



Fysioterapiapalveluiden koettu tarve ja vaikutukset työkykyyn MS-taudissa

Aliisa Oksanen
Reetta Salmi

OPINNÄYTETYÖ
Elokuu 2023

Fysioterapeutin tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Fysioterapeutin tutkinto-ohjelma

OKSANEN, ALIISA & SALMI, REETTA:
Fysioterapiapalveluiden koettu tarve ja vaikutukset työkykyyn MS-taudissa

Opinnäytetyö 96 sivua, joista liitteitä 28 sivua
Elokuu 2023

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoisuutta MS-taudin vaikutuksista yksilön työelämäosallisuuteen ja koettuun toimintakykyyn. Tarkoituksena oli selvittää, kuinka suuri osa työikäisistä MS-tautidiagnoosin saaneista on saanut fysioterapiaa diagnoosin saamisen jälkeen ja onko sillä koettu olevan vaikutusta toimintakykyyn ja työelämäosallisuuteen. Lisäksi verrattiin saadun fysioterapian sisältöjä toimintakykyyn eniten vaikuttaviin oireisiin.

Tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin verkkokyselynä ja puhelinhaastatteluina. Analyysissa käytettiin pääosin määrällistä tutkimusmenetelmää. Verkkokyselyn avoimet kysymykset ja puhelinhaastattelut täydensivät kerättyä aineistoa laadulliseen tutkimusmenetelmään painottuen. Verkkokysely julkaistiin Neuroliiton hallinnoimalla Facebook-sivustolla. Puhelinhaastattelut toteutettiin verkkokyselyaineiston keräämisen jälkeen.

Verkkokyselytutkimus osoitti, että MS-tautidiagnoosin saaneista valtaosa kokee tarvetta fysioterapialle, mutta vain noin puolet vastanneista on saanut fysioterapiaa. Toimintakykyyn eniten vaikuttaviksi oireiksi verkkokyselyssä nousivat faittikki, kognitiiviset häiriöt sekä rakon ja suolen toimintahäiriöt. Saadun fysioterapian sisällöt puolestaan painottuivat lihasvoimaharjoitteluun, liikkuvuuden lisäämiseen ja tasapainoharjoitteluun. Työkykyyn ja työelämäosallisuuteen saadulla fysioterapialla ei tarpeen ja tarjonnan kohtaamattomuuden vuoksi koettu olevan vaikutusta, mielenterveyteen sen vaikutus taas arvioitiin merkittäväksi. Tulokset viittasivat siihen, että MS-tautidiagnoosin saaneiden tietämys fysioterapiasta ja sen menetelmien mahdollisuuksista vaikuttaa kognitiivisiin ja psykofyysisiin oireisiin oli melko suppea.

Opinnäytetyön tuloksia on mahdollista hyödyntää työelämässä ja MS-tautidiagnoosin saaneiden fysioterapiassa yleisesti. Kehitysehdotuksena esitetään, että fysioterapiaan sovellettavan psykofyysisen lähestymistavan vaikutuksia kartoitettaisiin laajemmin erityisesti työelämän näkökulmasta. Toimintakykyä haittaavien oireiden ennaltaehkäisyyn ja varhaiseen hoitoon tulisi panostaa, jotta myös pitkäaikaissairaat voisivat osallistua työelämään ja yhteiskuntaan mahdollisimman täysipainoisesti.

Asiasanat: ms-tauti, fysioterapia, toimintakyky, työkyky, työelämä

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Physiotherapy

OKSANEN, ALIISA & SALMI, REETTA:

The Perceived Need for Physiotherapy and the Effects of Physiotherapy on Ability to Work in Multiple Sclerosis

Bachelor's thesis 96 pages, appendices 28 pages
August 2023

The aim of this study was to raise awareness of the effects of Multiple Sclerosis on ability to work and participate in societal activities. The purpose of this study was to explore what proportion of people with Multiple Sclerosis aged 19-69 have participated in physiotherapy since their diagnosis and whether it had a positive impact on their ability to work.

The study was mainly conducted with a quantitative approach. The data were collected through an online survey and telephone interviews. The collected data were analysed by means of a quantitative and a qualitative content analysis. The quantitative proportion of the data were analysed by statistical software. The contents of the telephone interviews were processed and summarised to complement the quantitative results.

The findings indicated that only half of the respondents had had physiotherapy since diagnosis. However, the need for physiotherapy was quite significant. In addition, the contents of the physiotherapy received did not correspond to the symptoms that affected the societal participation of the respondents the most. It is widely agreed that fatigue and other cognitive symptoms affect the societal participation more than the most common physical symptoms among working age people with Multiple Sclerosis.

The study suggests that the contents and methods in physiotherapy should be updated to correspond to the altered occupational demands. However, further studies are required to prove whether the psychophysical approach in physiotherapy for example could be beneficial for people with Multiple Sclerosis.

Key words: multiple sclerosis, physiotherapy, ability to work, work life

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	9
3	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	11
	3.1 Tiedonhaku.....	12
	3.2 Kyselyaineiston keruu.....	13
	3.3 Luotettavuus ja eettisyys	14
4	MS-TAUTI PITKÄAIKAISSAIRAUTENA	15
	4.1 Etiologia.....	17
	4.2 Oirekuva	19
	4.3 Toimintakyvyn arviointi EDSS-asteikon avulla	21
	4.4 Esiintyvyys.....	22
	4.5 Lääkehoito	24
	4.6 Kuntoutusmuodot Suomessa	25
5	FYSIOTERAPIA OSANA MS-TAUDIN HOITOA.....	30
	5.1 Fysioterapian tavoitteita.....	31
	5.2 MS-taudin keskeisiin oireisiin vaikuttavan fysioterapian sisältöjä. 31	
6	MS-TAUTI JA TYÖELÄMÄ.....	36
	6.1 Työn merkitys yksilölle.....	37
	6.2 Työkykyyn vaikuttavia oireita MS-taudissa.....	38
	6.3 MS-tautidiagnosoidut työelämässä.....	40
	6.4 MS-taudin yhteiskunnallisia vaikutuksia	42
7	TUTKIMUSAINEISTO JA SEN VASTAUSTEN ANALYSOINTI.....	44
	7.1 Verkkokyselyn ja puhelinhaastatteluiden toteutus.....	44
	7.2 Vastausten analysointi.....	45
	7.3 Fysioterapian toteutuminen ja sisällöt	45
	7.4 Fysioterapian vaikutus.....	47
	7.5 Koettu tarve fysioterapialle	48
	7.6 Työelämän kuormittavuus ja toimintakykyyn vaikuttavat oireet....	50
	7.7 Työpaikkaan, -aikaan ja -yhteisöön liittyvät voimavarat	51
	7.8 Ajatukset omasta kehosta	52
	7.9 Johtopäätökset	53
	7.10 Jatkokysymykset.....	55
8	POHDINTA.....	58
	LÄHTEET	61
	LIITTEET	69
	Liite 1. Verkkokysely.....	69

Liite 2. Facebook-julkaisu.....	75
Liite 3. Verkkokyselyn tulokset.	76
Liite 4. Puhelinhaastattelun runko ja puhelinhaastattelujen aikataulu.	94

LYHENTEET JA TERMIT

Aivoatrofia	aivojen tilavuuden pieneneminen
Autoimmuunisairaus	sairaus, jossa elimistön puolustusjärjestelmä häiriintyy ja alkaa tuottaa tulehduksellista tilaa elimistön jollekin alueelle
Immunomoduloiva	taudinkulkuun vaikuttava
EDSS	Expanded Disability Status Scale, toimintakykymittari
Fatiikki	voimakas, yleensä äkillisesti alkava uupuminen
HLA	Human Leukocyte Antigen, geeni, immuunipuolustuksen perusta
ICF-luokitus	toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus, kuvaa sairauden ja vamman vaikutuksia yksilön elämässä
Kognitiiviset häiriöt	ajattelun, muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmat
Pahenemisvaihe	relapsi, vähintään 24 tuntia ja enintään 4 viikkoa kestävä vanhojen oireiden selkeä vaikeutuminen tai uuden neurologisen oireen ilmeneminen
Parestesia	ihoaistimus ilman fyysistä ärsykettä, esimerkiksi kihelmöintiä, pistelyä tai tunnottomuutta
Spastisuus	jänteiden ja lihasten hermoaktiivisuuden kiihtymisestä johtuva lisääntynyt lihasjäykkyys
Subkortikaalinen	aivokuorenlainen
Talamusatrofia	talamuksen pieneneminen, surkastuminen

1 JOHDANTO

MS-tauti, I. multipeliskleroosi, on keskushermoston autoimmuunisairaus, joka diagnosoidaan tyypillisimmin 20–40-vuotiailla. MS-taudissa oirekuva on hyvin kirjava ja yksilöllinen. Yleisesti mainittuja oireita ovat erilaiset sensoriset toimintahäiriöt, fatiikki, ala- ja yläraajan toimintahäiriöt, rakon ja/tai suolen toimintahäiriöt sekä kroonistunut kipu. Siinä missä joku diagnoosin saanut elää vuosia tai vuosikymmeniä ilman suurempia oireita tai pahenemisvaiheita, toinen saattaa menettää toimintakykyään merkittävästi ja peruuttamattomasti jo sairauden alkuvaiheessa. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 245–247; Käypä hoito 2020.) MS-tauti johtaa usein ennenaikaiseen työkyvyttömyyseläkkeeseen. Tutkimusten mukaan MS-tautidiagnoosin saaneet jäävät työkyvyttömyyseläkkeelle keskimäärin kuuden vuoden kuluttua diagnoosin saamisesta (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 68–69.)

Kansantalouden näkökulmasta työelämän ulkopuolelle jäänyt työikäinen pitkäaikaissairas on menetys. Ennusteet työikäisen väestön radikaalista vähenemisestä ovat kaikinensa herättäneet Suomessa huolta viime vuosina (Tilastokeskus 2021). Yksilölle itselleen työssä käymisellä on usein muutakin arvoa kuin taloudellinen toimeentulo. Sosiaalinen kiinnittyminen (työ)yhteisöön, oman osaamisen kehittyminen, tunne hyödyksi olemisesta, itsenäisyys ja täysivaltainen osallisuus yhteiskunnassa voivat antaa työssä käyvälle paljon. Myös pitkäaikaissairaat tarvitsevat näitä sisältöjä elämäänsä. Siksi työelämän ulkopuolelle jääminen voi heikentää MS-tautidiagnoosin saaneen elämänlaatua. (Kostamo 2015, 30–33, 38; Vaha 2017, 29, 31.)

Ajatus opinnäytetyön suunnasta syntyi näiden kahden faktan pohjalta: yhtäältä yhteiskunnan tarpeesta pitää työikäiset työelämässä ja toisaalta yksilön tarpeesta olla osa työelämää pitkäaikaissairaudesta huolimatta. Halusimme tarkastella fysioterapian roolia MS-tautidiagnoosin saaneen työkyvyn ylläpitämisessä tai parantamisessa.

MS-tautia ja sen oireiden vaikutusta toimintakykyyn sekä fysioterapian tai muun kuntoutuksen vaikuttavuutta on tutkittu laajalti, mutta tutkimusten pienet otosmäärät, ongelmat tutkimusasetelmissa sekä interventioiden lyhyt kesto vaikeuttavat laajojen yleistysten ja johtopäätösten tekemistä. Suomessa MS-tautidiagnoosin saaneiden työelämäosallisuutta ja -kokemusta on selvitetty paljon. Fysioterapian osuus näissä tutkimuksissa on kuitenkin jäänyt pieneksi, lähinnä maininnaksi osana lääkinnällistä kuntoutusta.

Tässä opinnäytetyössä selvitetään verkkokyselytutkimuksen pohjalta, onko työikäisille tarjolla tai saatavilla fysioterapiaa ja onko fysioterapialla vaikutusta koettuun työkykyyn ja työssä jaksamiseen. Tarkastelun kohteena ovat myös MS-taudissa käytetyn fysioterapian sisällöt ja niiden kohtaaminen työkykyä eniten haittaavien oireiden kanssa.

Käytämme tässä opinnäytetyössä MS-tautiin sairastuneesta termiä *MS-tautidiagnoosin saanut*. Haluamme välttää leimaamista diagnoosin saanutta sairaaksi tai vajaakuntoiseksi, koska MS-taudissa oirekuva voi vaihdella lähes oireettomasta vaikeavammaisuuteen. Kehittyneen lääkehoidon ja varhaisen diagnosoinnin ansiosta MS-tauti ei välttämättä rajoita työelämäänsä osallistumista tai aiheuta diagnoosin saaneelle itselleen tunnetta vammaisuudesta. MS-tautidiagnoosin saanut on niin henkilökohtaisessa kuin työelämässäänkin paljon muutakin kuin sairas.

Myös tutkimuskirjallisuudessa on jonkin verran vaihtelua MS-tautiin liittyvän terminologian suhteen. Esimerkiksi *fatiikki* sijaan joissain lähteissä käytetään termiä *uupumusta*. Tässä raportissa käytetään alkuperäisestä lähteestä riippumatta systemaattisesti sanaa *fatiikki* kuvaamaan MS-taudille tyypillistä voimakkasta uupumusta, joka eroaa esimerkiksi palautumisen näkökulmasta vaikkapa tavallisesta työn aiheuttamasta uupumuksesta.

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyömme tavoitteena oli lisätä tietoisuutta MS-taudin vaikutuksista yksilön osallistumisesta työelämään ja nostaa tarkasteltaviksi työkykyyn suoraan tai välillisesti vaikuttavia tekijöitä MS-taudissa. Tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin fysioterapiapalveluiden toteutumista ja vaikutuksia MS-taudissa sekä peilattiin niitä koettuun tarpeeseen ja toimintakykyyn vaikuttaviin oireisiin.

Tarkoituksenamme oli selvittää MS-tautidiagnoosin saaneille suunnatun verkkokyselyn avulla, ovatko vastanneet henkilöt saaneet fysioterapiaa diagnoosinsa jälkeen ja koetaanko sille tarvetta työelämäosallisuuden näkökulmasta. Verkkokyselyn vastausten pohjalta pyrittiin hahmottelemaan kokonaiskuvaa MS-tautidiagnoosin saaneiden työssä olemisesta ja sen haasteista, mutta myös keinoista, joita verkkokyselyyn vastanneilla on oman työssä jaksamisensa parantamiseksi. Fysioterapian osalta selvitettiin erityisesti toteutuneen fysioterapian sisältöjä, tavoitteita ja koettuja vaikutuksia. Keho-mieliyhteyttä lähestyttiin kehotietoisuuteen ja kehonkuvaan liittyvien kysymyksien kautta.

Osaltaan opinnäytetyö on palanen yhteiskunnallista keskustelua, jota käydään laajalti väestörakenteen ja huoltosuhteen muutoksen ympärillä. Työssä olemissä on sekä yhteiskunnalle että yksilölle suuri merkitys ja sitä voidaan tukea monilla tavoilla. Tavoitteena oli selvittää, onko fysioterapia yksi vaikuttavista tuen muodoista tai millaisena toteutuessaan se voisi olla vaikuttavaa työkyvyn ylläpitämisessä. Opinnäytetyössä pyrittiin avaamaan erityisesti työnantajapuolelle ja työterveyteen näkökulmia pitkäaikaissairaana työelämäosallisuuteen sekä herättämään keskustelua siitä, minkälaisiin mukautuksiin tai kuntoutuksen muotoihin käytettävissä olevia resursseja olisi mahdollisesti syytä kohdistaa.

Tutkimuskysymykset

- Kuinka suuri osuus työikäisistä MS-tautidiagnoosin saaneista on saanut fysioterapiaa diagnoosinsa jälkeen ja mitä fysioterapia pitänyt sisällään?
- Minkälaisia koettuja vaikutuksia fysioterapialla on työikäisten MS-tautidiagnoosin saaneiden toiminta- ja työkykyyn sekä fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin?

- Miten pitkäaikaissairaus vaikuttaa ihmisen ajatuksiin omasta kehosta ja sen pystyvyydestä?
- Kokevatko MS-tautidiagnoosin saaneet fysioterapiapalveluille tarvetta?
- Mitkä tekijät vaikuttavat fysioterapiapalveluiden käyttämiseen tai käyttämättä jättämiseen?

Näiden varsinaisten tutkimuskysymysten lisäksi selvitettiin, kuinka kuormittavaksi MS-tautidiagnoosin saaneet työssä käymisen kokevat ja millaisia keinoja heillä on käytössään työssä jaksamisensa tueksi.

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme käynnistyi 2022 syksyllä yhteistyökumppanin etsimisellä. Meillä oli ajatus työn teemasta: olimme kiinnostuneet tarkastelemaan työkäisten, MS-tautidiagnoosin saaneiden ihmisten työssä olemista ja fysioterapian mahdollista roolia siinä. Mahdollisia etenemissuuntia olivat esimerkiksi tilastollisen tarkastelun toteuttaminen ja yhteiskunnallisten vaikutusten arvioiminen, diagnoosin saaneiden omakohtaisten kokemusten kerääminen, työterveyden näkökulman selvittäminen ja jopa lähiesimiestyön tukeminen. Pohdimme mahdollisuutta jonkinlaiseen oppaaseen, esimerkiksi lähiesimiehille tehtävään infopakettiin, työpäivän aikana tehtävään taukojumppaoppaaseen tai työterveyteen tuotettavaan perustietopakettiin.

Kaikki mainitut mahdollisuudet kuitenkin vaativat yhteistyökumppania, minkä vuoksi otimme yhteyttä Pirkanmaan erikoissairaanhoidon, työterveyshuoltoon ja Neuroliittoon. Opinnäytetyöhön käytettävissä oleva aikataulu osoittautui kuitenkin yhteistyön käynnistämisen kannalta mahdottomaksi. Aineiston keräämisessäkin tarvittiin yhteistyötä, sillä MS-tautidiagnoosin saaneista on saatavissa julkisesti hyvin vähän valtakunnallista tilastotietoa. Sairaanhoidopiirit – ja nykyään hyvinvointialueet – keräävät kukin itsenäisesti tietoa oman alueensa erikoissairaanhoidosta omiin järjestelmiinsä. Sosiaali- ja terveystietokeskuksen Fin-data puolestaan myöntää lupia kansalaisten terveystietojen toissijaiseen käyttöön, kun niitä tarvitaan useammalta rekisterinpitäjältä, yksityiseltä sektorilta tai Kanta-palvelusta. Nämä aineistot koostetaan ja esikäsitellään tietosuojasta huolehtien. Tämän vuoksi palvelu on hintavaa ja vaatii lähes poikkeuksetta laajempaa tutkimushanketta suunnitelmiseen ja rahoittajineen.

Elinkeinoelämästä, kuntoutustukien määristä ja saajista sekä eläkejärjestelyistä on saatavissa hyvin tilastotietoa esimerkiksi Tilastokeskuksen, Elinkeinoelämän keskusliiton ja Eläketurvakeskuksen www-sivuilta. Nämä tilastot eivät kuitenkaan erittele sairauskohtaisesti palkan tai etuuden saajia, joten esimerkiksi MS-tautidiagnoosin saaneiden osallisuudesta työelämässä tai fysioterapian saannista ei ole saatavissa tilastotietoa.

Käytännössä ainoaksi vaihtoehdoksemme jäi kerätä tietoa itse MS-tautidiagnoosin kanssa eläviltä henkilöiltä ja tarkastella työssä olemista ja jaksamista sekä fysioterapian osuutta työkykyyn kyselytutkimuksen tulosten valossa. Tässä kohdalla sovimme Neuroliiton kanssa yhteistyöstä, jossa Neuroliitto auttaisi verkkokyselyn linkin jakelussa.

Opinnäytetyö painottuu määrälliseen analyysiin, jota on täydennetty laadullisin menetelmin. Määrällisessä eli kvantitatiivisessa osuudessa vastauksia tarkastellaan lukuina, jotka vastaavat Kuinka moni- ja Kuinka paljon -tyyppisiin kysymyksiin. (Vilkkä n.d., 13–14, 17.) Koska alusta alkaen oli epävarmaa, kuinka paljon verkkokyselyyn saadaan vastauksia, otettiin aineiston keräämiseen myös laadullisen tutkimuksen menetelmiä, joita olivat verkkokyselyn avoimet kysymykset ja puhelinhaastattelu. Laadullinen eli kvalitatiivinen aineisto tässä raportissa kertoo vapaammin vastaajien omista kokemuksista ja mielipiteistä. (Tilastokeskus n.d.)

3.1 Tiedonhaku

MS-taudista ja sen hoitona toteutettavasta fysioterapiasta kerättiin tutkimustietoa Duodecimin verkkoartikkeleista, PubMedistä, PEDro-tietokannasta ja Finna-palvelusta. Neuroliiton omista tutkimusraporteista ja Tilastokeskuksen, Eläketurvakeskuksen ja Työterveyslaitoksen tutkimusraporteista saatiin käyttökelpoista tietoa suomalaisen työelämän kehityksestä ja pitkäaikaissairauden vaikutuksista työssä jaksamiseen. Opinnäytetyön tiedonhakuvaiheessa haettiin tutkimuksia ja tutkimusartikkeleja, joiden nimessä tai sisällössä mainittiin esimerkiksi MS-tauti (*Multiple Sclerosis*), fysioterapia (*Physiotherapy* tai *Physical Therapy*), työelämä (*Working Life* tai *Work life*), pitkäaikaissairaus (*Long-Term Illness* tai *Chronic Illness*), toimintakyky ja työkyky (*Ability to Work* tai *Functional Capacity*). Fysioterapian sisältöä haettiin yhdistämällä sana *fysioterapia* (*Physiotherapy* tai *Physical Therapy*) tyypillisen oirekuvan sanastolla, esimerkiksi *spastisuus* (*Spasticity*), uupumus tai fatiikki (*Fatigue*), tasapaino (*Balance*), krooninen kipu (*Chronic pain*) ja rakon ja suolen toimintahäiriöt (*Bladder and Bowel Dysfunction/Malfunction*).

Tiedonhaussa käytettiin tietokantahaun lisäksi myös niin sanottua lumipallotekniikkaa, jossa jo tiedossa olevan kirjallisen materiaalin lähteistä poimittiin uusia,

relevanteilta vaikuttavia kirjallisuuslähteitä. Taustatiedon kartuttamisessa hyödynnettiin myös useita ammatillisia kirjoja ja muuta tutkittuun tietoon perustuvaa kirjallisuutta.

3.2 Kyselyaineiston keruu

Opinnäytetyön aineisto kerättiin e-lomakkeen avulla toteutetulla verkkokyselyllä. Tavoitteena oli, että kysely on helposti täytettävissä ja vastaajan anonymiteetin turvaava. Aineiston haluttiin olevan myös helposti analysoitavissa. Kyselyssä käytettiin paljon monivalintakysymyksiä ja vain joitakin avoimia kysymyksiä, koska tavoitteena oli keskittyä pääosin määrällisiin tuloksiin. On kuitenkin selvää, että monivalintakysymyksissä vastausten luotettavuus on pitkälti seurausta kysymyksen asettelusta ja vastausvaihtoehdoista. Vastaaja saattaa valita omaa tilannetta lähinnä olevan vastausvaihtoehdon, vaikka sekään ei ihan hänen kohdallaan paikkaansa pitäisikään. Kuitenkin näiden valintojen avulla saadaan luotettavasti suuntaa vastaajien tilanteesta. Avoimien kysymysten vastaukset puolestaan kertovat tilastotietoja paremmin yksittäisten vastaajien kokemuksesta. Niissä nousevat esiin vastaajalle itselleen merkitykselliset asiat, jotka nekin olivat tärkeää tietoa tässä opinnäytetyössä.

Verkkokyselyssä kysyttiin lisäksi vastaajien halukkuutta osallistua pienimuotoiseen haastatteluun, mikäli sellaiselle ilmenisi tarvetta. Myöntymisensä pystyi esittämään jättämällä sähköpostiosoitteensa kyselyssä sille varattuun kohtaan. Haastattelut oli mahdollista toteuttaa kasvokkain Tampereella tai puhelimitse.

Verkkokyselylinkki jaettiin yhteistyökumppanimme Neuroliiton kautta. Sovittiin, että Neuroliitto julkaisee kyselykutsun ja -linkin Facebookissa Neuroliiton kuntoutussuunnittelija vinkkaa -sivulla. Kyseisellä Facebook-sivulla on hieman alle 700 seuraajaa, joista kyselyyn vastasi 33. Vastausten määrä jäi alkuperäisiin odotuksiin nähden melko pieneksi. Tuloksia tarkastellessa havaittiin tarve täydentävien kysymysten esittämiseen, siksi päätettiin toteuttaa vielä haastattelut. 10 verkkokyselyyn vastannutta oli jättänyt kyselyssä sähköpostiosoitteensa ja heistä kahdeksan (8) kanssa sovittiin puhelinhaastattelut huhtikuussa 2023.

Verkkokyselyn tuloksia ei yhdistetty puhelinhaastattelun tuloksiin yksilökohtaisesti eikä puhelinhaastattelusta kirjattu muistiin vastaajan nimeä, ikää, asuinpaikkaa tai muitakaan tunnistetietoja. Verkkokyselyn tulokset ja puhelinhaastattelujen tulokset käsiteltiin siis erillisinä aineistoina, vaikka niistä tässä raportissa kerrotaankin opinnäytetyön teemojen alla rinnakkain. Tarkoituksena oli täydentää ja sanoittaa haastateltavien oman kertoman perusteella verkkokyselyn tuloksia.

3.3 Luotettavuus ja eettisyys

Koska verkkokyselyn tuloksena saatiin vastaukset vain 33 vastaajalta, sen yleistettävyyttä laajempaan otokseen ei ole kovin luotettava. Lisäksi kyselylinkin jakaminen Facebookissa rajasi mahdollisia vastaajia merkittävästi. MS-tautidiagnoosin saaneet, jotka eivät ole rekisteröityneet Facebookiin tai käytä viikoittain kyseistä sosiaalista mediaa, jäivät väistämättä pois vastaajista. Käytännössä tämä rajasi kyselyn ulkopuolelle erityisesti nuoria diagnoosin saaneita, sillä Facebook on sosiaalisen median kanavista aktiivisimmin keski-ikäisen väestön käytössä (Pönkä 2022). Kyselyyn vastasikin eniten 30–49-vuotiaita, yhteensä 23 kpl.

Aineisto on kerätty niin, että vastaajien nimiä, tarkkaa ikää, asuinpaikkaa tai muita yksilöiviä tietoja ei kysytty lainkaan. Tämä valinta tehtiin vastaajien tietosuojaa ajatellen, ja myös siksi, että se helpotti aineiston käsittelemistä. Kyselyn alkuun liitettyssä tekstissä kerrottiin, että kyselyn vastauksia säilytetään niin kauan kuin opinnäytetyön tekeminen vaatii, kuitenkin niin, että vastaukset tuhoetaan sekä fyysisiltä tallennusvälineiltä kuin pilvipalveluistakin viimeistään joulukuussa 2023.

Puhelinhaastatteluiden osalta säilytettiin vain listaus haastatteluiden ajankohdista sekä teemojen mukaan aukikirjoitetut vastaukset kunkin haastattelun osalta. Varsinaiseen litterointiin ei nähty tarvetta, vaikka aukikirjoitetuissa vastauksissa pyrittiin käyttämään mahdollisimman tarkasti vastaajan käyttämiä sanavalintoja. Täytesanoja, äänenpainoja, taukoja tai esimerkiksi naurua ei kirjattu haastatteluvastauksiin lainkaan, vaikka ne haastattelutilanteissa luonnollisestikin tuottavat omanlaistaan informaatiota haastattelun kokemuksista. Sähköposteista poistettiin haastateltujen kanssa käyty viestinvaihto. Sähköpostiosoitteet ovat tallessa salasanalla suojatussa tiedostossa, joka tuhoetaan viimeistään joulukuussa 2023.

4 MS-TAUTI PITKÄAIKAISSAIRAUTENA

Multippeliskleroosi (MS-tauti, tunnetaan myös nimellä pesäkekovettumatauti) määritellään eteneväksi, keskushermoston hajapesäkkeiseksi, tulehdukselliseksi autoimmuunisairaudeksi, jonka oireet aiheutuvat joko suoranaisesta hermoku-
doksen vauriosta tai tulehduksen välittäjäaineiden vaikutuksesta tulehduspesä-
kkeiden tai niiden ympäristön hermosoluihin. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 245–246; Käypä hoito 2020.) Autoimmuunina reaktiona elimistö hyökkää itseään vastaan. Aktivoituneet T- ja B-lymfosyytit ja monosyytit päätyvät verenkierrosta keskushermostoon ja aiheuttavat edellä mainitun tulehduspesäkkeen. Reaktio saa aikaan neuronin myeliinitupen vaurioitumisen tai joissakin tilanteissa tuhoutumisen sekä aksonien vaurioitumisen. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 245–246; Laaksonen, Sucksdorff & Airas 2022.)

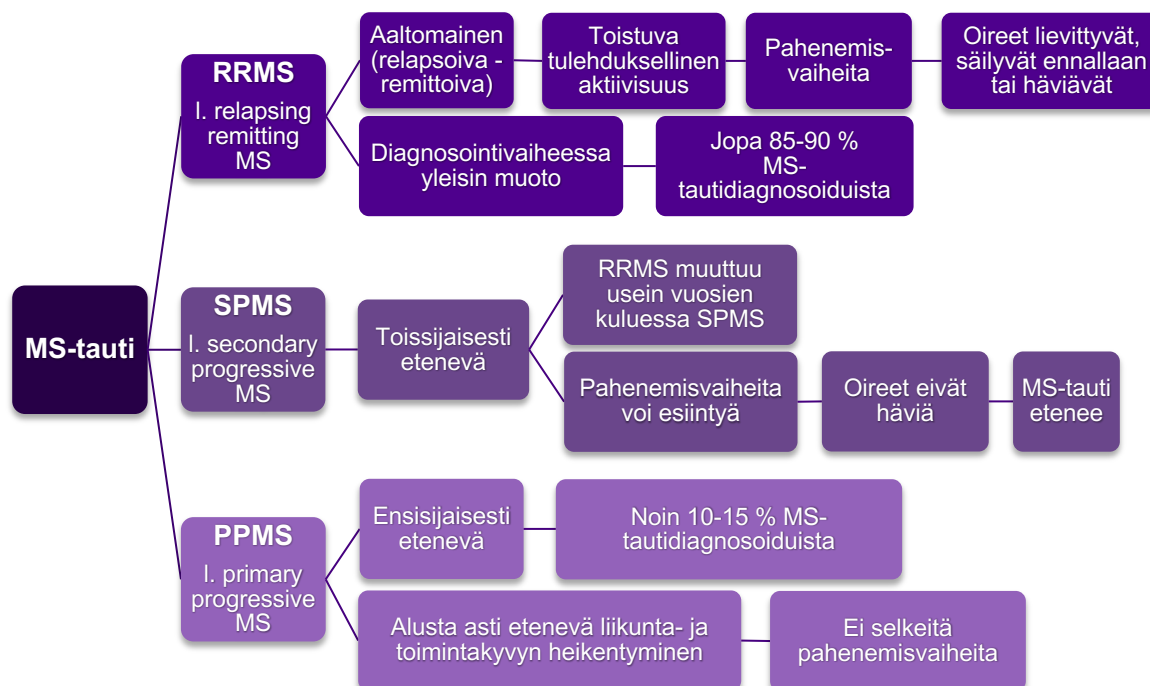
Kun tulehdus rauhoittuu, myeliinituppi korjaantuu usein osittaisesti tai arpeutuu (Atula 2023). Taudin alkuvaiheessa tulehdusten aiheuttama myeliinitupen vaurio saattaa korjaantua kokonaan, jolloin myös koetut oireet häviävät. Taudin edetessä myeliinimuutokset eivät korjaannu enää samalla tavalla, jolloin oireet tyyppillisesti lisääntyvät ja toimintakyky alkaa heiketä. (Käypä hoito 2020.) Korjaantumattomat myeliinitupen muutokset johtavat plakkeihin, jotka näkyvät myös magneettikuvissa. Hermoimpulssien kulku hidastuu tai estyy kokonaan neuronien vaurioiden vuoksi. Akuutit tulehduspesäkkeet, subkortikaaliset plakit, myeliiniratojen vauriot sekä aksonikadot voidaan havaita niin pikku- ja isoaivojen kuin myös selkäytimen alueella. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 246; Laaksonen ym. 2022.)

Tulehdusreaktiot ilmenevät alkuvaiheessa pahenemisvaiheina, jolloin uusi oire ilmaantuu tai vanha oirekuva korostuu. Kun MS-tauti etenee ja tulehdusmuutokset tyyppillisesti vähenevät, aivoatrofian merkitys korostuu. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 246; Käypä hoito 2020.). Aivoatrofian määrää tarkastelemalla on mahdollista arvioida aivojen rappeutumisen astetta ja siten ennustaa MS-taudin kulkua ja toimintakyvyn muutoksia (Kuutti 2022, 23–24). Koska tulehduspesä-

keen sijainti keskushermostossa on vaihtelee, MS-tautidiagnosoidun kokemat oireet voivat ilmetä useilla eri tavoilla (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 246; Käypä hoito 2020).

Vaurion sijainti korreloi tyypillisesti koetun oirekuvan kanssa. Esimerkiksi isoivoissa olevat muutokset aiheuttavat tyypillisesti kognitiivisia oireita, kuten sanan löytämisen ja episodisen muistin haasteita. Selkäyttimeen sijoittuvat tulehdusmuutokset aiheuttavat puolestaan yleisemmin alaraajapainotteisia sekä rakkon ja/tai suolen toimintahäiriöitä. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 246–247; Neuroliitto 2020, 8–9.)

MS-taudin etenemistä voi olla mahdotonta ennustaa. Etenemistavan perusteella MS-tauti voidaan kuitenkin jakaa kolmeen eri tautimuotoon (kuvio 1). Mies-sukupuolella on tutkitusti suurempi riski sairastua heti alkuvaiheesta ensisijaisesti etenevään taudin muotoon – naisilla MS-tauti alkaa puolestaan useammin aaltomaisena. (Heiskanen 2009, 28; Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 245–246.)



KUVIO 1. MS-taudin kolme eri tautimuotoa (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 246; Ruutiainen 2015, 304; Käypä hoito 2020; Laaksonen ym. 2022).

Muista hermostosairauksista poiketen MS-tauti diagnosoidaan yleensä jo nuorella iällä, keskimäärin 20–40-vuotiaana. Se on nuorten aikuisten kohdalla yleisin vakava, keskushermoston kautta toimintakykyyn vaikuttava neurologinen pitkäaikaissairaus. MS-tautidiagnoosin saaminen alle 16-vuotiaana ja toisessa ääripäässä yli 60-vuotiaana on harvinaista. (Ruutiainen 2015, 304; Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 245–246.)

Sairastumisiällä on vaikutusta koettuun elämänlaatuun ja elämässä tehtäviin valintoihin. 20–40-vuotiaan elämänkaareissa eletään vaihetta, jolloin opiskelusuuntaus ja ammatti valikoituvat, mahdollinen kumppani vierelle on etsinnässä ja ajatus perheen perustamisesta alkaa nostaa päätään. Vaikeavammaisuuden pelko ja ennustamattomuus vaikuttavat valintoihin väistämättä, kun MS-tautidiagnoosin saanut miettii esimerkiksi omia kykyjään toimia fyysisesti raskaassa työssä vielä 10 vuoden päästä. (Ruutiainen 2015, 304.)

ICF-viitekehyksessä MS-taudin hermoston toimintahäiriöt heikentävät esimerkiksi lihasvoimia, sensorisia ja muistitoimintoja, mikä puolestaan rajoittaa liikkumista, ajattelutoimintoja ja kommunikointia. Tämä vaikuttaa yksilön mahdollisuuksiin osallistua täysipainoisesti tavanomaisina pidettyihin arjen toimintoihin, kuten työssä käymiseen. Koettuun elämänlaatuun ja haitta-asteeseen vaikuttavat myös yksilötekijät, kuten asenne, luonne, koulutus, työnkuva, sekä ympäristötekijät, joita voivat olla esimerkiksi elinympäristö, sosiaalinen verkosto, apuvälineet, lääkkeet ja taloudellinen tilanne. (THL 2023.)

4.1 Etiologia

MS-taudin varsinainen etiologia on edelleen epäselvä. Tutkimus on enenevästi valottanut viime vuosina altistavia tekijöitä, mutta toistaiseksi mikään ei selitä täsmällisesti, miksi jollakulla tauti puhkeaa ja toisella ei. Myös oirekuva ja taudin eteneminen ovat yksilöllisiä. MS-tautia todetaan naisilla useammin kuin miehillä – noin kaksi kolmasosaa MS-tautidiagnoosin saaneista on naisia. MS-tautiin sairastumisen altistaviksi tekijöiksi on tunnistettu sekä perinnöllisiä että ulkoisia tekijöitä. Useissa tutkimuksissa on pystytty toteamaan, että vähäinen UV-säteily ja

D-vitamiinin saanti sekä sairastetut virukset ja bakteerit yhdistävät MS-tautidiagnoosin saaneita. Taudin puhkeaminen vaatii kuitenkin perinnöllisen alttiuden sairastua, joten jokainen esimerkiksi EBV-infektion (Epstein–Barrin virus) sairastanut ei sairastu MS-tautiin. (Tienari 2014; Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 245.)

Perinnöllisyyttä tarkastellessa HLA-kompleksi 6. kromosomissa on osoittautunut keskeisimmäksi altistavaksi perinnöllisyystekijäksi (Tienari 2014). HLA-geenien muodostaman kompleksin tehtävänä on puolustaa ihmisen elimistöä torjumalla mikrobeja ja niistä aiheutuvia vakavia infektoita. HLA-geenit muovaavat ihmisen vastustuskykyä, joten mahdolliset geenivirheet tässä kompleksissa altistavat väistämättä ihmisen erilaisille infektoille. (Lokki 2005, 369–375; Choo 2007.) HLA-geenien perinnöllisyyden vuoksi MS-tautia sairastavan sisaruksilla on 25-kertainen riski sairastua myös MS-tautiin (Tienari 2014).

Epstein-Barrin virus (EBV) on yksi tavallisimpia infektoita aiheuttavia viruksia ihmisillä, ja suurin osa maailman ihmisistä sairastaakin EBV:n aiheuttaman infektiotaudin jo lapsuusiällä, usein vähäoireisena. Jo vuonna 2007 julkaistussa Ascherionin tutkimuksessa todettiin, että murrosiän jälkeen sairastettu EBV-infektio lisää MS-taudin sairastumisriskiä selvästi enemmän kuin lapsuudessa sairastettu versio. Myös muissa tutkimuksissa on ilmennyt samankaltaista trendiä. Tienari mainitsee artikkelissaan kaksi tutkimusta, joiden MS-tautidiagnosoiduista osallis-tujista (n=1949) vain yhdeltä ei löytynyt EBV-vasta-aineita (EBV-negatiivinen). Samanikäisillä verrokeilla EBV-negatiivisten osuus on noin 4–5 %. (Tienari 2022.)

Tienari on koonnut artikkeliinsa myös muita tutkimuksia, joissa lopputulema vaikuttaa olevan samankaltainen. EBV-infektion voidaan tutkitun tiedon perusteella todeta suurentavan MS-tautiin sairastumisriskiä huomattavasti. On kuitenkin muistettava, ettei sairastettu EBV-infektio korreloi aina MS-taudin kehittymisen kanssa. (Tienari 2022.) Nykytiedon valossa tärkeäksi tutkimuksen keskipisteeksi ja keskustelunaiheeksi nousee EBV-infektioon vaikuttaminen ennaltaehkäisevästi rokotteella sekä mahdollinen aktivaatioon vaikuttava lääkehoito (Tienari & Airas 2022).

4.2 Oirekuva

Tyypillisiä MS-taudin oireita ovat toispuoleinen näköhermotulehdus, raajojen lihasheikkous ja spastisuus, tuntopuutokset tai poikkeavat tuntoaistimukset, seksuaaliongelmät sekä neuropaattiset kivut. Lisäksi voi esiintyä raajakoordinaation häiriöitä ja ataksiaa, jotka aiheuttavat kävelyvaikeutta ja tasapainohäiriöitä. Myös kaksoiskuvien näkeminen tai muut näön muutokset sekä virtsarakon ja suolen toimintahäiriöt ovat MS-taudissa melko yleisiä. Hyvin tyypillisenä oireena tunnistetaan poikkeava uupumus eli fatiikki, jota tuntevat liki kaikki MS-tautidiagnoosin saaneet. Kognitiivisia oireita voi esiintyä ohimenevinä tai pysyvinä. On yleistä, että kognitiiviset haasteet korostuvat esimerkiksi uupumuksen yhteydessä tai raskaan työviikon lopulla. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 246–247; Vaha 2017, 13–14; Käypä hoito 2020.) Esiintyviin seksuaaliongelmiin taustasyinä voivat olla muun muassa kivuliaat parestesiat, tuntopuutokset erogeenisillä alueilla sekä voimakas fatiikki (Vaha 2017, 14).

Pitkäaikaissairaus voi muuttaa kehoa ulkoisesti, esimerkiksi lääkkeiden sivuvaikutuksena. Tämän lisäksi ihmisen kokemus omasta kehosta voi muuttua voimakkaasti oireiden vuoksi, ja vaikka oireet lievittyisivätkin, kehonkuva ei välttämättä palaudu täysin ennalleen. (Ahoranta 2022, 18–19.) Myös MS-taudissa oireiden voimakas vaihtelu ja vaikutus fyysiseen toimintakykyyn voivat olla ajurina kehonkuvan muuttumiseen. Tutkittua tietoa kehonkuvan muutoksen taustatekijöistä MS-taudissa on saatavilla vielä niukasti.

MS-tautidiagnoosin saaneella oirekuvassa saattaa korostua lihasvoimien heikentyminen ja siitä välillisesti syntyneet toimintahäiriöt. Yhdellä ihmisellä lihasvoiman heikentyminen saattaa ilmetä suurten lihasten, tyypillisesti alaraajojen, toiminnan lamaantumisenä ja/tai spastisuutena. Toisella ihmisellä lihasvoimien heikentyminen saattaa puolestaan näyttäytyä enemmänkin yläraajojen toiminnan rajoittumisenä. Yhdellä sairastuneella MS-tauti saattaa oirekuvaltaan olla yksitoikkoinen ja sisältää esimerkiksi ainoastaan alaraajojen tuntohäiriöitä. Toisella oirekuva voi olla moninainen, sisältää monenlaista spastisuudesta ja näön haasteista aina puhevaikeuksiin saakka. (Heiskanen 2009, 30–31.) Pahimmillaan MS-tauti voi johdattaa myös vaikeavammaisuuteen (Vaha 2017, 13).

MS-taudissa voi esiintyä toimintakykyä ja työkykyisyyttä heikentävää neuropaattista kipua, joka voi olla lähtöisin keskushermoston vauriosta. Tutkimuksen mukaan neuropaattinen kipu heikentää terveyteen liittyvää elämänlaatua enemmän kuin nosiseptiivinen eli kudosaivuriokipu. On arvioitu, että tämä johtuisi ainakin osin siitä, että neuropaattisessa kivussa ei välttämättä ole pahentavia tekijöitä, joita välttämällä kipua voisi hillitä. Kroonisessa kivussa on myös paljon psykososiaalisia tekijöitä, jotka voivat huonontaa henkilön tilannetta. Esimerkiksi työkyvyyttömyyden uhka ja taloudellisen tilanteen heikentyminen hankaloittavat kipupotilaan elämää. (Haanpää & Vainio 2018.)

Tunnusomaisesti voidaankin sanoa, että MS-tautiin sisältyy jokin tai joitakin seuraavista oireista: näköongelmia, raajojen heikentyneestä toiminnasta johtuvaa toimintarajoitetta tai -hankaluutta, kävelemisen ja yleisesti tasapainon haasteita, päivittäistä elämää vaikeuttavaa väsymystä, muistamisen ja hahmottamisen vaikeutta sekä rakon ja/tai suolen toimintahäiriöiden aiheuttamaa huolta jokapäiväisessä elämässä ja sosiaalisissa tilanteissa. Oireiden moninaisuus ja vaihtelevuus asettavat haasteita MS-tautidiagnoosin saaneen osallisuuteen. Myös sopeutuminen sairauden ennalta-arvaamattomuuteen on usein haasteellista. Opiskeleminen tai työelämässä oleminen voivat vaatia mukautuksia, vapaa-ajan harrastuksia on mietittävä tarkoin ja omaa kehoa on opittava kuuntelemaan MS-tautidiagnosoidun oman hyvinvoinnin ja jaksamisen vuoksi. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 246–247; Neuroliitto 2020, 22–24; Teinikivi 2023, 16–17.)

MS-taudille, kuten useille muillekin eteneville neurologisille sairauksille, on yleistä niin sanottu moniongelmaisuus. Koska MS-tautidiagnoosin saaneella voi olla samanaikaisesti toimintarajoitteita niin näön, muistin ja liikuntakyvyynkin kanssa, toimintakykyä tulee tarkastella usealta eri näkökannalta. Vain siten voidaan saada kattava kuvaus yksilön toimintakyvystä. Juuri tästä moniongelmaisuudesta johtuen onkin erittäin tärkeää varmistaa moniammatillisen hoidon ja kuntoutuksen toteutuminen. (Ruutiainen 2015, 302–303.)

4.3 Toimintakyvyn arviointi EDSS-asteikon avulla

MS-taudin aiheuttaman toimintakyvyn heikkenemisen ennustetta on tutkittu useissa tutkimuksissa. Toimintakyvyn vaikuttavien tekijöiden tutkimisella ja sitä kautta paremmalla kuntoutuksella voidaan mahdollisesti vaikuttaa myös työkykyyn. Hännisen ym. (2020) tutkimuksessa on tutkittu aivojen talamuksen atrofiotumisen vaikutusta toimintakyvyn heikkenemiseen viiden vuoden kuluessa. Potilaat, joilla oli alkutilanteessa havaittavissa atrofiaa talamuksen alueella, kuuluivat korkeampaan riskiryhmään, kun tutkittiin viiden vuoden kuluessa tapahtuvaa EDSS-luvun nousua. (Hänninen ym. 2020.) EDSS-luvulla voidaan kuvata ihmisen fyysisen toimintakyvyn tasoa (kuvio 2). Kuviossa 3 on esitetty EDSS-luvun taustalla oleva pisteytys.

EDSS-ASTEIKKO	
0	Normaali neurologinen status. Ei neurologisia löydöksiä.
1	Ei toimintakyvyn heikentymistä. Minimaalinen löydös 1 osa-alueella.
1.5	Ei toimintakyvyn heikentymistä. Minimaalinen löydös 1+ osa-alueella.
2	Minimaalinen toimintakyvyn heikentyminen, löydös 1 osa-alueella
2.5	Lievä toimintakyvyn heikentyminen, löydös 1 osa-alueella tai minimaalinen toimintakyvyn heikentyminen, löydöksiä 2 osa-alueella
3	Kohtalainen toimintakyvyn heikentyminen, löydös 1 osa-alueella tai lievä toimintakyvyn heikentyminen, löydöksiä 3-4 osa-alueella. Kävely normaali.
3.5	Kohtalainen toimintakyvyn heikentyminen, löydös 1 osa-alueella ja enemmän kuin minimaalinen toimintakyvyn heikentyminen, löydöksiä useita eri osa-alueilla
4	Merkittävä toimintakyvyn heikentyminen. Omatoiminen, liikkeellä 12h /pv. Kävelee ilman apua tai taukoa 500 m.
4.5	Merkittävä toimintakyvyn heikentyminen. Liikkeellä suurimman osan päivästä. Kokoaikainen työ. Avuntarve ja toiminnanrajoitteet mahdollisia. Kävelee ilman apua tai taukoa 300 m.
5	Kyky suoriutua päivittäisistä toiminnoista heikentynyt. Työskentely vaatii mukautuksia. Kävelee ilman apua tai taukoa 200 m.
5.5	Ei kykene suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista. Kävelee ilman apua tai taukoa 100 m.
6	100 m kävely tauolla tai ilman vaatii yhden apuvälineen (keppi, kynnärsauva ym.).
6.5	20 m kävely ilman taukoa vaatii useampaa apuvälinettä (2 kynnärsauvaa, rollaattori.)
7	Kykenemätön kävelemään yli 5 m ilman apua. Pyörätuolissa kelaan itsenäisesti, siirtymiset omatoimisia.
7.5	Kykenee ottamaan muutaman askeleen. Pyörätuolissa, siirtymisissä mahdollisesti apu. Saattaa pystyä kelaamaan itsenäisesti. Sähköpyörätuoli mahdollisesti tarpeen.
8	Pääosin rajoitettu tuoliin tai vuoteeseen, pyörätuolissa työnnettävä. Yläraajojen toiminta säilynyt.
8.5	Pääosin rajoitettu vuoteeseen. Yläraajojen käyttö osittain rajoittunutta.
9	Vuodepotilas. Kommunikointi ja syöminen onnistuu.
9.5	Täysin autettava vuodepotilas. Kommunikointi sekä syöminen ja nieleminen rajoittunutta.
10	Kuolema MS-taudin johdosta.

KUVIO 2. EDSS-asteikko (Kurtzke 1983,1450–1452, muokattu).

PISTEYTYKSEN TOIMINNALLISISTA OSA-ALUEISTA	
Pyramidaalitoiminnot (Tahdonalaiset liikkeet)	Pikkuaivojen toiminnot (koordinaatio, tasapaino)
Aivorungon toiminnot (aivohermojen toiminta)	Aistitoiminnot (esim. värinäätunto)
Rakko- ja suolitoiminnot (esim. inkontinenssi)	Näkötoiminnot (näkökyvyn heikentyminen)
Aivotoinnot (esim. muisti, keskittymiskyky)	Muut toiminnot (esim. väsymys)

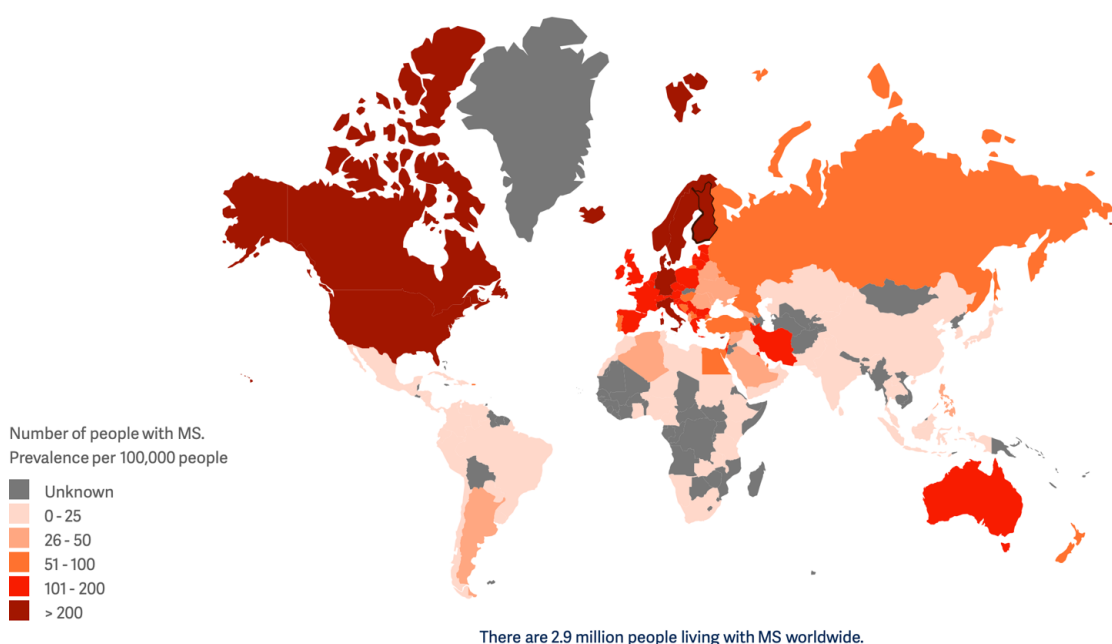
KUVIO 3. EDSS-asteikon taustalla oleva toiminnallisten osa-alueiden pisteytysjärjestelmä. 0–6 pistettä /osa-alue. Pisteet nousevat haitta-asteen kasvaessa. (Kurtzke 1983, 1450–1451; Gaspari, Roveda, Scandellari & Stecchi 2002, 190, muokattu.)

EDSS mahdollistaa kansainvälisesti vertailukelpoisen ja laajasti hyödynnetyn asteikon, jonka antaman luvun (0–10) avulla MS-taudin vaihetta, sen vaikutusta fyysiseen toimintakykyyn ja osallisuuteen voidaan tarkastella. On tyypillistä, että EDSS-luku vaihtelee sekä ylös- että alaspäin. EDSS-luvun vaihtelu osoittaa oireiden lieventymisen, mahdollisen kuntoutumisen mutta toisaalta myös pahenemisvaiheet sekä toimintakyvyn heikentymisen. EDSS-asteikko ei ota huomioon sosiaalista tai psyykkistä puolta, joten EDSS-luku saattaa olla kohtalaisen pieni, vaikka MS-tautidiagnoosin saaneella olisi paljon kognitiivisia oireita. (Meyer-Moock ym. 2014; Gaspari ym. 2002, 190.)

4.4 Esiintyvyys

MS-taudin esiintyvyys on sekä maailmanlaajuisesti että Suomessa tasaisessa kasvussa (Sipilä, Pirttisalo, Sumelahti, & Soilu-Hänninen 2021; Laaksonen ym. 2022). Vuonna 2013 MS-tautidiagnosoituja oli maailmanlaajuisesti 2,3 miljoonaa, sittemmin diagnosoitujen määrä on kohonnut noin 2,8 miljoonaan (MS International Federation 2020). MS-tautia diagnosoidaan erityisen paljon Pohjoismaissa ja alueelliset erot esiintyvyydessä ovat merkittäviä myös valtakunnallisesti Suomessa: verrattuna muihin Suomen alueisiin, Seinäjoen alueella MS-taudin esiintyvyys on jopa kaksi kertaa yleisempää (Remes 2014, 7; Sipilä ym. 2021). Esiintyvyydeksi Suomessa on arvioitu noin 200 /100 000 ihmistä kohden (Kuvio 4) (Laaksonen ym. 2022; MS International Federation n.d.).

Vuosittain Suomessa MS-tautidiagnoosin saa lähteestä riippuen 250–500 ihmistä (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 245; Vaha 2017, 11). Tarkka MS-tautidiagnosoitujen lukumäärä Suomessa vaihtelee eri lähteiden mukaan 11 000:n ja 13 000:n välillä (Atula 2023; Neuroliitto 2020, 9; Neurorekisteri.fi 2022; MS International Federation n.d.). Vuonna 2015 julkaistussa Kliininen neuropsykologia -teoksessa MS-tautidiagnosoitujen määräksi todetaan vähintään 7 000 (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 245). Esiintyvyyden kasvua voidaan kenties selittää lisääntyneellä tutkimuksella, lääkkeiden kehittymisellä ja varhaisemmalla, jo vähäisempiin oireisiin pohjautuvalla diagnosoinnilla (Sipilä ym. 2021).



KUVIO 4. MS-taudin esiintyvyys maailmanlaajuisesti (MS International Federation n.d.).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) sairastavuusindeksi vuodelta 2019 kertoo, että suomalaisten yleinen sairastavuus on laskenut jo vuosien ajan. Alueellisia eroja on kuitenkin paljon. Terveimmät suomalaiset elävät pääkaupunkiseudulla ja Pohjanmaalla, eniten sairastetaan Pohjois-Savossa, Pohjois-Pohjanmaalla ja Pohjois-Karjalassa. Sairastavuusindeksissä on tarkasteltu sairausryhminä syöpiä, sepelvaltimotautia, aivoverisuonitauteja, tuki- ja liikuntaelinten sairauksia, mielenterveyden häiriöitä, tapaturmia sekä dementiaa. (THL 2022.) MS-taudin osalta tilastot ovat kuitenkin erilaiset. MS-tautidiagnosoituja on suhteellisesti eniten Varsinais-Suomessa ja Etelä-Pohjanmaalla. Tällä hetkellä on vielä

epäselvää, johtuuko tarkka alueellinen paikantuminen perinnöllisyyden riskitekijöistä vai puhtaasta sattumasta. (Pirttisalo, Soilu-Hänninen & Sipilä 2018; Sipilä ym. 2021.)

4.5 Lääkehoito

MS-tautiin ei ole olemassa parantavaa lääkehoitoa. Lääkehoidon tavoitteena on sen sijaan hidastaa taudin kulkua vaikuttamalla immuunivasteeseen. (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi 2015, 247.) MS-taudissa lääkitys olisi syytä aloittaa mahdollisimman aikaisessa taudin vaiheessa, jolloin sen vaikutus on todettu erityisen tehokkaaksi elimistön inflammaatiota vastaan. Lääkehoidon on osoitettu vähentävän uusien leesioiden ja muiden muutosten ilmenemistä. Lääkkeiden pitkäaikaisvaikutus toimintakykyyn on vielä osittain epäselvä, koska riittävää pitkittäistutkimusta ei ole valmistunut. Suomalaisessa hoitosuosituksessa MS-taudin kohdalla kuvataan, kuinka immunomoduloiva hoito olisi syytä aloittaa heti diagnoosin varmentuessa. (Remes 2014, 8.)

Kansainvälisesti on käyty keskustelua jo vuosien ajan mahdollisista muutoksista MS-taudin hoitolinjauksiin. Aiemmin induktiotyypistä hoitolinjausta on käytetty lähinnä tilanteissa, joissa taudin alku on ollut erityisen aggressiivinen. Jatkossa edellä mainittua hoitolinjausta suositeltaisiin hyödyntämään heti alusta lähtien myös MS-taudin lievemmissä muodoissa. Ajatuksena on aloittaa hoito tehokkailla lääkehoidoilla ja vaikuttaa elimistössä vallitsevaan inflammaatioon. Inflammaation rauhoituttua lääkehoitoa voidaan mahdollisesti muuttaa kevyemmäksi tai jatkaa tehokkaalla hoitomuodolla, mikäli se on tarpeen. Tehokasta ja toimintamalliltaan aggressiivista lääkehoitoa aloitettaessa tulee kuitenkin huomioida tehon mukana tulevat riskit ja haittavaikutukset. (Remes 2014, 11.) Tutkimuksissa on todettu, että tehokkaan ja aggressiivisemmän lääkkeen aloittaminen enintään kolme vuotta MS-tautidiagnoosin jälkeen vähentää merkittävästi toimintakyvyn heikkenemistä ja relapsien määrää viiden vuoden kuluessa aloituksesta (Hänninen ym. 2021, 913-922).

Aaltomaisesti alkanut MS-tauti muuntautuu yleensä toissijaisesti eteneväksi vuosien tai vuosikymmenien kuluessa. Taudinmuodolla on suuri merkitys lääkehoidon näkökulmasta, sillä immunomoduloivaa hoitoa tarjotaan tällä hetkellä vain pahenemisvaiheita sisältävään taudin muotoon. (Niiranen & Remes 2017, 1641.) Lääkehoitojen mahdollisuudet ja tutkitut vaikutukset ovat selvästi vähäisempiä MS-taudin edetessä ja toimintakyvyn heikentyessä. Kehitetyt lääkehoidot auttavat osaa etenevää taudinkuvaa sairastavista, mutta niiden tehot ovat kaiken kaikkiaan melko vähäisiä. (Laaksonen ym. 2022.)

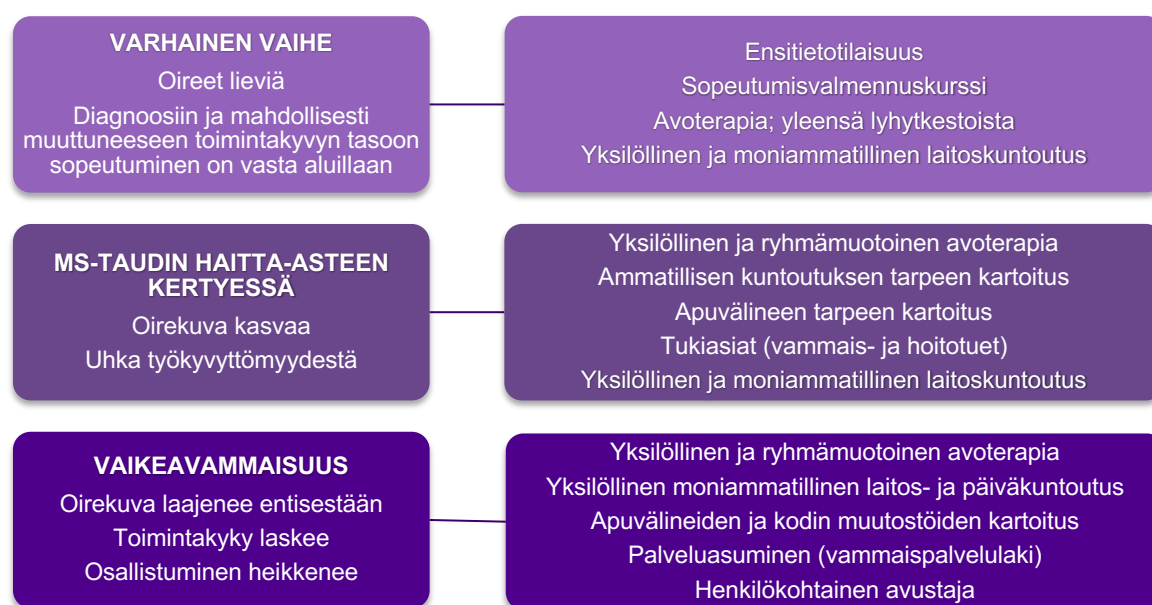
Kortisonipulssihoito toimii äkillisessä pahenemisvaiheessa hoitona, kun fyysinen toimintakyky selkeästi heikkenee tai MS-tautidiagnoosin saaneella todetaan näkökentän pientymistä tai näöntarkkuuden heikentymistä aiheuttava näköhermontulehdus. Suuriannoksinen kortisonihoito annetaan tyypillisesti sairaalassa laskimoinfuusiona. Jos kortisonipulssihoito on tuttu entuudestaan MS-tautidiagnoosin saaneelle, on hoito mahdollista toteuttaa myös kotona tablettimuotoisena. Kortisonipulssihoito ei paranna pahenemisvaihetta eikä näin ollen vaikuta MS-taudin pitkäaikaisennusteeseen. Hoito kuitenkin lyhentää tutkitusti pahenemisvaiheen kestoa. (Niiranen & Remes 2017, 1644; Atula 2023.)

4.6 Kuntoutusmuodot Suomessa

Käypä hoito -suosituksessa kuntoutus mainitaan osana MS-taudin kokonaisvaltaista hoitoa. Diagnoosin saaneiden kuntoutus jaetaan lääkinnälliseen kuntoutukseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. Lääkinnällinen kuntoutus on suurelta osin juurikin fysioterapiaa, joskin harkinnanvaraisesti MS-tautia sairastavalle voidaan myöntää Kelan tukemana myös muita terapioiden, esimerkiksi toiminta-, lymfa-, nielemis-, puhe- tai vaikkapa ratsastusterapiaa. MS-tautidiagnoosin saaneen kuntoutusketjussa on tärkeässä roolissa informaation lisääminen sairaudesta, sopeutumisvalmennukseen osallistuminen, lihaskuntoutus- ja liikuntaneuvonta sekä yksilöllinen ja moniammatillinen tarpeiden mukainen kuntoutus. (Heiskanen 2009, 34; Käypä hoito 2020.)

MS-tautiin on ominaista oireiden haitta-asteen ja voimakkuuden aaltoilu. Tästä syystä myös kuntoutusta suunniteltaessa on erittäin tärkeää ottaa huomioon,

missä vaiheessa sairautta MS-tautidiagnoosin saanut on ja miltä osin esimerkiksi toimintakyky on heikentynyt tai parhaillaan heikentymässä. Kuntoutuksen olisi suotavaa muuttua MS-taudin edetessä (kuvio 5). Kuntoutuksen tulisi olla yksilöllisesti suunniteltua ja tietyin aikaväleihin sen vaikuttavuutta ja soveltuvuutta tulisi arvioida. Tarve kodin muutostöille, lähiympäristön mukauttamiselle sekä mahdollisille avustajapalveluille on tärkeää kartoittaa riittävän ajoissa, jolloin esteet niin asunnon sisällä kuin asunnon ulkopuolellakaan eivät vielä vaikuta negatiivisesti MS-tautidiagnoosin saaneen kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn. (Ruutiainen 2015, 304–305; Vaha 2017, 19; Töytäri & Kanto-Ronkanen 2016, 357–359.)



KUVIO 5. MS-tautidiagnoosin saaneen kuntoutus taudin eri vaiheissa (Ruutiainen 2015, 305, muokattu).

Lääkinnällinen kuntoutus pitää sisällään harkinnanvaraisen ja vaativan lääkinällisen kuntoutuksen sekä sopeutumisvalmennukset ja muut ryhmäkuntoutuskurssit. Kognitiivisiin oireisiin painottuva neuropsykologinen kuntoutus voi parhaimmillaan mahdollistaa ratkaisuja haastavien päivittäisten toimintojen varalle ja parantaa tätä kautta koettua elämänlaatua. Tärkeässä roolissa, niin fysioterapiassa kuin kaikessa muussakin kuntoutuksessa, on MS-tautidiagnoosin saaneen läheisten neuvonta ja ohjaus. (Vaha 2017, 19–20.) Läheisten osallistamisen myötä ”näkyvät” oireet muuttuvat parhaassa tapauksessa näkyvämmiksi, mikä edistää ymmärrystä ja tukea. Neuropsykologisen kuntoutuksen saatavuus

vaihtelee alueellisesti. (Hiekkala, Hämäläinen & Pekkonen 2016, 345; Vaha 2017, 20.)

Fysioterapian osalta säännölliset käynnit olisi tarpeen käynnistää ja havaittuihin ongelma-kohtiin keskittyä viimeistään, kun fyysisessä toimintakyvyssä alkaa esiintyä heikentymistä. Kyseiset haasteet voivat olla esimerkiksi yleisesti liikkumiseen liittyviä haasteita tai tasapainon ongelmia. (Vaha 2017, 19.) Tepora-Niemen (2019) pitkittäistutkimuksessa todettiin aikaisen puuttumisen ja varhaisen kuntoutuksen olevan ensiarvoisen tärkeää. Tällöin työssä jaksamista ja kokonaisvaltaista työkykyä voidaan parhaiten edistää ja ylläpitää. Tästä huolimatta yksikään tutkimuksessa haastatelluista (n=10) ei ollut saanut ennaltaehkäisevää, kokonaisvaltaista kuntoutusta työssä jaksamisen tukemiseksi. Yhteistyö työpaikan kanssa kuntoutuksen suunnittelun näkökulmasta oli varsin olematonta – toisaalta syy yhteistyön puuttumiseen saattoi johtua MS-tautidiagnoosin saaneesta itsestään. Tähän taustalla oli halu olla sotkematta työtä ja kuntoutusta toisiinsa. (Tepora-Niemi 2019, 135, 141.)

Kansaneläkelaitoksen, I. Kelan, järjestämät kuntoutukset on suunnattu työikäisille ja tavoitteena onkin tukea ja kohentaa MS-tautidiagnoosin saaneen työkykyä sekä helpottaa arjessa toimimista. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen avulla tavoitteena taas on turvata ja ideaalissa tilanteessa parantaa ihmisen toiminta- ja työkykyä sekä mahdollistaa itsenäisyyden säilyminen tai kohentuminen päivittäisissä toiminnoissa. Jotta MS-tautidiagnoosin saaneelle voidaan myöntää vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta, tulee hänen täyttää Kelan tarkka kriteeristö (kuviokuva 6). Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen päätavoitteena on tukea jokapäiväisissä toiminnoissa selviytymistä sekä mahdollistaa työnteon mahdollisuus sairaudesta tai vammasta huolimatta. Kuntoutuksessa on tärkeää huomioida ihmisessä sekä fyysinen, psyykinen että sosiaalinen puoli – kuntoutuksen tulisi olla kokonaisvaltaista ja siten mahdollisesti vaikuttavampaa. (Kela 2023a; Vaha 2017, 19.)

Työelämässä oleville Kela järjestää KIILA-kuntoutusta yhteistyössä työpaikan ja työterveyshuollon kanssa. KIILA-kuntoutukseen on mahdollista hakea, vaikka työterveyshuolto puuttuisi. KIILA-kuntoutuksen tavoitteena on parantaa työssä olevan ihmisen työkykyä ja tukea työelämässä pysymistä. (Kela 2023b.) Opiskelijalla opinnot saattavat vaikeutua tai keskeytyä kokonaan MS-taudista johtuvien syiden takia. Kelan myöntämä ammatillinen kuntoutus mahdollistaa uudelleen-kouluttautumisen myös opiskelijoille, mikäli jo aloitettujen opintojen jatkaminen ei ole järkevää tai mahdollista. (Neuroliitto 2020, 24.)

5 FYSIOTERAPIA OSANA MS-TAUDIN HOITOA

Fyysisen aktiivisuuden ja harjoittelun vaikutuksia MS-taudin oireiden ilmenemiseen ja taudin etenemiseen on tutkittu paljon. Tutkimusten tulokset antavat viitteitä siitä, että liikunta, aktiivinen elämäntapa ja monipuolinen harjoittelu ylläpitävät ja parantavat henkilön toimintakykyä, parantavat elämänlaatua, mahdollisesti vähentävät sairauden pahenemisjaksoja tai lyhentävät niiden kestoa sekä hidastavat tautiin liittyviä aivomuutoksia. Monet tutkimuksista ovat kuitenkin olleet melko pieniä tutkittavien määrän suhteen, samoin intervention kesto on ollut usein liian lyhyt, jotta tulosten vaikuttavuudesta voitaisiin tehdä varmoja päätelmiä. (Proschinger ym. 2022, 2922.)

Fysioterapian tarve MS-tautidiagnoosin saaneella on tyypillisesti pitkäkestoista ja itse fysioterapia yhtäjaksoista jopa useamman vuoden ajan (Korpi ym. 2022, 171). Fysioterapian vaikuttavuutta MS-tautidiagnoosin saaneen toimintakykyyn on selvitetty lukuisissa tutkimuksissa. Vahvaa näyttöä on siitä, että fysioterapia lisää fyysistä aktiivisuutta, lihasvoimaa, aerobista kapasiteettia, osallisuutta ja vähentää itse koettua fatiikkia. Kohtalaista näyttöä on siitä, että moniammatillinen työote kuntoutuksessa vaikuttaa pitkäkestoisesti toimintakykyyn ja osallistumiseen. Kohtalaista näyttöä on myös kognitiivis-behavioraalista lähestymistavasta ja sen mielialaongelmia vähentävästä vaikutuksesta. (Khan & Amatya 2016, 353-367; Korpi ym. 2022,162.)

MS-taudissa fysioterapeuttisen harjoittelun tulisi olla riittävän tiheästi toteutuvaa, jotta se olisi vaikuttavaa. Tämä asettaa käytännön haasteita resurssinäkökulmasta ja edellyttää henkilön vahvaa sitoutumista omatoimiseen harjoitteluun. Mikäli henkilö tarvitsee esimerkiksi kaatumisriskin tai kognitiivisten ongelmien vuoksi vahvaa ohjausta harjoitteluun, harjoituskertojen määrä jää helposti liian pieneksi, jotta harjoittelu olisi vaikuttavaa. (Korpi ym. 2022, 171.)

Sjögrenin, Lahtion, Holopaisen ja Korven (2022) kirjallisuuskatsauksessa käsiteltiin MS-tautidiagnoosin saaneiden kokemuksia fysioterapiasta. Haastatteluissa nousi esille niin kehollisuuden, sosiaalisen tuen, psyykkisen hyvinvoinnin ja fyy-

sisen toimintakyvyn merkitys. MS-tautidiagnoosin saaneille oli tärkeää saada fysioterapian aikana niin parantumisen kokemuksia kehollisuuden ja fyysisen toimintakyvyn osa-alueilla kuin myös sosiaalista tukea ja psyykkistä hyvinvointia tukevia kokemuksia. (Sjögren ym. 2022, 207–209.)

5.1 Fysioterapian tavoitteita

Fysioterapia voi olla osa MS-tautidiagnoosin saaneen kuntoutusta ja sillä voidaan vaikuttaa MS-tautidiagnoosin saaneen toimintakyvyn ylläpysymiseen ja mahdollisesti parantamiseen. MS-taudissa fysioterapian tavoitteet määritellään yksilöllisesti, ja yleisimmin ne liittyvät olemassa olevan toimintakyvyn ylläpitämiseen tai parantamiseen. Koska MS-tauti on monesti aaltoilevasti etenevä sairaus, sen oireiden hoitoon käytetyn fysioterapian sisällöt voivat vaihdella yksilöllisesti oireiden mukaan paljonkin tai osoittautua jossakin muodossaan toimiviksi useiden vuosien ajan. Tyypillisesti MS-taudin kuntoutuksessa painotetaan itsenäisen liikumisen säilymistä, mihin tähdätään lihasvoimaharjoituksilla, tasapainon harjoittamisella ja erityisesti alaraajojen liikkuvuuden ylläpitämisellä. (Kauranen 2017, 363–364.)

5.2 MS-taudin keskeisiin oireisiin vaikuttavan fysioterapian sisältöjä

MS-taudin hoidossa fysioterapia nähdään melko yleisesti kunkin hetkisen oireen mukaisena hoitomuotona, jossa lähdetään liikkeelle potilaan tarpeesta eli toimintakyvyn rajoitteesta. Käypä hoito -suosituksessa yksilölliseen fysioterapiaan lisätään kuuluvaksi esimerkiksi TENS-kipuhoito, tasapainoharjoitukset, hengityselimistön harjoitukset, kävelyharjoitukset, spastisuuden vähentäminen ja lantionpohjan lihasharjoitukset. (Käypä hoito 2020.)

Spastisuuden vähentämistä on tutkittu MS-taudissa paljon osana fysioterapeuttisia interventioita. Tehdyn systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan fysioterapeuttiset interventiot voivat olla hyödyllisiä ja turvallisia MS-tautidiagnosoidun spastisuuden hoidossa. Tarkastelluissa tutkimuksissa oli selvitetty muun muassa liikeharjoittelun, sähköstimulaation ja värinähoidon vaikutuksia. Erityisesti

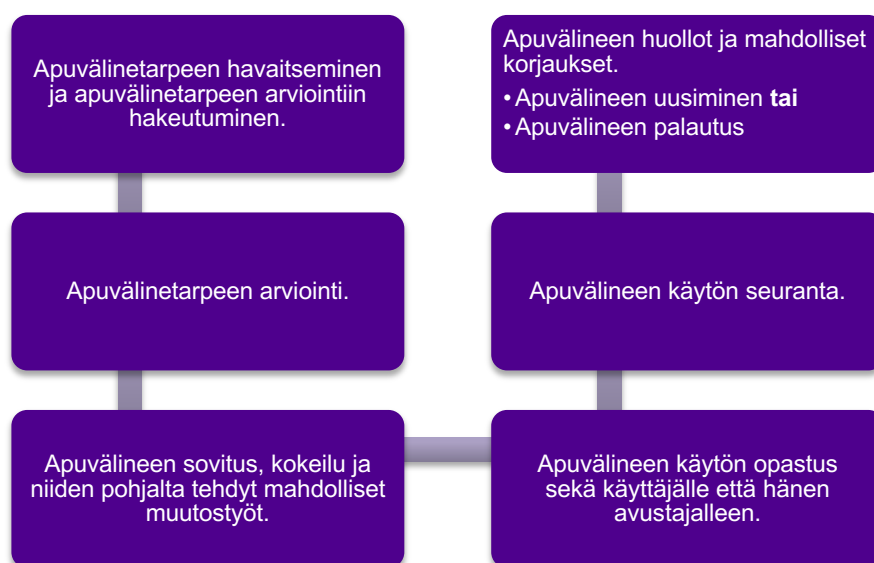
kävelyrobotin hyödyntäminen sekä avohoidon harjoitusohjelmien noudattaminen osoittautuivat tutkimuksissa vaikuttaviksi ja turvallisiksi. Lisää tutkimuksia kuitenkin tarvitaan, sillä kirjallisuuskatsauksessa tarkastellut tutkimukset eivät olleet korkealaatuisia eikä niistä voi niin ollen tehdä kattavia johtopäätöksiä (Etoom ym. 2018, 806.)

Fatiikin hoito ja ennaltaehkäiseminen on yksi MS-taudin hoidon keskeisistä kysymyksistä. Fysioterapian ja liikkumisen vaikutusta fatiikkiin on tutkittu paljon. Monissa tutkimuksissa on todettu, että kestävyys- ja voimaharjoittelu vähentävät koettua fatiikkia MS-taudissa. (Käypä hoito 2020.) Fatiikin ja liikkumisen välistä suhdetta leimaa tasapainon löytyminen, sillä liian raskas harjoittelu voi lisätä fatiikin riskiä. Mielenkiinnon kohteena ovatkin olleet eri liikuntalajien vaikutukset. Tutkimuksissa liikuntalajien välillä ei ole kuitenkaan löydetty suuriakaan eroja vaikuttavuudessa, mutta esimerkiksi jooga ja pilates on todettu vaikuttaviksi. (Hassanpour-Dehkordi, Jivad & Solati 2016, 4; Käypä hoito 2020.)

Rakon ja suolen toimintahäiriöitä hoidetaan MS-taudissa sekä lääkityksellä että lantionpohjan fysioterapian menetelmin. Toistaiseksi ei ole selvää hoitolinjasta tai protokollaa, jolla MS-tautidiagnosoidun rakon toimintahäiriöitä hoidettaisiin, vaan hoitomuoto valikoituu yksilöllisesti. Satunnaistetussa tutkimuksessa selvitettiin lantionpohjan lihasten harjoittamisen vaikutusta, biopalautteeseen perustuvan harjoittelun vaikutusta ja lihasten sähköstimulaation vaikutusta. Parhaaseen tulokseen pääsi ryhmä, joka sai yhdeksän viikon ajan kaikkia kolmea hoitomuotoa. Pelkästään ohjattua lihasharjoitusohjelmaa tai harjoitusohjelmaa ja biopalauteharjoittelua tehneet osallistujat eivät hyötäneet yhtä paljon hoidosta. (McClurg, Ashe, Marshall & Lowe-Strong 2006, 337-48.) Myös kirjallisuuskatsaukset viittaavat siihen suuntaan, että erilaiset yhdistelmähoidot ovat tehokkaimpia MS-taudin rakko-oireiden vähentämiseen. Tehokkaimman yhdistelmän löytämiseksi tarvitaan vielä lisää tutkimusta. (Block, Rivera, Melnick & Allen 2015, 179-180.)

Apuvälineiden ja elinympäristön muutostöiden tarpeen kartoitus ja arviointi ovat merkittävä osa fyysisen toimintakyvyn tukemista. Muutostöitä voidaan tehdä sekä yksilön kotona että työpaikalla. Apuvälineiden ja muutostöiden ansiosta yksilö on itsenäisempi toiminnoissaan. Usein kuntoutuksen ja fysioterapian yhtenä

keskeisenä tavoitteena on tukea pitkäaikaissairaiden itsenäistä tai itsenäisempää suoriutumista ja tätä kautta lisätä osallisuutta elinympäristössä. (Arokoski, Heinonen & Ylinen 2015, 400.) Apuvälineillä on mahdollista lisätä yksilön tunnetta oman elämän hallittavuudesta, lisätä toiminnan turvallisuutta, vähentää taloudellisia kustannuksia sekä erilaisten palvelujen ja tukien tarvetta. Kuviossa 7 on esitetty valtakunnalliseen laatusuositukseen pohjautuva apuvälinepalveluprosessi. On muistettava, että apuvälineen tarkoitus on mahdollistaa toiminta – ei korvata havaittuja puutteita. (Kruus-Niemelä, Nisula & Pohjolainen 2015, 452.)



KUVIO 7. Apuvälinepalveluprosessi (Kruus-Niemelä ym. 2015, 452).

Tasapainon ylläpitäminen on yksi merkittävästä toimintakykyä ja itsenäistä liikumista tukevista tekijöistä. Yleisesti ihmisen tasapainoon vaikuttavat esimerkiksi alaraajojen ja keskivartalon lihasvoima, alaraajojen nivelten liikkuvuus sekä aistitoiminnot – erityisesti asentotunto ja näköaisti (Kauranen 2017, 317–323). MS-taudissa tasapaino saattaa heikentyä jo varhaisessa vaiheessa, esimerkiksi näköhermotulehduksen tai lihasvoiman vähentymisen myötä. Koska MS-taudissa oireet voivat ilmetä millä tahansa tai useammalla mainituista osa-alueista, myös tasapainon parantamiseen tähtäävä harjoittelu voi kohdistua useampaan tekijään. Tasapainoharjoituksiin voi näin kuulua lihasvoimaharjoittelua, liikkuvuuden parantamista ja koordinaatioharjoitteita. Tutkimuskirjallisuudessa mainitaan monesti, että tasapainoharjoitteiden tekeminen on vaikuttavaa, mutta harjoitteiden sisältöä ei tyypillisesti tutkimuksissa avata. Scholtz ym. (2021) havaitsivat tutkimuksessaan, että kaatumisen pelko aiheuttaa MS-taudissa ikävän noidankehän;

ihminen pelkää kaatuvansa ja alkaa vähentää liikkumista, askelpituus lyhenee, kävelynopeus hidastuu, huojunta lisääntyy ja kaatumisen riski kasvaa. Tutkijat ehdottavat, että neurologisessa kuntoutuksessa yhdistettäisiin aiempaa enemmän psykologista ja fyysistä kuntoutusta ja että kaatumisen pelkoon kiinnitettäisiin rutiininomaisesti enemmän huomiota. (Scholtz ym. 2021.)

Krooninen kipu on MS-taudissa usein toimintakykyä haittaavaa, neuropaattista kipua, joka voi aiheutua keskushermoston vauriosta. Jos kipu kestää yli 2–3 kuukautta, se määritellään krooniseksi kivuksi (Hamunen, Karlsson & Vainio 2018). Kroonistuneen kivun hoitoon käytetään lääkkeitä, mutta myös fysioterapia voi vaikuttaa kipukokemukseen erilaisilla tavoilla. Haanpää ja Vainio muistuttavat artikkelissaan, että kroonisen kivun hoito on harvoin parantavaa, mutta sen tulisi olla aina kannustavaa (Haanpää & Vainio 2018). Vainio antaa omassa artikkelissaan ohjeita kipupotilaan hoitosuhteen luomisesta ja ylläpitämisestä. Vaikka artikkeli on kohdennettu lääkäreille, samat periaatteet pätevät myös fysioterapiassa; potilaan kohtaaminen, luottamuksellisen ja arvostavan vuorovaikutussuhteen luominen ja toivon antaminen ovat myös fysioterapeuttisen hoitosuhteen kulmakivet. (Vainio 2018.)

Kroonistuneen kivun hoitoon käytetään erilaisia fysikaalisia ja manuaalisia hoitoja, esimerkiksi hierontaa, lämpötilavaihteluihin perustuvia hoitoja (yleensä kylmää, koska MS-taudissa lämmönsietokyky heikkenee), transkutaanista sähköistä hermostimulaatiota eli TENS-hoitoa, akupunktiota ja lymfahoitoa. (Pohjolainen 2018a). Kroonisessa kivussa terapeuttisen harjoittelun on kuitenkin todettu olevan vaikuttavin, merkittävin ja potilaan toimintakykyä eniten parantava hoitomuoto. Pohjolainen (2018b) mainitsee, että fysikaaliset ja manuaaliset hoidot toimivat yleensä täydennyksenä tai esihoitona terapeuttiselle harjoittelulle, jonka tulisi olla kroonisen kivun hoidossa pääasiallinen lääkkeetön hoitomuoto (Pohjolainen 2018b).

Kroonisen kivun lääkkeettömiä hoitomuotoja MS-taudissa ja niiden vaikuttavuutta on tutkittu jonkin verran, mutta esimerkiksi Amatyan, Youngin ja Khanin (2018) kirjallisuuskatsauksen mukaan lääkkeettömien hoitomuotojen vaikuttavuudesta on toistaiseksi vain erittäin heikkoa näyttöä. Kirjallisuuskatsauksessa läpikäytyt 10 RCT-tutkimusta antoivat jonkin verran viitteitä positiivisista vaikutuksista, kun

interventiona oli esimerkiksi TENS-hoito, psykoterapia, allasterapia tai vyöhyketerapia. Vahvojen johtopäätösten vetäminen näiden kirjallisuuskatsaukseen valikoituneiden tutkimusten pohjalta on kuitenkin mahdotonta, sillä tutkimukset olivat katsauksen mukaan otoskooltaan pieniä ja tutkimusasetelmiltaan usein kyseenalaisia. (Amatya ym. 2018.)

Psykofyysisen lähestymistavan soveltuvuutta pitkäaikaissairauden kuntoutukseen on selvitetty viime vuosina Suomessa. Esimerkiksi erilaisten hengitysharjoitusten, rentoutumisen harjoittelun, läsnäolon ja kehotietoisuuden parantamisen avulla voidaan vähentää kehon jännitystiloja, stressiä ja mielialaoireita, parantaa unen laatua ja palautumista sekä lievittää kipua tai oppia yksilöllisiä keinoja elää kroonisen kivun kanssa. Yleisesti ottaen kehotietoisuuden paraneminen lisää ihmisen tunnetta oman kehon hallinnasta ja kyvystä vaikuttaa siihen. (Härkönen, Muhonen, Matinheikki-Kokko & Sipari 2016, 7–8.)

Psykofyysinen fysioterapia on viitekehys, joka sisältää useita, hieman toisistaan eroavia lähestymistapoja ja menetelmiä, esimerkkinä Basic Body Awareness -terapia (BBAT), jossa korostetaan kehotietoisuutta. Erityisesti sosiaali- ja terveydenhuoltoon kehitetty BBAT keskittyy asiakkaan ja terapeutin vuorovaikutuksen pohjalta psykofyysisen tasapainon, hengityksen ja läsnäolon edistämiseen ja sitä kautta edistää hyvinvointia. Psykofyysisen fysioterapian ydinajatuksiin kuuluu asiakkaan omien voimavarojen ja kykyjen tunnistaminen ja vahvistaminen sekä itseymmärryksen ja kehotietoisuuden lisääntyminen. (Härkönen ym. 2016, 7–8.) Tutkimukset osoittavat, että erityisesti nuorilla negatiivinen kehonkuva altistaa terveydelle haitalliselle käyttäytymiselle ja vähentää sitoutumista terveyttä edistävään toimintaan (Duarte, Steen & Fujimori 2017). Gardin (2005) tutkimuksessa todettiin, että psykofyysisten menetelmien käyttö on kustannustehokasta ja tuottaa positiivisia vaikutuksia monenlaisiin terapioihin liitettynä, esimerkiksi allasterapiassa. (Gard 2005, 727.) Tässä opinnäytetyössä psykofyysistä fysioterapiaa kuvataan mainittuihin periaatteisiin nojaavana lähestymistapana, eikä niinkään erillistä täydennyskoulutusta vaativana fysioterapian erityisalana.

6 MS-TAUTI JA TYÖELÄMÄ

MS-tautia diagnosoidaan eniten 20–40-vuotiailla eli kyseessä on pitkälti työikäisiä koskettava sairaus. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) tekemän selvityksen mukaan ensimmäisistä oireista kuluu keskimäärin viisi vuotta diagnoosin varmistumiseen. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 98.) Nuoret aikuiset ovat diagnoosin saadessaan usein työuransa alussa tai vasta opiskelevat. Pitkäaikaissairausdiagnoosin saaminen pakottaa pohtimaan uravalintaa ja arvioimaan työelämässä pysymisen mahdollisuuksia jo varhaisessa vaiheessa. MS-taudissa oireiden moninaisuus ja taudin yksilöllinen eteneminen vaikuttavat työssä jaksamiseen ja työelämässä pysymiseen, mutta myös jo mahdolliseen uravalintaan tai työpaikan valintaan. (Ruutiainen 2015, 304; Tepora-Niemi 2019, 135, 141.)

Työkyky on itsessään moniulotteinen käsite. Työkykyyn eivät vaikuta ainoastaan yksilön fyysinen kunto tai osaamisen taso kyseisessä työnkuvassa – työkykyä arvioidessa on otettava huomioon myös työyhteisön merkitys, työympäristön soveltuvuus sekä työnkuva itsessään. (Vaha 2017, 29.) Yhteiskunnallisesti tarkasteltuna työkyvyn ylläpitämisen ja edistämisen merkittävyys yhteiskunnalle nousee vahvasti esille myös tulevaisuudessa. Työkyvyn määritelmä on syystä siirtynyt enenevässä määrin pois päin lääketieteellisestä painotuksesta kohti yksilöllisten voimavarojen ja työn vaatimusten välistä vuorovaikutussuhdetta korostamaan. (Vaha 2017, 9.)

Yksilötasolla tarkasteltuna työkykyyn sisältyy myös muun muassa stressin sietokyky, ammatilliset valmiudet, yksilön arvomaailma, hallinnan tunne sekä työllistymiseen liittyvät seikat. Työkyky nähdään nykypäivänä työntekijän ja työn välisenä vuorovaikutussuhteena – yksilön työkyky voi olla tämänhetkisessä työnkuvassa heikentynyt, vaikka toisenlaisessa työnkuvassa yksilö olisikin työkykyinen. Usein työkyvyn heikentymisen ja jaksamattomuuden taustalla on tunne kykenemättömyydestä vaikuttaa omiin työolosuhteisiin ja -prosesseihin, yhteistyö työntekijän, työnantajan ja työterveyshuollon välillä ei toimi tai vaihtoehtoisesti työntekijää ympäröi jatkuvasti kiireen tuntu. (Vaha 2017, 29.)

MS-taudin kohdalla on huomioitava sairauden ennalta-arvaamattomuus sekä vaihtelevuus. Pahenemisvaiheen aikana työkyky saattaa heiketä hetkellisesti esimerkiksi fatiikin vuoksi. Tällöin työkyvyn heikentyminen on tyypillisesti tilapäistä – usein työkyky kohenee ajan kuluessa ja ilmaantuneet oireet katoavat tai lieviytyvät. MS-tautidiagnoosin saaneella, kuten muillakin pitkäaikaissairailta, työkykyä on mahdollista tukea esimerkiksi työolosuhteita tai työnkuvaa mukauttamalla. Jo pienillä muutoksilla voidaan usein tukea työssä jatkamista. (Vaha 2017, 28.)

Suomessa työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneiden määrä on vähentynyt koko 2000-luvun ajan erityisesti vanhemmissa ikäryhmissä. Laaksosen tilastotutkimuksen mukaan suomalaisten koettu työkyky ja pitkäaikaissairastavuus ovat kuitenkin kehittyneet erisuuntaisesti. Pitkäaikaissairastavuus on lisääntynyt, mikä lienee yhteydessä väestön ikääntymiseen. Koetussa työkyvyssä muutokset ovat olleet puolestaan melko vähäisiä, mikä kertoo siitä, että sairauksien kanssa tullaan aiempaa paremmin toimeen työelämässä. Laaksonen nostaa esiin monia tähän vaikuttavia tekijöitä, kuten työssäkäyvän väestön koulutusasteen nousun ja fyysisesti raskaiden työtehtävien vähenemisen. Kuitenkin nuorten, alle 40-vuotiaiden kohdalla koetun työkyvyn heikkeneminen on ollut selvästi nähtävissä. (Laaksonen 2016, 112.)

Nuorten työkyvyttömyyseläkkeiden kehitys on herättänyt huolta laajalti. Jos luvuista jätetään pois liki räjähdysmäisesti lisääntyneet mielenterveyden ongelmat, alle 35-vuotiailla hermoston sairaudet ovat olleet yleisin työkyvyttömyyden syy. Nyt tosin tuki- ja liikuntaelinongelmat ovat kirineet hermostosairauksien rinnalle jo alle 35-vuotiailla. (Eläketurvakeskus 2023b, 9.)

6.1 Työn merkitys yksilölle

Työelämässä olemisella on yksilölle paljon muitakin merkityksiä kuin taloudellinen toimeentulo ja kasvava eläkkeen määrä. Monelle työ tarjoaa merkityksellisyden tunteita, identiteetin rakentumisen elementtejä ja sosiaalisen ympäristön samanhenkisten ihmisten parissa. Nämä seikat lisäävät yksilön kokonaisvaltaista hyvinvointia. (Vaha 2017, 31.) Esimerkiksi Elinkeinoelämän valtuuskunnan (EVA)

vuonna 2019 teettämässä arvoanalyysissa korostuivat rahan ansaitsemisen lisäksi yhteiskunnallisen velvollisuuden, itsensä kehittämisen ja yhteisöllisyyden arvot (Haavisto 2019, 2). Työllä ja työssäkäynnillä on merkitystä yksilön asemaan yhteiskunnassa. Vammaiset ja pitkäaikaissairaat kohtaavat jokapäiväisessä elämässä edelleen sosioekonomista eriarvoisuutta, syrjintää sekä ennakkoluuloja työssä käymistä tarkasteltaessa. (Vaha 2017, 31.)

Kostamon (2015) tutkimuksessa haastatelluilla (n=9) työn merkitystä tuovina asioina korostui tarve huolehtia muista työntekijöistä, tarve kokemukseen oman työn hallittavuudesta sekä halu kehittyä niin omana itsenä kuin työntekijänä. Myös sosiaaliset suhteet lisäsivät haastatelluilla työn merkitystä. Työssäkäynti mahdollisti monelle haastatellulle elämänpiirin suurenemisen, kun elämä ei rajoitu kodin seinien sisäpuolelle. Työnteko jäsensi haastateltujen asemaa yhteiskunnassa ja edisti yhteenkuuluvuuden tunnetta – MS-tautidiagnoosin saaneet kokivat työn ansiosta olevansa osa jotakin suurempaa kokonaisuutta. (Kostamo 2015, 30–33, 38.)

Työn merkitys saattaa korostua MS-tautidiagnosoidulla juurikin sairauden ennalta-arvaamattoman luonteen myötä. Tepora-Niemen (2019) pitkittäistutkimuksessa korostui tyytyväisyys jokaiseen päivään, jolloin MS-tautidiagnoosin saanut pystyi työskentelemään. Haastatellut eivät pitäneet työntekoa ja sen mahdollistavaa terveydentilaa itsestäänselvytenä. (Tepora-Niemi 2019, 142.)

6.2 Työkykyyn vaikuttavia oireita MS-taudissa

MS-tautia sairastavalla työssä olemiseen voivat vaikuttaa hyvin monenlaiset oireet. Joskus oireet ovat jatkuvia tai pahenevia, toisinaan kyse on pahenemisvaiheiden oireista, jotka väistyvät ajallaan. Työpäivän aikana koetut oireet saattavat vaihdella voimakkuudeltaan sekä haitta-asteeltaan. Harva oire estää työnteon – sen sijaan useimmat koetut oireet saattavat vaikeuttaa sitä tai viedä keskittymisen pois varsinaisesta meneillään olevasta toiminnasta. Tällaisia oireita voivat olla esimerkiksi kiputuntemukset, rakon ja suolen toimintahäiriöt, kognitiivinen ja fyysinen väsymys sekä muut kognitiiviset oireet, kuten muistihäiriöt ja toiminnanohjauksen haasteet. (Vaha 2017, 13–14; Neuroliitto 2022, 10–11.)

Fatiikki, eli voimakas uupumus, on subjektiivinen tunne, joten sen tarkka määrittely tai mittaaminen ei useinkaan tuota toivottua tulosta. Merkittävimpänä syynä fatiikkiin voidaan kuitenkin pitää hermoston toiminnan muutoksia ja niistä johtuvia häiriöitä. Hermoston myeliinitupen vaurioitumisesta seuraava myeliinikato johtaa hermon sähkönjohtonopeuksien hidastumiseen, ja hermoverkon toiminta kuormittuu nopeammin kuin ideaalissa tilanteessa. Toisaalta fatiikin synnyn taustalla voivat vaikuttaa myös mieliala, yksilöllisyys reagoititavoissa sekä muutokset aineenvaihdunnassa tai lihasten hermotuksessa. Fatiikki saattaa ilmetä täysin myös ilman selvää tunnistettavaa syytä – toisaalta fatiikki saattaa nostaa päätään oirekuvassa pitkään jatkuneen ponnistelun, stressaavan elämäntilanteen, pahe-nemisvaiheen tai kesän helteiden myötä. (Neuroliitto 2022, 5, 7.)

Fatiikille on tyypillistä yllättäen ilmaantuminen, pitkäkestoisten toimintojen rajoit-tuminen ja hankaloituminen sekä merkittävässä määrin myös sen yksilöllinen luonne. Normaali työpäivän jälkeinen väsymys ei ole sama asia kuin fatiikki. (Neuroliitto 2022, 4.) Fatiikki ei poistu lepäämällä (Vaha 2017, 13). Usein nämä käsitteet sekoittuvat ja niitä rinnastetaan, jolloin ulkopuolisten ihmisten suhtautu-minen esiintyvään fatiikkiin saattaa olla negatiivista tai vähättelevä. Tyypillisesti fatiikki ei näy päällepäin, joten työpäivän sisällä esiintyvä fatiikki saattaa jäädä huomaamatta työyhteisössä. Toisaalta joissakin tilanteissa alkavan fatiikin tun-nistaminen saattaa juontaa juurensa muiden ihmisten tekemistä havainnoista. Al-kavan fatiikin tiedostaminen, oman kehon viestien kuuntelu ja tunnistaminen sekä niistä muodostuneet jatkohavainnot ovat erittäin tärkeässä roolissa fatiikin hallin-nassa. (Neuroliitto 2022, 4–5, 7–9.)

Fatiikki voi olla sekä fyysistä että kognitiivista tai vaihteleva sekoitus näitä mo-lempia. Fyysinen fatiikki hankaloittaa fyysistä toimintakykyä ja toimintaa. Toimin-not, jotka muina aikoina tuntuvat helpoilta ja automaattisilta, vaativatkin nyt enemmän keskittymistä ja kognitiivista työtä. Kävelymatkat lyhenevät kävelyn hankaloiduttua ja palautuminen esimerkiksi työpäivästä kestää normaalia pidem-pään. Kognitiivinen fatiikki painottuu vuorostaan enemmän tarkkaavaisuuden, keskittymisen ja toiminnanohjauksen haasteisiin sekä uuden oppimisen vaikeu-tumiseen. Kognitiivinen fatiikki saattaa altistaa ihmisen lisääntyneelle virhealttius-talle, jolloin esimerkiksi tietyissä ammateissa työskentely saattaa vaikeutua tai estyä kokonaan. (Neuroliitto 2015, 6–7; Neuroliitto 2022, 6.) Tällainen ammatti

voi olla esimerkiksi farmaseutin työ, jossa mahdolliset virheet lääkkeiden annostuksissa kognitiivisen fatiikin myötä voivat altistaa muut ihmiset vaaratilanteeseen.

Kognitiivisia oireita esiintyy noin joka toisella MS-tautidiagnoosin saaneella. Kognitiivisten oireiden taustasyynä voidaan nykytiedon valossa pitää erityisesti talamusatrofiaa. Koska MS-tauti diagnosoidaan usein juuri työikäisillä, on kognitiivisten oireiden huomiointi työelämässä merkityksellistä työhyvinvoinnin ja työssä jaksamisen kannalta. Kognitiivisilla oireilla voi olla suurikin vaikutus koettuun elämänlaatuun ja jaksamiseen. (Rosti-Otajärvi, Soilu-Hänninen, Kuusisto, Ruutiainen & Hämäläinen 2019, 1839-1844.)

On hyvin yleistä, että tiedonkäsittely hidastuu, sanahakuisuus lisääntyy sekä toiminnanohjauksessa ja muistissa alkaa ilmetä ongelmia. Kognitiivisten oireiden, kuten tiedonkäsittelyn, hankaloitumisen myötä myös fatiikin riski kasvaa toimintojen kuluttaessa enemmän voimavaroja kuin ennen. Tyypillisesti tilanteet, jotka sisältävät monia eri ärsykeitä tai vaativat useiden tehtävien samanaikaista suorittamista, korostavat kognitiivisia oireita. (Neuroliitto 2015, 8-9; Rosti-Otajärvi ym. 2019, 1839-1844.)

Kognitiiviset oireet vaikuttavat työkyvyn lisäksi usein myös kouluttautumismahdollisuuksiin (Rosti-Otajärvi ym. 2019, 1839-1844). Yhä useammalla MS-tautidiagnoosin saaneella ammatin, työpaikan tai työtehtävän vaihto saattaa tulla kyseeseen esimerkiksi uusien oireiden ilmestyessä tai vanhojen oireiden korostuessa. Muistin, keskittymiskyvyn ja toiminnanohjauksen haasteet vaikeuttavat kuitenkin ammatillisen kuntoutuksen mahdollistamaa uudelleen kouluttautumista uusien asioiden oppimisen vaikeutuessa. (Niemi 2013, 79.)

6.3 MS-tautidiagnosoidut työelämässä

Tepora-Niemen (2019) pitkittäistutkimuksessa tarkasteltiin MS-tautidiagnoosin saaneiden toimijuutta ja toimintavalmiuksia työelämässä suhteessa työelämää tukevaan kuntoutukseen. Lisäksi toimijuuden muutosta vuosien 2012–2018 välillä tarkasteltiin ja analysoitiin. Toimijuuden työelämässä todettiin tutkimuksessa

muuttuvan tyypillisesti sairauden etenemisen ja toimintakyvyn muutosten myötä. Toimijuutta tuki ja ylläpiti hyväksyvä esimies ja työyhteisö – toisaalta paineistava ilmapiiri ja pelko työpaikan menettämisestä saivat MS-tautidiagnoosin saaneen vaikenemaan diagnoosistaan ja vaihtamaan työpaikkaa, mitkä ovat osoituksia yksilön toimijuuden heikkenemisestä. Nuorena aikuisena toimijuuteen kohdistuu erilaisia oletuksia ja odotuksia verrattaessa ikääntyneisiin. Tyypillisessä sairastumisiässä (20–40 vuotta) työuran voidaan ajatella olevan tyypillisesti vasta aluiliaan ja toimijuuden tarkastelu ei yleensä terveillä verrokeilla tule vielä vuosikymmeniin aiheelliseksi. MS-taudin kohdalla toimijuuden säilyminen ei keskity välttämättä työuralla etenemiseen tai palkankorotuksiin. Useimmilla haastatelluilla tavoitteena oli sen sijaan pysyä työelämässä mahdollisimman pitkään. (Tepora-Niemi 2019, 134–136, 140.)

Niemen vuonna 2013 julkaistussa tutkimuksessa haastatellut alle 35-vuotiaat MS-tautidiagnoosin saaneet kertoivat miettivänsä työelämän ulkopuolelle jäämistä tai jättäytymistä. Osalla oli jo jaksamisen kanssa haasteita, osa piti niiden ilmaantumista jossain vaiheessa todennäköisenä. Erilaiset eläkeratkaisut tuntuivat haastatelluista kuitenkin vielä vierailta. Uudelleen koulutautumista kukaan ei nähnyt kuntoutuksen muotona. Taloudellisten kysymysten lisäksi työelämästä jättäytymisessä huolestuttivat sosiaalisen ympäristön kaventuminen sekä omaan identiteettiin liittyvät ajatukset. (Niemi 2013, 36.) Ala-Kauhaluoman ja Laurilan mukaan MS-tautidiagnoosin saaneet siirtyvät työelämän ulkopuolelle vain noin kuuden vuoden päästä diagnoosin saamisen jälkeen. Oireiden alkamisesta kuluu keskimäärin vain 12 vuotta eläkkeelle siirtymiseen. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 98.)

Eläketurvakeskuksen tilastojen mukaan vuonna 2022 yhteensä 1462 henkilöä siirtyi työkyvyttömyyseläkkeelle hermoston sairauden perusteella. Vuonna 2003 vastaava luku oli 1878. Tilastotietokannan mukaan hermostosairauden takia työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneiden määrä on pienentynyt kaikissa ikäryhmissä 20 viime vuoden aikana. (Eläketurvakeskus 2023a.) 16–44-vuotiaissa työkyvyttömyyseläkkeelle johtavat hyvin usein hermoston sairaudet, niistä yleisimpänä MS-tauti (Niemi 2013, 11).

Työterveyshuollolla on keskeinen rooli MS-tautidiagnoosin saaneen toimintakyvyn arvioinnissa ja työssä pysymisen tukemisessa. Työterveyshuolto arvioi ihmisen työkykyä ja järjestää sen mukaiset suositukset tarvittaville mukautuksille ja osa-aikatyöratkaisuille. Ideaalissa tilanteessa moniammatillisuus sekä yhteistyö erikoissairaanhoidon ja työterveyshuollon välillä toteutuu. (Niiranen & Remes 2017, 1641, 1645.) Parhaillaan käynnissä oleva TYÖOTE-hanke pyrkii siirtämään työkyvyn arviointiin liittyviä vastuita erikoissairaanhoidosta ja perusterveydenhuollosta työterveyshuollolle Keski-Suomessa pilotoidun toimintamallin mukaisesti (TTL n.d.(b))

Kaikki työssäkäyvät kuuluvat työnantajansa lakisääteisesti järjestämän ehkäisevän työterveyshuollon palveluiden piiriin. Tämä mahdollistaa monesti julkista terveydenhoitoa nopeamman lääkäriin pääsyn, erilaisia ennaltaehkäiseviä toimintoja (kuten määräaikaista terveystarkastuksia, kausirokotuksia, varhaista puuttumista tuki- ja liikuntaelinvaivoihin) sekä toisinaan pysyvämmän hoitosuhteen nimettyjen työterveyshoitajien ja -lääkäreiden kanssa. Työterveyspalveluissa on kuitenkin työnantajakohtaisia eroja, sillä laki määrittelee vain tietyt perusvaatimukset, joita työnantaja voi halutessaan ja mahdollisuuksien mukaan täydentää monenlaisilla palveluilla. Varsinaista sairauksien hoitoa työterveys ei yleensä kata. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2023.)

6.4 MS-taudin yhteiskunnallisia vaikutuksia

MS-taudissa yhteiskunnalliset kustannukset nousevat useita muita neurologisia sairauksia, kuten Alzheimerin tautia, suuremmiksi, koska MS-tauti diagnosoidaan yleensä nuorella iällä ja tauti on pysyvä. Myös MS-taudin suurempi esiintyvyys selittää kustannuksien määrää. (Vaha 2017, 11.) MS-taudin yhteiskunnalliset talousvaikutukset syntyvät sekä sairauden hoitoon käytettävistä varoista että työelämän ulkopuolelle jäämisestä syntyvistä kuluista ja tuotannonmenetyksistä. Kustannuksia olisi mahdollista pienentää huomioimalla MS-tautidiagnoosin saaneen työkyvyn muutokset, tukemalla työssä jaksamista, lisäämällä ennaltaehkäisevää kuntoutusta sekä vaikuttamalla välillisesti sairauden etenemiseen ja oirekuvan vaikeutumiseen. (Vaha 2017, 25.)

Ruutiainen ym. (2016) tutkimuksessa selvitettiin MS-diagnosoitujen terveyteen liittyvää elämänlaatua sekä MS-taudista aiheutuvia kustannuksia. Tutkimukseen osallistuneiden keski-ikä oli 53,8 vuotta, joista 55,7 % oli eläköitynyt ennenaikaisesti MS-taudin takia. Tässä tutkimuksessa yksilöön kohdistuvat vuosittaiset keskimääräiset kustannukset MS-taudista olivat 46 994 €. Käytännössä yksilön toimintakyky määrittää vuosikustannuksia. Niinpä toimintakykyä ilmaisevassa EDSS-asteikossa arvon 0 (ei toimintakyvyn rajoituksia) saaneiden MS-tautidiagnosoitujen vuosikustannukset olivat 10 835 €, kun taas asteikolla 0–10 arvon 8–9 (merkittäviä toimintakyvyn rajoituksia) saaneilla vuosikustannukset olivat jopa 109 901 €. Pahenemisvaiheet nostavat kustannuksia selkeästi. MS-tautidiagnosoitujen terveyteen liittyvän elämänlaadun todettiin laskevan taudin vaikeutuessa ja edetessä. (Ruutiainen ym. 2016, 21–33.)

MS-taudista syntyy suuria yhteiskunnallisia kustannuksia lisäksi työkyvyttömyyseläkkeiden aiheuttamien tuotannonmenetysten takia. Toisin sanoen poissa työelämästä olevat henkilöt eivät kerrytä verotuloja työssäkävien tapaan eivätkä tuota työnantajalleen tuottoa (37 % kaikista kuluista). (Sipilä ym. 2021.)

7 TUTKIMUSAINEISTO JA SEN VASTAUSTEN ANALYSOINTI

Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerättiin anonyymillä verkkokyselyllä ja sitä täydentävillä puhelinhaastatteluilla. Koska vastauksia saatiin alle 40, tuloksia päätettiin käsitellä opinnäytetyössä pääasiassa vastausten lukumäärinä eikä prosentteina. Prosenttilukuja käytettiin kuitenkin tarvittaessa, esimerkiksi vertailussa aiempiin tutkimuksiin. Vastausten yhteenlasketut lukumäärät voivat joidenkin kysymysten kohdalla ylittää 33 vastaajaa tai 100 %, sillä osassa kysymyksistä oli mahdollista valita useampi vaihtoehto. Verkkokyselyssä kysyttiin vastaajan sukupuolta, mutta koska miehiä oli vastaajissa alle viisi (5), vastauksia ei eritelty sukupuolen mukaan.

Verkkokyselyn ja puhelinhaastattelun runko sekä kaikki vastaukset kuvaajineen ja avoimine vastauksineen ovat luettavissa tämän opinnäytetyön liitteissä (liitteet 1, 2, 3, 4, 5 & 6). Tässä raportissa tarkastellaan vastauksia, jotka valottavat selkeimmin fysioterapian saatavuutta, sisältöjä ja koettuja vaikutuksia. Tulososiossa nostetaan esille myös vastanneiden kokemuksia työelämän kuormittavuudesta, toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä sekä ajatuksia omasta kehosta ja sen pysyvyydestä. Puhelinhaastattelujen sisällöt olivat verkkokyselyä täydentäviä, siksi vastauksia käsitellään tässä opinnäytetyössä verkkokyselyn tulosten kanssa yhdessä.

7.1 Verkkokyselyn ja puhelinhaastatteluiden toteutus

E-lomake-työkalulla luotu verkkokysely julkaistiin 6.3.2023 Neuroliiton kuntoutussuunnittelija vinkkaa -Facebook-sivulla. Neuroliiton kanssa oli sovittu, että verkkokysely on vastattavissa kuukauden ajan ja siitä tehdään alkujulkaisun jälkeen toinenkin muistutus samaisella Facebook-sivulla. Verkkokysely oli vastattavissa 6.3.–7.4.2023 saakka. Verkkokyselyssä kysyttiin mahdollisuutta puhelinhaastattelun tekemiseen ja verkkokyselyn tulosten pohjalta päätettiin toteuttaa myös haastattelut. Noin 15–20 minuuttia kestäneet haastattelut toteutettiin 28.4.–9.5.2023 välisenä aikana, yhteensä haastateltavia oli kahdeksan (8).

7.2 Vastausten analysointi

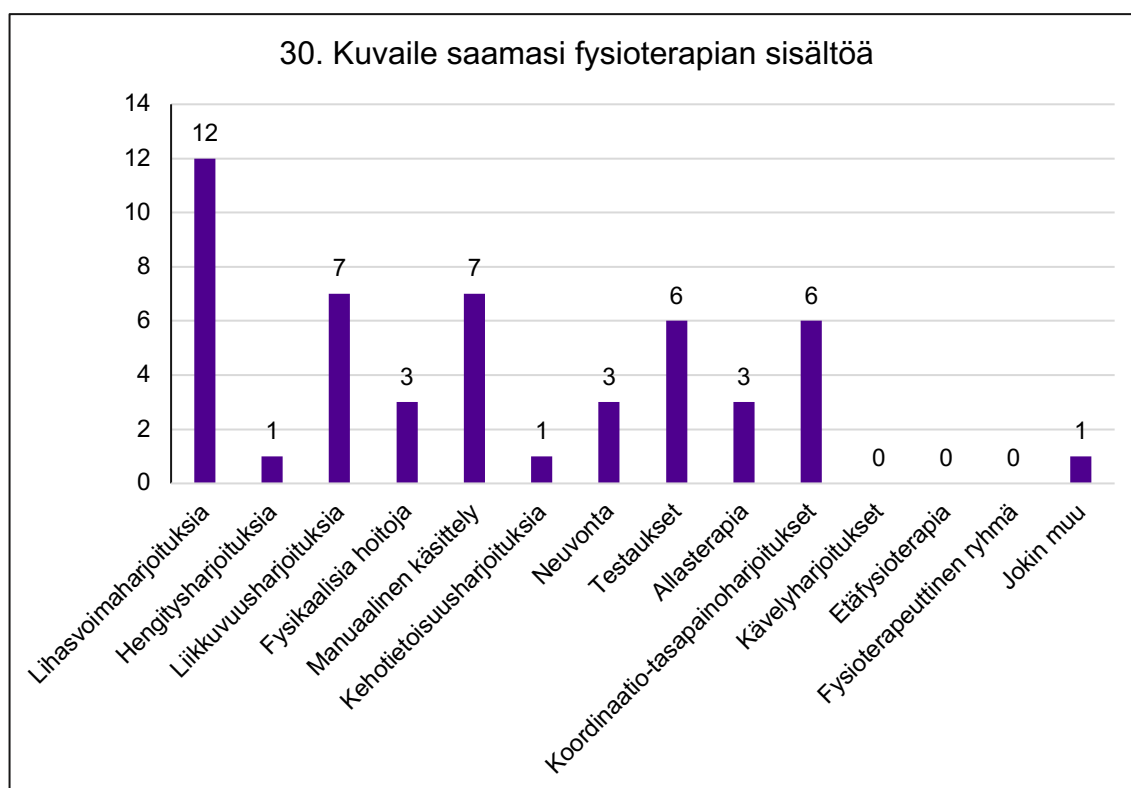
Kyselyyn saatiin yhteensä 33 vastausta. E-lomakkeelta tulokset oli helppo siirtää SPSS-tilasto-ohjelmaan, jota käytettiin vastausaineiston määrällisen tarkastelun välineenä. Verkkokyselyn vastaukset, pl. avoimet kysymykset, vietiin lopuksi Excel-ohjelmaan, jotta niiden ulkonäöllinen yhtenäisyys saatiin varmistettua. Vastaukset avoimiin kysymyksiin purettiin tilasto-ohjelmasta yhteen Word-dokumenttiin, jossa niiden tarkempi käsittely oli yksinkertaisempaa.

Verkkokyselyn vastaajat olivat iältään 21–69-vuotiaita. Eniten vastaajia oli 30–49-vuotiaissa, yhteensä 23 kpl. Kaikista vastaajista 27 ilmoitti olevansa työelämässä. Työelämässä olemisen määritelmänä kyselyssä pidettiin sitä, että pääosa vastaajan kuukausittaisesta tulosta tulee palkkatyöstä. Työelämän ulkopuolella olevat olivat eläkkeellä, työkyvyttömyyseläkkeellä tai muusta syystä pois töistä, esimerkiksi omaishoitajana. Työelämässä olevista vastaajista kuusi (6) ilmoitti olevansa osa-aikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä. Kaksi (2) vastaajaa oli vastaushetkellä sairauslomalla MS-taudista johtuvien oireiden vuoksi. Vastaajista jopa neljä (4) kertoi opiskelevansa uutta tutkintoa. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) kyselytutkimuksessa vastanneista alle 50 % oli työelämässä ja työkyvyttömyyseläkkeellä oli jopa 45 % (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 49–51). Tämän verkkokyselyn vastaajista yli 80 % oli työelämässä. Vastaavasti joko koko-aikaisella tai osa-aikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä oli vain seitsemän (7) vastaajaa eli noin 20 %.

7.3 Fysioterapian toteutuminen ja sisällöt

18 verkkokyselyyn vastannutta kertoi saaneensa fysioterapiaa diagnoosin saamisen jälkeen, 15 puolestaan ei ollut saanut. Muista kuntoutusmuodoista eniten valintoja saivat sopeutumisvalmennuskurssi (17 vastausta), psykologin tai psykoterapeutin palvelut (11 vastausta) ja vertaisryhmätoiminta (11 vastausta). Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) kyselytutkimuksessa vastanneista 48 % oli saanut kuntoutusta (pl. sopeutumisvalmennus) ja saman verran ei ollut saanut (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 100).

Toteutuneen fysioterapian sisällöistä eniten valintoja saivat lihasvoimaharjoitteet, liikkuvuusharjoitteet, manuaalinen käsittely, testaukset ja koordinaatio-tasapainoharjoitukset. (Kuvio 8)

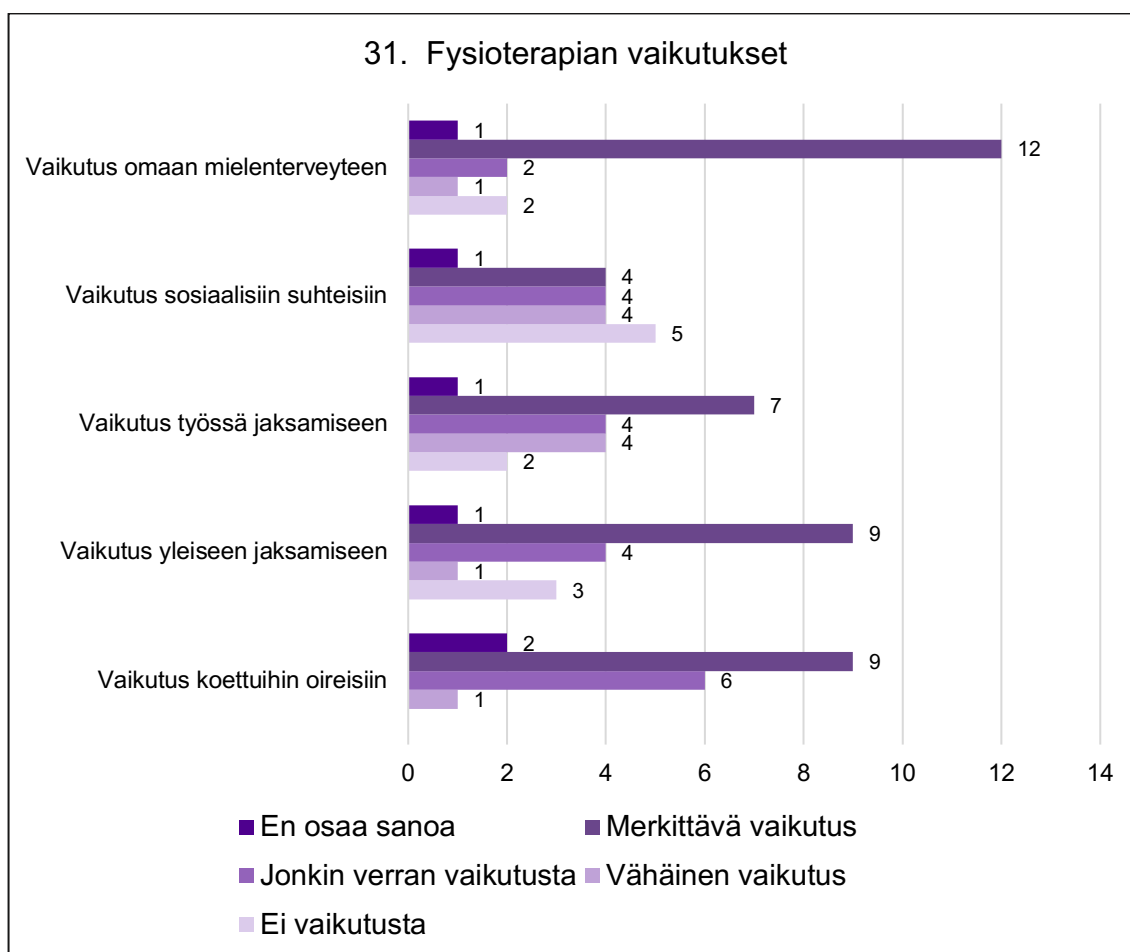


KUVIO 8. Saadun fysioterapian sisältö.

Puhelinhaastattelussa fysioterapian sisällöt näyttäytyivät vahvasti jumppana, venyttelynä ja hierontana. Käsitykset fysioterapiasta liittyivät lähinnä tuki- ja liikuntaelimestön harjoittamiseen, erityisesti lihasvoimaharjoitteluun. Stressinhallintaan, vireystilojen säätelyyn ja kehotietoisuuden lisäämiseen haastatellut eivät yhtä lukuun ottamatta kokeneet saaneensa erityistä ohjausta. Myöskään verkkokyselyssä hengitysharjoituksia ja kehotietoisuusharjoituksia ei valittu saadun fysioterapian sisällöksi kuin kerran. Psykofyysinen fysioterapia oli joillekin terminä tuttu, mutta sen sisältöä tai tavoitteita ei osattu kuvata. Yksi (1) haastateltu tunnisti haastattelun aikana, että hänen fysioterapiansa on sisältänyt psykofyysisen fysioterapian elementtejä, mutta haastateltu ei ollut koskaan kuullut psykofyysisestä lähestymistavasta terminä. Kaikki puhelinhaastatellut henkilöt, jotka olivat saaneet fysioterapiaa, kokivat fysioterapialla olleen vaikutusta. Useimmat mainitsivat myös, että fysioterapian sisältö saattoi vaihdella kunkin hetkisen tilanteen ja oireilun mukaan.

7.4 Fysioterapian vaikutus

Verkkokyselyn fysioterapiaa saaneista 18:sta valtaosa koki fysioterapialla olleen vaikutusta. Yhdeksän (9) vastannutta koki fysioterapialla olleen merkittävästi vaikutusta yleiseen jaksamiseen, oireisiin vaikutusta huomasivat merkittävästi yhdeksän (9) vastaajaa. Työssä jaksamiseen fysioterapian koki vaikuttaneen merkittävästi seitsemän (7) vastaajaa. Eniten kyselyyn vastanneet kokivat fysioterapian vaikuttaneen kuitenkin omaan mielenterveyteensä; tämä vaihtoehto sai 12 Merkittävä vaikutus -vastausta. (Kuvio 9)



KUVIO 9. Fysioterapian vaikutukset.

Myös puhelinhaastatellut kertoivat kokeneensa saamallaan fysioterapialla olevan merkitystä. Erityisesti korostettiin kokonaisvaltaista vaikutusta ja sitä, millainen merkitys fysioterapialla on psyykkiseen hyvinvointiin. Haastatelluista moni koki,

ettei olisi ilman fysioterapiaa niin toimintakykyinen. Fysioterapia lisäsi elämänhallinnan tunnetta. Kuitenkaan suoraan työkykyisyyteen fysioterapian ei mainittu vaikuttaneen.

”Ehdottomasti on ollut vaikutusta. Jos ei olisi ollut mahdollisuutta fysioterapiaan, olisi kyllä surkea tilanne. Vaivat ovat vähempiä, vaikka niitä onkin. On tärkeää, että elämänhallinta pysyy omissa käsissä.”

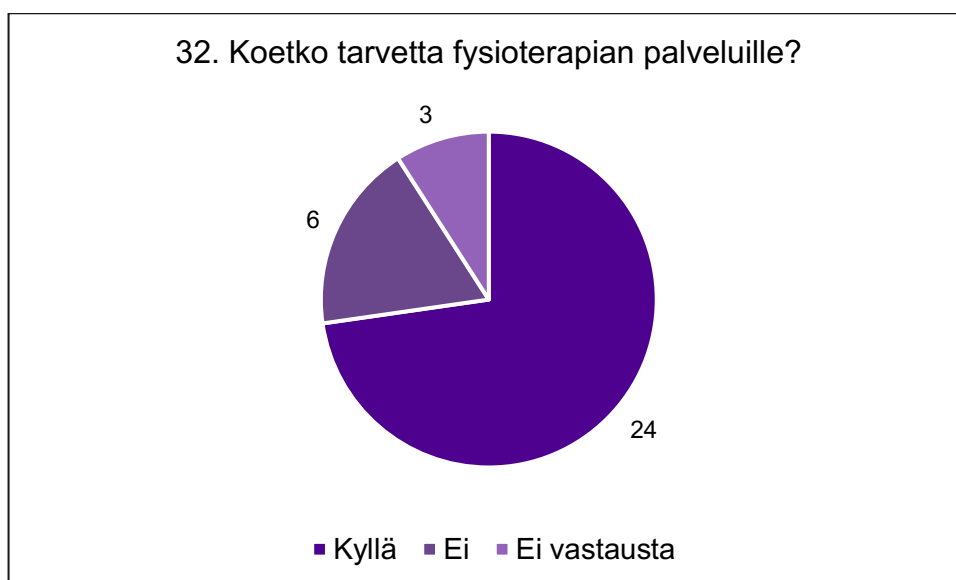
”On ollut vaikutusta, tukenut sellaista yleisjaksamista.”

”No ei sillä ole ollut vaikutusta työssä jaksamiseen.”

Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) kyselytutkimuksessa huomattiin, että kuntoutuksella ei voida merkittävästi pidentää eläkeviivettä eli sitä, kuinka nopeasti henkilö siirtyy työkyvyttömyyseläkkeelle diagnoosin saamisen jälkeen. Keskimäärin eläkeviive oli mainitussa tutkimuksessa 5,8 vuotta. Kuntoutuksella viivettä voitiin pidentää keskimäärin 1,5 vuotta, joka on tilastollista suuntaa antava tulos. Tutkimuksessa kuitenkin korostettiin, että varhain aloitetulla kuntoutuksella – kun oireet koetaan vielä lieviksi – oli suurin positiivinen vaikutus ja tällöin eläkeviive kasvoi lääkinnällisen kuntoutuksen osalta 2,7 vuodella. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 68–69.)

7.5 Koettu tarve fysioterapialle

Valtaosa kyselyyn vastanneista – 24 vastaajaa – kokee tarvetta fysioterapiapalveluille. (Kuvio 10) Fysioterapiapalveluiden tarjonta ei siis verkkokyselymme vastausten mukaan täysin vastaa koettua tarvetta. Myös Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) kyselytutkimuksessa kuntoutuksen tarve koettiin hyvin suureksi, 64 % vastaajista ilmoitti tarvitsevänsä sairauden haittoja lievittävää kuntoutusta (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 68–69).



KUVIO 10. Koettu tarve fysioterapian palveluille.

Suurimpana **esteenä fysioterapiapalveluiden käytölle** mainittiin kustannukset. Puhelinhaastatteluissa kävi ilmi, että Kelan, työnantajan tai jonkin muun tahon kustantama fysioterapia koetaan hankalaksi saada. Puhelinhaastatellut henkilöt kertoivat, että fysioterapiaa pitää osata vaatia, sitä on sinnikkäästi haettava kerta toisensa jälkeen ja tarvetta joutuu perustelemaan paljon.

” Vaikka mun EDSS on vielä 0 ja oireet vähäisiä, niin eikö ennaltaehkäisevä fysioterapia olis hyvä juttu?”

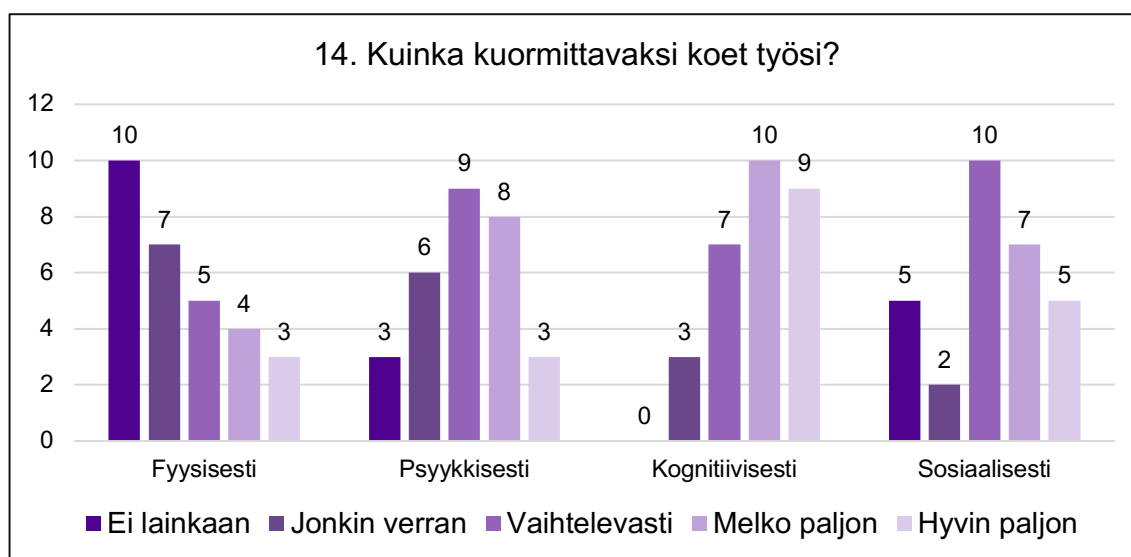
” Pitää olla sinnikäs ja vaatia hoitoa eikä masentua.”

” Oon osannut vaatia itselleni fysioterapiaa ja myös sitä, minkälaista fysioterapiaa.”

Kelan tukema lääkinällinen kuntoutus vaatiikin usean vastanneen kokemuksen mukaan jo selkeästi fyysisen toimintakyvyn laskua. Ennaltaehkäisevää fysioterapiaa ei juuri mainittu haastatteluissa, ylipäätään fysioterapiaa tai kuntoutusta ei hyväkuntoiselle ehdoteta edes taudin alkuvaiheessa, diagnoosin saamisen jälkeen. Haastatelluista osa käytti yksityisiä fysioterapiapalveluita. Nämä henkilöt mainitsivat oman terveyden ja hyvinvoinnin arvomaailmassaan sellaiseksi, että ovat valmiita panostamaan myös taloudellisesti siihen. Haastateltujen mainitsema taloudellinen ”kipuraja” fysioterapiapalveluiden ostamiselle vaihteli 50 eurosta kuukaudessa useampaan sataan euroon kuussa.

7.6 Työelämän kuormittavuus ja toimintakykyyn vaikuttavat oireet

Kyselyyn vastanneista 10 eli kolmannes ilmoitti, että ei koe työtään fyysisesti lainkaan kuormittavaksi. Vain kolme (3) vastaajaa kertoi työn olevan fyysisesti hyvin kuormittavaa. Psykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen kuormituksen vastaajat kokivat vaihtelevaksi. Kognitiivinen kuormitus nousi vastauksissa tyypillisimmäksi koetun kuormituksen muodoksi (19 vastaajaa koki työnsä melko tai hyvin paljon kognitiivisesti kuormittavaksi). (Kuvio 11)

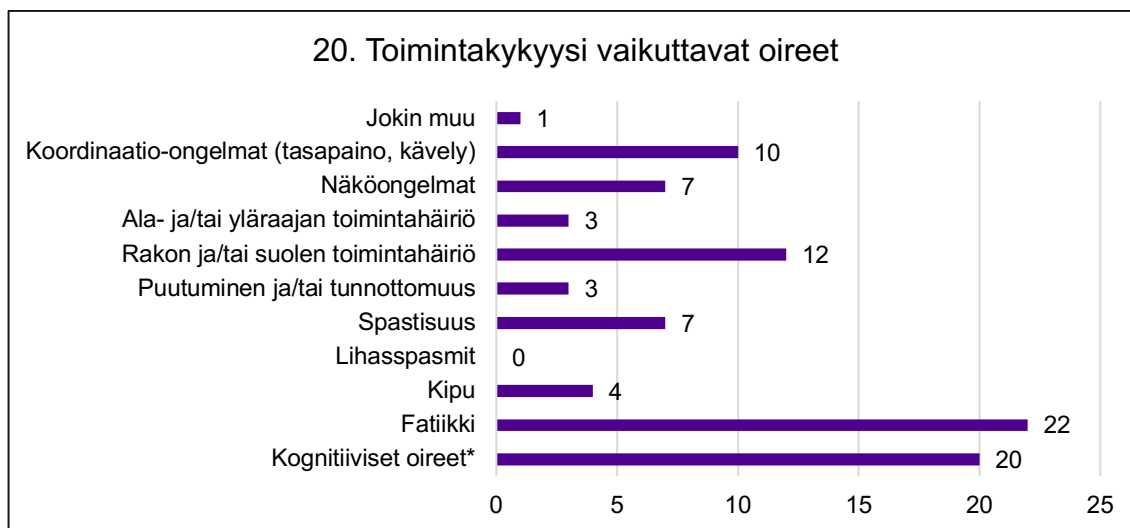


KUVIO 11. Työn koettu kuormittavuus.

Kysymykseen toimintakykyyn eniten vaikuttavista oireista kyselyssä sai valita enintään kolme oiretta. Toimintakykyä eniten haittaaviksi oireiksi vastaajat ilmoittivat fatiikin (22 vastaajaa), kognitiiviset oireet (20 vastaajaa), rakon ja/tai suolen toimintahäiriön (12 vastaajaa) ja koordinaatio-ongelmat (10 vastaajaa). Raajojen toimintahäiriöt, kivut tai näköongelmat eivät nousseet niinkään vastauksissa esille. Tämä vahvistaa käsitystä siitä, että työssä jaksamisen näkökulmasta juuri kognitiiviset, psyykkiset ja sosiaaliset kuormitustekijät ovat nykypäivänä suurin haaste. Fatiikki oireena sisältää toki fyysisen kuormituksen aiheuttaman voimakkaan uupumuksen, mutta myös voimakas stressi ja kognitiivisen ergonomian puutteet kasvattavat fatiikin riskiä. (Kuvio 12)

Vertailukohdaksi voi ottaa Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) kyselytutkimuksen, jossa eniten harmia aiheuttaviksi oireiksi mainittiin fatiikki (23 % vastaajista),

liikkumisvaikeudet (22 %), koordinaatio-ongelmat (21 %), lihasheikkous (17 %) ja intimiteettioireet (15 %) (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 58–59).



KUVIO 12. Vastaajan toimintakykyyn vaikuttavat oireet.

7.7 Työpaikkaan, -aikaan ja -yhteisöön liittyvät voimavarat

Suurin osa kyselyyn vastanneista arvioi työyhteisön ja esihenkilön suhtautuvan positiivisesti tai neutraalisti vastaajan MS-tautidiagnoosiin. Vain yksi (1) vastaajista ei ollut kertonut esimiehelleen tai työyhteisölleen diagnoosistaan. Samaten vain yksi arvioi työyhteisönsä suhtautuvan negatiivisesti vastaajan diagnoosiin. Esihenkilön suhtautumisen negatiiviseksi arvioi sitä vastoin kolme. Useat tutkimukset korostavat työyhteisön tuen merkitystä työssä jaksamisessa. Esimerkiksi sekä Tepora-Niemi (2019) että Kostamo (2015) mainitsevat tutkimustensa tuloksissa, että työyhteisön ja esimiehen suhtautumisella oli positiivinen yhteys työssä pysymiseen (Tepora-Niemi 2019, 134; Kostamo 2015, 32–33).

Kyselyyn vastanneista 16 kertoi mukautuksista, joita heidän kohdallaan on tehty työssä olemisen helpottamiseksi ja mahdollistamiseksi. Seitsemän (7) vastaajaa ilmoitti, ettei ole kokenut tarvetta minkäänlaisille mukautuksille. Viisi (5) vastaajaa puolestaan ilmoitti, että voisi hyötyä mukautuksista, mutta sellaisia ei ole tehty. Mukautuksista tyypillisimmät liittyvät työaikaan. Työaika kuvattiin joustavaksi, se on monesti lyhyempi kuin tavallinen työviikko tai -päivä. Myös tauottamisen mahdollisuus oli mainittu avoimissa vastauksissa.

” Yövuoroja ei tarvitse tehdä. Taukoja voin pitää aina tarvittaessa”

” Voin tehdä pitkiä päiviä, että saan pitkiä vapaita. Myöskään aamun ensimmäiseen vuoroon klo 7 ei tarvitse mennä”

” Teen puolikasta työaikaa, 4 tai 5h/pvä. Lisäksi onnistui vaihtaa 5-päiväinen työviikko 4-päiväiseksi.”

Työskentelyolosuhteiden parantamisen mainitsi kaksi vastaajaa.

” Mahdollisuus tauottamiseen, mahdollisuus työajan joustoihin, mahdollisuus työtilan viilentämiseen”

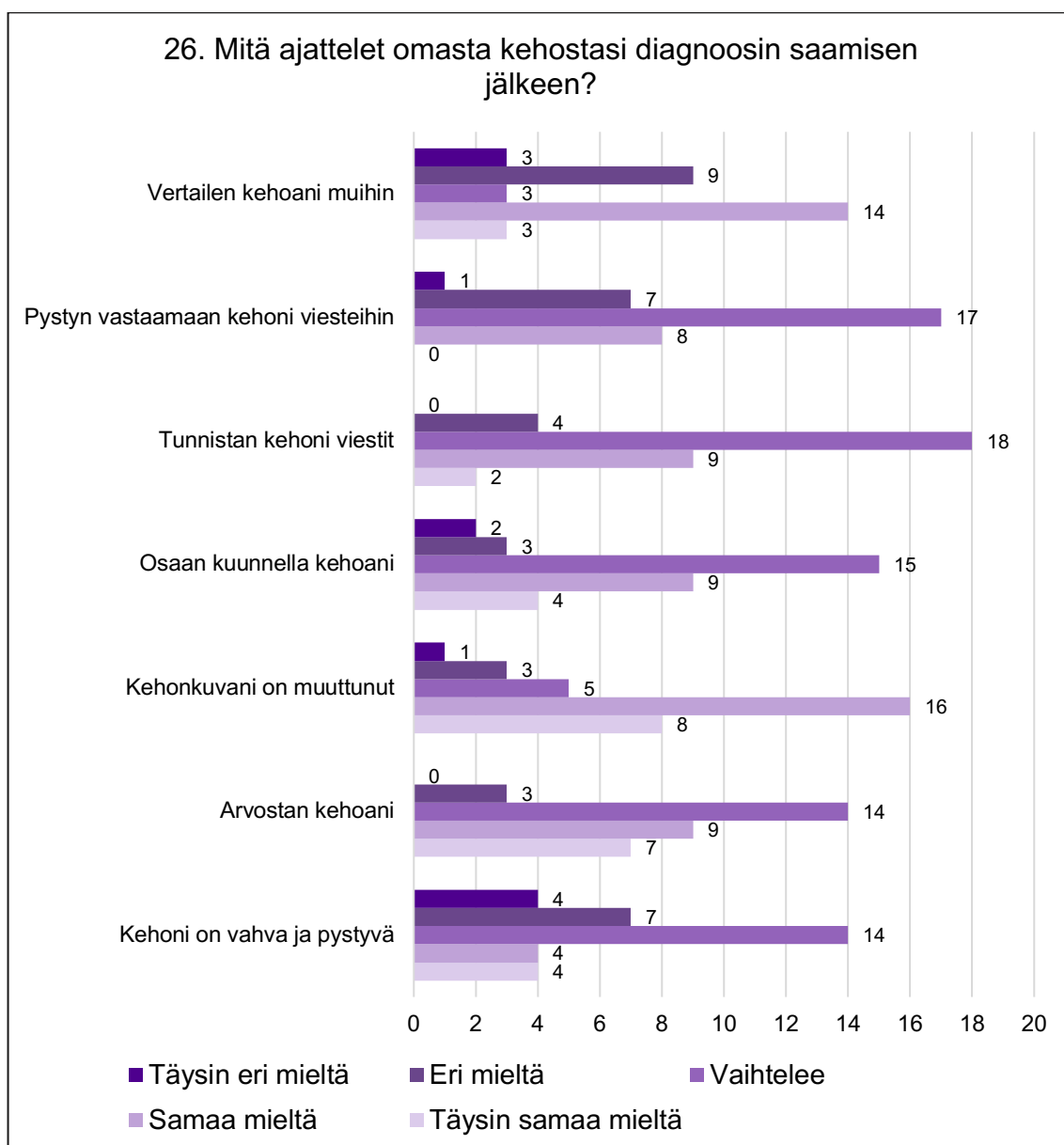
” Vähemmän kirjoitustyötä. Valaistusta muutettu ja tietokoneen näyttöön hankittu kalvo ettei oo niin kirkas.”

Lähes puolet vastanneista kertoi myös tekevänsä pääsääntöisesti tai säännöllisesti viikoittain etätöitä, mikä osaltaan keventää koettua kuormitusta.

Suurin osa vastaajista tunnisti itsellään olevan jonkinlaisia keinoja parantaa työssä jaksamistaan työpäivän aikana. Tyypillisin keino oli työn tauottaminen (25 vastaajaa). Myös työkavereiden kanssa jutteleminen jaksamista lisäävänä keinona mainitsi 13 vastaajaa. Työnkuvaan kuuluvien tehtävien vaihtelun päivän aikana ja pidemmän lepotauon pitämisen valitsi vastaajista useampi. Vain neljällä (4) vastaajalla ei ollut käytettävissään mitään keinoja jaksamisen parantamiseksi.

7.8 Ajatukset omasta kehosta

Kyselyyn vastanneiden ajatukset omasta kehosta ovat muuttuneet diagnoosin saamisen jälkeen. Moni kertoi vertailevansa kehoaan muihin ja monella ajatus oman kehon vahvuudesta ja pystyvyydestä vaihtelee. Yli puolet vastaajista koki, että kyky tunnistaa oman kehon viestejä ja vastata niihin vaihtelee oirekuvan ja taudin vaiheen mukaan. Vastauksissa on nähtävissä myös MS-taudin yksilöllinen oireilu: siinä missä 14 vastaajaa kokee kehonsa vahvaksi ja pystyväksi, 11 vastaajaa on omalta osaltaan toista mieltä. (Kuvio 13)



KUVIO 13. Vastaajien ajatukset omasta kehosta diagnoosin saamisen jälkeen.

7.9 Johtopäätökset

Verkkokyselyn ja puhelinhaastatteluiden perusteella tarve fysioterapialle ja fysioterapian saatavuus eivät täysin kohtaa. Fysioterapian sisällöt ja koetut vaikutukset eivät myöskään kohdistu suoranaisesti työkyvyn ylläpitämiseen tai parantamiseen. Verkkokyselyn vastaukset vahvistivat kirjallisuudessa ja tutkimusraporteissa kuvattua tilannetta, jossa työssä jaksamiseen ja työkykyyn yleisesti vaikuttavat eniten kognitiiviset oireet ja fatiikki. Koska aktiivinen elämäntapa ja liikunnallisuus vähentävät fatiikkia, voi fysioterapia olla liikkumiseen kannustavana tai

liikkumisen mahdollistavana palveluna välillisesti fatiikkia vähentävää. Harva vastanneista kuitenkin vaikutti ajattelevan näin.

Fysioterapia nähtiin verkkokyselyssä ja haastatteluissa melko suppeasti liikeharjoitteluna, jonka tavoitteena on kehittää lihasvoimaa, liikkuvuutta ja tasapainoa. Vain harva tunnisti psykofyysisen fysioterapian sisältöjä ja sitä, että fysioterapian alalla voisi olla keinoja vaikuttaa kognitiivisiin häiriöihin tai fatiikkiin. Kenties kehotietoisuuden ja kehonkuvan kautta tasapainoisempaa olotilaa tavoittelevat harjoitteet luokitellaan mieluummin psykofyysisen psykoterapian alle. Koska MS-tautiin liittyvä oireilu on usein aaltoilevaa ja vaihtelevaa, oman kehon tuntemus ja sen viestien tulkitseminen ja niihin vastaaminen on kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta merkittävää. Verkkokyselyn ja puhelinhaastattelujen perusteella tämänhetkiset fysioterapiasisällöt eivät tue tai edistä kehotietoisuutta ja minäpystyvyyttä.

Fysioterapian vaikutuksista työelämäosallisuuteen on haastavaa tehdä yleistettävissä olevia johtopäätöksiä tämän aineiston pohjalta, sillä vastaajien saama fysioterapia ei ole edes pyrkinyt vaikuttamaan työelämän kannalta haitallisimpiin oireisiin. Fysioterapian suuri positiivinen vaikutus mielenterveyteen voisi ainakin osin selittyä pitkäkestoisella terapiasuhteella. Puhelinhaastatteluissa vahvistui käsitys siitä, että vaikuttavaksi koettu fysioterapia oli usein pitkällä aikavälillä säännöllisesti toteutuvaa, palvelua tuotti tutuksi tullut fysioterapeutti ja se sisälsi asiakkaan kunkin hetkisen oireilun mukaisia harjoitteita ja manuaalista käsittelyä. Puhelinhaastatteluissa nousi esille, että MS-tautidiagnoosin saanut voi diagnoosin saamisen jälkeen kokea jäävänsä ikään kuin omilleen. Kenties fysioterapiasta voi tällaisessa tilanteessa muodostua diagnoosin saaneen pysyvin hoitosuhde.

Työ ei suurimmalle osalle vastanneista ollut fyysisesti lainkaan raskasta tai kuormittavaa. Siksi työn osalta fatiikin merkittävimiksi riskeiksi nousivatkin kognitiivinen ja psyykinen kuormitus. Sosiaalista kuormitustakin vastaajat kokivat, mutta toisaalta moni ilmoitti sosiaalisten suhteiden ja työkavereiden kanssa juttelun työpäivän aikana voimavaraksi ja omaa jaksamista lisääväksi tekijäksi. Tästä syystä yksinomaan etätöiden tekeminen ei kaikissa tilanteissa kevennä merkittävästi MS-tautidiagnoosin saaneen työelämästä aiheutuvaa kuormitusta.

Vaikuttaisi siltä, että mitä suuremmat mahdollisuudet yksilöllä on vaikuttaa työpäivänsä sisäiseen rytmitykseen, aikataulutukseen ja taukojen pitämiseen, sitä todennäköisemmin hän voi pysyä työelämässä.

Kun verrataan vuonna 2008 julkaistua kyselytutkimusta (Ala-Kauhaluoma ja Laurila 2008) ja nyt tehtyä verkkokyselyä, silmiinpistävää on joidenkin tulosten samankaltaisuus ja muuttumattomuus. Esimerkiksi fysioterapian ja kuntoutuksen koettu tarve ja tarjonta eivät näytä kohtaavan. Vaikka varhaisen kuntoutuksen vaikutus on havaittu jo 2007 tehdyssä kyselytutkimuksessa, ei ennaltaehkäisevä ja vielä lieviin oireisiin keskittyvä fysioterapia / muu kuntoutus edelleenkaan kuulu valtakunnalliseen hoitoprotokollaan rutiininomaisesti. Myös fatiikin vaikutus toimintakykyyn on pysynyt suurena koko 16 vuoden ajan.

Eroavaisuuksia tosin löytyy. Positiivinen muutos on tapahtunut työelämässä olevien MS-tautidiagnosoitujen määrässä. Vaikka varhainen kuntoutus ei toteudukaan koetun tarpeen mukaisesti, kenties lääkehoidon kehittyminen ja varhaisempi diagnosointi vaikuttavat positiivisesti työkykyyn ja työelämäosallisuuteen. Myös työelämän muutos yhä vähemmän fyysistä kuormitusta aiheuttavaksi voi olla selittävä tekijä työssä pysymiseen. Kognitiivisen kuormituksen lisääntymisen voi puolestaan havaita vertaamalla Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) kyselytutkimusta ja tämän opinnäytetyön verkkokyselyä. Kognitiivisen kuormituksen lisääntyminen työelämässä on laajalti tunnistettu monilla aloilla ja monissa ammattiryhmissä.

7.10 Jatkokysymykset

Verkkokyselyn tuloksissa MS-taudin moninaisista oireista fatiikki, kognitiiviset häiriöt sekä rakon ja suolen toimintahäiriöt nousivat eniten työkykyä heikentäviksi. Käypä hoito -suosituksessa MS-taudin oireita lievittävään ja ennaltaehkäisevään hoitoon luetaan fysioterapia, jonka sisällöt kuitenkin painottuvat kyse-lymme mukaan lihasvoimaharjoitteluun ja venyttelyyn (Käypä hoito 2020). Jatko-selvittelyä tarvittaisiinkin siitä, voidaanko fysioterapeuttisilla menetelmillä – esi-merkiksi psykofyysisellä lähestymistavalla – lievittää näitä eniten työelämää hait-

taavia oireita ja kuinka merkittävästi. Myös lantionpohjan fysioterapian vaikuttavuutta MS-tautiin liittyvissä rakon ja suolen toimintahäiriöissä olisi syytä tutkia lisää. Ainakin lihasvoimaharjoittelun ja biopalautteeseen perustuvan harjoittelun on todettu vähentävät rakko-ongelmia. Kenties psykofyysisen fysioterapian kehotietoisuus- ja rentoutumisharjoitukset voisivat olla nekin avuksi rakon toimintahäiriöiden hoidossa. Fysioterapialla voisi olla kehotietoisuuden parantamisen kautta annettavaa myös stressinhallinnan, vireystilan säätelyn ja riittävän palautumisen teemojen keskiössä niin työpäivän aikana kuin työn ulkopuolellakin.

Tulevissa opinnäytetöissä voitaisiin selvittää esimerkiksi, kuinka laajasti työterveyshuollon ammattilaiset tuntevat fysioterapian sisältöjä ja kuinka hyvin erilaisista kognitiivisista oireista kärsiviä osataan ohjata fysioterapiaan. Työterveydessä on viime vuosina alettu kiinnittää yhä enemmän huomiota kognitiiviseen ergonomiaan, jonka esimerkiksi Työterveyslaitos (n.d.(a)) määrittelee työn suunnittelemiseksi niin, että tiedolla työskentelemisen – eli aivotyön – olosuhteet tukevat sujuvaa työskentelyä. Käytännössä tämä tarkoittaa esimerkiksi häiriöiden ja keskeytysten minimoimista ja tietotulvan rajaamista. (TTL n.d.(a).)

Kognitiivisen ergonomian kysymykset eivät koske vain MS-tautidiagnoosin kanssa eläviä, vaan suurta osaa suomalaisista työikäisistä ihmisistä yleensäkin. Myös muut pitkäaikaissairaudet ja pelkkä ikääntyminenkin voivat heikentää henkilön keskittymisen, muistin ja tiedonkäsittelyn kykyä. Eläkeiän noustessa kognitiivisen kuormituksen vähentäminen voi muodostua työssä jaksamisen ja jatkamisen ehdoksi yleisemminkin. Onkin hyvä kysymys, voivatko kognitiivista ergonomiaa työpaikoilla yleisesti parantavat käytännöt ja työskentelytavat helpottaa myös MS-tautidiagnoosin saaneiden ja muiden pitkäaikaissairaiden työssä jaksamista. Tämä voisi vähentää tarvetta yksilöllisiin mukautuksiin ja sitä kautta yhdenvertaistaa pitkäaikaissairaana työelämäkokemusta.

Jatkokysymyksiä tuleviin tutkimuksiin tai opinnäytetöihin voisivat olla seuraavat:

- Voidaanko fysioterapeuttisilla menetelmillä lievittää MS-taudissa eniten työelämää haittaavia oireita ja missä määrin?

- Onko lantionpohjan fysioterapia vaikuttavaa MS-tautiin liittyvissä rakon ja suolen toimintahäiriöissä? Onko psykofyysisen fysioterapian menetelmillä vaikuttavuutta MS-tautiin liittyvissä rakon ja suolen toimintahäiriöissä?
- Kuinka laajasti työterveyshuollon ammattilaiset tuntevat ennaltaehkäisevän fysioterapian mahdollisuuksia MS-taudin hoidossa? Kuinka hyvin työterveyshuollon ammattilaiset tunnistavat psykofyysisen fysioterapian mahdollisuudet kognitiivisten oireiden hoidossa?

8 POHDINTA

Tässä opinnäytetyössä tarkastelimme MS-tautidiagnoosin saaneiden työkykyä, fysioterapiapalveluiden toteutumista ja vaikutuksia työkykyyn monenlaisten tekijöiden valossa. Moni verkkokyselyyn vastanneista tunnistaa omassa jaksamisessaan erityisesti kognitiivisten oireiden aiheuttaman kuormituksen työelämässä. Vastanneiden saama fysioterapia ei ole kuitenkaan kohdistunut tällaiseen oirekuvaan eikä sillä näin ole ollut suurta vaikutusta koettuun työkykyyn.

Työelämä on viime vuosikymmenien aikana muuttunut yhä enemmän fyysistä kuntoa vaativasta kognitiivista ja sosiaalista kyvykkyyttä korostavaksi. Muun muassa erilaiset tietojärjestelmät, viestinnän ja yhteydenpidon nopeutuminen, suuret ja jatkuvat muutokset organisaatioissa, saatavilla olevan tiedon räjähdysmäinen lisääntyminen ja työyhteisöjen monimuotoistuminen kuormittavat työssäkäyviä. Kognitiivisesta ergonomiasta on alettu puhua osana työterveyshuoltoa. Kyse ei ole siis vain pitkäaikaissairaita vaivaavasta ilmiöstä, vaan se tunnistetaan jo yleisemminkin yhtenä merkittävänä riskitekijänä työssä jaksamisen suhteen. MS-tautidiagnoosin kanssa elävällä toki jo vähäisempikin kuormitus voi aiheuttaa hetkellistä tai pysyvämpää työkyvyn heikkenemistä.

Työuupumus ja tyytymättömyys työhön ovat lisääntyneet Suomessa Työterveyslaitoksen (2023) Miten Suomi voi? -tutkimuksen mukaan (Kaltainen & Hakanen 2023). Onkin aiheellista kysyä, osataanko työelämässä erottaa toisistaan pitkäaikaissairauteen liittyvä oireilu ja työuupumus. Työuupumuksen oireet voivat olla hyvin samankaltaisia kuin MS-taudin kognitiiviset toimintahäiriöt. On kuitenkin tärkeää, että työnantaja – tai työntekijä itse – ei kiittaa väsymistä liian pikaisesti MS-tautidiagnoosilla, jos taustalla on työoloihin, liialliseen kuormitukseen tai saatavilla olevan tuen vähäisyyteen liittyviä tekijöitä. Koska eliniät ja eläkeiät nousevat, terveyden seuranta ja seulonta kehittyvät ja lääkehoito monipuolistuu, voidaan olettaa, että pitkäaikaissairaiden määrä työelämässä kasvaa. Näin ollen sairauden oireiden tunnistaminen ja erottaminen työn kuormitukseen liittyvistä oireista sekä yksilöllisemmät työjärjestelyt ja mukautukset tulevat koskettamaan yhä useampaa työkäistä ja työyhteisöä.

Pohdimme tässä opinnäytetyössä MS-tautidiagnoosin saaneiden kokemuksia fyysioterapian vaikutuksista työkykyyn ja työssä jaksamiseen. On kuitenkin muistettava, että MS-tautidiagnoosin saaneilla työelämässä jaksamiseen ja viihtymiseen vaikuttavat monet muutkin tekijät kuin fyysinen terveydentila. Kuten työssä käyvä väestö yleensäkin, myös pitkäaikaissairausdiagnoosin kanssa elävät asettavat kokemuksemme mukaan työelämälleen ja urakehitykselleen odotuksia ja toiveita, tavoittelevat parempaa ansiotasoa, sovittelevat yhteen perhe-elämää ja työelämän vaatimuksia, kokevat työssään merkityksellisyyden tunteita ja turhautumista. MS-tautidiagnoosin jälkeen työssäkäynti ja työelämään osallistuminen eivät kuitenkaan enää ole itsestäänselvyksiä (Tepora-Niemi 2019, 142).

Aineistomme pohjalta tehdyn analyysin tuloksia on syytä tarkastella kriittisesti. Laajasti yleistettävissä olevien tilastollisten johtopäätösten tekeminen näin pienellä aineistolla saattaa olla osin harhaanjohtavaa. Lisäksi pohdimme kyselylinkin jakamisessa käytetyn sosiaalisen median alustan rajaavuutta: onko kysely tavoittanut tulosten luotettavuuden kannalta riittävän heterogeenisen vastaajajoukon? Kuten kaikissa kyselytutkimuksissa, myös tässä esiin nousee se mahdollisuus, että vastanneet henkilöt ovat lähtökohtaisesti parempikuntoisia ja aktiivisempia huolehtimaan hyvinvoinnistaan kuin vastaamatta jättäneet. Näin ollen heidän vastaustensa ei voida katsoa edustavan kaikkia työikäisiä MS-tautidiagnoosin saaneita.

Opinnäytetyöprosessin edetessä huomasimme puutteita julkaistun verkkokyselyn kysymyksenasettelussa ja sisällöissä. Emme esimerkiksi erottaneet fyysioterapiaa sopeutumisvalmennuskursseista, jotka tyypillisesti sisältävät myös fyysioterapeuttisia osuuksia. Näin ollen osa vastaajista on saattanut vastata saaneensa fyysioterapiaa, vaikka olisikin vain osallistunut sopeutumisvalmennuskursille. Sama koskee vertaisryhmätoimintaa ja psykologin tai psykoterapeutin palvelujen käyttöä.

Aiemman tutkimustiedon valossa on selvää, että MS-taudin hoidossa fysioterapian kulmakivinä toimivat yksilöllisesti valitut ja suoritettavat lihasvoimaharjoitteet, liikkuvuuden ylläpitäminen ja lisääminen, tasapainon parantaminen sekä kestävyyskunnan ylläpitäminen. Kenties fysioterapian sisällöt nähdään kuitenkin vielä turhan suppeina, eikä kognitiivisen kuormituksen vähentäminen fysioterapian

keho–mielilyhteyttä vahvistavin keinoin ei ole esimerkiksi työterveyden rutiininomaisella palvelulistalla. Oman, muuttuvan kehon viestien tunnistaminen ja niihin vastaaminen, vireystilan tietoinen säätely, stressinhallinta ja omien voimavarojen vahvistaminen riittäväällä palautumisella ovat nähdäksemme keskeisiä tekijöitä nykyisen työelämän vaatiman työkyvyn ylläpitämisessä ja työelämään osallistumisessa.

LÄHTEET

Ahoranta, J. 2022. Pitkäaikaissairaus vaikuttaa kehonkuvaan. Haastattelu. Toimittaja Inomaa, P. Lehdessä Elinehto. Munuais- ja maksaliitto. (4). Pdf-dokumentti. 18-19.

https://www.muma.fi/files/5949/Elinehto_4_2022.pdf

Ala-Kauhaluoma, M. & Laurila, H. 2008. MS-tautia sairastavat suomalaiset – työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 13. Sastamala: Vammalan kirjapaino.

Amatya, B., Young, J. & Khan, F. 2018. Non-pharmacological interventions for chronic pain in multiple sclerosis. Cochrane Database Systematic Reviews.12 (12). Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD012622.pub2>

Arokoski, J., Heinonen, A. & Ylinen, J. 2015. Fysioterapia. Teoksessa Arokoski, J., Mikkelsen, M., Pohjolainen, T. & Viikari-Juntura, E. (toim.) Fysiatría. 5. uud. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Atula, S. 2023. MS-tauti. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.7.2023.

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00048>

Block, V., Rivera, M., Melnick, M. & Allen, D-D. 2015. Do Physical Therapy Interventions Affect Urinary Incontinence and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis?: An Evidence-Based Review. International Journal of MS Care. 7 (4), 172-180. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.

<https://doi.org/10.7224/1537-2073.2014-031>

Choo, S-Y. 2007. The HLA system: genetics, immunology, clinical testing, and clinical implications. Yonsei medical journal. 48 (1), 11–23. Verkkojulkaisu 20.2.2007. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 24.7.2023.

<https://doi.org/10.3349/ymj.2007.48.1.11>

Duarte, L., Steen, M. & Fujimori, E. 2017. Adolescence And Body Image Dissatisfaction: Increasing Awareness Of Health Professionals. Australian Nursing & Midwifery Journal. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.

https://www.researchgate.net/publication/321606960_Adolescence_and_body_image_dissatisfaction_Increasing_awareness_of_health_professionals

Etoom, M., Khraiwesh, Y., Lena, F., Hawamdeh, M., Hawamdeh, Z., Centonze, D. & Foti, C. 2018. Effectiveness of Physiotherapy Interventions on Spasticity in People With Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation. 2018;97: 793–807. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.

<https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1097/phm.0000000000000970>

Eläketurvakeskus. 2023a. Työ- ja kansaneläkejärjestelmän työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneet sairauspääryhmittäin. Tilastotietokanta. Viitattu 12.8.2023.
https://tilastot.etk.fi/pxweb/fi/ETK/ETK_110kaikki_elakkeensaajat_30elakkeelle_siirtyneiden_lkm/elsi_k10_tk_diag.px/

Eläketurvakeskus. 2023b. Suomen työeläkkeensaajat 2022. Suomen virallinen tilasto. Eläketurvakeskuksen tilastoja 05/2023. PDF-dokumentti. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/146796/suomen-tyoelakkeensaajat-2022.pdf?sequence=5&isAllowed=y>

Gard, G. 2005. Body awareness therapy for patients with fibromyalgia and chronic pain. *Disability and rehabilitation*. 27 (12), 725–728. Verkkojulkaisu 7.7.2009. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://doi.org/10.1080/09638280400009071>

Gaspari, M., Roveda, G., Scandellari, C. & Stecchi, S. 2002. An expert system for the evaluation of EDSS in multiple sclerosis. *Artificial Intelligence in Medicine*. 25 (2), 187–210. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
[https://doi.org/10.1016/s0933-3657\(02\)00015-5](https://doi.org/10.1016/s0933-3657(02)00015-5)

Haanpää, M. & Vainio, A. 2018. Kroonisen kivun taakka potilaalle. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.oppiportti.fi/op/opk04493>

Haavisto, I. 2019. Rahan takia. Työ merkitsee suomalaisille ensisijaisesti ansi-
oita. EVA-analyysi n:o 77. Elinkeinoelämän valtuusto. Pdf-dokumentti, 2. Viitattu 12.8.2023.
https://www.eva.fi/wp-content/uploads/2019/11/eva_analyysi_no_77.pdf

Hamunen, K., Karlsson, H. & Vainio, A. 2018. Luokitteluperusteista. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.oppiportti.fi/op/opk04493>

Hasanpour-Dehkordi, A., Jivad, N., & Solati, K. 2016. Effects of Yoga on Physiological Indices, Anxiety and Social Functioning in Multiple Sclerosis Patients: A Randomized Trial. *Journal of clinical and diagnostic research. Journal of Clinical & Diagnostic Research*. 10 (6). Viitattu 12.8.2023.
<https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/18204.7916>

Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairauden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 175. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Hiekkala, S., Hämäläinen, P. & Pekkonen, M. 2016. Laitoskuntoutus osana hyvää kuntoutuskäytäntöä. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) *Kuntoutuminen*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hämäläinen, P. & Rosti-Otajärvi, E. 2015. MS-tauti. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.) Kliininen neuropsykologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, K., Viitala, M., Atula, S., Laakso, S-M., Kuusisto, H. & Soilu-Hänninen, M. 2021. Initial treatment strategy and clinical outcomes in Finnish MS patients: a propensity-matched study. Pdf-dokumentti. Journal of Neurology. 269. 913-922. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8782786/pdf/415_2021_Article_10673.pdf

Hänninen, K., Viitala, M., Paavilainen, T., Karhu, J-O., Rinne, J., Koikkalainen, J., Lötjönen, J. & Soilu-Hänninen, M. 2020. Thalamic atrophy predicts 5-year disability progression in multiple sclerosis. Pdf-dokumentti. Frontiers in Neurology. 11 (606). Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7373757/pdf/fneur-11-00606.pdf>

Härkönen, U., Muhonen, M., Matinheikki-Kokko, K. & Sipari, S. 2016. Psykofyysinen fysioterapia kuntoutusmuotona. Kuntoutuksen vaikutukset ja hyödyt asiakas- ja ammattilaiskokemusten sekä kirjallisuuskatsauksen valossa. Kelan tutkimus. Työpapereita 97/2016. Pdf-dokumentti. Viitattu 12.8.2023.

<https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/f742b96f-988b-42c9-8491-0c7c0e8e1cda/content>

Juvonen-Posti, P., Lamminpää, A., Rajavaara, M., Suoyrjö, H. & Tötterman, P. 2016. Työikäisten kuntoutumisen monialainen järjestelmä. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kaltainen, J. & Hakanen, J. 2023. Miten Suomi voi? -tutkimus. Työterveyslaitoksen seurantatutkimus. PowerPoint-esitys, 10–11. Viitattu 12.8.2023.

<https://www.ttl.fi/tutkimus/hankkeet/miten-suomi-voi>

Kauranen, K. 2017. Fysioterapeutin käsikirja. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kela. 2023a. Vaativa lääkinnällinen kuntoutus. Viitattu 25.7.2023.

<https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>

Kela. 2023b. Ammatillinen KIILA-kuntoutus työssä oleville. Viitattu 30.7.2023.

<https://www.kela.fi/kiila-kuntoutus>

Khan, F. & Amatya, B. 2016. Rehabilitation in Multiple Sclerosis: A Systematic Review of Systematic Reviews. Archives of Physical Medicine and rehabilitation 2017. 98 (2), 353–367. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.04.016>

Korpi, J., Paltamaa, J., Rintala, A., Korpi, H. & Sjögren, T. 2022. Terapeuttisen harjoittelun vaikuttavuus multippeliskleroosia sairastavien henkilöiden tasapainon asennon vaihtamisen ja ylläpitämisen aikana. Teoksessa Sjögren, T., Rintala, A., Paltamaa, J. & Korpi, H. (toim.) Fysioterapian vaikuttavuus ja merkityksellisyys aivoverenkiertohäiriötä ja multippeliskleroosia sairastaville kuntoutujille – Järjestelmälliset kirjallisuuskatsaukset kävelyn ja tasapainon meta-analyysistä ja fysioterapian koetun merkityksellisyyden metasynteeseistä. Kela. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 161. Pdf-dokumentti. Keuruu: Keuruun Laatu-paino.

<https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/dd39c8ab-b2a5-40f2-803e-21fa66c53b39/content>

Kostamo, R. 2015. MS-tautiin sairastuneiden työntekijöiden kokemukset työuran muutoksesta ja vuorovaikutuksesta esimiesten kanssa. Pro gradu -tutkielma. Hallintotiede, erityisesti johtamisen psykologia. Lapin yliopisto. Viitattu 12.8.2023.

<https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62249/Kostamo.Rauli.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Kruus-Niemelä, M., Nisula, T. & Pohjolainen, T. 2015. Päivittäisten toimintojen ja liikkumisen apuvälineet. Teoksessa Arokoski J., Mikkelsen M., Pohjolainen T. & Viikari-Juntura E. (toim.) Fysiatría. 5. uud. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kurtzke, J. 1983. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Artikkel. Neurology. 33 (11), 1444–1452. Julkaistu 1.11.1983. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.

<https://doi.org/10.1212/wnl.33.11.1444>

Kuutti, K. 2022. Early prognostic factors of Multiple Sclerosis. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Kliiniset neurotieteet. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja 1632. Viitattu 25.7.2023.

<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/153800/AnnalesD1632Kuutti.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Käypä hoito. 2020. MS-tauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 23.01.2020. Viitattu 26.8.2022.

www.kaypahoito.fi/hoi36070

Laaksonen, S., Sucksdorff, M. & Airas, L. 2022. MS-taudin varhainen ja tehokas hoito kannattaa. Erikoislääkäri. 32 (1). Pdf-dokumentti. Viitattu 12.8.2023.

https://www.sely.fi/wp-content/uploads/2022/03/EL122_23.pdf

Laaksonen, M. 2016. Koetun työkyvyn ja pitkäaikaissairastavuuden muutokset sosioekonomisten tekijöiden ja työolojen mukaan. Teoksessa Järnefelt, N. (toim.) Työolot ja työurat – tutkimuksia työurien vakaudesta ja eläkkeelle siirtymisestä. Eläketurvakeskuksen tutkimuksia 08/2016. Helsinki. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

Lokki, M-L. 2005. HLA ja infektiot. Katsausartikkeli. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 121 (4), 369–375. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo94816>

McClurg, D., Ashe, R-G., Marshall, K. & Lowe-Strong, A-S. 2006. Comparison of pelvic floor muscle training, electromyography biofeedback, and neuromuscular electrical stimulation for bladder dysfunction in people with multiple sclerosis: a randomized pilot study. *Neurourol Urodyn.* 25 (4), 337–48. Julkaistu 24.4.2006. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://doi.org/10.1002/nau.20209>

Meyer-Moock, S., Feng, Y-S., Maeurer, M., Dippel, F-W. & Kohlmann, T. 2014. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. Tutkimusartikkeli. *BMC Neurology.* 14 (58). Verkkojulkaisu 25.3.2014. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-58>

MS International Federation. 2020. Atlas of MS. Part 1: Mapping multiple sclerosis around the world key epidemiology findings. Tutkimus. 3. painos. Viitattu 15.6.2023.
<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>

MS International Federation. n.d. Atlas of MS. Number of people with MS. Tutkimus. 3. painos. Viitattu 15.6.2023.
<https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>

Neuroliitto. 2015. Kognitio. Muisti pätkii, sanat hakusessa – kognitiiviset oireet MS-taudissa. Neuroliiton julkaisuja. Neuroliiton julkaisusarja n:o 25. 4. uud. painos. Eura: Eura Print Oy.

Neuroliitto. 2020. MS-tauti – käsikirja vastasairastuneelle. Neuroliiton julkaisusarja n:o 36. 7. uud. painos. Raisio: Newprint Oy.

Neuroliitto. 2022. Uupumus MS-taudissa. Neuroliiton julkaisuja. Neuroliiton julkaisusarja n:o 21. 5. uud. painos. Raisio: Newprint Oy.

Neurorekisteri. 2022. Hoidon vaikuttavuus. Viitattu 30.11.2022.
<https://www.neurorekisteri.fi/hoidon-vaikuttavuus-1>

Niemi, S-M. 2013. Pitkäaikaissairaus, työelämä ja kuntoutus - MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen ja työnantajan näkökulma. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 14. Pdf-dokumentti. Suomen MS-liitto ry. Viitattu 12.8.2023.
https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Tyollisyysraportti_web.pdf

Niiranen, M. & Remes, A. 2017. Tieteessä – kättä pidempää. MS-taudin hoito ja seuranta. *Lääkärilehti.* 72 (25–32). Pdf-dokumentti, 1641–1645. Päivitetty 17.8.2017. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/23/685/sll252017-1641.pdf>

Pirttisalo A-L., Soilu-Hänninen M. & Sipilä J. 2018. Multiple sclerosis epidemiology in Finland: Regional differences and high incidence. *Acta Neurologica Scandinavica*. Pdf-dokumentti. Viitattu 12.8.2023. Vaatii käyttöoikeuden.
<https://static1.squarespace.com/static/5b211d1470e802e5fca396e1/t/5c5188ca6d2a73faddf31775/1548847308841/Pirttisalo+et+al-2019-Acta+Neurologica+Scandinavica+%281%29.pdf>

Pohjolainen, T. 2018a. Fysikaaliset terapiat. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.oppiportti.fi/op/opk04493>

Pohjolainen, T. 2018b. Terapeuttinen harjoittelu. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.oppiportti.fi/op/opk04493>

Proschinger, S., Kuhwand, P., Rademacher, A., Walzik, D., Warnke, C., Zimmer, P. & Joisten, N. 2022. Fitness, physical activity, and exercise in multiple sclerosis: a systematic review on current evidence for interactions with disease activity and progression. *Journal of Neurology* (2022). 269 (6), 2922-2940. Verkkojulkaisu 27.1.2022. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://doi.org/10.1007/s00415-021-10935-6>

Pönkä, H. 2022. Sosiaalisen median tilastot ja käyttö Suomessa: somekatsaus 07/2022. PowerPoint-esitys. Innowise, 23. Viitattu 20.7.2023.
<https://www.innowise.fi/fi/sosiaalisen-median-kaytto-suomessa-somekatsaus-07-2022/>

Remes, A. 2014. MS-taudin lääkehoito monipuolistuu. Sic! Lääketietoa Fimeasta. Artikkelin (1). Pdf-dokumentti, 6–11. Viitattu 12.8.2023.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/120659/1_14%2006-11%20MS-taudin%20laakehoito%20monipuolistuu.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rosti-Otajärvi, E., Soilu-Hänninen, M., Kuusisto, H., Ruutiainen, J. & Hämäläinen, P. 2019. MS-tauti ja kognitiivinen toimintakyky. Katsausartikkeli. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 135 (19), 1839–44. Viitattu 18.7.2023.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo15157>

Ruutiainen, J. 2015. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa Arokoski, J., Mikkelsen, M., Pohjolainen, T. & Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatría*. 5. uud. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ruutiainen, J., Viita, A-M., Hahl, J., Sundell, J. & Nissinen, H. 2016. Burden of illness in multiple sclerosis (defence) study: the costs and quality-of-life of Finnish patients with multiple sclerosis. *Journal of Medical Economics*. 19 (1), 21-33. Verkkojulkaisu 11.9.2015. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26360615/>

Scholz, M., Haase, R., Trentzsch, K., Weidemann, M-L. & Ziemssen, T. 2021. Fear of falling and falls in people with multiple sclerosis: A literature review. Multiple Sclerosis and Related Disorders. Alkuperäinen tutkimus julkaistu 30.10.2020. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 10.8.2023.
<https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102609>

Sipilä, J., Pirttisalo, A-L., Sumelahti, M-L. & Soilu-Hänninen, M. 2021. Miksi MS-tauti yleistyy? Suomalaisia näkökulmia maailmanlaajuiseen kysymykseen. Tutkimusartikkeli. Pdf-dokumentti. Duodecim-lehti. Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16611.pdf>

Sjögren, T., Lahtio, H., Holopainen, R. & Korpi, H. 2022. Fysioterapian merkityksellisyys MS-kuntoutujille. Teoksessa Sjögren, T., Rintala, A., Paltamaa, J. & Korpi, H. (toim.) Fysioterapian vaikuttavuus ja merkityksellisyys aivoverenkiertohäiriötä ja multippeliskleroosia sairastaville kuntoutujille – Järjestelmälliset kirjallisuuskatsaukset kävelyn ja tasapainon meta-analyyseista ja fysioterapian koetun merkityksellisyyden metasynteeseistä. Kela. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 161. Pdf-dokumentti. Keuruu: Keuruun Lautupaino. Viitattu 10.8.2023.
<https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/dd39c8ab-b2a5-40f2-803e-21fa66c53b39/content>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2023. Työterveyshuolto. Viitattu 20.7.2023.
<https://stm.fi/tyoterveyshuolto>

Teinikivi, M. 2023. Pieni opas opiskelijalle, jolla on todettu MS-tauti. Neuroliitto. Neuroliiton julkaisusarja n:o 52. 2. painos. Raisio: Newprint Oy.

Tepora-Niemi, S-M. 2019. Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Tutkimusartikkeli. Työelämän tutkimus – Arbetslivsforskning. 17 (2). Pdf-dokumentti, 134–148. Viitattu 12.8.2023.
<https://journal.fi/tyoelamantutkimus/article/view/87118/46048?acceptCookies=1>

THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. THL:n sairastavuusindeksi 2019. Tilastoraportti 13/2022. Pdf-dokumentti. Viitattu 14.2.2023.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144327/TR_13.pdf?sequence=1&isAllowed=y

THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023. ICF-luokituksen rakenne. Viitattu 1.8.2023.
<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne>

Tilastokeskus. 2021. Syntyvyys ei ole Suomessa ikärakenteen kannalta riittäväällä tasolla. Viitattu 12.8.2023.
https://www.stat.fi/til/vaenn/2021/vaenn_2021_09-30_tie_001_fi.html

Tilastokeskus. n.d. Kvalitatiivinen tutkimus. Viitattu 1.8.2023.
https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html

Tienari, P. 2014. MS-tauti. Artikkel. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 130 (4), 341–344. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo11503>

Tienari, P. & Airas, L. 2022. Epstein-Barrin virus MS-taudin ajurina. Pääkirjoitus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 138 (9), 743–745. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo16692>

Tienari, P. 2022. Tarina EB-viruksesta ja MS-taudista. Tutkimusartikkeli. Avainlehti. (3). Verkkojulkaisu 16.6.2022. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.avainlehti.fi/tarina-eb-viruksesta-ja-ms-taudista/?session=b6a4460d654b1978f2192626ba69eb40&action=login#kirjaudu>

TTL Työterveyslaitos n.d.(a). Aivotyö sujuvaksi. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.ttl.fi/oppimateriaalit/aivotyo-sjuvaksi>

TTL Työterveyslaitos n.d.(b). Vastuullinen työkyvyn tuki – TYÖOTE. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.ttl.fi/tutkimus/hankkeet/vastuullinen-tyokyvyn-tuki-tyoote>

Töytäri, O. & Kanto-Ronkanen, A. 2016. Apuvälineet ja ympäristön esteettömyys. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Vaha, M. 2017. MS-tautia sairastavat työelämässä. Pro gradu -tutkielma. Eri-tyispedagogiikka. Kasvatustieteiden laitos. Turun yliopisto.

Vainio, A. 2018. Kipupotilaan hoitosuhde. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen V. & Vainio, A. (toim.) Kipu. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 12.8.2023.
<https://www.oppiportti.fi/op/opk04493>

Vates Ry. 2021. MS-tauti ja työ. Esite. Pdf-dokumentti. Kerava: Savion kirjapaino. Viitattu 15.7.2023.
https://www.vates.fi/media/esitteet/vates_ms-tauti_ja_työ_digi.pdf

Vilka, H. n.d. Mitä on määrällinen tutkimus? Teoksessa Tutki ja mittaa – Määrällisen tutkimuksen perusteet. Pdf-dokumentti. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 12.8.2023.
<http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

Ylisassi, H., Rajavaara, M. & Seppänen-Järvelä, R. 2016. Työn muutokset ja työkykykäsitykset kuntoutuksen lähtökohtina. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

LIITTEET

Liite 1. Verkkokysely.

1 (6)

Lomake on ajastettu: julkisuus alkaa 6.3.2023 0.00 ja päättyy 7.4.2023 23.59

MS-tauti ja työelämä

Hyvä vastaaja,

Tämä kysely on osa Tampereen ammattikorkeakoulussa toteutettavaa fysioterapeutin tutkinto-ohjelman opinnäytetyötä. Tavoitteenamme on selvittää MS-tautidiagnoosin saaneiden työssä jaksamista sekä kokemuksia fysioterapiapalveluiden saatavuudesta ja vaikuttavuudesta. Osa kyselyn kysymyksistä käsittelee sitä, millaisena koet kehosi ja tämänhetkisen hyvinvointisi.

Vastaukset ovat anonymoituja ja ne käsitellään tilastotieteen menetelmin, jolloin yksittäisiä vastauksia ei voida yhdistää vastaajaan. Säilytämme vastaustilastoa opinnäytetyömme valmistumiseen asti (enintään joulukuuhun 2023), minkä jälkeen se poistetaan tekijöiden fyysisiltä tietokoneilta ja Tampereen ammattikorkeakoulun palvelimilta.

Vastaamiseen menee noin 5-10 minuuttia ja suurin osa kysymyksistä on monivalintakysymyksiä. Kysely sisältää vain kolme pakollista monivalintakysymystä (ikä, työssä oleminen ja fysioterapiapalveluiden käyttö), muut kysymykset ovat vapaaehtoisia. Jos olet käytettävissä tarkempaan haastatteluun, voit jättää sähköpostiosoitteesi kyselyn loppuun. Yksilöiviä henkilötietoja ei kuitenkaan missään vaiheessa opinnäytetyöprosessiamme yhdistetä vastauksiisi eikä niitä julkaista opinnäytetyössä.

Opinnäytetyömme on luettavissa Theseus-julkaisuarkistossa valmistumisensa jälkeen.

Annamme mielellämme lisätietoja opinnäytetyömme ja kyselymme sisältöä koskien.

Lämmin kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,
fysioterapeuttiopiskelija Aliisa Oksanen, aliisa.oksanen@tuni.fi
fysioterapeuttiopiskelija Reetta Salmi, reetta.salmi@tuni.fi
Tampereen ammattikorkeakoulu, Fysioterapeutin tutkinto-ohjelma

Ohjaava opettaja: Laura Hildén, laura.h.hilden@tuni.fi

Taustakysymykset

-
1. Vastaajan ikä *
 2. Vastaajan sukupuoli
 3. Kuinka kauan diagnoosin saamisestasi on kulunut?
 4. Tarkempi MS-taudin muutosi

- Aaltomaisesti etenevä MS-tauti (RRMS)
 - Toissijaisesti etenevä MS-tauti (SPMS)
 - Primaarisesti etenevä MS-tauti (PPMS)
 - En tiedä, mikä MS-taudin muoto itselläni on.
 5. Onko sinulla jokin muu diagnosoitu pitkäaikaissairaus?

6. Vastaajan asuinpaikka [\(ohje\)](#)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ahvenanmaa | <input type="checkbox"/> Pirkanmaa |
| <input type="checkbox"/> Etelä-Karjala | <input type="checkbox"/> Pohjanmaa |
| <input type="checkbox"/> Etelä-Pohjanmaa | <input type="checkbox"/> Pohjois-Karjala |
| <input type="checkbox"/> Etelä-Savo | <input type="checkbox"/> Pohjois-Pohjanmaa |
| <input type="checkbox"/> Kainuu | <input type="checkbox"/> Pohjois-Savo |
| <input type="checkbox"/> Kanta-Häme | <input type="checkbox"/> Päijät-Häme |
| <input type="checkbox"/> Keski-Pohjanmaa | <input type="checkbox"/> Satakunta |
| <input type="checkbox"/> Keski-Suomi | <input type="checkbox"/> Uusimaa |
| <input type="checkbox"/> Kymenlaakso | <input type="checkbox"/> Varsinais-Suomi |
| <input type="checkbox"/> Lappi | |

7. Koulutuksesi [\(ohje\)](#)

Työelämä

8. Oletko työelämässä?

[\(ohje\)](#) *

9. Jos vastasit kysymykseen 8. En ole, mikä seuraavista kuvauksista sopii parhaiten tilanteeseesi? [\(ohje\)](#)

- Olen opiskelija.
- Opiskelen uutta tutkintoa.
- Olen perhevapaalla.
- Olen omaishoitaja.
- Olen omasta tahdostani työttömänä.
- Olen työttömänä MS-tautiin liittyvien oireiden takia.
- Olen työttömänä, koskaalani työtilanne on heikko.
- Olen lomautettuna töistäni.
- Olen sairauslomalla MS-tautiini liittyvien oireiden takia.
- Olen sairauslomalla muun sairauden takia.
- Olen työkyvyttömyyseläkkeellä.
- Olen osa-aikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä.
- Olen eläkkeellä tai osa-aikaeläkkeellä.
- Työelämästä poissaoloon on jokin muu syy.

10. Millaiseksi koet oman työkykysi?

- Koen työkykyni erittäin hyväksi.
- Koen työkykyni hyväksi.
- Koen työkykyni ajoittain hyväksi.
- Koen työkykyni heikentyneeksi.
- Koen työkykyni huonoksi.
- En pysty olemaan työelämässä.

Työkyky = Kyky suoriutua työstä ja työtehtävistä oman työnkuvan vaatimalla tavalla.

JOS VASTASIT KYSYMYKSEEN 8. EN OLE, SIIRRY KYSYMYKSEEN 20.

11. Työpaikkasi

[Ei vastausta]

12. Oletko tehnyt töitä etänä viimeisen puolen vuoden aikana?

- Kyllä, teen pääsääntöisesti etätöitä.
- Kyllä, teen säännöllisesti osan viikosta tai kuukaudesta etätöitä.
- Ei, työtäni ei ole mahdollista tehdä etänä.
- Ei, työpaikallani ei ole etätömahdollisuutta.

13. Kuinka paljon työhösi sisältyy fyysistä aktiivisuutta?

- Hyvin vähän
- Jonkin verran
- Kohtuullisesti
- Paljon

*Hyvin vähän = Työ on enimmäkseen staattista istuma-työtä, esimerkiksi toimistossa.**Jonkin verran = Työhön sisältyy jonkin verran siirtymisiä tai liikuskelua.**Kohtuullisesti = Työhön sisältyy paljon jalkeilla oloa tai esimerkiksi pieniä nostoja.**Runsaasti = Työ on enimmäkseen fyysistä aktiivisuutta ja lihasvoimaa vaativaa.*

14. Kuinka kuormittavaksi koet työsi?

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Vaihtelevasti	Melko paljon	Hyvin paljon
Fyysisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psyykkisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kognitiivisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosiaalisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*Fyysisesti = Esimerkiksi liikkumista, nostelua tai jatkuvaa jalkeilla olemista.**Psyykkisesti = Esimerkiksi epävarmuus työn jatkuvuudesta tai huoli omasta jaksamisesta.**Kognitiivisesti = Esimerkiksi informaation saamiseen/ käsittelemiseen liittyvät asiat, keskeytykset työtehtävissä tai muistiongelmat.**Sosiaalisesti = Esimerkiksi ristiriidat työyhteisössä, huoli työkavereiden tai asiakkaiden jaksamisesta, ihmiskontaktit tai niiden puute työpäivän aikana.*

15. Kuinka monta päivää olet ollut sairauden vuoksi pois töistä viimeisen puolen vuoden aikana?

- 0-5 päivää
- 6-8 päivää
- 9-13 päivää
- Yli 14 päivää

16. Kuinka koet työyhteisösi suhtautuvan MS-tautidiagnosiisi? (ohje)

- En ole kertonut diagnoosistani työyhteisölleni.
- En ole kertonut diagnoosistani esihenkilölleni.
- Työyhteisöni suhtautuu negatiivisesti.
- Esihenkilöni suhtautuu negatiivisesti.
- Työyhteisöni suhtautuu neutraalisti.
- Esihenkilöni suhtautuu neutraalisti.
- Saan työyhteisöltäni tukea.
- Saan esihenkilöltäni tukea.

17. Onko työtehtäviäsi, työaikaasi tai työskentelyolosuhteitasi mukautettu terveydentilasi vuoksi?

- Kyllä, voin itse tehdä mukautuksia niin halutessani.
- Kyllä, työnantajani on tehnyt mukautuksia.
- Ei, en ole kokenut tarvetta mukautuksille.
- Ei, mutta uskoisin hyötyväni mukautuksista.

18. Jos vastasit kysymykseen 16. Kyllä, kerro mukautuksista tarkemmin.

19. Minkälaisia keinoja sinulla on työpäivän aikana käytössäsi työssä jaksamisesi tukemiseksi? (ohje)

- Työn tauottaminen (esimerkiksi kahvitauko tai vessassa käyminen)
- Työnkuvaasi kuuluvien tehtävien vaihtelu tarvittaessa
- Lepohetken pitäminen työpäivän aikana (esimerkiksi päivänunien nukkuminen)
- Taukovoimistelu
- Työpaikalta poistuminen hetkeksi, esimerkiksi kävelylle
- Työkavereiden kanssa jutteleminen
- Minulla ei ole keinoja

Toimintakyky ja hyvinvointi

20. Toimintakykyysi vaikuttavat oireet (ohje)

- Kognitiiviset oireet (esimerkiksi aivosumu, keskittymisen ja muistamisen vaikeudet ym.)
- Fatiikki
- Kipu
- Lihasspasmit
- Spastisuus
- Puutuminen ja/tai tunnottomuus
- Rakon ja/tai suolen toimintahäiriö
- Ala- ja/tai yläraajan toimintahäiriö
- Näköongelmat
- Koordinaatio-ongelmat (tasapaino, kävely)
- Jokin muu

Toimintakyky = Ihmisen fyysinen, sosiaalinen ja psyykinen edellytys selviytyä hänelle itselleen merkityksellisistä jokapäiväisistä toiminnoista elinympäristössään.

Fatiikki = Yllättäen ilmaantuva voimakas uupumus, jolle ei välttämättä löydy selitystä.

21. Oireeni haittaavat arjen toimintojani

- Ei ollenkaan
- Harvemmin kuin kuukausittain
- Kuukausittain
- Viikoittain
- Päivittäin
- Jatkuvasti

22. Millainen rooli liikunnalla on ollut arjessasi viimeisen puolen vuoden aikana? (ohje)

- Liikuntani on arkiaktiivisuutta: portaiden käyttöä hissien sijaan, kaupassa käymistä kävellen, siivoamista yms.
- Liikun luonnossa: patikointi, marjastus, metsästys yms.
- Liikkumiseni koostuu kehonhuollosta ja venyttelystä.
- Liikun reippaasti (hengästyen) 1-3 tuntia viikossa.
- Liikun reippaasti (hengästyen) yli 3 tuntia viikossa.
- Liikun rasittavasti 1-3 tuntia viikossa.
- Liikun rasittavasti yli 3 tuntia viikossa.
- Liikunnan harrastaminen on ollut mahdotonta, esimerkiksi kipujen tai sairastelun takia.
- Koen, ettei liikunnalle ole tilaa arjessani.

Rasittava liikunta = Hengästyen enemmän ja puhumisen on vaikeampaa liikuntasuorituksen aikana.

23. Minkälaisia rentoutumisen, palautumisen ja kivun hallinnan keinoja sinulla on? (ohje)

- Käyn ohjatuilla tunneilla (esimerkiksi jooga, pilates, fysioterapiaryhmä)
- Käytän lämpötilavaihteluihin perustuvia keinoja (saunomista, avantouintia, lämpö- tai kylmäpakkauksia yms.)
- Harrastan liikuntaa.
- Muut harrastukset (musiikki, kuvataide, ruuanlaitto, lemmikit yms.)
- Vietän aikaa perheeni ja/tai ystäväni kanssa.
- Vietän aikaa yksin.
- Käytän päihteitä.
- Käytän kipuun reseptilääkkeitä (esimerkiksi ibuprofeeni tai parasetamoli)
- Jokin muu.
- Minulla ei ole keinoja.

24. Oletko saanut ohjausta päivittäisen oman vireystilan havainnointiin tai oman kuormittuneisuutesi havainnointiin?

25. Jos vastasit kysymykseen 24. Olen, kuka sinua on ohjannut oman vireystilan tai oman kuormittuneisuutesi havainnointiin?

26. Mitä ajattelet omasta kehostasi diagnoosin saamisen jälkeen?

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Vaihtelee	Eri mieltä	Täysin eri mieltä
Kehoni on vahva ja pystyvä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arvostan kehoani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kehonkuvani on muuttunut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osaan kuunnella kehoani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tunnistan kehoni viestit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pystyn vastaamaan kehoni viesteihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertailen kehoani muihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fysioterapia

27. Oletko diagnoosisi jälkeen saanut fysioterapiaa? *

28. Oletko saanut muuta kuntoutusta? [\(ohje\)](#)

- Toimintaterapia
- Puheterapia
- Psykologi/ psykoterapeutti
- Ammatillinen kuntoutus
- Sopeutumisvalmennuskurssi
- Ratsastusterapia
- Vertaisryhmätoiminta
- Jokin muu

29. Miten olet päässyt fysioterapiaan?

- Olen päässyt fysioterapiaan lähetteellä.
- En ole päässyt fysioterapiaan.
- Olen päässyt fysioterapiaan omakustanteisesti.

30. Kuvaile saamasi fysioterapian sisältöäsi. [\(ohje\)](#)

- Lihasvoimaharjoituksia
- Hengitysharjoituksia
- Liikkuvuusharjoituksia, esim. venyttely
- Fysikaalisia hoitoja, esim. TENS-sähköhoito, ultraääni ja lämpö/ kylmähoito.
- Manuaalinen käsittely, esim. hieronta tai mobilisointi
- Kehotietoisuusharjoituksia, esim. kehonkuvan havainnointi, jännitys-rentoutus ja vireystilojen tunnistaminen/ säätely.
- Neuvonta, esim. itselle sopivan liikuntalajin löytämiseksi
- Testaukset, esim. kuntotestaukset, liikkuvuusmittaukset ja voimatasojen mittaus
- Allasterapia
- Koordinaatio-tasapainoharjoitukset
- Kävelyharjoitukset
- Etäfysioterapia
- Fysioterapeuttinen ryhmä
- Jokin muu

31. Fysioterapian vaikutukset

	Ei vaikutusta	Vähäinen vaikutus	Jonkin verran vaikutusta	Merkittävä vaikutus	En osaa sanoa
Vaikutus koettuihin oireisiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaikutus yleiseen jaksamiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaikutus työssä jaksamiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaikutus sosiaalisiin suhteisiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaikutus omaan mielensterveyteen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. Koetko tarvetta fysioterapian palveluille?

33. Esteet fysioterapiapalveluiden hyödyntämiselle [\(ohje\)](#)

- Esteitä ei ole
- Kustannukset
- Saavutettavuus
- Aiemmat huonot kokemukset
- Ajankäytölliset syyt
- Ei kiinnostusta eikä tarvetta fysioterapialle
- Jokin muu syy

Saavutettavuus = Esimerkiksi maantieteellinen etäisyys ja palveluaikojen vähäisyys.

34. Kerro halutessasi kokemuksistasi fysioterapiasta MS-tautidiagnoosin jälkeen.

35. Kerro halutessasi työssä jaksamisestasi MS-tautidiagnoosin jälkeen.

36. Jos olet käytettävissä kevään 2023 aikana tarkempaan pienimuotoiseen puhelin-/kasvokkaishaastatteluun, kirjoita tähän alle sähköpostiosoitteesi. [\(ohje\)](#)

Liite 2. Facebook-julkaisu.

Neuroliitto
Ylläpitäjä · 6. maaliskuu · 🌐

Hei, Vielä ehtii vastata. Vie vain hetken 😊

MS-tauti ja työelämä – Olemme fysioterapeuttiopiskelijoita TAMK:ista ja teemme opinnäytetyötämme MS-taudista ja työssä jaksamisesta. Keräämme työtämme varten tietoa MS-tautidiagnoosin saaneiden kokemuksia työelämässä jaksamisesta ja työssä pysymisestä. Erityisesti olemme kiinnostuneita siitä, onko työssä jaksamisen tueksi tarjolla fysioterapiaa, koetaanko fysioterapiasta olevan hyötyä ja olisiko sille tarvetta.

Klikkaa linkkiä ja vastaa kyselyymme, se vie vain muutaman minuutin! Kysely on avoinna 7.4.2023 asti.

<http://lomake.tamk.fi/lomakkeet/34463/lomake.html>

Tarkemmat tiedot opinnäytetyöstämme, sen julkaisusta sekä kyselystä saat linkkiä painamalla. Vastauksianne innolla odottaen Aliisa Oksanen, fysioterapeuttiopiskelija, Tampereen ammattikorkeakoulu Reetta Salmi, fysioterapeuttiopiskelija, Tampereen ammattikorkeakoulu

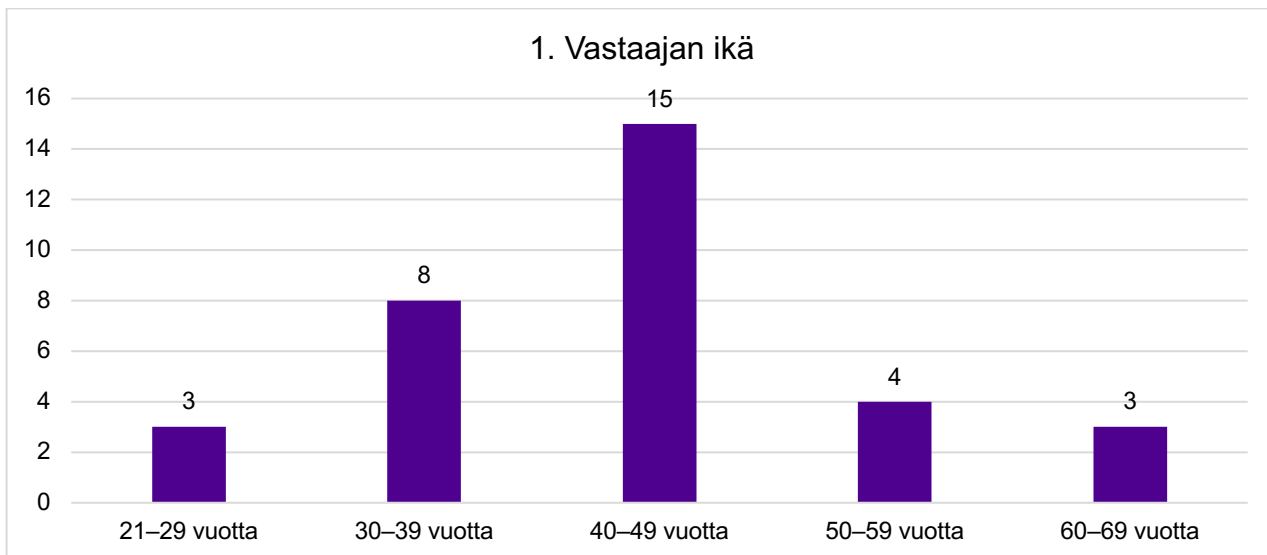
ps. Jaathan kyselylinkkiä eteenpäin, jos tunnet kohderyhmäämme sopivia henkilöitä. Jokainen vastaus on meille arvokas.



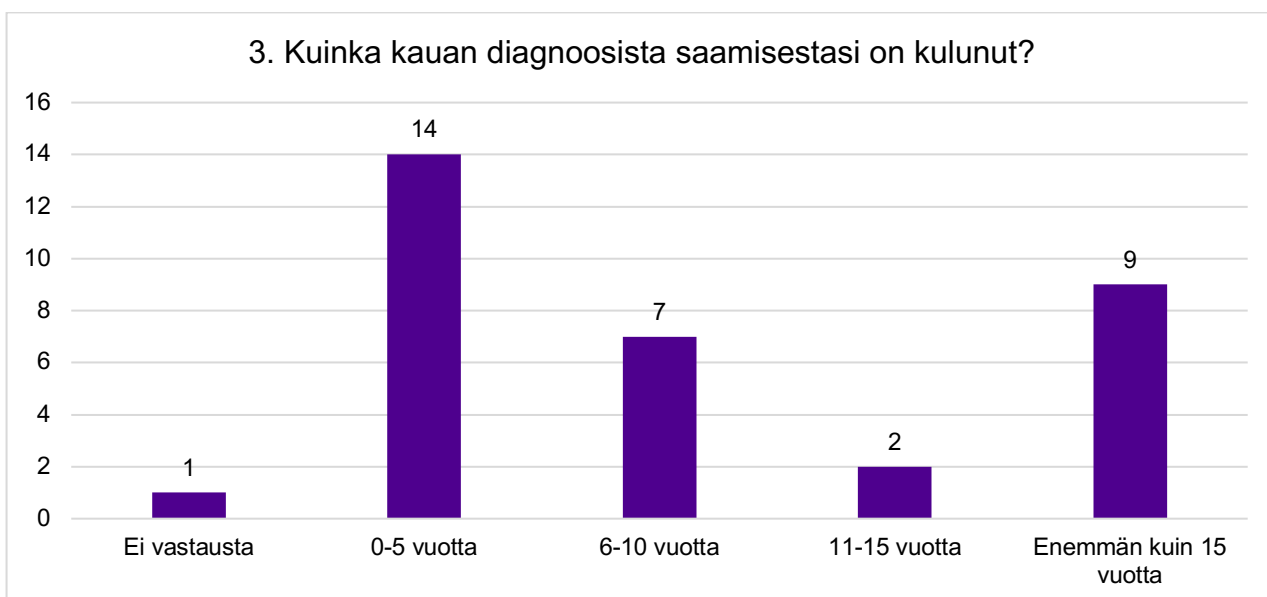
Liite 3. Verkkokyselyn tulokset.

Vastaajia yhteensä 33 kpl.

1 (18)

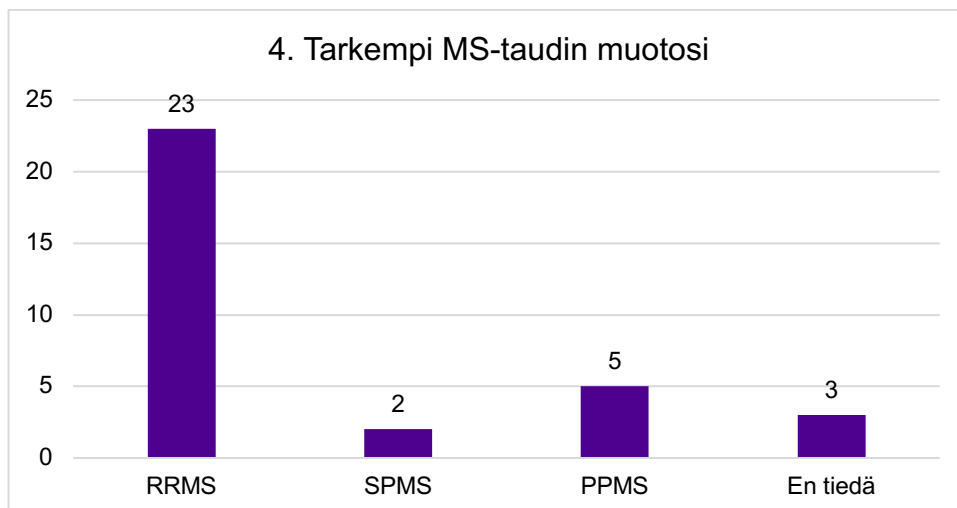
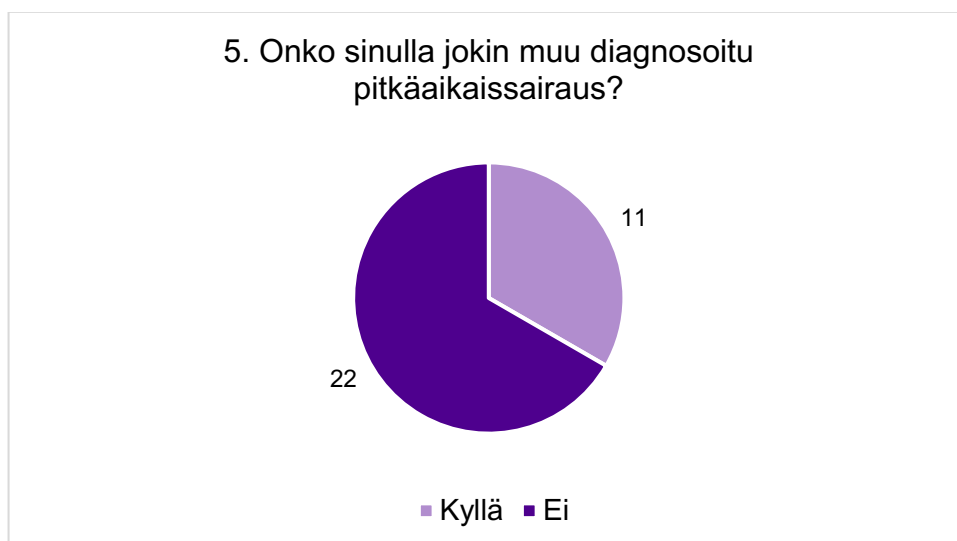
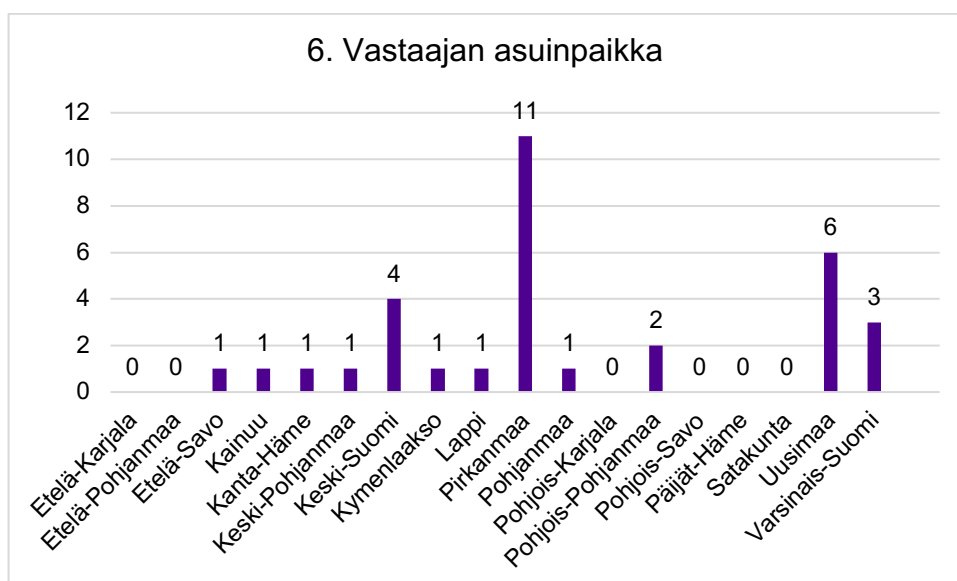
TAUSTAKYSYMYKSET*Kysymys 1. Vastaajan ikä**Kysymys 2. Vastaajan sukupuoli*

*Koska miehiä on vastaajista alle viisi, emme erittele tuloksissa vastauksia sukupuolen mukaan.

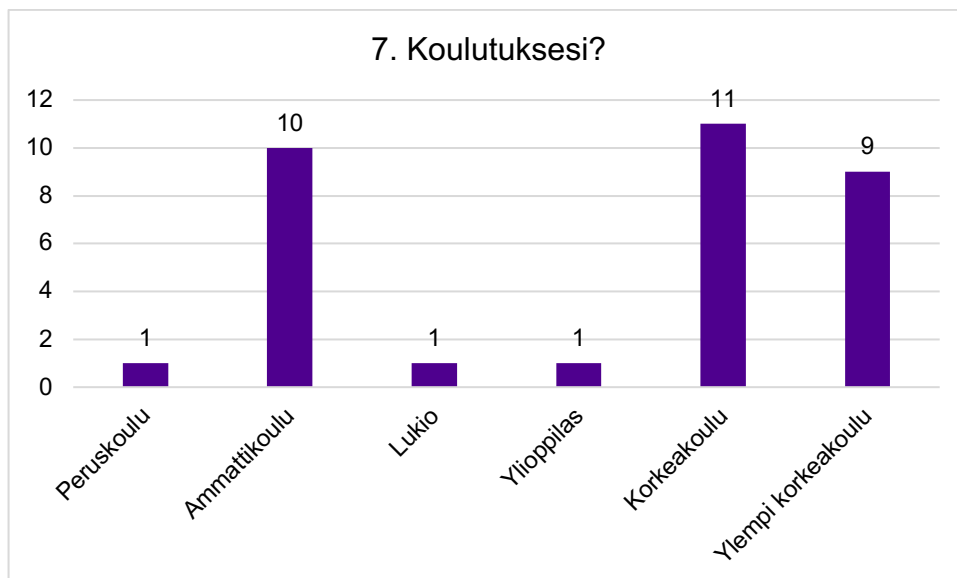
Kysymys 3. Diagnoosista kulunut aika.

Kysymys 4. Tarkempi MS-taudin muoto.

2 (18)

**Kysymys 5. Muu diagnosoitu pitkäaikaissairaus.****Kysymys 6. Vastaajan asuinpaikka.**

Kysymys 7. Korkein koulutusaste, josta vastaaja on valmistunut. 3 (18)



TYÖELÄMÄ

Kysymys 8. Työelämässä oleminen.

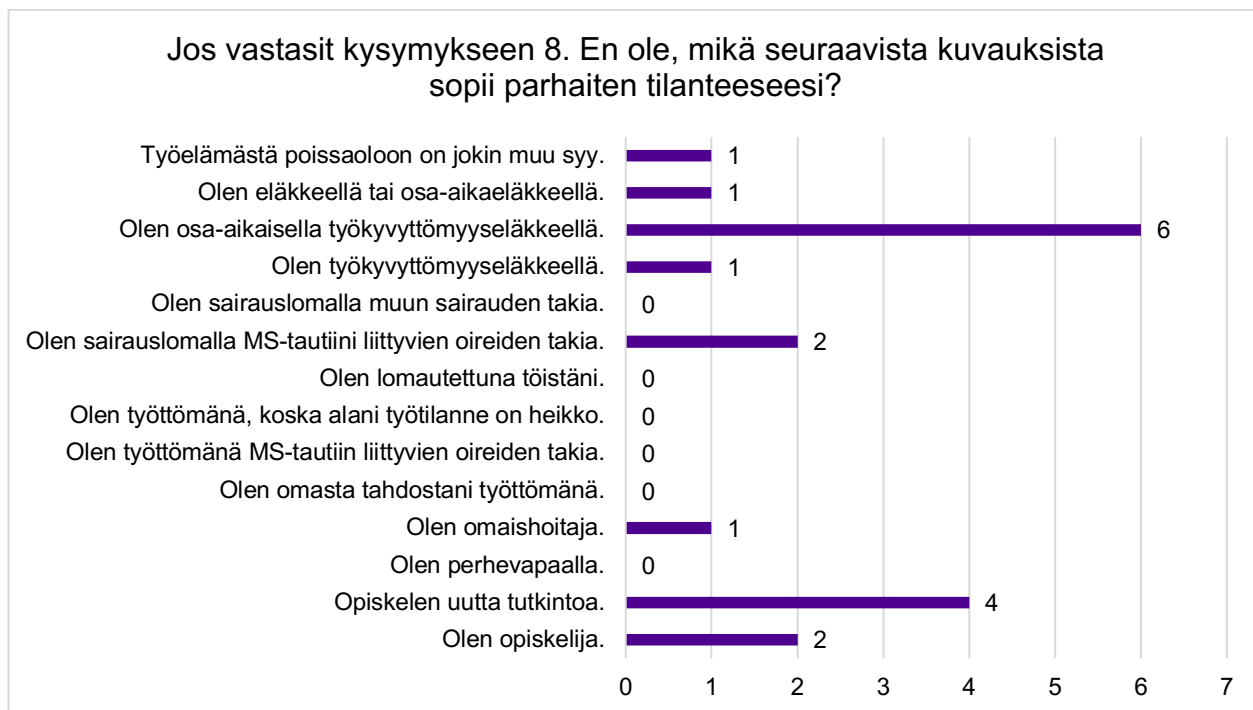


Määritelmät kysymyksessä:

Tässä kyselyssä työssä olemisella tarkoitetaan sitä, että pääasiallinen tulo muodostuu saamastasi palkasta.

Kysymys 9. Syyt työelämästä poissaoloon.

4 (18)



*Valitse enintään kaksi.

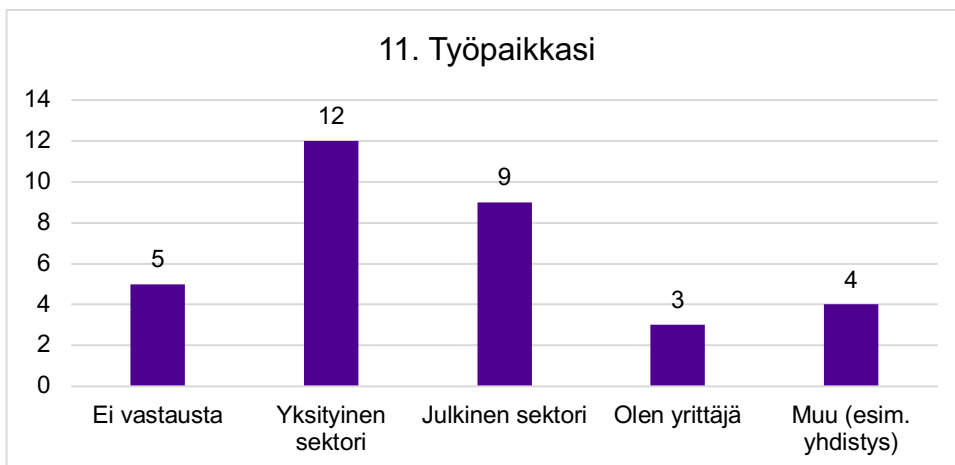
Kysymys 10. Vastaajan käsitys omasta työkyvystään.

Määritelmät kysymyksessä:

Työkyky = Kyky suoriutua työstä ja työtehtävistä oman työnkuvan vaatimalla tavalla.

Kysymys 11. Vastaajan työpaikka.

5 (18)

**Kysymys 12. Etätöön mahdollisuus.****Kysymys 13. Fyysisen aktiivisuuden määrä työnkuvassa.**

Määritelmät kysymyksessä:

6 (18)

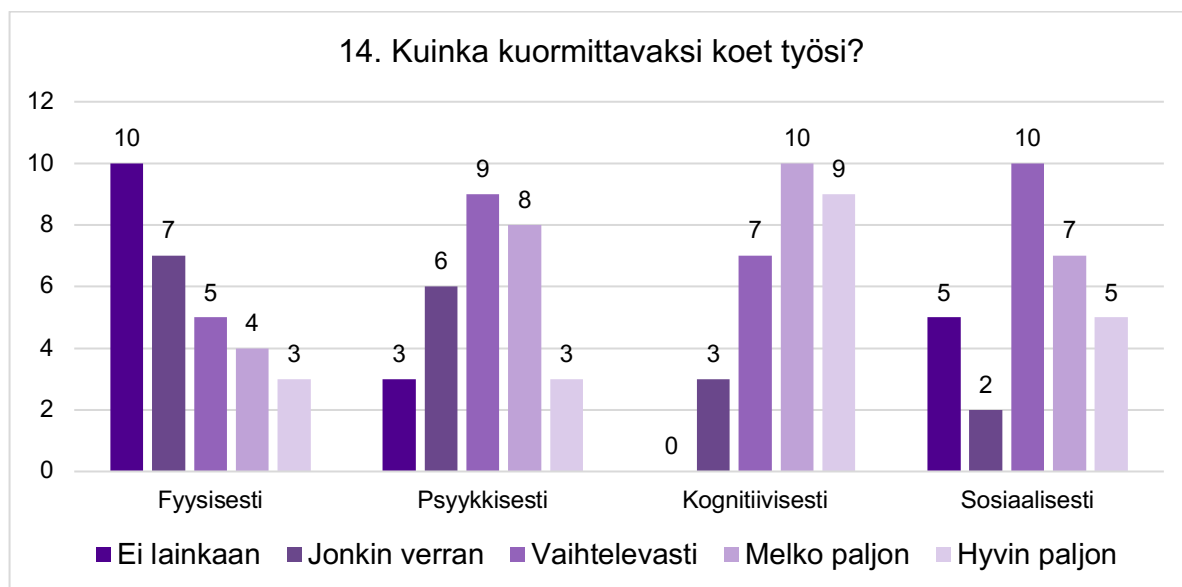
Hyvin vähän = Työ on enimmäkseen staattista istumatyötä, esimerkiksi toimistossa.

Jonkin verran = Työhön sisältyy jonkin verran siirtymisiä tai liikuskelua.

Kohtuullisesti = Työhön sisältyy paljon jalkeilla oloa tai esimerkiksi pieniä nostoja.

Runsaasti = Työ on enimmäkseen fyysistä aktiivisuutta ja lihasvoimaa vaativaa.

Kysymys 14. Työn kuormittavuus.



Määritelmät kysymyksessä:

Fyysisesti = Esimerkiksi liikkumista, nostelua tai jatkuvaa jalkeilla olemista.

Psyykkisesti = Esimerkiksi epävarmuus työn jatkuvuudesta tai huoli omasta jaksamisesta.

Kognitiivisesti = Esimerkiksi informaation saamiseen/ käsittelemiseen liittyvät asiat, keskeytykset työtehtävissä tai muistiongelmat.

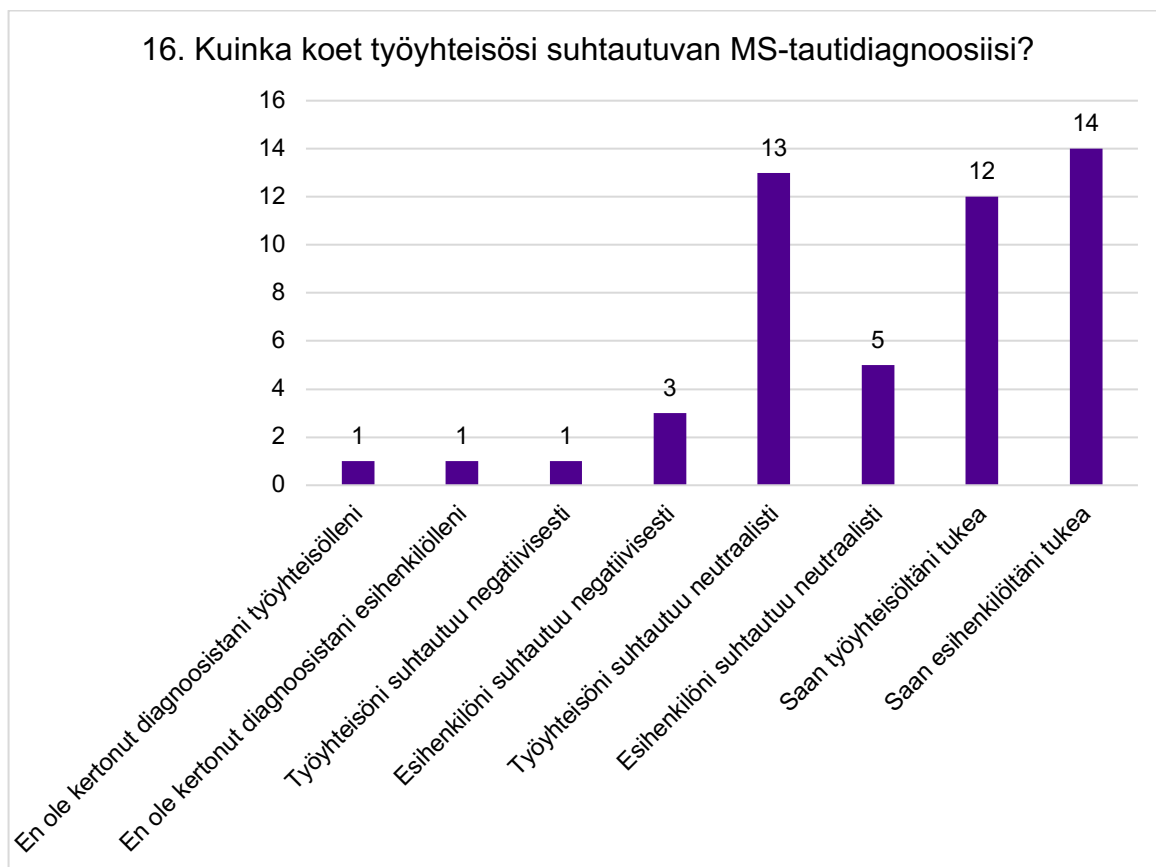
Sosiaalisesti = Esimerkiksi ristiriidat työyhteisössä, huoli työkavereiden tai asiakkaiden jaksamisesta, ihmiskontaktit tai niiden puute työpäivän aikana.

Kysymys 15. Sairauspoissaolot viimeisen puolen vuoden aikana.



7 (18)

Kysymys 16. Kuinka vastaaja kokee työyhteisönsä suhtautuvan MS-tautidiagnoosiinsa.



Kysymys 17. Työtehtävien, työajan tai työskentelyolosuhteiden mukautus.



Kysymys 18. Jos vastasit kyllä, kerro tarkemmin.

”Mahdollisuus tauottamiseen, mahdollisuus työajan joustoihin, mahdollisuus työtilan viilentämiseen”

8 (18)

"Joustava työaika, saan suunnitella työpäivän ja -viikon jaksamiseni mukaan"
"Lyhyempi työaika."

"Pidän taukoja päivän aikana"

"Säädän työaika/työtehtäviä jaksamisen mukaan."

"Teen 60% työaika."

"Teen 80% työaika"

"Teen puolikasta työaika, 4 tai 5h/pvä. Lisäksi onnistui vaihtaa 5-päiväinen työviikko 4-päiväiseksi."

"Tiettyjä kuormittavia työtehtäviä koitetaan välttää. Vuorotyö muutetaan mahdollisuuksien mukaan säännölliseksi."

"Töiden aikatauluttaminen itse, etätyöt, 50% työaika itse määrittelemällä tavalla"

"Vähemmän kirjoitustyötä. Valaistusta muutettu ja tietokoneen näyttöön hankittu kalvo ettei oo niin kirkas."

"Voin tehdä pitkiä päiviä, että saan pitkiä vapaita. Myöskään aamun ensimmäiseen vuoroon klo 7 ei tarvitse mennä"

"Voin valita vuoroni itse millon teen töitä, jos olen väsynyt voin myös perua vuoroni."

"Yövuoroja ei tarvitse tehdä. Taukoja voin pitää aina tarvittaessa"

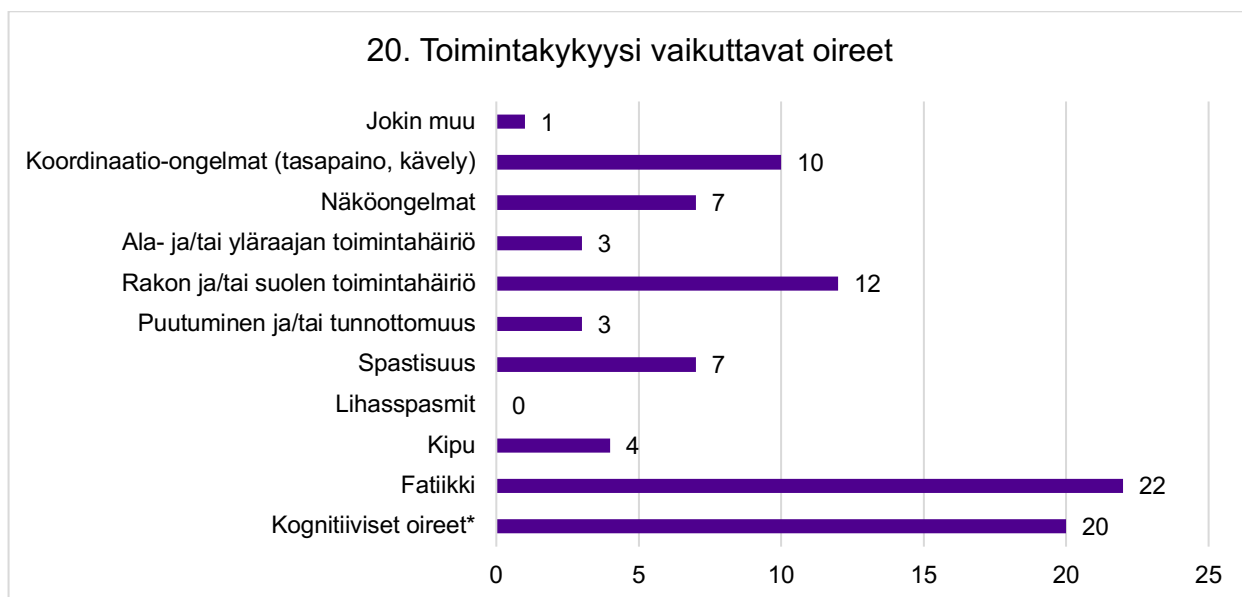
Kysymys 19. Vastaajan keinot parantaa työssä jaksamista työpäivän aikana.



*Valitse enintään kolme.

TOIMINTAKYKY JA HYVINVOINTI

Kysymys 20. Toimintakykyyn vaikuttavat oireet



*Valitse enintään kolme.

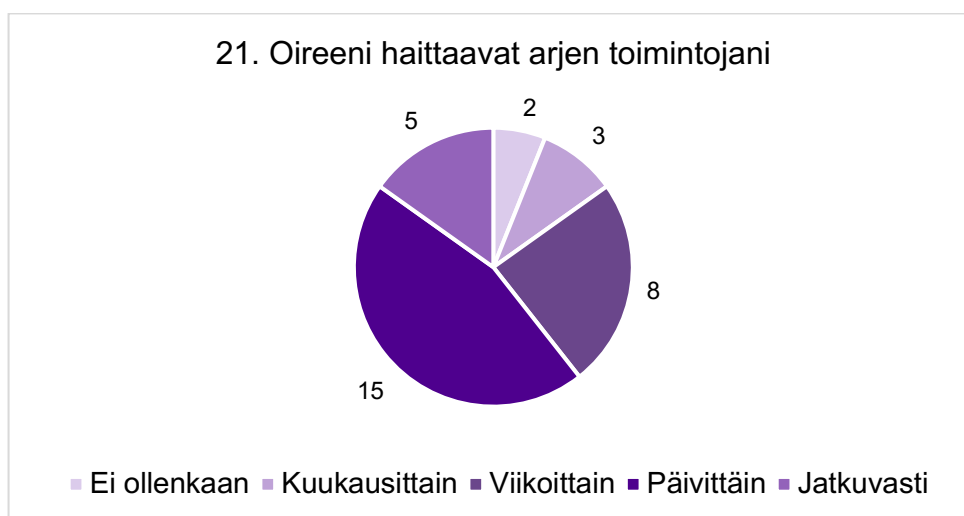
**Kognitiivisista oireista kyselyssä annettu esimerkiksi aivosumu, keskittymisen ja muistamisen vaikeudet.

Määritelmät kysymyksessä:

Toimintakyky = Ihmisen fyysinen, sosiaalinen ja psyykinen edellytys selviytyä hänelle itselleen merkityksellisistä jokapäiväisistä toiminnoista elinympäristössään.

Fatiikki = Yllättäen ilmaantuva voimakas uupumus, jolle ei välttämättä löydy selitystä.

Kysymys 21. Oireiden vaikutus arkeen.



*Vastausvaihtoehto *Harvemmin kuin kuukausittain* ei saanut yhtään vastausta.

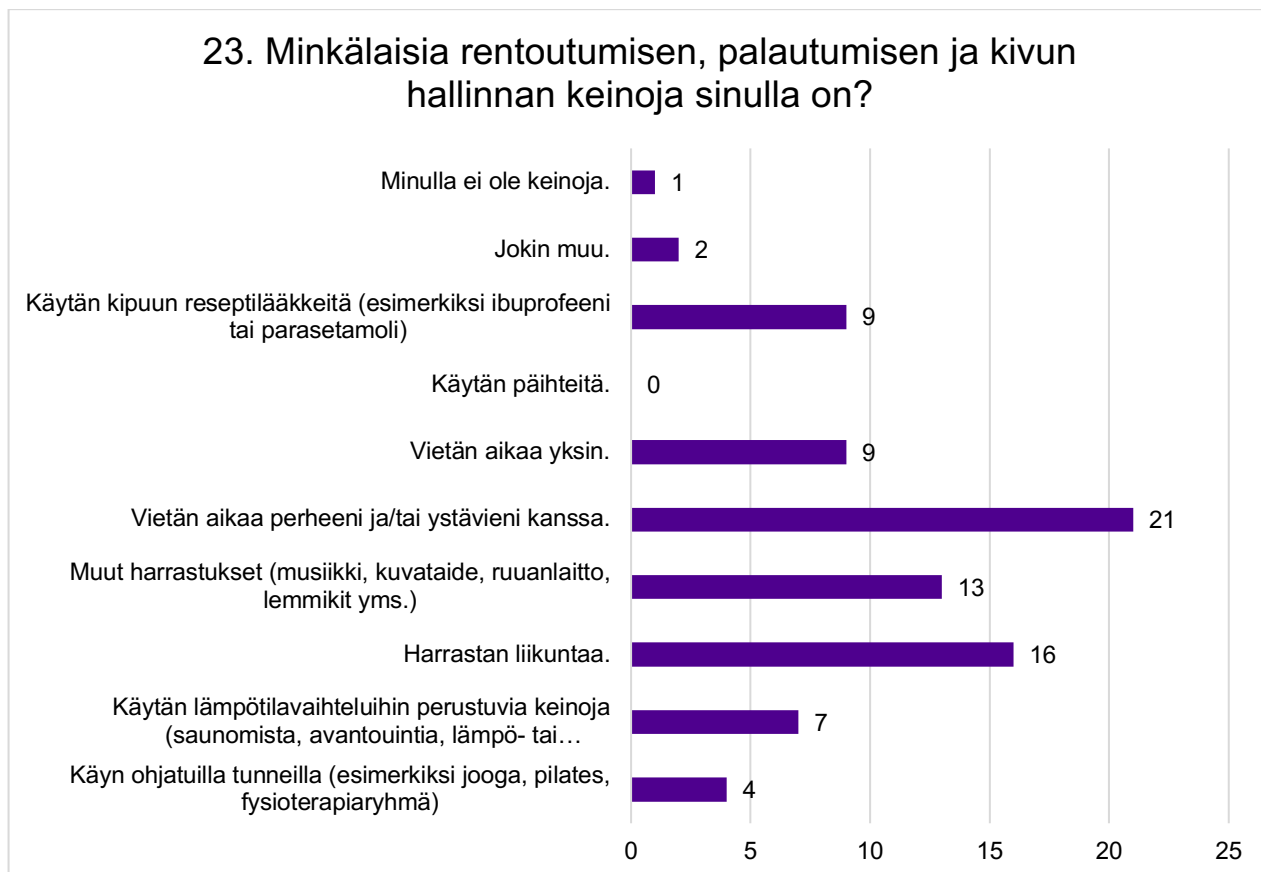
Kysymys 22. Liikunnan rooli vastaajan arjessa.



*Valitse enintään kolme.

**Rasittava liikunta = Hengästyen enemmän ja puhuminen on vaikeampaa liikuntasuorituksen aikana.

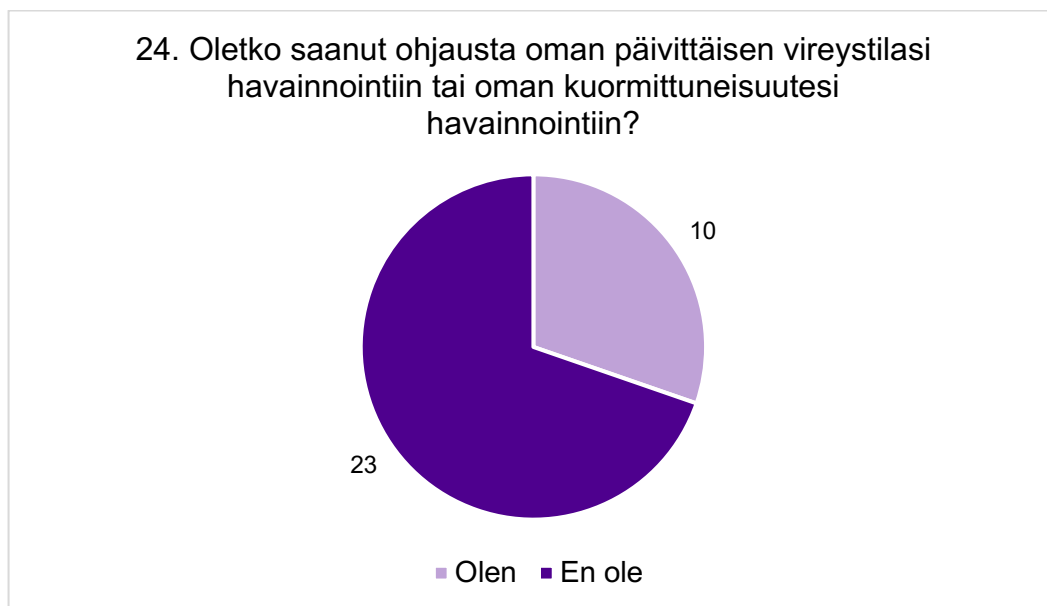
Kysymys 23. Rentoutumisen, palautumisen ja kivun hallinnan keinot.



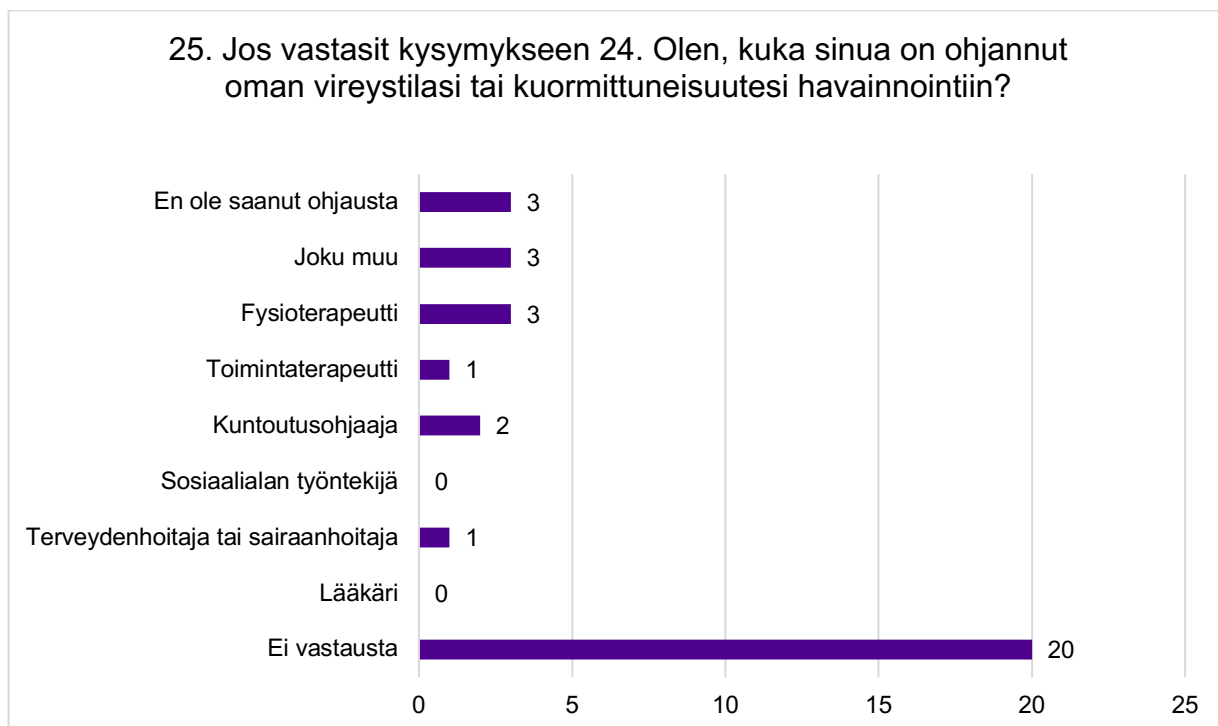
*Valitse enintään kolme.

11 (18)

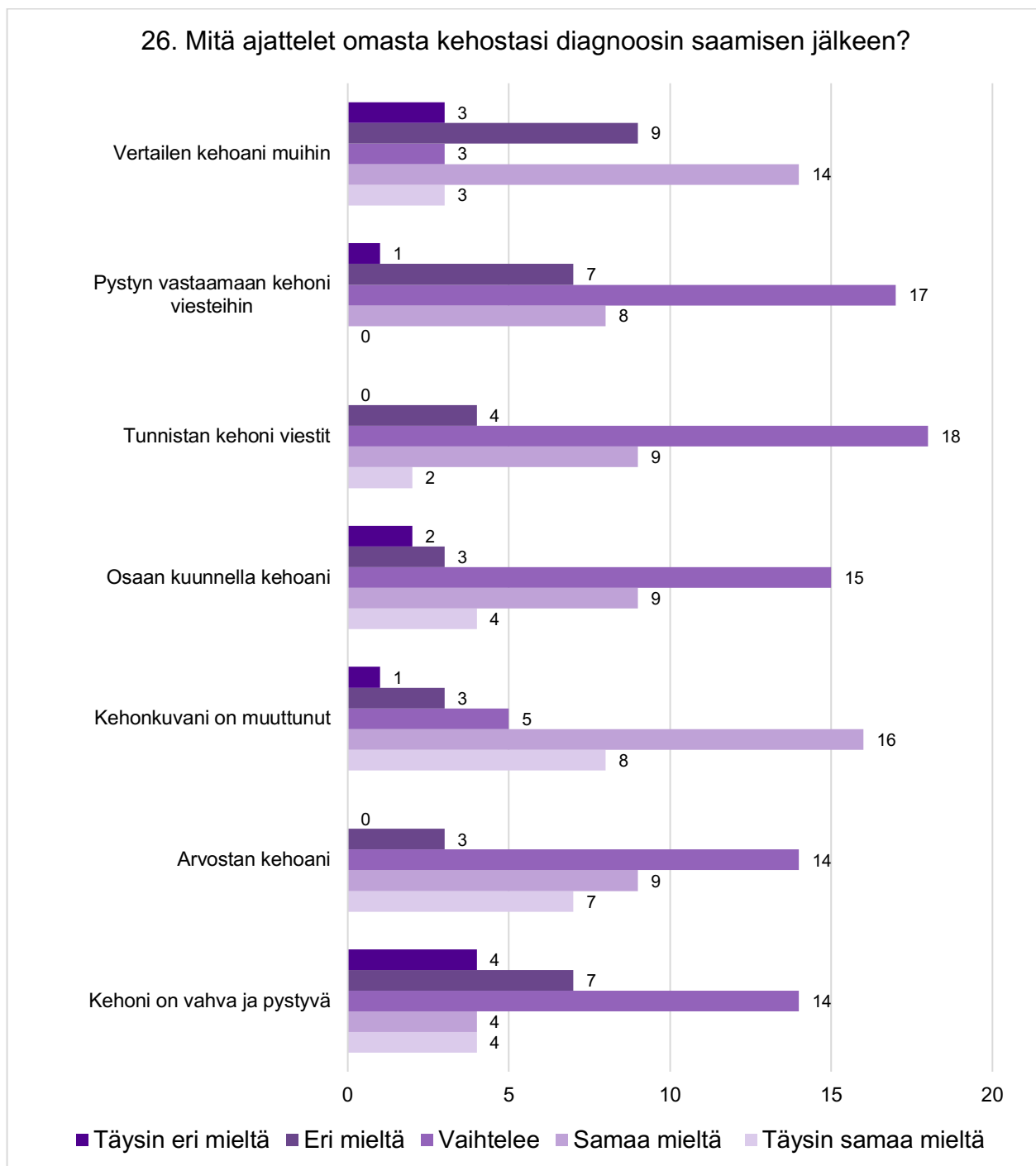
Kysymys 24. Ohjaus oman vireystilan tai kuormittuneisuuden arviointiin.



Kysymys 25. Keneltä vastaaja on saanut oman vireystilan tai kuormittuneisuuden havainnointiin.

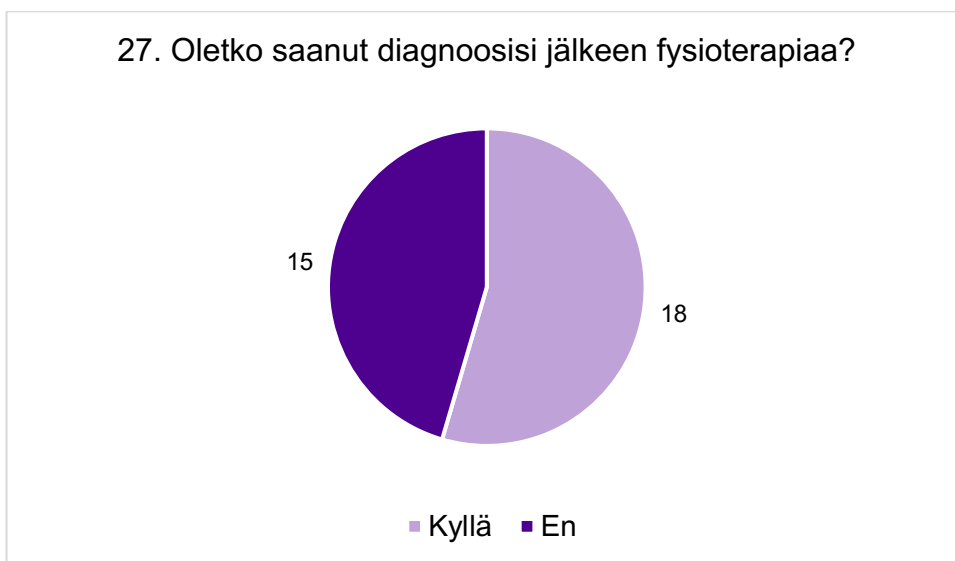
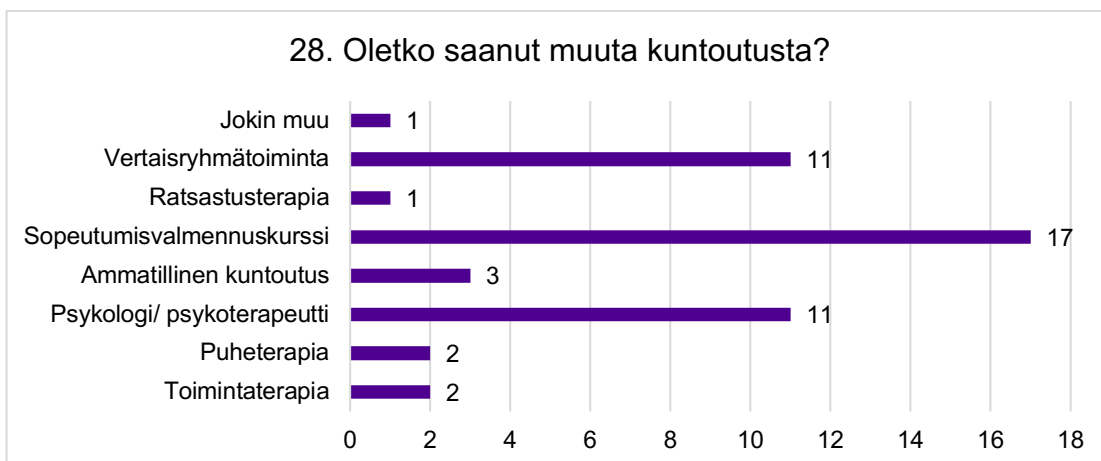


Kysymys 26. Ajatukset omasta kehosta.

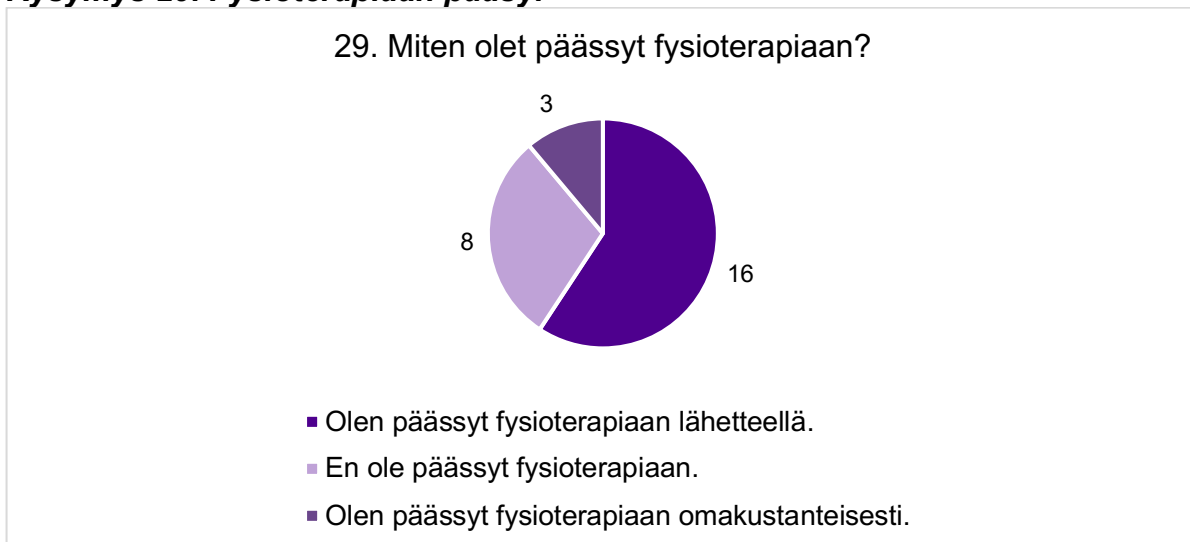


FYSIOTERAPIA

13 (18)

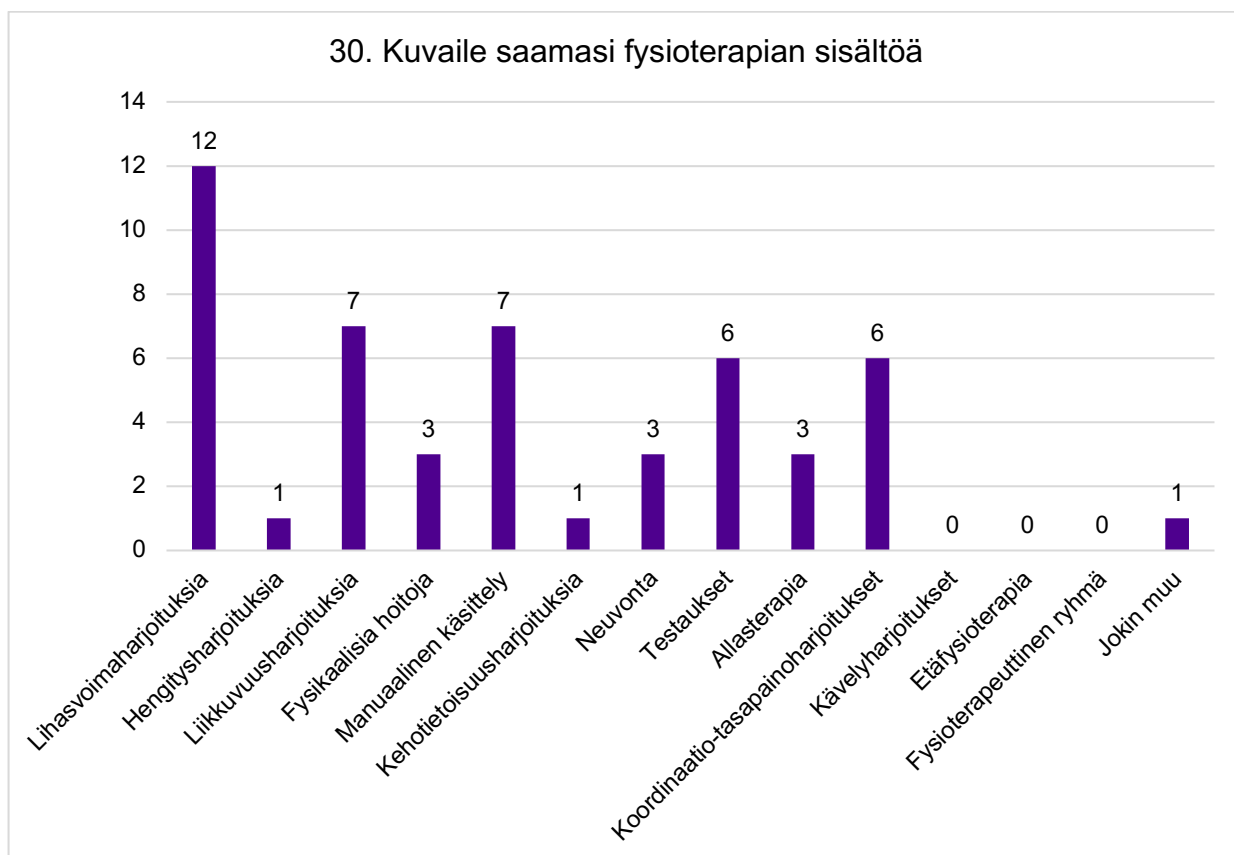
Kysymys 27. Fysioterapiapalveluiden käyttö.**Kysymys 28. Muu kuntoutus.**

*Valitse enintään kolme.

Kysymys 29. Fysioterapiaan pääsy.

Kysymys 30. Saadun fysioterapian sisältö.

14 (18)



*Valitse enintään kolme.

*Kyselyssä annettiin fysioterapian sisällöistä tarkempia esimerkkejä seuraavasti:

Liikkuvuusharjoituksia, esim. venyttely

Fysikaalisia hoitoja, esim. TENS-sähköhoito, ultraääni ja lämpö/ kylmähoito.

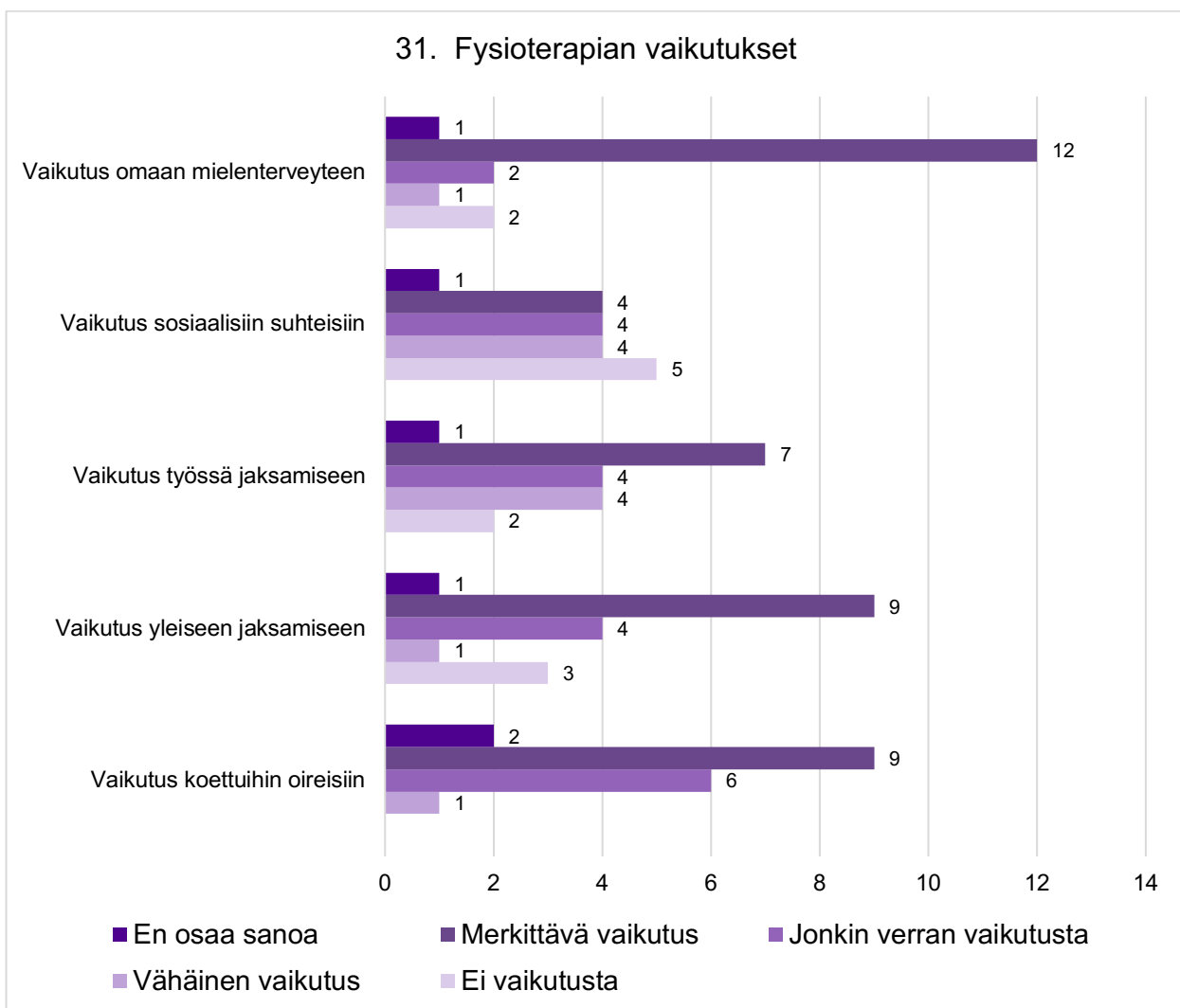
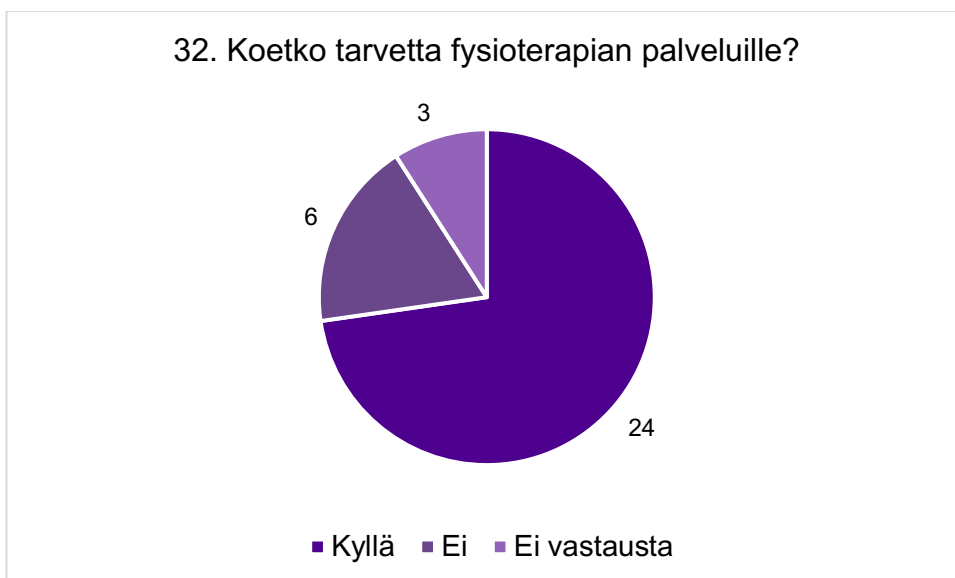
Kehotietoisuusharjoituksia, esim. kehonkuvan havainnointi, jännitys-rentoutus ja vireystilojen tunnistaminen/ säätely.

Neuvonta, esim. itselle sopivan liikuntalajin löytämiseksi

Testaukset, esim. kuntotestaukset, liikkuvuusmittaukset ja voimatasojen mittaus

Kysymys 31. Fysioterapian vaikutukset

15 (18)

**Kysymys 32. Fysioterapian tarve.**

Kysymys 33. Esteet fysioterapiapalveluiden hyödyntämiselle.

16 (18)



*Valitse enintään kolme.

*Saavutettavuus = Esimerkiksi maantieteellinen etäisyys ja palveluaikojen vähäisyys.

Kysymys 34. Kerro halutessasi kokemuksistasi fysioterapiasta MS-tautidiagnoosin jälkeen.

"Asuinkunnassani haasteellista hakeutua neurologisen/MS-taudin kuntoutuksen osaavalle fysioterapeutille. Fysioterapeutit keskittyvät yleisesti liian vähän aivojen neuroplastisuuteen ja sen harjoittamiseen MS-potilaiden kuntouttamisessa. Esim. tasapainoa tulisi harjoittaa ja kehittää oikeissa tosielämän tasapainoa vaativissa tilanteissa, tasapainolaudalla tms. tempuilun sijasta."

"Ehdoton juttu"

"Fysioterapia on ollut ainoa keino pitää toimintakykyä yllä ja säilyttää kyky harastaa itselle tärkeitä asioita elämässään."

"Fysioterapia on ollut suuressa roolissa jaksamiseni ja mielenterveyteni kannalta. Fysioterapeutti on ihana ja osaa työnsä hyvin. Olen saanut paljon vinkkejä ja apua oireisiin."

"Hyötyisin jatkuvasta fysioterapiasta muutaman kerran jakson sijaan"

"Kuntosaliharjoittelu, pyöräily (3 pyörällä) ja fyssarin faskiakösittelyt ehdottomia"

"Olen käynyt fysioterapiassa aivan sairastumisen alusta saakka reilu 20 vuotta. Luulen, että ilman hyvää fysioterapiaa en olisi näin hyvässä kunnossa. Olemme tehneet melkein kaikkea tuolta teidän listalta, kun teemme mitä milloinkin tarvitsem."

"Olen käynyt ryhmässä ja yksilöfyssarilla, molemmissa n puoli vuotta. Kelalta haettiin mutta ei saatu, juuri nyt vihdoon tuli päätös 30krt/vuosi kahdelle vuodelle. Yksilöllinen fysio hoitaa liikkuvuutta, parantaa kuntoa, motivoi itsehoitoon, piristää mieltä, auttaa tasapainoa, hoitaa kipuja"

"Olisin halunnut fysioterapiaan, mutta erikoissairaanhoidon lääkärin mielestä en tarvitse sitä. Minusta on ristiriitaista se, ettei toimintakykyisen potilaan toiminta"

17 (18)

kykyä ja jaksamista haluta tukea ja ylläpitää niin että kunto pysyisi mahdollisimman hyvänä mahdollisimman pitkään. Vasta kun olet huonossa kunnossa, saat kuntoutusta.”

”Pääsin heti diagnoosin jälkeen fysioterapiaan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena. Kahden vuoden jälkeen Kela tulkitsi minun olevan liian hyväkuntoinen jatkoon. Sen jälkeen olen käynyt fysioterapiassa omakustanteisesti ja terveyskeskuksen lyhyissä ryhmissä. Olen saanut laajasti fysioterapiaa, kysymyksestä 30 lähes kaikki vaihtoehdot.”

”Sain nilkkatuen fysioterapeutin kautta sairastumisen alkuaikoina”

”Sain vain 2 krt työterveydestä. Eka kerta juteltiin, sitten vaihtui ohjaaja ja hän sanoi, ettei ole oikeutta puuttua ms tautiin, tutkittiin sitten vanhaan vammaan liittyviä liikeratoja ja sain ohjeita siihen liittyen.”

”Sairastin 20 vuotta ennen kuin pääsin fyssarille. Tämä oli käytännössä kuntosaliohjaus ja jatkoin salilla tämän jälkeen itse. Tätä ennen kävin omakustanteisesti muutaman kerran. Näistä oli kovasti apua ja jatkaisin ehdottomasti jos olisi vaa.”

Kysymys 35. Kerro halutessasi työssä jaksamisestasi MS- tautidiagnoosin jälkeen.

” Diagnoosin jälkeen olen ollut kiinnostuneempi pitämään kunnostani ja itsestäni huolta. Pari vuotta diagnoosin jälkeen huomasin työssäjaksamiseni huonontuneen ja osasin ottaa asian puheeksi töissä ja sitä kautta sainkin lyhyemmän työpäivän ja lopulta osatyökyvyttömyyseläkkeen.”

” 8-vuotta jaksoin työelämässä sairastumisen jälkeen. Nyt ollut kaksi vuotta sairaslomalla enkä haluaisi palata töihin. Suurin ongelma fatiikki.”

” Hyvä ja avoin työyhteisö.”

” Jaksaminen on Ok, joskus haastavampaa, joskus helpompaa.”

” Fatiikki ja sormien puutuminen haittaa työtä”

” On ollut välillä heikkoa, koska työterveyshuolto ei ole tunnistanut MS-taudin aiheuttamia erityishaasteita. Mm. tulehdusten hoito ollut ala-arvoista/aiheuttanut osin pysyviä ongelmia”

” Pystyn tekemään töitä halutun määrän kerrallaan joten en koe mitenkään järkyttävää painetta jaksamisestani. Haluaisin tehdä enemmän töitä, koska raha on hyvin motivoiva asia minulle.”

” Vaihdoin alaa pois staattisesta istumatyöstä, se on ollut oikea ratkaisu”

” Olen työkyvyttömyyseläkkeellä, mutta minulla on oma toiminimi, jolla teen halutessani töitä”

18 (18)

” Ennen diagnoosia olin kotiäiti ja olen opiskellut saatuani diagnoosin. Työskentelen lastensuojelulaitoksissa tehden perhetyötä ja nyt viimeisen vuoden työ on vienyt kaikki mehut ja tuntuu, että fysioterapia on ainut jolloin liikun.”

” Paljon riippuu työnantajasta. On ollut erittäin huono ja useita hyviä ja ymmärtäviä. Olen eläkkeellä mutta teen osa-aikaa lisäksi enkä enempään mitenkään pystyisi. Työajan joustot ovat tärkeitä sekä etätyömahdollisuus.”

” Jouduin jäämään osakuntoutustuelle ja siitä osatyökyvyttömyyseläkkeelle neljä vuotta diagnoosin jälkeen kognitiivisen fatiikin takia. Palautuminen on hitaampaa kuin ennen ja edelleen viikonloput ja eläkepäivät menevät lähinnä nukkuessa. Teen saman työmäärän kuin ennen lyhyemmässä ajassa ja saan vähemmän palkkaa.”

” Seisomista vaativista työtehtävistä olen joutunut luopumaan, mutta pääosin kaikki ennallaan”

” Työssä jaksan suhteellisen hyvin, mutta töiden jälkeen iltaisin jaksaminen on välillä todella heikkoa”

” Heikentynyt pikkuhiljaa”

Kysymys 36. Jos olet käytettävissä kevään 2023 aikana tarkempaan pienimuotoiseen puhelin-/kasvokkaishaastatteluun, kirjoita tähän alle sähköpostiosoitteesi.

*Kyselyn vastauksia ei yhdistetä yhteystietoihisi tai myöhemmän haastattelun tietoihisi.

Liite 4. Puhelinhaastattelun runko ja puhelinhaastattelujen aikataulu.

Puhelinhaastattelun runko

1. Oletko työelämässä?
2. Oletko käyttänyt fysioterapiapalveluita diagnoosin saamisesi jälkeen? (MS-taudista johtuviin oireisiin tai muuten) Jos, niin missä vaiheessa?
3. Onko saamasi fysioterapia ollut oireenmukaista? Mitä se on pitänyt sisällään?
4. Koetko, että sillä on ollut vaikutusta työssä jaksamiseen? Minkälaista?
5. Minkälainen käsitys sinulla on fysioterapian mahdollisista sisällöistä? Onko psykofyysinen fysioterapia sinulle tuttu termi? (haastattelussa avataan termiä, kuulostaako tutulta fysioterapian otsikon alla?)
6. Onko sinulla tällä hetkellä työn suhteen sellaisia oireita, joihin toivoisit helpotusta (fysioterapiasta)?
7. Miten fysioterapia voisi kohdallasi toteutua? (Etämahdollisuus, ajankohta vuorokauden aikana, ryhmä vs. yksilö, kustannukset kuukaudessa kaikkina)

Puhelinhaastattelujen sovitut ajankohdat

28.4.2023

klo 12.30–13.00 Haastateltava 1

klo 13.30–14.00 Haastateltava 2

klo 14.15–14.45 Haastateltava 3

9.5.2023

klo 12.30–13.00 Haastateltava 4

klo 13.30–14.00 Haastateltava 5

klo 14.15–14.45 Haastateltava 6

klo 15.00–15.30 Haastateltava 7

klo 15.30–16.00 Haastateltava 8

Liite 5. Yhteenveto puhelinhaastattelujen tuloksista.

1 (2)

Haastateltuja 8 kpl

1. Oletko työelämässä?

- Valtaosa työelämässä, jotkut osa-aikaisesti.

2. Oletko käyttänyt fysioterapiapalveluita diagnoosin saamisesi jälkeen? (MS-taudista johtuviin oireisiin tai muuten) Jos, niin missä vaiheessa?

- Haastatelluista suurin osa on saanut fysioterapiaa. Pohdintaa: Koska kyselyyn vastanneista noin puolet ei ollut saanut fysioterapiaa, pohdimme, ovatko fysioterapiaa saaneet halukkaampia keskustelemaan aiheesta haastattelussa.
- Moni totesi haastattelussa, että fysioterapiaa pitää osata vaatia.
- Osa kertoi saaneensa fysioterapiaa lähinnä osastojaksollaan diagnoosin tekemisen aikaan – mutta ei sen jälkeen.
- Haastatellut ovat saaneet osa yksilöfysioterapiaa, osa ryhmämuotoista terapiaa ja osa allasterapiaa.

” Vaikka mun EDSS on vielä 0 ja oireet vähäisiä, niin eikö ennaltaehkäisevä fysioterapia olis hyvä juttu?”

” Pitää olla sinnikäs ja vaatia hoitoa eikä masentua.”

” Oon osannut vaatia itselleni fysioterapiaa ja myös sitä, minkälaista fysioterapiaa.”

3. Onko saamasi fysioterapia ollut oireenmukaista? Mitä se on pitänyt sisällään?

- Haastatteluista nousi esiin se, että pitkäaikaissairaana toimintakyvyn tulee olla selvästi heikentynyt, ennen kuin siihen saa Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta.
- Ryhmämuotoinen fysioterapia on yleensä yleispätevämpää, mutta yksilöterapiassa on monesti menty asiakkaan päiväkohtaisen tilanteen mukaan.
- Fysioterapia on pitänyt sisällään kävelyharjoittelua, aerobista harjoittelua, lihasvoimaharjoituksia, tasapainoharjoittelua, manuaalista käsittelyä, fysikaalisia hoitoja, mobilisointia
- Erityisesti allasterapiassa on voitu harjoitella suuremmilla liikelaajuuksilla ja vaativampia harjoitteita
- Koettu kokonaisvaltaisuus!

4. Koetko, että sillä on ollut vaikutusta työssä jaksamiseen? Minkälaista?

- Kaikki haastatellut kertoivat kokeneensa fysioterapian vaikuttaneen työssä jaksamiseen ja yleiseen hyvinvointiin positiivisesti.
- Haastatellut kokevat saaneensa myös psyykkisen hyvinvoinnin tukea, etenkin pitkäaikaisessa fysioterapiasuhteessa.

2 (2)

”Ehdottomasti on ollut vaikutusta. Jos ei olisi ollut mahdollisuutta fysioterapiaan, olisi kyllä surkea tilanne. Vaivat ovat vähempiä, vaikka niitä onkin. On tärkeää, että elämänhallinta pysyy omissa käsissä.”

”On ollut vaikutusta, tukenut sellaista yleisjaksamista.”

”No ei sillä ole ollut vaikutusta työssä jaksamiseen.”

5. Minkälainen käsitys sinulla on fysioterapian mahdollisista sisällöistä? Onko psykofyysinen fysioterapia sinulle tuttu termi? (haastattelussa avataan termiä, kuulostaako tutulta fysioterapian otsikon alla?)

- Melko laaja käsitys monella. Laajentunut oman diagnoosin jälkeen. Psykofyysinen fysioterapia terminä useammalle tuttu, mutta suurimmalla osalla ei omakohtaisia kokemuksia siitä.

6. Onko sinulla tällä hetkellä työn suhteen sellaisia oireita, joihin toivoisit helpotusta (fysioterapiasta)?

- Kävely/alaraajojen toiminta (erityisesti spastisuus)
- Rakko-ongelmat

7. Miten fysioterapia voisi kohdallasi toteutua? (Etämahdollisuus, ajan kohta vuorokauden aikana, ryhmä vs. yksilö, kustannukset kuukaudessa kaikkina)

- Moni vierastaa etäfyysioterapeuttipalveluita (osalla kuitenkin kokemuksia esimerkiksi korona-ajan etänä ohjatusta Personal Trainer -palvelusta, työterveysfysioterapiasta ja joogasta)
- Monelle työ sanelee fysioterapian sopivan ajankohdan, myös oireiden ilmenemisajat vaikuttavat (osa tarvitsee aikaa aamulla ”käynnistyäkseen” ja osa puolestaan on työpäivän jälkeen liian väsynyt liikkumiseen)
- Moni kokee yksilöfysioterapian vaikuttavammaksi, ja etenkin manuaalista käsittelyä arvostavat haluavat yksilövastaanottoa
- Ryhmämuotoisessa fysioterapiassa osallistujien pitäisi olla toimintakyvyltään melko samalla tasolla
- Kokemuksia myös ryhmistä, joissa eri sairauksia sairastavia ihmisiä
- Toisaalta ryhmäfyysioterapiasta arvellaan olevan hyötyä vertaistukimielessä ja sosiaalisen kanssakäymisen näkökulmasta
- Fysioterapian kustannuksissa otettiin huomioon paitsi itse fysioterapian kertahinta, myös mahdolliset matkat, pysäköinnit ja muut käyntiin liittyvät kulut → haastatellut kertoivat itselleen mahdollisten kulujen olevan 50–300 euron kuukausitasoa

*” *Naurahtaa* no joo – kyllähän siihen omaan terveyteen haluaa panostaa. Minulle se on tällä hetkellä kaikki kaikessa.”*