

MS-TAUTI JA KOGNITIIVISET HAASTEET

Läheinen toiminnan tukijana

Katri Moilanen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2012

Toimintaterapian koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) MOILANEN, Katri	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 01.10.2012
	Sivumäärä 33	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi MS-TAUTI JA KOGNITIIVISET HAASTEET. Läheinen toiminnan tukijana.		
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) KANTANEN, Mari		
Toimeksiantaja(t) HUILLA, Tarja		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kanssa. Opinnäytetyössä on tarkasteltu MS-taudista johtuvien kognitiivisten haasteiden vaikutusta päivittäisiin toimintoihin. Lisäksi opinnäytetyössä on koottu yhteen keinoja, joita läheiset käyttävät tukeakseen MS-tautia sairastavien henkilöiden suoriutumista päivittäisistä toiminnoista kognitiivisten haasteiden näkökulmasta.</p> <p>Aineisto kerättiin toukokuun 2012 ja syyskuun 2012 välisenä aikana kyselylomakkeella. Lähestymistapa oli kvalitatiivinen eli laadullinen. Vastaajina oli kahdeksan MS-tautia sairastavan henkilön läheistä. Aineisto analysoitiin teoriaohjaavan sekä teorialähtöisen aineistonanalyysin mukaan.</p> <p>Tulosten perusteella kognitiiviset haasteet ilmenivät niin päivittäisissä toiminnoissa, välillisissä päivittäisissä toiminnoissa kuin vapaa-ajan toiminnoissa. Lisäksi haasteita esiintyi työhön liittyvissä tehtävissä. Kognitiiviset haasteet liittyivät muistiin, keskittymiseen, tarkkaavaisuuteen ja toiminnanohjaukseen. Vastauksista kävi myös ilmi muita yksittäisiä kognitiivisia haasteita, kuten kognitiivinen väsymys.</p> <p>Läheiset auttoivat MS-tautia sairastavia henkilöitä selviytymään päivittäisistä toiminnoista fyysisen, tiedollisen ja emotionaalisen tuen keinoin. Käytännössä läheiset esimerkiksi valmistelivat tehtäviä etukäteen, tekivät puolesta, kirjoittivat muistilappuja, antoivat selkeitä ohjeita sekä kannustivat.</p> <p>Läheisten ohjaaminen on tärkeä osa toimintaterapeutin työtä. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää MS-tautia sairastavien henkilöiden sekä heidän läheistensä ohjaamisessa.</p>		
Avainsanat (asiasanat) MS-tauti, kognitio, päivittäiset toiminnot, sosiaalinen tuki		
Muut tiedot Liitteenä kyselylomakkeet, 10 sivua.		



Author(s) MOILANEN, Katri	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 01.10.2012
	Pages 33	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title MULTIPLE SCLEROSIS AND COGNITIVE IMPAIRMENTS. Family members as supporters of occupational performance.		
Degree Programme Occupational Therapy		
Tutor(s) KANTANEN, Mari		
Assigned by HUILLA, Tarja		
Abstract <p>This bachelor's thesis was made in collaboration with Masku Neurological Rehabilitation Centre. The aim of this thesis was to examine how cognitive impairments caused by multiple sclerosis affect the performance of the activities of daily living, and how family caregivers of persons with MS might help them to cope with the cognitive impairments in the activities of daily living.</p> <p>The approach of this study was qualitative. The data was collected between May and September 2012, by using a questionnaire. Eight family caregivers of people with MS participated in the survey. The data was analyzed by using a theory-based and theory-guided data analysis.</p> <p>According to the results of the survey, cognitive impairments appeared in the activities of daily living, instrumental activities of daily living as well as in leisure and work-related activities. The cognitive impairments appeared in the activities of daily living for as problems with memory, attention and executive functioning. The respondents also mentioned other individual cognitive challenges, such as cognitive fatigue.</p> <p>The caregivers helped the respondents in the activities of daily living by using practical, informational and emotional forms of social support. Practically, the caregivers, for example, made preparations beforehand, performed chores for the respondents, wrote notes, gave clear and simple instructions and encouraged them.</p> <p>An important part of the work of occupational therapists is to guide their clients and their families. The results of this thesis can be used when guiding people with MS and their families.</p>		
Keywords Multiple sclerosis, cognition, activities of daily living, social support		
Miscellaneous Appendix: questionnaires, 10 pages.		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 MS-TAUTI	4
3 IHMISEN TOIMINTA	5
4 KOGNITIIVISET VALMIUDET PÄIVITTÄISTEN TOIMINTOJEN TAUSTALLA .	8
5 SAIRAUDEN VAIKUTUS TOIMINTAKYKYYN, TOIMINNALLISEEN SUORIUTUMISEEN JA OSALLISTUMISEEN	10
6 MS-TAUDIN VAIKUTUS PÄIVITTÄISISSÄ TOIMINNOISSA SELVIYTYMISEEN	11
7 TYYPILLISET MS-TAUDISTA JOHTUVAT KOGNITIIVISET HAASTEET	12
8 SOSIAALISEN YMPÄRISTÖN VAIKUTUS TOIMINNALLISEEN SUORIUTUMISEEN	13
9 TOIMINTATERAPIAN KEINOT TUKEA TOIMINNALLISTA SUORIUTUMISTA PÄIVITTÄISISSÄ TOIMINNOISSA	14
10 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	16
11 TUTKIMUSKYSYMYKSET	16
12 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT	17
12.1 Aineiston hankinta	17
12.2 Tiedonantajien hankinta	18
12.3 Aineiston analysointi	19

13 TULOKSET	21
13.1 MS-taudin aiheuttamien kognitiivisten haasteiden ilmeneminen päivittäisissä toiminnoissa	21
13.2 Läheisten käyttämät keinot tukea MS-tautia sairastavia henkilöitä päivittäisissä toiminnoissa, joissa ilmenee kognitiivisia haasteita	25
14 POHDINTA	28
15 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOEHDOTUKSET	31
LÄHTEET	32
LIITTEET	34
Liite 1. Suomenkielinen kyselylomake	34
Liite 2. Ruotsinkielinen kyselylomake	39

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen aineiston analyysi.....	20
TAULUKKO 2. Toisen tutkimuskysymyksen aineiston analyysi.....	21
TAULUKKO 3. Päivittäisissä toiminnoissa ilmenneet kognitiiviset haasteet.....	24
TAULUKKO 4. Läheisten raportoimat keinot MS-tautia sairastavien henkilöiden tukemiseen toiminnoissa, joissa ilmenee kognitiivisia haasteita.....	27

1 Johdanto

MS-tauti on nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus Suomessa (MS-liitto). Vuosittain siihen sairastuu keskimäärin 4-5 henkilöä sataatuhatta asukasta kohden. MS-tauti aiheuttaa esimerkiksi näkö- ja tuntohäiriöitä, liiallista lihasjänteyttä eli spastisuutta, poikkeuksellista uupumusta sekä koordinaation ja tasapainon säilyttämistä vaikeuksia. (Käypä hoito, 2011). Yli puolella MS-tautia sairastavista henkilöistä esiintyy myös kognitiivisten toimintojen muutoksia, kuten muistiin ja oppimiseen liittyviä vaikeuksia, sekä vaativamman tarkkaavaisuuden, keskittymisen ja toiminnanohjauksen ongelmia (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010). Tutkimuksia on tehty MS-taudista johtuvien kognitio-ongelmien vaikutuksista päivittäisiin toimintoihin. Tutkimustietoa tehokkaista läheisten käyttämisestä sosiaalisen tuen muodoista kognitiivisten haasteiden näkökulmasta ei juuri löydy.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa yhteistyössä Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kanssa tietoa siitä, millä tavalla MS-taudista johtuvat kognitiiviset haasteet näkyvät päivittäisissä toiminnoissa, sekä millä tavalla MS-tautia sairastavien henkilöiden läheiset tukevat suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa kognitiivisten haasteiden näkökulmasta. Erityispiirre opinnäytetyössäni on se, että läheisiltä kerätään kognitiivisiin haasteisiin liittyviä arjen kokemuksia. Heillä on paljon tietoa, joka ei pääse kuuluviin - ovathan he asiantuntijoita omassa arjessaan. Tarkoituksena on, että läheisiltä kerätyn tiedon avulla samankaltaisessa tilanteessa olevat henkilöt saisivat apua arjessa toimimiseen.

Työelämän yhteistyökumppanini edustajan mukaan läheisten ohjaaminen ja kuuleminen jää nykyisessä kuntoutuskäytännössä liian vähälle, sillä läheiset pääsevät harvoin tapaamaan kuntoutustyöntekijöitä. Kyselylomakkeen esitestanneen henkilön mukaan läheisen on vaikeaa saada tietoa varsinkin silloin, kun sairastunut itse ei myönnä vaikeuksiaan. Asiakkaiden ja heidän läheistensä ohjaaminen on tärkeä osa toimintaterapeutin työnkuvaa toiminnan mahdollistajana (Christiansen & Baum 2005, 502).

Tämä toimintaterapian opinnäytetyö on tehty Jyväskylän ammattikorkeakouluun. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kanssa. Ohjaavana opettajana on toiminut Jyväskylän ammattikorkeakoulun toimintaterapian lehtori Mari Kantanen. Lisäksi ohjaajana on toiminut Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen vastaava toimintaterapeutti Tarja Huilla.

2 MS-tauti

Multippeliskleroosi eli MS-tauti on etenevä neurologinen sairaus, jossa tulehdusoireita ja muita hermokudoksen muutoksia ja toimintahäiriöitä syntyy eri puolille keskushermostoa. Sairaus voidaan jakaa kliinisen kuvan perusteella aaltomaisesti etenevään muotoon ja ensisijaisesti etenevään muotoon. Aaltomaisesti etenevässä muodossa oirejaksojen aikana joko ilmenee uusi neurologinen oireisto tai vanhat oireet pahenevat äkisti. Potilas voi toipua akuuttien oirejaksojen oireista täysin ja olla oireeton pahenemisjaksojen välillä. Suurimmalla osalla potilaista tauti muuttuu myöhemmin toissijaisesti eteneväksi. Tällöin toimintakyky heikkenee tasaisesti riippumatta pahenemisvaiheiden esiintymisestä. Ensisijaisesti etenevässä muodossa oireisto etenee tasaisesti heti alusta lähtien. (Käypä hoito, 2011.)

MS-taudin aiheuttamat oireet voivat olla vaihtelevia. Näköhermotulehdus on usein ensimmäisiä MS-taudin aiheuttamia oireita. Näkö palautuu normaaliksi tavallisesti muutaman viikon kuluessa. Myös muutokset puheen tuottamisessa ovat tavallisia. Tällöin artikulointi ja ääntäminen tulevat vaikeammiksi ja puhuminen voi hidastua ja tulla kankeammaksi. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg 2007, 25, 29–30.) Lisäksi MS-tautiin liittyy dysfagiaa eli nielemishäiriöitä (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry, n.d., 2).

Halvausoireet ovat tavallisia MS-taudin oireita. Aivojen lähettämät tahdonalaiset käskyt eivät saavuta lihaksia, joten lihakset eivät pysty aktivoitumaan normaalisti tavalla. Oireet voivat esiintyä esimerkiksi yhdessä raajassa, mutta usein oireita kuitenkin esiintyy molemmissa alaraajoissa. Yläraajojen toiminta pysyy tavallisesti parempana. (Fagius ym. 2007, 25–26.)

Spastisiteetti puolestaan on halvausoireiden vastakohta. Spastisiteetilla tarkoitetaan sitä, että lihakset voivat olla todella vahvoja, mutta voimankäyttö ei ole tahdonalaisesti säädeltävissä. Spastisiteetin voimakkuus vaihtelee suoritettavasta toiminnasta ja kehonasennosta riippuen. MS-taudista voi seurata myös ataksiaa, eli vaikeutta sovittaa yhteen ja koordinoida liikkeitä – liikkeet muuttuvat kömpelöiksi ja heiluviksi. Alaraajoissa ataksia aiheuttaa tasapainovaikeuksia. (Fagius ym. 2007, 26–28.)

Muutokset tuntoaistissa ovat tavallisia MS-taudissa. Tuntemukset voivat esiintyä esimerkiksi kihelmöintinä ja epämiellyttävinä tuntemuksina ylä- ja alaraajoissa. Kipua esiintyy useista syistä johtuen. Kipureseptoreissa voi ilmetä yliherkkyyttä, jolloin ne antavat jatkuvasti kipuimpulsseja ilman syytä kipuun. Kipua voi myös ilmetä kohtauksittain. Kolmas ja tavallinen syy kipuun on liikerajoitteista johtuva nivelten ja lihasten kuormittuminen epänormaalilla tavalla. (Fagius ym. 2007, 28–29.)

Monet MS-tautia sairastavat henkilöt kuvaavat uupumusta, jolloin ”kaikki energia on hävinnyt”. Uupumus voi olla sekä psyykkistä että fyysistä. MS-tautia sairastava henkilö voi olla todella uupunut aivan yksinkertaisen tehtävän, kuten sängyn petaamisen, jälkeen. Uupumus voi ilmaantua myös ilman mitään syytä. (Fagius ym. 2007, 33–34.) Myös kognitio-ongelmat ovat melko yleisiä MS-taudissa (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010). MS-taudista johtuvat kognitiiviset haasteet kuvataan luvussa 7.

3 Ihmisen toiminta

Person – Environment – Occupation - Performance (PEOP) - malli on asiakaskeinen toimintaterapian malli, joka on kehitetty parantamaan yksilöiden ja yhteisöjen suoriutumista jokapäiväisissä, tarpeellisissa ja heidän arvojensa mukaisissa toiminnoissa, sekä parantamaan merkityksellistä osallistumista ympäröivässä maailmassa (Turpin & Iwama 2011, 90). Mallissa korostuu yksilön, ympäristön ja

toiminnan välinen monimutkainen suhde (Cole & Tufano 2008, 127). Kaksi tärkeää käsitettä mallissa ovat toiminnallinen suoriutuminen (occupational performance) sekä osallistuminen päivittäisessä elämässä (participation in daily life). PEOP-malli keskittyy kuvaamaan vuorovaikutusta yksilön ja ympäristön välillä. Tämä vuorovaikutus vaikuttaa puolestaan toiminnalliseen suoriutumiseen ja osallistumiseen. (Turpin & Iwama 2011, 90.)

PEOP - mallin mukaan toiminta on sellaista tekemistä, joka tähtää tavoitteisiin ja on tarkoituksenmukaista; jossa tilanteet tai kontekstit vaikuttavat siihen, millä tavalla ja kenen kanssa toimintaa suoritetaan; joka voidaan tunnistaa toimijan tai muiden toimesta; ja jolla on yksilöllinen merkitys toimijalle, tai jaettu merkitys ryhmälle. Mallin mukaan toiminnat voidaan luokitella seuraavien asioiden mukaan: mitä ja kuinka tehdään, miksi, sekä missä ja milloin tehdään. (Turpin & Iwama 2011, 91.) Toiminta kehittää kykyjämme ja taitojamme, mahdollistaa mielenkiintojen toteuttamista, toisten ihmisten kanssa olemista, sekä arvojen ilmaisemista (Christiansen & Baum 2005, 4).

PEOP - malli sisältää neljä tärkeää osatekijää, jotka ovat toiminnat (occupations), suoriutuminen (performance), yksilö (person) ja ympäristö (environment). Toiminnat ovat sitä, mitä ihmiset haluavat ja joutuvat tekemään päivittäisessä elämässään, kun taas suoriutumisella tarkoitetaan toiminnan toteuttamista ja tekemistä. Yksilötekijät ovat yksilön psyykkisiä, fyysisiä, kognitiivisia, neurobehavioraalisia ja henkisiä tekijöitä. Ulkoisia ympäristötekijöitä ovat esimerkiksi rakennetut ja kulttuuriset ympäristöt, yhteiskunnalliset tekijät, sosiaalinen vuorovaikutus sekä sosiaaliset ja ekonomiset järjestelmät. Sisäiset ja ulkoiset tekijät voivat tukea, mahdollistaa, tai estää yksilöiden, organisaatioiden ja yhteisöjen toimintaa. Yksilön kykyjen, ympäristön sekä valitun toiminnan välinen vuorovaikutus johtaa toiminnalliseen suoriutumiseen ja osallistumiseen. (Christiansen & Baum 2005, 245; Turpin & Iwama 2011, 90 – 91.)

Amerikkalaisen toimintaterapiayhdistyksen (AOTA) mukaan toiminnat voidaan luokitella toimintakokonaisuuksiin, joita on päivittäiset toiminnat (activities of daily living, ADL), välilliset päivittäiset toiminnat (instrumental activities of daily

living, IADL), lepo ja uni, opiskelu, työ, leikki, vapaa-aika sekä sosiaalinen osallistuminen (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykkönen 2011, 28).

Päivittäiset toiminnot (Activities of daily living - ADL) ovat suuntautuneita omaista kehosta huolehtimiseen. Päivittäisiin toimintoihin kuuluvat esimerkiksi peseytyminen, wc-asiointi ja hygieniasta huolehtiminen, pukeutuminen, syöminen, liikkuminen sisätiloissa, henkilökohtaisista välineistä huolehtiminen sekä seksuaalisen tyydytyksen saaminen. (Hautala ym. 2011, 29.) Itsestä huolehtimisen toiminnot, kuten esimerkiksi pukeutuminen, ovat tärkeitä myös sosiaalisesta näkökulmasta, sillä yhteisöt ja kulttuurit asettavat odotuksia yksilön toiminnalle. Nämä odotukset vaikuttavat siihen, millä tavalla yksilö hyväksytään yhteisön jäseneksi. (Christiansen & Baum 2005, 9.)

Välilliset päivittäiset toiminnot (Instrumental activities of daily living - IADL) ovat tehtäviä, jotka tukevat päivittäistä elämää kotona ja yhteisössä. Välilliset päivittäiset toiminnot ovat usein vaativampia ja monimutkaisempia kuin päivittäiset toiminnot. (Hautala ym. 2011, 29.) Näitä toimintoja ovat esimerkiksi toisista huolehtiminen, yhteisössä liikkuminen, terveydestä huolehtiminen, kodinhoitoon liittyvät tehtävät, ruoan valmistaminen sekä ostosten tekeminen (Occupational Therapy Practice Framework 2008, 631).

Vapaa-aikaa kuvaamaan liitetään usein sanat valinta, ilmaiseminen ja kehittyminen. Vapaa-ajan toimintoihin liittyy valinnan vapaus ja toiminnan tavoitteena on usein mielihyvän saaminen. Vapaa-ajan toimintoihin osallistuminen täyttää tärkeitä psyykkisiä tarpeita. (Christiansen & Baum 2005, 9.)

4 Kognitiiviset valmiudet päivittäisten toimintojen taustalla

Kaikkien toimintojen pätevä suorittaminen vaatii yksityiskohtaisia kykyjä ja taitoja. Ymmärtääkseen toiminnallista suoriutumista toimintaterapeuttien tulee ottaa huomioon nämä tekijät. Toiminnalliseen suoriutumiseen vaikuttavia yksilötekijöitä ovat fyysiset (physical), psyykkiset (psychological), kognitiiviset (cognitive), neurobehavioraaliset (neurobehavioral) sekä henkiset (spiritual) tekijät. (Christiansen & Baum 2005, 7, 270.)

Fyysiset yksilötekijät liittyvät kehon rakenteisiin ja toimintaan, kuten verenkierto- ja hengityselinten toimintaan, lihasvoimaan ja lihaskestävyyteen sekä nivelten liikkuvuuteen. Neurobehavioraaliset tekijät liittyvät sensorisiin ja motorisiin järjestelmiin. Psykologiset tekijät liittyvät ihmisen käyttäytymiseen ja mielen toimintoihin, kuten itsetuntoon ja motivaatioon. Henkisyydellä tarkoitetaan uskonnollisia ajatuksia ja uskon harjoittamista, mutta myös mitä tahansa toimintaa, joka mahdollistaa ihmisen olemassa olon liittämisen johonkin suurempaan merkitykseen. (Christiansen & Baum 2005, 270–283.)

Laajasti ajateltuna kognitiolla tarkoitetaan tiedon hankintaa ja sen käyttämistä sekä ajatteluprosessia. Korkean tason prosessit, kuten visuaalinen, kielellinen, sensorinen ja motorinen prosessointi, päättelyminen, ongelmanratkaisu, tarkkaavaisuus ja muisti, muodostavat kognition osatekijät. (Christiansen & Baum 2005, 275.) Fagius ym. (2007, 32) puolestaan määrittelevät kognition kyvyksi kommunikoida sanallisesti, keskittyä, ajatella abstraktisti, oppia ja muistaa.

Hautalan ym. (2011, 302) mukaan kognitiivisessa viitekehyksessä kognitio määritellään prosessiksi, jossa ihminen ottaa vastaan, jäsentää, sulauttaa ja integroi uutta tietoa aiempiin kokemuksiin ja mukautuu fyysisen ja sosiaalisen ympäristön vaatimuksiin käyttämällä aiemmin hankittua tietoa toiminnan suunnittelussa ja toteuttamisessa. Metakognitiolla tarkoitetaan korkean tason prosesseja, joiden tehtävänä on pitää yllä ihmisen tietoisuutta omasta kyvystään suoriutua arjen tehtävistä. Korkeammat prosessit huolehtivat myös *toiminnanohjauksesta*, joka sisältää tavoitteiden tunnistamisen, tavoitteiden mukaisen toiminnan aloittami-

sen sekä niiden mukaisen työskentelyn. Pyrittäessä sovittamaan toimintaa ympäristön olosuhteisiin tarvitaan lisäksi strategian suunnittelu- ja vaiheistamisen kykyä ongelmanratkaisun etenemisessä.

PEOP - mallissa kognitiivisista osatekijöistä kuvataan tarkemmin tarkkaavaisuutta ja muistia. *Tarkkaavaisuus* viittaa kykyymme keskittyä valittuun osaan saatavilla olevasta aistitiedosta ja sitä kautta saavuttaa selkeä ja elävä käsitys ympäristöstä. Huomion kohdistumista pystytään kaventamaan, sekä ylläpitämään ja siirtämään haluttaessa. Tarkkaavaisuus on ensimmäinen askel prosessissa, jossa vastaanotamme informaatiota ympäristöstämme. Tarkkaavaisuus on myös ensimmäinen askel muistamisprosessissa. (Christiansen & Baum 2005, 276.)

Tarkkaavaisuuteen kuuluu useampi toiminto, jotka ovat vireys, valikoiva tarkkaavaisuus sekä jaettu tarkkaavaisuus. Vireydellä tarkoitetaan reagoimiseen tarvittavaa fyysistä ja psyykkistä aktivaatiotasoa. Valitulla tarkkaavaisuudella tarkoitetaan kykyä päättää, mihin keskittää huomion ja minkä jättää huomiotta. Valittuun tarkkaavaisuuteen kuuluu myös kyky siirtää huomion kohdistumista. Jaettu tarkkaavaisuus perustuu käsitykseen, että tarkkaavaisuutemme kapasiteetti on rajallinen. Siksi teemme päätöksiä siitä, kuinka paljon varaamme tiettyyn toimintaan kapasiteetistamme, ja jätämme siitä enemmän tai vähemmän jaksamme tarkkaavaisuutta johonkin muuhun. (Christiansen & Baum 2005, 276.)

Muistiin kuuluu sekä rakenteellisia osatekijöitä että prosessiosatekijöitä. Säilömuisti on rakenteellinen osatekijä ja siihen kuuluvat lyhytaikainen, pitkäaikainen sekä sensorinen muisti. Muistamisen prosessi pitää sisällään opitun asian toistamisen tai mieleen palauttamisen. Prosessi pitää sisällään myös kykyimme organisoida informaatiota myöhempää mieleen palauttamista varten, ja siinä käytämmekin monenlaisia strategioita. (Christiansen & Baum 2005, 276.)

Sensorinen muisti on hyvin lyhytaikainen säiliö tavalliselle, hermostoon saapuvalla informaatiolle. Lyhytaikaista muistia kutsutaan työmuistiksi ja silläkin on rajoittunut kapasiteetti. Yleisesti työmuistin kapasiteetti on seitsemän asiaa, mutta sitä voi kasvattaa ryhmittelemällä informaatiota. Informaatio säilyy työmuistissa noin 30 sekuntia, mutta aikaa pystytään pidentämään harjoittelun

avulla. Pitkäaikaisen muistin on ajateltu olevan pysyvä, vaikkakin on esitetty, että saatamme menettää pääsyt joihinkin pitkäaikaisiin muistoihimme. Pitkäaikainen muisti on rakenteeltaan monimutkainen ja siinä erilaista tietoa säilytetään eri tavoin. (Christiansen & Baum 2005, 276.)

5 Sairauden vaikutus toimintakykyyn, toiminnalliseen suoriutumiseen ja osallistumiseen

Tässä luvussa hyödynnän Inhimillisen toiminnan mallia (Model of Human Occupation, Kielhofner, 1980) sekä Kanadalaista toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, Canadian Association of Occupational Therapists, 1997), sillä ne kuvaavat mielestäni hyvin sairauden vaikutusta toimintakykyyn, toiminnalliseen suoriutumiseen ja osallistumiseen.

Toimintaan sitoutuminen on perustarve ja siksi kaikilla tulee olla mahdollisuuksia ja resursseja toimimista varten. Ihminen tarvitsee toimintaa selviytyäkseen, voidakseen hyvin ja pitääkseen yllä terveyttään. (Hautala ym. 2011, 210.) Kanadalaisessa toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallissa puhutaan toiminnallisesta menetyksestä, joka ilmenee silloin, kun yksilö ei enää pysty osallistumaan oman elämänsä normaaleihin rutiineihin tai toimintoihin. Toiminnallinen menetys voi aiheutua ympäristötekijöistä, kuten työn menettämisestä, tai yksilötekijöistä, kuten MS-taudista johtuvista toimintakyvyn rajoitteista. Toiminnallinen menetys voi vaikuttaa negatiivisesti terveyteen ja hyvinvointiin, ja muuttaa toimintojen merkitystä, sosiaalista kanssakäymistä sekä päivittäisiä rutiineja. Tärkeiden toimintojen menettäminen voi myös vaikuttaa suuresti yksilön identiteettiin ja pätevyyden tunteeseen, sekä aiheuttaa surua ja masennusta. (Townsend & Polatajko 2007, 57–58)

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan toimintakyvyn rajoite vaikuttaa yksilön käsitykseen itsestään pätevänä toimijana. Käsitys omasta pätevyydestä perustuu yksilön arvioon omista fyysisistä, älyllisistä sekä sosiaalisista kyvyistään. Tehokkuudella puolestaan tarkoitetaan yksilön käsitystä siitä, kuinka tehokkaasti hän

käyttää kykyjään saavuttaakseen haluttuja tavoitteita elämässä. Yksilöt, jotka tuntevat itsensä tehokkaiksi ja päteviksi etsivät mahdollisuuksia, hyödyntävät palautetta kehittääkseen toimintaansa ja uurastavat saavuttaakseen tavoitteensa. Yksilöt, jotka tuntevat itsensä kyvyttömiksi ja tehottomiksi puolestaan välttelevät mahdollisuuksia ja palautetta eivätkä jatka toimintaa. Epäpätevyiden tunne koetaan kyvyttömyytenä tehdä asioita, jotka ovat merkityksellisiä. Kipu, uupumus sekä rajoitukset tuntoaistissa, kognitiossa sekä liikkumisessa voivat aiheuttaa sen, että yksilö saavuttaa vähemmän kuin hän toivoisi. (Kielhofner 2008, 35–37.)

Yksi toimintakyvyn rajoitteiden merkittävimmistä vaikutuksista toimintaan ovat sen vaikutukset mielihyvän ja tyytyväisyyden kokemukseen. Toimintakyvyn rajoitteet voivat vaikeuttaa energiaa antavien ja mielialaa ylläpitävien päivittäisten toimintojen suorittamista. Yksilöiden valitsemat toiminnat muokkaavat jokapäiväistä elämää ja tulevaisuutta. Toimintoja valitaan mielenkiintojen, henkilökohtaisen vaikuttamisen tunteen sekä arvojen perusteella. Toimintakyvyn rajoitteiden ilmetessä yksilöiden tarvitsee muuttaa toiminnallisia valintojaan löytääkseen uusia toimintatapoja. (Kielhofner 2008, 44–46.)

Toimintakyvyn rajoitteiden takia aikaisempien, totuttujen roolien ylläpitäminen voi olla vaikeaa. Roolissa toimiminen vaikeutuu, kun yksilö ei pysty vastaamaan rooliin kuuluviin vaatimuksiin. Esimerkiksi vanhemman roolissa toimiminen voi vaikeutua, kun yksilö ei pysty toimimaan aikaisemmin totutulla tavalla. (Kielhofner 2008, 62–63.)

6 MS-taudin vaikutus päivittäisissä toiminnoissa selviytymiseen

Monet tutkimukset ovat osoittaneet, että MS-tautia sairastavilla henkilöillä voi olla vaikeuksia osallistua haluamiinsa toimintoihin (Månsson Lexell 2011). Einarssonin, Gottbergin, Fredriksonin, von Kochin & Widén Holmqvistin (2006) tutkimuksessa puolet tutkimukseen osallistuneista MS-tautia sairastavista henkilöistä olivat itsenäisiä päivittäisissä toiminnoissa (ADL) ja vain kolmasosa pystyi suoriutumaan itsenäisesti välillisissä päivittäisissä toiminnoissa (IADL) ja vapaa-

ajan toiminnoissa. Useimmiten MS-taudin vaikutukset näkyivät siivoamisessa ja muissa kotiaskareissa, ulkona liikkumisessa sekä puutarhanhoidossa.

Månsson Lexellin, Iwarssonin & Lexellin (2006) tutkimuksessa selvitettiin, millaisia vaikeuksia MS-tautia sairastavat henkilöt kokevat itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan toiminnoissa. Osallistujat kokivat toiminnan ongelmia kaikissa toimintakokonaisuuksissa. Itsestä huolehtimisen toiminnoissa vaikeudet näkyivät yleisimmin pukeutumiseen, siirtymiseen, kävelemiseen liittyvässä tehtävissä. Tuottavuuden toimintakokonaisuudessa suurin osa ongelmista liittyi ostosten tekemiseen sekä kodinhoitoon, kuten siivoamiseen ja ruoan valmistamiseen. Vapaa-ajan toiminnoista esimerkiksi luonnossa käveleminen ja oleminen sekä sosiaalinen osallistuminen tuottivat vaikeuksia.

Månsson Lexellin (2009, 41) mukaan MS-tautia sairastavat henkilöt voivat kokea ongelmia kaikissa toimintakokonaisuuksissa, ja he voivat myös kokea pystyvänsä osallistumaan ainoastaan muutamiin toimintoihin. Tyytymättömyys toiminnalliseen suoriutumiseen liittyy erityisesti itsestä huolehtimiseen sekä kodinhoitoon liittyviin tehtäviin. MS-tautia sairastavat henkilöt voivat kokea joutuvansa kamppailemaan jatkuvasti selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista. Toiminnan ja osallistumisen mukauttaminen on jatkuvaa, ja se koskettaa MS-tautia sairastavien henkilöiden lisäksi myös heidän perheitään.

7 Tyypilliset MS-taudista johtuvat kognitiiviset haasteet

Kognitiivisten toimintojen ongelmat vaikuttavat negatiivisesti päivittäisiin toimintoihin, työhön sekä sosiaalisiin suhteisiin (Wallin, Wilken & Kane 2006). Kognitiivisten toimintojen muutoksia ilmenee yli puolella MS-tautia sairastavilla. Tyypillisimpiä MS-tautiin liittyviä kognitiivisia oireita ovat muistiin ja oppimiseen liittyvät vaikeudet sekä informaation prosessoinnin hidastuminen. Myös vaativamman tarkkaavuuden, keskittymisen ja toiminnanohjauksen ongelmat ovat tavallisia. Lisäksi voi esiintyä visuaalisen hahmottamisen, kielellisen sujuvuuden ja sanojen löytämisen ongelmia. Tavallista nopeampi kognitiivinen uu-

puminen liittyy usein neuropsykologiseen oirekuvaan. (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010.)

Fagiuksen ym. (2007, 32) mukaan kognitiiviset toimintarajoitteet eivät ole kaikista tavanomaisimpia MS-taudin oireita. Näitä oireita voi lisäksi olla vaikeaa erottaa uupumusoireista ja masentuneisuudesta. Kuitenkin tutkimuksissa on havaittu pieniä eroja psykologisissa testeissä kontrolliryhmään verrattuna – erityisesti lyhytaikaisessa muistissa sekä kyvyssä ylläpitää tarkkaavaisuutta.

Shevilin & Finlaysonin (2009a) mukaan 30–70 %:lla MS-tautia sairastavista henkilöistä ilmenee haasteita kognitiivisessa toimintakyvyssä, ja nämä haasteet voivat merkittävästi rajoittaa osallistumista päivittäisiin toimintoihin. Kognitiiviset haasteet voivat vaikuttaa MS-tautia sairastavien henkilöiden kykyyn tehdä työtä, osallistua sosiaalisiin toimintoihin, huolehtia kodista sekä ajaa autolla. Myös kognitiivisesti haastavien roolien (esim. vanhempi, työntekijä) mukaan toimiminen voi vaikeutua.

8 Sosiaalisen ympäristön vaikutus toiminnalliseen suoriutumiseen

Kaikki toiminnat suoritetaan jossakin ympäristössä. Ympäristöt koostuvat fyysisistä elementeistä sekä sosiaalisista vaikuttajista. Ihmiset ovat sosiaalisia olentoja ja hakeutuvat ryhmiin. Siksi toiminnalla on usein sosiaalisia tarkoituksia. Sosiaalinen tuki vaikuttaa toiminnan tuloksiin ja se myös edistää terveyttä ja hyvinvointia useilla eri tasoilla. Kun yksilön toimintakykyyn tulee rajoitteita, tulevat tärkeiksi strategiat, joiden avulla saavutetaan sosiaalista tukea mahdollistamaan osallistumista. (Christiansen & Baum 2005, 250–251, 300.)

Christiansenin ja Baumin (2005, 251, 315) mukaan sosiaalinen tuki voi parantaa yksilön ja ympäristön välistä yhteensopivuutta. On olemassa kolme erilaista sosiaalisen tuen muotoa, jotka mahdollistavat yksilöiden toimintaa: käytännöllistä tukea (practical support), tiedollista tukea (informational support) sekä emotionaalista tukea (emotional support). Käytännöllinen tuki on välineellistä ja to-

dellista apua. Esimerkiksi aterioiden valmistaminen ja siirtymisissä avustaminen ovat käytännöllistä avustamista. Tiedollinen tuki sisältää esimerkiksi neuvojen antamisen, ohjaamisen, tiedon antamisen ja taitojen harjoittamisen. Tällaista tukea on esimerkiksi listan antaminen energiaa säästävistä keinoista. Emotionaaliseen tukeen liittyy esimerkiksi kunnioittaminen ja arvostaminen.

9 Toimintaterapian keinot tukea toiminnallista suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa

Yksilöt ja ryhmät voivat tarvita tukea saavuttaakseen halutun toiminnallisen suoriutumisen tason merkityksellisissä toiminnoissa, tehtävissä ja rooleissa, sekä selviytyäkseen esteistä, jotka rajoittavat osallistumista. Toimintaterapeutit mahdollistavat osallistumista näihin tärkeisiin ja merkityksellisiin toimintoihin silloin kun terveydentila, toimintakyvyn rajoitteet tai ympäristön olosuhteet rajoittavat toimintaa. (Christiansen & Baum 2005, 243–244.)

Fisher (2009, 26) kuvaa toimintaterapian prosessimallissaan (Occupational Therapy Intervention Process Model, OTIPM) toimintaterapiaintervention eri lähestymistapoja. Intervention painopisteenä voi olla (a) toimintaan vaadittavien taitojen puutteen kompensoiminen, (b) toimintaan vaadittavien taitojen uudelleen opetteleminen, kehittäminen tai ylläpitäminen, tai (c) yksilötekijöiden tai kehon toimintojen palauttaminen, kehittäminen tai ylläpitäminen.

Torsell (2008, 7) kuvaa MS-tautia sairastavien henkilöiden toimintaterapiainterventioita lähestymistapojen (Fisher 2009, 26) kautta. MS-kuntoutujat saavat lähteen toimintaterapiaan usein raajojen heikkouden, hienomotoriikan ja koordinaatio- ongelmien sekä päivittäisissä toiminnoissa ja sosiaalisessa osallistumisessa ilmenevien haasteiden takia. Toimintaa harjoittelemalla voi MS-tautia sairastava henkilö saada takaisin niitä valmiuksia ja taitoja, joita toiminnan suorittaminen vaatii. Kompensoivassa eli mukauttavassa lähestymistavassa asiakas oppii uusia tekniikoita tai apuvälineiden käyttöä pystyäkseen toteuttamaan toimintaa uudella tavalla. Fyysisen ja sosiaalisen ympäristön muokkaaminen kuuluvat myös mukauttavaan lähestymistapaan.

Månsson Lexell (2009, 22) viittaa, että Finlaysonin (2006) mukaan toimintaterapian tehtävä on mahdollistaa MS-tautia sairastavien henkilöiden osallistumista merkityksellisiin ja tärkeisiin toimintoihin itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan osa-alueilla. Toimintaa voidaan mahdollistaa poistamalla tai vähentämällä osallistumista estäviä haasteita. Interventioissa voidaan esimerkiksi pyrkiä vähentämään yksilön toimintarajoitteita tai ympäristön esteitä. Lisäksi voidaan opetella uusia tekniikoita tai strategioita, jotta toiminnallinen suoriutuminen paranee ilman pyrkimystä vaikuttaa kehon toimintoihin.

Christiansenin ja Baumin (2005, 501–503) mukaan tavallisia toimintaterapeuttien käyttämiä mahdollistamisen prosesseja ovat valmentaminen (coaching), opettaminen (educating), rohkaiseminen (encouraging), helpottaminen (facilitate), ohjaaminen (guiding), kuunteleminen (listening), kannustaminen (prompting) sekä refleктоiminen (reflecting). Toimintaterapeutit ohjaavat asiakkaita ja perheitä jakamalla heille tietoa eri tavoin. Toimintaterapeutit voivat esimerkiksi ohjata läheisiä, jotta kotona asuminen mahdollistuu. Sosiaalisen tuen hyödyntäminen on tavallinen toimintaterapian kompensatiokeino ympäristön asettamien haasteiden kanssa selviämiseen.

Silcoxin (2003, 55–56) mukaan mukauttavassa toimintaterapian lähestymistavassa hyviä apukeinoja muistin tukemiseen ovat esimerkiksi muistikirjat, muistilaput ja tarkistuslistat, sekä ajastimet ja merkkiäänät. Keskittyminen toiminnan aikana saattaa puolestaan parantua, kun ympäristöstä poistetaan turhat hälyäänät ja muut häiritsevät ärsykkeet. Toimintaterapiassa opetellut kompensatiokeinot on tärkeää ohjeistaa asiakkaan lisäksi myös muille perheenjäsenille ja avustajille.

Shevil ja Finlayson (2009a ja b) esittelevät kognitiivisen intervention MS-tautia sairastaville henkilöille, jossa tarkoituksena on lisätä osallistujien tietoutta MS-taudin aiheuttamista kognitiivisista haasteista, lisätä osallistujien kykyä selviytyä arjessa kognitiivisten haasteiden kanssa, sekä lisätä kompensatiokeinojen käyttöä. Käytännössä interventio toteutui ryhmätapaamisina kerran viikossa viiden viikon ajan. Osallistujat saivat joka kerralla kotitehtävän, jonka etenemistä ohjaa-

ja seurasi soittamalla osallistujille ryhmätapaamisten välillä. Ohjaajana interventiossa oli toimintaterapeutti. Saatujen muutosehdotusten mukaan osallistujat kokivat tärkeänä, että myös läheiset pääsisivät osallistumaan interventioon, ja saisivat siten tietoa MS-taudin aiheuttamista kognitiivisista muutoksista.

10 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa yhteistyössä Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kanssa tietoa siitä, millä tavalla MS-taudista johtuvat kognitiiviset haasteet näkyvät päivittäisissä toiminnoissa, sekä millä tavalla MS-tautia sairastavien henkilöiden läheiset tukevat suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa kognitiivisten haasteiden näkökulmasta. Tavoitteena on, että opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää MS-tautia sairastavien Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen asiakkaiden ja heidän läheistensä ohjaamisessa.

11 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymykset opinnäytetyössäni ovat:

1. Millaisia ongelmia MS-taudista johtuvat kognitiiviset haasteet asettavat päivittäisistä toiminnoista (ADL), välillisistä päivittäisistä toiminnoista (IADL) sekä vapaa-ajan toiminnoista suoriutumiseen?
2. Millaisia keinoja läheiset ovat löytäneet MS-tautia sairastavien henkilöiden tukemiseen sellaisissa arjen toiminnoissa, joissa kognitiiviset haasteet ilmenevät?

12 Opinnäytetyön menetelmät

12.1 Aineiston hankinta

Aineisto hankittiin kyselylomakkeen avulla toukokuun ja syyskuun 2012 välisenä aikana (ks. liitteet 1 ja 2). Lähestymistapa oli kvalitatiivinen eli laadullinen. Aineistonhankintametodin valintaan vaikutti se, että MS-tautia sairastavat Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen asiakkaat ja MS-liiton Avain-lehden lukijat asuvat eri puolilla Suomea. Kyselylomakkeen avulla aineistoa oli tarkoitus saada mahdollisimman kattavasti ympäri Suomen.

Kyselylomake koostui kahdesta (2) kysymyksestä, joista ensimmäisessä oli kahdeksan kohtaa. Kysymykset olivat avoimia kysymyksiä, jotta vastaajat pystyisivät kuvaamaan arjen tilanteita mahdollisimman tarkasti. Ennen kyselylomakkeen muodostamista tutustuin huolellisesti toimintaterapian teoriatietoon sekä MS-tautiin liittyvään tutkimustietoon. Hyödynsin opinnäytetyön teoriaosuudessa käsiteltyä teoria- ja tutkimustietoa kysymysten muodostamisessa. Toimintakokonaisuuksista kyselyssä huomioitiin päivittäiset toiminnot, välilliset päivittäiset toiminnot sekä vapaa-ajan toiminnot. Työ-toimintakokonaisuutta ei huomioitu, sillä lähtöoletuksena oli, etteivät läheiset välttämättä osallistu työtoimintakokonaisuuden toimintoihin yhdessä MS-tautia sairastavien henkilöiden kanssa.

Vallin mukaan (2001, 101–102) on tärkeää, että kyselylomakkeen vastausohje on huolellinen, sekä lomake on selkeä ja huolellisesti esitettävä. Kyselylomake esitettiin ennen lähettämistä selvitykseen osallistuville henkilöille. Esitetauksen suoritti henkilö, jonka puoliso sairastaa MS-tautia. Tapasin hänet kesäkuussa 2012. Esitetauksessa henkilö täytti kyselylomakkeen ja kertoi samalla ääneen ajatuksiaan. Kyselylomakkeen ensimmäisessä versiossa oli kaksi kysymystä, jotka olivat:

1. Millä tavalla esimerkiksi muistamisen ongelmat, keskittymisen vaikeudet, tarkkaavaisuuden ongelmat, uuden oppimisen vaikeus sekä tehtävän aloittamisen ja loppuun saamisen vaikeudet näkyvät seuraavissa toiminnoissa? – peseytyminen ja muu hygieniasta huolehtiminen, syöminen, ruoan valmistaminen, ostosten tekeminen ja muu asioiden hoitaminen, kodinhoitoon liittyvät tehtävät (esimerkiksi siivoaminen ja pyykin peseminen), vapaa-aikaan liittyvät toiminnot (esimerkiksi harrastukset) sekä jokin muu toiminta, mikä?
2. Valitse edellisistä toiminnoista kolme (3), joissa ongelmia esiintyy eniten. Millä tavoin autat MS-tautia sairastavaa läheistäsi selviytymään edellisessä kysymyksessä kuvailemistasi toiminnan ongelmista?

Esitestauksen aikana kävi ilmi, että auttamisen keinot olivat hyvin samankaltaisia kaikissa toiminnoissa. Siksi muutin kysymystä niin, ettei auttamisen keinoja tule eritellä toiminnoittain. Kysymys siis pelkistyi seuraavanlaiseksi: ” Millä tavoin autat MS-tautia sairastavaa läheistäsi selviytymään edellisessä kysymyksessä kuvailemistasi toiminnan ongelmista?”. Kysymystä 2. lukuun ottamatta kyselylomake oli esitestaajan mielestä selkeä ja helposti täytettävä.

Selvitykseen osallistui yksi ruotsinkielinen henkilö. Käänsin kyselylomakkeen ruotsiksi, koska vastaukset olisivat luotettavampia äidinkielellä kirjoitettuna. Kyselylomakkeen kääntämisessä apuna oli ruotsinkielinen henkilö.

12.2 Tiedonantajien hankinta

MS-liiton Avain-lehden kesäkuun 2012 numerossa julkaistiin ilmoitus opinnäytetyöstäni. Kiinnostuneet ottivat minuun yhteyttä sähköpostitse ja puhelimitse. Yhteydenoton jälkeen kiinnostuneille lähetettiin postitse kuvaus opinnäytetyöstä, vastausohje, kyselylomake, sekä palautuskuori. Lisäksi Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen toimintaterapeutit jakoivat kirjekuoria (kuvaus, vastausohje, kyselylomake ja palautuskuori) selvitykseen soveltuville Maskun neurologisen

kuntoutuskeskuksen asiakkaille. Vastaajat palauttivat vastaukset postitse Mas-kun neurologiseen kuntoutuskeskukseen. Yksi henkilö vastasi kysymyksiin sähköpostitse.

Kriteereinä vastaajille oli, että heidän läheisellään on MS-tauti, josta aiheutuu kognitiivisia haasteita. Hoitohenkilökuntaa ei tässä opinnäytetyössä laskettu läheisiin. Kaikki vastaajat täyttivät kriteerit.

12.3 Aineiston analysointi

Kyselylomakkeita palautui kahdeksan kappaletta. Yksi kyselylomake oli lähes tyhjä, mutta seitsemässä oli kattavat vastaukset. Kahdessa kyselylomakkeessa vastauksia ei oltu eritelty kysymyksittäin. Lisäksi ensimmäisen kysymyksen jostaista kohtaa eivät kaikki vastaajat olleet täyttäneet, ja osa vastaajista mainitsikin syyksi, ettei kognitio-ongelmia ilmennyt kyseisissä toiminnoissa.

Aineiston analyysissä lähestymistapa oli kvalitatiivinen, eli laadullinen ja ilmiötä kuvaileva. Tarkoituksena oli kuvata arjen haasteita ja nostaa mahdollisimman monta auttamisen keinoa esiin. Analyysissä käytettiin sekä teoriaohjaavaa että teorialähtöistä sisällönanalyysiä.

Ensimmäisen kysymyksen aineisto analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin mukaan. Lähtökohdiltaan teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee aineistolähtöisen analyysin tapaan aineiston ehdoilla (Tuomi & Sarajärvi 2009, 117). Milesin ja Hubermanin (1994) mukaan aineistolähtöisessä laadullisen aineiston analyysissä on kolme vaihetta, jotka ovat aineiston pelkistäminen, ryhmittely sekä teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–111.)

Pelkistämässä aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois, joko informaatiota tiivistämällä tai pilkkomalla osiin. Aineiston ryhmittelyssä samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi, jonka jälkeen luokka nimetään sen sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Ryhmittelyn jälkeen tutkimuksen kannalta olennainen tieto erotetaan ja sen perusteella muodostetaan

teoreettisia käsitteitä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä teoreettisia käsitteitä ei luoda aineistosta, vaan ne tuodaan valmiina teoriasta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-111, 117).

Sisällönanalyysi alkoi huolellisella aineistoon tutustumisella, jonka jälkeen tutkimuskysymysten kannalta relevantit ilmaukset merkittiin aineistoon. Ruotsinkieliset vastaukset suomennettiin. Tämän jälkeen ilmaukset kirjoitettiin taulukkoon (ks. taulukot 1 ja 2) alkuperäisessä muodossa. Seuraavaksi alkuperäiset ilmaukset pelkistettiin yksinkertaisempaan ja selkeämpään muotoon taulukkoon. Pelkistetyt ilmaukset jaoteltiin ryhmiin toiminnan ongelmien mukaan ja ryhmät nimettiin luokiksi.

TAULUKKO 1. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen aineiston analyysi

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus	Luokka
<i>"Ei pysty keskittymään useaan asiaan samanaikaisesti"</i>	Ei pysty keskittymään useaan asiaan samanaikaisesti	Keskittymiseen ja tarkkaavaisuuteen liittyvät haasteet
<i>"Unohtelua ostosten tekemisessä erityisesti vieraassa kaupassa"</i>	Unohtelua erityisesti vieraassa kaupassa	Muistiin liittyvät haasteet
<i>"Päällisin puolin imurointi sujuu. Hyppää asiasta toiseen, ei tee mitään kerralla loppuun asti. Tekee kotihommia jos kertoo tarkalleen mitä pitää tehdä"</i>	Hyppää asiasta toiseen Ei tee kerralla loppuun asti Tarvitsee tarkat ohjeet	Toiminnanohjaukseen liittyvät haasteet
<i>"Kognitiivinen väsymys rajoittaa osallistumista vapaa-ajan toimintoihin"</i>	Kognitiivinen väsymys rajoittaa osallistumista	Muut kognitiiviset haasteet

Kysymyksen 2 aineisto on ryhmitelty teorialähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä aineiston luokittelu perustuu viitekehykseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113). Teorialähtöinen lähestymistapa valikoitui ohjaamaan aineiston analyysiä, koska aineistosta löytyi kaikki PEOP - mallin mu-

kaiset sosiaalisen tuen muodot (käytännöllinen tuki, tiedollinen tuki sekä emotionaalinen tuki). Tämä mallin mukainen luokittelu oli mielestäni sopiva myös tutkimuskysymyksen näkökulmasta.

TAULUKKO 2. Toisen tutkimuskysymyksen aineiston analyysi

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Luokka
<i>"Valmistella etukäteen (esim. ruoka). Lasten pukemisessa lapsille varustettu omat vaatepinot joka päivälle valmiiksi"</i>	Etukäteen valmisteleminen	Käytännöllinen tuki
<i>"Kirjoittaa tehtävälisteriä, jotta aloitteen tekeminen olisi helpompaa"</i>	Tehtävälisteriä	Tiedollinen tuki
<i>"Kannustaminen kannattaa aina!"</i>	Kannustaminen	Emotionaalinen tuki

13 Tulokset

13.1 MS-taudin aiheuttamien kognitiivisten haasteiden ilmeneminen päivittäisissä toiminnoissa

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen pohjalta muodostui neljä luokkaa, jotka ovat (1) muistiin liittyvät haasteet, (2) keskittymiseen ja tarkkaavaisuuteen liittyvät haasteet, (3) toiminnanohjaukseen liittyvät haasteet, sekä (4) muut kognitiiviset haasteet. Luokkien muodostamisessa hyödynsin luvuissa 4 ja 7 käsiteltyä tutkimustietoa. Tulokset on koottu taulukkoon 3.

Muistiin liittyvät haasteet

Useissa vastauksissa korostui muistiongelmien ilmeneminen päivittäisissä toiminnoissa. Peseytymisessä ja muussa hygieniasta huolehtimisessa muistiongelmissa raportoi kaksi vastaajaa kahdeksasta. Vastaajien mukaan läheisen pitää

muistuttaa MS-tautia sairastavaa henkilöä, jotta hygieniasta tulee huolehdittua. Ruoan valmistuksessa muistiongelmista raportoi kaksi vastaajaa. Toinen vastaajista kuvasi levyn jäävän joskus päälle ja toisen pitää toisinaan muistuttaa MS-tautia sairastavaa henkilöä siitä, mitä hän olikaan tekemässä. Myös ostosten tekemisessä ja muussa asioiden hoitamisessa kaksi vastaajaa raportoi muistiongelmista. Vastaajien mukaan muisti ei riitä ostosten ja asioiden hoitamiseen, ja unohtelua esiintyy varsinkin vieraassa kaupassa. Vapaa-ajan toiminnoissa yhden vastaajan tarvitsee muistuttaa apuvälineiden käytöstä ja jaksamisesta. Yksi vastaaja kertoi yleisesti muistamisen olevan heikkoa, ja yksi muistin olevan parhaiten vanhoissa asioissa. Pukeutumisessa, syömisessä ja kodinhoidossa vastaajat eivät kuvanneet muistiongelmia.

Keskittymiseen ja tarkkaavaisuuteen liittyvät haasteet

Keskittymiseen liittyviä haasteita ilmeni pukeutumisessa yhdellä vastaajalla, mutta hän ei kuvannut millä tavalla haasteet ilmenevät kyseisessä toiminnassa. Ruoan valmistuksessa yksi vastaaja kertoi, että MS-tautia sairastava läheinen ei pysty keskittymään useampaan asiaan yhtäaikaisesti. Ostosten tekemisessä ja muussa asioiden hoitamisessa yksi vastaajaa raportoi keskittymiseen liittyvistä haasteista ja yksi sekä keskittymiseen että tarkkaavaisuuteen liittyvistä haasteista. Muissa toiminnoissa vastaajat eivät raportoineet keskittymiseen ja tarkkaavaisuuteen liittyvistä haasteista.

Toiminnanohjaukseen liittyvät haasteet

Toiminnanohjaukseen liittyvät haasteet ilmenivät päivittäisissä toiminnoissa esimerkiksi niin, että MS-tautia sairastava henkilö ei tee aloitetta eikä huomaa tarvetta toimintaan (esimerkiksi siivoaminen), ja hyppää asiasta toiseen eikä suorita tehtävää kerralla loppuun asti. Yksi vastaajista kuvaili toiminnan toisinaan pysähtyvän hetkeksi kokonaan, jonka aikana kyseinen henkilö on kokonaan ”muissa maailmoissa”. Vastaajat myös raportoivat läheisensä tarvitsevan tarkat ohjeet pystyäkseen suoriutumaan arjen toiminnoista, kuten ostosten tekemisestä.

Muut kognitiiviset haasteet

Muut kognitiiviset haasteet – luokka sisältää harvemmin ilmenneitä kognitiivisia haasteita, sekä sellaisia haasteita, joita oli vaikeaa ryhmitellä. Kaksi vastaajaa raportoi toiminnan vievän paljon aikaa – yksi työhön liittyvissä tehtävissä ja yksi peseytymisessä ja muussa hygieniasta huolehtimisessa. Yhden vastaajan läheisellä kognitiivinen väsymys rajoittaa osallistumista vapaa-aikaan liittyviin toimintoihin. Yksi vastaaja kuvasi kahdessa eri kohdassa vaikeuden ottaa ympäristö huomioon. Nämä haasteet ilmenivät vaikeutena pukeutua olosuhteiden vaatimalla tavalla, sekä kykenemättömyytenä ottaa huomioon toisten perheenjäsenten ruokavaliot sekä koko perheen ruokatarpeen. Yhden vastaajan tarvitsee toistaa asioita, sillä läheinen ei ymmärrä viestiä tarkoitetulla tavalla, tai viesti ei mene perille. Lisäksi yksi henkilö raportoi läheisensä tekevän vain muutamia ruokalajeja. Useassa kohdassa vastaajat kertoivat tekevänsä kaiken läheisensä puolesta, eivätkä MS-tautia sairastavat henkilöt siis pysty osallistumaan, tai eivät jostakin muusta syystä osallistu kyseisiin toimintoihin (esimerkiksi kodinhoitoon liittyvät tehtävät sekä ostosten tekeminen ja muu asioiden hoitaminen). Vastaajat siis mainitsivat useassa kohtaa avun tarpeen, mutta eivät kuvanneet ongelmien ilmenemistä tarkemmin.

TAULUKKO 3. Päivittäisissä toiminnoissa ilmenneet kognitiiviset haasteet

<p>Muistiin liittyvät haasteet</p>	<p>Läheisen pitää muistuttaa/ huolehtia, jotta hygieniasta huolehditaan.</p> <p>Täytyy muistuttaa, mitä on tekemässä.</p> <p>Levy jäänyt päälle.</p> <p>Unohtelua erityisesti vieraassa kaupassa.</p> <p>Muisti ei riitä ostosten ja asioiden hoitamiseen.</p>
<p>Keskittymiseen ja tarkkaavaisuuteen liittyvät haasteet</p>	<p>Ei pysty keskittymään useaan asiaan samanaikaisesti.</p> <p>Ostosten tekemisessä ajoittain keskittymis- ja tarkkaavaisuusongelmia.</p> <p>Keskittyminen ei riitä ostosten ja asioiden hoitamiseen.</p>
<p>Toiminnan ohjaukseen liittyvät haasteet</p>	<p>Läheisen pitää neuvoa, jotta toiminta etenee</p> <p>Ei huomaa siivouksen tarvetta. Ei tee aloitetta siivoamiseen.</p> <p>Hyppää asiasta toiseen.</p> <p>Ei tee kerralla loppuun asti.</p>
<p>Muut kognitiiviset haasteet</p>	<p>Vaikeaa pukeutua olosuhteiden vaatimalla tavalla.</p> <p>Tekeminen vie paljon aikaa.</p> <p>Paita nurin päin.</p> <p>Tekee vain muutamia ruokalajeja.</p> <p>Ei osaa huomioida toisten ruokavaliota ja koko perheen ruokatarvetta.</p> <p>Kognitiivinen väsymys rajoittaa osallistumista vapaa-ajan toimintoihin.</p>

13.2 Läheisten käyttämät keinot tukea MS-tautia sairastavia henkilöitä päivittäisissä toiminnoissa, joissa ilmenee kognitiivisia haasteita

Läheiset hyödynsivät monipuolisesti erilaisia auttamisen keinoja tukeakseen MS-tautia sairastavien henkilöiden toiminnallista suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa. Auttamisen keinot ovat luokiteltu PEOP – mallista löytyvien sosiaalisen tuen muotojen mukaan. Tulokset on koottu taulukkoon 4.

Käytännöllinen tuki

PEOP – mallissa käytännöllisellä tuella tarkoitetaan välineellistä ja todellista apua. Esimerkiksi aterioiden valmistaminen ja siirtymisissä avustaminen ovat käytännöllistä avustamista. (Christiansen & Baum 2005, 251; 315.)

Vastauksissa käytännöllinen tuki ilmeni puolesta tekemisestä, fyysisenä avustamisena sekä etukäteen valmisteleminen (esimerkiksi ruoan valmistaminen etukäteen sekä lasten vaatteiden esille laittaminen). Käytännöllinen tuki ilmeni myös pyrkimyksenä tehdä elämästä säännöllistä.

”Yritettiin tehdä elämästä hyvin säännöllistä koska uudet asiat ja ihmiset ahdistivat.”

”Aviomiehenä minä teen kaiken.”

”Edellisenä päivänä valmistettiin ruuat jotka sitten ohjeiden mukaan lämmitettiin mikrossa.”

Tiedollinen tuki

PEOP – mallin mukaan tiedollinen tuki sisältää esimerkiksi neuvojen antamisen, ohjaamisen, tiedon antamisen ja taitojen harjoittamisen. Tällaista tukea on esimerkiksi listan antaminen energiasäästävästä keinoista. (Christiansen & Baum 2005, 251; 315.)

Suurin osa läheisten käyttämistä auttamisen keinoista olivat tiedollista tukea. Tiedollinen tuki ilmeni muistuttamisena, asioiden toistamisena ja kertaamisena,

sekä sanallisena neuvomisena. Vastaajien mukaan ohjeiden tulee olla selkeät ja yksinkertaiset, ja kertoa kannattaa vain yksi tehtävä kerrallaan. Vastaajat myös kirjoittavat tehtävälistoja sekä muistilappuja tukeakseen MS-tautia sairastavien henkilöiden kognitiivista toimintakykyä. Yksi vastaaja kertoi myös huolehtivansa lepotauoista.

"Aluksi muistiongelmassa käytimme muistilappuja ja ohjeistin puhelimella."

"Yritän pitää huolen riittävästä lepotauoista työn touhussa."

"Kirjoittaa tehtävälistoja, jotta aloitteen tekeminen olisi helpompaa."

Emotionaalinen tuki

PEOP – mallissa emotionaaliseen tukeen liittyy esimerkiksi kunnioittaminen ja arvostaminen (Christiansen & Baum 2005, 251; 315).

Emotionaalinen tuki näkyi vastauksissa kannustamisena, kärsivällisyytenä ja positiivisena asenteena.

"Malti on valttia – myös silloin, kun oma kärsivällisyys on koetuksella".

"Eikä huomauteta väärällä äänellä jos homma ei pelitä."

"Kannustaminen kannattaa aina!"

TAULUKKO 4. Läheisten raportoimat keinot MS-tautia sairastavien henkilöiden tukemiseen toiminnoissa, joissa ilmenee kognitiivisia haasteita.

Käytännöllinen tuki	<p>Etukäteen valmisteleminen</p> <p>Fyysinen avustaminen</p> <p>Säännöllinen elämäntapa</p> <p>Puolesta tekeminen</p>
Tiedollinen tuki	<p>Muistuttaminen</p> <p>Asioiden toistaminen</p> <p>Yhden tehtävän ohjeistaminen kerrallaan</p> <p>Helpot, yksinkertaiset ohjeet</p> <p>Tehtävälistat</p> <p>Lyhyet, yksinkertaiset kehotukset</p> <p>Muistilaput</p> <p>Puhelimen välityksellä opastaminen</p> <p>Keskustelun johdatteleminen</p>
Emotionaalinen tuki	<p>Kannustaminen</p> <p>Kärsivällisyys</p> <p>Positiivinen asenne</p>

14 Pohdinta

Opinnäytetyön toteutus ja tulokset

Opinnäytetyössä olen tarkastellut MS-taudista aiheutuvien kognitiivisten haasteiden vaikutusta päivittäisiin toimintoihin. Lisäksi olen koonnut yhteen keinoja, joita läheiset käyttävät tukeakseen MS-tautia sairastavien henkilöiden suoriutumista päivittäisistä toiminnoista kognitiivisten haasteiden näkökulmasta.

Saamieni tulosten perusteella kognitiiviset haasteet ilmenivät niin päivittäisissä toiminnoissa, välillisissä päivittäisissä toiminnoissa kuin vapaa-ajan toiminnoissakin. Lisäksi haasteita esiintyi työhön liittyvissä tehtävissä. Kognitiiviset haasteet liittyivät muistiin, keskittymiseen, tarkkaavaisuuteen ja toiminnanohjaukseen. Vastauksista kävi myös ilmi muita yksittäisiä kognitiivisia haasteita, kuten kognitiivinen väsymys.

Tulokset käyvät hyvin yhteen aikaisempien tutkimustulosten kanssa. Esimerkiksi Rosti-Otajärven ja Hämäläisen (2010) mukaan tyypillisimpiä MS-tautiin liittyviä kognitiivisia oireita ovat muistiin ja oppimiseen liittyvät vaikeudet sekä informaation prosessoinnin hidastuminen. Tavallisia ovat myös vaativamman tarkkaavuuden, keskittymisen ja toiminnanohjauksen ongelmat. Tavallista nopeampi kognitiivinen uupuminen liittyy usein neuropsykologiseen oirekuvaan.

Koska kognitiivisia haasteita ilmeni kaikissa toimintakokonaisuuksissa, olivat läheiset joutuneet kehittämään erilaisia keinoja, jotta he pystyisivät tukemaan MS-tautia sairastavien henkilöiden toiminnallista suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa. Läheiset auttoivat MS-tautia sairastavia henkilöitä selviytymään päivittäisistä toiminnoista fyysisen, tiedollisen ja emotionaalisen tuen keinoin. Käytännössä läheiset esimerkiksi valmistelivat tehtäviä etukäteen, tekivät puolesta, kirjoittivat muistilappuja, antoivat selkeitä ohjeita sekä kannustivat.

Tulosten perusteella päivittäisissä toiminnoissa siis ilmeni paljon kognitiivisista muutoksista johtuvia haasteita, ja läheiset olivat joutuneet mukauttamaan omaa

toimintaansa, jotta arki olisi sujuvampaa. Mielestäni tämä puoltaa sitä, että myös läheisten ohjaaminen on tärkeää toimintaterapiassa, jotta he ymmärtäisivät kognitiivisten muutosten vaikutuksia päivittäisissä toiminnoissa suoriutumiseen, sekä saisivat käyttöönsä tehokkaita keinoja toiminnallisen suoriutumisen tukemiseen.

Tavoitteenani oli saada kuvailevaa tietoa arjen haasteista ja auttamisen keinoista. Kyselylomakkeen suunnittelussa kiinnitin huomiota erityisesti siihen, että kysymykset olisivat helposti ymmärrettäviä, ja että ne ohjaisivat vastaamaan kuvailevasti. Pääosin saamani aineisto kohtasi tutkimuskysymykset hyvin ja oli syvällistäkin. Yksi vastaaja pahoitteli, ettei oikein osannut vastata kysymyksiin. Syynä voi mahdollisesti olla se, että vastaaja ei ymmärtänyt kysymyksiä, tai että hän ei osannut eritellä kognitiivisia haasteita fyysisistä toiminnan ongelmista. Koska termi ”kognitiiviset haasteet” voi olla monelle vieras, pyrin avaamaan sitä kyselylomakkeessa mahdollisimman hyvin. Esimerkkeinä kognitiivisista haasteista käytin muistamiseen, keskittymiseen, tarkkaavaisuuteen, uuden oppimiseen sekä tehtävän aloittamiseen ja loppuun saamisen vaikeuksia.

Aiheen rajaaminen ja tarkentaminen onnistuivat mielestäni hyvin. Tutkimuskysymykset muodostuivat selkeiksi, joten aiheen rajojen sisällä pysyminen oli helppoa. Työmäärä tuntui sopivalta. Aihe oli mielestäni todella mielenkiintoinen, joten opinnäytetyön työstäminen oli mukavaa koko prosessin ajan. Yhteistyö ohjaavan opettajan sekä työelämän yhteistyökumppanin edustajan, Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen vastaavan toimintaterapeutin Tarja Huillan kanssa oli mielestäni sujuvaa.

Opinnäytetyön luotettavuus

Kyselylomakkeita palautui kahdeksan kappaletta. Vastauksissa oli kattavasti tietoa, ja niistä nousi selkeästi esille keskeisiä asioita aihepiiriin liittyen. Kaikki vastaajat täyttivät kriteerit, eli heidän läheisellään oli MS-taudista johtuvia kognitiivisia haasteita. Koska vastaajien määrä oli melko pieni, ei tutkimustuloksia voida yleistää, vaan ne antavat suuntaa siitä, millä tavalla MS-taudista johtuvat kogni-

tiiviset haasteet ilmenevät päivittäisissä toiminnoissa, sekä millä tavalla läheiset auttavat MS-tautia sairastavia henkilöitä näissä toiminnoissa, joissa haasteet ilmenevät.

Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) mukaan tutkimusaineiston pelkistyksessä aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Aineiston pelkistämistä ohjaa siis tutkimustehtävä. Aineiston analyysivaiheessa pyrin tarkasti karsimaan aineistosta kaiken tutkimuskysymysten kannalta epäolennaisen tiedon, kuten fyysiseen toimintakykyyn liittyvät haasteet. Analyysiä ohjasi teoriaohjaava sekä teorialähtöinen sisällönanalyysi. Mielestäni saamani tutkimustulokset vastaavat hyvin asettamiini tutkimuskysymyksiin.

Luotettavuuden lisäämiseksi käänsin kyselylomakkeen ruotsiksi, sillä yksi vastaajista kertoi hänen suomen kielen taitonsa olevan huono. Ruotsinkielisen kyselylomakkeen kääntämisessä oli apuna henkilö, joka on äidinkieleltään ruotsinkielinen.

Opinnäytetyön raportoinnissa on pyritty hyödyntämään tuoretta ja luotettavaa tutkimustietoa. Tutkimustiedon etsimisessä hyödynsin eri tietokantoja. Kaikki opinnäytetyön raportissa hyödynnetyt tutkimukset ovat vuoden 2005 jälkeen julkaistuja.

Opinnäytetyön eettisyys

Kyselyn muodossa tehtyyn selvitykseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Opinnäytetyöstä julkaistiin ilmoitus MS-liiton Avain-lehdessä, jonka jälkeen kiinnostuneet ottivat minuun yhteyttä. Lisäksi kyselylomakkeita jaettiin Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa toimintaterapeuttien toimesta. Koska vastaajina toimivat MS-tautia sairastavien henkilöiden läheiset, korostettiin kyselylomakkeessa, että vastata voi yhdessä MS-tautia sairastavan henkilön kanssa. Mielestäni tämä oli tärkeää ottaa huomioon, sillä läheiset kirjoittivat kyselyihin sellaisia asioita, jotka liittyivät MS-tautia sairastuneeseen henkilöön.

Kyselylomakkeeseen vastaaminen tapahtui nimettömästi. Vastaajien osoitetietoja ei säilytetty kyselylomakkeen lähettämisen jälkeen ja kaikki aineisto tuhottiin aineiston analyysin ja tulosten valmistuttua. Kyselylomakkeessa kerrottiin, että vastaajien antamia tietoja tullaan käyttämään nimettöminä opinnäytetyössä.

15 Johtopäätökset ja jatkoehdotukset

Opinnäytetyön tulosten mukaan kognitiivisia haasteita ilmeni kaikissa toimintakokonaisuuksissa. Läheiset auttoivat MS-tautia sairastavia henkilöitä suoriutumaan päivittäisissä toiminnoissa käytännöllisen, tiedollisen ja emotionaalisen tuen keinoin.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää MS-tautia sairastavien henkilöiden sekä heidän läheistensä ohjaamisessa. Kuitenkin lisää tutkimustietoa tarvitaan tehokkaista tavoista tukea MS-tautia sairastavaa henkilöä päivittäisissä toiminnoissa kognitiivisten haasteiden näkökulmasta. Jatkotutkimuksissa aineistoa voisi kerätä myös havainnoimalla MS-tautia sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä toimintaa, jotta tietoa saataisiin kattavammin. Olisi myös mielenkiintoista selvittää, ovatko tässä opinnäytetyössä esille tulleet tuen muodot yleistettävissä muihin sairausrhyhmiin.

Opinnäytetyön tulokset puoltavat läheisten ohjaamisen tärkeyttä toimintaterapiassa. Läheisten tukemiseksi olisi myös hyödyllistä koota opas erilaisista keinoista tukea MS-tautia sairastavaa henkilöä toiminnoissa, joissa esiintyy kognitiivisia haasteita. Näin tieto olisi läheisten helposti saavutettavissa ja selkeässä muodossa, ja siihen voisi palata myöhemmin arjen ongelmatilanteissa.

LÄHTEET

- Christiansen, C. & Baum, C. 2005. Occupational Therapy. Performance, Participation and Well-Being. SLACK Incorporated.
- Cole, M. & Tufano, R. 2008. Applied Theories in Occupational Therapy. A Practical Approach. SLACK Incorporated.
- Dysfagia eli nielemishäiriö. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. N.d. Viitattu 28.9.2012.
<http://www.aivoliitto.fi/files/615/dysfagia.pdf>
- Einarsson, U., Gottberg, K., Fredrikson, S., von Koch, L. & Widén Holmqvist, L. 2006. Activities of Daily Living and Social Activities in People with Multiple Sclerosis in Stockholm County. Karolinska Institutet. Clinical Rehabilitation 2006; 20, nro 6: 543-551.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T. & Sandberg, M. 2007. Multipel Skleros. Karolinska Institutet.
- Fisher, A. 2009. Occupational Therapy Intervention Process Model. A Model for Planning and Implementing Top-Down, Client-centered, and Occupation-based Interventions. Three Star Press.
- Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykkönen, M. 2011. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. Edita, Helsinki.
- Kielhofner, G. 2008. Model of Human Occupation. Theory and Application. Fourth Edition. Lippincott Williams & Wilkins.
- Käypä hoito-suositus. MS-tauti. 2011. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi36070>
- 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. 2009. Engagement in Occupations in Persons with Multiple Sclerosis. Lund University, Division of Occupational Therapy and Gerontology, Department of Health Sciences. Doctoral Dissertation.
<http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=1303292&fileId=1304268>
- Månsson Lexell, E. 2011. Arbetsterapi och Multipel skleros. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.
<http://www.fsa.akademikerhuset.se/Min-profession/Utbildning-och-forskning/Forskning-i-praxis/2011/Arbetsterapi-och-Multipel-skleros/>

MS-liiton internetsivut. Sairastuminen ja ensioireet. n.d. Viitattu 25.9.2012.
<http://www.ms-liitto.fi/tietoa/ms-tauti/sairastuminen-ja-ensioireet>

Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process. 2nd edition. The American Journal of Occupational Therapy. November/December 2008, no. 6.
<http://ajot.aotapress.net/content/62/6/625.full.pdf+html>

Rosti-Otajärvi, E. & Hämäläinen, P. 2010. Neuropsykologisen kuntoutuksen mahdollisuudet MS-taudissa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 24/2010. Katsaus.

Shevil, E. & Finlayson, M. 2009a. Pilot study of a cognitive intervention program for persons with Multiple sclerosis. Health education research. Vol. 25 no. 1/2010, s. 41-53.

Shevil, E. & Finlayson, M. 2009b. Process evaluation of a self-management cognitive program for persons with Multiple sclerosis. Patient Education and Counseling. 76 (2009) 77-83.

Silcox, L. 2003. Occupational Therapy and Multiple Sclerosis. Whurr Publishers Ltd, London and Philadelphia.

Torsell, L. 2008. Arbetsterapi hos personer med multipel skleros. Karolinska Institutet. Examensarbete, magisterutbildning I klinisk neurologi.
http://pingpong.ki.se/public/pp/public_courses/course07262/published/1289755282186/resourceId/3944302/content/infoweb/node-2495595/L%20Torsell.pdf

Turpin, M. & Iwama, M. 2011. Using Occupational Therapy Models in Practice. Churchill Livingstone Elsevier.

Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation. Toim. Townsend, E. & Polatajko, H. 2007. Ottawa, Ontario: CAOT Publications ACE.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valli, R. 2001. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: vinkkejä aloittelevalla tutkijalla. Toim. Aaltola, J. & Valli, R. PS-kustannus.

Wallin, M., Wilken, J. & Kane, R. 2006. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: Assessment, imaging, and risk factors. Journal of Rehabilitation Research & Development. January/February 2006.

LIITTEET

Liite 1. Suomenkielinen kyselylomake

Hei sinä MS-tautia sairastavan läheinen!

Haittaavatko MS-taudista johtuvat **kognitio-ongelmat**, kuten muistin, keskittymiskyvyn ja tarkkaavaisuuden vaikeudet arkeanne?

Nimeni on Katri Moilanen ja opiskelen toimintaterapiaa Jyväskylän ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyöni yhteistyössä Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kanssa siitä, **millä tavoin läheinen voi tukea** MS-tautia sairastavaa henkilöä arjen toimissa kognitio-ongelmien osalta.

Haluan kuulla sinun, MS-tautia sairastavan läheisen kokemuksia siitä, millaisia keinoja olet löytänyt läheisesi tukemiseen sellaisissa arjen toimissa, joissa esimerkiksi nämä muistin, keskittymiskyvyn ja tarkkaavaisuuden vaikeudet ilmenevät.

Kaikki antamasi tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Vastaamalla kyselyyn annat luvan käyttää vastauksiasi nimettömänä opinnäytetyössäni. Kyselyn tuloksia voidaan myöhemmin käyttää apuna MS-tautia sairastavien läheisille tarkoitetun oppaan laatimisessa.

Jos sinulla on kysyttävää opinnäytetyöhön tai kyselylomakkeen täyttämiseen liittyen, voit ottaa minuun yhteyttä sähköpostitse osoitteeseen x tai puhelimitse numeroon x. Ohjaavana opettajana opinnäytetyössäni toimii Jyväskylän ammattikorkeakoulun toimintaterapian lehtori Mari Kantanen. Lisäksi minua ohjaa Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen vastaava toimintaterapeutti Tarja Huilla.

Voit halutessasi vastata kysymyksiin yhdessä MS-tautia sairastavan läheisesi kanssa. Täytähän kyselylomakkeen nimettömänä.

Palauta kyselylomake kahden viikon sisällä kirjeen vastaanottamisesta oheisessa palautuskuoressa. Kiitos!

MS-taudista johtuvat kognitio-ongelmat saattavat näkyä arjessa esimerkiksi muistamisen työläytenä, keskittymisen vaikeutena, tarkkaavaisuuden ongelmina, uuden oppimisen vaikeutena sekä tehtävän aloittamisen ja loppuun saamisen vaikeutena.

1. Millä tavalla esimerkiksi muistamisen ongelmat, keskittymisen vaikeudet, tarkkaavaisuuden ongelmat, uuden oppimisen vaikeus sekä tehtävän aloittamisen ja loppuun saamisen vaikeudet näkyvät seuraavissa toiminnoissa?

Peseytyminen ja muu hygieniasta huolehtiminen:

Pukeutuminen:

Syöminen:

Ruoan valmistaminen:

Ostosten tekeminen ja muu asioiden hoitaminen:

Kodinhoitoon liittyvät tehtävät (esimerkiksi siivoaminen ja pyykin peseminen):

Vapaa-aikaan liittyvät toiminnot (esimerkiksi harrastukset):

Jokin muu toiminta, mikä?

2. Millä tavoin autat MS-tautia sairastavaa läheistäsi selviytymään edellisessä kysymyksessä kuvailemistasi toiminnan ongelmista? Auttamisen keinoja voivat olla esimerkiksi sanallinen neuvominen, tiedon antaminen sekä fyysinen avustaminen.

KIITOS VASTAUKSESTASI!

Liite 2. Ruotsinkielinen kyselylomake

Hej du som är närstående till en person med Multipel Skleros!

Besvarar **kognitiva svårigheter**, till exempel nedsatt minnesfunktion och koncentrationssvårigheter, er vardag?

Mitt namn är Katri Moilanen och jag studerar ergoterapi vid yrkeshögskolan i Jyväskylä. Jag gör mitt examensarbete i samarbete med Masku neurologiska rehabiliteringscentrum. Avsikten med examensarbetet är att utreda **hur närstående stöder i dagliga aktiviteter personer som har MS och kognitiva svårigheter**.

Allt information som ges behandlas konfidentiellt. Om du svarar på frågorna ger du också tillstånd att svar användas i mitt examensarbete. Svar kan också användas till en guide för närstående till personer med MS.

Om du har frågor kring examensarbetet eller formuläret, kan du ringa till mig eller ta kontakt via e-post. Som handledare har jag Mari Kantanen (lektor i ergoterapi vid Jyväskyläs yrkeshögskola) och Tarja Huilla (ledande ergoterapeut i Masku neurologiska rehabiliteringscentrum).

Du får svara på frågorna med personen i din närhet som har MS. **Var vänlig och returnera ifyllt formulär inom två veckor efter mottagandet av brevet.** Använd gärna bifogad kuvert. Tack på förhand!

Kognitiva svårigheter på grund av Multipel Skleros förekommer i dagliga aktiviteter som till exempel nedsatt minnesfunktion, koncentrationssvårigheter och nedsatt uppmärksamhet. Det kan också vara svårt att lära sig nytt och att påbörja och slutföra aktiviteter.

1. Hur förekommer kognitiva svårigheter i följande aktiviteter?

Att ta hand om sin personliga hygien:

Att klä på/av sig:

Att äta:

Att laga mat:

Att handla och uträtta ärenden:

Skötsel av hem (städa, tvätta kläder etc...):

Fritidsaktiviteter:

Övrig aktivitet, vilken?:

2. På vilket sätt hjälper du personen i din närhet som drabbats av MS, vid fall som beskrivits i tidigare fråga? Olika sätt att hjälpa kan till exempel vara muntlig rådgivning och fysisk hjälp.

TACK FÖR DITT SVAR!