

Jasmin Alatalo & Ida Pousi

## **MIELIPITEITÄ NEUROLIITON AVOKUNTOUTUKSESTA**

Kyselytutkimus MS- tautia sairastaville henkilöille

# **MIELIPITEITÄ NEUROLIITON AVOKUNTOUTUKSESTA**

Kyselytutkimus MS- tautia sairastaville henkilöille

Jasmin Alatalo & Ida Pousi  
Opinnäytetyö  
Kevät 2018  
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

---

Tekijät: Jasmin Alatalo & Ida Pousi  
Opinnäytetyön nimi: Mielipiteitä Neuroliiton avokuntoutuksesta: Kyselytutkimus MS-tautia sairastaville henkilöille  
Työnohjaajat: Maarit Virtanen & Eliisa Niilekselä  
Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Kevät 2018  
Sivumäärä: 58+6

---

Toimintaterapia on ihmis- ja toimintakeskeistä kuntoutusta. Toimintaterapian tavoitteena on mahdollistaa asiakkaan osallisuus yhteiskunnassa tukemalla hänen muutostaan toimijana. Sosiaalisen tuen ollessa tärkeää, toimintaterapeutit voivat auttaa MS-tautia sairastavia ihmisiä saavuttamaan taitoja, joilla he voivat laajentaa tukiverkostoaan. Tämän lisäksi toimintaterapeutit käyttävät asiantuntijuuttaan esimerkiksi ympäristön muokkaamiseen sekä tekniikan hyödyntämiseen toiminnan mahdollistamisessa auttaakseen MS-tautia sairastavaa pääsemään osalliseksi palveluihin, sekä antaakseen välineitä ylläpitää mahdollisimman hyvää itsenäisyyden tasoa itsestä huolehtimisessa, työssä sekä vapaa-ajalla. Kielhofnerin ym. (2008) Inhimillisen toiminnan malli käsittelee laajasti ihmisen toimintakykyyn liittyviä käsitteitä ja auttaa ymmärtämään osa- alueita, joissa MS-tautia sairastavilla ihmisillä voi olla haasteita.

Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena kyselytutkimuksena yhteistyössä Neuroliiton kanssa ja sen toteuttamisessa ja tulosten analysoinnissa käytettiin Webropol- kyselytyökalua. Tutkimme MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavien henkilöiden mielipiteitä ja toiveita koskien Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin avokuntoutuspalveluita. Lähettämällä kyselylinkin sähköpostiin keräsimme Lapissa, Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Pohjois- Savossa ja Kainuussa asuvien MS-tautia tai muuta harvinaista neurologista sairautta sairastavien mielipiteitä avokuntoutuksesta. Kyselyyn vastasi 154 MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavaa henkilöä.

Tutkimustulosten mukaan vertaistuki koettiin tärkeimmäksi asiaksi kuntoutuskursseilla. Vaikka kuntoutustoiveet vaihtelivat ikäryhmittäin, muita tärkeiksi nousseita teemoja olivat mielen hyvinvointi, rentoutumisen harjoittaminen ja tuki sairauden kanssa jaksamiseen. Suurimmat kursseille osallistumista estävät syyt olivat tulosten mukaan pitkät matkat sekä kokemus siitä, etteivät kurssit ole tarpeellisia.

---

Avainsanat: kvantitatiivinen tutkimus, kyselytutkimus, toimintaterapia, avokuntoutus, ms-tauti

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree programme in Occupational Therapy

---

Authors: Jasmin Alatalo & Ida Pousi

Title of thesis: Opinions about outpatient rehabilitation provided by Neuroliitto: A survey for people with Multiple Sclerosis

Supervisors: Maarit Virtanen & Eliisa Niilekselä

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2018

Number of pages: 58+6

---

Occupational therapy is client and occupation- centered rehabilitation. The purpose of occupational therapy is to enable client's participation in diverse environments and situations. Social support being important, occupational therapists can help people with Multiple Sclerosis establish skills and resources to widen their support network. In addition, occupational therapists use their expertise to help clients with MS gain access to the services and tools needed for maintaining an optimal level of independence in self- care, work and leisure.

The aim of this thesis was to develop outpatient rehabilitation services provided by Finnish non-profit organization Neuroliitto.

The study was a quantitative survey and was conducted by sending an email with a link to questionnaire to a large group of people with Multiple Sclerosis or other rare neurological diseases in Lapland, Northern and Central Ostrobothnia, Ostrobothnia, Northern Savonia and Kainuu. We were interested in the experiences and hopes of people with MS or rare neurological diseases towards outpatient rehabilitation provided by Neuroliitto.

According to the results the most important theme of outpatient rehabilitation was peer support. Even though themes differed in various age groups, emotional well-being, relaxation and support managing with MS were other important themes. The main reason why people did not participate in outpatient rehabilitation was long distance.

---

Key words: outpatient rehabilitation, occupational therapy, multiple sclerosis, quantitative research, survey

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	7
2	TOIMINTAKYVYN TARKASTELUA INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLIN MUKAAN.....	9
2.1	Inhimillisen toiminnan malli.....	9
2.2	Vaikutuksia suorituskykyyn.....	10
2.3	Vaikutuksia toimintaan motivoitumiseen .....	12
2.4	Vaikutuksia tottumukseen .....	14
2.5	Vaikutuksia ympäristöön .....	15
3	AVOKUNTOUTUS NEUROLIITOSSA.....	17
3.1	Avomuotoiset kuntoutuskurssit .....	17
3.2	Sopeutumisvalmennus.....	18
3.3	Avomuotoiset teemakurssit .....	18
4	TUTKIMUSMETODOLOGIA .....	20
5	TUTKIMUSONGELMAT .....	22
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	23
6.1	Tutkittavien valinta.....	23
6.2	Aineistonkeruumenetelmä .....	23
6.3	Aineiston analysointi.....	24
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	26
7.1	Vastaajien taustatiedot.....	26
7.2	Kuntoutuskurssille osallistumista estävät syyt .....	28
7.3	Mielipiteitä tärkeistä asioista kursseilla kokemuksen pohjalta.....	30
7.4	Kurssien sisältöön ja toimintaan liittyvät toiveet .....	32
7.5	Kuntoutuskurssien ympäristöihin liittyvät toiveet .....	36
7.6	Muita kehittämistoiveita Avokuntoutus Aksonin kurssitoimintaan liittyen .....	38
8	TULOSTEN TARKASTELU .....	40
8.1	Perustiedot vastaajista.....	40
8.2	Osallistumista estävät syyt kuntoutuksessa .....	41
8.3	Merkitykselliseksi koettuja asioita avokuntoutuksessa.....	42

8.4 Avomuotoisten kuntoutuskurssien sisältöihin liittyvät toiveet.....	43
8.5 Ympäristöt, joissa kuntoutusta halutaan järjestettävän .....	46
8.6 Johtopäätökset.....	47
9 POHDINTA .....	49
9.1 Tutkimuksen aihe .....	49
9.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	49
9.3 Tutkimuksen eettisyys .....	50
9.4 Oman työskentelyn tarkastelu.....	51
9.5 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset .....	52
LÄHTEET .....	54
LIITTEET .....	58

# 1 JOHDANTO

Toimintaterapeutit auttavat kaiken ikäisiä asiakkaita osallistumaan heille tärkeisiin ja välttämättömiin askareisiin käyttäen terapeuttisesti arkipäivän toimintoja (AOTA, viitattu 2.8.2017). Toimintaterapeutit voivat auttaa asiakasta esimerkiksi itsestä huolehtimisen toiminnoissa kuten pukeutumisessa, syömisessä ja liikkumisessa asunnossa. He voivat myös tukea asiakasta yhteiskuntaan osallistumisessa kuten koulussa tai töissä käymisessä tai vapaa-ajan aktiviteeteissa kuten urheilussa, puutarhanhoidossa ja sosiaalisissa suhteissa. (CAOT, viitattu 2.8.2017). Toimintaterapia neurologisen asiakkaan kanssa tulee koskettaa kaikkia elämän alueita mukaan lukien työelämää, rooleja ja yhteiskunnallisia toimintoja, sillä neurologiset sairaudet vaikuttavat muun muassa keskushermostoon ja sitä kautta vaikeuttavat päivittäisistä toiminnoista suoriutumista (Copperman, Forwell & Hugos 2002, 885).

MS-tauti on neurologinen pitkäaikaissairaus, jonka syntymekanismi on epäselvä. On kuitenkin tiedossa, että siihen vaikuttavat perintötekijöiden, virusten ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutus. (Heiskanen 2009, 27.) MS-tauti on nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus Suomessa. Koko maata kattavaa epidemiologista selvitystä MS-taudin esiintyvyydestä ei ole käytävissä, mutta keskimääräiseksi esiintyvyydeksi on voitu arvioida noin 130/100 000 (MS-tauti: Käypä hoito- suositus, 2015). Parantavaa lääkehoitoa MS-tautiin ei tällä hetkellä ole. Lääkehoidon suuntauksat ovat taudin kulkua hidastavat lääkkeet sekä oireenmukainen lääkehoito (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito- suositus 2015). Kuntoutus kuuluu kokonaisvaltaiseen MS-taudin hoitoon. Sen tavoitteena on luoda edellytykset tasapainoisemmalle ja itsenäisemmälle elämälle. (Vanhalakka 2007, 13.)

Vaikkakin vain pienellä prosentuaalisella osuudella MS-taudin ollessa vakavasti rajoittava, on diagnoosi usein järkytys. Jatkuva tarve sopeutua muuttuviin oireisiin, vaihtuviin toimintakyvyn häiriöihin ja epävarmuuden aiheuttama pelko vaikuttavat itsetuntoon, sosiaalisiin suhteisiin, seksuaalisuuteen, fyysisiin aktiviteetteihin ja vapaa-ajan toimintoihin. (Copperman ym. 2002, 891.)

MS-taudin lääkinnällistä kuntoutusta toteutetaan perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Asiakkaan kuntoutukseen kuuluvat tieto sairaudesta, riittävä ja oikea-aikainen sopeutumismennus, lihashuolto- ja liikuntaneuvonta sekä asiakkaan tarpeen mukainen yksilöllinen ja moniammatillinen kuntoutus. Kuntoutuksen tulisi pohjautua hoidon porrastukseen ja moniammatillisen

tiimin sekä asiakkaan ja omaisten yhdessä laatimaan yksilölliseen kuntoutussuunnitelmaan. MS-tautia sairastavat henkilöt saattavat hyötyä moniammatillisesta kuntoutuksesta, joka voi olla yksilöllistä tai ryhmäkuntoutusta. MS-kuntoutukseen soveltuvia kuntoutusmuotoja ovat mm. psykologinen ja neuropsykologinen kuntoutus, yksilöllinen fysioterapia, toimintaterapia, lymfa-, musiikki-, puhe-, nielemis-, voice massage- ja ratsastusterapia. (Käypähoitosuositus, viitattu 9.11.2017.)

Neurologista sairautta sairastavat ihmiset kohtaavat arkipäivissään paljon haasteita, alkaen ihan tavallisista arjen toiminnoista aina vaikeampiin toimintoihin, kuten autolla ajamiseen, palkkatyössä pysymiseen tai lomalla käymiseen perheen kanssa. Toimintaterapeuteilla on mahdollisuus tehdä positiivinen vaikutus neurologista sairautta sairastavien ihmisten elämään mahdollistamalla toimintaa. (Finlayson 2016, 397.)

Sosiaali- ja terveysalan uudistusta valmistellaan parhaillaan ja sen on määrä astua voimaan vuoden 2020 alussa. Uudistuksen tavoitteena on tarjota muun muassa nykyistä yhdenvertaisempia palveluita sekä vähentää hyvinvointi- ja terveyseroja. (Maakunta- ja soteuudistus, viitattu 18.4.2018.) Aiheemme on ajankohtainen, sillä uusi sote-uudistus korostaa yksilön vapautta valita mistä hän palvelunsa haluaa. Tämä tarkoittaa sitä, että julkisesti rahoitettuja sosiaali- ja terveyspalveluja voisivat jatkossa tarjota sekä julkiset ja yksityiset että kolmannen sektorin toimijat, kuten erilaiset järjestöt ja säätiöt. (Maakunta- ja soteuudistus, viitattu 18.4.2018.) On siis erityisen tärkeää, että kolmannen sektorin palvelut ovat asiakaslähtöisesti suunniteltuja ja mahdollisimman monen saatavissa.

Tutkimus on toteutettu kvantitatiivisena kyselytutkimuksena, joka on laadultaan kuvaileva ja kartoittava. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Neuroliiton kanssa. Tutkimuksen *tarkoituksena* oli kartoittaa MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavien mielipiteitä avokuntoutuksesta ja tutkimuksen *tavoitteena* oli auttaa Neuroliiton Avokuntoutus Aksonia kehittämään palveluitaan asiakaslähtöisemmiksi. Meille on tärkeää auttaa kehittämään toimintaterapeutin työnkuvaa ja työpaikkoja erilaisissa työympäristöissä, sillä hyvin vähän on vielä toimintaterapeuttien osaamista kolmannella sektorilla. Näemme, että varsinkin toimintaterapeutin rooli avokuntoutuksessa voisi olla suuri, sillä kuntoutuskurssien sisältöjen suunnittelu sekä kuntoutujat hyötyisivät toimintaterapeutteisesta näkökulmasta.

## 2 TOIMINTAKYVYN TARKASTELUA INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLIN MUKAAN

Toimintakyvyn kannalta kuntoutus merkitsee elämänpiirin laajentamista ja oman elämäntilanteen kannalta jäsentyneempää näkemystä tulevaisuuden suunnitteluun. Toimintakyvyn edistämisen rinnalla puhutaan kuntoutuksessa yksilön kokonaisvaltaisen toimintakyvyn ja toimintamahdollisuuksien turvaamisesta. (Streng 2014, 149.)

### 2.1 Inhimillisen toiminnan malli

Gary Kielhofnerin tutkijakollegoidensa kanssa kehittämä toimintaterapian teoreettinen viitekehys Inhimillisen toiminnan malli (Model Of Human Occupation) julkaistiin ensimmäistä kertaa 1980-luvulla. Inhimillisen toiminnan malli keskittyy vamman tai sairauden sijaan asiakaslähtöiseen terapiaan ja inhimilliseen toimintaan. Mallin käsitteisiin sisältyy ihmisen motivoituminen toimintaan, toimintojen jäsentyminen ja ihmisen, toiminnan ja ympäristön vuorovaikutus. Inhimillisen toiminnan malli soveltuu monipuolisesti eri-ikäisille ja erilaisille asiakasryhmille. (Kielhofner 2008, 1; Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykkönen 2011, 234-235.) Inhimillisen toiminnan malli pyrkii selvittämään, millaisia toimintamalleja ihmisellä on jokapäiväisessä elämässään, mikä motivoi häntä toimintaan ja kuinka hän suoriutuu toiminnasta ympäristöissään (Kielhofner 2008, 3).

Inhimillisen toiminnan malli jakaa toiminnan kolmeen osa-alueeseen: päivittäisiin toimintoihin, työhön ja vapaa-aikaan. Päivittäisiin toimintoihin kuuluvat mm. peseytyminen ja siivoaminen. Vapaa-aikaan kuuluvat esimerkiksi harrastustoiminnot. Työllä tarkoitetaan palkallista ja palkatonta työtä, joita voivat olla mm. opiskelu, palkkatyö ja vapaaehtoistyö. (Kielhofner 2008, 5.) Inhimillisen toiminnan mallista tekee asiakaslähtöisen se, että se ohjaa terapeutin keskittymään asiakkaan ainutlaatuisuuteen ja tarjoaa käsitteitä, joiden avulla terapeutti voi vielä syvemmin ymmärtää asiakkaan omaa näkemystä ja elämäntilannetta. (Kielhofner 2008, 3, 5).

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ihmisen toimintaa ohjaavat toisiinsa vaikuttavat elementit, jotka ovat *tahto*, *tottumus* ja *suorituskyky* (Kielhofner 2008, 12). Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ympäristö tarjoaa ihmiselle mahdollisuuksia, mutta myös vaatimuksia ja rajoitteita. Ympäristö

koostuu fyysisistä, sosiaalisista, kulttuurisista, taloudellisista ja poliittisista osa-alueista. (Kielhofner 2008, 21, 86.)

*Toiminnallinen osallistuminen, toiminnallinen suoriutuminen ja toiminnalliset taidot* ovat Inhimillisen toiminnan mallin kolme tekemisen (doing) tasoa. Toiminnallinen osallistuminen tarkoittaa jokapäiväisiä arjen toimintoja, joihin ihminen osallistuu sosiokulttuurisessa ympäristössään. Näitä toimintoja ovat itsestä huolehtimisen toiminnot, työ ja vapaa-ajan toiminnot. Toiminnalliseen osallistumiseen vaikuttavat ihmisen suorituskyky, tottumus, tahto ja ympäristön olosuhteet. Toiminnallisella suoriutumisella tarkoitetaan toiminnallisten muotojen tekemistä kuten esimerkiksi pukemista tai ruuanlaittoa. Toiminnallisia taitoja tarvitaan tehtävistä suoriutumiseen. Toiminnallisia taitoja ovat motoriset taidot, prosessitaidot ja sosiaalisen kanssakäymisen taidot. (Kielhofner 2008, 101-106.)

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan erilaisiin toimintoihin osallistuminen eri ympäristöissä johtaa ajan mittaan *toiminnalliseen mukautumiseen*, joka koostuu *toiminnallisesta identiteetistä* ja *toiminnallisesta pätevyydestä*. Toiminnallinen identiteetti tarkoittaa ihmisen käsitystä itsestään toimijana. Toiminnallinen identiteettiin sisältyvät myös ihmisen kokemus toiminnallisesta historiastaan ja toiveet siitä, millaiseksi toimijaksi ihminen haluaa tulla. Toiminnalliseen identiteettiin vaikuttavat henkilön käsitys omista kyvyistään, tehokkuudestaan, mielenkiinnon kohteet, roolit, suhteet muihin ihmisiin, rutiinit, henkilölle tärkeät toiminnot ja näkemykset ympäristön tuesta ja odotuksista. Toiminnallinen pätevyys tarkoittaa sitä, minkä verran ihminen voi toteuttaa toiminnallisen identiteettinsä mukaan toiminnallista osallistumistaan. Toiminnalliseen pätevyteen sisältyy omien roolien, arvojen ja vaatimusten mukainen toiminta. Pätevyteen sisältyy myös rutiinien ylläpito ja sellaisiin toimintoihin osallistuminen, joista henkilö kokee saavansa tyydytystä, kykenee toteuttamaan arvojaan ja tavoittelee päämäärää elämässään. (Kielhofner 106-107.)

Käytimme Kielhofnerin (2008) Inhimillisen toiminnan mallia taustateorian kyselyn kysymysten suunnittelussa. Mallin mukaan ihminen koostuu tahdon, totumuksen ja suorituskyvyn osa-alueista. Jaoimme kyselyn kysymykset näiden osa-alueiden sekä ympäristön käsitteiden mukaan.

## **2.2 Vaikutuksia suorituskykyyn**

Inhimillisen toiminnan mallissa suorituskyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysisiä ja psyykkisiä tekijöitä, joita ovat esimerkiksi lihasvoima, hermosto, muisti ja kognitio. Subjekttiivinen eli henkilön oma ko-

kemus suorituskyvystä vaikuttaa käyttäytymiseen. Suorituskykyyn kuuluvat yksilön sisäiset kokemukset suhteessa toimintaan. Ne ovat havaittavissa olevia konkreettisia tekoja, joita ihminen tarvitsee suoriutuakseen toiminnoista. (Kielhofner 2008, 18-20; Hautala ym. 2011, 239.)

Sairauden aiheuttamat keskushermostovauriot häiritsevät eri aivoalueiden välisiä yhteyksiä tai aiheuttavat toimintahäiriöitä aivoista käskyjä vieviin ratoihin. Valkean aineen muutokset aiheuttavat informaation prosessoinnin häiriöitä ja hidastumista, tarkkaavuuden ongelmia sekä muistiongelmia. (Jehkonen ym. 2015, 247.)

Yleisin MS-taudin oire, joka ilmenee noin 80% sairastuneista, on uupumus. Se voi huomattavasti vaikeuttaa henkilön toimimista kotona ja töissä ja onkin yleisin syy, miksi sairastuva jättäytyy työelämästä aikaisemmin pois. (National Ms Society 2018, viitattu 24.4.2018.) Uupumus ei riipu vuorokauden ajasta ja se on usein varhaisimpia oireita. Se voi ilmetä motorisena tai kognitiivisena väsyvyytenä tai yleisenä uupumuksen tunteena. Masennus on toinen tavallinen oire, se esiintyy noin 50- 70 % sairastavista. (Jehkonen ym. 2015, 251.) Muita yleisimpiä kognitiivisia oireita ovat tiedonkäsittelyn hidastuminen, oppimisen vaikeutuminen ja monimutkaisemman tarkkaavaisuuden hankaluudet. Kognitiivisilla rajoitteilla ei ole merkittävää yhteyttä sairauden kestoon, muotoon tai fyysiseen toimintakykyyn. Rajoitteet etenevät tavallisesti sairauden edetessä. (Jehkonen ym. 2015, 245.)

Yleisiä oireita ovat myös näköoireet, erilaiset tuntohäiriöt, lihasten heikkous ja jäykkyys, koordinaatio- ja tasapainovaikeudet sekä suolen ja rakon toimintahäiriöt. MS-taudissa on kaksi päämuotoa: aaltomaisesti etenevä eli relapsoiva- remittoiva (85 % sairastuneista) sekä ensisijaisesti etenevä eli primaaristi progressiivinen. (Jehkonen ym. 2015, 246.)

Toimintaterapia on yksi yleisesti soveltuva kuntoutusmuoto neurologisten sairauksien hoidossa. (MS- taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito- suositus 2015.) Itse terapia keskittyy yleensä energiansäästön sekä toiminnallisiin kotielämän toimintojen harjoituksiin, apuvälineisiin ja kodin muutostöihin, eri harjoituksiin (käsiterapia, venyttely), spastisuuden vähentämiseen, kognitiivisiin kompensatiokeinoihin, kivunhoitoon sekä töihin ja työtapaan tehtäviin muutoksiin. (Copperman ym. 2002, 892-894.) Energiansäästön ja toiminnallisen kotielämän askareiden harjoituksia voivat olla muun muassa tärkeiden tehtävien teko aamusta, kun väsymys ei ole vielä niin voimakas tai eri tekniikoiden käyttäminen, jotta kehon lämpötila pysyisi mahdollisimman viileänä esimerkiksi ilmastoinnin tai kerrospukeutumisen avulla. (Copperman ym. 2002, 892-893.)

Holberg ja Finlayson (2007) ovat tutkineet energiansäästöstrategioiden käyttöön ottamista. He toivat esille, että toimintaterapeutit voivat tehokkaammin ohjata asiakkaita, kun ymmärretään energiansäästökeinojen käyttöönottoa vaikeuttavia tekijöitä. Tutkimuksessa nousivat esille kolme teemaa, jotka vaikuttivat ja vaikeuttivat energiansäästöstrategioiden käyttöä: kokemus sairaudesta, käsitys itsestä sekä ympäristölliset tekijät. Tutkimuksen mukaan kokemus sairaudesta vaikutti vahvasti vaikeuteen tai helppouteen ottaa energiankäyttöstrategiat mukaan päivittäiseen elämään. Osallistujat kokivat, että sairauden eteneminen ja MS-taudin taso vaikuttivat suuresti siihen, kuinka ja miten strategioita voidaan käyttää. Henkilöt, joilla oli paljon fyysisiä rajoitteita ja kognitiivisia muutoksia kokivat, että tietyt energiansäästöstrategiat olivat paljon vaikeampia käyttää kuin toiset. Osallistujat kuvasivat, kuinka MS-taudin väsymys vähensi heidän fyysisiä voimiaan, teki liikkuvuudesta vaikeampaa ja vaikutti heidän tasapainoonsa. Joku osallistujista kertoi myös hankaluuksistaan virtsan pidättämisessä väsymisen aikana. (Holberg & Finlayson 2007, 97, 101.)

Toinen tutkimuksessa noussut teema oli kokemus itsestä. Ihmisen oma näkemys itsestään MS-tautia sairastavana henkilönä vaikutti hänen strategioihinsa. Yksi osallistujista kertoi, että kun hän hyväksyi tautinsa, oli hänellä helpompi omaksua energiansäästöstrategioita. MS-taudin vaikutuksessa kokemukseen itsestä osallistujat kamppailivat joidenkin strategioiden kanssa enemmän. Avun kysyminen, toimintojen helpottaminen ja vaatimustason laskeminen olivat keinoja, jotka tuntuivat erityisen vaikeilta ottaa käyttöön. (Holberg & Finlayson 2007, 101.)

Suurin löydös tutkimuksessa oli se, että MS-tautia sairastavat eivät välttämättä ota strategioita käyttöön ennen kuin se on aivan välttämätöntä taudin ja sen tuoman väsymyksen takia. Jos sairastava henkilö odottaa liian kauan strategian opettelemista, voi taudin kognitiivinen tai fyysinen raskaus vaikeuttaa henkilöä suoriutumaan toiminnasta. Löydökset suosittelivat monipuolisempia ja konkreettisempia esimerkkejä energiansäästöstrategioista, varsinkin toimintojen helpottamisesta, sillä se hyödyttäisi henkilöitä, joilla on kognitiivisia haasteita. (Holberg & Finlayson 2007, 105.)

### **2.3 Vaikutuksia toimintaan motivoitumiseen**

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan tahto liittyy toimintaan motivoitumiseen selittäen siihen vaikuttavia tekijöitä. Tahdon osa-alueita ovat henkilökohtainen vaikuttaminen, arvot ja mielenkiinnon kohteet. Tahto heijastaa ihmisen ajatuksia ja tunteita toiminnasta. Toimintaan liittyvät henkilön ar-

vostamat asiat, kokemus pystyvyydestä, tyytyväisyydestä ja toiminnan merkityksellisyydestä. Henkilökohtainen vaikuttaminen kuvaa henkilön tunnetta omista kyvyistä ja tehokkuudesta. Arvot selittävät, mitä henkilö kokee merkitykselliseksi ja tärkeäksi. Mielenkiinnon kohteet viittaavat siihen, mikä henkilön mielestä on mielekästä toimintaa ja mistä hän nauttii. (Kielhofner 2008, 12-15.)

Toimintaterapiaprosessi alkaa toimintakyvyn arvioinnilla. MS-tautia sairastavan henkilön toimintakyvyn arviointi on hyvä aloittaa haastattelulla ja toiminnallisen historian selvittämisellä ja sieltä nousevista asioista on helpompi kohdentaa arviointia ja miettiä, millaisesta terapiasta asiakas hyötyisi. (Copperman ym. 2002, 891.)

MS-tauti voi negatiivisesti vaikuttaa henkilön identiteettiin ja useisiin näkökulmiin henkilöstä itseltään. Jatkuva psykososiaalinen sopeutuminen on tärkeää, jotta voidaan saavuttaa positiivisia muutoksia henkilön arvoissa ja näkemyksissä. (Hwang, Cvitanovich, Doroski & Vajarakitpongse 2011, 665.) Hwangin ym. (2011) toteuttamasta elämänlaatuun liittyvästä tutkimuksesta kävi ilmi, että tutkimukseen osallistuneet olivat opetelleet arvostamaan pieniä asioita, joita he saavuttivat päivittäin, kuten sängystä nousemista aamuisin vaikka väsyttäisi ja olisi kipuja.

Prestonin, Haslamin ja Lamontin (2012, viitattu 13.11.2017) kvalitatiivinen tutkimus selvitti MS-tautia sairastavien henkilöiden toiveita toimintaterapiaa kohtaan. Tutkimuksesta kävi ilmi, että MS-tautia sairastavilla asiakkaila oli vain vähän tai ei ollenkaan tietoa ja odotuksia toimintaterapiasta tai siitä, miten he siitä voisivat hyötyä. Tutkimustulokset myös osoittivat, että toimintaterapeuttien tulee terapiassa ottaa huomioon asiakkaille tärkeät ja merkitykselliset toiminnot.

Månsson Lexellin, Lund Larssonin ja Iwarssonin (2009) tekemässä tutkimuksessa MS-tautia sairastavien henkilöiden kokemuksista sairaudesta osallistujat toivat ilmi, kuinka vaihtelevuus heidän toimintakyvyssään vaikeutti heidän tuntiensa, päiviensä ja viikkojensa suunnittelemista etukäteen. Etukäteen suunnittelemisen vaikeus vaikutti heidän mielihyvän kokemukseensa toimintoihin osallistumisesta ja vähensi niihin toimintoihin sitoutumista, joista he olivat ennen nauttineet. He kertoivat priorisoivansa toimintoja, jotka ovat välttämättömiä niiden toimintojen ohi, joita olisi mieluisampi tehdä. Lisäksi näistä toiminnoista selviytyminen vei yleensä eniten aikaa päivästä sekä eniten voimavaroja, jättäen vähemmän aikaa toisille tärkeämmille toiminnoille. Tämä johti epätasapainoon pakollisten ja haluttujen toimintojen välillä. (Månsson Lexell ym. 2009, 776.) Osallistujat toivat myös ilmi, että heille on noussut tärkeäksi kokea ja tulla nähdyksi pystyvänä, itsenäisenä ihmisenä, joka pystyy tekemään omat valintansa sekä tienamaan omat rahansa. (Månsson Lexell ym. 2009, 777.)

## 2.4 Vaikutuksia tottumukseen

Inhimillisen toiminnan mallissa tottumus kuvaa toistuvaa tapaa toimia päivittäisessä elämässä. Tottumus sisältää rutiinit eli tavat ja roolit. Rutiinit toistuvat jokapäiväisessä elämässä ja ne ovat sidoksissa ympäristöihin. Tavat ohjaavat toistuvaa toimintaa tutuissa ympäristöissä ja tilanteissa. Roolit vaikuttavat yksilön toimintaan eri tilanteissa. Ihmisillä on yleensä useita rooleja, jotka liittyvät aikaan ja paikkaan. Sisäistetyt roolit muodostavat ihmisen käsityksen itsestään ja odotuksia käyttäytymiselle. Tällaisia rooleja voivat olla esimerkiksi työntekijän ja äidin roolit. (Kielhofner 2008, 16-18.)

Månsson Lexell ym. (2009) tutkivat MS-tautia sairastavien ihmisten kokemuksia. Tutkimukseen osallistuneet tunsivat elämänsä muuttuvan jatkuvasti niiden haasteiden takia, jotka pakottivat heidät kamppailemaan osallistuakseen mielekkäisiin toimintoihin. Tämä jatkuva vaihdos puolestaan vaikutti heidän toiminnallisiin rooleihinsa ja heidän näkemyksiin itsestään. MS-tautia sairastaville ihmisille toimintaan sitoutuminen on mutkikas ilmiö. Toimintaan sitoutuminen nähdään yleisesti muotoilevan ihmisen elämää ja muodostavan hänen identiteettinsä. (Månsson Lexell ym. 2009, 778.)

Osallistujat kuvasivat, kuinka he eivät voineet nykyään enää suoriutua toiminnoista haluamallaan tavalla niin kuin ennen. Kykyjen laskeminen vaikutti toimintaan itseensä, mutta myös mielekkäisiin toimintoihin sitoutumiseen. Usein osallistujat onnistuivat suorittamaan vain osan toiminnosta tai tehtävästä, joka on vaadittu koko tehtävän suorittamiseen. Osallistujat sanoivat, että toiminnot joita he tekivät, sujuivat hitaampaa kuin he olisivat halunneet. He myös kuvasivat haasteitaan suorittaa useaa toimintaa yhtä aikaa tai peräkkäin. (Månsson Lexell ym. 2009, 775.)

Toimintaterapiassa voidaan myös tukea ihmistä selviytymään tälle tärkeistä rooleista. Ihmisillä on usein vahvoja mielikuvia siitä, mihin äitien tulisi pystyä ollakseen hyvä äiti. Esimerkiksi jollekin äidille voi olla äitiyden merkki se, että huolehtii lapset aamulla kouluun, mutta MS-taudin takia aamuhäämmiset ovat lähes mahdottomia. Toimintaterapiassa voidaan katsoa asiaa uudesta näkökulmasta ja miettiä, kuinka voitaisiin tukea juuri tämän äidin kanssa juuri tässä sairauden vaiheessa hänen rooliaan äitinä. Eli löytyisikö tälle äidille jokin toinen toiminto, johon hän kykenisi jaksamisensa puitteissa, joka vahvistaisi samalla tavalla hänen rooliaan vanhempana ja erityisesti äitinä.

## 2.5 Vaikutuksia ympäristöön

Inhimillisen toiminnan malli korostaa ympäristöä suhteessa ihmisen toimintaan. Toiminta tapahtuu aina tietyssä fyysisessä, sosiaalisessa ja kulttuurisessa ympäristössä. Ympäristö voi tarjota mahdollisuuksia toimintaan, mutta se voi myös estää tai vaikeuttaa sitä. Ympäristö asettaa toiminnalle myös vaatimuksia. Fyysiset tilat voivat olla rakennettuja tai luonnollisia ympäristöjä, joissa toiminta tapahtuu. Esineet voivat olla luonnollisia tai ihmisen valmistamia. Kulttuuri ja ympäristö määrittävät esineiden käyttötarkoituksen. Esineillä voi olla myös symbolinen merkitys. Sosiaalinen ympäristö koostuu sosiaalisista ryhmistä ja toiminnan muodoista. Ympäristön fyysiset ja sosiaaliset tekijät muodostavat yhdessä toimintaympäristön. Ihmiselle merkityksellinen toimintaympäristö koostuu tiloista, esineistä, sosiaalisista ryhmistä ja toiminnan muodoista. (Kielhofner 2008, 21, 86, 101-103; Hautala ym. 2011, 240-244.)

Apuvälineet ja kodinmuutostyöt helpottavat kompensoimaan osallistumisen ja suoriutumisen rajoituksia, jos henkilöllä on esimerkiksi lihasheikkoutta, spastisuutta, vapinaa, väsymistä tai kognitiivisia haasteita. Toimintaterapeutti yhdessä asiakkaan kanssa keskustelelee tälle sopivimmista apuvälineistä ja muutostöistä. Apuvälineitä voi olla muun muassa äänellä aktivoituva puhelin tai sähköpyörätuoli. Kodinmuutostöihin voi kuulua tilojen muuttaminen pyörätuolille sopivaksi tai pyörätuolihissin asentaminen portaisiin. (Copperman ym. 2002, 893.)

Spastisuuden vähentämiseen voidaan käyttää lepolastoja, jotka toimintaterapeutit valmistavat yksilöllisesti. Siihen voi myös käyttää venyttelyharjoituksia tai vähentää spastisuutta esimerkiksi muokkaamalla pukemistyyliä kuten pukemalla istuen tai käyttämällä apuvälinettä. (Copperman ym. 2002, 894.) Kognitiivisen kompensoinnin keinoja taas voivat olla ympäristön vaihtaminen rauhallisempaan, muistamisen apuvälineiden käyttäminen kuten päiväsuunnitelmat tai tehtävän pilkkominen pienempiin osiin. (Copperman ym. 2002, 894.)

MS-tauti on erilainen jokaisella sitä sairastavalla ja moni heistä pyrkii jatkamaan omien voimavarojensa mukaan töissä (Copperman ym. 2002, 896.) MS-tauti on 16-44 -vuotiailla kolmanneksi suurin työkyvyttömyyseläkkeiden päädiagnoosiryhmä. Työ- ja toimintakykyä kohentava kuntoutus on osa MS-taudin hoitoa. (Käypähoitosuositus, viitattu 12.8.2017.) Työterveyshuollon ja erikoissairaanhoidon tulee tehdä yhteistyötä MS-tautia sairastavien työssä käyvien henkilöiden työkykyä arvioitaessa. Työtä voidaan mahdollisesti mukauttaa potilaan terveydentila huomioon ottaen. (Käypähoitosuositus, viitattu 9.11.2017.) Töihin ja työtapaan tehtävät muutokset voivat sisältää muun muassa työaikojen muuttamista lyhemmiksi, työskentelyn siirtäminen osa-aikaisesti kotiin, jos se

on mahdollista tai muokkaamalla työpistettä toimintakykyä tukevammaksi. Toimintaterapeutin kanssa voi myös katsoa apuvälineitä, joita voisi käyttää helpottamaan työtä. (Copperman ym. 2002, 896.)

Månsson Lexell ym. (2009) selvittivät tutkimuksessaan, että MS- tautia sairastavat henkilöt olivat vähemmän nykyään tekemisissä niiden ihmisten kanssa, joiden kanssa he olivat aikaisemmin olleet tekemisissä jonkin tietyn toiminnan merkeissä. Osallistujat kuvailivat, kuinka jotkut ihmiset ovat aivan täysin kadonneet heidän elämästään sairastumisen myötä. Osallistujat toivat ilmi, että he joutuvat jatkuvasti kamppailemaan sosiaalisten suhteiden ylläpidossa. He kokivat kontaktit yksipuolisina, sillä he kokivat, että muut tekivät enemmän heidän puolestaan kuin he muiden puolesta. Heidän mielestään tällä asialla oli negatiivista vaikutusta heidän sosiaalisiin suhteisiinsa. Useimmille vastaajille heidän jäljellä oleva sosiaalinen verkostonsa, perhe pois lukien, rajoittui ihmisiin, jotka olivat vastaavanlaisessa tilanteessa. He kaipasivat lisää sosiaalista kanssakäymistä terveiden ihmisten kanssa. (Månsson Lexell ym. 2009, 776.)

Sosiaalinen ympäristö näyttäytyi tärkeässä roolissa myös toisessa tutkimuksessa vaikuttaen osallistujien energiansäästöstrategioiden käyttämiseen. Ympäristön rooli oli erityisen tärkeä silloin, kun MS- tautia sairastava joutuu pyytämään apua tai jakamaan muille tehtäviä, joita hänen tulisi tehdä. Osallistujat kokivat helpommaksi kysyä apua tai jakaa tehtäviä sellaiselle henkilölle, joilla oli heille selkeä rooli, kuten työkaveri tai henkilökohtainen avustaja. (Holberg & Finlayson 2007, 103.)

### 3 AVOKUNTOUTUS NEUROLIILOSSA

Kelan 1.1.2011 voimaan tulleessa avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardissa avomuotoisena toteutuvan kuntoutuksen voi määritellä: avojaksot ja käyntikerrat, avojaksojen ja käyntikertojen yhdistelmät sekä laitosjaksojen ja avojaksojen/ käyntikertojen yhdistelmät. Avomuotoinen kuntoutus ei sisällä majoitusta, ellei palvelulinjaan sisälly edellytystä majoitusmahdollisuudesta. (Kuntoutusportti 2010, viitattu 3.6.2017.) Avokuntoutus on yksi MS-taudin hoitomuodoista. Avokuntoutuksen käyntikerta voi olla esimerkiksi asiakkaan ja omaisen käynti kuntoutuspaikassa tai palveluntuottajan edustajan, asiantuntijan käynti esimerkiksi asiakkaan kotona, työpaikalla tai lähi-verkostossa. (Kuntoutusportti 2010, viitattu 31.7.2017.)

Neuroliitto on valtakunnallinen järjestö, joka edustaa sekä MS-tautia ja eteneviä harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavia henkilöitä, että heidän läheisiään. Liiton tehtävänä on toimia sairastavien edunvalvojana pyrkien edistämään heille merkityksellisiä asioita yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Neuroliitto tuottaa myös palveluita, esimerkiksi kuntoutusta, asumispalveluita sekä ohjaus- ja neuvontapalveluita. (Neuroliitto 2018, viitattu 15.5.2018.)

#### 3.1 Avomuotoiset kuntoutuskurssit

Avokuntoutusta voi olla esimerkiksi eri järjestöjen järjestämät avomuotoiset kuntoutuskurssit. Esimerkiksi Neuroliiton alaisuudessa toimiva Avokuntoutus Aksoni järjestää erilaisia kursseja MS-tautia sairastaville. Kurssien tavoitteena on antaa tietoa sekä tukea sairauden kanssa elämisestä. Kurssien aikana käsitellään myös monipuolisesti erilaisia sairauden hoitoon, kuntoutukseen ja elämänhallintaan liittyviä teemoja. (Avokuntoutus Aksoni, viitattu 2.8.2017.)

Kurssit on suunnattu 18–65-vuotiaille MS-tautia sairastaville, joiden toimintakyky on jollain tapaa muuttunut viimeisten vuosien aikana ja jotka tarvitsevat tietoa ja tukea arjessa tai työssä selviytymiseen. Kurssi kestää 15 avopäivää (6h/pvä), joista läheisellä on mahdollisuus osallistua yhteen päivään. Kurssin alussa jokaiselle osallistuvalla tehdään kotikäynti, jossa kartoitetaan arjessa selviytymistä. Kurssin ohjelmaan sisältyy neurologin, fysioterapeutin, sairaanhoitajan ja psykologin haastattelut sekä yksilöllinen tilannearvio. Muita työryhmään kuuluvia ovat toimintaterapeutti, sosionomi ja ravitsemusterapeutti. (Avokuntoutus Aksoni, viitattu 10.4.2018)

### **3.2 Sopeutumisvalmennus**

Sopeutumisvalmennuksen idea on, että tarve lähtee ihmisen elämässä tapahtuneesta muutoksesta, johon hän ja hänen läheisensä tarvitsevat tukea ja apua. Sopeutumisvalmennus on kuntoutusta, jolla on ollut merkittävä asema vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä elämänhallinnan tukemisessa ja vaikutuksia siihen osallistuneiden elämänlaatuun. Sopeutumisvalmennuskursseilla keskeinen tehtävä on tukea osallistujia oivaltamaan oman vamman tai sairauden merkityksiä identiteettiin, mahdollisuuksiin elää hyvää arkea ja löytää oma paikkansa yhteisön jäsenyydessä. Sopeutumisvalmennuskursseilla on aina kyse prosessista, jossa yksilö rakentaa uutta suhdetta itseensä ja ympäristöönsä. (Streng 2014, 6-7.)

Sopeutumisvalmennuksen sisältö on kaksijakoinen: vuorovaikutuksen ja fyysisen toimintakyvyn edistämiseen tähtäävät toiminnot. Vuorovaikutuksen edistämiseen tähtäävät toiminnot ovat: ryhmäkeskustelut, harjoitukset sekä yleisten palvelujen käyttö kurssien vapaa-aika- ja virkistystoiminoissa. Taas fyysisen toimintakyvyn edistämiseen tähtäviä toimintoja ovat: apuvälineet, niihin tutustuminen ja käytön harjoittelu, erilaiset terapiat ja muut päivittäiset toiminnot, kommunikaatiotaitojen edistäminen sekä itsehoito. (Streng 2014, 43.)

Sopeutumisvalmennus toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä. Työryhmään kuuluvat kuntoutuksen ammattihenkilöt, joilla on koulutusta ja osaamista asiakasryhmän tavoitteiden ja tarpeiden sekä vamman tai sairauden aiheuttamien toimintarajoitteiden vaikutusten saralta. (Streng 2014, 252.) Tällaisia henkilöitä voivat esimerkiksi olla toimintaterapeutti ja fysioterapeutti. Työryhmässä tulee olla osaamista ryhmädynamiikan ilmiöiden tunnistamiseksi sekä ryhmän ohjaamiseksi niin, että ryhmän jäsenten eheytyminen ja voimaantuminen mahdollistuvat (Streng 2014, 252).

Sopeutumisvalmennuskursseja voi olla useita erilaisia, kuten tietoisuutta lisääviä, päivittäisiä toimintoja edistäviä tai vammaisen henkilö vanhemman roolissa -kursseja. Yleensä kurssit ovat useamman päivän mittaisia ja sisältävät useita eri teemoja. (Streng 2014, 47.)

### **3.3 Avomuotoiset teemakurssit**

Avomuotoisilla teemakursseilla saa tietoa ja tukea silloin kun sairaus aiheuttaa erilaisia oireita ja haasteita arjessa. Teemakursseilla kokoonnutaan tavallisesti viikoittain ja niille voi osallistua kotoa käsin. Kurssien vaatimuksiin kuuluu, että kursseilla tulee pystyä toimimaan omatoimisesti. Kurssien

teemat ja paikkakunnat vaihtelevat vuosittain. Avomuotoiset teemakurssit järjestetään STEA:n ja Opintokeskus Siviksen tuella. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia. (Avokuntoutus Aksoni, viitattu 14.4.2018.) Esimerkkejä Avokuntoutus Aksonin tulevista teemakursseista: Aktiivisena arjessa, Avaimia työssä jaksamiseen, Kehon ja mielen voimavarat, Parikurssit sekä Pitkää ikää- hyviä vuosia. Kursseja järjestetään eri kaupungeissa ja useissa eri ympäristöissä. Esimerkiksi Avaimia työssä jaksamiseen- kurssi järjestetään verkossa. Kursseja on myös eri ikäisille, sekä eri elämäntilanteessa oleville kuten perhe- tai parikursseja. (Avokuntoutus Aksoni, viitattu 14.4.2018)

## 4 TUTKIMUSMETODOLOGIA

Tutkimusmetodologia tarkoittaa sääntöjä, joiden avulla välineitä eli metodeja käytetään asetetun päämäärän tavoittamiseksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 11). Tutkimuksemme toteutettiin kvantitatiivisena eli määrällisenä tutkimuksena. Määrällinen tutkimus antaa yleisen kuvan muuttujien välisistä suhteista ja eroista. Määrällinen tutkimus vastaa kysymyksiin ”kuinka moni”, ”kuinka paljon” ja ”kuinka usein”. Tutkimuksessa tulokset esitettiin numeroina, jotka kuvailtiin myös sanallisesti. (Vilkkä 2007, 13-14.) Tämä oppinäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena tutkimuksena, koska halusimme saada mahdollisimman monen Lapissa, Pohjois- Pohjanmaalla, Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa tai Pohjois- Savossa asuvan MS- tautia sairastavan henkilön mielipiteen Neuroliiton avokuntoutuskursseista.

Määrällisen tutkimuksen tavoitteena on joko kuvata, selittää, vertailla, kartoittaa tai ennustaa ihmistä tai luontoa koskevia asioita, ominaisuuksia tai ilmiöitä. Kartoittavan tutkimuksen tavoitteena on uusien näkökulmien etsiminen. (Vilkkä 2007, 19-20.) Kartoitimme tutkimuksessamme MS- tautia sairastavien henkilöiden kokemuksia ja toiveita kuntoutuskursseista. Tutkimuksessamme keräsimme aineiston kyselyn avulla. Toteutimme kyselyn Webropol-kyselytyökalun avulla. Kyselytutkimuksen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Aineisto eli kyselyn vastaukset voidaan käsitellä nopeasti tallennettuun muotoon ja analysoida se tietokoneen avulla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara. 2010, 195.) Arvioimme aluksi, että kyselyyn voisi vastata mahdollisesti useita kymmeniä ihmisiä.

Tämän tutkimuksen tutkimusstrategiana käytettiin survey-tutkimusta. Survey-tutkimuksessa tietyltä joukolta ihmisiä kerätään tietoa standardoidussa muodossa. Tutkimuksessa tietystä ihmisjoukosta poimitaan otos yksilöitä. Aineisto kerätään tutkittavilta henkilöiltä strukturoidussa muodossa yleensä kyselylomakkeen tai strukturoidun haastattelun avulla. Aineiston avulla kuvaillaan, selitetään ja vertaillaan ilmiöitä. (Hirsjärvi ym. 2010, 132, 134.)

Laadittuamme kyselyn Webropolilla, testasimme sitä koehenkilöillä ja sen jälkeen pyysimme palautetta ohjaavilta opettajiltamme sekä yhteistyöhenkilöiltämme Avokuntoutus Aksonin Marjo Mäyrältä. Vehkalahti (2014, 48) korostaa kyselylomakkeen testaamisen tärkeyttä. Kyselylomaketta tulisi testata etukäteen ennen varsinaisen kyselyn toteuttamista. Tuolloin saadaan käsitys siitä, ymmärretäänkö kysymykset oikein, onko lomakkeessa turhia kysymyksiä ja jääkö jotain olennaista kysymättä. Testauksen avulla arvioidaan myös mittarin toimivuutta suhteessa tutkimusongelmaan,

kysymysten selkeyttä ja täsmällisyyttä sekä lomakkeen pituutta ja vastaamiseen käytetyn ajan kohtuullisuutta. (Vilka 2007, 78-79.) Viisi henkilöä esitesti tutkimuskyselymme.

## 5 TUTKIMUSONGELMAT

Kun tutkimusongelma määritellään selkeästi, koko tutkimus palvelee paremmin niiden asioiden selvittämistä. (Mäkinen 2005, 136.) Tutkimusongelmat esitetään yleensä kysymysmuodossa. Kun pääongelmat on määriteltä, saadaan niitä analysoimalla tutkimukselle alaongelmat. (Hirsjärvi ym., 2009. 126-129.)

Tutkimusongelmat:

1. Minkälaista kuntoutusta MS-tautia sairastavat henkilöt toivovat Avokuntoutus Aksonilta?
  - 1.1 Mitä teemoja MS-tautia sairastavat pitävät kuntoutuskursseilla tärkeänä?
  - 1.2 Mitä sisältöä eri ikäryhmät toivovat kuntoutuskursseille?
  - 1.3 Minkälaisia ympäristöjä eri ikäryhmät toivovat kuntoutuskursseille?
  
2. Mitkä tekijät vaikuttavat kuntoutuskursseille osallistumiseen?
  - 2.1 Miten MS-tautia sairastavan asuinpaikka vaikuttaa kursseille osallistumiseen?
  - 2.2 Mitkä muut tekijät vaikeuttavat sairastavien osallistumista kursseille?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 6.1 Tutkittavien valinta

Tutkittaviksi valittiin kaikki Neuroliiton rekisterissä olevat MS- tautia sairastavat täysi-ikäiset henkilöt, jotka asuvat Pohjois- tai Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa, Pohjois- Savossa ja Lapissa. Neuroliitto järjestää kuntoutuskursseja aikuisille ja lapsiperheille eri puolilla Suomea, mutta tutkimuksessamme selvitettiin pohjoisen Suomen MS- tautia sairastavien henkilöiden kokemuksia ja toiveita avokuntoutukseen liittyen. Jotta tutkimuksessamme ei esiintyisi kielellisiä väärinkäsityksiä, rajasimme tutkittavat myös suomenkielisyyden perusteella. Tutkimus toteutettiin suomeksi. Neuroliitto lähetti tutkimuskyselymme eteenpäin rekisterissään oleville henkilöille sähköpostin välityksellä.

Perusjoukko on kohdejoukko, josta halutaan tehdä päätelmiä tutkimuksessa. Tutkittavien valinnassa käytettiin kokonaisotantaa. Kokonaisotannassa koko perusjoukko otetaan mukaan tutkimukseen. Kokonaisotantaa käytetään yleensä silloin, kun tutkimusaineisto on pieni. (Vilka 2007, 51-52.) Tämän tutkimuksen perusjoukko oli MS -tautia sairastavat henkilöt Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa, Pohjois- Savossa ja Lapissa, joiden yhteystiedot ovat Neuroliiton rekisterissä. Otos poimitaan havaintomenetelmää käyttäen perusjoukosta. Otos edustaa perusjoukkoa ominaisuuksiltaan. (Vilka 2007, 51.) Otos perusjoukosta saatiin, kun Neuroliitto lähetti tutkimuskyselyn sähköpostitse niille MS- tautia sairastaville henkilöille Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa, Pohjois- Savossa ja Lapissa, joiden yhteystiedot sillä on. Tutkimuksen otanta oli 765 Ms- tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavaa ja lopullinen otos oli 154 MS- tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavaa ihmistä.

### 6.2 Aineistonkeruumenetelmä

Kyselytutkimus on kvantitatiivisen tutkimuksen yleisin aineistonkeruumenetelmä (Kananen 2015, 201). Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin sähköisen kyselytutkimuksen, koska tutkittavien määrä oli suuri, ja kysely oli helpommin saavutettavissa internetissä. Webropolin avulla pystyimme myös tarkastelemaan ja analysoimaan vastauksia. Kyselyn kysymyksien suunnittelussa käytimme viitteellisesti Kielhofnerin (2008) Inhimillisen toiminnan mallia.

Vehkalahden (2014, 25) mukaan kyselytutkimuksissa käytetään yleensä suljettuja osioita, mutta avoimetkin ovat tarpeellisia. Halusimme tutkimuksessamme selvittää tutkittavien mielipiteitä, joten strukturoitujen kysymysten eli valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi kyselymme sisälsi avoimia kysymyksiä. Strukturoitujen kysymysten tarkoituksena oli yksinkertaistaa vastausten käsittelyä sekä torjua tiettyjä virheitä. Kun vastaajille tarjotaan vaihtoehtoja, on helpompi antaa myös kritisoivia tai arvostelevia vastauksia. (Heikkilä 2008, 50-51.) Vastaajien on helppo vastata strukturoituihin kysymyksiin, ja avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden kertoa lisää aiheesta. Avoimet kysymykset ovat tarkoituksenmukaisia silloin, kun vaihtoehtoja ei tarkkaan tunneta etukäteen. (Heikkilä 2008, 49.)

Kyselyssämme oli myös tarkoituksenmukaista käyttää sekamuotoisia kysymyksiä, sillä oli epävarmaa, tunnistimmeko kysymyksiä laatiessamme kaikkia mahdollisia vastausvaihtoehtoja. Sekamuotoisissa kysymyksissä vastausvaihtoehtoista osa on annettu valmiiksi ja yleensä yksi on avoin kysymys (Heikkilä 2008, 52). Yhdessä kysymyksistämme on Likertin arvoasteikko, koska halusimme saada selville vastaajien mielipiteen kysyttävän asian tärkeydestä. Asteikkotyypisten kysymysten käyttämisen etuja on, että niiden avulla saadaan paljon tietoa vähään tilaan (Heikkilä 2008, 52).

Sovimme, että yhteistyökumppanimme Neuroliitto lähettää valmiin tutkimuskyselymme tutkittavien sähköpostiin. Liitimme sähköpostiin tekemämme saatekirjeen, jossa esittelimme itsemme ja tutkimuksemme. Saatekirje on tärkeä, koska sen perusteella tutkittava voi motivoitua vastaamaan kyselyyn. Hyvin laadittu saatekirje voi vaikuttaa kyselyn vastausten luotettavuuteen. Saatekirjeessä kerrotaan vastaajalle perustiedot tutkimuksesta eli se, kuka tutkimuksen tekee, mistä tutkimuksessa on kysymys, miten tutkittavat on valittu ja mihin tutkimustuloksia käytetään. (Vehkalahti 2014, 47-48.) Saatekirjeemme sisälsi kyselyn yleiset tiedot sekä tarkoituksen (liite 1). Tutkittavilla oli viikko aikaa vastata kyselyyn. Kun Webropol-kysely oli sulkeutunut, aloitimme aineiston analyysin.

### **6.3 Aineiston analysointi**

Kun tutkittavat olivat viikon sisällä vastanneet kyselymme, aloitimme aineiston tutkimisen ja analyysin. Aineiston analysointi toteutetaan Webropol-kyselytyökalun avulla. Määrällisessä tutkimuksessa valitaan sopiva aineiston analyysimenetelmä, joka antaa tietoa tutkittavasta asiasta (Vilka 2007, 119). Määrällisen tutkimuksen aineistoa analysoidaan tilastollisin menetelmin. Kyselylomak-

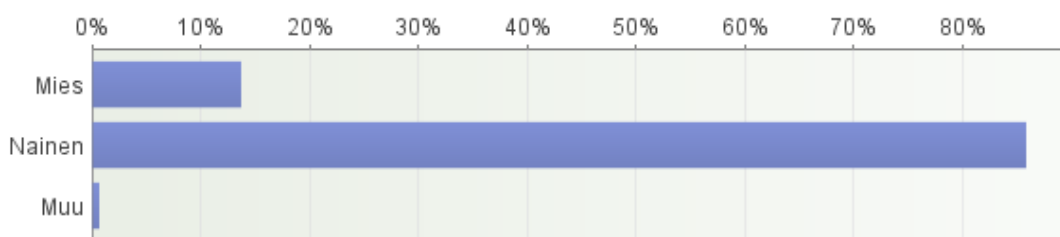
keella kerätty aineisto tiivistetään, jonka jälkeen tuloksia tarkastellaan esimerkiksi suorilla jakaumilla, ristiintaulukoinnilla ja esittämällä avointen kysymysten tulokset. (Kananen 2015, 286-288.)

Määrällisessä tutkimuksessa yksityiskohtainen tieto on aina numeerisessa muodossa. Taulukko on selkeä tapa esittää numerotieto. Numerotieto voi olla esimerkiksi prosenttijakauma. Taulukkoa tulkitaan lisäksi sanallisella kuvauksella. (Vilka 2007, 136, 138.) Muodostimme kyselyn tuloksista taulukoita tai diagrammeja ja kuvailimme tuloksia myös sanallisesti. Käytimme myös muutamiin kysymyksiin (liite 2: kysymys 6,8 ja 9) ristiintaulukointia, sillä se palveli tulosten kuvaamista parhaiten. Avoimia kysymyksiä analysoitiin erittelemällä samankaltainen sisältö samaan ryhmään keskenään.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

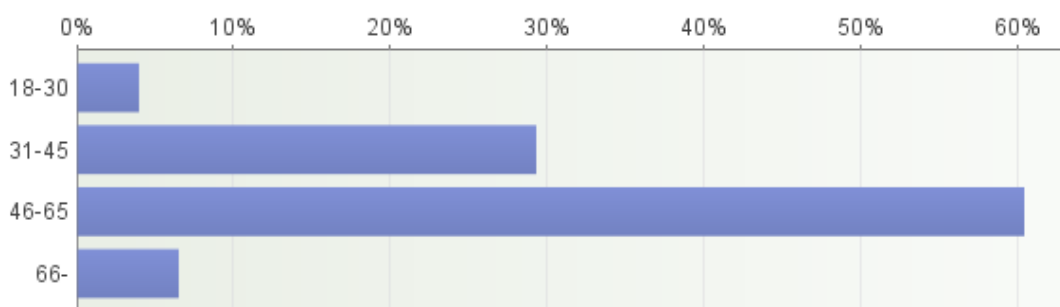
### 7.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseen vastasi yhteensä 154 MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavia henkilöitä. 13% vastaajista oli miehiä, enemmistö vastaajista oli naisia 86% sekä 1% vastaajista valitsi sukupuolekseen muu. (Kuvio 1).



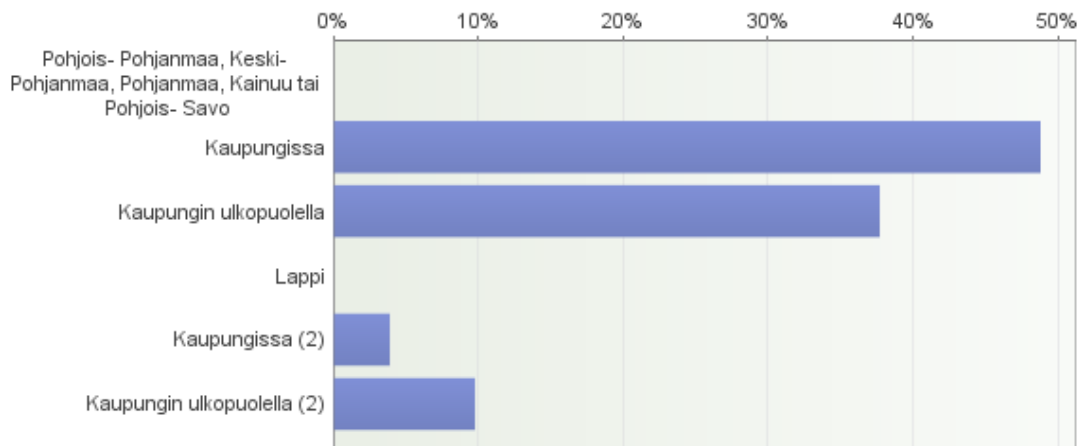
KUVIO 1. Vastaajien sukupuoli (n=154)

Vähiten vastaajia oli ikäluokassa 18-30 (4%). Toiseksi vähiten vastaajia tuli 66-vuotiaiden ja vanhempien ikäryhmästä (7%). Selkeästi suurin vastaajaryhmämme oli 46-65-vuotiaat. (Kuvio 2.) Heidän osuutensa kaikista vastauksista oli 60%. Myös 31-45-vuotiaat vastasivat aktiivisesti, heidän osuutensa oli 29%.



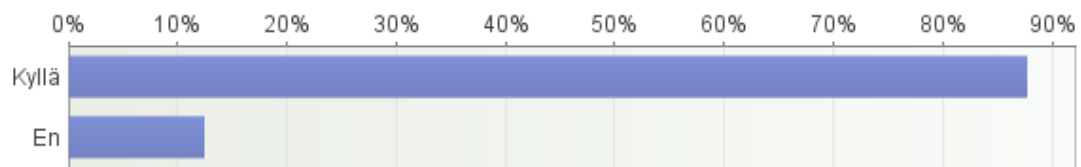
KUVIO 2. Vastaajien ikä (n=154)

Suurin osa vastaajistamme oli Pohjois- tai Keski- Pohjanmaalta, Pohjanmaalta, Kainuusta tai Pohjois-Savosta. (Kuvio 3.) Enemmistö kyseisellä alueella asuvista asui kaupungissa (49%). Kaupungin ulkopuolella asui 37% vastaajista. Lapissa tilanne oli toisinpäin, enemmistö Lapin vastaajista asui kaupungin ulkopuolella (10%), kun taas kaupungissa heitä asui 4%.



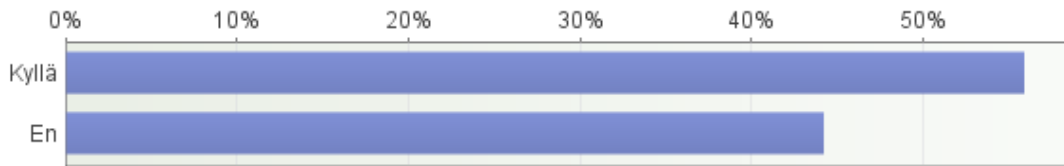
KUVIO 3. Vastaajien asuinpaikka (n=154)

Enemmistö vastaajista oli aikaisemmin kuullut Avokuntoutus Aksonista (Kuvio 4). Jopa 88% vastaajista kertoi kuulleensa heidän kuntoutuskursseistaan aiemmin. Puolestaan 12% vastaajista ei ollut koskaan kuullut Avokuntoutus Aksonista tai heidän kuntoutuskursseistaan.



KUVIO 4. Tietämys Avokuntoutus Aksonin kuntoutuskursseista (n=154)

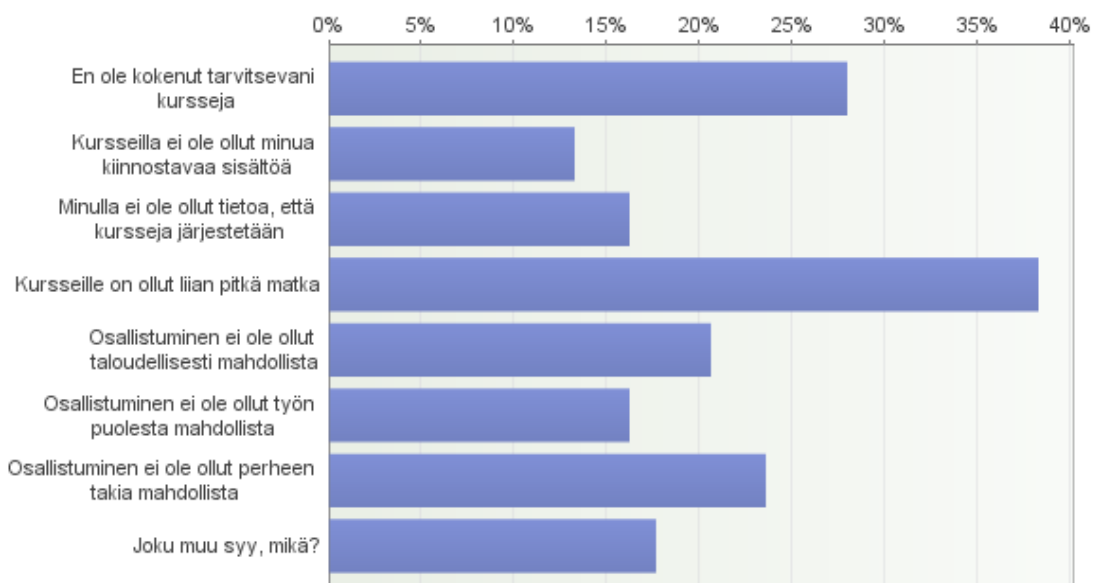
Aikaisempi osallistuminen tai osallistumattomuus kuntoutuskursseille oli tasaista (Kuvio 5). Suurin osa vastaajista (56%) oli osallistunut aiemmin kursseille. Puolestaan 44% vastaajista ei ollut aiemmin osallistunut kursseille.



KUVIO 5. Osallistuminen Avokuntoutus Aksonin kuntoutuskursseille (n=154)

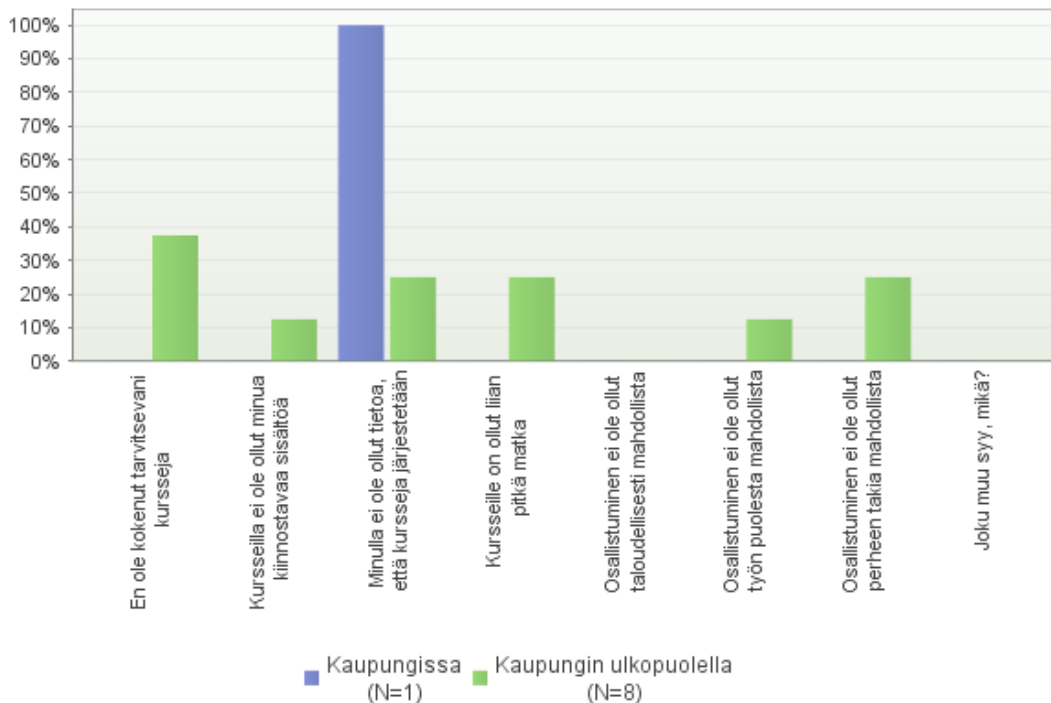
## 7.2 Kuntoutuskurssille osallistumista estävät syyt

Vastaajilla oli moninaisia syitä, mikseivät he olleet osallistuneet aikaisemmin kursseille. Heillä oli mahdollisuus nimetä useampi kuin yksi syy osallistumattomuuteensa. Enemmistö vastaajista (38%) valitsi osallistumattomuutensa syyksi liian pitkän matkan. Toiseksi yleisin syy oli se, ettei vastaaja kokenut tarvitsevansa kursseja (28%). Vastanneista 24% vastasi syykseen perheestä johtuvat seikat sekä 21% vastasi raha-asioiden estävän osallistumistaan. Lähes sama määrä vastaajia vastasivat syyksi jonkun muun vaihtoehdon (Kuvio 6). 16% ei ole ollut tietoa, että kursseja edes järjestetään, puolestaan 16% vastasi, ettei osallistuminen ole ollut työn puolesta mahdollista. 13% vastaajista koki, ettei kurssien sisältö ollut häntä kiinnostavaa ja 18% vastaajista vastasi syyksi jonkin muun kuin yllä mainitut syyt. Muiksi syiksi vastaajat vastasivat, ettei heillä ole tietoa kuntouksesta, eikä siitä, miten kursseille pääsisi. Syitä olivat myös diagnoosin tuoreus, kokemus ettei syystä tai toisesta kuulu kohderyhmään, ajan puute, jaksamisen puute sekä hylätyt anomukset.



KUVIO 6. Kuntoutuskurssille osallistumista estäviä tekijöitä (n=68)

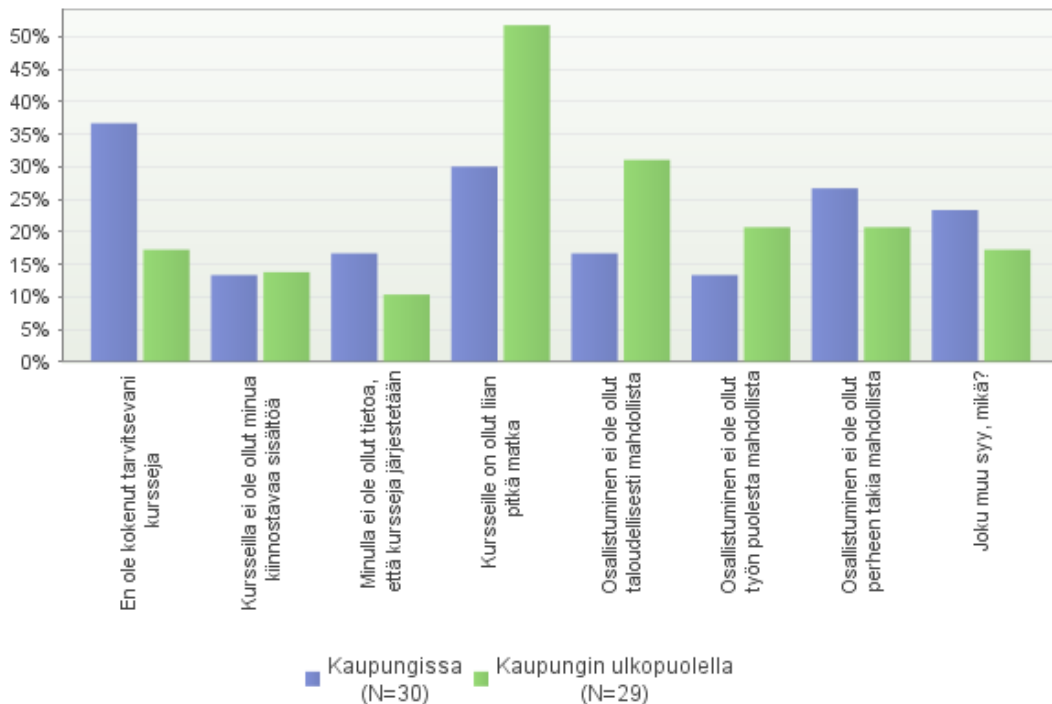
Lapissa asuvista vastaajista, jotka eivät olleet osallistuneet Avokuntoutus Aksonin kursseille, vain yksi asui kaupungissa. Vastaaja ilmoitti syyksi kursseille osallistumattomuuteen sen, että hänellä ei ole tietoa siitä, että kursseja järjestetään. Kaupungin ulkopuolella asuvista lappilaisista vastaajista enemmistö ilmaisi syyksi osallistumattomuuteen sen, ettei ole kokenut tarvitsevansa kursseja (38%). Toiseksi yleisimmät syyt vastaajilla oli, etteivät he ole tietoisia siitä, että kursseja järjestetään (25%), kursseille on ollut liian pitkä matka (25%) ja että osallistuminen ei ole ollut perheen takia mahdollista (25%). 13% vastaajista koki, että kursseilla ei ole ollut itseä kiinnostavaa sisältöä ja 13% vastasi, että osallistuminen ei ole ollut työn puolesta mahdollista. Kukaan vastaajista ei ilmoittanut syyksi, että osallistuminen ei ole ollut taloudellisesti mahdollista. (Kuvio 7.)



KUVIO 7. Osallistumista estäviä tekijöitä Lapissa (n=9)

Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa ja Pohjois- Savossa kaupungeissa asuvilla vastaajilla suurin syy avokuntoutuskursseille osallistumattomuuteen oli se, etteivät he ole kokeneet tarvitsevansa kursseja (37%). Seuraavaksi yleisin vastaus oli, että kursseille on ollut liian pitkä matka (30%). 27% vastasi, että osallistuminen ei ole ollut perheen takia mahdollista. 23% kertoi jonkin muun syyn osallistumattomuuteensa. Saman verran vastaajia (17%) ilmaisi syiksi, ettei osallistuminen ole ollut taloudellisesti mahdollista ja etteivät ole olleet tietoisia järjestettävistä kursseista. 13% vastasi, ettei kursseilla ole ollut itseä kiinnostavaa sisältöä. Saman verran (13%) kertoi, että osallistuminen ei ole ollut työn puolesta mahdollista. (Kuvio 8.)

Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa ja Pohjois- Savossa kaupunkien ulkopuolella asuvilla vastaajilla yleisin syy osallistumattomuuteen on ollut liian pitkä matka kursseille (52%). 31% vastasi, että osallistuminen ei ole ollut taloudellisesti mahdollista. Saman verran (21%) vastaajista koki, että osallistuminen ei ole ollut työn tai perheen takia mahdollista. (17%) vastaajista ilmaisi, ettei ole kokenut tarvitsevansa kursseja. 17% kertoi osallistumattomuuteen jonkin muun syyn. 14% vastaajista vastasi, ettei kursseilla ole ollut itseä kiinnostavaa sisältöä. Vastaajista 10% vastasi, ettei heillä ole ollut tietoa, että kursseja järjestetään.



KUVIO 8. Osallistumista estäviä tekijöitä Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa ja Pohjois- Savossa. (n=59)

### 7.3 Mielipiteitä tärkeistä asioista kursseilla kokemuksen pohjalta

Kyselyssä vastaajat valitsivat jokaisen vaihtoehdon kohdalla, onko vaihtoehto heille ”hyvin tärkeä”, ”jonkin verran tärkeä”, ”ei kovin tärkeä”, ”ei ollenkaan tärkeä” tai ”ei koske minua”. Suurimman osan kursseille aiemmin osallistuneiden vastaajien mielestä kursseilla hyvin tärkeää oli vertaistuki. Toiseksi tärkeimmäksi asiaksi vastaajat toivat ilmi mielen hyvinvoinnin tukemisen. Myös yli puolet vastaajista koki hyvin tärkeäksi tuen sairauden kanssa jaksamiseen, tiedon sairaudesta ja liikunnan. (Taulukko 1) Vastaajista vähän yli kolmannes koki uusien ystävien saamisen kursseilla hyvin tärkeäksi ja lähes saman verran vastaajista jonkin verran tärkeäksi. Neljännes vastaajista vastasi,

etteivät uudet ystävät ole kovin tärkeitä tai ollenkaan tärkeitä kursseilla. Vähän yli puolet vastaajista koki uuden harrastuksen löytämisen hyvin tärkeäksi ja jonkin verran tärkeäksi. Lähes saman verran vastaajista koki, että harrastuksen löytäminen ei ole kovinkaan tai ollenkaan tärkeää.

Suurta hajontaa oli vastaajien mielipiteissä kurssien tuesta työelämään. Yhteensä lähes puolet vastaajista koki tuen työelämään olleen hyvin tärkeää tai jonkin verran tärkeää, mutta lähes yhtä moni vastasi, että tuki työelämään ei koske heitä. Hajontaa esiintyi myös puolison kursseilla sairaudesta saaman tiedon tärkeäksi kokemisessa. Puolison saaman tiedon sairaudesta koki hyvin tärkeäksi noin puolet vastaajista, kun taas neljännes vastaajista ei kokenut sitä ollenkaan tai kovin tärkeäksi. Kolmannes vastasi, että puolison saama tieto ei koske heitä. Samanlaista hajontaa esiintyi myös perheen sairaudesta saaman tiedon tärkeäksi kokemisessa. Melkein puolet vastaajista koki perheen kursseilla sairaudesta saaman tiedon hyvin tärkeäksi tai jonkin verran tärkeäksi. Taas neljännes ei kovin tärkeäksi tai ei ollenkaan tärkeäksi. Kolmannes vastaajista ilmaisi, ettei asia koske heitä.

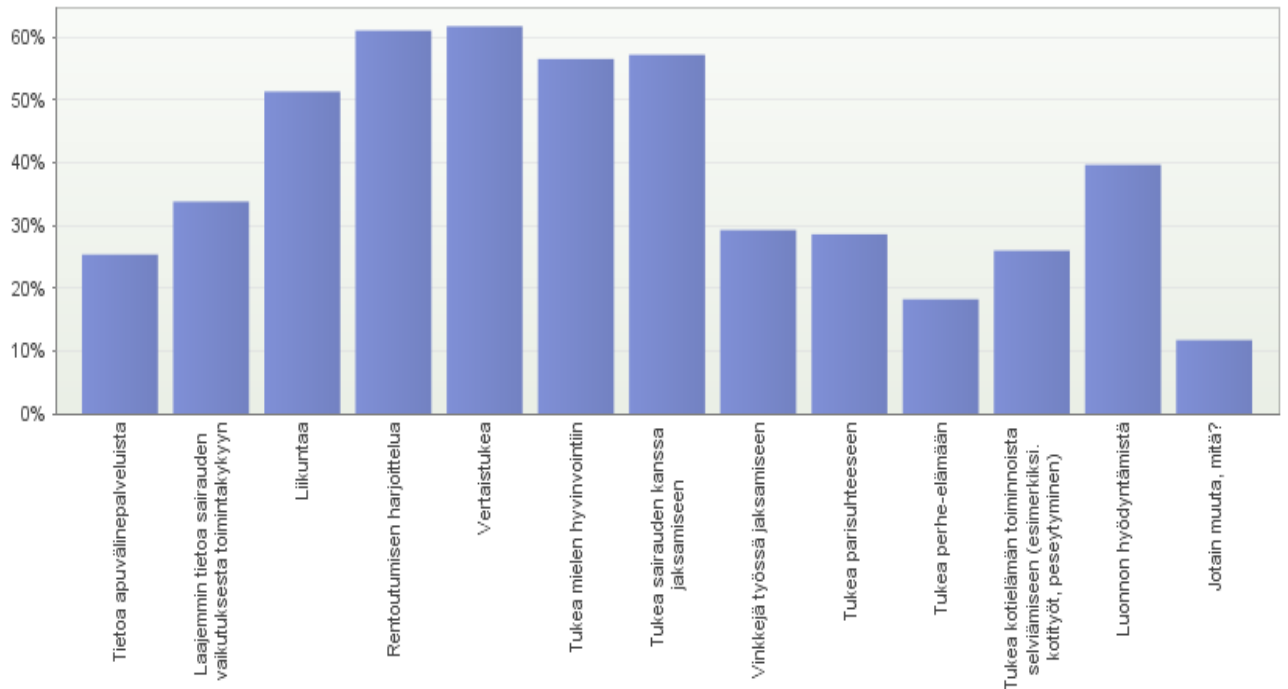
Vastaajista lähes viidennes valitsi jonkun muun kursseilla koetun asian hyvin tärkeäksi. Hyvin tärkeäksi koettuja asioita kursseilla olivat mm. oman ymmärryksen lisääntyminen sairaudesta ja sen oireista, yhdessäolo, rentoutus, vaihtelu tavalliseen arkeen ja kurssien hyvät vetäjät. Jonkin verran tärkeäksi koettuja muita asioita kursseilla mainitsi joka kymmenes vastaaja. Näitä asioita olivat mm. itseluottamuksen lisääntyminen, keskustelut ja sairauteen liittyvistä tuista ja eduista kertominen.

TAULUKKO 1. Tärkeät asiat kursseille osallistuneille (n=86)

	Ei koske minua	Ei ollenkaan tärkeää	Ei kovin tärkeää	Jonkin verran tärkeää	Hyvin tärkeää
Vertaistuki	1%	1%	5%	15%	78%
Tieto sairaudesta	2%	0%	13%	27%	58%
Puoliso saanut lisää tietoa sairaudestani	29%	5%	17%	22%	27%
Perhe saanut lisää tietoa sairaudestani	29%	5%	19%	29%	19%
Mielen hyvinvoinnin tukeminen	1%	0%	6%	27%	66%
Liikunta	1%	2%	13%	29%	55%
Tuki sairauden kanssa jaksamiseen	3%	0%	6%	27%	64%
Tuki työelämään	40%	2%	12%	26%	21%
Uudet ystävät	1%	3%	21%	36%	38%
Uuden harrastuksen löytäminen	5%	9%	33%	37%	16%
Joku muu, mikä?	60%	3%	10%	8%	17%

#### 7.4 Kurssien sisältöön ja toimintaan liittyvät toiveet

Myös tässä kysymyksessä vastaajilla oli mahdollista valita useampi kuin yksi vaihtoehto. Suurin osa vastaajista (62%) toivoi kursseille vertaistukea. 61% vastanneista toivoi kursseille rentoutumisen harjoittelua, 57% tukea sairauden kanssa jaksamiseen, 56% tukea mielen hyvinvointiin, 51% liikuntaa ja 40% luonnon hyödyntämistä. 34% vastaajista toivoi kurssien sisällöksi laajemmin tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn. 29% vastasi haluavansa kursseilta vinkkejä työssä jaksamiseen. Tukea parisuhteeseen toivoi vastaajista 29%. Vastaajista 25% ilmaisi haluavansa kursseilta tietoa apuvälinepalveluista. 26% vastaajista toivoi kursseilta tukea kotielämän toiminnoista selviämiseen. Kursseilta tukea perhe-elämään vastasi haluavansa 18%. Vastaajista 12% vastasi haluavansa jotain muuta kursseille. Muuta vastaajien toivomaa sisältöä kursseille oli mm. tieto ravinnosta, uusista lääkkeistä ja hoidoista sekä seksuaalisuudesta. (Kuvio 9.)



KUVIO 9. Kuntoutuskurssien sisältöön ja toimintoihin liittyvät toiveet (n=154)

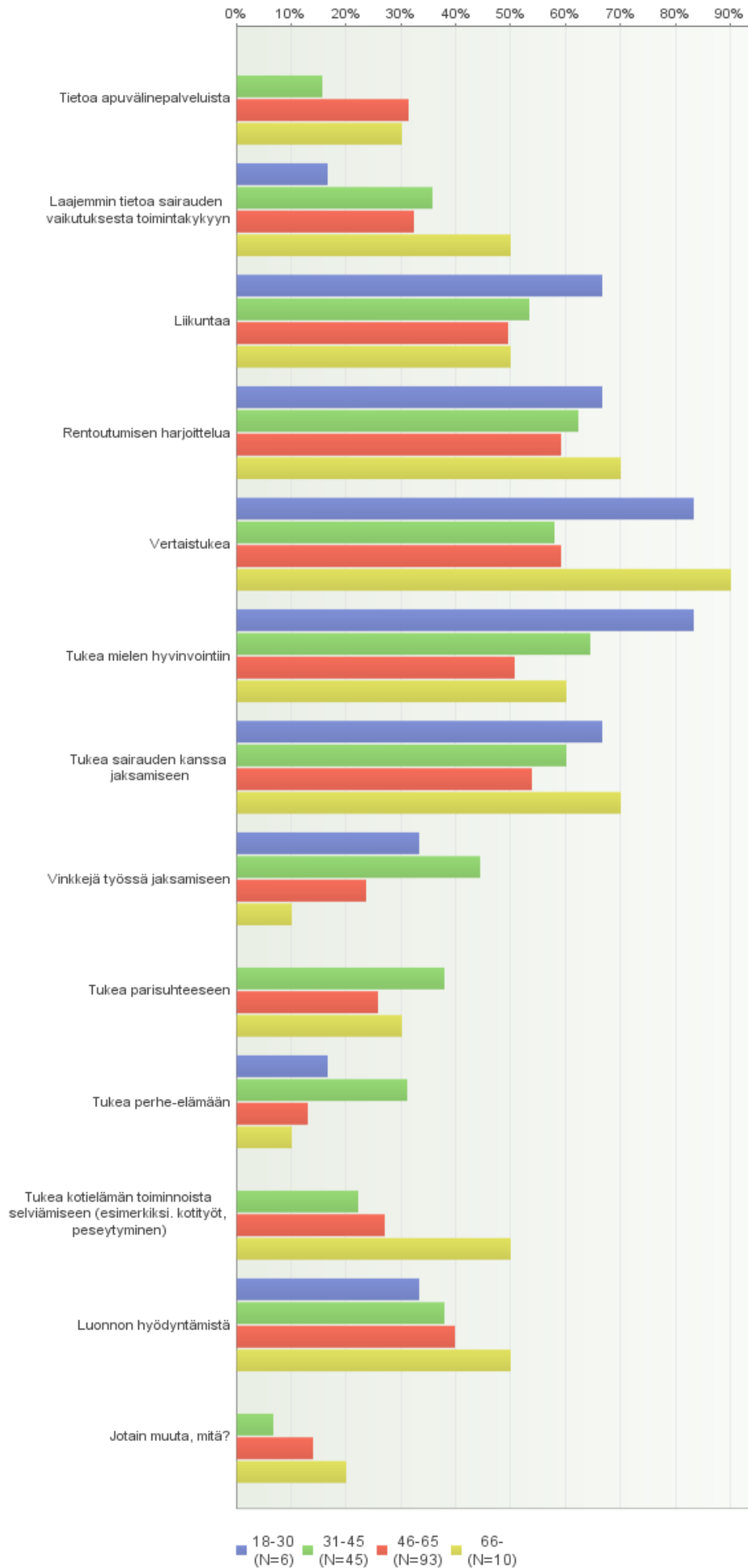
Vastaajat ikäryhmässä 18-30-vuotiaat toivoivat kurseille sisällöksi vertaistukea (83%), tukea mielen hyvinvointiin (83%), liikuntaa (67%), rentoutumisen harjoittelua (67%), tukea sairauden kanssa jaksamiseen (67%), vinkkejä työssä jaksamiseen (33%), luonnon hyödyntämistä (33%), tukea perhe-elämään (17%) ja laajemmin tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn (17%). Kukaan ikäryhmän vastaajista ei toivonut kurseille tietoa apuvälinepalveluista, tukea kotielämän toiminnoista selviytymiseen tai tukea parisuhteeseen. (Kuvio 10.)

Vastaajat ikäryhmässä 31-45-vuotiaat toivoivat kurseille sisällöksi tukea mielen hyvinvointiin (64%), rentoutumisen harjoittelua (62%), tukea sairauden kanssa jaksamiseen (60%), vertaistukea (58%), liikuntaa (53%), vinkkejä työssä jaksamiseen (44%), tukea parisuhteeseen (38%), luonnon hyödyntämistä (38%), laajemmin tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn (36%), tukea perhe-elämään (31%), tukea kotielämän toiminnoista selviämiseen (22%) ja tietoa apuvälinepalveluista (16%). 7% vastaajista toivoi jotain muuta sisältöä kurseille.

Vastaajat ikäryhmässä 46-65-vuotiaat toivoivat kurseille sisällöksi vertaistukea (59%), rentoutumisen harjoittelua (59%), tukea sairauden kanssa jaksamiseen (54%), tukea mielen hyvinvointiin (51%), liikuntaa 49%, luonnon hyödyntämistä (40%), laajemmin tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn (32%), tietoa apuvälinepalveluista (31%), tukea kotielämän toiminnoista selviämiseen

(27%), tukea parisuhteeseen (26%), vinkkejä työssä jaksamiseen (24%) ja tukea perhe-elämään 13%. (14%) vastaajista toivoi jotain muuta sisältöä kursseille.

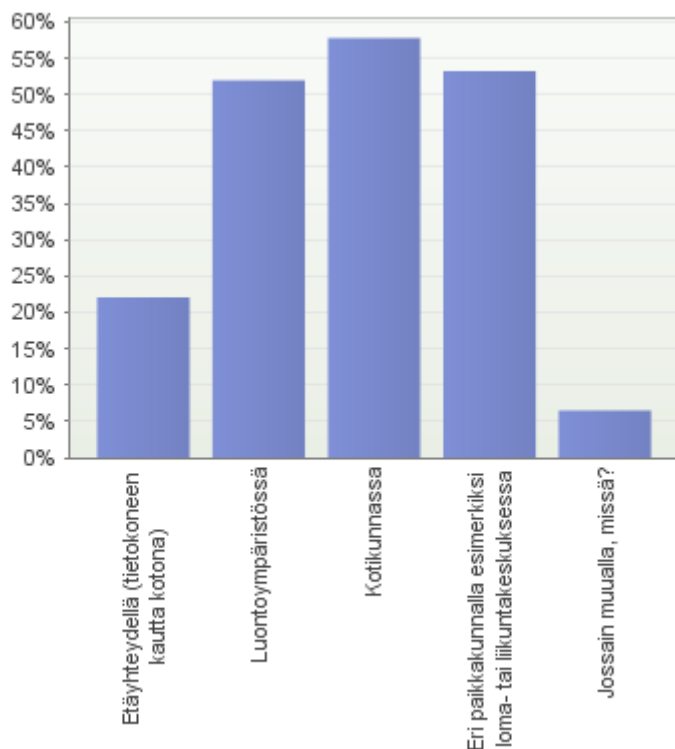
Vastaajat ikäryhmässä 66-vuotiaat ja sitä vanhemmat toivoivat kurssien sisällöksi vertaistukea (90%), rentoutumisen harjoittelua (70%), tukea sairauden kanssa jaksamiseen (70%), tukea mielen hyvinvointiin (60%), tukea kotielämän toiminnoista selviämiseen (50%), luonnon hyödyntämistä (50%), liikunta, laajemmin tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn (50%), tietoa apuvälinepalveluista (30%) ja tukea parisuhteeseen (30%). Vastaajista 10% toivoi tukea perhe-elämään. 20% vastaajista toivoi kursseille jotain muuta sisältöä.



KUVIO 10. Kuntoutuskurssien sisältöön ja toimintoihin liittyvät toiveet ikäryhmittäin (n=154)

### 7.5 Kuntoutuskurssien ympäristöihin liittyvät toiveet

Eniten kannatusta (58%) avokuntoutuskurssien ympäristöksi sai vastaajien kotikunnat. (53%) toivoi kursseja järjestettävän myös eri paikkakunnalla esimerkiksi loma- tai liikuntakeskuksessa. (52%) vastaajista halusi kursseja järjestettävän luontoympäristössä. (22%) halusi kursseja järjestettävän etäyhteydellä tietokoneen välityksellä. (6%) vastaajista vastasi haluavansa kursseja järjestettävän jossain muualla. Muita paikkoja mainittiin mm. Maskun kuntoutuskeskus ja ulkomaat. (Kuvio 11.) Myös tässä kysymyksessä oli mahdollista valita useampi kuin yksi vaihtoehto.



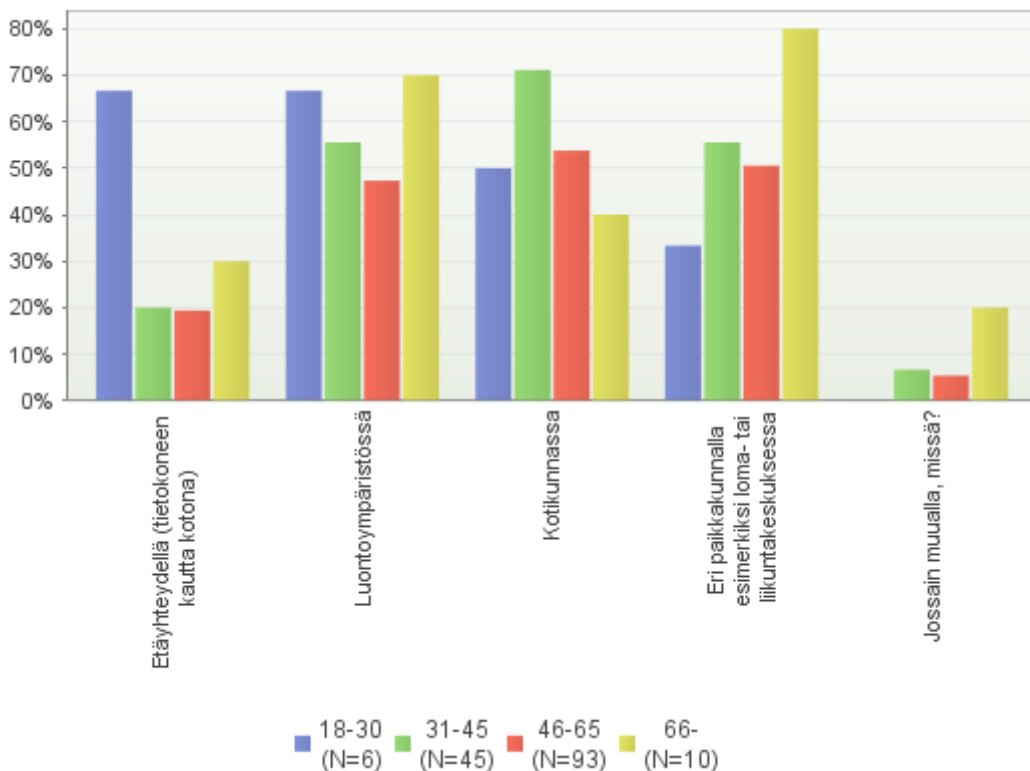
KUVIO 11. Kuntoutuskurssien ympäristöihin liittyvät toiveet (n=154)

Ikäryhmässä 18-30-vuotiaat suurin kannatus (67%) kuntoutusympäristöksi oli etäyhteydellä ja luontoympäristöllä. 50% ikäluokan vastaajista toivoi kursseja järjestettävän kotikunnassaan. Eri paikkakunnalle esimerkiksi loma- tai liikuntakeskukseen kursseja toivoi (33%) vastaajista.

Ikäryhmässä 31-45-vuotiaat vastaajista enemmistö (71%) haluaisi kuntoutuskursseja järjestettävän kotikunnassa. Luontoympäristön ja muun kuin kotipaikkakunnan valitsi 56% vastanneista. Kuntoutuskursseja etäyhteydellä kannatti 20% vastanneista. 7% ikäryhmästä ehdotti kuntoutuskursseja jonnekin muualle.

Ikäryhmässä 46-65-vuotiaat yli puolet vastaajista (54%) toivoi kursseja järjestettävän kotikunnassaan. Eri paikkakunnalle kursseja toivoi 51% vastaajista ja luontoympäristöön 47%. 19% ikäluokasta vastasi haluavansa kursseja järjestettävän etäyhteydellä. 5% vastanneista toivoi kursseja järjestettävän jossain muualla.

Ikäluokassa 66-vuotiaat ja sitä vanhemmat eniten kannatusta (80%) sai kurssien järjestäminen eri paikkakunnalla. (Kuvio 12.) 70 % vastasi luontoympäristön olevan mieluisin kurssiympäristö. 40% vastaajista toivoi kursseja järjestettävän kotikunnassaan. Etäyhteydellä järjestettävät kurssit saivat kannatusta 30% vastaajista. 20% vastaajista ehdotti kuntoutuskursseja järjestettävän jossain muussa paikassa.



KUVIO 12. Kuntoutuskurssien ympäristöihin liittyvät toiveet ikäryhmittäin (n=154)

## 7.6 Muita kehittämistoiveita Avokuntoutus Aksonin kurssitoimintaan liittyen

Avoimeen kysymykseen, jossa kysyttiin muuta palautetta kuntoutuskursseihin liittyen vastasi 55 eli lähes kolmannes kyselyyn vastaajista (n=55). Vastaukset eriteltiin seitsemään ryhmään sisältönsä mukaan. Vastaukset ryhmiteltiin kurssien ajankohtiin, teemoihin, toimintakyvyn tasoihin, kurssiympäristöihin, sosiaalisiin suhteisiin, eri sairausdiagnooseihin ja eri ikäisten kursseihin liittyvien toiveiden mukaan.

Usealla vastanneella oli toiveita kurssien järjestämisen ajankohdasta. Toivottiin ilta- sekä viikonloppukursseja perhe- sekä työtilanteen takia, myös aamuun sijoittuvan väsymyksen takia pyydettiin iltaan sijoitettavia kursseja. Oli myös useita toiveita päiväkursseista, sillä kotoa poistuminen on vaikeaa ja muualla kuin kotona yöpyminen tuottaa haasteita.

*”Enemmän ilta- ja viikonlopputoimintaa, että työssäkäyvällä matalampi kynnys osallistua.”*

Myös ikään liittyviä toiveita tuli ilmi, joku toivoi lisää tarjontaa yli 65- vuotiaille ja muutama toi ilmi toiveita kursseista pelkästään nuorille sairauden kanssa kamppaileville.

*”--Pitkien matkojen takia houkuttava ajatus sähköisesti osallistumisesta. Ja voisi osallistua juuri omana hyvänä hetkenä. Mutta miten sähköisesti voisi hyödyntää luonnon? Voi ideoikaa jotain! Hyvää kevättä teille. Valmistutte hyvään ammattiin.”*

Moni vastaajista toivoi erilaisia teemakursseja kuten kädentaito-, liikunta- ja ruoanlaittokursseja. Kurseilta toivottiin myös enemmän yhteydenpitoa, monipuolisia aiheita ja erityisesti painonhallintaan haluttiin vinkkejä, sillä sairauden takia liikunta oli jäänyt vähäiseksi. Eräs vastaajista toi esille toiveen mistä tahansa toiminnasta, jossa saisi samalla keskustella toiminnan lomassa. Kurseilta toivottiin myös informatiivista sisältöä, esimerkiksi tukiasioihin ja palveluihin liittyvää opastusta. Monet kokivat, että tieto on itse hankittava ja sitä on vaikea löytää. Toivottiin myös vierailevia luennoitsijoita netin välityksellä, myös ulkomaalaiset luennoitsijat olisivat mieluisia, sillä ne muistuttaisivat siitä, ettei sairaus tunne rajoja.

*”Tykkäsin paljon kun oli opiskelijoiden vetämä taitavat kädet toimiva mieli kurssi jossa tehtiin siis koroja ym käsillä. Oppi uusia juttuja ja samalla pystyi jutteleen muille. Tällaisia voisi järjestää ja*

*jotain liikuntajuttuja luontoa hyväksi käyttäen. Ja miksei ravintoaiheisia kursseja kun ruokavaliolla voi sairauden oireisiinkin vaikuttaa. Kokkauskurssikin olisi kiva.”*

Usea vastaaja toi ilmi toiveen pitkäaikaisesta tuesta. Esimerkiksi toivottiin perheen sopeutumiseen pitkäaikaista tukea niin, että kaikilla perheenjäsenillä on mahdollisuus osallistua. Myös samalla porukalla kokoontuminen esimerkiksi vuoden välein koettiin hyväksi ajatukseksi. Tasapainoksi perhe ja parikursseille toivottiin sinkuille, leskille ja yksinäisille kursseja.

*”Se voisi olla jatkuvaa niin, että sama tai suurempikin ryhmä kokoontuisi esim.kerran vuodessa. Vuodessa voi saada uusia kokemuksia ja niitä voisi jakaa toistensa kanssa. Mukana olisi myös joku asiantuntija antamassa uusia tietoja avuksi.”*

Muutammat vastaajat toivat ilmi kokevansa olevansa liian hyväkuntoisia kursseille ja toivoisivatkin sairauden alkuvaiheessa oleville kursseja, joissa käsiteltäisiin sairautta tukevaa ravintoa, liikuntaa sekä henkistä hyvinvointia. Eräs vastaajista koki, että vaikeasti ja pitkään sairastaneiden kanssa on masentavaa olla samalla kurssilla, kun keskustelu on oirepainotteista. Toisaalta taas muutammat vastaajat toivoivat kursseja huonompikuntoisille, sillä yleensä kursseille osallistumiselle on erilaisia toimintakykyyn liittyviä vaatimuksia. Erityisesti toivottiin luontokursseja apuvälineitä omaaville.

*”Toivoisin, että hyväkuntoisetkin saataisiin liikenteeseen. Ehkä täsmä 1-2 päivän tempauksia ja/tai kerta viikkoon kokoontumisia. Silloin on helpompi irtautua kotoa.”*

*”Avokuntoutuksessa on paikkakunnallani vaadittu parempaa fyysistä kuntoa, kuin minulla on.”*

Muutama vastaajista toivoi laajemmin erilaisia vaihtoehtoja kurssikaupunkeihin ja miljöö kurssiympäristöihin. Joku toivoi, että kursseille hakeminen tehtäisiin hieman helpommaksi. Myös rahatilanne askarrutti muutamaa vastaajaa, sillä pitkien matkojen takia ilmainenkin kurssi voi muuttua kalliiksi. Muutamilla vastaajilla haasteeksi muodostui harvinaisen neurologisen sairauden diagnoosi ja he kokivat siitä syystä, etteivät kuulu kurssien kohderyhmään.

Useampi vastaaja ilmaisi tyytyväisyytensä tämänhetkiseen tarjontaan ja sisältöön. Joku toivoi, että olisi mahdollista osallistua tiheämminkin kursseille, sillä hän koki ne todella tärkeiksi.

*”Mahdollisuus useammin päästä. Ne ovat niin tärkeitä :)”*

## 8 TULOSTEN TARKASTELU

### 8.1 Perustiedot vastaajista

Naiset sairastuvat MS-tautiin useammin ja keskimäärin hieman nuorempina kuin miehet (Soinila, Kaste, Launes & Somer 2001, 346). Suurin osa kyselyymme vastanneista oli naisia. Saimme kaikista ikäluokista vastaajia, johon olemme tyytyväisiä. Tästä voinee päätellä, että avokuntoutuksen kehittäminen kiinnostaa ikään katsomatta. Yli puolet MS-tautiin sairastuneista saa diagnoosin ikävuosina 20-40 (Soinila ym. 2001, 346). Tämä voi olla yksi syy sille, miksi suurimmat ikäluokat, jotka vastasivat kyselyymme, olivat 31- 45- sekä 46- 65- vuotiaat. Ikäluokan vastaajilla saattaa jo olla vaihtelevasti enemmän kokemuksia erilaisista kuntoutuksista ja enemmän vuosia sairauden kanssa takana kuin nuoremmilla. Nämä kokemukset voivat auttaa heitä muodostamaan helpommin mielipiteen omaan kuntoutukseensa liittyvistä asioista.

Enemmistö Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Pohjois- Savossa ja Kainuussa asuvista vastaajista asui kaupunkialueella. Lapissa puolestaan enemmistö vastaajista asui kaupungin ulkopuolella. Olisi ollut tulosten tarkastelun kannalta mielenkiintoista, jos Lapin alueelta olisi tullut enemmän vastauksia. Vastausten vähyyteen voi vaikuttaa osallaan se, jos Lapin alueella on yleisesti vähemmän MS-tautia sairastavia henkilöitä. Lähes kaikki vastaajista olivat kuulleet jostain Avokuntoutus Aksonista, mutta vain vähän yli puolet vastaajista oli aikaisemmin osallistunut heidän järjestämilleen kuntoutuskursseille.

Kadon suuruuteen kyselyissä vaikuttaa monet tekijät. Yleensä internet- kyselyissä on suuri kato, ja vastausprosentti jää usein 10%: iin. (Kananen 2015, 261.) Sen vuoksi olemmekin tyytyväisiä, että kyselymme vastausprosentti oli 20%. Webropolin tiedoista näkee, kuinka moni on avannut kyselyn kuitenkin vastaamatta siihen, meidän kyselyssämme näin oli tapahtunut 76 kertaa. Pohdimme, että katoon on voinut vaikuttaa se, että MS-tautia sairastavat saavat varmasti paljon kyselykutsuja ja täyttävät palautteita saamistaan kuntoutuksista. Yksi syy voi tietenkin olla, että sähköposti on poistettu tai se on mennyt suoraan roskapostiin avaamattomana. Myös sähköpostirekisteri, joka Avokuntoutus Aksonilla on, voi sisältää vanhentuneita sähköposteja. Inhimillinen syy voi olla, ettei kyselyyn ole muistettu vastata tai vastaaja ei ole lukenut kyselyn aikaikkunan sisällä sähköpostiin.

## 8.2 Osallistumista estävät syyt kuntoutuksessa

Suurin osa vastanneista kertoi syyksi liian pitkän välimatkan. Toiseksi yleisin syy oli se, etteivät vastaajat ole kokeneet tarvitsevansa kursseja. Kolmanneksi yleisin syy oli, ettei osallistuminen ole ollut perheen takia mahdollista. Etenevä ja kulultaan polveileva MS-tauti rajoittaa sairastuneen osallistumista arjen toimintoihin. Sairastava ja hänen läheisensä voivat joutua luopumaan ja tinkimään arjessa tärkeinä koetuista asioista, tavoitteista, aktiviteeteista ja rooleista. Sairastuneen toimintahäiriöt vaikuttavat elämänlaatuun, kun osallistuminen perheen arkirutiineihin, työhön ja sosiaalinen aktiivisuus vähenee. (Salminen, Hämäläinen, Karhula, Kanelisto & Ruutiainen 2014, 16.)

Noin viidesosa vastasi, että avokuntoutuskursseille osallistuminen ei ole ollut taloudellisesti mahdollista. Tähän voi vaikuttaa pitkiksi koetut välimatkat, koska matkustaminen kursseille tapahtuu omakustanteisesti. Kuntoutuskursseille voi kuitenkin hakea Kelasta korvausta matkakuluihin. Avokuntoutus Aksonin avomuotoiset teemakurssit ovat osallistujille maksuttomia. Sopeutumisvalmennuskursseilla omavastuu on 12 euroa/vuorokausi. Avomuotoisille kuntoutuskursseille haetaan Kelasta maksusitoumusta, joten kurssit ovat osallistujille maksuttomia. (Avokuntoutus Aksoni, viitattu 25.4.2018.) Osalla vastaajista ei ollut tietoa, että avokuntoutuskursseja järjestetään tai osallistuminen on ollut työn vuoksi mahdotonta. Tulosten perusteella voidaan miettiä, miten MS-tautia sairastavat ihmiset saisivat enemmän tietoa avomuotoisista kursseista.

Lapissa asuvia avokuntoutuskursseja käymättömiä vastaajia oli melko vähän. Vastaukset kuitenkin osoittivat, että lappilaisten vastaajien yleisin syy siihen, etteivät he ole käyneet avokuntoutuskursseilla oli, että he eivät ole kokeneet tarvitsevansa kursseja. Toiseksi yleisin syy kursseilla käymättömyyteen vastaajilla oli, etteivät he olleet tienneet kursseista. Vaikka Lapin seudulla olettaisi olevan pitkä matka kursseille, liian pitkät välimatkat olivat vasta kolmanneksi yleisin syy kursseille osallistumattomuuteen.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa ja Pohjois-Savossa kaupungeissa ja kaupunkien ulkopuolella asuvien vastaajien kursseille osallistumattomuuden syiden välillä oli eroavaisuutta. Näillä alueilla kaupungeissa ja kaupunkien ulkopuolella asuvia kursseille osallistumattomia vastaajia oli melkein yhtä paljon. Kaupungeissa asuvista vastaajista enemmistö oli sitä mieltä, että ei ole kokenut tarvitsevansa kursseja. Toiseksi yleisin syy kaupungeissa asuvilla oli liian pitkä matka kursseille. Osa vastaajista vastasi, että osallistuminen ei ole ollut perheen takia mahdollista. Kaupungeissa asuvista vastaajista vähemmistö vastasi, ettei

ole tietoinen järjestettävistä kursseista. Vähiten vastaajat valitsivat syyksi osallistumattomuuteen, ettei kursseilla ole ollut heitä kiinnostavia aiheita ja ettei osallistuminen ole ollut työn puolesta mahdollista.

Pohjois- ja Keski- Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Kainuussa ja Pohjois-Savossa kaupunkien ulkopuolella asuvista vastaajien yleisin syy avokuntoutuskursseille osallistumattomuuteen oli liian pitkäksi koetut välimatkat kursseille. Toiseksi yleisin syy vastaajien keskuudessa oli kokemus siitä, ettei kursseille osallistuminen ole ollut taloudellisesti mahdollista. Tutkimuksessa selvisi, että suurempi osa edellä mainittujen alueiden kaupunkien ulkopuolella kuin kaupungeissa asuvista ihmisistä oli tietoisia järjestettävistä avokuntoutuskursseista.

### **8.3 Merkitykselliseksi koettuja asioita avokuntoutuksessa**

Salmisen ym. (2014, 16, 125) tutkimuksessa arvioitiin uuden ryhmämuotoisen moniammatillisen avokuntoutusmallin toimivuutta ja vaikutuksia MS- tautia sairastavan osallistumiseen ja arjessa selviytymiseen. Tutkimus osoitti ryhmämuotoisuuden edistäneen kuntoutusta. Tutkimukseen osallistuneet kuntoutujat kokivat mm. voimaantumiseen ja psyykkisen hyvinvoinnin lisääntymiseen liittyviä hyötyjä. Kuntoutujat kokivat hyödyllisenä mm. vertaistuen, omien voimavarojen hyödyntämisen ja omasta kuntoutumisesta huolehtimisen. Meidän tutkimuksessamme tuli samansuuntaisia tuloksia, sillä tärkeimmiksi asioiksi kursseilla nousivat vertaistuki, mielen hyvinvointi, tieto sairaudesta sekä tuki sairauden kanssa jaksamiseen.

Myös Hwang ym. (2011) tutkimuksessa vertaistuen tärkeys nousi vahvasti esille. Sekä terveysalan ammattilaiset että MS-tautia sairastavat ovat yhtä mieltä vertaistuen tärkeydestä. Kun pääsee jakamaan tietoa ja kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa, se auttaa selviytymään MS-taudin mukana tuoman stressin kanssa. Tuki perheeltä ja ystäviltä auttoi sopeutumaan diagnoosiin sekä ylläpitämään terveyttä ja osallistumaan sosiaalisiin toimintoihin. Sosiaalinen tuki on tärkeässä roolissa koko sairauden kaaren ajan; se ei ainoastaan voimaannuta ihmisiä tulemaan itsenäisemmiksi vaan antaa heille myös mahdollisuuden tukeutua toisiin ihmisiin, kun on tarve. (Hwang ym. 2011, 662.)

Vähiten tärkeää kyselyymme vastanneille oli uuden harrastuksen löytäminen, sekä puolison ja perheen tiedon lisääminen sairaudesta. Paljon hajontaa synnytti tarve tuesta työelämään, sekä perheen ja puolison tiedon lisääminen. Jokaisessa edellä mainitussa kysymyksessä lähes yhtä moni koki edellä mainitut asiat hyvin tärkeiksi, ja lähes yhtä moni koki, etteivät kyseiset asiat koske häntä.

Iso osa vastaajista koki, ettei tuki työelämää koske heitä. Tämä voi johtua siitä, jos vastaajien joukossa on useita, joiden toimintakyky ei ole tarpeeksi hyvä, jotta hän voisi olla työelämässä. Myös kyselyyn vastanneiden ikäjakauma nostaa ”ei koske minua”-vastauksen valintaprosenttia.

#### **8.4 Avomuotoisten kuntoutuskurssien sisältöihin liittyvät toiveet**

Salmisen ym. (2014, 100) tutkimuksesta selviää, että suurin osa MS-tautia sairastavista kuntoutujista koki avomuotoisen ryhmäkuntoutuksen tärkeäksi hyödyksi tiedon ja kokemuksen jakamisen. Tutkimuksessamme selviää, että vastaajat toivovat avomuotoisten kuntoutuskurssien sisällöksi myös rentoutumisen harjoittelua, tukea sairauden kanssa jaksamiseen ja mielen hyvinvointiin. Månsson Lexellin, Iwarssonin & Lexellin (2006, viitattu 12.12.2018) tutkimukseen osallistuneet MS-tautia sairastavat henkilöt mainitsivat vapaa-ajan toiminnoista luonnossa liikkumisen ja sosiaalisen osallistumisen tuottavan vaikeuksia. Tutkimuksessamme tuli ilmi, että kyselyymme vastaajista puolet toivoi avomuotoisten kuntoutuskurssien sisällöksi liikuntaa. Hieman vähemmän toivottiin luonnon hyödyntämistä.

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että MS-tautia sairastavilla henkilöillä voi olla vaikeuksia osallistua haluamiinsa toimintoihin (Månsson Lexell 2011, viitattu 12.12.2017). Osa kyselyymme vastaajista toivoi kursseilta tukea kotielämän toiminnoista selviämiseen sekä laajemmin tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn. Vastaajat toivoivat kursseille myös tietoa apuvälinepalveluista. Apuvälineet voivat helpottaa sairastuneen suoriutumista arkipäivän toiminnoista. Månsson Lexellin ym. (2006) tutkimuksessa selvitettiin, millaisia vaikeuksia MS-tautia sairastavat henkilöt kokevat itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan toiminnoissa. Toiminnan ongelmia koettiin kaikissa toimintakokonaisuuksissa, mutta osallistujat kokivat eniten hankaluuksia itsestä huolehtimisen toiminnoissa. Itsestä huolehtimisen toiminnoissa vaikeudet esiintyivät yleisimmin pukeutumisessa, siirtymisessä, kävelyssä ja ostoksien tekemisessä. Tuottavuuden toimintakokonaisuudessa vaikeuksia koettiin kodinhoidollisissa tehtävissä kuten ruoanlaitossa ja siivoamisessa.

Ruotsissa Ytterbergin, Johanssonin, Gottbergin, Holmqvist Widenin & von Kochin (2008) tekemä tutkimus kartoitti MS-tautia sairastavien tarpeita ja tyytyväisyyttä koskien MS-tautiin erikoistunutta avokuntoutuslinikkaa kahden vuoden ajalta. Tutkimuksessa otettiin huomioon sekä vastaajien sukupuoli että heidän sairautensa vakavuus. Yksilöllisiä vaihteluita löydettiin molemmista-koetuista tarpeista sekä hoitoon tyytyväisyydestä. Suurin osa osallistujista koki tarpeelliseksi kuntoutuksen,

apuvälineet, liikkumisen palvelut liikuntarajoitteisille, psykososiaalisen tuen ja tiedon sosiaalietuuksista ja ammatillisista kuntoutuksista. Naiset myös kokivat psykososiaalisen tuen tarpeen suurempana kuin miehet. (Ytterberg ym. 2008, viitattu 25.4.2018.)

Tutkimuksestamme nousi osittain samoja teemoja kuin Ruotsissa tehdystä tutkimuksesta. Erityisesti vertaistuen tärkeys ja tarve nousi selkeästi esille tutkimuksessamme. Tutkimuksessamme tuli esille paljon vaihtelua kurssien sisältötoiveista eri ikäryhmien välillä. Oli kuitenkin yllättävää, vaikka kaikki ikäryhmät toivoivat eniten kuntoutukselta vertaistukea, toivoivat sitä prosentuaalisesti eniten 18- 30- vuotiaat sekä yli 66-vuotiaat henkilöt. Tämä voi johtua kummankin ikäryhmän vastaajien niukasta määrästä.

Tutkimuksessamme selvisi, että vastaajat toivoivat kursseille sisällöksi myös tukea parisuhteeseen ja perhe-elämään. Avokuntoutus Aksoni järjestää sopeutusvalmennuskursseina pari- ja perhekursseja. Parikursseja järjestetään myös teemakursseina. (Avokuntoutus Aksoni, viitattu 26.4.2018.) MS-taudin progressiivisuuden takia perheenjäsenien opastaminen on yksi toimintaterapeutin tärkeä tehtävä (Finlayson, Chevill & Cho 2009, 152). Hwangin ym. (2011) toteuttamasta tutkimuksesta löytyi selkeä korrelaatio saadun sosiaalisen tuen ja elämänlaadun välillä.

Kyselymme avoimissa vastauksissa tuli ilmi toive seksuaalineuvonnasta. Kun sairastuneen kaikki arjen osa-alueet huomioidaan, tulee myös seksuaalisuudesta keskustella. Sairaus saattaa muuttaa seksuaalisuuden kokemista ja ilmentämistä. Seksin merkitys voimavarojen tuottajana voi muuttua. MS-taudin oireet voivat vaikeuttaa seksuaalisen mielihyvän kokemista. Seksuaalisen mielihyvän kokemiseen voi vaikuttaa haittaavasti esimerkiksi uupumus, liikkumisvaikeudet, lihasjäykkyys, vapina, tuntomuutokset ja kipu. Myös rakon ja suolen toimintahäiriöt, kiihottumisen vaikeudet ja seksuaalinen halukkuus voivat vaikuttaa sairastuneen seksuaalisuuteen. Muutokset seksuaalisuudessa voivat mietityttää myös sairastuneen kumppania. Sairastuneen toimintakyvyn muutokset voivat vaikuttaa esimerkiksi kumppanin rooleihin, jos kumppanin rooli vaihtuukin avustajan tehtäväksi. (Ylikylä, Aallontie & Ojala 2006, 9-12, 14-23.)

Avoimissa vastauksissa myös toivottiin kurssien sisällöksi ravintoneuvontaa. Suomen MS-liitto on julkaissut oppaan ”MS ja ravinto” (2012), joka sisältää tietoa ravinnosta ja soveltuu vasta sairastuneille ja jo pidempään sairastaneille. Tarkkoja ruokasuosituksia liittyen MS-tautiin tutkitaan vielä, mutta yleisiä ruokasuosituksia suositellaan noudatettavaksi. Sairastuneen olisi hyvä syödä vihanneksia ja hedelmiä, valita hyviä proteiinin lähteitä, hyviä rasvoja sekä syödä tarkoituksenmukaisia

kuituja ja nesteitä. Sokerin ja prosessoitujen syöntiä tulisi rajoittaa. (National Multiple Sclerosis Society 2015, viitattu 25.4.2018.) Tulosten mukaan D-vitamiinin vähyys voi nopeuttaa MS-taudin etenemistä ja tällä hetkellä tutkitaan sen vaikutuksia myös taudin syntyyn (Smolders, Thewissen, Peelen, Menheere, Tervaert, Damoiseaux & Hupperts 2009, viitattu 24.4.2018).

Yleisimmät toiveet kurssisisältöihin 18-30-vuotiailla vastaajilla olivat vertaistuki ja tuki mielen hyvinvointiin. Liikuntaa, rentoutumisen harjoittelua ja tukea sairauden kanssa jaksamiseen toivottiin saman verran. Luonnon hyödyntämistä toivottiin yhtä paljon kuin vinkkejä työssä jaksamiseen. Niemen (2013) tutkimusraportissa selvitettiin MS-tautia sairastavien alle 35-vuotiaiden nuorten aikuisten kokemuksia työelämästä ja kuntoutuksesta. Tutkimuksen tavoitteena oli myös kuvata työnantajien kokemuksia esimiestyöstä alaisen ollessa MS-tautia sairastava henkilö. Tutkimukseen haastatellut henkilöt mainitsivat työhön vaikuttavista fyysisistä oireista mm. kävelemisen vaikeudet, puutumiset ja näkökentän häiriöt kuten näköhermonpää tulehduksen ja näön sumentumisen. Tutkimuksesta selviää, että haastateltujen henkilöiden sisäinen motivaatio työntekoon oli korkea. Tutkimukseen haastatellut henkilöt korostivat halua pysyä työelämässä. (Niemi 2013, 8, 37-38.) Kyselymme vastanneista vain osa toivoi kurssisisällöksi tukea perhe-elämään ja laajempaa tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn. Ikäluokassa on nuoria, ja monet heistä voivat olla ovat vastasairastuneita eikä siksi toimintakyvyn käsittely tai perheen perustaminen tunnu ajankohtaiselta. Nuori ikä ja mahdollisen tuore diagnoosi voisivat olla yhteydessä siihen, ettei kukaan ikäryhmän vastaajista toivonut kursseille tietoa apuvälinepalveluista, tukea kotielämän toiminnoista selviytymiseen tai tukea parisuhteeseen.

Ikäryhmän 31-45- ja 46-65- vuotiaista enemmistö toivoi kurssien sisällöksi tukea mielen hyvinvointiin ja sairauden kanssa jaksamiseen. Yli puolet vastaajista toivoivat myös rentoutumisen harjoittelua, liikuntaa ja vertaistukea. Alle puolet vastaajista toivoi vinkkejä työssä jaksamiseen ja tukea parisuhteeseen sekä perhe-elämään. 31-45-vuotiaat vastaajat toivoivat enemmän tukea perhe-elämään ja parisuhteeseen kuin 46-65- vuotiaat.

Lisäksi kurssien sisältöön vastaajilla oli toiveina luonnon hyödyntäminen, tieto sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn ja tuki kotielämän toiminnoista selviämiseen. 18-30 vuotiaista poiketen osa vastaajista halusi saada kursseilta tietoa myös apuvälinepalveluista. 46-65-vuotiaat vastaajat kuitenkin toivoivat enemmän tietoa apuvälinepalveluista kuin 31-45-vuotiaat vastaajat.

Kuten nuorimman ikäryhmän vastaajia, myös yli 66-vuotiaita vastaajia oli vain muutama. Yli 66-vuotiaista vastaajista melkein kaikki toivoivat kurssien sisällöksi vertaistukea. Yli puolet ikäryhmän

vastaajista halusi kursseille rentoutumisen harjoittelua sekä tukea sairauden kanssa jaksamiseen ja mielen hyvinvointiin. Puolet ikäryhmän vastaajista toivoi tukea kotielämän toiminnoista selviämiseen, luonnon hyödyntämistä, liikuntaa ja laajemmin tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn. Vastaajista alle puolet halusi kursseille tietoa apuvälinepalveluista. Kuten ikäluokan 46-65 vuotiaista, myös yli 66-vuotiaiden ikäluokassa vain pieni osa toivoi tukea perhe-elämään. Tukea parisuhteeseen toivottiin kurssien sisällöksi melkein yhtä paljon kolmessa vanhimmassa ikäluokassa. Ikäryhmät 45-65- ja yli 65-vuotiaat toivoivat suhteessa yhtä paljon tietoa apuvälinepalveluista. Tuloksiin saattaa kuitenkin vaikuttaa yli 65-vuotiaiden vastaajien melko vähäinen määrä.

## **8.5 Ympäristöt, joissa kuntoutusta halutaan järjestettävän**

Selkeästi suurimmaksi kuntoutuskurssien ympäristötoiveeksi nousi kurssien järjestäminen omassa kotikunnassa. MS-taudin ollessa kuluultaan arvaamaton, suurin osa vastaajista voi kokea kotikunnan olevan parhain vaihtoehto kuntoutukselle. Kotikunnassa järjestetty kurssi mahdollistaa myös pienituloisten osallistumisen, kun matkoihin ei mene rahaa. Myöskin vielä työelämässä olevat, sekä perheelliset voivat paremmin irrottautua lyhyen matkan ansiosta. Huonokuntoisille ja apuvälineitä käyttäville lähellä järjestetyt kurssit voivat olla helpompia kulkemisen kannalta.

Suuri kannatus oli myös jossain muualla järjestettävälle kurssille sekä lähes yhtä suuri luonnossa järjestettävälle kurssille. Luonnon käyttämisestä mielenterveyskuntoutujien hoidossa on jo jonkin verran tutkimuksia. Luonto- ja erityisesti puutarhaterapian kautta, on voitu saavuttaa ahdistuneisuuden, stressin ja masennusoireiden vähenemistä. (Green Care Finland 2018, viitattu 25.4.2018.) Vaikka vastauksista tuli ilmi pitkän matkan olevan joillekin este osallistumiselle, useat toivoivat kurssien olevan jossain muualla. Avoimissa vastauksissa ilmaistiin omasta arjesta irtautumisen tärkeyttä sekä sitä tunnetta kuin olisi lomalla, kun on jossain muualla kuin omassa kotikaupungissaan.

Viidennes vastaajista oli kiinnostuneita etäkuntoutuksen mahdollisuuksista. Se mahdollistaisi elämäntilanteesta sekä toimintakyvystä huolimatta kaikille samanlaisen mahdollisuuden osallistua kuntoutukseen. Selkein nähtävissä oleva hyöty etätoimintaterapiasta on maantieteellisten ja muiden osallistumisen haasteiden poistuminen. Palveluita voidaan tarjota laajemmille alueille, jolloin varmistetaan sekä ammattilaisten osaaminen että palveluiden tasa-arvoinen tuottaminen maantieteellisestä sijainnista riippumatta. Täten mahdollistetaan myös kuntoutujan osallistuminen kuntoutukseen ilman matkustamisesta aiheutuvaa rasitusta. (Salminen, Hiekkala, Stenberg 2016, 181.)

18-30- vuotiaat vastaajat toivoivat ikäluokista eniten etäyhteydellä järjestettäviä kursseja. Yllättävä tulos oli, että toiseksi eniten etäkuntoutusta toivoivat yli 66- vuotiaat MS-tautia sairastavat henkilöt. Tutkimuksemme osoitti, että vain pieni prosenttiosuus 31- 45 sekä 46- 65- vuotiaista oli kiinnostunut etäkuntoutuksesta. Myös asiakkaiden perheenjäsenten huomioiminen helpottuu etämenetelmien avulla, jolloin toimintaterapeutin ohjausta on mahdollista saada helposti kotiin. Etäyhteys voi helpottaa vanhemman ja puolison roolin toteuttamista arjessa, sillä ohjaus saadaan helpommin sopimaan perheen arkirytmiin. (Salminen ym. 2016, 181.) Uskomme, että toimivalla etäyhteydellä osallistuminen voi edellä mainituista syistä kiinnostaa esimerkiksi perheellisiä osallistujia.

31- 45- vuotiaat toivoivat kuntoutusta järjestyvän mieluiten omassa kotikunnassaan. Tähän voi vaikuttaa työelämässä mukana oleminen sekä perheellisyys ja se, että lapset ovat vielä nuoria. Toiseksi mieluisimmaksi kohteeksi koettiin luontoympäristöt. Myös 46- 65- vuotiailla vastaajilla oli samat mieluisimmat kuntoutusympäristöt kuin 31- 45- vuotiailla.

Enemmistö yli 66- vuotiasta toivoi kursseja järjestettävän jossain muualla kuin omassa kotikunnassaan. Syy siihen voi olla se, että tuossa iässä ei välttämättä tule matkustettua enää niin paljon kotikunnan ulkopuolelle. Voi myös olla, että MS-taudin toimintakykyä laskevien oireiden takia on ollut helpompi vain pysyä kotona. Luontoympäristön hyödyntäminen oli selkeästi suosiossa myös tässä ikäluokassa.

## **8.6 Johtopäätökset**

Tärkeiksi teemoiksi tutkimuksessamme nousivat myös mielen hyvinvointi sekä liikunta. MS-tautia sairastavat haluavat erityisesti tietää ruoan ja liikunnan vaikutuksia sairauden hoidossa. Ihmiset haluavat myös oppia hallitsemaan mielialan vaihdoksia, etenkin masennuksen, jotta voivat ylläpitää mielen hyvinvointia paremmin. (National Multiple Sclerosis Society 2015,1.) Avokuntoutus Aksonilla on tällä hetkellä kattava kurssitarjonta, mutta tutkimuksemme tulosten perusteella sisältöjä voisi kohdentaa esimerkiksi ikäryhmittäin.

Merkittävimmäksi osallistumista estäväksi syyksi tutkimuksessa nousi matka kursseille, sekä se, ettei kursseja koettu tarpeellisiksi. Liian pitkä matka vaikeutti sekä kaupungissa, että kaupungin ulkopuolella asuvien osallistumista. Ympäristötoiveet kursseille saivat tasaista kannatusta, kuitenkin suurin toive oli kurssien järjestäminen kotikunnassa. Mielestämme olisi tarkoituksenmukaista hyödyntää etäyhteyden mahdollisuutta. Jos Avokuntoutus Aksoni järjestäisi enemmän kursseja

etänä, voisivat myös he osallistua, joilla on liian pitkä välimatka tai ovat toimintakykynsä tai muun syyn takia estyneitä osallistumaan tämän hetkiseen kurssitarjontaan.

Avoimet kysymykset toivat lisää näkökulmaa kurssien ajankohtiin. Elämäntilanteiden takia toivottiin enemmän ilta- ja viikonloppupainotteisia kursseja sekä päiväkursseja muualla yöpymisen vaikeuden takia. Myös informaatiopohjaiset kurssit erilaisista sairauteen liittyvistä aiheista saivat paljon kannatusta. Erityisesti nousi esille etuus- ja palveluasiat, ruokavalio sekä liikunta. Jotkut vastaajista toivoivat kursseille jatkumoa, että samalla porukalla nähtäisiin tietyin väliajoin ja saisi seurata ja kuulla miten kenelläkin menee. Etäyhteys helpottaisi myös osittain näiden kehitysehdotusten toteuttamista. Etäyhteys mahdollistaisi esimerkiksi vierailevien luennoitsijoiden luennot ja vinkit liittyen muun muassa ravintoon tai etuusasioihin.

Pohdimme sitä, miten MS- tautia sairastavia henkilöitä saisi enemmän hakemaan avokuntoutuskursseille. Osa kyselyymme vastanneista ei tiennyt ollenkaan, että avokuntoutuskursseja edes järjestetään. Jotta tietoisuus lisääntyisi, kursseja voisi mainostaa enemmän, ja terveydenhuollon henkilökunnan tulisi ohjata asiakkaita kuntoutuskursseille. Useat kyselyymme vastanneista kokivat, että kaikki tieto palveluista, joihin heillä on oikeus, on kaivettava itse jostain.

Tutkimuksestamme voivat hyötyä MS-tautia sairastaville asiakkaille toimintaterapiaa suunnittelevat ja toteuttavat toimintaterapeutit. Toimintaterapeutit tuovat arjen ja merkityksellisten toimintojen näkökulman kuntoutukseen. Toimintaterapeutit perustavat tietonsa tutkittuun, näyttöön perustuvaan tietoon sekä kattaviin käytännön työn malleihin ja näitä he hyödyntävät suunnitellessaan asiakkailleen sopivaa kuntoutusta. Toimintaterapeutti on arvokas lisä avokuntoutuksen kurssien suunnitteluun, jotta kurssien teemat ja kuntoutus olisivat kokonaisvaltaisia sekä asiakaslähtöisiä. Toimintaterapeuttien laajaa osaamista tulisi hyödyntää laajemmin kuntoutuspalveluiden ja -kurssien suunnittelussa, sillä toimintaterapeutit ovat erikoistuneet mahdollistamaan toimintaan osallistumisen jokaiselle ihmiselle vammaan tai rajoitteeseen katsomatta.

## 9 POHDINTA

### 9.1 Tutkimuksen aihe

Mielestämme aiheemme oli erittäin ajankohtainen, sillä uusi sosiaali- ja terveystalouden sekä kuntoutuksen uudistus nostaa kolmannen sektorin merkitystä kuntoutuksessa. Tulevaisuudessa asiakas voi valita julkisen, yksityisen tai kolmannen sektorin palveluntuottajan. MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavat hyötyvät tutkimuksestamme, koska Neuroliitto ja Avokuntoutus Aksoni voivat hyödyntää tutkimustuloksiamme kurssien suunnittelussa ja toteuttamisessa. Jotta MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavat asiakkaat alkaisivat hyödyntämään enemmän Neuroliiton ja Avokuntoutus Aksonin tarjoamia palveluita, on hyvä selvittää, mitä sisältöä kuntoutujat toivovat avomuotoisille kuntoutuskursseille. On myös hyödyllistä tietää, mitkä syyt vaikuttavat siihen, ettei osa sairastaneista käytä Avokuntoutus Aksonin avomuotoisia kuntoutuspalveluja. Kela järjestää vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta alle 65-vuotiaille, joten avomuotoiset kolmannen sektorin kuntoutuskurssit ovat tarpeellisia erityisesti tuon iän ylittäneille MS-tautia sairastaville. Yli 65-vuotiailakin on siten mahdollisuus kuntoutukseen kolmannen sektorin avokuntoutuksen avulla.

### 9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Validiteetti (pätevyys) ja reliabiliteetti (luotettavuus) ovat kvantitatiivisen tutkimuksen perusvaatimuksia. Tutkimuksen huolellisella suunnittelulla ja tiedonkeruun harkitulla toteuttamisella voidaan varmistaa tutkimuksen validius. Tutkimuslomakkeen kysymysten tulee mitata oikeita asioita ja kattaa koko tutkimusongelma. (Heikkilä 2008, 29-30.) Suunnittelimme tarkasti yhteistyökumppanimme toiveet huomioon ottaen sen, mihin tutkimuskysymyksiin haluamme tutkimuksessa vastata. Pyrimme tekemään kyselystä mahdollisimman selkeän, jotta vastaajat ymmärtäisivät kysymykset oikein. Saimme mielestämme vastaukset toivomiimme kysymyksiin.

Mittauksen reliabiliteetti tarkoittaa kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimuksen reliabiliteetti arvioi tutkimusten toistettavuutta eli sitä, voidaanko samalla mittarilla saada samat tulokset, jos tutkimus toteutettaisiin samalle perusjoukolle. Tuloksista tulee sattumanvaraisia, jos otoskoko on liian pieni. (Heikkilä 2008, 30, 187.) Tutkimuksemme luotettavuutta lisäsi se, että kyselyn kysy-

mykset ja vastausvaihtoehdot olivat kaikille vastaajille samat. Tutkimuksen luotettavuutta ja yleistettävyyttä paransi suuri vastausmäärä, joka oli iloksemme suurempi kuin odotimme. Luotettavuutta olisi lisännyt kattavampi otos eri ikäryhmistä. Kyselyymme vastanneista suurin osa oli työikäisiä. Tutkimuksemme ei ole yleistettävissä Suomen kaikkiin MS- tautia sairastaviin henkilöihin, mutta olikin tarkoituksenmukaista valita otos Pohjois-Suomen alueelta.

### 9.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyteen panostettiin koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimuksenteossa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimusaiheen valintakin on eettinen ratkaisu. Tutkimuskohdetta ja tutkimusongelmaa valitessa tulee kysyä, mikä on tutkimuksen tarkoitus. (Hirsjärvi ym. 2010, 23-25.) Huomioimme tutkimuksen eettisyyden jo tutkimussuunnitelmaa tehdessä pohtimalla, mitä tietoa tutkittavista tarvitaan, ja mitä ei.

Tutkimuksen kysymyksenasettelu ei saa loukata tutkittavaa kohderyhmää tai hyvää tieteellistä käytäntöä. Kysymyksenasettelussa huomioitavaa on, ettei kysymyksissä saa olla vastaajaa johdattelevia sanoja ja kysymysten on oltava täsmällisiä ja ymmärrettäviä. Tutkimukseen osallistuminen tulee olla mahdollisimman vaivatonta ja vastaamiseen kuluva ajasta tulee vastaajaa tiedottaa asianmukaisesti. Tutkimuksen tavoitteisiin ja tuloksiin liittyvässä tiedottamisessa ja raportoinnissa tulee olla rehellinen ja avoin. (Vilka 2007, 65, 90-91.)

Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksissa voi muodostua eettiseksi ongelmaksi se, että onko moraalisesti oikein lähestyä fyysisesti ja psyykkisesti kuormittavassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä (Mäkinen 2006, 112.) Meidän tutkimuksessamme tämä on huomioitu lähettämällä kysely MS-tautia sairastaville henkilöille sähköpostitse, jolloin heillä oli itsellään mahdollisuus valita, osallistuivatko he kyselyyn vai eivät.

Tutkittavien henkilöiden anonymiteetti säilytettiin koko tutkimuksen ajan. Tulokset esitettiin tilastoina ja taulukkoina sekä avoimet kysymykset ryhmiteltiin isompiin kokonaisuuksiin, joten yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa. Lainatessamme opinnäytetyössämme sitaatteja avoimista kysymyksistä, olemme jättäneet pois kaikki tiedot, joista voisi vastaajan tunnistaa. Tutkittavat vastasivat kyselyyn nimettömästi, joten heidän vastauksensa eivät henkilöityneet. Hävitämme vastaukset niiden käsittelemisen jälkeen. Emme kyselyssä kysyneet vastaajien tarkkaa asuinpaikkaa, jotta

heidän anonymiteettinsä säilyisi. Tutkimuksemme kannalta oli kuitenkin tärkeä tietää, missä päin vastaajat asuivat.

#### **9.4 Oman työskentelyn tarkastelu**

Halusimme tehdä opinnäytetyön, joka hyödyttäisi työelämää ja toimintaterapeutin työkuvaan kehittämistä. Kiinnostuimme ajatuksesta tehdä yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa, joten ohjaava opettajamme antoi meille idean olla yhteydessä Neuroliiton kuntoutussuunnittelijaan ja toimintaterapeuttiin Marjo Mäyrään. Opinnäytetyön idea tuli puhtaasti Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin tarpeista. Meistä idea oli hyvä, joten tartuimme mielellämme siihen. Pidimme siitä, että opinnäytetyömme tuloksista hyötyvät kuntoutuskurssien kautta MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavat asiakkaat.

Olemme tyytyväisiä aihevalintaan sen ajankohtaisuuden ja mielekkyyden takia. Yhteistyö yhteisötyökumppanimme kanssa on sujunut koko opinnäytetyöprosessin ajan hyvin. Yhteistyö myös meidän kahden välillä on sujunut alusta asti mutkattomasti ja hyvillä mielin. Puhuimme ennen opinnäytetyöprojektin aloittamista tavoitteistamme opinnäytetyön suhteen sekä mielenkiinnon kohteistamme erilaisia aiheita kohtaan. Myös pitkin matkaa olemme jakaneet mielipiteitämme ja ajatuksiimme projektiin liittyen. Koimme tutkimusprosessissamme työlääksi tietoperustan jäsentämisen ja tutkimusaiheen rajaamisen. Erityisen mukavaa on mielestämme ollut tutkimuksen teko kuten kyselyn laatiminen ja tutkimustulosten tarkastelu. Olemme oppineet tutkimusprosessin edetessä Webropol-työkalun käyttöä ja aineiston analyysia. Aluksi meillä oli tarkoituksena tehdä kvalitatiivinen tutkimus, mutta suuren aineiston takia päädyimme vaihtamaan kvantitatiiviseen tutkimukseen. Määrällinen tutkimus palveli paremmin tarkoitustamme.

Aikataulussa pysyminen oli opinnäytetyön teon alussa vaihtelevaa. Paljolti se johtunui siitä, että aluksi meillä ei ollut tarkkaa aikataulua. Tietoperustan valmistumisen jälkeen asetimme työllemme aikataulun, jotta valmistuminen haluttuna ajankohtana olisi mahdollista. Joitakin osia opinnäytetyöstä olemme kirjoittaneet todella tiukalla aikataululla, mutta se on tuntunut sopivan meidän molempien työskentelytyyliin. Varsinkin kevättä kohti työtahtimme kiristyi loppupalven muutaman viikon viivästymisen takia. Saimme aiheen joulukuussa 2016, mutta varsinaisen tutkimuksen teon aloitimme loppukesästä 2017. Jos muuttaisimme jotain tutkimusprosessissamme, olisimme aloittaneet aikaisemmin tutkimuksen tekemisen.

Pääsimme tavoitteeseemme saada MS-tautia sairastavien mielipiteitä avokuntoutuksesta. Vastaa-  
jien määrä ylitti odotuksemme, ja saimme vastaajilta konkreettisia kehitysehdotuksia kurssitoimin-  
nan kehittämiseen. Avokuntoutus Aksoni voi hyödyntää keräämäämme tietoa jatkossa kuntoutus-  
kurssien suunnitteluun ja toteutukseen.

## **9.5 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset**

Yhteistyötahomme Neuroliitto ja Avokuntoutus Aksoni voivat hyödyntää tutkimustamme avokun-  
toutuskurssien sisältöjä suunnitellessaan. Yhteistyötahomme saa tutkimuksestamme hyödyllistä  
tietoa muun muassa siitä, mitä asiakkaat toivovat kursseilta ja missä he haluaisivat niitä järjestet-  
tävän. Tutkimuksestamme saa myös tärkeää tietoa siitä, mitkä syyt ovat estäneet MS-tautia sai-  
rastavia aiemmin osallistumasta kursseille. Yhteistyötahomme voi tutkimuksemme tulosten avulla  
kohdentaa kurssitarjontaa siten, että se on mahdollisimman monen saatavilla.

Jatkossa toimintaterapian opiskelijat voisivat opintojen puitteissa esimerkiksi suunnitella ja järjes-  
tää avokuntoutuskursseja MS- tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastaville henkilöille  
yhdessä Neuroliiton kanssa. Tällä tavoin saataisiin toimintaterapiaa näkyvämmäksi kolmannelle  
sektorille ja erityisesti avokuntoutuksen pariin. Myös opinnäytetyötä myöhemmin tekevät toiminta-  
terapian opiskelijat voivat hyödyntää tutkimustamme ja toteuttaa sen pohjalta esimerkiksi projekti-  
muotoisen opinnäytetyön suunnittelemalla ja toteuttamalla tutkimustulostemme pohjalta toiminta-  
terapian näkökulmasta kurssin MS- tautia sairastaville henkilöille.

Tutkimuksestamme selvisi, että esimerkiksi etäyhteydellä järjestettävät kurssit kiinnostivat monia.  
Avokuntoutus Aksonilla on tällä hetkellä kurssiohjelmistossaan yksi verkkokurssi, joka on suun-  
nattu alle 30- vuotiaille opiskelijoille. Etäyhteyksin järjestettävät kurssit mahdollistaisivat niiden hen-  
kilöiden osallistumisen, jotka kokevat välimatkat kuntoutuskursseille liian pitkiksi tai joiden fyysinen  
kunto on liian heikko muualla järjestettävälle kursseille. Teknologian kehittyessä ja vähitellen siirty-  
essä toimintaterapian saralle, voisivat toimintaterapiaopiskelijat hyödyntää tuoreinta tietoaan ja  
suunnitella tällaisia kursseja yhteistyössä Neuroliiton kanssa.

Tutkimustulostemme perusteella monet avokuntoutusta koskevat MS- tautia sairastavien toiveet  
liittyvät toimintakyvyn eri osa-alueisiin. Koska toimintaterapeutit ovat toiminnan ja arjen asiantunti-  
joita, olisi hyödyllistä, jos toimintaterapeutit yhdessä muiden ammattilaisten kanssa suunnittelisivat

asiakaslähtöisiä avokuntoutuskursseja. Toimintaterapeutin roolista kolmannella sektorilla ei juurikaan löytynyt tietoa netistä ja varsinkin avokuntoutuksessa puhuttaessa toimintaterapia tuli esille korkeintaan sivulauseessa. Meidän mielestämme avokuntoutuksessa on toimintaterapian näkökulmalle suurta tarvetta ja toivomme, että tulevaisuudessa yhä useampi toimintaterapeutti työskentelisi kolmannella sektorilla eri järjestöissä ja liitoissa. Tämä olisi myös mielenkiintoinen opinnäytetyön aihe, kuinka paljon toimintaterapeutteja työskentelee kolmannella sektorilla ja mikä on heidän työnkuvansa siellä.

Toimintaterapeutti voisi työskennellä kolmannella sektorilla esimerkiksi Inhimillisen toiminnan mallia hyödyntäen, sillä siitä löytyy yhtymäkohtia yleisesti käytetyn ICF- luokituksen kanssa. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Molemmat viitekehykset korostavat osallistumista ja sairauden vaikutusta siihen. Molemmissa on myös samaa se, että henkilökohtaiset luonteenpiirteet sekä ympäristö vaikuttavat henkilön aktiivisuuteen ja osallistumiseen. Kummassakin tuodaan ilmi laajoja näkökantoja päivittäisiin toimintoihin sitoutumiseen. Esimerkiksi Inhimillisen toiminnan mallissa on monta tasoa toiminnalle: osallistuminen, suoriutuminen sekä taito. Nämä tasot ovat yhteydessä ICF:n osallistumisen ja suorituksen osa-alueeseen. (Kielhofner 2008, 520.)

## LÄHTEET

AOTA. American Occupational Therapy Association, Inc 2017. About occupational therapy. Viitattu 2.8.2017. [www.aota.org](http://www.aota.org)

Avokuntoutus Aksoni. Avomuotoiset kuntoutuskurssit MS- tautia sairastaville. Viitattu 2.8.2017. <https://avokuntoutus.fi/kurssit/avomuotoiset-kuntoutuskurssit-ms-tautia-sairastaville/>

CAOT. Canadian Association of Occupational Therapists 2016. What is occupational therapy?. Viitattu 2.8.2017. [www.caot.ca](http://www.caot.ca)

Copperman L., Forwell S. & Hugos, L. (2002). Teoksessa Trombly, C. A. & Radomski, M. V. (2002). *Occupational therapy for physical dysfunction* (5th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Finlayson, M., Chevil, E. & Cho, C. 2009. Perceptions of Cognitive Symptoms Among People Aging With Multiple Sclerosis and Their Caregivers. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 63, 151-159.

Finlayson, M. 2016. Occupational therapy contributions to people with neurological conditions: time to set research priorities. *British Journal of Occupational Therapy* 79(7), 397-398.

Green Care Finland. 2018. Luonto sote- palveluissa. Viitattu 25.4.2018. <http://www.gcf Finland.fi/green-care-/vaikuttavuus/luonto-sote-palveluissa/>

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. (2011). *Toiminnan voimaa: Toimintaterapia käytännössä* (3. uud. p.). Helsinki: Edita

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Edita Prima Oy.

Heiskanen, S. (2009). MS- tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Hoitotieteenlaitos. Kuopio: Kuopion Yliopisto.

- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.–16. p. Helsinki: Tammi.
- Holberg, C. & Finlayson, M. 2007. Factors influencing the Use of Energy Conservation Strategies by Persons with Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy* Vol. 61. 96-107.
- Hwang, J., Cvitanovich, D., Doroski, E. & Vajarakitpongse, J. Correlations Between Quality of Life and Adaptation Factors Among People with Multiple Sclerosis. 2011. *American Journal of Occupational Therapy* Vol. 65, 661-669.
- Jehkonen M., Saunamäki T., Paavola L. & Vilkki J. 2015. *Kliininen neuropsykologia*. Kustannus Oy Duodecim.
- Kananen, J. 2015. *Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kuntoutusportti. 2010. Mitä on avokuntoutus? Viitattu 3.6.2017. <https://kuntoutusportti.fi/mita-on-avokuntoutus/>
- Kielhofner, G. 2008. *A model of human occupation: Theory and application* (4th ed.). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Maakunta- ja soteuudistus. 2018. Mikä on soteuudistus?. Viitattu 18.4.2018. <http://alueuudistus.fi/mika-on-sote-uudistus>
- MS- tauti. Käypä hoito- suositus. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologi-  
nen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2015. Viitattu 10.07.2017. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)
- Mäkinen, O. (2005). *Tieteellisen kirjoittamisen ABC*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Mäkinen, O. 2006. *Tutkimusetiikan ABC*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Månsson Lexell, E., Iwarsson, S. & Lexell, J. 2006. The Complexity of Daily Occupations in Multiple Sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2006; 13: 241-248.

Månsson Lexell, E., Lund Larsson, M. & Iwarsson, S. 2009. Constantly changing lives: Experiences of People with Multiple Sclerosis. *American Journal Occupational Therapy* 63(6). 772-781.

Månsson Lexell, E. 2011. *Arbetsterapi och Multipel Skleros*. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. Viitattu 12.12.2017.

<https://www.arbetsterapeuterna.se/Min-profession/Utbildning-och-forskning/Forskning-i-praxis/2011/Arbetsterapi-och-Multipel-skleros/>

National Multiple Sclerosis Society. 2015. *Wellness for People with MS: What do we know about Diet, Exercise and Mood and what do we still need to learn?*

National Multiple Sclerosis Society 2018. *Symptoms& Diagnosis, Treating Ms & Living Well with Ms*. Viitattu 24.4.2018. <https://www.nationalmssociety.org/>

Neuroliitto. 2018. Neuroliitto. Viitattu 15.5.2018. <https://neuroliitto.fi/>

Niemi, S. 2013. *Pitkäaikaissairaus, työelämä ja kuntoutus: MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen ja työnantajan näkökulma*. Masku: Suomen MS-liitto.

Preston, J., Haslam, S. & Lamont, L. *What Do People with Multiple Sclerosis Want from an Occupational Therapy Service?* *British Journal of Occupational Therapy*, vol. 75, 6: pp. 264-270. , First Published June 1, 2012. Viitattu 13.11.2017

<http://journals.sagepub.com.ezp.oamk.fi:2048/doi/pdf/10.4276/030802212X13383757345102>

Salminen, A-L., Hämäläinen P., Karhula, M., Kanelisto, K. & Ruutiainen, J. (2014). *MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus: Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi*. *Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia*. 129. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Salminen, A., Hiekkala, S. & Stenberg, J-H. 2016. *Etäkuntoutus*. Kelan tutkimus: Helsinki. 181. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161341/Etakuntoutus.pdf?sequence=1>

Smolders, J., Thewissen, M., Peelen, E., Menheere, P., Tervaert, J., Damoiseaux, J. & Hupperts, R. 2009. Vitamin D Status is Positively Correlated with Regulatory T Cell Function in Patients with Multiple Sclerosis. NCBI. Viitattu 24.4.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2721656/>

Soinila, S., Kaste, M., Launes, J. & Somer, H. 2001. Neurologia. Duodecim.

Streng, H. 2014. Sopeutumisvalmennus- Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys: Grano Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi. 11.

Turner, A., Foster, M., Johnson, S. E. & Richards, S. E. (2003). Occupational therapy and physical dysfunction: Principles, skills and practice (5th ed.). Edinburgh: Churchill Livingstone.

Vanhalakka, K. (2007). Sauvakävelyharjoittelun vaikutus keski-ikäisten MS-tautia sairastavien kävelykykyyn. Pro gradu- tutkielma. Jyväskylän Yliopisto Terveystieteiden laitos. <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/9294>.

Vehkalahti, K. (2014). Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki. Finn Lectura.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa: Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Ylikylä, M., Aallontie, M. & Ojala, M. (2006). Seksuaalisuus ja MS: Tutkimusmatkalla omaan kehoon. Masku: Suomen MS-liitto: Maskun neurologinen kuntoutuskeskus.

Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Holmqvist Widen, L. & von Koch, L. 2008. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. BMC Neurology. Viitattu 24.4.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2569963/>

## LIITTEET

LIITE 1. Saatekirje

LIITE 2. Kyselylomake

Arvoisa kyselyn vastaanottaja,

Olemme toimintaterapeuttiopiskelijoita Oulun ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyönämme kyselytutkimuksen, jonka tavoitteena on kerätä yhteistyökumppanillemme Neuroliitolle tietoa MS- tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavien mielipiteitä avokuntoutuksesta. Tutkimuksemme avulla Neuroliitto voi kehittää kurssejaan asiakas-, perhe- ja arkilähtöisemmäksi ottaen paremmin huomioon kuntoutujien tarpeet ja kokemukset. Tutkimuksestamme hyötyvät Neuroliitto ja heidän kurssiensa kautta MS- tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavat asiakkaat.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Pääset Webropol- kyselytyökalulla toteutettavaan kyselyyn internet-linkin kautta. Vastaaminen kestää n. 5 minuuttia. Kyselyt toteutetaan nimettöminä, ja tutkimusraportissa kyselyihin vastanneiden kokemuksista kerrotaan siten, että heidän henkilöllisyytensä pysyy salassa. Kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja hävitetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Kysymyksiin voit vastata itse tai myös avustajan avustuksella.

Kokemuksesi MS- tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavana henkilönä on tärkeä, ja toivomme sinun osallistuvan kyselyyn ja siten Neuroliiton palveluiden kehittämiseen. Pyydämme vastausta mahdollisimman pian, kuitenkin viimeistään 17.4.2017 mennessä, jolloin kysely sulkeutuu.

**Vastaa kyselyyn painamalla linkkiä:**

Osallistumisesta ja vaivannäöstä kiittäen,

toimintaterapeuttiopiskelijat

Jasmin Alatalo & Ida Pousi

Oulun ammattikorkeakoulu

Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Kysely avokuntoutuksesta MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastaville

Sukupuoli \*

Mies

Nainen

Muu

Ikä \*

18-30

31-45

46-65

66-

Asuinpaikka \*

Pohjois- Pohjanmaa, Keski- Pohjanmaa, Pohjanmaa, Kainuu tai Pohjois- Savo

Kaupungissa

Kaupungin ulkopuolella

Lappi

Kaupungissa

Kaupungin ulkopuolella

Oletko tietoinen Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin järjestämistä kuntoutuskursseista? \*

Kyllä

En

Oletko osallistunut aiemmin Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin järjestämille kuntoutuskursseille? (Esimerkiksi sopeutumisvalmennus- tai avomuotoisille kuntoutuskursseille) \*

Kyllä

En

Miksi et ole osallistunut Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin järjestämille kursseille? Voit valita useammankin kuin yhden vaihtoehdon. \*

En ole kokenut tarvitsevani kursseja

Kursseilla ei ole ollut minua kiinnostavaa sisältöä

Minulla ei ole ollut tietoa, että kursseja järjestetään

Kursseille on ollut liian pitkä matka

Osallistuminen ei ole ollut taloudellisesti mahdollista

Osallistuminen ei ole ollut työn puolesta mahdollista

Osallistuminen ei ole ollut perheen takia mahdollista

Joku muu syy, mikä?

\_\_\_\_\_

Mikä on ollut sinulle tärkeää kurssilla/kursseilla johon olet osallistunut? \*

	Ei koske minua	Ei ollenkaan tärkeää	Ei kovin tärkeää	Jonkin verran tärkeää	Hyvin tärkeää
Vertaistuki	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tieto sairaudesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puoliso saanut lisää tietoa sairaudestani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perhe saanut lisää tietoa sairaudestani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielen hyvinvoinnin tukeminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liikunta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tuki sairauden kanssa jaksamiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tuki työelämään	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uudet ystävät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uuden harrastuksen löytäminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Joku muu, mikä? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Minkälaista sisältöä ja toimintaa haluaisit kursseille? Voit valita useammankin kuin yhden vaihtoehdon. \*

Tietoa apuvälinepalveluista

- Laajemmin tietoa sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn
- Liikuntaa
- Rentoutumisen harjoittelua
- Vertaistukea
- Tukea mielen hyvinvointiin
- Tukea sairauden kanssa jaksamiseen
- Vinkkejä työssä jaksamiseen
- Tukea parisuhteeseen
- Tukea perhe-elämään
- Tukea kotielämän toiminnoista selviämiseen (esimerkiksi. kotityöt, peseytyminen)
- Luonnon hyödyntämistä
- Jotain muuta, mitä?  
\_\_\_\_\_

Minkälaisissa ympäristöissä haluaisit kursseja järjestettävän? Voit valita useammankin kuin yhden vaihtoehdon. \*

- Etäyhteydellä (tietokoneen kautta kotona)
- Luontoympäristössä
- Kotikunnassa
- Eri paikkakunnalla esimerkiksi loma- tai liikuntakeskuksessa
- Jossain muualla, missä?

---

Tuleeko mieleesi jotain muuta, miten Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin kurssitoimintaa voisi kehittää palvelemaan sinun tarpeitasi paremmin?

---

---

---