikunta on sielläkin aina ollut sisältönä.”

S: ”...menisit edes sieltä googlen kautta katsomaan jonkun videon, jossa näet, et joo, sillä on tommonen ja tommonen vaiva ja tämä sama sairaus kun mulla, mutta ja se pystyy silti tekemään tuot liikuntaa. Että rohkaistuu, että voi lähteä sieltä kotoa pois tekemään jotain. Se tiedon saanti on todella tärkeätä ja sitä ei tule koskaan liikaa.”

Liikuntatiedon jakamisen ajoittamisella sairauden diagnoosivaiheessa koettiin olevan suuri merkitys siihen nähden, kuinka paljon tiedosta jää elämään. Korostettiin, että alussa sairastunut kokee usein lamaantumisen vaiheen, jolloin hetkellisesti liikunnan harrastaminenkin saattaa jäädä. Valmius vastaanottaa tietoa diagnoosin varmistuttua on hyvin yksilöllistä ja mikä on kullekin sopiva ajankohta, vaihtelee yksilöittäin. Henkilökoh- taisen ohjauksen ja neuvonnan osuutta painotettiin liikuntatiedon jakamisessa, vaikka tietoa todettiin toisaalta olevan runsaasti saatavilla internetistä.

A: ”...kun se ihminen saa sen diagnoosiin, niin silloin pitäisi napata kiinni, ja käydä läpi mikä siinä on se liikunnan tausta ja lähteä siitä kasaamaan sitä sitten eteen- päin.”

S: ”Mua ei olisi kyllä auttanut siinä ne paperit tai netti, vaan joku ihminen, joka olisi kasvatusten kertonut mulle näistä liikunta-asioista. Että just siinä kohtaa, kun saa sen diagnoosin, niin olisi vaikka joku terveydenhuoltoalan ammattilainen ihan kas- votusten kertomassa, että nyt näin ja näin ja haluuskä tommosta vai tämmöstä.”

MS-tautia sairastavat kokivat kuitenkin, että myös oma aktiivisuus ja vastuu tiedon- haussa liikuntaan liittyen on tärkeää.

S: ”Tästä tiedonsaannista vielä, niin mun mielestä se on ihan avainasia, että sulla on aktiivinen ote siihen itsellä. Koska nykyäänhän on tietoa netti väärälläään, myös siitä liikunnasta. Niin semmoinen aktiivinen ote siihen.”

Sairastavien taidot käsitellä internetissä olevaa tietoa voivat vaihdella. Erityisesti ammattilaiset kokivat, että terveystiedonlukutaito on tässä hyvin oleellisessa asemassa, koska heidän mukaansa internetissä saattaa vastaan tulla myös väärää tai vanhentunutta tietoa. Joissain tapauksissa ammattilaiset kokivat tarvetta tiedon realistisuuden tarkistamiselle.

A: ”Tänä päivänä tietoa löytyy niin valtava määrä vaikka ihan googlettamalla, mutta siellä saattaa olla hieman harhaanjohtavaakin tietoa mukana... ammattilaisen täytyy tarkastaa se tieto, että se on realistista.”

Sairastavat kokivat, että olivat saaneet hyvin eritasoista tietoa ammattilaisilta riippuen pääosin esimerkiksi asuinpaikasta. He kokivatkin, että ammattilaisilla tulisi olla velvollisuus ylläpitää ja päivittää ammattitaitoaan liikuntatietoon liittyen, sekä vastuu jakaa tätä tietoa. Vastavuoroinen ajatusmalli tiedonjakamisessa ja saamisessa koettiin hyväksi – toisaalta sairastavan oma aktiivisuus on avainsaemassa, mutta ammattilaisen tehtävä on tukea sairastavaa tiedonhankinnassa.

S: ”...kuinka paljon sillä fysioterapeutilla on aikaa sitä liikuntatietoa ja sitten sitä tietoa ei välttämättä edes ole, että senkin puolesta pitäisi ehkä kouluttaa ja koulutautua enemmän.”

S: ”... tarviiko sitä aktiivista inputia siltä viralliselta taholta koko ajan, niin mun mielestä ei, mutta olishan se nyt heranjumala hyvä, että ne sanoisi, että liikunta olisi hyödyllistä tämän sairauden hoidossa..”

Tärkeäksi koettiin liikuntatiedon esiintuonti ja erityisliikunnan markkinointi laajasti myös mediassa. Erityisesti esikuvat, kuten vammaisurheilijat koettiin motivoiviksi henkilöiksi ja toisaalta uskon luojiksi liikunnan mahdollisuuksia ajatellen.

S: ”Mun mielestä on hyvä se mainonta vaikka nettiin, että mitä kaikkea voi vammaisuudesta huolimatta tehdä, eli tuoda ihmisten tietoon, että kaikki nuoret MS-tautia sairastavat huomaa.”

S: ”Nykyään kun paralympialaiset tulee telkkarista ja enemmän näkyy se vammaistenkin liikunta. Leo-Pekka Tähti kelaa kovaa ja se näytetään telkkarissa, eli mitä enemmän vaan kaikkia tällaisia tulee näkyville, niin ehkä se auttaa myös niitä vastasairastuneita paremmin aloittamaan jotain uutta.

Kuviossa 8 havainnollistetaan liikuntatiedon saamista ja sisältöä sairauden eri vaiheissa.



Kuvio 8. Liikuntaan liittyvä tieto MS-taudissa.

5.3 Yleiset, harvinaiset ja ei-suositellut liikuntalajit MS-tautia sairastavalla

Yleisiksi liikuntalajeiksi keskusteluissa esiin tuotiin aikaisempia tutkimuksia vastaavia lajeja. Koska kaikki haastateltavat olivat Etelä-Suomesta, ja suurin osa Lounais-Suomen alueelta painottui suosittujen lajien kohdalla muutama tietty laji, joita alueen MS-yhdistys järjestää.

Yleisimpiä ja suosituimpia lajeja olivat kuntosaliharjoittelu, kävely eri muodoissaan, vesiliikunta, joogan kaltaiset lajit, melonta, sekä hyötyliikunta eri tavoin. Kaksi MS-tautia sairastavista tutkittavista ilmoitti harrastavansa kelkkajääkiekkoa ja yksi soveltavaa luistelua, mutta laajemmassa mittakaavassa ne ovat kuitenkin harvinaisia lajeja MS-tautia sairastavien keskuudessa, ja näiden lajien painottuminen tähän tutkimusjoukkoon johtuu alueen aktiivisesta MS-yhdistyksestä, joka järjestää monipuolisia mahdollisuuksia lajien harrastamiseen ja kokeiluun. Melonta ei myöskään aikaisempien tutkimusten varjolla ole selvästi yleisimpien lajien joukossa.

Yleisesti ottaen tutkittavien oli hieman haastavaa määritellä MS-tautia sairastavien kohdalla harvinaisia liikuntalajeja, koska varsinkin sairauden alkuvaiheessa koettiin pystyvän harrastamaan lähestulkoon kaikkia samoja lajeja kuin terveetkin. Harvinaisempiin lajeihin, tai lajeihin jotka koetaan erikoisempina MS-tautia sairastavien keskuudessa, varsinkin sairauden oireiden lisääntyessä nousi useita. Maraton tuotiin esiin sen rankkuuden ja MS-tautia ajatellen riskialttiiden seikkojen, kuten kehon ydinlämpötilan nousun vuoksi. Sovellettu purjelautailu tuotiin esiin harvinaisena kokeilumuotoisena lajina, pöytätennis koettiin taas yllättävänä lajina sen nopeuden ja muiden vaatimusten vuoksi. Laskevarjohyppykin kerrottiin esimerkkinä harvinaisemmista lajeista.

Lajeihin, joita ei suositella MS-tautia sairastavalle ainakin liikkumiskyvyn heikentyessä lukeutui yleisesti ottaen kontaktilajit, nopeaa reagointia ja hyvää tasapainoa vaativat lajit, kuten laskettelu. Edelleen painotettiin kuitenkin oireenmukaista lajinvalintaa turvallisuusmielessä pitäen. Osittain harvinaiset lajit ja ei suositellut lajit olivat samankaltaisia. Vaikka MS-tautia sairastavien keskuudessa harvinaiseksi koettua maratonia kyllä tiedettiin harrastettavan, mutta sitä ei toisaalta suositeltu, tai ainakin ohjeistettiin noudattamaan varovaisuutta sen riskien vuoksi.

Lopulta haluttiin kuitenkin korostaa ajatusmallia, jossa ajateltaisiin, että mikään laji ei olisi lähtökohtaisesti kielletty tai mahdoton. Koettiin, että MS-tautia sairastavien ja ammattilaisten välisen yhteistyön, erilaisten hankkeiden ja verkostojen kautta kaikki liikuntalajit ainakin pyrittäisiin luomaan mahdolliseksi.

5.4 Liikunnan vaikutukset MS-tautia sairastavan toimintakykyyn

Liikunnan vaikutukset - niin hyödyt kuin haitatkin on jaettu tässä kohtaa toimintakyvyn osa-alueiden mukaan fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin vaikutuksiin. Liikunnan hyötyjen todettiin voittavan selvästi siitä aiheutuvat väliaikaiset haitat.

A: ”Pitkässä juoksussa hyödyt moninkertaisesti voittavat haitat.”

Liikunnan fyysiset haitat koettiin kohtalaisen pieniksi verrattuna liikunnasta saavutettaviin hyötyihin. Tässä painotettiin liikunnasta aiheutuneiden fyysisten oireiden ohimenevyyttä tai väliaikaisuutta, sekä sitä, että liikunnalla ei voi pahentaa sairauden etenemistä. Yksi MS-tautia sairastava koki, että väsymys ja erilaiset joskus epämiellyttävätkin fyysiset tuntemukset kuuluvat liikuntaan niin sairailta kuin terveilläkin.

S: ”... eli tää uupumus liikunnasta. Mutta mä näen sen sellaisena rajallisena haittana, eli liikuntasuorituksen jälkeen joitakin minuutteja, tunti korkeintaan, kun ottaa relaa, niin se toimintakyky palautuu parempana, kuin olisi tekemättä yhtään mitään.”

S: ”Mä näen hyvin vähän haittoja liikunnasta tälle sairaudelle ja niitä oireita raskaan ja tehokkaan liikuntasuorituksen jälkeen kuuluukin tulla.”

Merkittävämmäksi liikunnasta aiheutuvaksi fyysiseksi haitaksi koettiin uupumus. Tässä painotettiin jo edellä mainittua itsensä kuuntelua ja oman rasitustason tietämisen tärkeyttä. Lämpöherkkyys koettiin toisaalta haitaksi, toisaalta liikuntaa rajoittavaksi tekijäksi. Liikunnassa sattuvat tapaturmat tai rasitusvammat koettiin myös mahdolliseksi haitaksi, ja tämä liitettiin myös aikaisemmin liikunnan kulmakivissä mainittuun turvallisuuteen.

A: ”Sekä fyysistä, että henkistä uupumista voi tulla ja toinen on se, että sairauden oireet voimistuu lämpötilan noustessa. Liikunta nyt on sellainen, joka nostaa sitä ydinlämpötilaa ja näitten kahden asian kertominen on hyvin tärkeää, että MS-tautia sairastavat ymmärtäisivät, että eivät he liikunnalla mitään pahaa itselleen voi tehdä, mutta että heidän pitää soveltaa se niin, että tää uupumusoire ja lämmön nousu tulee jollain tavalla estettyä.”

A: ”Eikös ole semmoinen sanonta, että urheilija ei tervettä päivää näe? Eli mitä vaativampaa liikuntaa harrastaa, niin kuka tahansa voi saada siinä kolhuja, mutta se on ehkä ainut haita.”

Ms-tautia sairastavat eivät juurikaan tuoneet esiin psyykkisiä tai sosiaalisia haittoja. He korostivat, että kun liikunta on oikein kohdennettua ja ryhmä tai laji sopiva juuri kyseiselle henkilölle haittoja ei yleensä ole. Liikunnasta aiheutuvia psyykkisiä haittoja koettiin olevan enemmän lähinnä ammattilaisten kertomina. Psyykkisinä haittoina koettiin se, että mielialaan saattaa vaikuttaa negatiivisesti se, että joutuu luopumaan jostain rakkasta harrastuksesta sairauden edetessä. Toisena psyykkisenä haittana korostettiin pystyvyyden kokemisen heikentymistä, eli omien voimavarojen tai liikuntasuoritusten heikkene-
misen huomaaminen liikunnan yhteydessä. Tästä koettiin aiheutuvan psyykkistä kuormaa tai mielipahaa. Kolmantena psyykkisenä haittana mainittiin erilaisuuden kokeminen, joka tarkoittaa tässä yhteydessä sitä, että julkisilla liikuntapaikoilla saattaa aiheutua esimerkiksi tuijottamista erilaiseen liikkumistapaan liittyen, jonka joissain tapauksissa koettiin vaikuttavan mielialaan.

A: ”No haittoja voi psyykkisesti olla sillä lailla, että kun sun liikkuminen ja toimiminen on erilaista kuin muiden ja kokee, että ihmiset kattovat tai jos joku tulee kysymään, että onko sulla jalka kipee, kun noin liikut, eli joku voi kokee sen haitaksi, kun siitä tulee mielipahaa.”

A: ”Tulee ehkä mielipahaa siitä, kun olet ennen pystynyt tekemään ja nyt ei enää onnistukaan.”

Liikunnan hyötyjä koettiin useita kaikissa kolmessa toimintakyvyn osa-alueessa. Liikunnan fyysisiksi hyödyiksi koettiin lihasvoiman lisääntyminen, kestävyyskunnan parantuminen, kehon hahmotuksen parantuminen ja fyysinen hyvän olon tunne. Tasapainon parantumista ei tuotu esille selkeästi, mutta se liitettiin toisaalta esimerkiksi kävelykyvyn paranemiseen. Vaikka liikunnan positiivisten vaikutuksien fatiikin suhteen koettiin olevan hieman ristiriitaisia, korostettiin tässäkin yhteydessä hyvän fyysisen kunnan merkitystä. Fyysisen toimintakyvyn parantumisen myötä positiivisia vaikutuksia olivat myös kävelykyvyn parantuminen, sekä arjen toimintojen helpottuminen.

A: ”Liikunta edistää yleiskuntoa, hapenottokykyä, lihasvoimaa, liikkuvuutta – paljon hyvä vaikutuksia. Jaksaa paremmin, kun kunto on parempi. Jotenkin usko siihen, että ne MS-taudin uupumusoireet ei ole välttämättä niin pahoja, eli kun on hyvä pohjakunto, niin kestää sitten paremmin niitä oireita.”

S: ”Toimintakyky pysyy yllä, eli mä väitän, että ennen kuin otin tämmöistä aktiivista otetta tähän, niin se luisu alaspäin oli selvä... mutta nyt kun sitä on ruvennut aktiivisesti tekemään niin väittäisin, että ollaan menossa jopa vähän ylöspäin.”

Liikunnasta koettiin näiden ohella laajempia ja pitkäaikaisempiakin positiivisia hyvinvoinnin vaikutuksia. Liikunnalla koettiin olevan ennaltaehkäiseviä ja terveyttä edistäviä vaikutuksia mm. kansantautien kohdalla liittyen esimerkiksi painonhallintaan tai luustoterveyteen myös MS-tautia sairastavan kohdalla. Lisäksi liikunnalla koettiin olevan selvä merkitys sairauden etenemisen hidastamisessa.

A: ”Tietenkin kaikki, mitä pystyy tekemään, niin ennaltaehkäisee tai hidastaa sairauden etenemistä, eli sehän se idea siinä liikunnassa onkin.”

A: ”...kyllä MS-ihmiset sairastaa muitakin sairauksia... et heillä tulee ylipaino, diabetes, sydän- ja verisuonisairaudet, ja niihin pitäis myös puutua, ettei niitä pääsis tulemaan. Eli, että me löydettäis ne jutut, joilla he pysyis sen suhteen kunnossa.”

Liikunnan psyykkisiä hyötyjä korostettiin paljon. Kaksi ammattilaisista kertoi tutkimusnäytön kautta liikunnan vaikutuksia depression ja kognitioon, mutta totesivat, että näissä tutkimuksissa esiintyy usein metodologisia ongelmia. Sekä ammattilaisten, että sairastavien keskuudessa kuitenkin koettiin kokemustietoon pohjautuen, että liikunnan harrastamisella on selviä myönteisiä vaikutuksia etenkin MS-tautia sairastavan mielialaan.

A: ”Parhaimmillaan ne psyykkiset vaikutukset saattaa olla jopa suuremmat kuin ne fyysiset vaikutukset.”

A: ”Kognitioon liikunnan vaikutuksista MS-tautia sairastavilla on hyvin ristiriitaista tuloksia. Niissä tutkimuksissa on paljon ongelmia johtuen metodologisista seikoista, mutta ei ole mitään syytä epäillä, että liikunnalla olisi myönteisiä aivo vaikutuksia.”

Erityisesti MS-tautia sairastavat toivat esiin liikunnan myönteiset vaikutukset itsetuntoon ja itseluottamuksen kasvuun.

S: ”Itsetuntoon se liikunta nimenomaan vaikuttaa. Mä näytin! Ei kukaan kyllä nähnyt... mutta mä näytin niille, että mä tein sen ja minäkin pystyin.”

S: ”...tulee näitä ihania onnistumisen hetkiä, että jes! Eli viime talvena kiipesin Karhu-tunturille, ajattelin, että en varmaan koskaan pysty kiipeämään mihinkään korkealle, mutta siellä olin vaan ja pääsin sinne tästä sairaudesta huolimatta, että se oli sellainen voitto.”

Liikunnan koettiin tuottavan mielihyvää mm. sitä kautta, että saa ajatukset pois sairaudesta, oppii uutta, huomaa omaa kehittymistään, ylittää itsensä ja saa uusia kokemuksia elämäänsä.

A: ”Liikuntaryhmissä missä mä olen ollut ei puhuta siitä sairaudesta, vaan siitä lajista... eli pääsee hetkeksi eroon siitä sairaudesta.”

S: ”...olin ratsastusleirillä ja ensimmäisen kerran elämässäni laukkasin hevosella, niin mulla oli voittajafiilis. Olen pelännyt sitä niin kauan ja se ohjaaja tsemppasi, että sä pystyt siihen, et mee vaan. Ja vaikka se heppa ei ottanut kuin kolme laukkaaskelta, niin mä laukkasin sen hevosen kanssa – mä tein sen ja mä uskalsin.”

Sosiaalisen toimintakyvyn ulottuvuuden kannalta liikunnan hyötyjä koettiin olevan uusien sosiaalisten kontaktien saaminen, hyvän harrastusporukan vaikutukset elämään, uusien kokemusten saaminen ja joissain tapauksissa myös elinpiirin laajeneminen.

S: ”Juuri se liikunnan hyvä tunne ja se jos on se hyvä porukka. ”

A: ”...ei jää niin yksin, kyllä siinä tarvii sitä vertaistukea, joko ne sairastavat keskenään tai joku muu ryhmä, mutta pääasia, että lähtee vähän pois kotoa.”

Kaikilla edellä mainituilla seikoilla koettiin olevan vaikutus tunteeseen oman elämän hallinnasta.

A: ”Hyötyjä on vaikka sosiaalisuus, kunnon nousut, pääset liikkeelle – pystyt olemaan elämässä mukana. Perusjuttuja...”

Syitä liikunnan harrastamiseen todettiin olevan erilaisia riippuen siitä, kuinka pitkään henkilö on sairastanut MS-tautia tai kuinka pitkälle sairaus on edennyt ja riippuen toimintakyvyn tasosta. Ammattilaiset kokivat, että liikuntaa harrastetaan sairauden alku- tai lievässä vaiheessa erityisesti fyysisten hyötyjen saavuttamiseksi, eli tavoitteena on tällöin sairauden etenemisen hidastaminen tai toimintakyvyn ylläpysyminen. Tällöin koettiin myös olevan monipuolisemmat mahdollisuudet eri lajien toteuttamiseen.

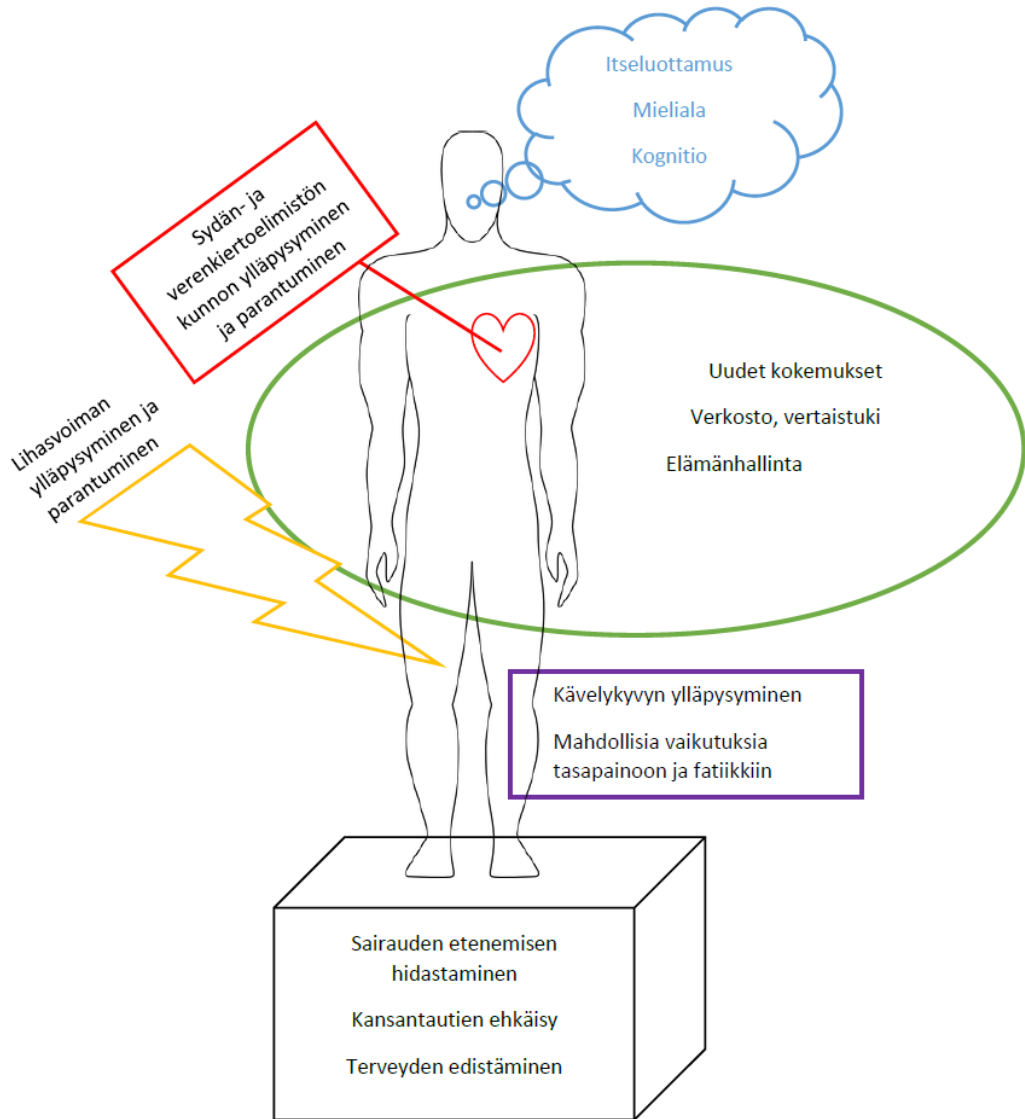
A: "... ja sairauden alkuvaiheessa se liikunta voi olla enemmän just sitä fyysisen kunnan ylläpitämistä ja parantamista kans..."

Keskusteluissa kävi myös ilmi, että psyykkisen tai sosiaalisen toimintakyvyn hyödyn tavoittelu korostuu mitä pidemmälle sairaus on edennyt tai kun toimintakyvyn ongelmat lisääntyvät. Tämä tarkoittaa sitä, että kun toimintakyvyn ongelmat pahenevat ja liikunnan harrastaminen vaikeutuu, haetaan liikunnalta selvästi enemmän myös positiivisia psyykkisiä tai sosiaalisia vaikutuksia. Liikuntaa harrastetaan siis vahvemmin muista syistä kuin fyysisen hyödyn saamiseksi. Tällaisia seikkoja keskusteluissa olivat esimerkiksi se, että liikuntaharrastukseen lähdetään hyvän harrastusporukan vuoksi, saamaan onnistumisen kokemuksia, vertaistukea tai elinpiirin laajentumiseksi kodin ulkopuolelle.

A: "Kyllä mä ajattelisin, että sairauden edetessä, jos et enää niin paljon pysty tekemään itse, niin sillä sosiaalisella puolella on tosi suuri merkitys siinä liikunnan harrastamisessa."

S: "...eli niinkun just tässä sanottiinkin, että kun on kiva porukka siellä, mä käyn kuntosalilla, kun on kiva porukka siellä... ja mä käyn joogassa, kun sielläkin on hyvä ryhmä..."

Kuviossa 9 havainnollistetaan liikunnan positiivisia vaikutuksia MS-tautia sairastavalla.



Kuvio 9. Liikunnan harrastamisen positiiviset vaikutukset MS-tautia sairastavalla

5.5 Johtopäätökset ja MS-tautia sairastavan liikunnan polun malli

Soveltavan tutkimuksen tulosten mukaan liikunta käsitteenä ymmärretään hyvin eri tavalla ihmisestä riippuen. Tämän vuoksi liikuntaa koetaan käytännössä harrastettavan hyvinkin erilaisin tavoin, ja toisaalta itse liikuntaa harrastaessa keskiössä ei myöskään ole liikunnan tai fyysisen aktiivisuuden määritelmä. Myös passiivinen liikkuminen, fysioterapia tai arjen aktiivisuus voidaan joissain tapauksissa mieltää liikuntana. Liikunnalla ko-

ettiin olevan oleellinen asema MS-tautia sairastavan omahoidossa. Tämän vuoksi johtopäätöksenä voidaan todeta, että liikunnan käsitettä tai määritelmää ei koeta merkitykselliseksi liikuntaa suunnitellessa tai sitä harrastettaessa. Liikuntaa ei siis tule harrastaa suositusten täyttämisen mielessä. Näin ollen ammattilaisten tulisi kannustaa ja olla kekseliäitä erilaisten fyysisten aktiviteettien, muidenkin kuin liikunta-käsitteen mukaisten aktiviteettien ohjaamisessa, huomioiden erityisesti yksilöllisyys ja liikkumisen monet eri tavat, niin arjessa kuin harrastuksissakin. MS-tautia sairastavien taas tulisi pyrkiä harrastamaan liikuntaa tai liikkumista toimintakykynsä mukaan, keskiössä se, että liikunta on mielekästä, mukavaa ja hyvää oloa tuottavaa, eikä välttämättä juuri liikunnan määritelmän mukaista toimintaa. Positiivista kuitenkin on, jos MS-tautia sairastavan liikunta täyttäisi liikuntasuosituksia, jolloin voidaan olettaa, että siitä seuraisi myös tutkimusten mukaisia hyötyjä.

Ammattilaisten todettiin käyttävän liikunnan ohjauksessa ja neuvonnassa ohjenuorana liikuntasuosituksia, mutta yksilöivät ja muokkaavat niitä aina MS-tautia sairastavan toimintakyvyn ja liikuntaan liittyvien mielenkiintojen mukaan. Liikuntamäärien suhteen korostettiin sitä, että pienikin liikunta on parempi vaihtoehto kuin ei liikuntaa lainkaan. Johtopäätöksenä todetaan, että ammattilaisten tulisi olla tietoisia, ja toisaalta päivittää osaamistaan MS-tautia sairastavien liikuntaan liittyen. Yksin kouluttautuminen ja suositukset eivät kuitenkaan pelkästään ole hyödyllisiä sairastaville, sillä ammattilaisten osaaminen tulee parhaiten käyttöön nimenomaan näiden suositusten räätälöinnissä ja soveltamisessa erilaisille ja eri kuntoisille MS-ihmisille. Suositusten kohdalla ammattilaisten on tärkeää painottaa nimenomaan sitä, että liikunnasta ei saa muotoutua suositusten varjolla pakonomaista suorittamista, vaan liikunnan mielekkyys on aina tärkeintä ja näin ollen liikuntasuosituksia tulee pitää ikään kuin taustateorianä, jota pitääkin soveltaa liikujan mukaan.

Liikunnan kulmakivet MS-tautia sairastavalla ovat mielekkyys, turvallisuus säännöllisyys, monipuolisuus, yksilöllisyys, vaihtelevuus ja oman kehon kuuntelun taito. Nämä kulmakivet kulkevat mukana koko liikunnan polun ajan kuvaamassa liikunnassa tärkeinä pidettyjä asioita. Liikunnan kulmakivillä on vuorovaikutussuhde keskenään, esimerkiksi se, että liikunta koetaan mielekkääksi vaikuttaa myös sen säännöllisyyteen. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että näiden kulmakivien, sekä niiden välisten vuorovaikutussuhteiden ymmärtäminen, sekä ammattilaisten, että sairastavien toimesta voi helpottaa liikuntaharrastuksen suunnittelua ja pysyvän, elinikäisen liikunnallisen elämäntavan toteuttamista.

Liikkumista ja liikuntaa harrastetaan MS-tautia sairastavien keskuudessa monin eri tavoin. Opinnäytetyöhön liittyvän kirjallisuuskatsauksen ja tämän soveltavan tutkimuksen pohjalta johtopäätöksenä voidaan todeta, että lihaskuntoharjoittelu on hyvä ja soveltuva liikuntamuoto lähes koko MS-sairauden ajan. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa liikuntaharjoittelun tulisi koostua voima- ja kestävyys harjoittelusta. Sairauden edetessä liikuntaharjoittelussa tulee ottaa huomioon myös tasapainon harjoittaminen ja pitkälle edenneen MS-taudin liikuntaharjoittelussa liikkuvuusharjoittelu, sekä hengitystoimintoa tehostava harjoittelu on tärkeää. Kestävyyskunnan harjoittaminen saattaa muodostua sairauden edetessä haastavammaksi fatiikin vuoksi.

Toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta katsottiin, että MS-tautia sairastavalla on hyvät mahdollisuudet erilaisten liikuntalajien harrastamiseen mm. liikunnan soveltamisen myötä. Liikunnan saavutettavat hyödyt huomioiden voidaan johtopäätöksenä todeta, että soveltamista tulisi ammattilaisten taholta aina tarjota mahdollisuutena liikunnan harrastamiseksi ja toisaalta sairastavien keskuudessa myönteinen ja rohkea asenne on oleellinen asia liikunnan soveltamisen toteutumiseksi. Mahdollisuuksien etsiminen, apuvälineiden kartoitus ja hankinta, sekä erilaiset liikuntapalvelut vaativat ammattilaisilta tietoa, mielikuvitusta ja osaamista, sairastavilta aktiivisuutta ja yhteiskunnalta erityisesti rahallisia resursseja. Nämä asiat tulisi huomioida, jotta soveltavat liikkujat tulevaisuudessakin omaisivat tasapuoliset mahdollisuudet eri puolilla Suomea ylläpitää kuntoaan ja terveytään.

MS-tautia sairastavan liikuntaharrastukseen voidaan vaikuttaa positiivisesti yleisesti myönteisellä, kannustavalla ja mahdollistavalla ilmapiirillä soveltavaa liikuntaa kohtaan. Tietoa palveluista koettiin olevan saatavilla hyvin, mutta liikunnan sovittaminen muuhun elämään koettiin joskus haasteeksi. Liikuntapaikkojen ja -palvelujen suhteen koettiin olevan alueellisia vaihteluja ja käytännön järjestelyissä, kuten kuljetuksissa koettiin haasteita. Sairauden viedessä yhä enemmän tilaa ja voimavaroja arjesta, koettiin liikunnan helppo lähestyttävyyttä, esimerkiksi kotona toteutettava harjoittelu tärkeäksi. Esteettömyys koettiin liikuntapaikoilla hyvin tärkeäksi erityisesti MS-tautia sairastavilla, joilla on jo merkittäviä liikkumiskyvyn ongelmia. Johtopäätöksenä näistä todetaan, että riittävien ja soveltuvien palveluiden tarjoamiseksi MS-tautia sairastaville, tarvitaan lisää soveltavan liikunnan asian ajamista eri keinoin - kunnan poikkihallinnollista yhteistyötä, järjestöjen, sairastavien ja kunnan yhteistyötä ja parempaa tiedonkulkua, sairastavien kuulemista erityisesti kuntien palveluja järjestettäessä, esimerkiksi liikuntaraadin merkeissä,

sekä erilaisten resurssien ja tukien myöntämistä järjestöille, sekä kunnille soveltavien liikuntapalveluiden lisäämiseksi.

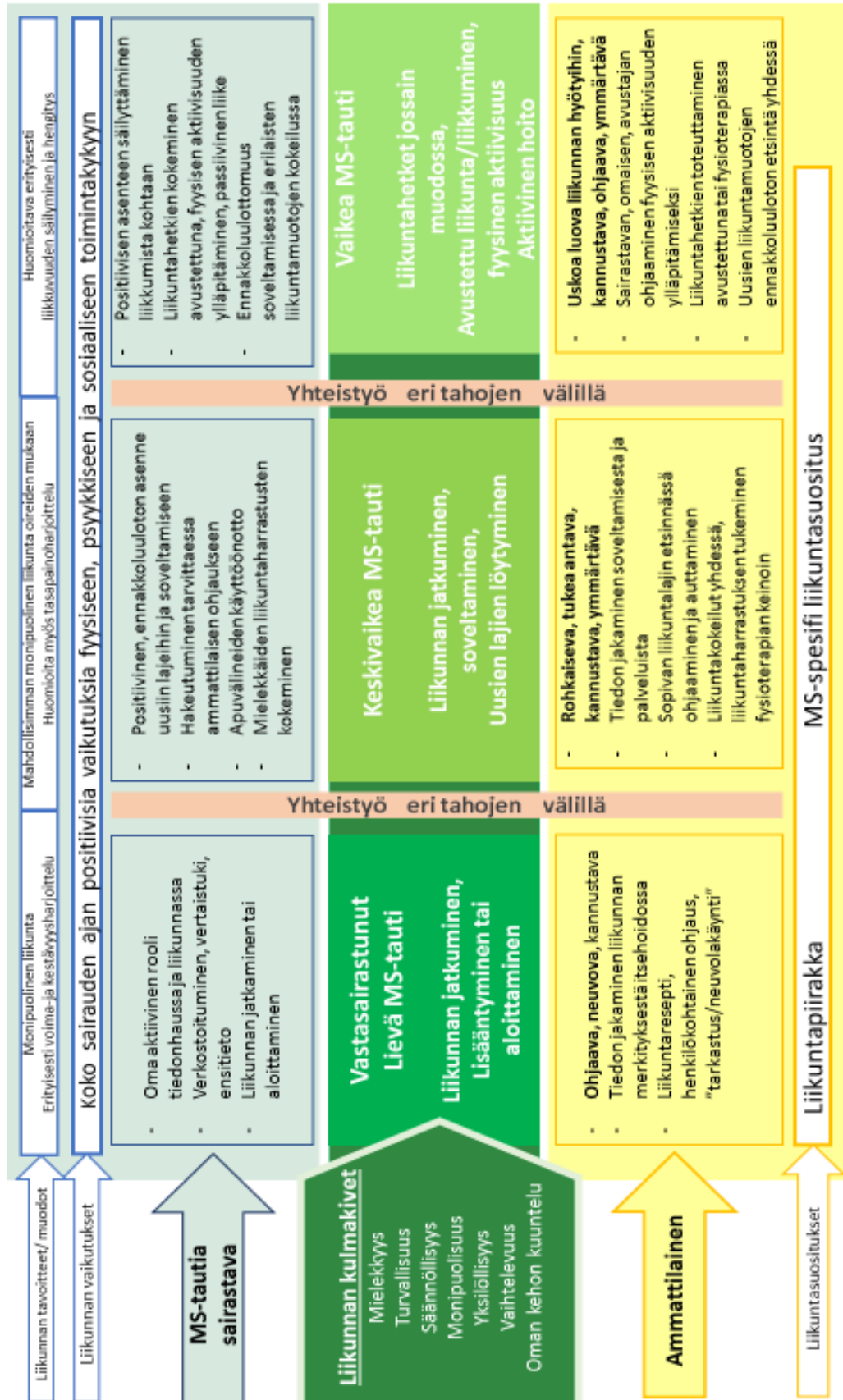
Ammattilaisilla on merkittävä rooli MS-tautia sairastavan liikunnan polulla. Eri toimijoiden välinen yhteistyö ja verkostot ovat tärkeitä tekijöitä varmistamassa liikuntaharrastusten toteutumista MS-taudin eri vaiheissa. Ammattilaiselta toivotaan sekä henkistä tukea, jota on esimerkiksi motivointi, kannustaminen, rohkaisu ja uskon luominen. Ammattilaisilta kaivataan myös tukea myös käytännössä, tällaista on esimerkiksi liikuntakokeilut, harrastusta tukeva fysioterapia, sekä ohjaus tai neuvonta. Johtopäätöksenä todetaan, että ammattilaisten taito kuunnella, tukea, onkia esiin motivaatiota ja olla läsnä on tärkeä elementti liikuntaharrastuksen luomisessa, ja tähän saatetaan tarvita osittain lisäkoulutusta. Tällaisen toimivan ja luotettavan vuorovaikutussuhteen kautta käytännön asiat liikuntaan liittyen saattavat onnistua helpommin, nopeammin ja vaivattomammin, jonka johdosta motivaatio liikuntaan saattaa lisääntyä.

Liikuntatiedon saaminen on tärkeää. Ensitetiedolla on myös liikunnan suhteen erityinen rooli ja siinä korostuu liikuntaan mahdollisesti liittyvien pelkojen lievittyminen ja ”luvan antamien” liikkumiselle, korostamalla, että liikkumalla ei voi aiheuttaa MS-taudin pahenemista. Lisäksi ensitetiedon jakamisessa korostuu rohkaisu. Yksilöstä riippuen on pohdittava kuitenkin tiedon muotoa ja määrää, sekä liikuntatiedon antamisen ajoitusta. Koko sairauden ajan täytyy olla mahdollisuus saada eri tahoilta liikuntatietoa, mutta myös sairastavan oma aktiivisuus on tärkeää liikuntatiedon hankinnassa. Soveltavan liikunnan markkinointi ja esilläolo laajasti mediassa ja vammaisurheilun esikuvat todettiin myös tärkeäksi tiedonhakuun motivoivaksi tekijäksi. Johtopäätöksenä voidaan ajatella, että ensitetiedon antamiseen tulisi liikunnan osalta panostaa vielä entistä enemmän ja tässäkin yhteydessä korostuu ammattilaisen läsnä olemisen ja ammattitaidon merkitys. Ensitetiedon saaminen monimuotoisesti hyödyntäen erilaisia kanavia ja tiedon muotoa, saattaa olla tapa tehostaa tiedon omaksumista. Kasvotusten tapahtuva ohjaus ja siinä saatava tuki on tärkeää, mutta sen tehostamiseksi nykyteknologia huomioiden erilaiset videot, ammattilaisten sosiaalisen median kanavat ja chat-palvelut voisivat olla tehokkaita keinoja saada tukea myös liikuntaan liittyen. Vammaisurheilun merkitys ja esimerkki voi olla soveltaville liikkujille myös oletettua tärkeämpi, näin ollen vammaisurheilun tukeminen ja esiintuominen voisi tästäkin näkökulmasta olla aikaisempaa suurempaakin.

Liikunnan hyödyt voittavat haitat pitkällä tähtäimellä MS-tautia sairastavien kohdalla. Merkittävämmäksi fyysiseksi haitaksi koettiin liikunnasta mahdollisesti seuraava uupumus, psyykkisiä haittoja on rajatusti ja ne liittyvät esimerkiksi luopumisen ja pystyvyyden

heikkenemisen kautta aiheutuvaan mielipahaan. Liikunnan hyötyjä MS-tautia sairastavalle voivat olla harjoittelun sisällöstä riippuen lihasvoiman ja kestävyyskunnan ylläpysyminen ja parantuminen, sekä mahdollisesti positiiviset vaikutukset myös tasapainoon ja fatiikkiin. Näiden myötä kävelykyky ja toimintakyky voivat ylläpysyä. Psykkisiä hyötyjä ovat taas itsetunnon ja mielialan ylläpysyminen tai parantuminen. Liikunnalla saattaa olla myös positiivisia kognitiivisia vaikutuksia. Sosiaaliseen toimintakykyyn kohdistuvia vaikutuksia ovat mm. elämänhallinnan kokeminen tai parantuminen, sekä uusien kokemusten ja sosiaalisten suhteiden saaminen. Laajemmin tarkasteltuna liikunnalla voi olla vaikutuksia MS-tautia sairastavan kohdalla myös kansantautien ehkäisyssä ja sairauden etenemisen hidastamisessa. Johtopäätöksenä tästä voidaan todeta, että eri ammattiryhmien, laajalla kentällä, tulisi poikkeuksetta suositella MS-tautia sairastaville liikuntaharjoittelua sairauden alusta asti.

Tässä opinnäytetyössä tulokset tiivistyvät MS-tautia sairastavan liikunnan polkuun, joka on mallinnettu kirjallisuuskatsauksen ja tämän soveltavan tutkimuksen kautta. Polkua havainnollistaa seuraavalla sivulla oleva kuvio 10, MS-tautia sairastavan liikunnan polku.



Kuvio 10. MS-tautia sairastavan liikunnan polku.

6 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN JA KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

6.1 Soveltavan tutkimuksen eettisyys

Eettiset ratkaisut tulevat esille tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Jo tutkimuksen tarkoitusta pohtiessa tulisi miettiä, miten se parantaa tutkittavana olevien inhimillistä tilannetta. Tässä tapauksessa tutkittavana olevien kautta pyritään tuottamaan uutta tietoa nimenomaan heidän käyttöönsä ja helpottamaan MS-tautiin liittyvän liikunta-aiheisen omahoito-tiedon saatavuutta. Suunnitelmavaiheessa eettisenä sisältönä on saada mm. tutkittavien suostumus, taata luottamuksellisuus ja pohtia mahdollisia seurauksia, joita tutkimuksesta aiheutuu tutkittaville. Tutkittava voi antaa suostumuksensa ainoastaan asianmukaiseen informaatioon perustuen, mutta toisaalta hyvä informointi myös lisää luottamusta tutkittavien ja tutkijan välillä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 10-20; Tampereen yliopisto 2016.)

Tässä tapauksessa tutkittavia lähestyttiin aluksi sähköpostitse tai puhelimitse, ja alustavan suostumuksen jälkeen heitä informoitiin vielä virallisella kirjallisella tiedotteella sähköpostitse ennen haastattelujen toteutumista. Haastateltavien tiedotteessa kuvattiin kattavasti tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet, sekä yksityisyyteen, nimettömyyteen ja luottamuksellisuuteen liittyvät asiat (liite 3). Tutkimuksessa ei käsitelty henkilötietoja. Informoinnissa painotettiin, että tutkimukseen osallistuminen on haastateltaville täysin vapaaehtoista, sillä se on tutkimuseettinen ja lainsäädännöllinen vaatimus. Osallistujilla oli oikeus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa, tai olla vastaamatta hänelle esitettyihin kysymyksiin. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2016.)

Haastatteluiden yhteydessä terveydenhuoltoalan ammattilaisilta (n=8), toivottiin lupaa heidän nimensä mainitsemiseen työssä, kaikki antoivat luvan mainita nimensä opinnäytetyössä. Lupaa kysyttiin suullisesti ja myöntymisen nimenkäyttöön tallentui ääninauhalle. Mikäli he eivät kuitenkaan tähän olisi suostuneet, ammattilaisista olisi säilytetty vain välttämättömät tunnistetiedot, kuten ammattinimike ja mahdollisesti työnkuvaan tai työpaikkaan liittyviä tietoja, esimerkiksi se, työskenteleekö yksityis- vai kuntasektorilla, ja millaista kokemusta heillä aiheeseen liittyen on, mikäli tämä olisi ollut tarpeellista, eli ammattilaisilla haastateltavilla oli oikeus halutessaan nimettömyyteen ja yksityisyyteen. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 10-20; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

MS-tautia sairastavat haastateltavat säilyivät nimettöminä, mutta heiltä tiedusteltiin aihepiiriin tarpeelliset tiedot, kuten sairauden vaihe, toimintakyky ja suhde liikuntaan, tietoja käsiteltiin kuitenkin niin, että nimettömyys taattiin. Kaikille haastatteluun osallistuneille lähetettiin litteroitu aineisto heitä itseään koskien tarkastettavaksi. Nauhoitettu ja kirjoitettu tutkimusaineisto hävitetään, kun opinnäytetyö on julkaistu, ja tästä informoitiin myös haastatteluun osallistuneita. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 10-20; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tutkimuksesta ei aiheutunut haastateltaville fyysistä haittaa tai vaaraa, mutta haastatteluun osallistuminen vaatii noin tunnin aikaa, joka pyrittiin järjestämään osallistujien kannalta mahdollisimman vaivattomaksi paikan ja ajan suhteen. Ryhmähaastattelua järjestettäessä huomioitiin esteettömyyteen liittyvät seikat. (Hirsjärvi & Hurme 2001.)

Kehittämisprojektin videoiden toteutuksessa huomioitiin myös vapaaehtoisuus ja videon kunnioittava toteutus. Tiivistä yhteistyötä tehtiin videolla esiintyneiden MS-tautia sairastavien henkilöiden kanssa jo käsikirjoitusvaiheessa ja heiltä kysyttiin palautetta käsikirjoituksesta, sekä heidän halukkuudestaan ja mahdollisuuksistaan osallistua videon tekemiseen, sekä huomioitiin tarkasti heidän jaksamisensa kuvauspäivän aikana. Lisäksi osallistujille painotettiin niin suullisesti kuin kirjallisestikin, että video julkaistaan MS-asema internetsivulla, jonne videota pääsee vapaasti kuka tahansa katsomaan. Videolla esiintyjät suhtautuivat tähän myönteisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 10-20; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Opinnäytetyössä omaa eettistä toimintaani tuki aito kiinnostus ja innostus aihetta kohtaan.

6.2 Soveltavan tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellessa tulee ottaa huomioon, että käytettäessä haastattelua aineisto muodostetaan aina tutkijan ja tutkittavan välisessä vuorovaikutuksessa, jolloin se on kontekstisidonnaista. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden tarkastelu keskittyy siihen, kuinka perusteellisesti tutkimus on tehty, ja ovatko saadut tulokset, sekä tutkijan tekemät johtopäätökset oikeita. Tästä esimerkkejä voi olla vaikkapa tekstien analysoiminen, jossa olisi hyvä pyrkiä tekemään perusteltuja ja aukikirjoitettuja tee-

moitteluja, haastatteluissa esitetaus ja harjoittelu lisäävät yleensä luotettavuutta ja nauhoittamisen voidaan myös ajatella lisäävän luotettavuutta, sillä tallenteiden avulla muutkin kuin tilanteessa läsnä ollut voi analysoida ja tulkita aineistoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tässä soveltavassa tutkimuksessa luotettavuutta parantavia tekijöitä voidaan ajatella olevan se, että haastateltavat olivat saaneet etukäteen teemahaastattelurungon, joten heillä oli mahdollisuus halutessaan valmistautua ja pohtia aiheeseen liittyviä asioita ja kokemuksiaan etukäteen, jolloin haastattelutilanteessa osallistujat kykenivät tuomaan tietojansa kattavammin esiin, verrattuna siihen, että he olisivat saaneet kysymykset ensikertaa vasta haastattelutilanteessa. Haastattelut suoritettiin niin rauhallisessa ja yksityisessä paikassa kuin kulloinkin oli mahdollista, jotta tutkittaville oli mahdollisuus kertoa aiheesta vapaasti. Haastattelutilanteessa tutkija vältti haastateltavan johdattelua, mutta pyrki esittämään tarvittavia tarkennuksia ja antoi keskustelun rönsyillä sopivasti monipuolisten näkemysten esiin saamiseksi. Myös haastateltavat kysyivät rohkeasti, mikäli eivät olleet varmoja olivatko he ymmärtäneet oikein teemahaastattelurungon mukaisia kysymyksiä.

Haastatteluun käytettävä välineistö oli sellainen, että sillä saatiin aikaan teknisesti laadukas tallenne, jolloin se ei aiheuttanut analysointivaiheessa epäselvyyksiä tai ongelmia. Haastatteluiden nauhoittamiseen käytettiin tutkimuksen tekijän omaa laitetta ja äänen laatu sitä purkaessa oli selkeä. Lisäksi luotettavuuteen vaikuttaa se, että haastattelua oli harjoiteltu ja testattu etukäteen. Teemahaastattelurungon toimivuutta testattiin ja haastattelutekniikkaa harjoitettiin tutkimuksen ulkopuolisen fysioterapeutin kanssa etukäteen. Hänen antamansa palautteen pohjalta teemahaastattelurunkoa hiottiin vielä hieman. Myös opinnäytetyön suunnitelmaseminaarissa, sekä mentorin kanssa käytiin läpi teemahaastattelurunkoa ja siitä esitettiin kysymyksiä, joiden pohjalta se myös muotoutui. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Validiuden kannalta esimerkiksi haastateltavien rekrytointi ja haastattelurungon tarkka suunnittelu ovat tärkeitä asioita. Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltoalan ammattilaisia rekrytoitiin eri ammattiryhmistä, ja lisäksi haastateltiin itse MS-tautia sairastavia, jotta näkemys liikunnan polusta olisi monimuotoinen ja vastaisi arjen todellisuutta; tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta ja toisaalta myös validiteettia. Vaikka yleensä eniten osamista liikuntaan liittyen on juuri tutkimuksessa hyvin edustettuina olleilla ammattiryhmillä, kuten fysioterapeuteilla, saattaa MS-hoitajan puuttuminen haastateltavien joukosta olla luotettavuutta heikentävä tekijä.

Kaikilla ammattilaisroolissa haastatelluilla oli runsaasti kokemusta aihealueesta ja osalla ammattilaisista hyvinkin arvostettu asema, kokemus ja koulutus aihealueeseen liittyen, joka parantaa tutkimuksen luotettavuutta ja uskottavuutta. MS-tautia sairastavat olivat eri vaiheissa sairautta, eritasoisia toimintakyvyltään, heillä oli erilaisia suhtautumistapoja ja tottumuksia liikuntaan liittyen, sekä osallistujissa oli miehiä sekä naisia – nämä seikat lisäävät jälleen tutkimuksen luotettavuutta, sillä näkökulmia aiheeseen saadaan erilaisilta ihmisiltä, jolloin asetelma liikunnan kokemisesta vastaa mahdollisimman hyvin todellisuutta. Vastasairastuneen henkilön puuttuminen haastateltavista on toki otettava huomioon luotettavuutta tarkastellessa, mutta toisaalta kaikki osallistujat ovat jossain vaiheessa olleet kuitenkin itse vastasairastuneita, jolloin heillä on kuitenkin näkemystä aiheeseen liittyen myös tästä näkökulmasta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

6.3 Tutkimustulosten yleistettävyys ja siirrettävyys

MS-tautia sairastetaan ympäri maailmaa, mutta tämä opinnäytetyö loi liikunnan polun suomalaisille MS-tautia sairastaville. Vaikka tämä tutkimus toteutettiin Suomessa ja siihen osallistuneet haastateltavat ovat pääosin kotoisin Turun lähialueilta, on osalla haastateltavista myös merkittävää kansallista ja kansainvälistä näkemystä ja osaamista, jolloin voidaan ajatella, että erityisesti heidän kertomansa tiedot olisivat siirrettävissä myös laajemmalle alueelle Suomeen. Toisaalta voidaan myös ajatella, että liikunnan harrastamiseen vaikuttaa MS-tautia sairastavan kohdalla enemmän oma halu ja sairauden oireet ja toimintakyky, kuin se, missä hän maantieteellisesti asuu (Learmouth & Motl 2016). Liikunta aiheena on puolestaan pääosin riippumaton siitä, missä alueella Suomessa sitä tutkitaan, toki liikuntatarjonta ja vuodenaajat saattavat aiheuttaa lajivalintoihin ja toteutukseen paikallisesti variaatiota, mutta lähtökohtaisesti mahdollisuudet liikunnan harrastamiseen on kaikilla samat, jolloin myös liikunnan polun mallinnus on siirrettävissä muuallekin Suomeen.

Koska lopullinen liikunnan polku on mallinnettu haastattelujen ohella kirjallisuuskatsauksen pohjalta, on liikunnan polkuun vaikuttanut myös voimassa olevat tutkittuun tietoon perustuvat liikuntasuosituksset, sekä kattava tutkimustieto eri puolilta maailmaa MS-tautia sairastavien liikunnasta. Opinnäytetyössä painottui laadullinen tutkimusote, jossa ei yleensä pyritä yleistämään, tulokset ovat siis tapauskohtaisia ja tutkijan tulkintoja aineistosta. Tutkimustuloksia, tässä tapauksessa liikunnan polkua on kuitenkin mahdollista so-

veltaa eri puolille Suomea ja eri sairauden vaiheissa oleville MS-tautia sairastaville ottamalla huomioon sairastavan toimintamahdollisuudet ja toimintaympäristön vaikutukset esimerkiksi liikuntatarjontaan (Kananen 2012, 55). Edellisiin perusteluihin vedoten voidaan ajatella, että liikunnan polku on sovellettavissa ja siirrettävissä koskemaan ketä tahansa suomalaista MS-tautia sairastavaa.

6.4 Kehittämiprojektin arviointi

Projektiarviointi tarkoittaa projektin toiminnan ja sen aikaansaamien tulosten, vaikutusten ja vaikuttavuuden selvittämistä. Arviointi on kehittämisen ja oppimisen väline, ja sen myötä voidaan seurata projektin tulosten saavuttamista, kerätä näkökulmia projektin kehittämiseen ja tuottaa uutta tietoa esimerkiksi projektin aikana, tai kun projektissa on ilmennyt ongelmia. Arviointi voi sisältää erilaisia arvioinnin muotoja, joita ovat mm. itsearviointi, ulkoinen arviointi tai vertaisarviointi. Tässä projektissa suoritetaan pääasiassa itsearviointia, mutta koko projektin aikana opinnäytetyön mentori ja opettajatuutori, sekä osa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä ovat olleet mukana toteuttamassa vertais/ulkoista arviointia. Projekteissa arviointia voidaan tehdä eri näkökulmista. Tässä kehittämissuorituksessa kokonaisuutta arvioidaan sekä formatiivisen, että summatiivisen arvioinnin näkökulmasta. Vaikka tässä yhteydessä suoritetaan kokonaisuudessaan projektin loppuarviointi, on arviointi kulkenut koko kehittämissuorituksen ajan kiinteästi mukana auttaen projektin eteenpäin viemistä, suunnittelua ja suuntaamista, oppimista ja tavoitteiden saavuttamista. (Suopajarvi 2013; Salonen ym. 2017.)

6.4.1 Kehittämiprojektin formatiivinen ja summatiivinen arviointi

Formatiivinen arviointi kohdistuu projektin toimeenpanoon, jolloin arvioidaan siis mm. projektin etenemistä tai sen toteutumista suunnitelmaan nähden. Sen tavoitteena voi olla esimerkiksi toiminnan kehittäminen ja suuntaaminen tai oppiminen. (Suopajarvi 2013.) Tässä projektissa formatiivisen arvioinnin keinoin pohdittuja kokonaisuuksia on kuvattu taulukossa 4.

Taulukko 5. Projektin summatiivinen itsearviointi.

Arvioitava kokonaisuus	Itsearviointi
Projektin tavoitteiden toteutuminen	<p>Projektin päätavoite, eli MS-tautia sairastavan liikunnan polun mallintaminen saavutettiin. Huolellinen soveltavan tutkimuksen läpivieminen helpotti lopullisen mallin luomista. Mallinnus kuvaa selkeästi ja tiivistetysti oleelliset ja tärkeät seikat MS-tautia sairastavan liikunnassa, sairauden eri vaiheissa. Mallin vahvuutena voidaan pitää sitä, että siinä huomioidaan polkumaisesti, sekä sairastavan, että ammattilaisen roolit, sekä myös liikunta sairauden "loppuvaiheessa". Mallin teknisessä toteutuksessa saattaa olla liikaa tekstiä, mutta toisaalta laajan kokonaisuuden ja tutkimustulosten tiivistetysti kuvaaminen on onnistunut yhdelle A4-sivulle.</p> <p>Projektin pitkän ajan tavoitetta, eli MS-tautia sairastavan liikkumis- ja toimintakyvyn tukemisen onnistumista on vaikea, ellei jopa mahdotonta arvioida heti projektin päätymisen aikaan. Ajan myötä selviää, kuinka käytettyä ja hyödylliseksi koettua MS-asetalle ladattu liikuntatieto on. Välitön palaute osalta tutkimukseen osallistuneista on kuitenkin ollut positivistista ja rohkaisevaa.</p>
Projektin päätuotoksen (videon) onnistuneisuuden arviointi	<p>Video on saanut katsojiltaan jo ennen sen julkaisua paljon positiivista palautetta. Sitä on kiiteltä erityisesti sen positiivisuudesta ja rohkaisua luovasta toteutustavasta. Video koettiin motivoivana ja asiasisältö monipuolisena, sekä tietoa lisäävänä. Ansioksi videon katsojat ovat maininneet sen, että se tuo esiin myös sairastavien oman äänen liikuntaharjoitteluun liittyen. Video on kuitenkin melko pitkä, noin 10 minuuttia, joka saatetaan kokea liian pitkänä. Palautteen mukaan se ei kuitenkaan tehnyt videosta tylsää, tai puuduttavaa. Tähän vaikutti vahvasti katsojien mukaan videon ammattimainen toteutus, vaihtelevat kuvakulmat ja tietoa korostavat tehosteet.</p>
Projektin vaikutukset	<p>Projektin myötä MS-asema verkkosivun tietopohja laajenee ja se saa uuden tiedollisen osa-alueen liikunnasta, joka on tärkeä hoitomuoto MS-taudissa. Vastaavaa tietoa videomuodossa, koskien pelkästään MS-tautia ja liikuntaa ei ole aikaisemmin tuotettu, joka luo videolle mahdollisuudet saavuttaa mahdollisimman laaja katselukunta ja toisaalta myös mahdollisuus vaikuttaa myönteisesti MS-tautia sairastavien liikunnan lisääntymiseen.</p>
Projektiin liittyvät hyvät käytännöt	<p>Projektin voimavara ja sitä tukeva hyvä käytäntö on ollut mentori-yhteistyö. Tässä muodossa toteutettu mentorointi, jossa molemmat osapuolet ovat aktiivisia, kiinnostuneita, vastuullisia ja itseohjautuvia on merkityksellinen tapa opiskelijalle oppia ja kartuttaa kokemusta projektin johtamisesta ja tutkimuksen tekemisestä, sekä hieno malli ammatillisen kasvun mahdollisuuksista. Hyvä käytäntö oli myös kahden eri alan ja eri tason AMK-opiskelijan yhteistyö. Tällaisessa yhteistyössä molempien opiskelijoiden substanssiosaaminen ja oman alan asiantuntijuus pääsee esiin ja toisaalta YAMK-opiskelijan johtamistaidot kehittyvät.</p>

6.4.2 Projektin kokonaistoiminnan arviointi SWOT-analyysi viitekehyksenä

SWOT-analyysi (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) on eräs hyvin tunnettu analyysitapa, jota voidaan käyttää arvioinnin viitekehyksenä hyvin monimuotoisissa yhteyksissä. Sen avulla voidaan tunnistaa projektin vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat. Projektin arviointi kootaan näiden teemojen alle nelikenttään. SWOT-analyysissä tämän projektin olemassaoloa ja tulevaisuutta tarkastellaan sisäisten ja ulkoisten tekijöiden valossa. Sisäisiä tekijöitä ovat vahvuudet ja heikkoudet, joihin projektissa itse on pystytty vaikuttamaan. Ulkoisia tekijöitä puolestaan ovat mahdollisuudet ja uhat. Arvioinnin tekeminen nelikentän avulla mahdollistaa toimenpide-ehdotusten suunnittelemisen, jotta projektin onnistuminen ja jalkautuminen, tässä tapauksessa MS-tautiin liittyvän liikuntatiedon leviäminen ja pitkän ajan tavoitteen, eli MS-tautia sairastavan toimintakyvyn tukeminen olisi mahdollisimman laajaa, onnistunutta ja sujuvaa. Analyysissä ilmi käyneitä vanhvuuksia tulisi käyttää hyväksi ja vahvistaa, heikkouksia puolestaan välttää, lieventää tai poistaa, lisäksi tulisi varmistaa ilmi käyneiden mahdollisuuksien hyödyttäminen ja pyrkiä kiertämään, lieventämään tai poistamaan mahdollisia uhkia. (SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. 2018a.) Tämän kehittämisprojektin toteutumista ja tulevaisuuden mahdollisuuksia on SWOT-analyysissä, kuviossa 11.



Kuvio 11. Projektin analyysi SWOT-viitekehyksessä

6.4.3 Opinnäytetyön tekijään liittyvä itsearviointi opinnäytetyö- prosessissa

Tässä opinnäytetyössä sen tekijän onnistumista ja toimintaa arvioidaan ”Oman toimijuuden arviointi hankeprosessissa”-työkalun avulla. Toimijuutta tässä arvioinnissa tarkastellaan suhteessa seuraaviin tekijöihin: kokemus motivaatiosta, osaamisesta ja työprosessien onnistuneisuudesta sekä kokemuksesta suhteessa työyhteisöön ja omaan tulevaisuuskuvaan. Liitteistä löytyy kyseiseen arviointiin liittyvä kaavake (Liite 2), jossa on numeerisesti (1 ei lainkaan samaa mieltä – 4 täysin samaa mieltä, 5= en osaa sanoa.) kuvattu projektin toteuttajan arviointi omasta onnistumisestaan ja kokemuksistaan kehittämisprojektin suhteen. Lomaketta on sovellettu hieman osiossa ”työyhteisötekijät”, sillä projektia ei toteutettu varsinaisesti työyhteisössä. Kyseisen kohdan arvioitua ajatellaan koskevan tekijän, mentorin ja Suomen MS-hoitajat Ry:n, sekä tutoropettajan muodostamaa kokonaisuutta. Alle on lisäksi kuvattu sanallisesti tekijän kommentteja opinnäytetyön onnistumisesta ja etenemisestä reflektoiden erityisesti hänen omaa toimintaansa. (SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. 2018b.)

Tämä projekti on kaiken kaikkiaan ollut todella antoisa ja opettavainen. Vaikka oma kokemukseni fysioterapeuttina MS-tautia sairastavien kanssa toimimisesta on hyvin rajallinen, tartuin aiheeseen innolla ja rohkeudella – yksi syy sen valitsemiseen oli ammatillinen kehittyminen niin fysioterapeuttina, tutkimuksen tekijänä, projektin vetäjänä kuin asiantuntijanakin. Onnistuin tässä mielestäni hienosti. Liikunta on itselleni yksi elämäni voimaannuttavimmista, energisoivimmista ja tärkeimmistä kulmakivistä, ja tämän vuoksi toivon kaikille ihmisille sairaudesta tai liikuntakyvyn heikkenemisestä huolimatta upeita hetkiä sen parissa. Tämä johti työssäni siihen, että suhtauduin sen tekemiseen alusta loppuun saakka suurella mielenkiinnolla, innolla ja ennen kaikkea intohimolla. Uskon, että tämä on ollut kantava voima työn onnistumisessa.

Opinnäytetyön onnistumiseen ja sen etenemiseen suunnitellusti on vaikuttanut vahvasti myös työelämämentorin kiinteä ja korvaamaton tuki, hänen tietotaitonsa, neuvonsa, verkostonsa ja oma mielenkiintonsa asiaa kohtaan. Vaikka olen ollut mielestäni aktiivinen ja itseohjautuva, on myös toimiva mentori-yhteistyö ollut tämän opinnäytetyön voimavara.

Olen päässyt toteuttamaan itseäni omien mielenkiintojeni ja toisaalta myös vahvuuksieni mukaan työhön liittyvän videon myötä. Päällimmäisenä ja suurimpana oppina tutkimuk-

sen tekemisen ja projektin vetämisen ohella, työstä jää mieleen kuitenkin oppi ja esimerkillisyys siitä, miten monipuolisesti, sinnikkäästi ja aktiivisesti MS-tautia sairastavat voivat harrastavaa ja soveltavaa eri liikuntalajeja.

Merkittävä tekijä työn onnistumisessa on ollut myös aktiiviset eri alojen ammattilaiset, sekä MS-tautia sairastavat, sekä elokuva-alan opiskelijat, jotka ovat lupautuivat olemaan mukana opinnäytetyössä. Eri yhteistyötahojen toimivuus varmisti sen, että työ pysyi aikataulussa, ja tämän myötä itselläni oli helppo rooli toimia projektin vetäjänä ja keskittyä olennaisiin asioihin. Projektin aikana ei sattunut vastoinkäymisiä tai suunnitelman muutoksia, jonka vuoksi koin projektin tekemisen voimaannuttavana ja innostavana alusta loppuun saakka.

Oman kehittymiseni ja oppimiseni kannalta projektissa merkittävimpiä onnistumisia ovat olleet kirjallisuuskatsaus, teemahaastattelu-menetelmän (yksilö/ryhmä) ja sisällön analyysin oppiminen, videon tuottamisen prosessi, sekä koko kokonaisuuteen liittyvän verkoston luominen ja yhteistyön tekeminen eri tahojen kanssa. Projekti on antanut minulle valmiuksia, rohkeutta, kokemusta ja oppeja, joiden turvin olen valmiimpi hakeutumaan vaativampiin ja haastavampiin työtehtäviin jatkossa.

6.5 Jatkotutkimus ja kehittämisprojekti aiheet

Tämän opinnäytetyön puitteissa on käsitelty MS-tautia sairastavien liikuntaa erityisesti itse sairastavien ja ammattilaisten näkökulmasta. Erityisesti sairauden edetessä, myös omaisilla ja läheisillä saattaa olla suuri merkitys MS-tautia sairastavan liikunnan toteutumisessa. Tämän vuoksi jatkotutkimusaiheeksi ehdotetaan seuraavia: ”läheisten näkökulmia MS-tautia sairastavan liikunnassa”, ”hyvät käytännöt läheisen ja MS-tautia sairastavan yhteisessä liikunnassa”, sekä ”läheisen rooli MS-tautia sairastavan liikunnassa”.

Tämä työ on luonut mallin MS-tautia sairastavan liikunnan polusta, eikä se ole esittänyt spesifejä liikuntaohjelmia tai -liikkeitä MS-tautia sairastaville. Fysioterapeutin perustutkintoa suorittaville ehdotetaan jatkotutkimusaiheeksi kotivoimisteluohjelman luominen näyttöön perustuen eri kuntoisille MS-tautia sairastaville, noudattaen esimerkiksi tässä luodun polun mallin mukaista jaottelua.

LÄHTEET

- Ahmadi, A.; Arastoo, Ali A. & Nikbakht, M. 2010. The effects of a treadmill training programme on balance, speed and endurance, walking, fatigue and quality of life in people with multiple sclerosis. *International SportMed Journal*, 2010; 11(4): 389-397.
- Asano, M.; Duquette, P.; Andersen, R.; Lapierre, Y. & Mayo, N. 2013 Exercise barriers and preferences among women and men with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*. 2013; 35(5): 353-361.
- Birnbaum, G. 2009. *Multiple Sclerosis*. USA. Oxford University Press, 2009.
- Burns, N. & Grove S. 2001. *The Practice of Nursing Research; Conduct, Critique and Utilization*. Fourth edition. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Çakt B.; Nacir B.; Genç H.; Saraçoğlu M.; Karagöz A.; Erdem H. & Ergün U. 2010. Cycling progressive resistance training for people with multiple sclerosis: a randomized controlled study. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2010; 89(6): 446-457.
- Calsius, J.; Courtois, I.; Feys, P.; Van Asch, P.; De Bie, J. & D'hooghe, M. 2015. How to conquer a mountain with multiple sclerosis". How a climbing expedition to Machu Picchu affects the way people with multiple sclerosis experience their body and identity: a phenomenological analysis. *Disability & Rehabilitation*, 2015; 37(26): 2393-2399.
- Caspersen C.; Powell K. & Christenson G. 1985. Physical activity, exercise and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*. 1985; 100:126–130.
- Cohen, E.; Kietrys, D.; Gould Fogerite, S.; Silva, M.; Logan, K.; Barone, D. & Parrott, S. 2017. Feasibility and Impact of an 8-Week Integrative Yoga Program in People with Moderate Multiple Sclerosis–Related Disability. *International Journal of MS Care*, 2017; 19(1): 30-39
- Costello E.; Raivel. & Wilson R. 2009. The effects of a twelve-week home walking program on cardiovascular parameters and fatigue perception of individuals with multiple sclerosis: a pilot study. *Cardiopulmonary Physical Therapy Journal*. 2009; 20(1): 5-12.
- Cramer H.; Lauche R.; Azizi H.; Dobos G. & Langhorst J. 2014. Yoga for multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2014; 9 (11).
- Cruickshank, T.; Reyes, A. & Ziman M. 2015. A systematic review and meta-analysis of strength training in individuals with multiple sclerosis or Parkinson disease. *Medicine (Baltimore)*. 2015 Jan;94(4): 411.
- Dalgas, U.; Stenager, E.; Jakobsen, J.; Petersen, T.; Hansen, H. & Knudsen, C. 2009. Resistance training improves muscle strength and functional capacity in multiple sclerosis. *Neurology*, 73(18), 1478-1484.
- Duodecim. 2015. MS-taudin käypähoitosuositus. Viitattu 4.4.2017. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi36070#NaN>
- Duodecim. 2016. Liikunnan käypähoitosuositus. Viitattu 30.3.2017. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50075>.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino

Filipi, M.; Kucera, D.; Filipi, E.; Ridpath, A. & Leuschen, P. 2011. Improvement in strength following resistance training in MS patients despite varied disability levels. *NeuroRehabilitation*, 2011; 28(4): 373-382.

Fogelholm, M.; Vuori, I. & Vasankari, T. 2011. *Terveysliikunta. 2. uudistettu painos*. Helsinki. Duodecim.

Gross, T.; Wells, C. & Vincent, M. 2016. Does Pilates Exercise Improve Balance and Walking in People With Multiple Sclerosis? A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2016; 97(12): 39

Hayes, H.; Gappmaier, E. & LaStayo, P. 2011. Effects of High-Intensity Resistance Training on Strength, Mobility, Balance, and Fatigue in Individuals With Multiple Sclerosis. *Journal of Neurologic Physical Therapy*. 2011, 35 (1) 2–10.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Helsinki University Press.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Jackson, K.; Edginton-Bigelow, K.; Bowsheir, C.; Weston, M. & Grant, E. 2012. Feasibility and effects of a group kickboxing program for individuals with multiple sclerosis: A pilot report. *Journal of Bodywork & Movement Therapies*, 2012; 16(1): 7-13.

Jolk, C.; Dalgas, U.; Osada, N.; Platen, P. & Marziniak, M. 2015. Effects of sports climbing on muscle performance and balance for patients with multiple sclerosis: A case series. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 2015; 22(8): 371-376.

Kananen, J. 2012. *Kehittämistutkimus opinnäytetyönä*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä. 1.painos*, Helsinki: WSOYpro.

Kjølhede, T.; Vissing, K. & Dalgas, U. 2012. Multiple sclerosis and progressive resistance training: a systematic review. *Multiple Sclerosis Journal*. 2012, 18 (9), 1215-1228.

Latimer-Cheung, A. 2013. Development of Evidence-Informed Physical Activity Guidelines for Adults With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2013; 94 (9): 1829 - 1836.

Learmonth, Y.; Rice, I.; Ostler, T.; Rice, L. & Motl, R. 2015. Perspectives on Physical Activity Among People with Multiple Sclerosis Who Are Wheelchair Users. *International Journal of MS Care*, 2015; 17(3): 109-119.

Learmonth, Y. & Motl, R. 2016. Physical activity and exercise training in multiple sclerosis: a review and content analysis of qualitative research identifying perceived determinants and consequences. *Disability and Rehabilitation*, 2016; 38(13):1227-42.

Learmonth, Y.; Adamson, B.; Kinnett-Hopkins, D.; Bohri, M. & Motl, R. 2017. Results of a feasibility randomised controlled study of the guidelines for exercise in multiple sclerosis project. *Contemporary Clinical Trials*. 2017, 54, 84-97.

Liikuntatieteellinen Seura. 2017. *Soveltava liikunta*. Viitattu 22.11.2017. www.lts.fi/soveltava-liikunta.

Malik, O.; Donnelly, A. & Barnett, M. 2014. *Fast Facts: Multiple Sclerosis*. Health Press Limited, 2014.

Mandelbaum, R.; Triche, E.; Fasoli, S. & Lo, A. 2016. A Pilot Study: examining the effects and tolerability of structured dance intervention for individuals with multiple sclerosis Disability & Rehabilitation, 2016; 38(3): 218-222.

Medina-Perez, C.; de Souza-Texteira, F.; Fernandez-Gonzalo, R.; Hernandez-Murua, J. & de Paz-Fernandez, J. 2016. Effects of high-speed power training on muscle strength and power in patients with multiple sclerosis. Journal of Rehabilitation Research & Development. 2016, 53 (3), 359-368.

Methajarunon, P.; Eitivipart, C.; Diver, C. & Foongchomcheay, A. 2016. Systematic review of published studies on aquatic exercise for balance in patients with multiple sclerosis, Parkinson's disease, and hemiplegia. Hong Kong Physiotherapy Journal, 2016; 35: 12-20.

Patton, M. 2002. Qualitative Research and Evaluation Methods. Thousand Oaks, CA: Sage.

Pilutti L.; Lelli D.; Paulseth J.; Crome M.; Jiang, S.; Rathbone, M. & Hicks A. 2011. Effects of 12 weeks of supported treadmill training on functional ability and quality of life in progressive multiple sclerosis: a pilot study. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 2011; 92(1): 31-36.

Rintala, P.; Huovinen, T. & Niemelä, S. 2012. Soveltava liikunta. Tampere: Tammerprint Oy.

Romberg, A. 2013. Effects of exercise training on functioning in persons with multiple sclerosis. Tampere: Tampere university press.

Routasalo, P. & Pitkälä, K., 2009. Omahoidon tukeminen. Opas terveydenhuollon ammattihenkilöille. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Helsinki. 5-15. Viitattu 22.11.2017. Saatavilla: http://www.terveysportti.fi/kotisivut/docs/f1969335532/omahoidon_tukem_opas_12_09.pdf

Ruutiainen J. & Tienari P. 2006. MS-tauti ja muut demyelinaatioasiraudet. Kirjassa: Neurologia, toimittaneet Soimila S, Kaste M, Somer H. Duodecim;379-94.

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. Viitattu 30.4.2017.

Salonen, K, Eloranta, S, Hautala, T & Kinos, S, 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Turun ammattikorkeakoulu. 2017, Turku.

Sosnoff J.; Motl R.; Snook E. & Wynn D., 2009. Effect of a 4-week period of unloaded leg cycling exercise on spasticity in multiple sclerosis. NeuroRehabilitation, 2009; 24(4): 327-331.

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. 2018a. SWOT-analyysi. Viitattu 30.1.2018. www.soste.fi. Elinvoimaiset järjestöt > Kehittäminen ja arviointi järjestöissä > Arviointityökaluja.

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. 2018b. Oman toimijuuden arviointi hankeprosessissa-työkalu. Viitattu 30.1.2018. www.soste.fi Elinvoimaiset järjestöt > Kehittäminen ja arviointi järjestöissä > Arviointityökaluja.

Suni, J.; Husu, P.; Aittasalo, M. & Vasankari, T. 2014. Liikunta on osa liikkumista – Paikallaanolon määritelmää täsmennetään parhaillaan. Liikunta & Tiede. 2009; 51 (6): 30-32.

Suomen MS-hoitajat Ry. viitattu 29.4.2017. www.ms-hoitajat.net.

Suopajarvi, L. 2013. Opas projektiarviointiin. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan julkaisuja. Rovaniemi. Lapin yliopisto.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosalehti Tammi.

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä. Gummerus.
- Tuominen, L. 2017. ABCe – MS-tautia sairastavan tiedollinen tukeminen verkossa: verkkopohjainen potilasohjausmalli MS-tautia sairastavan omahoidon tukemiseen. Opinnäytetyö, ylempi AMK. Turun Ammattikorkeakoulu, sosiaali- terveys- ja liikunta-ala, terveyden edistämisen koulutusohjelma.
- UKK-instituutti, 2009. Liikuntapiirakka. Viitattu 24.4.2017. <http://www.ukkinstituutti.fi/liikuntapiirakka>.
- Velikonja O.; Curić K.; Ozura A. & Jazbec S. 2010. Influence of sports climbing and yoga on spasticity, cognitive function, mood and fatigue in patients with multiple sclerosis. Clin Neurol Neurosurg 2010; 112: 587-601.
- Vuori I. 1996. Tehokas ja turvallinen terveystoiminta. UKK-instituutti, Tampere 1996.
- Vuori, I.; Taimela, S. & Kujala, U. 2010. Liikuntalääketiede. 3. painos. Helsinki. Duodecim.
- Weikert, M.; Dlugonski, D.; Balantrapu, S. & Motl, R. 2011. Most Common Types of Physical Activity Self-Selected by People with Multiple Sclerosis. International Journal of MS Care, 2011; 13(1): 16-20.
- World Health Organization, 2010: Global recommendations on physical activity for health. Viitattu 20.4.2017. http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/en/.
- Xiang Y.; Lu L.; Chen X. & Wen Z. 2017. Does Tai Chi relieve fatigue? A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. PLoS One. 2017; 5;12(4)
- Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Aineistonhallinnan käsikirja. Tampere: Viitattu 30.4.2017. <http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/>.
- Zou L.; Wang H.; Xiao Z.; Fang Q.; Zhang M.; Li T.; Du G. & Liu Y. 2017. Tai chi for health benefits in patients with multiple sclerosis: A systematic review. PLoS One. 2017;12(2)

Liite 1: Sisällön analyysin eteneminen

Pääluokka		Yläluokka		Alaluokka		Pelkistetty ilmaisu		Alkuperäinen ilmaisu	
Erityispiirteet MS-tautia sairastavan liikunnassa									
		Avun vastaanottaminen		Avun hyväksyminen Halu soveltaa Omaisten apu Vertaistuki		Avun hyväksyminen Halu soveltaa Omaisten apu Vertaistuki		"aika hyvin pystyy lajeja soveltamaan, jos on valmis siihen. Mutta mulkkin on niitä kuntoutujia, jolle se on niin kova paikka, että ei sitten halua soveltaa, eli kun se ei onnistu enää ni kuin ennen. Eli joku ketä on harrastanut tonssimista, niin kokee, ettei se pyörätuolianssi ole mitään."	
		Soveltaminen		Oma asenne muutosta kohtaan		Rohkeus kokeilla Avoimuus uusille lajeille Ennakkoluulottomuus Positiivinen tapa ajatella uusien mahdollisuuksien avautumisesta Mahdollisuudet kokeilla		"...jos mä olen joutunut luopumaan jostakin, niin mä olen halunnut hakea jonkun korvaavan lajin siihen. Eli mä olen joutunut luopumaan jostakin, mutta toisaalta olen saanutkin paljon. Tavallaan se on vaihtoehtojen hakemista, et en mä varsinaisesti voi sanoa, että mä olisin joutunut luopumaan jostain."	
		Soveltamisen käytännön keinot		Apuvälineet Teknologian hyödyntäminen Mielikuvaharjoittelu Mielikuvitus soveltamisessa Avustaja ja ohjaajan rooli		Omat voimavarat Omien rajojen löytäminen Omien rajojen tunteminen Sopivan rasitustason löytäminen		"Ei sitten kun tulee joku ongelma, niin on olemassa tosi paljon ihan liikunnan apuvälineitä tarjolla. Esimerkiksi sulkapalloa voidaan pelata monella tavalla, just vaikka pyörätuolissa istuen tai sitten rollaattorista ottaen vähän tasapainotukea."	
		Haaasteet sairauden edetessä		Oloosuhteisiin liittyvät tekijät		Käytännön järjestelyt Olosuhteet Esteettömyys Aloittamisen vaivattomuus Mahdollistava ilmapiiri Liikunnan saavutettavuus		"Itse ajattelen niin, että vetää sitten mielummin överit, eli tekee vaikka joskus mielummin liikaa, kuin jättää toistuvasti tekemättä sen uupumuksen pelossa, eli kyllä sen sitten ihminen oppii ne omat rajansa."	
		Ammattilaisen rooli MS-tautia sairastavan liikunnassa		Ammattilaisen rooli henkisesti tukemisessa		Rohkeisuus Ymmärtäminen/Empatia Uskon luominen Motivointi Ennakoasenteet Keskustelu liikunnasta		"Liikuntaan täytyisi motivoida enemmän ja tuoda sitä esiin heti alusta alkaen. Se on semmoinen ykkösiä."	
		Liikunnan yhteistyöverkostot		Yhteistyö MS-tautia sairastavan liikunnassa Vastuukysymykset		Liikuntaresepti Henkilökohtainen Ohjaus/neuvonta Liikuntakokeilut Ammattilaisen toteuttama seuranta Sopivan liikuntamuodon löytäminen Liikuntaharrastusta tukeva fysioterapia Fysioterapia liikuntaharrastuksessa Esimerkit yhteistyön muodoista Esimerkit eri ammattiryhmien toimista		"... ja se just et kyseltäisi toisiltamme, eli ei tarvii yksin olla ammattilaisen siinä, vaan se verkostoituminen on tärkeää." "... mä voisin painottaa sitä, että tavallaan jokainen taho, joko sen asiakkaan kanssa on tekemisissä kasvatusten, niin jollain tavalla pitäis huolen siitä, että se liikunta-asia kulkee siellä mukana."	

Liite 2: Oman toimijuuden arviointi hankeprosessissa

Oman toimijuuden arviointi hankeprosessissa

Toimijuutta tarkastellaan tässä arvioinnissa seuraavien tekijöiden kautta: kokemus motivaatiosta, osaamisesta ja työprosessien onnistuneisuudesta sekä kokemuksesta suhteessa työyhteisöön ja omaan tulevaisuuskuvaan.

1. Arvioi väittämiä asteikolla 1-4 (en lainkaan samaa mieltä – täysin samaa mieltä) tai käytä vaihtoehtoa *en osaa sanoa*. Lomaketta voi hyödyntää osana omaa itsearviointia ja omaa hankeprosessin kokemuksellisuuden ja prosessin kehittämistä, mutta sitä voi hyödyntää myös osana yhteistä hanketyötä ja yhteistä hankeprosessin kokemuksellisuuden arviointia sekä hankkeen aikana että päätyttyä.
2. Tarkastele vastauksiasi/tarkastelekaa vastauksianne yhdessä ja/tai esimiehenne kanssa. Painottuvatko jonkun osa-alueen vastaukset enemmän arvoille 1-2? Milläisten asioiden suhteen vastaukset ovat arvoilla 1-2? Millaisia tekijöitä/syitä on vastausvaihtoehtojen 1-2 taustalla? Voiko niihin vielä vaikuttaa? Mitä niille voisi tehdä?
3. Kirjaa/kirjittaa toimenpide-ehdotuksia niiden asioiden suhteen, joihin tulisi panostaa.

Motivaatiotekijät	en lainkaan samaa mieltä	vain vähän samaa mieltä	jonkin verran samaa mieltä	täysin samaa mieltä	en osaa sanoa
	1	2	3	4	0
Vastaa seuraaviin väittämiin oman kokemuksesi mukaan ympäröimällä se vaihtoehto, joka kuvaa kokemustasi parhaiten.				X	
Saan/sain toteuttaa itseäni hankeprosessin aikana.				X	
Tekemään työtä hankkeen eteen arvostetaan/arvostettiin.				X	
Minulla on/oli mielenkiintoa tekemääni hanketyötä kohtaan.				X	
Minulla on/oli mahdollisuudet kehittyä tässä työssä eteenpäin.				X	
Saan/sain tekemääni työstä hankkeessa riittävän korvauksen.				X	

soste

SOSTE Suomen sosiaalinen ja terveysjärjestö
SOSTE Finlands social och hälsöförbund
SOSTE Finnish Society for Social and Health

Lomakkeen tekemisessä hyödynnetty Pieni kirja minuusta (2006, Kaiku) -julkaisun aineistoa

	Hankeprosessia organisoidaan/organisoidiin onnistuneesti.				X
	Saan/sain esimieheltäni riittävästi tukea.				X
	Hanke linkittyi/linkittyi luontevaksi osaksi emo-organisaation (oma järjestö) muuta toimintaa.				X
	Työsuhteeni jatkuvuus hankkeen jälkeenkin vahvistaa/vahvisti hankkeen loppuun saattamista.		X		
	Minulla on/oli riittävästi tietoa hankkeeni aihepiiristä hanketyöhön ryhtyessäni.		X		
	Minulla on/oli riittävästi kokemusta toteuttaa hanketta.		X		
	Asenteeni on/oli pääasiassa hankkeen edistämistä tukevaa hankeprosessin aikana.				X
	Minulla on/oli riittävän hyvät kontaktit ja verkostot hankeprosessin toteuttamiseksi.				X
	Hankeprosessi mahdollistaa/mahdollisti ammatillisen kehittymisen.				X
	Hanketyö tukee/tuki ammatillista itsetuntoani.				X
Osaamiseen liittyvät tekijät					

Työprosessiin liittyvät tekijät	Hankesuunnittelu (polku tavoitteista tuloksiin, aikatauluksineen) on/oli tehty onnistuneesti, mikä edistää/edisti sen toteuttamista käytännössä.					X
	Hankkeen arviointi on/oli suunniteltu onnistuneesti osaksi hankkeen toimintaa.				X	
	Hankkeen käytännön toteutus sujuu/sujui odotusten mukaisesti.					X
	Hankkeen käytössä olevat resurssit ovat/olivat riittävät hankkeen toteuttamiseksi.					X
	Hankkeen tavoitteet toteutuvat/toteutuivat odotetusti.					X
	Hankkeen toimintamalli/käytäntö on sovellettavissa muualla.					X
	Työyhteisössään (taustaorganisaatiossaan) työt on/oli organisoitu niin, että olen saanut keskittyä hankkeen toteuttamiseen.					X
	Työyhteisöni (taustaorganisaationi) arvostaa/arvosti tekemääni hanketyötä.					X
Työyhteisötekijät (Taustaorganisaatio Suomen MS-hoitajat Ry)	Saan/sain palautetta työyhteisöltäni (taustaorganisaatioltani) projektin aikana.					X
	Käytettävissä oleva työaika on/oli pääosin riittävä hankeprosessin toteuttamiseksi.					X
	Minulla on/oli riittävät välineet tehdä töitä.					X

Haastatteluiden informointi

MS-tautia sairastavan liikunnan polku – verkkopohjaisen liikuntatiedon kehittäminen

TIEDOTE HAASTATTELAVILLE

Olen ottanut teihin yhteyttä aikaisemmin liittyen osallistumisenne opinnäytetyöni tutkimukseen liittyen. Tässä tiedotteessa on tarkempaa informaatiota tutkimukseen liittyen.

Opinnäytetyön tekijän yhteystiedot

Saija Kuitala, fysioterapeutti

Opiskelijajäsen, Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Turun ammattikorkeakoulu

Saija.Kuitala@edu.turkuamk.fi

Opinnäytetyön työelämämentori

Minna Salakari, sairaanhoitaja YAMK, puheenvoimaja, Suomen MS-hoitajat Ry.

minna.salakari@cancer.fi

Opinnäytetyön tutor-oppettaja

Tina Huuda, yliopettaja, Turun ammattikorkeakoulu

Tutkimukseen lauselmät

Tämä opinnäytetyö toteutetaan Suomen MS-hoitajat Ry:n toimeksiantosta ja se liittyy yhdistyksen ICARE- hankkeeseen. Hankkeen tarkoituksena on kehittää MS-taudin läsnäolon tukemaa verkkomateriaalia terveyden eri aihealueisiin liittyen. Verkkosivuston nimi, jonne materiaalia luodaan, on MS-essime ja sivustolla tarjotaan läsnäoloon liittyvää tietoa MS-tautia sairastaville, heitä hoitaville ja heidän läheisilleen valtakunnallisesti. Tämän opinnäytetyön tutkimuksen pohjalta luodaan tietoa MS-essime-sivuston ilkimuutostietoon. Tutkimus on aloitettu keuhkokuumeen 2017 ja valmistuu keuhkokuumeen 2018, tutkimuksen pohjalta luotu materiaali laaditaan verkkoon myös keuhkokuumeen 2018 aikana.

Tutkimukseen tarkoitettu, tavoitteet ja merkitys

Tutkimuksessa pyritään syventämään tietoa MS-taudista sairastavien ilkimuutosta, niin terveydenhuollon ammattilaisille, kuin itse MS-tautia sairastavien ilkimuutosta saadun tiedon pohjalta. Tavoitteena on luoda MS-tautia sairastavan ilkimuutosta eri sairautenvalheisiin poliittisen, aina vastasairastuneesta sairauden loppuvaiheisiin asti. Pyritään siis selvittämään ilkimuutosta ilkimuutosta ja miten ilkimuutosta sairastavien valheissa tulisi harrastaa ja mit-

läisiä hyödyksi siltä on. Tutkimuksen pohjalta luotu materiaali hyödyttää niin MS-tautia sairastavia, heitä hoitavia, kuin heidän läheistäänkin lisääntyneenä ja helposti saatavilla olevan tiedon muodossa ilkimuutosta liittyen.

Tutkimusaineiston keruu, käyttötarkoitus, käsitely ja säilyttäminen

Tutkimuksen aineisto kerätään yksilöllisellä telemassaotuksella eri terveydenhuollon ammattilaisilta (8-10 henkilöä) ja ryhmämuotoisena telemassaotuksena MS-tautia sairastavilta (5-6 henkilöä).

Haastattelun osallistuminen on teille täysin vapaaehtoista ja teillä on oikeus milloin vain keskeyttää osallistuminen tutkimukseen tai kieltäytyä vastaamasta teille esitettyyn kysymykseen. Haastattelu kestää maksimissaan 60 noin minuuttia. Haastattelu nauhoitetaan ääninauhalle, jonka jälkeen haastattelu kirjoitetaan tekstiedustoksi. Kansainvälinen sovittu henkilökohtaisesti aika haastatteluille ja se pyritään järjestämään siten, että siltä on teille mahdollisimman vähän vaivaa.

Haastattelussa esiin tulleita asioita käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä. Vain tarpeelliset tunnistiedot, kuten esimerkiksi ammatti, ikä tai sairauden vaihe säilytetään tekstiedustossa. Haastattelussa esiin tulleita henkilöiden nimiä tai paikkoja muuallaan tutkimuksessa ei käytetä nimetömyyden ja tunnistamattomuuden varmistamiseksi. Ääninauhasta tehtiin tekstiedustoksi ei käsitelä kukaan muu kuin opinnäytetyön tekijä, Saija Kuitala. Ääninauha ja sen perusteella kirjoitetut tekstiedustot säilytetään opinnäytetyön tekijän yksityiskodissa, lukolisessa kaapissa, sekä salassaanalla suojatulla henkilökohtaisella tietokoneella ja näytöllään, kun opinnäytetyö on julkaistu.

Haastattelussa esiin tulleita asioita raportoidaan opinnäytetyössä siten, että tutkittavilla tai muilla haastatteluissa mainittuja yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa. Opinnäytetyöhön voidaan sisällyttää suoria otteita haastattelusta, mutta niissä käytetään vain esilyhennyksen kannalta välttämättömiä tunnistetietoja, kuten ikä, sukupuoli, ammatti tai sairauden vaihe. Opinnäytetyö julkaistaan sähköisessä muodossa essime.fi-verkkosivustolla, josta haastattelijat saavat tiedon tutkimustulokset esiteltyään MS-essime verkkosivustolla.

Teillä on oikeus saada lähteitä tutkimukseen liittyen opinnäytetyön tekijältä missä tahansa tutkimusta tahansa.

Teemahaastattelurunko

Opinnäytetyö

Saija Kultala

MS-tautia sairastavan liikuntaharjoittelu eri sairauden vaiheissa – MS-tautia sairastavan liikuntapolku

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Millaista liikuntaa sairauden eri vaiheissa?

suositukset vs. mielekkyys/hyvä olo

kestävyys – voima – liikkuvuus

harjoittelumäärät

liikuntaharrastusten säilyminen tai muuttuminen sairauden edetessä

Liikuntalajien kirjo, millaisia liikuntalajeja harrastetaan?

lajimahdollisuudet sairauden edetessä

yleisimpiä/enkoisimpia lajeja

suositeltavia/ ei suositeltavia lajeja

Liikunnan hyödyt tai haitat

fyysinen – psyykinen - sosiaalinen

