



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu



South-Eastern Finland
University of Applied Sciences

**PLEASE NOTE! THIS IS A PARALLEL PUBLISHED VERSION /
SELF-ARCHIVED VERSION OF THE ORIGINAL ARTICLE**

This is an electronic reprint of the original article.

This version may differ from the original in pagination and typographic detail.

Author(s): Karhula, Maarit

Title: MS-tautia sairastavan henkilön osallistuminen arjen toimintaan

Version: Final draft

Please cite the original version:

Karhula, M. (2020). MS-tautia sairastavan henkilön osallistuminen arjen toimintaan.

Kuntoutus, 43(4), 42 - 45. <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/100167> URL

HUOM! TÄMÄ ON RINNAKKAISTALLENNE

Rinnakkaistallennettu versio voi erota alkuperäisestä julkaistusta sivunumeroiltaan ja ilmeeltään.

Tekijä(t): Karhula, Maarit

Otsikko: MS-tautia sairastavan henkilön osallistuminen arjen toimintaan

Versio: Final draft

Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdettä:

Karhula, M. (2020). MS-tautia sairastavan henkilön osallistuminen arjen toimintaan.

Kuntoutus, 43(4), 42 - 45. <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/100167> URL

MS-tautia sairastavan henkilön osallistuminen arjen toimintaan

Viime keväänä monen arjen toiminnot ja rutiinit muuttuivat covid-19-epidemian takia. Tuttuja toimintoja ei ollut mahdollista toteuttaa samalla tavoin kuin mihin oli totuttu. Jouduimme miettimään, miten löydämme mielekästä tekemistä, kuinka osallistumme ja olemme yhteydessä muihin ihmisiin uudelleenlaisessa tilanteessa.

Tämä poikkeuksellinen aika on uudella tavalla osoittanut, mitkä toiminnot ovat tärkeitä meille itselle kullekin ja miten nämä toiminnot luovat rytmiä arjen elämään sekä kuinka eri ympäristöillä on tärkeä rooli toiminnan ja osallistumisen mahdollistumisessa. Joillekin uusien, mielekkäiden toimintojen ja osallistumisen tapojen omaksuminen on ollut helppoa, joillekin uusien rutiinien löytäminen on ollut tuskallista.

Toimintaterapian pääoletuksena on, että osallistuminen merkityksellisiin toimintoihin edistää terveyttä, hyvinvointia ja toimintakykyä. Siksi on olennaista ymmärtää, miten voimme varmistaa osallistumisen toimintoihin rajoituksista ja esteistä huolimatta, johtuvat ne sitten yksilöllisistä ominaisuuksista tai toiminnan kontekstista.

Osallistuminen on monimuotoinen ilmiö. Kansainvälisessä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokittelussa (ICF) se on määritelty osallisuutena elämäntilanteisiin (WHO 2001). ICF:n myötä osallistumisen merkitys ja sen arviointi on otettu paremmin kuntoutuksessa huomioon kuin aiemmin (Madden ja Bundy 2018). ICF:n lisäksi on kuitenkin olemassa monia muita osallistumisen määritelmiä (Dijkers 2010, Fougere ym. 2019). Esimerkiksi erilaisille toimintaterapiamalleille on yhteistä määritellä osallistuminen elettynä kokemuksena, joka toteutuu ihmisen, toiminnan ja ympäristön keskinäisessä vuorovaikutuksessa (Fisher & Marterella 2019, Kramer ym. 2008, Law ym. 1996, Polatajko ym. 2007). Osallistuminen on myös kuvattu subjektiivisena kokemuksena, joka sisältää tunteen autonomiasta, yhteenkuuluvuudesta, haasteesta, sitoutumisesta, hallinnasta ja merkityksestä (Martin Ginis ym. 2017, Sverker ym. 2019).

Entä kun henkilöllä on toimintarajoitteita, jotka muuttuvat arvaamattomasti vuoden, kuukauden, viikon tai joskus jopa päivän sisällä? Kuinka tällöin on mahdollista osallistua merkitykselliseen toimintaan ja yhteisöön? Entä miten mahdollistaa osallistumista rajoituksista huolimatta ja kuinka ylittää osallistumisen esteet?

Tämän väitöskirjan kohderyhmä on multippeliskleroosia (MS) sairastavat henkilöt. MS on etenevä ja ennustamaton sairaus, joka aiheuttaa MS-tautia sairastaville monenlaisia haasteita arkielämässä (Brownlee ym. 2017, Kratz ym. 2017, Lexell ym. 2014). Tarvitaankin yksilökeskeistä ja monialaista lähestymistapaa, jotta voidaan saavuttaa kuntoutuksen ensisijainen tavoite eli MS-tautia sairastavan täysipainoinen osallistuminen arjen toimintaan (EMSP & R.I.M.S. 2012). MS-tautia sairastavan henkilön kokemien arjen haasteiden selvittäminen on välttämätöntä, jotta kuntoutuksella voidaan tukea tarkoituksenmukaisella tavalla arjessa toimimista.

ICF tarjoaa monialaiseen kuntoutukseen kokonaisvaltaisen viitekehyksen toimintakyvyn arvioimiseen, tavoitteiden asettamiseen, toimenpiteiden suunnitteluun ja kommunikointiin. ICF-luokituksen MS-taudin ydinlistat ovat käytännön työkaluja, joiden avulla on mahdollista kattavasti kuvata MS-taudin aiheuttamia monia oireita ja toiminnanrajoitteita (Kesselring ym. 2008, Coenen ym. 2011). ICF-ydinlistojen pätevyyttä on kuitenkin edelleen tutkittava erityisesti MS-tautia

sairastavien näkökulmasta. Lisäksi tarvitaan lisää tutkimustietoa monialaisten, ja etenkin pitkäkestoisten, kuntoutusohjelmien vaikutuksista ja vaikutuksia edistävästä tekijöistä.

Väitöskirjassa tutkittiin keskivaikeaa ja vaikeaa MS-tautia sairastavien osallistumista arjen toimintaan sekä heidän arjen toiminnoissaan tapahtuneita muutoksia kaksivuotisen monialaisen ryhmäkuntoutuksen aikana. Osallistumista ja arkielämän toimintoja lähestyttiin henkilön subjektiivisesta kokemuksesta käsin ja erityisenä mielenkiinnon kohteena oli henkilön kokema mahdollisuus tehdä valintoja liittyen arjen toimintaan osallistumiseen. Tämän vuoksi tutkimukseen valittiin kaksi itsearviointimenetelmää, jotka täydensivät toisiaan: Valinnat ja osallistuminen jokapäiväiseen elämään –kyselyn (Impact on Participation and Autonomy questionnaire) eli IPA-kysely (Cardol ym. 1999, Kanelisto & Salminen 2011) ja Canadian Occupational Performance Measure (COPM) haastattelumenetelmä (Law ym. 1990, Law ym. 2014). Aineistojen analyysissä hyödynnettiin ICF-luokitusta.

Väitöskirja muodostuu neljästä osatutkimuksesta, jotka perustuvat kahteen aineistoon 1) MS-tautia sairastavien (n = 113) monialaisen ryhmäkuntoutusprojektin aineistoon ja 2) lisäaineistoon (n = 89), joka kerättiin suomenkielisen IPA-kyselyn psykometrisien ominaisuuksien arvioimiseksi. Ensimmäisessä osatutkimuksessa arvioitiin IPA-kyselylomakkeen suomenkielisen version psykometrisiä ominaisuuksia hyödyntäen konfirmatorista faktorianalyysiä, jota voidaan pitää rakenneyhtälömallinnuksen yhtenä sovelluksena. Toisessa osatutkimuksessa selvitettiin MS-tautia sairastavien kokemia arjen osallistumisen ongelmia, jotka kartoitettiin IPA-kyselyllä sekä COPM-haastattelulla ja analysoitiin laadullista sisällönanalyysiä hyödyntäen. Kolmannessa osatutkimuksessa tutkittiin rakenneyhtälömallinnuksella MS-tautia sairastavien osallistumista ja autonomiaa ennustavia tekijöitä. Neljännessä osatutkimuksessa arvioitiin kaksivuotisen monialaisen ryhmäkuntoutuksen aikana tapahtuvaa edistymistä arjen toiminnoissa COPM-menetelmällä. Keskivaikeaa ja vaikeaa MS-tautia sairastavien edistymisen vertailussa käytettiin toistomittausten varianssianalyysiä. Lisäksi sisällönanalyysin avulla selvitettiin, miten kuntoutukseen osallistuvat henkilöt itse selittivät kuntoutuksen aikana tapahtuneita muutoksia.

Väitöskirjan päätulokset voi tiivistää kuuteen kohtaan. Ensinnäkin, suomenkielisen IPA-kyselyn, joka sisältää neljä osa-aluetta (autonomia sisällä, rooli perheessä, autonomia ulkona sekä sosiaalinen elämä ja suhteet) rakennevaliditeetti ja reliabiliteetti vahvistuivat. IPA-kysely on luotettava menetelmä selvittäessä MS-tautia sairastavan osallistumista autonomia näkökulmasta. Toiseksi, tulokset MS-tautia sairastavien kokemista osallistumisen ja toiminnan ongelmista validoivat ICF-luokituksen MS-taudin laajan ja lyhyen ydinlistojen suoritukset ja osallistuminen –alueen listan. Vapaa-ajan toimintojen roolia tulisi tarkastella, kun kehitetään edelleen ICF luokituksen lyhyttä ydinlistaa.

Kolmanneksi, arjen toimintojen ja osallistumisen haasteet erosivat hyvin vähäisesti verratessa henkilöitä, joilla oli Expanded Disability Status Scale (EDSS) –skaalan perusteella luokiteltuna keskivaikeita tai vaikeita toimintarajoitteita. Neljänneksi, elämänlaatu sekä sairauden koetut psyykkiset ja fyysiset vaikutukset ovat yhteyksissä osallistumisen ja autonomian kokemukseen. Mielenkiintoinen tulos on, että sairauden vaikeusaste yksinään ei selitä osallistumisen rajoitteita.

Viidenneksi, kaksivuotinen monialainen ryhmäkuntoutus (sisältäen neljä teemaa: kehon hallinta, mieliala, energian säästäminen sekä kognitio) edisti sekä keskivaikeita että vaikeita

toimintarajoitteita omaavien MS-tautia sairastavien henkilöiden toiminnoista suoriutumista ja tyytyväisyyttä. Kuudenneksi, kuntoutusohjelman aikana tapahtuneet itse ilmoitetut muutoksen syyt olivat moninaiset. Useimmin henkilöt ilmoittivat muutosten syiksi ICF-luokituksen yksilö- ja ympäristötekijät, eikä muutosten syyt olleet riippuvaisia sairauden vaikeusasteesta.

Yhteenvedon tulokset osoittavat, että osallistuminen arjen toimintaan on monimutkaista ja siihen on vaikuttamassa monet tekijät, jotka liittyvät sekä henkilöön ja hänen ominaisuuksiinsa sekä tapoihin ja tottumuksiin kuin myös sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön. Tämän vuoksi on suositeltavaa käyttää itsearviointimenetelmiä, jotka tuovat esille yksilölliset, koetut arjen toimintaan osallistumisen haasteet. Lisäksi arviointimenetelmää valittaessa on tärkeää pohtia, miten arviointimenetelmän sisältö ja henkilön kokemukset arjen toimintojen tärkeydestä sopivat yhteen. IPA ja COPM osoittautuivat luotettaviksi arviointimenetelmiksi, joilla on mahdollista saada esille MS-tautia sairastavien oma kokemus arjen toimintojen ja osallistumisen haasteista sekä niiden monimuotoisuudesta, mikä edistää yksilökeskeisiä kuntoutuksen käytäntöjä.

Kaksivuotinen monialainen ryhmäkuntoutus edisti MS-tautia sairastavien henkilöiden toiminnoista suoriutumista ja tyytyväisyyttä. Muutokset vaativat kuitenkin pitkäaikaista kuntoutusta, jossa otetaan huomioon sekä yksilölliset että ympäristötekijät. Monialaisten, pitkäkestoisten kuntoutusohjelmien vaikuttavuudesta MS-tautia sairastaville tarvitaan lisää tutkimusta. Lisäksi tarvitaan tutkimusta erilaisista ympäristötekijöihin kohdistuvista interventioista sekä kognitiivisten ja muiden näkymättömien ongelmien vaikutuksista osallistumiseen.

Uskon, että väitöskirjan tulokset ja johtopäätökset antavat tärkeää tietoa MS-tautia sairastavan arjen toimintaan osallistumisesta ja sen tukemisesta yksilökeskeisesti ja monialaista kuntoutusta hyödyntäen.

Maarit Karhula, TtT tutkimuspäällikkö, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu,

Kirjoitus on lectio praecursoria (suomennettu), jonka kirjoittaja esitti väitöstilaisuudessa Jyväskylän yliopistossa 9.10.2020. Väitöskirjan nimi on "Participation of people with multiple sclerosis in everyday life". Väitöskirja on julkaistu verkkojulkaisusarjassa JYU Dissertation numerona 282 ISSN 2489-9003, ISBN 978-951-39-8292-8 (PDF). Julkaisu on luettavissa JYX-julkaisuarkistossa osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8292-8>

Lähteet:

Brownlee WJ, Hardy TA, Fazekas F, Miller DH (2017) Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *The Lancet* 389, 1336-1346.

Coenen M, Cieza A, Freeman J, Khan F, Miller D, ym (2011) The development of ICF Core Sets for multiple sclerosis: results of the International Consensus Conference. *Journal of Neurology* 258, 1477-88.

Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ (1999) The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinical Rehabilitation* 13, 411-419.

Dijkers MP (2010) Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 91, S5-S16.

EMSP & R.I.M.S. 2012. Recommendations on rehabilitation services for persons with MS in Europe. <https://www.eurims.org/News/recommendations-on-rehabilitation-services-for-persons-with-multiple-sclerosis-in-europe.html>. [Luettu 9.11.2020]

Fisher AG, Marterella A (2019) *Powerful Practice: A Model for Authentic Occupational Therapy*. Fort Collins, CO: Center for Innovative OT Solutions.

Fougeyrollas P, Boucher N, Edwards G, Grenier Y, Noreau L (2019) The disability creation process model: a comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research* 21, 25-37.

Kanelisto K, Salminen A-L (2011) IPA-kyselylomake valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä. Toimintakyvyn itsearviointimenetelmä aikuisille, joilla on fyysisiä toimintarajoitteita. Helsinki: Kela.

Kesselring J, Coenen M, Cieza A, Thompson A, Kostanjsek N, ym (2008) Developing the ICF Core Sets for multiple sclerosis to specify functioning. *Multiple Sclerosis* 14, 252-254.

Kramer J, Bowyer P, Kielhofner G (2008) The Model of Human Occupation, the ICF, and the Occupational Therapy Practice Framework: Connections to support best practice around the world. Teoksessa G Kielhofner (toim.) *Model of Human Occupation, Theory and Application*. (4. painos) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 519-528.

Kratz AL, Braley TJ, Foxen-Craft E, Scott E, Murphy JF, ym. (2017) How do pain, fatigue, depressive, and cognitive symptoms relate to well-being and social and physical functioning in the daily lives of individuals with multiple sclerosis? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 98, 2160-2166.

Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, ym. (1990) The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 57, 82-87.

Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, ym. (1996) The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 63, 9-23.

Law M, Baptiste S, Carswell A, Ma MC, Polatajko H, ym. (2014) *Canadian Occupational Performance Measure*. (5. painos) Ottawa: CAOT Publications ACE.

Lexell EM, Flansbjerg UB, Lexell J (2014) Self-perceived performance and satisfaction with performance of daily activities in persons with multiple sclerosis following interdisciplinary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 36, 373-378.

Madden RH, Bundy A (2018) The ICF has made a difference to functioning and disability measurement and statistics. *Disability and Rehabilitation* 41, 1450-1462.

Martin Ginis KA, Evans MB, Mortenson WB, Noreau L (2017) Broadening the conceptualization of participation of persons with physical disabilities: a configurative review and recommendations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 98, 395-402.

Polatajko HJ, Davis J, Stewart D, Cantin N, Amoroso B, et al 2007. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa E. A. Townsend ym. (toim) *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE, 13-36.

Sverker A, Thyberg I, Valtersson E, Bjork M, Hjalmarsson S, ym. (2019) Time to update the ICF by including socioemotional qualities of participation? The development of a "patient ladder of participation" based on interview data of people with early rheumatoid arthritis (the Swedish TIRA study). *Disability and Rehabilitation* 42, 1-8.

WHO 2001. *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.