

ALS:A SAIRASTAVAN TOIMINTATERAPIA

Johanna Vuorinen

Opinnäytetyö
Joulukuu 2013

Toimintaterapian koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) Vuorinen, Johanna	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 10.12.2013
	Sivumäärä 56	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi ALS:A SAIRASTAVAN TOIMINTATERAPIA		
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Kantanen, Mari		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen keskussairaala		
Tiivistelmä <p>Amyotrofinen lateraali skleroosi on harvinainen, etenevä sairaus. Sairaus surkastuttaa edetessään potilaan tahdonalaisen lihaksiston. Sairauden oireet näkyvät yleensä ensin raajoissa, mutta myös nielun lihaksista alkava bulbaarinen taudinmuoto on mahdollinen. ALS voi myös aiheuttaa frontotemporaalista dementiaa. Sairaus etenee yksilöllisesti, mutta sen kesto on yleensä noin 3-5 vuotta.</p> <p>Keski-Suomen keskussairaalassa ALS:n sairastuneen kuntoutukseen osallistuu moniammatillinen työryhmä, jonka jäsenenä toimii myös toimintaterapeutti. ALS:n sairastunut käy kuntoutusosastolla kolmen päivän kuntoutus- ja kartoitusjaksolla yksilöllisesti sovittujen aikajaksojen välein. Toimintaterapeutin toimenkuvaan näillä jaksoilla kuuluu päivittäisistä toiminnoista selviytymisen arviointi, käden toimintakyvyn arviointi sekä apuvälinetarpeen arviointi, ohjaus ja käytön opettelu. Toimintaterapian tarkoitus on parantaa ALS:n sairastuneen henkilön elämänlaatua.</p> <p>Opinnäytetyö on laadullinen, jossa integroivalla kirjallisuuskatsauksella selvitettiin millaisia toimintaterapian keinoja ALS-kuntoutuksessa käytetään ja niiden kohdentumista ALS:n sairastuneiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Tutkimusaineiston teorialähtöinen analyysi aloitettiin arvioimalla aineiston sisältö Käypä hoito-suositusten mukaisen näytönasteiden jaottelua mukailen. Tämän jälkeen aineistosta analysoitiin ICF-luokituksen mukaisesti toimintakyvyn osa-alueita, joihin toimintaterapialla on pyritty vaikuttamaan. Kolmannessa vaiheessa aineistosta haettiin toimintaterapian keinoja Fisherin (2009) OTIPM-teorian (Occupational therapy intervention process model) pohjalta. Tutkimustulosten perusteella toimintaterapeutin tehtäväksi ALS-kuntoutuksessa muodostui itsenäisen suoriutumisen ja päivittäisistä toiminnoista selviytymisen mahdollistaminen moninaisin toimintaterapian keinoin.</p>		
Avainsanat (asiasanat) ALS (Amyotrofinen lateraali skleroosi), toimintaterapia, keinot, integroiva kirjallisuuskatsaus, ICF		
Muut tiedot		



Author(s) Vuorinen, Johanna	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 10122013
	Pages 56	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title OCCUPATIONAL THERAPY IN ALS REHABILITATION		
Degree Programme Occupational Therapy		
Tutor(s) Kantanen, Mari		
Assigned by Central Finland Central Hospital		
Abstract <p>Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a rare progressive condition. The patient's voluntary muscles atrophy gradually with the progress of the disease. Usually one of the first signs of ALS is muscular weakness in upper or lower extremities, but a bulbar version of the disease, which starts in the muscles of the pharynx, is also possible. ALS can also affect the brain and cause frontal-temporal dementia. Death usually follows on average in three to five years after the onset.</p> <p>In Central Finland Central Hospital a multidisciplinary team is involved in ALS rehabilitation. An occupational therapist is a member of this team. An ALS-patient comes to the rehabilitation department for three-day treatment and evaluation periods based on individually agreed intervals. During these visits the occupational therapist evaluates the ALS-patient's skills in ADL (Activities of Daily Living), hand functions and the need for assistive devices. The ALS-patient will also learn to use assistive devices by training with the occupational therapist. The main goal for occupational therapy is to improve the ALS patients' quality of life.</p> <p>The purpose of this qualitative thesis was to conduct an integrated literature review in order to examine what kind of occupational therapy interventions were used in ALS rehabilitation and how they were targeted at ALS treatment and rehabilitation. The data was theoretically analyzed first according to the 'Käypä hoito'-recommendations in order to establish the validity of the data. After this, the data was analyzed according to the ICF-classification in order to find those areas of human function in which occupational therapy interventions were attempted. In the last phase data was searched to find interventions based on Fisher's (2009) OTIPM-theory (Occupational therapy intervention process model). According to the results, the task of the occupational therapist was to maintain independent living and support the skills in the activities of daily living by using many different interventions.</p>		
Keywords ALS (Amyotrophic lateral sclerosis), Occupational Therapy, interventions, integrated literature review, ICF		
Miscellaneous		

SISÄLLYS

1. Johdanto	3
2. Amytrofinen lateraaliskleroosi (ALS)	4
3. Nykyinen ALS:iin sairastuneen hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusosastolla	6
4. Kuntoutus.....	8
4.1. ALS:a sairastavan kuntoutus	11
4.2. Toimintaterapeutin rooli ALS kuntoutuksessa	11
5. Ihmisen toimintakyvyn ulottuvuudet	13
6. Toimintaterapian interventiot	14
7. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	17
8. Opinnäytetyön menetelmä	18
8.1. Aineistonkeruu	18
8.2. Aineiston analysointi	24
9. Tulokset	29
9.1. Toimintaterapian vaikuttamiskohteet ICF viitekehyksessä	29
9.2. Toimintaterapian keinot	34
10. Johtopäätökset.....	38
11. Pohdinta.....	41
LÄHTEET.....	46

KUVAT

Kuva 1 Keski-Suomen sairaanhoitopiiri	7
---	---

KUVIOT

Kuvio 1. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.....	13
---	----

Kuvio 2. OTIPM-malli	16
Kuvio 3. Aineiston valintaprosessi.....	24

TAULUKOT

Taulukko 1. Opinnäytetyön aineistohankinnan eteneminen edellä mainituin rajausehdoin haettuna.	21
Taulukko 2. Google-hakukonen hakuporsessi	22
Taulukko 3. Näytön asteet	26
Taulukko 4. Toimintaterapian vaikuttamisen kohteet ICF-luokituksen mukaisesti luokiteltuna.....	33
Taulukko 5. OTIPM-mallin interventiot.....	37

LIITTEET

Liite 1. Keski-Suomen keskussairaalan toimintaterapeuttien ICF listaus	49
Liite 2. Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset ja artikkelit	53

1. Johdanto

Näyttöön perustuva työskentely on kuntoutuksessa tällä hetkellä ajankohtaista. Näyttöön perustuvalla työskentelyllä tarkoitetaan menetelmien tieteellistä todistamista. Toimintaterapeuttien työskentelyn kannalta on tärkeää pystyä osoittamaan menetelmien ja interventioiden olevan vaikuttavia. Anitha Alnervik ja Iréne Linddahl toteavat artikkelissaan Value of occupational therapy –about evidence-based occupational therapy (2011), että 2000-luvun toimintaterapian kannalta on tärkeää tehdä oikeat asiat oikein. Toimintaterapiassa toimintaa kuvaa hyvin yleisesti lausahdus ”teemme sitä, mitä olemme aina tehneet”. Näyttöön perustuva työtapo mahdollistaa kuitenkin sen, että toimintaterapeutit voivat perustella tutkimusnäytön kautta sen, miksi käyttävät jotain tiettyä menetelmää tai interventiota. Näyttöön perustuvan työskentelyn perustana toimii asiakkaan tilanteen huomiointi päätöksenteossa, käytössä olevat resurssit ja osaaminen sekä olemassa oleva tutkimustieto menetelmien ja interventioiden tehokkuudesta ja toimivuudesta. Ongelmia tuottaa usein se, ettei etsitystä aiheesta ole tehty asianmukaista tutkimusta. (Alnervik & Linddahl 2011, 8-13).

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusosastolle ALS:iin liittyvän toimintaterapian hyvien käytänteiden taakse teoreettista, näyttöön perustuvaa taustaa. Tavoitteena on kartoittaa tutkimuksista ja kirjallisuudesta, millaista toimintaterapiaa Amyotrofista lateraaliskleroosia (ALS) sairastavat saavat tai millaista toimintaterapian tulisi olla. Keski-Suomen keskussairaalassa rakennetaan tällä hetkellä hoitopolkua ALS:n hyvää hoitoa ja kuntoutusta silmällä pitäen. Opinnäytetyössä käsitellään ainoastaan ALS:a. Taudin hitaammin etenevä, perinnöllinen muoto Familiaarinen amyotrofinen lateraaliskleroosi (FALS) on rajattu pois.

ALS on harvinainen neurologinen sairaus, jonka oireet ja taudinkehitys ovat hyvin yksilöllisiä ja moninaisia. ALS ilmenee tahdonalaisen lihaksiston heikentymisenä ja surkastumisena. Sairaus alkaa yleensä raajojen lihasheikkoutena, lihasnykäyksinä ja kramppeina. Sairaudesta on myös nielun lihaksista alkava muoto (bulbaarinen taudinmuoto), joka vaikeuttaa puheentuottoa ja nielemistä. Bulbaarinen taudinmuoto etenee usein nopeammin kuin raajoista alkava. Sairastuneen toimintakyky voi heiketä hyvinkin nopeaa

tahtia, jolloin kuntoutuksessa tulee olla ”askeleen edellä” taudin etenemistä ja pyrkiä osittain ennakoimaan tarvittavat apuvälineet, jotta selviytyminen arjen toiminnoista on mahdollista. Sairauden kesto on yleensä noin 3-5 vuotta. (Laaksovirta 2012.)

Tässä opinnäytetyössä toimintakyky määritellään WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen ICF-luokituksen mukaan. Toimintakyky määritellään siinä ihmisen ja ympäristön dynaamisena vuorovaikutussuhteena, jossa lääketieteellinen terveydentila sekä ympäristö vaikuttavat yksilön toimintakykyyn. ICF-luokituksen tarkoituksena on tarjota henkilön terveydentilan ja siihen liittyvän toiminnallisen tilan kuvaamiseen yhtenäinen kieli ja viitekehys. (Stakes 2004, 3-7.)

Toimintaterapian keinoja ALS:a sairastavan hoidossa ja kuntoutuksessa jaotellaan Anna G. Fisherin OTIPM-toimintaterapiamallin (Occupational Therapy Intervention Process Model) mukaisesti neljään kategoriaan, joita ovat kompensatio (compensatory model), taitojen harjoittelu (acquisitional model), valmiuksien palauttamiseen tähtääminen (restorative model) sekä koulutus ja opettaminen (education and teaching model). (Fisher 2009, 15-19.)

2. Amytrofinen lateraaliskleroosi (ALS)

Amytrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on aikuisiän neurologinen sairaus. Sairaus johtaa tahdonalaisen lihaksiston heikentymiseen ja surkastumiseen, jonka aiheuttaa liikehermosolujen eli motoneuronien tuhoutuminen. ALS:n etiologia on tuntematon, mutta oletettavasti prosessi käynnistyy usean eri tekijän vuorovaikutuksesta. Taudista on myös harvinaisempi muoto FALS, eli Familiaarinen amytrofinen lateraaliskleroosi, joka on perinnöllinen ja sitä esiintyy noin 10 % taudin saaneista. ALS ei ole tarttuva tauti eikä se vaikuta näkö-, haju-, kuulo-, maku- eikä tuntoaistiin. Myös verenkierto, ruoansulatus ja eritysjärjestelmät säilyvät vahingoittumattomina. Se ei myöskään vaikuta sydämeen, vaikka sydän on lihas. Myös seksuaalinen toimintakyky säilyy.

Sairaus etenee yksilöllisesti, mutta taudin kesto on yleensä 3-5 vuotta. Potilaat menehtyvät yleensä hengityselimistön toiminnan loppuessa, ellei sitä tueta keinoitekoisesti. (Laaksovirta 2012; Laaksovirta 2005, 220.)

Suomessa ALS:a sairastaa noin 450-500 henkilöä. Uusia tapauksia ilmenee vuosittain noin 140. ALS:iin sairastutaan tyypillisesti noin 40-60 vuoden iässä ja sairaus on yleisempää miehillä kuin naisilla. Suomessa ei ole havaittavissa alueellista jakoa, jossa ALS:a esiintyisi tavanomaista enemmän.

Maailmanlaajuisesti sairautta esiintyy muita alueita yleisemmin Guain saarella ja osissa Japania. (Duodecim 2009; Laaksovirta 2012.)

ALS:n oireet vaihtelevat yksilöllisesti ja riippuen siitä mistä lihasryhmästä ne alkavat. Useimmin sairauden ensimmäiset oireet näkyvät raajoissa, joissa jaloissa/käsissä tuntuvat lihasheikkoudet, lihasnykäykset ja krampit ovat tavallisia. Jotkut taudin muodot voivat alkaa myös nielun lihaksista (bulbaarinen taudinmuoto). Tämä taudin muoto aiheuttaa puheentuoton ja nielemisen vaikeutumista. Myös kielen lihakset surkastuvat. Tämä taudin muoto myös etenee useasti nopeammin kuin raajoista alkava. Bulbaarisessa muodossa myös voi esiintyä harvinaisena oireena tunneilmaisujen pidäkkeettömyyttä, joka esiintyy pakkoitkuna ja -nauruna. Yskimisvaikeuksien lisääntyessä potilas saattaa välttää nesteiden nauttimista, mikä voi johtaa kuivumiseen. (Laaksovirta 2012; Atula 2011; Jokelainen, 1997).

Sairauden alusta riippumatta taudin lopputuloksena on yleensä samantyyppinen tila, jossa ovat lisäksi hengästyminen, lievä frontaalispainotteinen dementoituminen (kognitiiviset oireet), lisääntynyt väsymys, painonlasku, spastisuus sekä lihaskouristukset ja faskikulaatiot (lihasnykäykset). Lopulta potilas menettää liikunta- ja toimintakyvyn sekä hengitysvaikeudet lisääntyvät. Vähentyneen liikunnan ja ponnistusvoiman heikentymisen johdosta potilailla voi esiintyä myös ummetusta. Taudissa ei esiinny tuntohermojen oireita, kuten puutumisia tai kipuja, mutta Laaksovirta (2005, 224) kirjoittaa, että taudin loppuvaiheessa pahenevasta liikuntakyvyttömyydestä seuraa kipuja jopa 80 % potilaista. Laaksovirta (2012) huomauttaa myös, että osalla potilaista saattaa esiintyä ei-lihasperäisiä oireita, kuten käytöshäiriöitä ja persoonallisuuden

muutoksia. (Laaksovirta 2005, 220-224; Jokelainen, 1997; Atula 2011; Laaksovirta 2012.)

ALS Associationille tehdyssä selvityksessä Murphy ja Lyon (2005) toteavat, että ALS voi aiheuttaa sairastuneelle kognitiivisia ongelmia, käytöksen muuttumista ja dementoitumista. Riskitekijöinä tutkijat mainitsevat korkean iän, ALS:n bulbaarisen muodon, keuhkojen tilavuuden pienenemisen sekä suvussa esiintyvän dementian. Puheen, nielemisen ja päivittäisien toimintojen suorittamisen vaikeudet voivat kuitenkin peittää kognitiiviset ongelmat, eikä niitä havaita. Persoonallisuuden muutokset voivat ilmetä esimerkiksi vaikeutena huomioida muiden tarpeita, persoonalle epätavallisena käytöksenä, lapsellisena ja liian hyväntuulisena käytöksenä, yhteen asiaan keskittymisenä ja muiden asioiden hoitamatta jättämisenä sekä lisääntyneenä aggressiivisuutena. (Murphy & Lyon, 2005.)

Lihasheikkouteen ei käytännössä juuri voida vaikuttaa, ei edes lievittää oiretta. Osa asiakkaista on saanut lääkähoidosta (pyridostigmiini) jonkin verran voimien palautumista, mutta pysyvää tehoa tällä lääkkeellä ei ole. Sama koskee kreatiinia, jonka on esitetty tehostavan lihasten energiantuotantoa. Kreatiini vaikuttaa kuitenkin munuaisten toimintaan ja sitä käyttävien on muistettava nauttia riittävästi nestettä niiden toiminnan varmistamiseksi. Rilutek lääkkeessä vaikuttavana aineena olevan rilutsolin on todettu vaikuttavan taudin etenemiseen, mutta ei oireisiin. Rilutsoli saattaa jopa lisätä lihasheikkoutta. (Laaksovirta 2005, 221; Rilutek.)

3. Nykyinen ALS:iin sairastuneen hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusosastolla

Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin kuuluva Keski-Suomen keskussairaala. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri kattaa toimialueena Keski-Suomen maakunnasta 21 kuntaa ja on suurin ei-yliopistollinen sairaanhoitopiiri. Kuvassa 1 on nähtävillä sairaanhoitopiirin

alueellinen jakautuminen. Toimialueeseen kuuluu noin 275 000 asukasta. Vuoden 2012 lopussa sairaanhoitopiiri työllisti 3661 henkilöä. Erytystason sairaanhoidosta vastaa Kuopion yliopistollinen sairaala. (KSSHPa 2013.)
Opinnäytetyön tilaajana toimii Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutustoiminnan toimintaterapian toimipiste



Kuva 1 Keski-Suomen sairaanhoitopiiri

Keski-Suomen keskussairaalassa on käynnissä talon sisäinen kehitystehtävä, jonka aikana ALS:n hoitoon osallistuvan moniammatillisen työryhmän eri tiimin työskentelyä pyritään kehittämään ja muokkaamaan toimintamalleja. Selvitystyön jälkeen ryhdytään suunnittelemaan varsinainen hoitopolku. Tällä hetkellä toimintaterapeuttien työ moniammatillisen työryhmän jäsenenä painottuu arviointeihin, kuntoutussuunnitelmien laadintaan ja kuntoutuksen järjestämiseen. Kuntoutusosaston toimintaterapiatiimi on tähän saakka toiminut ALS:n osalta lähinnä hyviin käytänteisiin pohjaten. (KSSHPb 2013; Kansanen, 2013.)

ALS:a sairastavan kuntoutukseen osallistuu moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu toimintaterapeutin lisäksi fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, lääkäri ja hoitaja sekä puheterapeutti. Tarvittaessa tiimiin liittyy myös kuntoutuksenohjaaja, liikkumiseen sekä toimintakyvyn- ja kommunikoinnin apuvälineisiin erikoistunut yksikkö, ravitsemusterapeutti ja keuhkopoliklinikka, mikäli hengitysteiden ongelmia ilmaantuu. Apuvälineasioissa potilas saa apua joko keskussairaalan apuvälinekeskuksesta tai oman terveystieteiden keskuksen apuvälinelainaamosta riippuen siitä, kummasta tarvittavat apuvälineet saa nopeammin. Pienapuvälineiden kartoitus hoidetaan yleensä kuntoutusosastolla ja niitä saa lainaksi omasta terveystieteiden keskukselta. Isommat apuvälineet, kuten sähköpyörätuolit ja sairaalasängyt arvioidaan ja hankitaan apuvälinekeskuksen kautta. Kotikäynneistä huolehtii yleensä kuntoutuksen ohjaaja, joka pyrkii tukemaan potilasta oman kunnan sisällä. (Kansanen, 2013.)

ALS:a sairastava käy Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusosastolla kolmen päivän kuntoutus- ja kartoitusjaksolla yksilöllisesti sovittujen aikajaksojen välein. Näiden päivien aikana kuntoutuja tapaa yleensä toiminta- ja fysioterapeutin, joiden kanssa kartoitetaan sen hetkistä toimintakykyä. Toimintaterapeuttien toimenkuvaan kuuluvat päivittäisistä toiminnoista selviytymisen arviointi, käden toimintakyvyn arviointi sekä apuvälinetarpeen arviointi, ohjaus ja käytön opettelu kuntoutusjaksolla. Apuvälineisiin kuuluvat myös asentohoitoon käytettävät lepolastat sekä työlastat, joita toimintaterapeutit valmistavat tarpeen mukaan. Toimintaterapian tavoitteena on parantaa ALS:a sairastavan henkilön elämänlaatua ja toimintaterapeutit kokevat, että heidän tehtävänsä on myös antaa toivoa ja mahdollistaa paras mahdollinen elämänlaatu sairastuneelle. (Kansanen, 2013.)

4. Kuntoutus

Kuntoutus tähtää ihmisen toimintakyvyn ja työkyvyn parantamiseen tai säilyttämiseen ja mahdollisimman itsenäiseen selviytymiseen elämän eri

tilanteissa. Suomessa kuntoutus järjestetään yleisten palvelujen ja sosiaalivakuutusjärjestelmien osana. Yksittäisen ihmisen kuntoutus muodostuu useiden eri tahojen palveluista ja etuuksista. Kuntoutusjärjestelmän pääelementtejä ovat kuntoutusta ohjaava lainsäädäntö, kuntoutuspalveluja rahoittavat ja tuottavat organisaatiot sekä näissä organisaatioissa toimivat ammattilaiset. Kuntoutuspalvelujen järjestämisestä ja rahoittamisesta vastuussa olevat tahot voivat ostaa kuntoutuspalvelut tai tuottaa niitä itse. Julkisen sektorin kuntoutuspalvelujen tuottajia ovat esimerkiksi terveyskeskukset, sairaalat, oppilaitokset ja työvoimatoimistot. (Rissanen ym. 2008, 31-32.)

Kuntoutuksen pääpiirteitä ovat:

- Valikoituminen kuntoutukseen perustuu yleensä lääketieteelliseen arvioon
- Kuntoutus perustuu yksilölliseen ja tavoitteelliseen suunnitelmaan.
- Kuntoutusprosessi etenee eri vaiheiden, toimenpiteiden ja palvelujen kautta kohti tavoiteltua muutosta
- Kuntoutukseen kuuluu kuntoutusajan toimeentuloturva. (Rissanen ym. 2008, 32-33.)

Kunnallisen terveydenhuollon tehtävänä on huolehtia siitä, että asukkaat saavat tarvitsemansa lääketieteellisen kuntoutuksen. Lääkinnällistä kuntoutusta on neuvonta, kuntoutustarvetta selvittävät tutkimukset, terapiat ja kuntoutusjaksot sekä esimerkiksi apuvälinepalvelut ja kuntoutusohjaus. (Rissanen ym. 2008, 33-38.)

Erikoissairaanhoidon koskeva kuntoutus määritellään erikoissairaanhoidolaissa (Finlex, 1.12.1989/1062). Lain mukaan erikoissairaanhoidon tehtäväkenttään kuuluu lääketieteen erikoisalojen mukainen sairauksien ehkäisy, tutkiminen ja hoito sekä lääkitieteelliseen pelastustoimintaan ja kuntoutukseen kuuluvat terveydenhuollon palvelut. Kuntoutukseen luetaan kuntouttavien hoitotoimenpiteiden lisäksi myös neuvonta, kuntoutustarpeen ja –

mahdollisuuksien selvittäminen, apuvälinehuolto sekä sopeutumisvalmennus- ja ohjaustoiminta sekä muu vastaava toiminta, jota ei ole säädetty Kansaneläkelaitoksen tehtäväksi. (Finlex, 1.12.1989.)

Sosiaalihuollossa kuntoutuksellinen tavoite kohdistuu työtapaan, eli sosiaalipalveluja tulee antaa kuntoutuksellisella työotteella ja niin, että palvelu tukee muuta kuntoutusta. Kelan tehtäviin kuuluu laissa säädetty edellytykset täyttävillä henkilöillä ammatillisen ja lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen. Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on estää työkyvyttömyyttä tai parantaa työ- ja ansiokykyä. Lääkinnällistä kuntoutusta Kela järjestää vaikeavammaisille työ- tai toimintakyvyn turvaamiseksi tai parantamiseksi. Lisäksi Kela järjestää harkinnanvaraista kuntoutusta eduskunnan päättämän rahamäärän mukaisesti. (Rissanen ym. 2008, 33-38.)

Kuntoutus tähtää ihmisen toimintakyvyn ja työkyvyn parantamiseen tai säilyttämiseen ja mahdollisimman itsenäiseen selviytymiseen elämän eri tilanteissa. Suomessa kuntoutus järjestetään yleisten palvelujen ja sosiaalivakuutusjärjestelmien osana. Yksittäisen ihmisen kuntoutus muodostuu useiden eri tahojen palveluista ja etuuksista. Kuntoutusjärjestelmä koostuu kuntoutusta ohjaavasta lainsäädännöstä, kuntoutuspalveluja rahoittavista ja tuottavista organisaatioista sekä näissä organisaatioissa toimivista ammattilaisista. Palvelujen järjestämisestä ja rahoittamisesta vastuussa olevat tahot voivat ostaa kuntoutuspalvelut tai tuottaa niitä itse. Julkisen sektorin kuntoutuspalvelujen tuottajia ovat esimerkiksi terveyskeskukset, sairaalat, oppilaitokset ja työvoimatoimistot. (Rissanen ym. 2008, 31-32.)

YK:n ihmisoikeuksien julistuksessa (1948) todetaan jokaisella ihmisellä olevan oikeus työhön, lepoon, vapaa-aikaan, opetukseen ja yhteisön elämään osallistumiseen. Näin ollen ihmisellä on siis oikeus toimia. Toimintaterapeuttien tehtävänä on edistää toiminnallista oikeudenmukaisuutta ja toiminnan mahdollisuuksia. Sen peruseräperiaatteena on asiakaslähtöisyys. (Hautala ym. 2011, 13-89.)

4.1. ALS:a sairastavan kuntoutus

ALS:a sairastavan kuntoutukseen haasteita luo taudin luonne. ALS on etenevä neurologinen sairaus jonka etenemistapa on yksilöllinen. Näin ollen täsmällisiä ennusteita sairauden etenemisestä on vaikea tehdä. Toimintakyvyn kannalta keskeisiä elementtejä ovat sairauden edetessä liikunta-, nielemis- ja puhekyvyn vaiheittainen menettäminen. Sairastuneen ja hänen läheistensä tulee jatkuvasti päivittää hoitoa koskevia päätöksiään taudin edetessä vaiheesta toiseen. Päätökset voivat koskea kaikkea pyörätuolin käyttöönotosta hengityskoneeseen laittamiseen. Sairaus koskettaa näin ollen hyvin vahvasti myös sairastuneen läheisiä, eikä heidänkään tukemista tule unohtaa. Omaisten ja lähimmäisten rooli korostuu erityisesti siinä vaiheessa, kun ALS:a sairastava ei enää pysty itse vaatimaan ohjausta. Riittävä ja oikea-aikainen ohjaus on välttämätöntä sairauden eri vaiheissa. Lihastautiliitto ry järjestää ALS:a sairastaville ja heidän läheisilleen sopeutumisvalmennuskursseja, joiden aikana he saavat tietoa ALS:n kanssa elämisestä, sosiaaliturvasta, kuntoutuksesta, apuvälineistä, ravitsemuksesta ja niin edelleen. (Turunen yms, 2007; McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2013, 920; Lihastautiliitto ry 2009.)

4.2. Toimintaterapeutin rooli ALS kuntoutuksessa

Hoidossa ja kuntoutuksessa tulee huomioida sairastuneen kulttuuriset, sosiaaliset ja henkiset arvot, sillä nämä voivat vaikuttaa hoito- ja kuntoutuspäätöksiin. McHugh Pendletonin ja Schultz-Krohnin (2013) mukaan sairastuneiden ja hoitohenkilökunnan näkemykset elämänlaadusta voivat olla hyvinkin erilaisia. Näin ollen on erittäin tärkeää tuntea asiakkaansa ja pyrkiä toimimaan hänen näkemystensä mukaisesti. ALS:n etenevän luonteen näkökulmasta toimintaterapeutin tehtävänä on opastaa sairastunutta mukauttamaan toimintaansa sairauden etenemisen mukaan niin, että päivittäisistä toiminnoista on mahdollista suoriutua parhaalla mahdollisella tavalla. Lihastautiliitto ry:n ALS- amyotrofinen lateraaliskleroosi (2005) julkaisun mukaan toimintaterapian tarkoitus ALS-kuntoutuksessa on sairastuneen ihmisen voimavarojen löytäminen ja selviytymiskeinojen etsiminen. ALS:iin

liittyvät fyysiset muutokset, kuten puheen hankaloituminen, nielemisongelmat, liikkumisen rajoittuminen ja yleisesti päivittäisistä toiminnoista selviytyminen voivat peittää ALS:a sairastavan kognitiivisia ja käyttäytymisen vaikeuksia. Ongelmia voi esiintyä tiedon käsittelyssä ja päätöksenteon hankaluutena Kognitiiviset ongelmat tulee huomioida sairastuneen ohjauksessa ja opastuksessa. (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2013, 920-921; Lihastautiliitto ry 2005.)

Toimintaterapian interventioiden suunnittelussa tulisi keskittyä toimintaan osallistumisen mahdollistamiseen monipuolisin keinoin taudin etenevän luonteen vuoksi. ALS:a sairastavan fyysinen toimintakyky muuttuu hyvinkin nopeasti ja näin fyysiseen toimintakykyyn vaikuttaminen ei tuota pitkäkestoisia tuloksia. ALS:a sairastavan kuntoutuksessa toimintaterapeutin rooli on arvioida asiakkaan toimintaa kotona ja arjen toiminnoissa sekä avustaa uusien ratkaisujen löytämisessä. Toimintakyvyn alentumisen myötä ympäristön toimivuus nousee tärkeään asemaan. Kodin muutostyöt ja erilaiset apuvälineet tulevat tarpeellisiksi, jotta päivittäinen selviytyminen on mahdollista. Toimintaterapeutti voi näin kiinnittää huomiota ALS:a sairastavan ympäristön saattamiseen itsenäistä elämää mahdollistavaksi. (Duodecim 2011; McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2013, 920-921.)

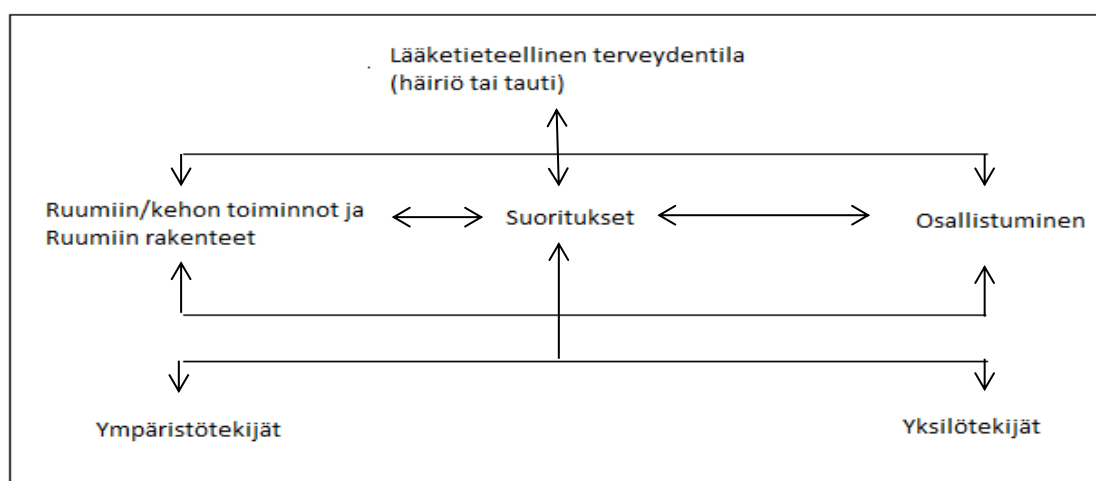
Toimintaterapian interventiokeinot määräytyvät sen mukaan, millaisia päätöksiä ALS:a sairastava itse tekee hoitonsa suhteen. Mikäli hän kokee haluavansa sairauden edetessä pidentää elinikää esimerkiksi hengityskoneeseen kytkettynä, on toimintaterapeutin roolina tehdä tarvittavien apuvälineiden arvioita riittävän usein ja näin mahdollistaa työ, vapaa-aika ja itsestä huolehtiminen muuttuvassa tilanteessa. Jos taas ALS:a sairastava on kieltäytynyt elinikää pidentävästä hoidosta, toimintaterapeutin rooli on loppuvaiheessa enemmänkin tukea antava. McHugh Pendleton ja Schultz-Krohn (2013) mainitsevatkin, että toimintaterapeutti voi esimerkiksi avustaa asiakasta kokoamaan muistikirjaa läheisilleen. Myös Lihastautiliitto ry:n (2005) julkaisussa todetaan sairastumisen tuovan mahdollisuuden tehdä niitä asioita, joille aiemmin ei ehkä ole ollut aikaa. Tärkeintä toimintaterapiassa on kuitenkin huomioida asiakkaan tila ja juuri hänen avuntarpeensa. (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2013, 920; Lihastautiliitto ry 2005.)

5. Ihmisen toimintakyvyn ulottuvuudet

Tässä opinnäytetyössä ALS:a sairastavan toimintakykyä määritellään Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainväliseen luokitukseen, ICF-luokitukseen (International Classification of Functionin, Disability and Health) kautta. Maailman terveysjärjestö WHO hyväksyi ICF-luokituksen vuonna 2001. ICF-luokitus tarjoaa viitekehyksen toiminnallisen terveydentilan ja terveyteen liittyvää toiminnallisen tilan kuvaamiseen. Luokituksen tarkoituksena on tarjota henkilön terveydentilan ja siihen liittyvän toiminnallisen tilan kuvaamiseen yhtenäinen kieli ja viitekehys. Tämä mahdollistaa terveyteen liittyvien tietojen vertaamisen eri aloilla, kansainvälisesti sekä eri palvelujen välillä. ICF-luokitusta voidaan käyttää terveyden edistämässä sekä kuntoutustarpeen ja hoidon määrittämisessä. (Stakes 2004, 3-7.)

ICF-luokituksessa on kaksi osaa joista ensimmäinen käsittelee toimintakykyä ja toimintarajoitteita ja toinen kontekstuaalisia tekijöitä. Ensimmäinen osa jakaantuu ruumiin/kehon toimintoihin ja ruumiin rakenteisiin sekä suorituksiin ja osallistumiseen. Kontekstuaalisia tekijöitä ovat ympäristö- ja yksilötekijät. ICF-luokituksen avulla voidaan määrittää toimintakyvyn tai toimintarajoitteiden aste tai merkitys tietyn kuvauskohteen osalta. Sen avulla voidaan myös määrittää missä mittakaavassa ympäristötekijät toimivat toimintakykyä edistävänä tai rajoittavana tekijänä. Eri osa-alueiden vuorovaikutussuhteet on nähtävissä kuviossa 1. (Stakes 2004, 10-11.)

Kuvio 1. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet. (Stakes 2004, 18.)



Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusosastolla on pohdittu, mitkä ICF-luokituksen osa-alueet ovat oleellisia ALS:a sairastavan kuntoutuksessa. Kuntoutusosaston toimintaterapeutit Niina Kansanen sekä Eeva Lind ovat kehittäneen listauksen, joka toimii heillä työskentelyä ohjaavana ja tukevana viitekehyksenä. ALS:iin ei ole saatavilla valmista kansainvälistä core sets-listausta, jonka vuoksi kuntoutusosastolla on tehty oma listaus. (Kansanen 2013.) Listausta voi tutustua tarkemmin liitteessä 1. Tässä opinnäytetyössä ICF-luokitus toimii viitekehyksenä, ja siitä tehty listaus täsmentää ja tarkentaa oikeanlaisen termistön löytämistä ja ohjaa työn edetessä oikeaan suuntaan.

6. Toimintaterapian interventiot

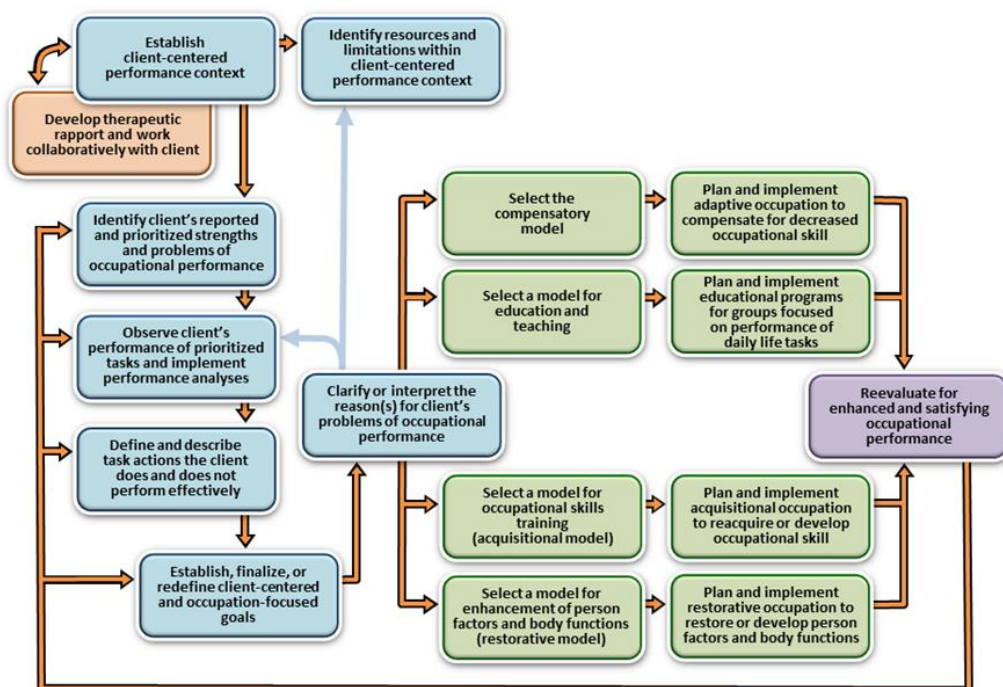
Tutkimuksissa ja julkaisuissa esiintyneiden interventioiden luokittelussa sekä toimintaterapiaprosessin kuvaamisessa käytän Anna G. Fisherin OTIPM-toimintaterapiamallia (Occupational Therapy Intervention Process Model), jonka tarkoituksena on ohjata toimintaterapeutin toimintaa asiakas- ja toimintakeskeiseksi. Sen keskiössä on toiminnallinen suoriutuminen ja toimintaan pohjautuva arviointi- ja terapiaprosessi. OTIPM-mallissa toimintaterapeutin tulee luoda hyvä vuorovaikutussuhde asiakkaan kanssa. Tämä on hyvän yhteistyön ja terapian perusta. Seuraavaksi terapiaprosessissa on vuorossa arviointivaihe, jolloin toimintaterapeutti haastattelee ja havainnoi asiakkaan toimintakykyä. Haastattelun ja havainnoinnin tarkoituksena on selvittää asiakkaalle tärkeät ja merkitykselliset toiminnot hänen elämäntilanteensa ja siihen liittyvät roolit huomioon ottaen. Toimintaterapeutti selvittää myös mitkä toiminnot ovat kuntoutujalle haasteellisia ja mihin asiakas itse haluaa kuntoutuksen interventioiden kohdistuvan. Prosessin tässä vaiheessa on myös tärkeää selvittää, miten asiakkaan toiminnan haasteet vaikuttavat hänen sosiaaliseen ympäristöönsä ja ketkä ovat asiakkaan toiminnoissa mukana. Asiakkaan ja hänen läheisten yhteinen näkemys

tilanteesta tuo prosessiin arvokasta lisätietoa. Toimintaterapeutti suorittaa havaintojen perusteella toiminnan analyysia. Sen perusteella toimintaterapeutti pyrkii selvittämään asiakkaan toiminnalliset vahvuudet ja heikkoudet. Näiden pohjalta asetetaan toiminnalliset tavoitteet toimintaterapialle. (Fisher 2009, 1; 15-17.)

Kuviossa 2 on nähtävissä OTIPM-prosessi, joka lähtee asiakaskeskeisen lähestymistavan luomisesta. OTIPM-prosessi noudattaa top-down ajattelua. Top-down ajattelussa pyritään ensin saamaan kokonaiskuva asiakkaasta, eli millaiset asiat ja toiminnot ovat hänelle tärkeitä ja mistä hän pystyy suoriutumaan. Myös asiakkaan erilaisten roolien tiedostaminen on tärkeää. Arvioinnissa perusasioiden jälkeen siirrytään toimintakokonaisuuksien hahmottamiseen ja sitä kautta asiakkaan taitoihin ja tarkempaan toimintavalmiuksien arviointiin. (Fisher 2009, 6-7.)

OTIPM-prosessissa keskeisessä asemassa on ymmärtää asiakasta ja hänen tapojaan suoriutua päivittäisistä toiminnoista eli mitkä toiminnot ovat hänelle tärkeitä, sekä selvittää, millaisista toiminnoista asiakas haluaa suoriutua (Identify client's reported and prioritized strengths and problems of occupational performance). Tätä kautta voidaan selvittää ja identifioida, millaisia resursseja ja rajoituksia asiakkaalla on. Prosessin tässä vaiheessa toimintaterapeutin tulee havainnoida asiakkaan toimintakykyä ja tehdä tästä toiminnan analyysi (Observe client's performance of prioritized tasks and implement performance analyses). Analyysin perusteella voidaan tarkentaa ja kuvata sekä ne toiminnot, joista asiakas selviytyy hyvin, että ne, joiden suorittaminen tuottaa vaikeuksia tai ei onnistu lainkaan (Define and describe task actions the client does and does not perform effectively). Kun vahvuudet ja ongelmakohtat on selvitetty, voidaan terapialle asettaa tavoitteet (Establish, finalize or redefine client-centered and occupation-focused goals). Toiminnasta suoriutumisen ongelmien ja rajoitusten syinä voivat olla fyysiset rajoitukset, fyysisen ja sosiaalisen ympäristön asettamat rajoitukset tai yhteiskunnalliset tekijät. Tässä vaiheessa prosessia on mahdollista palata alkuun, mikäli toimintaterapeutti ja asiakas kokevat, ettei prosessi ole tuottanut haluttua tulosta. (Fisher 2009, 15-17.)

Kun prosessin kautta asiakkaan tilanne on arvioitu ja hänen päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen taso tunnetaan sekä asiakkaan tavoitteet on kartoitettu, voidaan valita mitä interventioita ohjaavia malleja toimintaterapiassa otetaan käyttöön. Malleja on neljä: kompensatio (compensatory model), taitojen harjoittelu (acquisitional model), valmiuksien palauttamiseen tähtääminen (restorative model) sekä koulutus ja opettaminen (education and teaching model). Jokainen malli sisältää koulutuksen ja ohjaamisen siltä osin kuin se mallin toteuttamiseksi on oleellista. Varsinainen koulutuksen ja opettamisen malli käsittää varsinaiset koulutus- ja opetustilanteet. Mallin tai mallien valinnan jälkeen interventiot toteutetaan mallin ohjaamana ja lopuksi arvioidaan sen vaikutus. Mikäli vaikuttavuus ei ole halutun kaltainen, palataan uudelleen arvioimaan asiakkaan toimintakykyä ja selvittämään ongelmakohtat, eli prosessi aloitetaan alusta. (Fisher 2009, 18.)



Kuvio 2. OTIPM-malli (Mukaellen: Center for Innovative OT Solutions, 2013.)

Tässä opinnäytetyössä keskitytään sijoittamaan kirjallisuudesta ja tutkimuksista ilmi käyneet interventiot Fisherin esittämiin neljään malliin. Kun toimintaterapeutti on muodostanut kuvan asiakkaan toimintakykyä haittaavista ongelmista, hänen tulee valita toimintaterapiassa viitekehyksenä käytettävä malli. Kompensoivan mallin mukaisesti asiakkaan puuttuva taito tai valmius pyritään korvaamaan uudella tavalla toimia. Malli sisältää esimerkiksi apuvälineiden käytön, asunnonmuutostyöt sekä ympäristönhallintalaitteet. Taitojen harjoittelun mallissa pyritään harjoittelun avulla harjoittamaan päivittäisessä elämässä tarvittavia taitoja, joita asiakkaalla on ollut mutta jotka hän on kadottanut, oppimaan uusia taitoja sekä ehkäisemään olemassa olevien taitojen katoamista. Mallin mukaisesti voidaan taitoja harjoitella asiakkaalle merkityksellisiä toimintoja, esimerkiksi aamupalan valmistamista. Valmiuksien palauttamiseen tähtäävässä mallissa keskiössä ovat persoonaan vaikuttavat tekijät ja kehon toimintojen ylläpito. Näillä harjoitteilla pyritään vahvistamaan ICF-luokituksen mukaisia ruumiin ja kehon toimintoja tai vaikuttamaan ruumiinrakenteisiin. Kahvin keittämisen avulla voidaan harjoittaa esimerkiksi yläraajan liikkuvuutta. Koulutuksen ja opettamisen malli keskittyy isoille ryhmille pidettäviin koulutuksiin ja seminaareihin, esimerkkinä muistisairaana läheisille järjestettävä koulutustilaisuus. Toimintaterapeutti voi työssään käyttää asiakkaan kanssa yhtä tai useampaa mallia tarpeen mukaan. (Fisher 2009, 18 - 19.)

7. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on kehittää Keski-Suomen keskussairaalassa toimintaterapiaa osana ALS potilaiden hoitoketjua. Opinnäytetyö on integroiva kirjallisuuskatsaus, jossa selvitetään tutkimusten ja teorian avulla ALS:a sairastavan toimintaterapian kohdentumista ja keinoja.

Opinnäytetyön aineiston hankintaa ohjaavat kysymykset:

- Mihin ICF luokituksen mukaisiin toimintakyvyn osa-alueisiin ALS:ia sairastavien toimintaterapialla pyritään vaikuttamaan?
- Millaisia interventioita ALS:a sairastavien toimintaterapiassa käytetään?

8. Opinnäytetyön menetelmä

Tämä opinnäytetyö on laadullinen opinnäytetyö, jossa selvitetään integroivan kirjallisuuskatsauksen keinoin toimintaterapian keinoja ja kohdentumista ALS potilaiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Integroiva kirjallisuuskatsaus mahdollistaa monipuolisen näkökannan tutkittavaan ilmiöön. Sen katsotaan olevan osa systemaattista kirjallisuuskatsausta sisältäen narratiivisia tekijöitä ja vaiheittain kuvattuna se on osa systemaattista kirjallisuuskatsausta. Integroiva kirjallisuuskatsaus ei kuitenkaan ole aineiston suhteen niin tarkka ja valikoiva kuin systemaattinen kirjallisuuskatsaus vaan mahdollistaa laajemman kuvan aihetta käsittelevästä kirjallisuudesta. Myös erilaisin metodisin lähtökohdin tehdyt tutkimukset voidaan hyväksyä analyysin pohjaksi. (Salminen 2011, 8.)

Integroivan kirjallisuuskatsauksen vaiheita ovat tutkimusongelman asettelu, aineistonkeruu, arviointi, analyysi sekä tulkinta ja tulosten esittäminen. Nämä vaiheet on kehitetty systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheiden pohjalta. Tutkimuksessa aineistoon voidaan sisällyttää empiiristä ja teoreettista kirjallisuutta sekä tutkimuksia. Näiden avulla tutkittavaa aihetta on mahdollista tutkia ja ymmärtää tarkemmin. (Salminen 2011, 8.)

8.1. Aineistonkeruu

Integroivan kirjallisuuskatsauksen aineisto kerättiin Cinahl, Pubmed ja Cochrane library tietokannoista sekä Internetistä Google ja Google scholar

hakupalveluista. Lisäksi toteutettiin käsihakua valikoituneiden tutkimusten lähdeluetteloista. Tieteellisiä tutkimuksia käsittelevien artikkelien saatavuus on opinnäytetyön kannalta erityisen tärkeää. Hakusanoina olivat ALS, motor neuron diseases (MND), performance, disability, activity, multidisciplinary care, participation, occupational therapy ja rehabilitation. Lisäksi internetistä haku toteutettiin hakusanoilla best practices, ALS ja occupational therapy sekä hakulausekkeella occupational therapy interventions for ALS.

Toteutin haun 12.11. – 20.11.2013 välisenä aikana. Hakutulosten ilmestymisvuotta ei rajattu ja näin ollen tulokset ajoittuivat vuosien 1983 ja 2013 väliselle ajalle. Pubmedistä haku kokeiltiin ensin ilman rajoituksia, jonka johdosta useilla hakusanayhdistelmillä hakutuloksia tuli useita satoja. Lisäksi eri hakusanaparien käyttö tuotti useita jo esille tulleita tutkimuksia. Esimerkiksi hakusanaparilla ALS ja occupational therapy vastineiksi tuli useita samoja tutkimuksia kun ALS ja rehabilitation. Näin ollen Pubmed hakuihin asetin rajaukseksi ilmaisen tekstin saatavuuden sekä tiivistelmän olemassa olo. Otsikkojen katselmuksen myötä voidaan myös todeta, ettei esimerkiksi ALS ja occupational therapy hakusanaparin tuottamat tutkimukset kuitenkaan pääosin kuvanneet toimintaterapeutin työtä vaan mukaan tuli suuria määriä muidenkin terapeuttien työtä kuvaavia tutkimuksia. Useissa tutkimuksissa vain mainittiin toimintaterapeutti osana moniammatillista työryhmää kuvaamatta kuitenkaan tarkemmin toimintaterapian interventioita. Tutkimukset myös rajattiin koskemaan aikuisia, eli alle 19 vuotiaat rajattiin pois hakutuloksista.

Cinahl ja Cochrane library hakujen osalta ainoa rajoitus oli englannin tai suomen kieli tutkimuskielenä. Cochrane library-tietokanta esittää hakutuloksena ainoastaan ne julkaisut, joista on koko teksti saatavilla. Näin ollen erillisiä rajoituksia ei tarvittu. Cinahl-tietokannan kautta samoja tutkimuksia eri hakusanapareilla ei esiintynyt kuin muutamia. Opinnäytetyön tekijänä katsoin, että aihetta Pubmedissä käytetyin kaltaisille rajoituksille ei ollut.

Kävin kunkin tietokannan hakutulokset läpi otsikkotasolla ja poimin otsikon perusteella opinnäytetyöhön soveltuvat tutkimukset. Otsikon perusteella tutkimusjoukosta rajattiin pois ne tutkimukset, jotka eivät käsitelleet ALS:a tai muita liikehermoihin vaikuttavaa sairautta. Näistä tutkimuksista tallensin Word-

tiedostoon sekä otsikon että tiivistelmän tietoineen. Tiivistelmän lukemisen perusteella tutkimusjoukosta rajattiin pois ne tutkimukset, joiden sisällössä ei kuvattu toimintaterapeutin roolia ja tehtäviä. Tällaisia olivat esimerkiksi selkeästi lääketieteelliset artikkelit. Tiivistelmän lukemisen jälkeen mukaan valikoidut artikkelit luettiin kokonaisuudessaan ja varmistettiin niiden sisällön vastaaminen opinnäytetyössä asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tiivistelmien perusteella hylättyjä julkaisuja oli yhteensä 220 ja koko tekstin perusteella 74 kappaletta. Liitteessä 2 on taulukoitu opinnäytetyön aineistoksi valitut tutkimukset.

Opinnäytetyön aineistoksi valikoituivat tutkimukset, joissa mainitaan ALS:n tai MND:n (liikehermosoluihin vaikuttavat sairaudet) hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä interventioita sekä kuvataan toimintaterapeutin roolia ALS-kuntoutukseen osallistuvan moniammatillisen ryhmän jäsenenä.

Taulukosta 1 on nähtävissä hakuprosessin eteneminen ja hakua määrittävien hakusanojen käyttö. Amyotrofista lateraaliskleroosia tai motor neuron diseases hakusanoja käyttämällä määrittämään toista hakusanaa tuloksena tuli jonkin verran samoja tutkimuksia, joita ei ole eritelty tarkemmin taulukossa. Kuitenkin mukaan valikoituneet, useamman hakusanan alta löytyneet tutkimukset on mainittu mukaan valikotui-sarakkeessa vain kertaalleen

Taulukko 1. Opinnäytetyön aineistohankinnan eteneminen edellä mainituin rajausehdoin haettuna.

Hakusana	Osumia yhteensä	Otsikon perusteella hylätty	Tiivistelmän perusteella hylätty	Tekstin perusteella hylätty	Mukaan valikoitui
ALS and OT CI 10; P 31; CL 2	43	32	8	2	1
ALS and performance CI 34; P 42; CL 12	88	40	32	16	0
ALS and disability CI 3; P 45; CL 12	60	44	5	11	0
ALS and activity CI 45; P 57; CL 11	113	62	38	13	0
ALS and multidisciplinary care CI 41; P 4; CL 3	48	13	28	5	2
ALS and participation CI 16; P 4; CL 6	26	4	14	8	0
ALS and rehabilitation CI 86; P 61; CL 3	150	73	68	8	0
MND and OT CI 8; P 0; CL 2	10	4	3	3	0
MND and performance CI 18; P 44; CL 13	75	61	14	0	0
MND and disability CI 6; P 23; CL 13	42	38	2	2	0
MND and activity CI 3; P 22; CL 15	40	38	1	1	0
MND and multidisciplinary care CI 26; P 8; CL 3	37	33	0	1	3
MND and participation CI 9; P 4; CL 7	20	14	4	2	0
MND and rehabilitation CI 28; P 80; CL 6	114	109	3	2	0
OT=occupational therapist, ALS=amyotrophic lateral sclerosis, MND=motor neuron diseases, CI=Cinahl, P=Pubmed, CL=Cochrane library					

Internetistä Google- ja Google scholar-hakukoneilla edellä mainituilla hakusanoilla tehty haku tuotti useita tuloksia. Sivustoilta löytyi tietoa toimintaterapian interventioista ja toimintaterapeutin roolista moniammatillisessa yhteistyössä. Google haun perusteella tutkimusaineistoksi valikoitui 7 eri sivustoa, joiden sisältö vastaa tutkimuskysymyksiin. Google scholar-

hakukoneella tehty haku ei tuottanut uusia tutkimuksia opinnäytetyön aineistoksi. Hausta nousi esille pääosin samoja tutkimuksia kuin Cinahl, Cochrane library ja Pubmed haut. Taulukossa 2 on kuvattu Google ja Google scholar-haun tulokset.

Google-haulla molemmilla hakusanojen yhdistelmillä tuloksia tuli erittäin suuria määriä. Kummastakin hausta selasin ensimmäiset kymmenen sivua eli kaikkiaan 100 ensimmäistä hakutulosta. Mukaan valikoituja sivuja pyrin arvioimaan mahdollisimman kriittisesti. Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada ja American occupational therapy association lähteitä voidaan pitää erityisen luotettavina.

Taulukko 2. Google-hakukonen hakuporsessi

Hakusana	Osumia	Otsikon perusteella hylätyt	Tekstin perusteella hylätyt	Mukaan valikoitui
Best practises ALS, OT G= 331 000 GS= 22 100	molemmista 100 ensimmäistä selattu, yht. 200	188	7	5
OT interventions for ALS G= 1 140 000 GS= 21 000	molemmista 100 ensimmäistä selattu, yht. 200	193	5	2
G=Google, GS=Google Scholar, OT=occupational therapy, ALS=amyotrophic lateral sclerosis				

Hakuprosessin jälkeen tein käsihaun mukaan valikoituneiden tutkimusten lähdeluetteloista. Tämän haun perusteella opinnäytetyöhön ei kuitenkaan tullut lisämateriaalia.

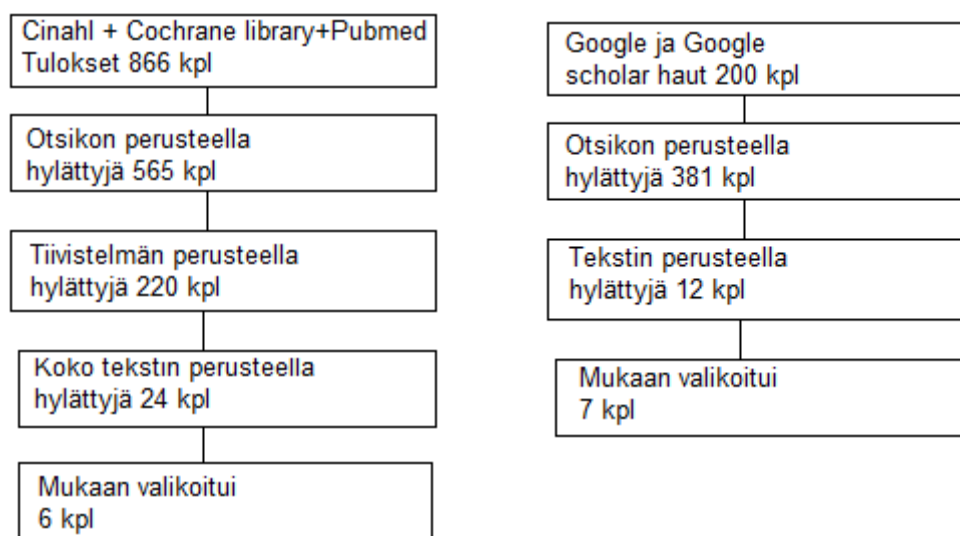
Opinnäytetyöhön valikoitui mukaan yhteensä 13 tutkimusta ja julkaisua aineistohaun perustella. Aineistoksi valikoituivat kaikki ne artikkelit, joissa selkeästi kuvattiin toimintaterapeutin toimenkuvaa eikä vain mainittu, että toimintaterapeutilla on rooli moniammatillisessa työryhmässä. Näitä, vain maininnan sisältäviä tutkimuksia mukaan valikoitui yhteensä neljä kappaletta. Näillä pyritään opinnäytetyössä osoittamaan se, että tutkimuksissa on kuitenkin huomioitu toimintaterapeutti osana moniammatillista työryhmää.

Opinnäytetyön aineistoon valikoitui mukaan yksi maksullinen tutkimus (Lewis & Rushanan 2007), joka esiintyi sekä Pubmed että Cinahl tietokantojen hakuprosessissa. Toimeksiantaja hankki tutkimuksen opinnäytetyössä käytettäväksi. Muiden tutkimusten osalta tiivistelmät eivät vastanneet opinnäytetyön asettamia vaatimuksia. Tiivistelmien perusteella tutkimukset koskivat lähinnä jonkin apuvälineen (liikkumisen tai kommunikoinnin apuvälineet) käyttöä ja tarvetta tai niiden interventiot kuvasivat ALS-kuntoutusta toisesta näkökulmasta, esimerkiksi fysioterapian tai lääketieteen osalta. Lisäksi tiivistelmistä kävi ilmi, että toimintaterapian osuus mainitaan lähinnä sillä tasolla, että toimintaterapeutilla on rooli moniammatillisessa yhteistyössä, mutta sitä ei kuvata enempää. On tietysti mahdollista, että jossain tutkimuksessa toimintaterapeutin työnkuvaa olisi avattu, mutta opinnäytetyön kannalta oletus on se, ettei niistä olisi voitu olettaa saatavan suuresti lisäarvoa.

Cochrane libraryn hakuprosessi eri hakusanoin tuotti lähinnä samoja tuloksia kuitenkin sillä erolla, että kaikkiin hakutuloksiin liittyi myös koko artikkelin lukemismahdollisuus. Opinnäytetyön aineistoksi valikoitui yksi tutkimus.

Eri haut toivat useita tuloksia, jotka otsikon perusteella olisivat voineet soveltua opinnäytetyön aineistoksi. Kuitenkin tiivistelmän tai julkaistun tekstin luettuani totesin, etteivät ne käsittele tutkimuskysymyksiä vastaavia aiheita. Näin ollen nämä julkaisut tulivat hylätyksi. Kaikkiaan hakutuloksia tuli edellä mainituin rajauksin 866 kpl tietokantahauista ja 200 kpl Google-hauista. Mukaan valikoitui Cinahl, Cochrane library ja Pubmed tietokannoista yhteensä 6 tutkimusta sekä Google-haun perusteella 7 julkaisua. Yksi tutkimus hylättiin sen vuoksi, että se käsitteli perinnöllistä FALS:a. Tutkimuksessa selvitettiin liikkumisen apuvälineiden tarvetta sairastuneilla sekä todettiin, että 8 % (25 vastaajaa) kyselyyn vastaajista kävi toimintaterapeutilla. Kaaviossa 2 on nähtävissä opinnäytetyön hakuprosessin eteneminen.

Kuvio 3. Aineiston valintaprosessi



8.2. Aineiston analysointi

Aineiston analysointi aloitettiin mukaan valikoituneiden artikkeleiden arvioinnilla. Tässä opinnäytetyössä Käypä hoito-suositusten mukaista näytönasteiden jaottelua (ks. taulukko 3) käytettiin aineiston näytön asteiden määrittämiseen. Aineisto on ensimmäisessä analyysivaiheessa pyritty luokittelemaan näytönasteiden määrittelyn mukaisesti. Tutkimuksia ei kuitenkaan ole jaoteltu näytön kirjaintason mukaisesta vaan käytetty apuna kirjaintasojen luokittelua ohjaavia määritteitä.

Seuraavaksi mukaan valikoiduista tutkimuksista selvitettiin teorialähtöisen sisällön analyysillä mihin toimintakyvyn eri osa-alueisiin toimintaterapialla on vaikutettu tai pyritty vaikuttamaan. Tutkimuksissa esiintyneet ilmaisut laskettiin. Esimerkiksi Suoritusten osa-alueessa toimintaterapian vaikutuksen kohteina aineiston perusteella ovat päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen ja liikkumisen mahdollistuminen. Taulukkoon 4 on määritetty tutkimuksista ilmenneitä toimintakyvyn rajoitteita ICF luokituksen osa-alueiden mukaisesti.

Kolmannessa vaiheessa analysoin aineistoa A. Fisherin OTIPM teorian pohjalta (ks. taulukko 5). Hain aineistosta toimintaterapiaa ja toimintaterapian keinoja kuvaavia ilmaisuja (esimerkiksi apuvälinetarpeen kartoittamista) jotka luokiteltiin

teorialähtöisesti OTIPM mallin mukaisiin toimintaterapian interventioita kuvaaviin luokkiin. Artikkelien lukemisen ohessa kirjasin ylös niissä mainittuja toiminnan rajoitteita tai ongelmia ja esiin nousseita ratkaisumalleja. Esimerkiksi kompensoivan mallin alle keräsin maininnat apuvälineiden käytöstä ja käytön ohjauksesta. Tutkimuksista nousi esille mm. liikkumisen ja kommunikoinnin apuvälineiden käyttö ja ohjaus osana toimintaterapeutin tehtäväkenttää.

Lopuksi toimintaterapian kohdentuminen ICF-luokituksen mukaisesti toimintakyvyn eri osa-alueisiin ja OTIPM-mallin mukaiset toimintaterapian interventiot vedettiin yhteen pyrkimyksenä kuvata mahdollisimman monipuolisesti tutkimusaineistosta piirtyvää toimintaterapeutin toimenkuvaa ALS:a sairastavan hoidossa ja kuntoutuksessa.

Näyttöön perustuva tutkimus jaotellaan sen pätevyyden mukaan neljään tasoon. Taulukossa 3 on nähtävillä nämä neljä eri tasoa ja niiden määrittely.

Taulukko 3. Näytön asteet (Käypähoito-toimitus, 2013)

Näytön aste	Määrittely
A	<ul style="list-style-type: none"> • On epätodennäköistä, että uudet tutkimukset muuttaisivat arviota vaikutuksen suunnasta tai suuruudesta. • Tutkimuksissa paras mahdollinen tutkimusasetelma. • Vähintään kaksi tasokasta tutkimusta, joiden tulokset ovat samansuuntaiset. • Lopputulosmuuttujalla on arvioitu suoraan potilaalle tärkeää kliinistä hyötyä tai haittaa. • Tulosten alfa- ja beetavirheet (väärät positiiviset ja väärät negatiiviset tulokset) sekä 95 %:n luottamusvälit ovat pieniä. • Tutkitut väestöt vastaavat hoitosuosituksen kohdeväestöä tai ovat siihen sovellettavissa.
B	<ul style="list-style-type: none"> • Uudet tutkimukset saattavat vaikuttaa arvioon vaikutuksen suuruudesta ja suunnasta. • Tutkimuksissa on käytetty tutkittavan aiheen suhteen parasta saavutettavaa tutkimus-asetelmaa. • Tasokkaita tutkimuksia on vain yksi <i>tai</i> • Tasokkaita tutkimuksia on useita, mutta tuloksissa on vähäistä ristiriitaa <i>tai</i> • Useita kelvollisia tutkimuksia, joiden tuloksissa ei ole systemaattista virhettä ja tulokset ovat samansuuntaiset. • Lopputulosmuuttujalla on arvioitu suoraan potilaalle tärkeää kliinistä hyötyä tai haittaa. • Tutkitut väestöt vastaavat hoitosuosituksen kohdeväestöä tai ovat siihen sovellettavissa.
C	<ul style="list-style-type: none"> • Uudet tutkimukset todennäköisesti vaikuttavat arvioon vaikutuksen suuruudesta ja mahdollisesti sen suunnasta. • Tasokkaita, tutkittavan aiheen suhteen parasta tutkimusasetelmaa käyttäviä tutkimuksia on useita, mutta tuloksissa on merkittävää ristiriitaa <i>tai</i> • Kelvollisia kontrolloituja tutkimuksia, joiden tulokset voidaan yleistää kohdeväestöön, on ainakin yksi. • Vertailtavien ryhmien tulee olla samanaikaisia, historiallinen vertailuryhmä tai vertaaminen kirjallisuudesta poimituihin arvoihin ei riitä. • Lopputulosmuuttujalla ei ole arvioitu suoraan potilaalle tärkeää kliinistä hyötyä tai haittaa. • Tutkitut väestöt eivät täysin vastaa hoitosuosituksen kohdeväestöä tai ole siihen sovellettavissa.
D	<ul style="list-style-type: none"> • Mikä tahansa arvio vaikutuksen suunnasta ja suuruudesta on epävarma. • Kliinisiä tutkimuksia ei ole olemassa tai ne ovat menetelmällisesti heikkoja. • Arvio perustuu pääosin kliiniseen kokemukseen ja osaamiseen. • Työryhmä voi tehdä D-asteen kannanoton, kun on kysymys diagnostiikan tai hoidon kannalta tärkeästä päätöskohdasta. Suosituslauseeseen liittyy silloin näytönastekatsaus, jossa perustellaan työryhmän kannanotto.

Tähän opinnäytetyöhön valitut tutkimuksien ja julkaisujen sisältö on pyritty seuraavassa kuvaamaan ja arvioimaan näytön asteiden määrittelyn mukaisesti.

Mukaan valikoituneista tutkimuksista (ks. liite 2) ensimmäinen, Mutidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis of motor neuron disease (Ng & Kahn, 2011) on kirjallisuuskatsaus, jonka tavoitteena on vastata selvittää onko organisoitu moniammatillinen hoito tehokkaampaa kuin tilanne, jossa moniammatillista ryhmää ei ole käytössä. Tämän opinnäytetyön kannalta tutkimuksen anti liittyy kuvaukseen siitä, millaista kuntoutus hitaasti etenevässä vaiheessa voi olla. Muita vastaavia aihetta koskettavia tutkimuksia en hakujen perusteella löytänyt. Kuitenkin muista tutkimuksista voidaan saada tukea tässä tehdyille havainnoille. Tutkijat kuitenkin toteavat, ettei aiheesta ole saatavilla vahvaa näyttöä.

Tutkimuksessa The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of amyotrophic lateral sclerosis (Lewis & Rushanan 2007) käsitellään fysio- ja toimintaterapeuttien roolia ALS:n hoidossa. Artikkelissa käsitellään apuvälineitä, sairastuneen ja läheisten ohjausta ja neuvontaa, toimintojen adaptoimista sekä harjoitteiden vaikutusta ALS:n sairastuneen kuntoutuksen osana. Tutkimus vastaa erittäin hyvin opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Vastaavia tutkimuksia en aineistohaun yhteydessä löytänyt. Lisäksi tutkimuksen lähteinä on käytetty kirjallisuuden lisäksi hyviä käytänteitä koskevaa kommentointia jota ei kuitenkaan ole avattu tarkemmin. Myöskään lähdeluettelon perusteella ei ole mahdollista sanoa, mikä osa aineistosta kattaa tämän kommentoinnin. Tutkimuksen sisältöä kuitenkin tukee muiden tämän opinnäytetyön aineistojen tuottamat tulokset, jonka vuoksi tutkimusta voidaan pitää tämän opinnäytetyön osalta merkittävänä.

Seuraavien neljän tutkimuksen (Reviewing evidences of patients with motor neuron disease, Motor neurone disease – caring for the patient in general practice, Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000 ja Amyotrophic lateral sclerosis overview) tärkein anti opinnäytetyölle on osoittaa, että toimintaterapeutilla on rooli moniammatillisessa työryhmässä ALS:n hoidon osalta. Näiden tutkimusten osalta voidaan todeta, ettei varsinaista vahvaa näyttöä niiden taustalla ole ja tutkimustulokset voivat muuttua uusien tutkimusten tuottaman aineiston valossa. Opinnäytetyön kannalta niissä kuitenkin viitataan samansuuntaisesti toimintaterapian roolista.

American occupational therapy associationin (AOTA) internet sivuilta valikoitui opinnäytetyön aineistoksi julkaisu Occupational therapy guidelines for adults with neurodegenerative diseases (Forwell 2006), jossa käydään läpi toimintaterapeutin tarvetta osana ALS:a sairastavan hoitoa. Julkaisun tekijä on käyttänyt taustana teosta Occupational therapy practice guidelines for adults with neurodegenerative diseases (2006). Muutoin julkaisusta puuttuvat lähdeviitteet, joten tutkimuksen taustatiedon näytön vahvuutta ei voi arvioida. Julkaisun luotettavuutta lisää kuitenkin se, että se on julkaistu American occupational therapy associationin internet sivustolla.

Vastaavasti MND Australian internet sivustolta valikoitunut julkaisu Motor neurone disease aspects of care: for primary health care team (2011) nostaa toimintaterapeutin roolin esiin. Tutkimuksessa todetaan sen tarkoituksena olevan näyttöön perustuvan tutkimuksen ja parhaiden toimintamallien tuominen käytännön työhön. Varsinaisia viittauksia lähdeaineistoon tutkimuksessa ei ole, mutta lähdeluettelo on kattava. Tutkimuksella ei voi todeta olevan taustalla vahvaa näyttöön pohjaavaa aineistoa.

BMJ Evidence centre internet sivustolta opinnäytetyön aineistoksi valikoitui julkaisu Best Practise, Amyotrophic lateral sclerosis (2011). Julkaisu perustuu parhaisiin käytänteisiin eikä sen taustalla ole vahvaa näyttöön perustuvaa aineistoa. Julkaisusta NINDS amyotrophic lateral sclerosis (ALS) information page (2013) ei myöskään ole taustalla vahvaa näyttöä.

Amyotrophic lateral sclerosis society of Canadan www-sivustoilla julkaisussa Guide to ALS patient care for primary care physicians (n.d.) kuvataan toimintaterapian tehtävää apuvälineiden kartoituksen osalta tarkemmin. Vahvan näytön puuttuminen kuvaa myös tätä julkaisua.

Divakara ja Loma julkaisu Amyotrophic lateral sclerosis (2013) on pääasiassa kuvaus eri ammattilaisten roolista ALS:n hoidossa. Julkaisulta puuttuu vahva näyttö

Viimeinen mukaan valikoitunut julkaisu on OTdirect internet sivustolta löytynyt Occupational therapy revision notes; Motor neurone disease (2001). Julkaisu on valikoituneista heikkotasoisin sen perusteella, ettei julkaisun kirjoittajaa mainita

eikä OTdirect sivustosta ole tarjolla informaatiota. Julkaisu valittiin mukaan opinnäytetyöhön kuitenkin sen perusteella, että verrattaessa muihin valikoituihin aineistoihin, sen sisältö on yhdenmukainen ja siinä on kuvattu laajasti toimintaterapeutin toimenkuvaa.

Kaiken kaikkiaan voidaan yhteenvedona todeta, ettei varsinaista vahvaan näyttöön tukeutuvaa tutkimusta tullut tämän opinnäytetyön aineistohaussa vastaan. Tutkimuksissa kuvataan toimintaterapeutin työtä mutta ei erityisen vahvasti työn teoriaperustaa. On kuitenkin todettava, että mukaan valikoituneiden tutkimusten ja julkaisujen julki tuomat toimintaterapeutin roolit tukevat toinen toistaan.

Varsinaista suoraan opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin vastaavaa tutkimusta ei ole juuri tehty. Ainoastaan yksi tutkimus (Lewis & Rushanan 2007) vastaa tutkimuskysymyksiin. Muiden tutkimusten ja julkaisujen osalta toimintaterapeutin rooli moniammatillisen ryhmän jäsenenä ALS:n hoidossa ja kuntoutuksessa saa vahvistusta, mutta varsinainen interventioiden kuvaus jää vähäisemmäksi. Parhaan vastineen tuottavat erilaisten järjestöjen kokoamat parhaiden käytänteiden koonnit ja ALS:n hoidon ja kuntoutuksen ohjelstat. Nämä kuitenkin tukevat Lewisin ja Rushanan tutkimuksen tuloksia. Toisaalta heidän tutkimuksessaan on käytetty lähteenä lähinnä kirjallisuutta ja kokemukseen pohjautuvaa tietoa. Toimintaterapeutin roolista ALS-kuntoutuksessa ei näin ollen ole vielä tehty riittävästi tutkimusta. Tähän opinnäytetyöhön olen pyrkinyt keräämään parhaan mahdollisen aineiston, joka tällä hetkellä oli saatavilla.

9. Tulokset

9.1. Toimintaterapian vaikuttamiskohteet ICF viitekehyksessä

Sairautena ALS vaikuttaa kykyyn suoriutua päivittäisistä toiminnoista ja tämä käy ilmi myös tutkimusaineistosta. Toimintaterapian tehtävä on pyrkiä

vaikuttamaan toimintakykyyn kokonaisvaltaisesti ja mahdollistaa itsenäistä selviytymistä (Lewis & Rushanan 2007). Opinnäytetyöhön mukaan valikoiduissa tutkimuksissa (n=13) mainittiin ICF-luokituksen mukaisia toimintakyvyn osa-alueiden tekijöitä kaikkiaan 50 kpl. Nämä jakaantuivat seuraavasti: ruumiin ja kehon toiminnot (13 kpl), suoritukset (18 kpl), osallistuminen (6 kpl) ja ympäristötekijät (13 kpl). Osa-alueista terveydentila sekä yksilötekijät jäävät ilman selkeitä mainintoja. Yksilötekijöiden osalta kuitenkin mainitaan sairauden vaikutukset sairastuneen kognitioon ja mahdollisiin luonteen muutoksiin (Lee 2012). Kolmessa tutkimuksessa ei mainita toimintakyvyn osa-alueita (Lee 2012; Zoing & Kiernan 2011; Traynor, Alexander, Corr, Frost & Hardiman 2003).

Ruumiin ja kehon toimintoihin viitattiin seitsemässä tutkimuksessa (Ng & Kahn 2011; Lewis & Rushanan 2007; Forwell 2006; MND Australia, 2011; Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada n.d; Divakara & Loma 2013 ja OTDirect 2001). Näitä olivat:

- Toiminnan rajoitteisiin, toimintakyvyn ylläpitoon (2 mainintaa). Pinnalle nousivat päivittäisissä toiminnoissa tarvittavat kehon voimavarat kuten voima esimerkiksi ruokailuvälineitä käsitellessä (puristaminen, nostaminen jne.).
- Väsymyksen ehkäisyyn (4 mainintaa). ALS-sairauteen kuuluu osana väsyminen.
- Ylävartalon hallintaan (1 maininta). Erityisesti kaularangan lihasten surkastumisen aiheuttamat hankaluudet.
- Kivun lievitykseen (1 maininta). ALS:n ei katsota yleisesti aiheuttavan kipuja, mutta tutkimuksen mukaan 80 % sairastuneista kertoo kokevansa kipuja jotka johtuvat lihaskrampeista tai heikentyneen lihasvoiman aiheuttamista nivelkivuista ja spastisuudesta eli lihasjäykkyydestä.
- Hapen saannin varmistamiseen (2 mainintaa).
- Nielemisen helpottamiseen (3 mainintaa)
- Painehaavojen ehkäisyyn (2 mainintaa)

Suoritusten osa-alueeseen kahdeksassa tutkimuksessa (Ng & Kahn 2011; Lewis & Rushanan 2007; Forwell 2006; MND Australia 2011; BMJ evidence centre 2011; Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada n.d; Divakara & Loma 2013 ja OTDirect 2001). Näissä mainittuja toiminnan rajoitteita esiintyi:

- Itsestä huolehtimisessa (5 mainintaa). Erityisesti lihasvoiman heikentymisestä johtuvat ongelmat jonka myötä suoriutuminen toiminnoista vaikeutuu.
- Liikkumisessa/siirtymisessä (5 mainintaa). Lihasvoimien hiipumisen myötä liikkuminen ja siirtyminen vievät enemmän energiaa.
- Käsien toimintakykyssä (4 mainintaa). Käsien toimintakyvyn osalta artikkeleissa keskityttiin lihasvoiman surkastumiseen ja energian hallintaan.

Osallistumisen osa-alueeseen 5 tutkimuksessa (Ng & Kahn 2011; Lewis & Rushanan 2007; MND Australia 2011; Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada n.d. ja OTDirect 2001). Ilmitulleet rajoitteet liittyivät:

- Kommunikaation mahdollistumiseen (4 mainintaa). Toimintaterapian kannalta kommunikaation apuvälineiden käyttämiseen liittyvät ongelmat.
- Turvallisuuteen (2 maininta). Turvallisuudesta mainitaan siirtymisestä ja liikkumisesta aiheutuvat kaatumisriskit.

Varsinaisia yksilötekijöihin viittaavia mainintoja aineistosta ei noussut. Kuitenkin esimerkiksi Lewis ja Rushanan (2007) toteavat, että ALS:a sairastava joutuu sairauden edetessä tukeutumaan apuun yhä enenevässä määrin saadakseen omat tarpeensa tyydytetyksi. Lisäksi tutkijat mainitsevat frontotemporaalisen dementian esiintymisen ALS:a sairastavilla ja näin ollen sairastuneen luonne saattaa muuttua.

Ympäristötekijät mainitaan yhdeksässä tutkimuksessa (Ng & Kahn 2011; Lewis & Rushanan 2007; Kinsley & Siddique 2001; Forwell 2006; MND Australia 2011; BMJ evidence centre 2011; Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada n.d.; Office of communications and public liaison, National institute of

neurological disorders and stroke, National institutes of health 2013; Divakara & Loma 2013 ja OTDirect 2001). Näistä mainittiin:

- Läheisten ohjaukseen ja neuvontaan (5 mainintaa). Sairauden etenemiseen ja sen tuomiin muutoksiin liittyvät epäkohdat.
- Kotona ja ympäristössä selviytymiseen (8 mainintaa). Tutkimuksissa ja artikkeleissa pohdittiin sitä, mahdollistaako ALS:iin sairastuneen ympäristö itsenäisen selviytymisen.

Taulukossa 4 opinnäytetyön materiaaliksi valitut julkaisut on jaoteltu ICF-luokituksen mukaisesti julkaisuissa ilmenneiden tulosten mukaan. Taulukkoon on listattu julkaisuissa esille tulleet toiminnan rajoitteet, joihin toimintaterapian interventioilla voidaan vaikuttaa. Listaus on tehty ICF:n osa-alueiden jaon perusteella.

Taulukko 4. Toimintaterapian vaikuttamisen kohteet ICF-luokituksen mukaisesti luokiteltuna.

Tekijä	Terveydentila	Ruumiin ja kehon toiminnot	Suoritukset	Osallistuminen	Ympäris-tötekijät	Yksilötekijät
Ng & Kahn, 2011.	-	Toiminnan rajoitteiden hallinta.	ADL-toiminnot Itsestä huolehtiminen.	Kommunikaation mahdollistaminen.	Lähteisten opastus ja ohjaus.	-
Lewis & Rushanan 2007.	-	Vartalon hallinta. Väsymisen ehkäisy. Kivunlievitys.	Itsestä huolehtiminen. Liikkuminen. Käsien toimintakyky (käsivoimien heikkous).	Turvallisuus.	Kotona ja ympäristössä selviytyminen. Lähteisten opastus ja ohjaus.	-
Lee 2012.	-	-	-	-	-	-
Zoing. & Kiernan 2011.	-	-	-	-	-	-
Traynor, ym. 2003.	-	-	-	-	-	-
Kinsley, & Siddique, 2001.	-	-	-	-	Kotona selviytyminen.	-
Forwell 2006.	-	Toimintakyvyn ylläpito.	Käsien käyttö (energian säästö ja käsivoimien heikkous). Liikkuminen.	-	Lähteisten ohjaus. Fyysisessä ympäristössä selviytyminen.	-
MND Australia. 2011.	-	Väsymisen ehkäisy. Hapen saannin varmistaminen. Nieleminen helpottaminen.	ADL Liikkuminen Siirtyminen	Kommunikaation mahdollistaminen	Kotona selviytyminen	-
BMJ evidence centre. 2011.	-	-	ADL Liikkuminen ja Siirtyminen	-	Kotona selviytyminen	-
Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada. n.d.	-	Väsymisen ehkäisy. Nieleminen helpottaminen. Painehaavojen ehkäisy.	ADL	Turvallisuus Kommunikaation mahdollistaminen	Lähteisten ohjaaminen Kotona selviytyminen	-
Office of communications and public liaison ym., 2013.	-	-	-	-	Fyysisessä ympäristössä selviytyminen	-
Divakara & Loma 2013.	-	Väsymisen ehkäisy	Käsien toimintakyky (käsivoimien heikkous).	-	Kotona selviytyminen	-
OTDirect. 2001.	-	Nieleminen ja hengittämisen helpottaminen. Painehaavojen ehkäisy	Käsien toimintakyky (käsivoimien heikkous). Liikkuminen ja siirtyminen	Kommunikaation mahdollistaminen	Kotona selviytyminen	-

Aineiston jaottelu ICF-luokituksen mukaisesti korostaa erityisesti ruumiin ja kehon toimintojen ja suoritusten osa-alueita. Osallistumisen ja ympäristötekijöiden osa-alueet saavat myös mainintoja tutkimusaineistossa. Erityisesti pinnalle tämän jaottelun mukaisesti nousevat kotona selviytyminen sekä läheisten ohjaus ja neuvonta. Myös itsestä huolehtimiseen ja liikkumiseen/siirtymiseen liittyvät asiat esiintyvät tutkimusaineistossa muita useammin.

9.2. Toimintaterapian keinot

Aineiston jatkoanalyysissä aineistosta nousseet toimintaterapian keinot jaoteltiin OTIPM-mallin interventioiden mukaisesti. Toimintaterapian tausta-ajatuksena on itsenäisen toimintakyvyn säilyttäminen erityisesti päivittäisten toimintojen suoriutumisessa (Lewis & Rushanan 2007). Interventiokeinoilla pyritään parantamaan ja mahdollistamaan asiakkaalle tärkeistä toimista suoriutumista. Kaikkiaan keinoja käsiteltiin 10 tutkimuksessa (n=13). Erilaisia toimintaterapian keinoja nousi esiin yhteensä 12 kappaletta. Kolmesta tutkimuksesta (Lee 2012; Traynor, Alexander, Corr, Frost, & Hardiman, 2003 ja Kinsley & Siddique 2001) ei noussut esiin toimintaterapian keinoja.

Kompensoivan mallin interventioita oli tunnistettavissa kaikkiaan kahdeksassa artikkelissa (Ng & Kahn 2011; Lewis & Rushanan 2007; Forwell 2006; MND Australia 2011; BMJ evidence centre 2011; Amyotrophic lateral sclerosis society of Canad. n.d.; Office of communications and public liaison, National institute of neurological disorders and stroke, National institutes of health 2013 ja OTDirect 2001). Kompensoivan mallin mukaisia toimintaterapian keinoja ALS:a sairastavan kuntoutuksessa olivat:

- Muutostyöt (6 mainintaa). Tämä sisälsi sekä kodin että ympäristön muutostyöt. Näitä olivat mm. ovien leventäminen sekä ramppien ja hissien rakentaminen mutta myös asunnon uudelleen järjestäminen ja huoneiden käyttötarkoituksen muuttaminen.

- Asentohoito (1 maininta). Tämä osa-alue kattaa apuvälineet, joilla voidaan helpottaa hapen saantia ja nielemistä mutta myös ehkäistä painehaavojen syntymistä. Esimerkiksi sairaalasängyn avulla asentoa voidaan muuttaa niin, että se helpottaa hengityksen virtausta. Painehaavoja voidaan ehkäistä patjavalinnalla.
- Ympäristön hallinta (2 mainintaa). Ympäristön hallinnalla tarkoitetaan laitteita, joilla sairastunut pystyy itsenäisesti hallitsemaan toimintoja kuten oven aukaisu, valojen päälle tai pois kytkeminen ja television avaaminen ja sulkeminen.
- Kommunikoinnin apuvälineet (3 mainintaa). Tämä keino kattoi lähinnä puhetta tukevien laitteiden käytön mahdollistamista. Eli erilaisia kallistettavia pöytiä, paksunnoksia, erilaisia painikkeita ja ratkaisuja niiden käyttömahdollisuuksiin.
- Siirtymisen ja liikkumisen apuvälineet (7 mainintaa). Artikkeleissa esiin tulivat erilaiset nostimet, liukulaudat, kääntölaudat, wc- ja suihkuistuimet rollaattorit, pyörätuolit, sähköpyörätuolit ja sähkömopot ja näiden käytön opastaminen.
- Päivittäisen toiminnan apuvälineet (6 mainintaa). Tähän osa-alueeseen sisältyvät itsestä huolehtimisen ja ruokailun apuvälineet. Apuvälineistä mainittiin mm. sukanvetolaite, pitkävartiset poimintapihdit, nappikoukut, paksunnetut ruokailuvälineet, kevyet juomalasit ja nokkamukit.

Taitojen harjoittelun malli mukaisia keinoja mainitaan seitsemässä artikkelissa (Ng & Kahn 2011; Lewis & Rushanan 2007; Forwell 2006; MND Australia 2011; Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada n.d.; Office of communications and public liaison, National institute of neurological disorders and stroke, National institutes of health 2013 ja Divakara & Loma 2013). Taitojen harjoittelun mallissa esiin nousi kaikkein vahvimmin (6 mainintaa) energian säästöä ja väsymisen ehkäisyä tukevien toimintamallien harjoittelu. Näistä mainittiin esimerkiksi se, että lepää välillä tai suorittaa toiminnon istuen. Lewisin ja Rushanan (2007) tutkimuksessa mainittiin myös se, että toisinaan

apuvälineiden käyttö voi aiheuttaa väsymistä. Esimerkiksi liian suurella paksunnoksella varustettu veitsi voi viedäkin voimia eikä näin toimi apuvälineenä. Kivun hallinta, siirtymiseen liittyvät asennot ja kaatumisen ehkäisy saivat kukin yhden maininnan. Kivun hallinnan kannalta on tutkimuksen mukaan (Lewis & Rushanan 2007) oleellista ohjata sairastunutta ja hänen läheisiään oikeiden siirtymis- ja liikkumistekniikoiden hallintaan. Oikeilla tekniikoilla ja riittävällä tuella voidaan myös ehkäistä kaatumista.

Valmiuksien palauttamisen mallin keinoja kuvataan kolmessa artikkelissa (Lewis & Rushanan 2007; Forwell 2006 ja Divakara & Loma 2013). Mallin mukaisesti esille tulivat erilaiset ortoosit ja tuet käsiin sekä kaularankaa tukemaan. Lihasheikkouden vuoksi käsien voima yleensä heikkenee ja ranneortooseilla voidaan parantaa käden asentoa ja näin mahdollistaa esimerkiksi tarttuminen esineisiin. Myös pään pystyssä pitäminen voi hankaloitua lihasten surkastumisen myötä. Kaularankaa tukeva kauluri voi näin helpottaa esimerkiksi TV:n katselua tai lukemista (Lewis & Rushanan 2007).

Kolme aiempaa mallia sisältää niihin liittyvää ohjausta ja neuvontaa. Koulutuksen ja opetuksen mallin alle on tutkimuksista poimittu kaikki ne keinot, joissa on selkeästi mainittu jotain ohjaamiseen liittyvää. Koulutuksen ja opetuksen mallin keinoja mainitaan näin ollen seitsemässä artikkelissa (Ng & Kahn 2011; Lewis & Rushanan 2007; Zoing & Kiernan 2011; Forwell 2006; Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada n.d.; Divakara & Loma 2013 ja OTDirect 2001). Koulutuksen ja opetuksen mallissa painottui tutkimuksissa läheisen ja sairastuneen ohjaus ja neuvonta. Tämä sisälsi osittain esimerkiksi siirtymisissä tarvittavien tekniikoiden ohjausta mutta myös varsinaista sairauden etenemisestä johtuvien muutosten sisäistämistä ja tilanteen hyväksymistä. Ohjauksen ja neuvon avulla pyritään myös parantamaan elämän laatua (Zoing & Kiernan 2011).

ICF-luokituksen osa-alueiden perusteella taulukkoon 5 on kerätty OTIPM-mallin mukaisesti julkaisuissa ilmenneet toimintaterapian interventiot, joilla pyritään vastaamaan ICF-luokituksen mukaisiin toiminnan ongelmiin ja rajoitteisiin.

Taulukko 5. OTIPM-mallin interventiot

Tekijä	Kompensoiva (compensatory)	Taitojen harjoittelu (acquisitional)	Valmiuksien palautus (restorative)	Koulutus ja opetus (education and teaching)
Ng & Kahn, 2011.	Kommunikoinnin, liikkumisen ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen apuvälineet	-	-	Läheisten ja sairastuneen ohjaus ja neuvonta.
Lewis & Rushanan 2007.	Itsestä huolehtimisen apuvälineet, ruokailun apuvälineet (myös perusvälineiden muokkaaminen esim. paksunnoksilla), liikkumisen apuvälineet, siirtymisen apuvälineet, kodin ja ympäristön muutostyöt	Kaatumisen ehkäisy, uusien toimintamallien harjoittelu väsymisen ehkäisyksi, kivun hallintaa tukevien asentojen harjoittelu	Niskan tuet	Sairastuneen ja läheisten ohjaus ja neuvonta
Lee, 2012.	-	-	-	-
Zoing, ym 2011.				Ohjaus ja neuvonta
Traynor, ym. 2003.	-	-	-	-
Kinsley ym. 2001.	-	-	-	-
Forwell 2006.	Ympäristön muutostyöt; koti, ympäristö, työpaikka. Liikkumisen apuvälineet.. Pienapuvälineet	Uusien toimintamallien harjoittaminen väsymyksen ehkäisemiseksi.	Ortoosit ja tuet käsien toimintakyvyn mahdollistamiseksi	Sairastuneen ja läheisten ohjaus ja neuvonta
MND Australia. 2011.	Sairaalasänky helpottamaan hyvän asennon löytymistä hapen saannin varmistamiseksi. Ruokailun ja kommunikaation apuvälineet. Apuvälineet päivittäisiin toimintoihin.. Kodin muutostyöt.	Uusien toimintamallien oppiminen väsymyksen ehkäisyyn ja energian säästämiseksi.	-	-
BMJ evidence centre. 2011.	Liikkumisen ja siirtymisen apuvälineet. Ympäristön muutostyöt ja apuvälineet. Ruokailun apuvälineet	-	-	-
Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada. n.d.	Apuvälineet (ruokailu, liikkuminen, kommunikointi, vapaa-aika, ympäristön hallinta). Kodin ja ympäristön muutostyöt.	Oikeiden asentojen ja siirtymisten harjoittelu. Energiaa säästävien toimintamallien harjoittelu.	-	Sairastuneen ja läheisten ohjaus ja neuvonta.
Office of communications and public liaison ym., 2013.	Apuvälineet (rampit, rollaattorit, pyörätuolit)	Energiaa säästävien toimintamallien harjoittelu.	-	-
Divakara & Loma 2013.	-	Energiaa säästävien toimintamallien harjoittelu.	Ortoosit ja tuet.	Sairastuneen ja läheisten ohjaus ja neuvonta.
OTDirect. 2001.	Pienapuvälineet (avaajat, tarjottimet). Ympäristönhallinta. Kodin ja ympäristön muutostyöt. Liikkumisen ja siirtymisen apuvälineet.	-	-	Sairastuneen ja läheisten ohjaus ja neuvonta.

Opinnäytetyön aineiston perusteella toimintaterapeutin tehtäväkenttä ALS:a sairastavien hoidossa ja kuntoutuksessa on laaja. ICF-luokituksen perusteella toimintaterapia kohdentuu vahvasti ruumiin ja kehon toimintojen, suoritusten, osallistumisen ja ympäristötekijöiden osa-alueille. Näiden osa-alueiden OTIPM-mallin mukainen jaottelu taas osoitti, että toiminnan rajoitteisiin pyritään vaikuttamaan pääasiassa kompensoivilla toimintaterapiamalleilla.

Suorituksien osa-alueesta voidaan poimia esimerkiksi päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen (ADL-toiminnot). ALS sairautena vaikuttaa lihasten toimintaan ja sitä kautta pukeutuminen ja ruokailu itsenäisesti käy hankalaksi. Toiminnot myös vievät ALS:a sairastavan voimia. Kompensoivan toimintaterapiamallin mukaan erilaisilla apuvälineillä voidaan helpottaa ja mahdollistaa toiminnasta suoriutuminen. Pukeutuessa nappien kiinnittäminen voi olla hankalaa. Tässä tapauksessa Lewisin ja Rushanan mukaan (2007) ALS:a sairastava hyötyy nappikoukusta, jonka avulla napin saa vedettyä napinlävestä. Ruokaillessa taas tavalliset ruokailuvälineet ovat hankalia käsitellä vähäisen puristusvoiman vuoksi. ALS:a sairastavalle voidaan suositella paksunnosten liittämistä ruokailuvälineisiin tai paksumpivartisten ruokailuvälineiden hankkimista. Kuitenkin Lewis ja Rushanan toteavat, että myös liian suuri paksunnos heikentää voimia. He toteavat, että 33 mm paksu paksunnos on optimaalinen ALS:a sairastavalle.

10. Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön pohjalta voidaan todeta, että toimintaterapialla voidaan vaikuttaa laaja-alaisesti toimintakyvyn eri osa-alueisiin ICF-viitekehyksessä. Työn taustalla on sairastuneen elämänlaadun parantaminen moninaisin eri keinoin. Toimintaterapeutin roolia ALS:a sairastavien kuntoutuksessa ei kuitenkaan ole tutkittu laajasti.

Tässä opinnäytetyössä tehdyt havainnot tutkimuksista ja teoriasta painottivat toimintaterapian vaikuttamiskohteiden olevan ruumiin ja kehon toimintojen sekä suoriutumisen osa-alueita ICF-luokituksessa. Myös ympäristötekijöihin vaikuttamisen tärkeys nousi aineistossa esille. Osallistumisen osa-alueessa kommunikaation mahdollistaminen nousi vahvasti esiin. Sen sijaan tutkimukset eivät korostaneet yksilötekijöiden huomioista mikä on ristiriidassa toimintaterapian teorioiden kanssa. Aineistossa mainitaan se, että sairauteen voi liittyä frontotemporaalisen dementian mahdollisuus. Tämä voi vaikuttaa sairastuneeseen muuttamalla hänen luonnettaan. Lisäksi mainitaan sairauden etenevä luonne, jonka johdosta sairastunut on enenevässä määrin avun tarpeessa. Tämä voi muuttaa perheen sisäisiä rooleja. Aviopuolisoista tuleekin hoidettava ja hoitaja. Erilaisten keinojen kohdalla todetaan toki myös se, että niiden käyttö lähtee sairastuneen tarpeesta. Vaikkei yksilötekijöihin aineistossa mennä kovin syväälle, tulee toimintaterapeutin kuitenkin huomioida yksilö ja hänen toiveensa ja tarpeensa sekä henkilötekijät päätösten takana.

Ruumiin ja kehon toimintojen osa-alueessa aineistosta esille nousivat energian hallintaan liittyvät vaikeudet sekä nielemisen mahdollistaminen. Myös hapen saannin helpottaminen esiintyi tutkimusaineistossa. Suoritusten osa-alueessa taas keskityttiin aineiston pohjalta käsien toimintakyvyn mahdollistamiseen sekä turvallisen liikkumisen ja siirtymisen suorittamiseen. Myös itsestä huolehtimisen toiminnot nousivat esille aineistosta.

Osallistumisen osa-alueessa painottui kommunikaation mahdollistaminen. ALS vie yleensä edetessään puhekyvyn ja näin ollen kommunikaation mahdollistaminen nousi esille. Lisäksi tutkimusaineistossa pohdittiin turvallisuuden näkökulmaa. Osittain turvallisuusnäkökohdat risteävät suoriutumisen osa-alueen liikkumisen ja siirtymisen turvallisuuden kanssa. Ympäristötekijöiden osa-alueessa kotona ja ympäristössä selviytyminen sekä läheisten ohjaaminen ja opastaminen nousivat esille aineistosta.

Interventiokeinot olivat monipuolisia ja ne painoutuivat OTIPM-mallin mukaisen interventio-jaottelun perusteella eniten kompensatiivisiin keinoihin toiminnan mahdollistajina. Koska ALS on luonteeltaan etenevä sairaus eikä yleensä menetettyjä toimintoja pystytä harjoittelun myötä palauttamaan, on teoreettiseen

perustaan nojaten pääteltävissä, että kompensoivat keinot ovat itsenäisen toimintakyvyn säilyttämisen kannalta paras mahdollinen ratkaisu (Hugh Pendleton & Schultz-Krohn 2013, 920). Toimintaterapian pääasiallisena tavoitteena Lewis ja Rushanan (2007) toteavat asiakkaan itsenäisyyden ylläpitämisen. Itsenäisyyden osa-alueiksi tutkijat määrittävät toimintakyvyn ylläpidon sekä päivittäisistä toimista suoriutumisen. Toimintaterapian keinoilla pyritään täyttämään tämä tavoite.

Toimintaterapian kompensoivista keinoista eniten mainintoja saivat erilaiset liikkumisen ja siirtymisen apuvälineet (esimerkiksi pyörätuolit ja rollaattorit) sekä päivittäistä toimintaa mahdollistavat apuvälineet kuten ruokailun ja pukeutumisen apuvälineet. Myös kodin muutostyöt nousivat vahvasti esille tutkimusaineistosta. Kodin muutostyöt sisälsivät myös esimerkiksi järjestämistä ja huoneiden käyttötarkoituksen muuttamista koskevat työt, ei ainoastaan rakenteisiin kajoavaa muutosta. Kommunikaatioon liittyvistä keinoista mainittiin erityisesti vaihtoehtoisen kommunikaatiolaitteen käyttöä mahdollistavat apuvälineet. Näin ollen varsinaiset kommunikaatiolaitteet eivät kuulu toimintaterapeutin työkenttään, mutta esimerkiksi rannetuki, joka mahdollistaa ohjaimen liikuttamisen katsottiin aineistossa toimintaterapian keinoksi. Samoin ympäristönhallinta laitteiden käyttämisen mahdollistamiseen tarvittavat apuvälineet mainittiin kahdessa tutkimuksessa toimintaterapian keinona. Erilaiset ortoosit ja tuet käsiin sekä pään asentoa tukevat apuvälineet toimintaterapian keinoina kuvaavat valmiuksien palauttamisen mallia. Näiden tukien avulla mahdollistetaan esimerkiksi käsien käyttö voimien heiketessä pidempään.

Taitojen harjoittamisen mallista aineistossa mainittiin toimintaterapian keinona erilaiset energiaa säästävät toimintatavat ja niiden ohjaus ja opetus sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. Keinoina mainittiin esimerkiksi levon ja oikeanlaisten siirtymisasentojen hallinta. Näillä on mahdollista ehkäistä väsymistä. Oikeat asennot myös vähentävät kivun tuntemuksia sekä ehkäisevät kaatumista erityisesti siirtymistilanteissa.

Tutkimuksista kävi ilmi myös se, että sairastuneen läheisten ohjausta ja neuvontaa pidetään erittäin tärkeänä osana toimintaterapeutin työtä. Sairauden

edetessä avuntarve lisääntyy ja vaikei etenemistä voida ajallisesti ennustaa, on hyvä hyvissä ajoin ohjata läheisiä sisäistämään tulevaisuuden haasteet.

Tämän opinnäytetyön aineiston perusteella voidaan todeta toimintaterapeutilla olevan oikeutettu rooli ALS:a sairastavien hoidossa ja kuntoutuksessa. Näytön vahvuuden puutteen vuoksi tämä työ ei kuitenkaan sovellu vahvaksi suositukseksi toimintaterapeutin työlle. Opinnäytetyö voi kuitenkin toimia suuntaa-antavana suosituksena.

11. Pohdinta

Tämän opinnäytetyön perusajatuksena oli pyrkiä todistamaan tieteellisesti toimintaterapeutin työn osuus ALS:a sairastavien hoidossa ja kuntoutuksessa sekä selvittää toimintaterapian keinot näyttöön perustuen. Opinnäytetyön edetessä törmäsin kuitenkin Alnervikin ja Linddahlin (2011, 13) toteamaan epäkohtaan; etsitystä aiheesta ei ole tehty asianmukaista tutkimusta. Ratkaisuna tähän Alnervik ja Linddahl tarjoavat mahdollisuutta kerätä näyttöä itse nimeämällä tutkimusongelman, suunnittelemalla toteutettavan intervention ja analysoimalla toteutusta ja sen vaikutuksia. (Alnervik & Linddahl 2011, 13-14.) Tämän opinnäytetyön aineiston analyysin perusteella voi kuitenkin todeta, että käyttämäni aineisto on hyvin samansuuntaista ja niissä esiintyneet toimintaterapian keinot tukevat toisiaan. Mitään varsinaisia yllätyksiä aineistossa ei esiintynyt.

Verrattaessa liitteenä 1 olevaa Keski-Suomen Keskussairaalan toimintaterapeuttien tekemää listausta tämän opinnäytetyön aineistosta ilmenneihin ICF-luokituksen mukaisiin toimintakyvyn osa-alueisiin voidaan todeta, että toimintaterapeutit ovat päätyneet hyvin samankaltaisiin lopputuloksiin kuin tämän opinnäytetyön aineisto. Ruumiin ja kehon toimintojen osa-alueissa lähinnä vain alaraajojen toimintakyky jää mainitsematta opinnäytetyössä sellaisena kuin se on listauksessa. Suoriutumisen ja

osallistumisen osa-alueista opinnäytetyössä on löydettävissä samat osa-alueet kuin listauksessa. Myös ympäristötekijöiden osalta opinnäytetyön tulokset ovat samansuuntaiset. Läheisten ohjaus ja neuvonta nousevat esiin aineistosta. Opinnäytetyössä ei kuitenkaan mainita palveluiden, hallinnon ja politiikan osa-alueita joka esiintyy listauksessa. Toisaalta opinnäytetyön materiaali ei ole suomalaista ja näin ollen tämän osa-alueen maininnat eivät välttämättä sopisi suomalaisen yhteiskunnan järjestelmiin.

Opinnäytetyön tutkimusaineistossa ei varsinaisesti käsitelty toimintaterapian prosessia, vaan aineisto painottui interventiokeinojen esille tuomiseen. Kirjallisuudessa kuitenkin painotetaan toimintaterapeutin roolia ALS:a sairastavan toimintaan osallistumisen mahdollistajana (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2013, 921). Myös Fisherin (2007) OTIPM-malli lähtee toiminnasta ja sen mahdollistamisesta. Fisher toteaa toimintaterapian näkökulmasta toiminnan kohdistuvan asiakkaan mahdollisuuksiin suoriutua päivittäisistä toimista siten kuin he haluavat suoriutua, heidän tarvitsee suoriutua tai kuten heidän odotetaan suoriutuvan, jotta he voivat täyttää oman roolinsa sekä paikkansa yhteiskuntaan. OTIPM-mallin taustalla on näkemys asiakaskeskeisestä toimintatavasta. Toimintaterapeutin tulee työssään pyrkiä ymmärtämään asiakasta ja nähdä tilanne hänen silmin. OTIPM-mallin johtavana ajatuksena on käyttää Top-Down ajatusmallia, jossa ensin piirretään laaja kuva asiakkaasta ja vasta sen jälkeen siirrytään havainnoimaan toimintoja, joissa asiakas on kertonut havainneensa ongelmia. Tätä kautta yhdessä asiakkaan kanssa voidaan asettaa tavoitteet ja suunnitella toimintaan keskittyvät interventiot. (Fisher 2007, 1-2; 6-7.) Tässä opinnäytetyössä esille tulleilla interventiokeinoilla on mahdollista edesauttaa ALS:a sairastavan henkilön mahdollisuuksia osallistua toimintaan. ALS:a sairastavan fyysiseen toimintakykyyn vaikuttaminen on kuitenkin rajallista ja sairaus etenee yksilöllisesti (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2013, 921.) Näin ollen kirjallisuuden perusteella voidaan päätellä säännöllisen arvioinnin olevan välttämätöntä. Tähän liittyy myös ajatus oikea-aikaisuudesta. Sairaus voi edetä nopeasti ja näin ollen toimintaterapian keinojen tulee olla saatavilla tarpeen vaatiessa.

Toimintaterapialla on oma selkeä roolinsa ALS:a sairastavan hoidossa ja kuntoutuksessa. Tämän opinnäytetyön perusteella voin todeta, että toimintaterapeutin käyttämät keinot ovat hyvin moninaiset. Lewis ja Rushanan (2007) toteavat kuitenkin tutkimuksensa aluksi, ettei ALS:n kaltaisen nopeasti etenevän, kuolemaan johtavan sairauden hoidossa aina huomata toiminta- ja fysioterapian mahdollisuutta vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun. Näin ollen tutkimusaineiston perusteella ALS:a sairastaviin kohdistuvan toimintaterapian tärkein tehtävä onkin elämänlaadun parantaminen ja kuten toimintaterapeutti Niina Kansanen (2013) haastattelussa totesi, eräänlainen toivon antaminen sairauden keskelle. Myös McHugh Pendleton ja Schultz-Krohn toteavat kirjassa Pedretti's occupational therapy – Practice skills for physical dysfunction (2013), että toimintaterapeutin rooli voi olla myös ALS:a sairastavaa tukeva, jolloin voidaan keskittyä tekemään asioita, joita sairastunut haluaa, kuten aiemmin mainitun muistokirjan kokoaminen läheisille.

Toimintaterapeutin roolia ALS:a sairastavan kuntoutuksessa ei ole tutkittu laajasti. Mainintoja toimintaterapeutin roolista moniammatillisen työryhmän jäsenenä on useissa moniammatillista työtä koskevassa tutkimuksessa, mutta varsinaisesta toimintaterapeutin työskentelystä ja hänen käyttämistään interventioista ei näissä tutkimuksissa kerrota. Aineistohaut tuottivat ainoastaan yhden toimintaterapeutin roolia kuvaavan tutkimuksen (Lewis & Rushanan 2007). Tämä tutkimus on myös ainoa, joka aineistohaussa vastasi suoraan tutkimusasetelman vaatimuksiin. Internet-haun perusteella löytyi vielä eri maiden järjestöjen sivustoja, joilla kuvattiin hyväksi havaittuja toimintaterapian toimintamalleja. Näin ollen voin todeta, että toimintaterapeutin roolista ja interventioiden vaikuttavuudesta tarvitaan lisätutkimusta.

Opinnäytetyön aineistosta on nähtävissä, että toimintaterapeutin rooli ALS:a sairastavan hoidossa ja kuntoutuksessa on laaja. Toimintaterapeutin tulee hallita sairauden kulku ja sen tuomat vaikeudet sairastuneen toimintakykyyn. Erityisesti apuvälineiden hyvä hallinta nousee esille aineistosta.

Toimintaterapeutin tulee tuntea laajasti erilaisia ratkaisuja, joita tarjota ALS:a sairastavan käyttöön sairauden eri vaiheissa. Ratkaisut voivat liittyä esimerkiksi energiaa säästävään toimintatapaan tai pidemmälle ehtineessä sairaudessa mahdollistaa ympäristönhallintalaitteiden käyttäminen. ALS:n hoidossa ja

kuntoutuksessa korostuu kuitenkin moniammatillinen työote. Toimintaterapeutti toimii osana moniammatillista työryhmää joka yhdessä mahdollistaa ALS:a sairastavan parasta mahdollista toimintakykyä.

Tämä opinnäytetyö on yhden tekijän näkemys aineistosta nousseista toimintakyvyn osa-alueista ja toimintaterapian keinoista. Luotettavuuden näkökulmasta parityönä tehty opinnäytetyö olisi luultavasti tuottanut jonkin verran erilaisia tuloksia. Opinnäytetyötä ja erityisesti kirjallisuuskatsausta tehdessä vuoropuhelun käyminen luetuista tutkimuksista olisi mielestäni eduksi opinnäytetyön reliabiliteetille. Työn edetessä olisi mahdollista keskustella työparin kanssa tutkimusten sisällöstä ja siitä, että ne on ymmärretty samalla tavoin ja näin tuoda vahvempaa luottamusta johtopäätösten teolle sekä pienentää virheriskiä.

Aineiston hankinnassa Cinahl-tietokannasta haut eri hakusanoilla tuottivat useita vastineita, mutta suurimmasta osasta oli tarjolla ilmaiseksi ainoastaan tiivistelmä. Opinnäytetyöhön pyrittiin kuitenkin sisällyttämään mukaan kaikki ne esiin nousseet tutkimukset, joissa selkeästi mainitaan toimintaterapeutin tehtäviä. Tiivistelmien perusteella näin ei ollut, joten ne rajattiin pois aineistosta. On kuitenkin mahdollista, että koko tekstin lukemisen myötä myös näistä tutkimuksista olisi noussut esiin toimintaterapian keinoja. Resurssien osalta ei kuitenkaan ollut aiheellista hankkia tutkimuksia, joiden sisällöstä ei voitu olla varmoja.

Pubmedissä käytettyjen rajausten myötä on mahdollista, että tutkimusaineistosta jää pois jokin maksullinen, opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin vastaava julkaisu. Eri tietokannat kuitenkin tuottivat jonkin verran samoja tuloksia, joten pois jäämisen mahdollisuus on sitä kautta pienentynyt. Lisäksi Google scholar-haku tuotti pääosin samoja tutkimuksia kuin muut tietokannat, joskin sen kautta tutkimukset olivat saatavilla ainoastaan maksua vastaan.

Aineiston analysointiprosessi oli haastava. Tutkimusaineisto ei perustunut vahvaan näyttöön ja näin ollen myös tämän opinnäytetyön luotettavuus horjuu. Kuitenkin tässä opinnäytetyössä tehtyjä johtopäätöksiä toimintaterapian keinoista tukee se, että samankaltaisia keinoja oli havaittavissa useammassa

julkaisuissa. Suurin osa aineistosta ei vastannut suoranaisesti opinnäytetyön vaatimuksia ja näin ollen toimintakyvyn osa-alueiden ja toimintaterapian keinojen nostaminen esiin vaati ICF-luokituksen hallintaa sekä toimintaterapian keinojen tuntemusta. Erityisesti jaottelu toimintakyvyn osa-alueisiin oli haastavaa, sillä osa esille nousseista asioista olisi sopinut useampaankin eri alueeseen. Erityisesti lihasvoiman surkastumisen aiheuttamat toimintakyvyn rajoitteet olivat haastavia lokeroida osa-aluejaon mukaisesti. Varsinaisesti lihasvoima kuuluu ruumiin ja kehon toimintoihin, mutta kun pohditaan esimerkiksi itsenäistä syömistä, lihasvoiman heikentyminen vaikuttaakin toiminnasta suoriutumiseen kun haarukan puristaminen kädessä ei onnistu.

Tässä opinnäytetyössä on pyritty tuomaan tutkimusaineistosta saatu informaatio esiin mahdollisimman hyvin sellaisena, kuin se on alkuperäisesti esitetty. Kuitenkin englannin kielestä suomen kielelle kääntäminen ja oikean terminologian löytäminen voi tuoda joitain eroja alkuperäiseen tarkoitukseen verrattuna. Erityisesti toimintakyvyn osa-alueiden jaottelu tuotti haasteita osittain myös käännosten vuoksi.

Jatkotutkimuksena voisi selvittää, millaista toimintaterapia Suomessa on. Suomalaisten sairaaloiden toimintaterapeuttien käyttämät keinot voisi kerätä esimerkiksi haastatteleamalla yhteen ja käyttää tätä osana näyttöön perustuvaa työskentelyä. Olisi myös mielenkiintoista selvittää toimintaterapian vaikutusta ALS:a sairastavien elämänlaatuun keräämällä tietoa asiakasryhmän toiminnallisista tarpeista ja toiveista. Tutkimuksen voisi tehdä joko haastatteluna tai kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen osalta on kuitenkin mahdollista, että tutkija törmää myös tämän opinnäytetyön tekoprosessissa ilmenneeseen soveltuvan aineiston vähäisyyteen.

LÄHTEET

Alnervik, A. & Linddahl, I. 2011. Value of occupational therapy –about evidence-based occupational therapy. The Swedish Association of Occupational Therapists. Viitattu 14.11.2013. www.cote-europe.org, Professional issues, Evidence Based Practice.

Amyotrophic lateral sclerosis society of Canada. n.d. Guide to ALS patient care for primary care physicians. Viitattu 23.12.2013. www.als.ca, English, Healthcare providers, Guide to ALS patient care, Guide to ALS patient care.

Atula, Sari. 2011. ALS - motoneuronitauti. Lääketieteellisen Aikakauskirja Duodecimin artikkeli. Viitattu 19.9.2013. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti>, Lääkärikirja Duodecim, A.

BMJ Evidence Center. 2011. Best practice. Amyotrophic lateral sclerosis. BMJ Publishing group limited. Viitattu 23.11.2013. <http://bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/330/treatment/step-by-step.html>

Center for Innovative OT Solutions. 2013. Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM). Viitattu 9.12.2013. <http://www.innovativeotsolutions.com/content/otipm/>

Divakara, K. & Loma, L. 2013. Amyotrophic lateral sclerosis. WebMD Health Professional Network. Viitattu 23.11.2013. www.medscape.com, Reference, Diseases & Conditions, Neurology, Amyotrophic lateral sclerosis, occupational therapy.

Duodecim Terveyskirjasto. 2011. ALS – Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 13.11.2013. www.terveyskirjasto.fi lääkärikirja Duodecim, lääkärikirja Duodecim, A, ALS – Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi).

Finlex. Ajantasainen lainsäädäntö. 1989. Erikoissairaanhoidolaki. Viitattu 14.10.2013. www.finlex.fi lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö, vuosi 1989, 1.12.1989/1062.

Fisher, A.G. 2009. Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions. Fort Collins, CO; Three Star Press.

Forwell, S. 2006. Occupational therapy guidelines for adults with neurodegenerative diseases. American occupational therapy association, AOTA. Viitattu 23.11.2013. www.teamworkstherapy.com, physician info, AOTA guidelines – Adults with neurodegenerative diseases

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykkönen, M. 2011. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. Edita Prima. Helsinki.

Jokelainen, Matti. 1997. *Amyotrofisen lateraaliskleroosin lääkehoito*. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecimin 6, 513. Viitattu 31.10.2013. www.jamk.fi/kirjasto, Nelli-portaali, Duodecim - Lääketieteen aikakauskirja.

- Kansanen, N. 2013. Toimintaterapeutti, Keski-Suomen keskussairaala. Haastattelu 12.2.2013.
- Kinsley, L. & Siddique, T. 2001. Amyotrophic lateral sclerosis overview. GeneReviews. University of Washington, Seattle.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- KSSHPa. 2013. Sairaanhoidopiiri. Viitattu 13.11.2013. www.ksshp.fi, Toiminta, talous ja hallinto.
- KSSHPb. 2013. Toimintaterapia, K-S Keskussairaala, KSSHP. Viitattu 13.11.2013. www.ksshp.fi, Sairaalat ja yksiköt, Keski-Suomen keskussairaala, Kuntoutustoiminta, Kuntoutuspalvelut, Toimintaterapia.
- Laaksovirta, H. 2012. Diagnoosit: ALS - Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliitto ry:n julkaisu. Viitattu 13.4.2013. www.lihastautiliitto.fi, Lihastaudit, diagnoosit, ALS MND.
- Laaksovirta, H. 2005. Palliatiivinen hoito. ALS -potilaan oireen mukainen hoito vaatii osaamista. Lääketieteellisen Aikakauskirja Duodecim 221, 220-224. Viitattu 11.9.2013. www.jamk.fi/kirjasto, Nelli-portaali, Duodecim – Lääketieteen aikakauskirja.
- Lee, C. 2012. Reviewing evidences of patients with motor neuron disease. Hong Kong Medical journal 18, 48-55. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- Lewis, M. & Rushanan, S. 2007. The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of amyotrophic lateral sclerosis. NeuroRehabilitation 22, 451-61. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- Lihastautiliitto ry. 2005. ALS Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Turku. Viitattu 19.9.2013. http://www.epshp.org/kotisivut/neurologia/als_opas.pdf
- Lihastautiliitto ry. 2009. Kurssit. Viitattu 31.10.2013. www.lihastautiliitto.fi, kurssit.
- McHugh Pendleton, H. & Schultz-Krohn, W. 2013 Pedretti's Occupational therapy. Practice skills for physical dysfunction. 7th edition. Missouri, USA. Elsevier Mosby.
- MND Australia. 2011. Motor neurone disease aspects of care: for the primary health care team. MND Australia Inc. Viitattu 23.11.2013. www.mndaust.asn.au, get informed, for health professionals and service providers,
- Murphy, J. & Lyon, M. 2005. ALS and cognitive changes: A guide for patients and families. Viitattu 13.11.2013. www.alsa.org, For people with ALS and caregivers, Resources, Our publications and videos, Factsheets.
- Ng, L. & Khan, F. 2011. Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease (Review). The Cochrane collaboration. www.jamk.fi/kirjasto, Nelli-portaali, Cochrane library.
- Office of Communication and public liaison, National institute of Neurological disorders and stroke, National institute of health. 2013. NINDS amyotrophic

lateral sclerosis (ALS) information page. National Institute of Neurological Disorders and Stroke, USA. Viitattu 15.11.2013.

http://www.ninds.nih.gov/disorders/amyotrophiclateralsclerosis/ALS.htm#Is_ther_e_any_treatment

OTdirect. 2001. Occupational therapy revision notes: Motor neurone disease. Viitattu 23.11.2013. <http://www.otdirect.co.uk/mnd.html>

Rilutek. n.d. Pakkausseloste. Viitattu 11.9.2013. www.laakeinfo.fi, valmisteen mukaan, Rilutek (Sanofi-Aventis).

Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. Duodecim. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.

Stakes. 2004. ICF – Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Traynor, B., Alexander, M., Corr, B., Frost, E. & Hardiman, O. 2003. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 74, 1258-61. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Turunen, M-S., Kaila, A., Kylmä, J. ja Kvist, T. 2007. ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan yhteistyötä. Sairaanhoitaja-lehti 11. Viitattu 31.10.2013. www.sairaanhoitajaliitto.fi, Ammatilliset urapalvelut, Sairaanhoitajalehti, Arkisto, 2007, 11/2007, Muut artikkelit.

Zoing, M. & Kiernan, M. 2011. Motor neurone disease- caring for the patient in general practice. Australian family physician 40, 962-6. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Liite 1. Keski-Suomen keskussairaalan toimintaterapeuttien ICF listaus

Keski-Suomen Sairaanhoidopiiri. Keski-Suomen keskussairaala,
toimintaterapeutit Kansanen, Niina & Lind, Eeva

RUUMIIN JA KEHON TOIMINNOT (body functions)

Pääluokka 1 Mielen toiminnat

Kokonaisvaltaiset mielen toiminnat

b130 Henkinen energia ja viettitoiminnat (motivaatio)

b134 Unitoiminnat

Erityiset mielen toiminnat

b140 Tarkkaavuustoiminnat (keskittyminen)

b144 Muistitoiminnat (als ohjaus ja neuvonta)

b152 Tunne-elämän toiminnat

Pääluokka 2 Aistitoiminnat ja kipu

Kipu

b280 Kipuaistimus

Pääluokka 3 Ääni- ja puhetoiminnat

b310 Puheäänitoiminnat

Pääluokka 4 Sydän ja verenkierto-, veri, immuuni- ja hengitysjärjestelmän toiminnat

Sydän ja verenkierto- sekä hengitysjärjestelmän muut toiminnat ja aistimukset

b455 Rasituksen sietotoiminnat

b4552 Väsyvyys

Pääluokka 5 Ruoansulatus-, aineenvaihdunta ja umpieritys järjestelmän toiminnat

b510 Ravinnonotto toiminnat

Pääluokka 7 Tuki- ja liikuntaelimeihin ja liikkeisiin liittyvät toiminnat

Nivel- ja luutoiminnat

Lihastoiminnat

b730 Lihassoiman ja tehon tuottotoiminnat

b735 Lihaskäntäystoiminnat (tonus)

b740 Lihaskestävyystoiminnat

Liiketoiminnat

b755 Tahdosta riippumattomat liikereaktiotoiminnat

b760 Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta

b780 Lihaksiin ja liiketoimintoihin liittyvät aistimukset

RUUMIIN RAKENTEET (body structures)
--

Pääluokka 7 Liikkeeseen liittyvät rakenteet

s710 Pään- ja niskanseudun rakenna
 s 7104 Pään- ja niskanseudun lihakset

s720 Hartianseudun rakenne
 s7202 Hartianseudun lihakset

s730 Yläraajan rakenne
 s7300 Olkavarren rakenne
 s73002 Olkavarren lihakset
 s7301 Käsivarren rakenne
 s73012 Käsivarren lihakset
 s7302 Käden rakenne
 s73022 Käden lihakset

s750 Alaraajan rakenne (lepolastat)

SUORITUKSET JA OSALLISTUMINEN (activities and participation)**Pääluokka 1 Oppiminen ja tiedon soveltaminen**

Tiedon soveltaminen
 d170 Kirjoittaminen
 d175 Ongelman ratkaisu

Pääluokka 2 Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet

d230 Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen
 d240 Stressin ja muiden psyykkisten vaateiden käsitteleminen

Pääluokka 3 Kommunikointi

Kommunikointi – viestien tuottaminen
 d330 Puhuminen
 d335 Ei-kielellisten viestien tuottaminen
 d345 Viestien kirjoittaminen
 d349 Kommunikointi – viestien tuottaminen, muu määritelty ja määrittelemätön

Keskustelu sekä kommunikointilaitteiden ja tekniikoiden käyttäminen

d360 Kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen

Pääluokka 4 Liikkuminen

Asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen
 d410 Asennon vaihtaminen
 d415 Asennon ylläpitäminen
 d420 Itsensä siirtäminen

Esineiden kantaminen, liikuttaminen ja käsitteleminen

d430 Nostaminen ja kantaminen
 d4300 Nostaminen
 d4301 Käsillä kantaminen

d4302 Yläraajoilla kantaminen
 d4303 Harteilla, lantiolla ja selässä kantaminen

d440 Käden hienomotorinen käyttäminen
 d4400 Poimiminen
 d4401 Tarttuminen
 d4402 Käsitleminen

d445 Käden ja käsivarren käyttäminen
 d4450 Vetäminen
 d4451 Työntäminen
 d4452 Kurkottaminen
 d4453 Käsien tai käsivarsien kääntäminen tai kiertäminen

Käveleminen ja liikkuminen
 d450 Käveleminen
 d460 Liikkuminen erilaisissa paikoissa
 d465 Liikkuminen välineiden avulla

Liikkuminen kulkuneuvoilla
 d470 Kulkuneuvojen käyttäminen
 d475 Ajaminen

Pääluokka 5 Itsestä huolehtiminen

d510 Peseytyminen
 d5100 Kehon osien peseminen
 d5101 Koko kehon peseminen
 d5102 Kuivaaminen

d520 Kehon osien hoitaminen
 d5200 Ihon hoitaminen
 d5201 Hampaiden hoitaminen
 d5202 Hiusten/parran hoitaminen
 d5203 Sormenkynsien hoitaminen
 d5204 Varpaankynsien hoitaminen

d530 WC:ssä käyminen
 d540 Pukeutuminen
 d5400 Vaatteiden pukeminen
 d5401 Vaatteiden riisuminen
 d5402 Jalkineiden pukeminen
 d5403 Jalkineiden riisuminen

d550 Ruokaileminen
 d560 Juominen
 d570 Omasta terveydestä huolehtiminen

Pääluokka 6 Kotielämä

Välttämättömyyshyödykkeiden ja – tarvikkeiden hankkiminen
 d620 Tavaroiden ja palveluiden hankkiminen
 d6200 Ostosten tekeminen

Kotitaloustehtävät
 d630 Aterioiden valmistaminen
 d640 Kotitaloustehtävien tekeminen

Pääluokka 9 Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä

d910 Yhteisöllinen elämä
 d920 Virkistäytyminen ja vapaa-aika

YMÄRISTÖTEKIJÄT (environmental factors)

Pääluokka 1 Tuotteet ja teknologia

e115 Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön
 (pienapuvälineet ja ortoosit)
 e125 Kommunikointituotteet ja –teknologiat
 (tarvittaessa ohjataan Tikoteekin palveluiden pariin)
 e155 Yksityisrakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä
 rakentamisen tuotteet ja teknologiat (shp:n kuntoutuksenohjaajan kotikäynti)

Pääluokka 2 Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset

Pääluokka 3 Tuki ja keskinäiset suhteet

e310 Lähiperhe
 e320 Ystävät
 e325 Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurit ja yhteisön jäsenet
 e340 Kotipalvelutyöntekijät ja henkilökohtaiset avustajat
 e355 Terveystieteiden ammattihenkilöt
 e360 Muut ammattihenkilöt

Pääluokka 4 Asenteet

e410 Lähiperheen jäsenten asenteet

Pääluokka 5 Palvelut, hallinto ja politiikat

e525 Asuminen – palvelut, hallinto ja politiikka
 d5250 Asumispalvelut
 e535 Viestintä – palvelut, hallinto ja politiikka
 d5350 Viestintäpalvelut (turvapuhelin)
 e540 Liikenne – palvelut, hallinto ja politiikka
 e5400 Liikennepalvelut
 e580 Terveys – palvelut, hallinto ja politiikka
 e5800 Terveyspalvelut

Liite 2. Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset ja artikkelit

	Tekijä	Julkaisu	Lähde	Tavoite	Tutkimusasetelma	Lopputulos	Opinnäytetyön näkökulma
1.	Ng, L. & Kahn, F. 2011.	Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease.	The Cochrane collaboration.	Selvittää mitä moniammatillinen yhteistyö on aikuisten liikehermosoluihin vaikuttavien sairauksien osalta ja löytää toiminnan aukkoja.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Moniammatillisen kuntoutuksen vaikutuksia ei ole tutkittu liikehermosoluihin vaikuttavien sairauksien osalta. Tutkimuksessa halutaan selvittää onko moniammatillisesta työryhmästä hyötyä ja minkä tyyppiset toimintamallit ovat hyödyllisiä.	Varsinaista todistusaineistoa moniammatillisen kuntoutuksen hyödyistä ei tutkimuksen perusteella havaittu.	Kuvaa jonkin verran toimintaterapeutin osuutta moniammatillisen hoitoryhmän jäsenenä. Toteaa kuntoutuksen tehtäväksi vähentää oireiden ja rajoitusten vaikutuksia sairastuneen osallistumiseen ja toimintaan sisältäen henkilöön kohdistuvia ja ympäristöä koskevia näkökulmia.
2.	Lewis, M. & Rushanan, S. 2007.	The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of amyotrophic lateral sclerosis.	NeuroRehabilitation 22, 451-61.	Selvittää millainen rooli fysio- ja toimintaterapeuteilla on ALSin hoidossa ja kuntoutuksessa.	ALSin suhteellisen nopeasti kuolemaan johtavan etenevistavan vuoksi fysio- ja toimintaterapian hyötyjä ei välttämättä havaita osana sairastuneen hoito. Tutkijat pyrkivät kirjallisuuden ja kokemuksen perustuvan kommentoinnin perusteella kokoamaan kuvan näiden terapeuttien työnkuvasta.	Lisää tutkimusta aiheesta tarvitaan, mutta tulosten perusteella fysio- ja toimintaterapian interventioista voidaan katsoa olevan hyötyä ALS-oireiden hallinnassa.	Kuvaa toimintaterapeutin toimenkuvaa laajasti. Kattaa apuvälineet, sairastuneen ja läheisten ohjauksen ja neuvonnan, toiminnan adaptaation sekä harjoitteet (fysioterapian näkökulma).
3.	Lee, C. 2012.	Reviewing evidences	Hong Kong Medical journal 18, 48-55.	Arvoida liikehermosoluihin	Kirjallisuuskatsaus. Haut tehty Pubmed-	Oireiden mukainen hoito on tärkeää.	Toteaa toimintaterapeutin olevan osa moniammatillista

		of patients with motor neuron disease.		vaikuttaviin sairauksiin sairastuneiden henkilöiden hoitoa.	tietokannasta. 782 artikkelia joista 43 valikoitunut mukaan. Hakusanoina MND sekä ventilation, nutrition, cognitive approach tai multidisciplinary approach.	Moniammatillisen työryhmän toiminta parantaa elämänlaatua ja pidentää elinaikaa.	hoitoryhmää, ei esitä tarkempia tehtäviä toimintaterapeutille. Moniammatillinen työryhmä, joka toimii ottaen huomioon fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset ulottuvuudet, voi parantaa sairastuneen elämänlaatua sekä elinikää.
4.	Zoing, M. & Kiernan, M. 2011.	Motor neurone disease – caring for the patient in general practice.	Australian family physician 40, 962-6.	Yleislääkärin toiminnan kuvaaminen liikehermosoluihin vaikuttaviin sairauksiin sairastuneiden osalta.	Kirjallisuuskatsaus. Yleislääkäri on yleensä ensimmäinen lääkäri, jonka liikehermosoluihin vaikuttavaan sairauteen sairastunut tapaa ensimmäisenä.	Lähinnä toteaa mitä lääketieteelliseltä kannalta voi tehdä. Lääkitys, ravinnon saannin varmistaminen jne. Sairastuneen omien toiveiden kuuntelua painotetaan.	Toteaa toimintaterapeutin olevan osa moniammatillista hoitoryhmää, ei esitä tarkempia tehtäviä toimintaterapeutille. Kuten edellä, toteaa moniammatillisen työryhmän toiminnan parantavan elämänlaatua ja nostavan elinajan odotetta. Asiakas tulisi tavata noin 3 kuukauden välein ja keskittyä elämän laatua parantavien toimintamallien ohjeistamiseen.
5.	Traynor, B., Alexander, M., Corr, B., Frost, E. & Hardiman, O. 2003.	Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based	Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 74, 1258-61.	Moniammatillisen hoitoklinikan hoidon vaikuttavuuden selvittäminen.	Väestöpohjainen tutkimus, aineisto kerätty Irlannin ALS-rekisteristä. Verrokiryhmät moniammatillisella klinikalla käyvistä ja tavallisella neurologian klinikalla käyvistä. ALS:n	Aktiivinen ote hoitoon ja kuntoutukseen autta erityisesti ALS:n bulbaarista muotoa sairastavien mahdollisuuksia	Toteaa toimintaterapeutin olevan osa moniammatillista hoitoryhmää, ei esitä tarkempia tehtäviä toimintaterapeutille. Moniammatillisella klinikalla käyneiden elämänlaadun paranemisesta ei tietoa, sillä

		study, 1996-2000.			hoidon paradigma on muuttunut. On siirrytty moniammatilliseen näkökulmaan. Moniammatillisen työryhmän työskentelyn hyötyjä ei ole ennen tätä tutkimusta selvitetty.	selviytyä.	rekisteri ei kerää elämänlaatua koskevia tietoja.
6.	Kinsley, L. & Siddique, T. 2001.	Amyotrophic lateral sclerosis overview.	GeneReviews. University of Washington, Seattle.	ALS:n kuvaaminen	Kirjallisuuskatsaus	Kuvaus ALS-sairaudesta ja siihen liittyvästä hoidosta.	Toteaa toimintaterapeutin olevan osa moniammatillista hoitoyhmää, mainitsee apuvälineet mahdollistamassa itsenäistä selviytymistä.
7.	Forwell, S. 2006.	Occupational therapy guidelines for adults with neurodegenerative diseases.	American occupational therapy association, AOTA.	Auttaa toimintaterapeutteja toimintamallien löytämisessä neurodegeneratiivisten sairauksien osalta.	Kirjallisuuskatsaus, 47 artikkelia. Selvitys toimintaterapiaprosessista hermostollisissa sairauksissa	Toimintaterapiaprosessin kuvaus.	Kuvaa toimintaterapeutin työkenttää neurodegeneratiivisten sairauksien hoidossa.
8.	MND Australia. 2011.	Motor neurone disease aspects of care: for the primary health care team.	MND Australia Inc.	Sairauden kuvaaminen ja hoito/kuntoutusohjeiden koonti.	Kirjallisuuskatsaus	Elektroninen ohjekirja liikehermosoluihin vaikuttavien sairauksien hoitoon ja kuntoutukseen.	Kuvaa toimintaterapeutin tehtäviä liikehermostoon vaikuttavien sairauksien hoidossa.
9.	BMJ evidence centre. 2011.	Best practice. Amyotrophic lateral sclerosis.	BMJ Publishing group limited.	Kuvaus ALS:sta ja sen hoidosta ja kuntoutuksesta.	Elektroninen julkaisu	Sairauden sekä sen hoidon ja kuntoutuksen kuvaus.	Kuvaa toimintaterapeutin tehtäviä ALS:n hoidossa.
10.	Amyotrophic	Guide to ALS patient	Amyotrophic lateral sclerosis society of	Ohje ALS-oireiden havaitsemiseen, sen	Elektroninen julkaisu ALSia sairastavien	Elektroninen ohjelehtinen	Kuvaa toimintaterapeutin tehtäviä ALS:n hoidossa.

	lateral sclerosis society of Canada. n.d.	care for primary care physicians.	Canada.	etenemisen kuvaus ja ohjaus oireiden hallintaan/kuntoutukseen.	parissa työskentelevien avuksi.	ammattilaisille ALS:n tunnistamiseen, etenemisen kuvaus, sekä työvälineitä sairastuneen ja hänen läheistensä tukemiseen.	
11.	Office of communications and public liaison, National institute of neurological disorders and stroke, National institutes of health. 2013.	NINDS amyotrophic lateral sclerosis (ALS) information page.	National Institute of Neurological Disorders and Stroke, USA.	Tietoisku	Kirjallisuuskatsaus	Informaatiota ALS:sta	Kuvaa jonkin verran toimintaterapeutin tehtäviä ALS:n hoidossa.
12.	Divakara, K. & Loma, L. 2013.	Amyotrophic lateral sclerosis.	WebMD Health Professional Network.	Kuvaus sairaudesta ja sen vaikutuksista sekä selvitys hoidosta ja kuntoutuksesta.	Kirjallisuuskatsaus	Kuvaus ALS:n hoidosta ja kuntoutuksesta asiantuntija-aloittain.	Kuvaa toimintaterapeutin tehtäviä ALS:n hoidossa.
13.	OTDirect. 2001.	Occupational therapy revision notes: Motor neurone disease.	OTDirect.	Toimintaterapia-opettajien koonti toimintaterapian tehtävistä ALS:a sairastavan hoidossa.		Kuvaus toimintaterapeutin tehtävistä.	Kuvaa toimintaterapeutin tehtäviä. Julkaisun heikkous on selkeä lähteiden merkitseminen. Mukana vain linkkejä internetsivustoihin.

