

Opinnäytetyö (AMK)
Toimintaterapian koulutusohjelma
Toimintaterapia
2015

Henna Lehtokannel ja Hanna Tolonen

”EMMÄÄ JAKSA...MÄÄ NUKUN NYT!”

– Narkolepsiaa sairastavien kokemuksia liikunnan
harrastamisesta



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Toimintaterapia

2015 | 36 sivua + 4 liitesivua

Ohjaaja Tuija Suominen-Romberg

Henna Lehtokannel ja Hanna Tolonen

”EMMÄÄ JAKSA...MÄÄ NUKUN NYT” NARKOLEPSIAA SAIRASTAVIEN KOKEMUKSIA LIIKUNNAN HARRASTAMISESTA

Valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaan kaikilla tulee olla yhdenvertainen mahdollisuus liikunnalliseen elämäntapaan sekä elämysten ja yhteisöllisyyden kokemiseen liikunnan avulla. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada kokemuksellista tietoa liikunnan vaikuttavuudesta narkolepsiaa sairastavan elämässä. Tavoitteena oli kerätä narkolepsiaa sairastaville kokemustietoa oman liikkumisensa tueksi. Opinnäytetyö toteutettiin osana Neuroliikkuja Paikallistamalla 2013-2015 tutkimushanketta, jossa mukana olevat liikunta-alan toimijat voivat hyödyntää opinnäytetyöstä saatuja kokemuksia liikuntapolkujen suunnittelussa. Neuroliikunnan kehittämistyössä keskeistä on jokaisen liikkujan yksilölliset tarpeet, jotta monipuolinen toimintakykyä edistävä liikunta mahdollistuu. Opinnäytetyön tulokset puoltavat näkemystä siitä, että liikunnalla on vaikutuksia fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin, sekä elämänlaatuun positiivisesti. Narkolepsiaa sairastavalle liikunnan sisällyttäminen jokapäiväiseen elämään tuottaa monia terveyshyötyjä, joita on käsitelty tässä opinnäytetyössä.

ASIASANAT:

narkolepsia, liikunta, toiminnallinen oikeudenmukaisuus, toiminnallinen epäoikeudenmukaisuus, elämänlaatu, toimintaterapia

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Occupational Therapy

2015 | 36 pages + 4 appendix pages

Instructor Tuija Suominen-Romberg

Henna Lehtokannel & Hanna Tolonen

“NOT NOW...I'M SLEEPING!” PERSONS WITH NARCOLEPSY AND THEIR EXPERIENCES ABOUT PHYSICAL EXERCISE

By The Principle decision of The Government, everyone should have equal opportunity for active lifestyle, experiences and community through sports. The purpose of this thesis was to get empirical data on the effectiveness of exercise for a person with narcolepsy. The aim was to collect experimental data to a person with narcolepsy to support their physical activity. The thesis is carried out as a part of the Neuroliikkuja paikallistasolla 2013-2015 research project. People working with neurological clients can advantage from the results of this thesis in planning their physical activities. The mainline in developing activities for people with neurological disorders is to focus on individual needs, so that performance advancing versatile physical activities are made possible. Results of the thesis support the view that exercise has positive effects on the physical, mental and social well-being and quality of life. Including physical activity to everyday life in narcolepsy, brings many benefits, which have been discoursed in this thesis.

KEYWORDS:

narcolepsy, exercise, occupational justice, occupational injustice, quality of life, occupational therapy

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 NARKOLEPSIA	7
3 NARKOLEPSIA JA ELÄMÄNLAATU	9
3.1 Sairauteen leimaantuminen	9
3.2 Toiminnallinen oikeudenmukaisuus ja epäoikeudenmukaisuus	11
4 LIIKUNTA JA SOVELTAVA LIIKUNTA NEUROLOGISTA SAIRAUTTA SAIRASTAVALLA	13
4.1 Liikunnan merkitys terveydelle ja hyvinvoinnille	15
4.2 Liikunta ja fyysinen hyvinvointi	15
4.3 Liikunta ja psyykinen hyvinvointi	16
4.4 Liikunta ja sosiaalinen hyvinvointi	18
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET	19
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	20
6.1 Laadullinen tutkimus	20
6.2 Aineiston keruu	20
6.3 Aineiston analysointi	21
7 TUTKIMUSTULOKSET	23
7.1 Tutkimuksesta nousseet yläluokat	23
7.2 Liikuntaan motivoivat tekijät	23
7.3 Liikuntaa rajoittavat tekijät	25
7.4 Keskeiset tulokset	26
8 POHDINTA	28
8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	28
8.2 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja johtopäätökset	31
LÄHTEET	33
LIITE 1	37
LIITE 2	39

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata narkolepsiaa sairastavien kokemuksia liikunnan merkityksestä heidän elämässään. Narkolepsia koskettaa monia perheitä, mutta silti siitä on hyvin vähän kokemuksellista tietoa. Halusimme opinnäytetyöllämme tuoda esiin sairastuneiden kokemuksia liikunnasta ja sen vaikutuksista elämänlaatuun. Liikunnan terveydelliset edut ovat kiistattomat. Se on yksi ihmisen perustoiminnoista, jota on helppo toteuttaa jossain muodossa mitä erilaisimmissa olosuhteissa. Liikuntaa ja sen positiivisia vaikutuksia elämänlaatuun on tänä päivänä syystäkin korostettu hyvinvoinnin ylläpitäjänä ja terveyden edistäjänä. Myös narkolepsiaa sairastavien kokemusten mukaan liikunnallinen elämäntapa tuo helpotusta oireisiin.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Teoreettisen viitekehyksen opinnäytetyössä muodostivat narkolepsia, liikunta ja soveltava liikunta, toiminnallinen oikeudenmukaisuus ja epäoikeudenmukaisuus sekä elämänlaatu. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää mitä liikunta merkitsee narkolepsiaa sairastavalle ja mitkä tekijät rajoittavat liikunnan harrastamista. Tavoitteena oli tuottaa kokemuksellista tietoa liikunnan merkityksestä narkolepsiaa sairastavan elämässä.

Opinnäytetyö toteutettiin osana Neuroliikkuja Paikallistasolla 2013-2015 tutkimushanketta. Neuroliikkuja paikallistasolla -projektin päämääränä on kehittää liikunnan edellytyksiä ja rakenteita niin, että liikunnan harrastaminen on mahdollista neurologista sairautta sairastaville liikuntapolun eri vaiheissa. Liikuntapolun tarkoituksena on, että neuroliikkuja saa helposti tietoa hänelle sopivista olemassa olevista liikuntapalveluista. Yhteistyökumppanina oli Suomen Narkolepsiyhdistys, jonka kautta saimme haastateltavat opinnäytetyöhön.

2 NARKOLEPSIA

Narkolepsiaa pidetään autoimmuunisairautena, johon liittyy vahvasti geneettinen alttius. Autoimmuunisairaudessa keho hyökkää tiettyjä oman kehon osia vastaan. Tyypillistä on, että potilaalla on samanaikaisesti useita piirteitä eri autoimmuunisairauksista tai useita autoimmuunisairauksia. Sen takia diagnoosin saaminen voi olla hankalaa, vaikka kyse olisikin autoimmunitetistä. Sairastumisen laukaisevana tekijänä voi olla jokin virus, bakteeri tai jopa ruoan ainesosa tai mahdollisesti myös rokote, kuten Suomen sikainfluenssarokotetapauksessa. (Haavisto 2011, 49,199.)

Narkolepsian diagnosointi on hankalaa ja voi kestää vuosia. Vääränä diagnosointina voi olla muun muassa masennus, sillä jotkin masennuslääkkeet helpottavat tiettyjä narkolepsian oireita. Lapsilla narkolepsia sekoittuu helposti tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöön. (Haavisto 2011. 199–200.) Sairauteen liittyvät kataplexiakohtaukset voidaan tulkita epilepsiakohtauksiksi. Kataplexiakohtauksessa lihasjänteys katoaa äkillisesti ja seurauksena voi olla joko jähmettyminen tai kaatuminen. Erilaiset tunnetilat, kuten itku, nauru ja suuttumus voivat provosoida kataplexiakohtauksen esiin. (Haataja ym. 2014, 107.) Tärkeimmät tutkimukset diagnoosin varmistamiseksi ovat unitutkimus ja MSLT (Multiple Sleep Latency Test). Unitutkimuksessa voidaan havaita nopea nukahdaminen ja epätavallisen nopea vaipuminen REM-uneen. Samalla voidaan sulkea pois muut mahdolliset päiväväsymystä aiheuttavat sairaudet kuten uniapnea. Usein testataan myös verestä narkolepsiaan liittyvä HLA-tyyppi. (Haavisto 2011, 199.)

Narkolepsian tärkeimpänä ja ensimmäisenä oireena pidetään poikkeavaa päiväaikaista väsymystä, jolloin siitä kärsivä voi nukahdella jatkuvasti muun muassa kesken ruokailun tai töiden. Narkoleptikko voi kärsiä myös unettomuudesta ja yöuni on usein katkonaista. REM-univaihe voi alkaa 90 minuutin sijasta jopa muutamassa minuutissa, jolloin yöuni ei ole enää piristävää syvän unen puuttuessa. (Haavisto. 2011, 199–200.) Narkolepsiaa sairastavalla voi esiintyä myös

unihalvauksia nukahtamis- tai heräämishetkellä. Tällöin hän ei pysty liikkumaan vaikka onkin tietoinen ympäristöstään. (Herrgård ym. 2004. 552.)

Lapsuudessa ja nuoruudessa alkavan narkolepsian oireet ovat usein selvästi voimakkaampia kuin myöhemmällä iällä sairastuneiden, kuten oli myös vuosina 2009 ja 2010 sikainfluenssarokotteen vuoksi sairastuneiden suomalaisten lasten ja nuorten kohdalla. Heillä oireet kehittyivät nopeasti päivissä tai viikoissa, kun se yleensä tapahtuu vähitellen kuukausissa ja vuosissa. THL:n loppuraportin mukaan lapsena tai nuoruudessa alle 17-vuotiaana sairastuneiden narkolepsian oireet ovat keskimäärin selvästi voimakkaampia kuin myöhemmällä iällä alkaneessa narkolepsiassa. Etenkin painonnousu on tyypillistä sairauden alussa. Painonnousu liittyy suoraan narkolepsiaan, mutta myös katapleksian hoidossa käytettäviin lääkkeisiin. Pandemrix-rokotuksesta sairastuneiden lasten/nuorten narkolepsian oireiden kehittymistä ei voi vielä luotettavasti ennustaa. Voidaan kuitenkin olettaa, että ennuste on samantapainen kuin lapsena tai nuorena puhjennut narkolepsia, sillä sairauden alku on samanlainen riippumatta laukaisevasta tekijästä. (THL 2011. 8.)

Narkolepsian lääkehoitona käytetään stimulantteja sekä katapleksiaoireita hoidetaan masennuslääkkeillä (Herrgård ym. 2004. 552). Elämäntapamuutoksista tärkeimpiä ovat liikunta ja säännölliset päivänokoset. Vältettäviä asioita ovat kofeiini ja nikotiini. Yöunien pidentämisestä ei ole ollut helpotusta väsymiseen vaan päiväväsymystä on hoidettu piristeillä. Lasten ja nuorten kohdalla sairaus rajoittaa vapaa-ajan viettoa ja ammatinvalintaa, esimerkiksi itsenäisesti uiminen ja kuljetusalalla työskentely ovat poissuljettuja. Vaikka tutkimukset osoittavat narkolepsiaa sairastavien työllistymisen ja elämänlaadun olevan heikompia kuin terveillä, äskettäin sairastuneiden lasten ja nuorten odotetaan pärjäävän aikuisuudessa aiempaa paremmin hoitomenetelmien kehittymisen vuoksi. (Haavisto. 2011, 200.)

3 NARKOLEPSIA JA ELÄMÄNLAATU

Jokainen ihminen määrittelee oman elämänlaatunsa ja se on usein useampien asioiden yhteissumma. Elämänlaatu osana narkolepsiaa sairastavien hyvinvointia nousi osaksi viitekehystä opinnäytetyömme edetessä. Oireet ja hoito voivat olla ihmisillä kovinkin erilaiset, jolloin kyky toimia täysipainoisesti omassa elämässään voivat olla rajalliset. Löytämässämme tutkimuksissa narkolepsian vaikutukset elämänlaatuun ja leimaantumiseen ovat olemassa.

WHO määrittelee elämänlaadun subjektiivisena kokemuksena omasta terveydentilastaan, johon liittyy niin fyysinen, psyykinen kuin sosiaalinenkin hyvinvointi. Terveys ei tarkoita sairauden puuttumista, vaan täydellistä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaa. Elämänlaatu on yksilön oma kokemus elämästään suhteessa omiin päämääriin, odotuksiin ja arvoihin siinä kulttuuri- ja arvomaailmassa, jossa hän elää. (WHOQOL 1997, 1.)

Abdelnoor, Ervik, Heier, Ramberg ja Strand (2006) tutkivat narkolepsian vaikutuksia elämänlaatuun. Tutkimusjoukkona oli 77 narkolepsiaa sairastavaa, tutkittavien ollessa 10 - 82 vuotta. Tutkimuksesta saatuja tuloksia verrattiin tavalliseen väestöön. Tutkimuksen mukaan Narkolepsialla on selkeät negatiiviset vaikutukset elämänlaatuun, kuten sosiaaliseen toiminnallisuuteen, ruumiilliseen kipuun, sekä yleiseen terveydentilaan. Narkolepsian oireet, unikohtaukset, keskittymisvaikeudet, muistiongelmät ja sisäisen persoonallisuuden kamppailut vaikuttavat kaikkein vakavimmin yksilön sosiaaliseen elämään. (Abdelnoor ym. 2006, 199–203.)

3.1 Sairauteen leimaantuminen

Monien kroonisten sairauksien yhteydessä puhutaan stigmatisoitumisesta. Stigmatisoivilla eli leimaavilla sairauksilla tarkoitetaan sairauksia, joihin yhdiste-

tään huonommuutta, moraalista heikkoutta tai syyllisyyttä. Sairauden stigma ilmenee sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen tasolla, että yksilön omana kokemuksena, leimautumisen tai syrjinnän pelkona sekä häpeänä. Sairauksiin ja hoitoihin liittyvää stigmaa ja häpeää ei tule vähätellä. Ne aiheuttavat sairastuneelle ylimääräistä taakkaa, ja ennen kaikkea ne eristävät toisten ihmisten yhteydestä. Hyvät vuorovaikutustaidot auttavat yksilöä sosiaalisesti. Yhteisön jäsenyys taas tukee yksilön paranemista. (Duodecim 2015.)

Berger, Carley, Kapella, Prasad, Vern ja Vispute (2015) tutkivat terveyteen liittyvää stigmatisoitumista narkolepsiaa sairastavien nuorten ja terveiden välillä. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia terveyteen liittyvän stigman, mielialan ja päiväaikaisen toimintakyvyn yhteyttä. Pitkäaikaissairauksiin liittyvän stigman osoitettiin ennustavan heikompaa elämänlaatua, masennusta, toiminnallisia haasteita, koulutuksen vaikeutumista ja sosiaalisten suhteiden haasteita. Nuori aikuinen voi stigmatisoitua joko diagnoosin viivästymisen vuoksi, jolloin väsymysoireille ei löydy syytä, tai jo saadun narkolepsiadiagnoosin vuoksi. Tällöin ennakkoluulot sairaudesta voivat leimata nuoren epäpäteväksi. Potilaat, jotka saavat diagnoosin jo nuorena ja saavat lääkityksen oireisiinsa, saavuttivat tutkimuksen mukaan korkeamman koulutuksellisen tason sekä elämänlaadun. (Berger ym. 2015. 2, 9-10.)

Sairauksien stigmatisoitumisen vähentämiseksi yhteisön tasolla on annettava oikeaa tietoa terveydenhuollolle, sosiaalitoimelle, koululle, työyhteisölle ja koko väestölle. Terveydenhuolto ei ole itsekään vapaa stigmatisoivista asenteista ja toimintamalleista. Niiden tunnistaminen ja muuttaminen terveydenhuollossa ja alan koulutuksessa on tärkeä haaste. (Duodecim 2001.) Tutkimuksissa Abdelnoor ym. (2006) sekä Berger ym. (2015) korostavat tuen ja oikeanaikaisen ja oikeanlaisen tiedon saatavuutta, jotta narkolepsiaa sairastavien elämänlaatua voidaan parantaa. (Abdelnoor ym. 2006, 203-204; Berger ym. 2015, 9-10.)

3.2 Toiminnallinen oikeudenmukaisuus ja epäoikeudenmukaisuus

Merkitykselliseen toimintaan osallistuminen edistää parhaimmillaan ihmisten elämänlaatua. Toiminta on yksilön perustarve ja sillä saadaan kokemuksia itsestä. (Hautala ym. 2011, 14.) Toimintaa porrastamalla ja muokkaamalla voidaan helpottaa yksilöä osallistumaan hänelle tärkeään toimintaan. Soveltava liikunta tähtääkin toiminnallaan jokaiselle avoimeen liikuntaan, jolloin jokaisella olisi mahdollisuus vammasta tai sairaudesta huolimatta osallistua siihen liikuntaan, joka on hänelle mieluista ja mistä hän nauttii

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian ovat luoneet toimintaterapeutit Elizabeth Townsend ja Ann Wilcock. Heidän yhteinen visio teoriasta oli, että maailma olisi toiminnallisesti oikeudenmukainen. He halusivat nostaa esiin kysymyksiä siitä, miten yksilöt ja ryhmät voisivat olla tasavertaisena läsnä terveyttä rakentavassa toiminnassa. (Townsend & Wilcock 2004b, 76.) Townsendin ja Wilcockin (2004a, 330) mukaan toiminnallinen oikeudenmukaisuus näkee ihmisen toiminnallisena olentona, jolla on tarve ja halu osallistua toimintoihin kehitykseen ja menestyäkseen. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden mukaan on tiedostettava yksilölliset eroavaisuudet ja jokaisella tulisi olla saatavilla yksilölliset mahdollisuudet ja resurssit.

Nähdään, että ihmisten osallistuminen on toisista riippuvainen. Ihmiset jotka ovat aktiivisia, luonnehtivat toiminnan määrittelevän heidän terveyttään ja elämänlaatua. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden ajatus kohdentuu siihen, että katsomme monipuolisesti yksilön ja ryhmän toiminnalliset tarpeet, voimavarat ja potentiaalin. Samalla tulee ottaa huomioon kysymykset oikeudesta, reiluudesta, voimaantumisesta ja mahdollisuuksista saada toiminnallisia tilaisuuksia. (Townsend & Wilcock 2004a, 330–331.)

Toiminnallinen epäoikeudenmukaisuus voidaan jakaa seuraaviin neljään osaan; *toiminnallinen epätasapaino* (occupational imbalance), *toiminnallinen deprivatio* (occupational deprivation), *toiminnallinen vieraantuminen* (occupational alienation) ja *toiminnallinen marginalisaatio* (occupational marginalization). (Townsend & Wilcock 2004a, 338.) Abdelnoorin ym. (2006) tutkimuksessa voi-

daan havaita toiminnallista marginalisaatiota. Tutkimuksen mukaan narkolepsi-aa sairastavat välttelevät sosiaalisia tilanteita, jotka voivat laukaista kiusallisia kohtauksia. Sosiaalinen vetäytyminen ja eristäytyminen eivät ole tutkimuksen mukaan epätavallista narkoleptikoilla. Tutkimuksen johtopäätöksenä pidetäänkin, että huomiota olisi syytä kiinnittää sosiaaliseen toiminnallisuuteen ja yleiseen hyvinvointiin. (Abdelnoor ym. 2006, 201–204.)

Toiminnallinen epäoikeudenmukaisuus on määritelty Wilcockin ja Hockingin mukaan deprivatationa tai mallina, joka häiritsevästi vaarantaa lapsen kehitystä, luo yksilölle terveysongelmia ja vähentää yksilön elinikää. Toiminnallisella epäoikeudenmukaisuudella on yhtäläisesti vakavat seuraukset koko yhteiskunnassa, heikentäen sosiaalista yhteenkuuluvuutta, oman turvallisuuden tunnetta ja ekonomista hyvinvointia. (Hocking & Wilcock 2015, 392.) Bergerin ym. (2015) tutkimuksen tulokset tukevat näkemystä, että nuoret aikuiset jotka sairastavat narkolepsi-aa, ovat vaarassa joutua stigmatisoituneiksi ja tämä vaikuttaa heidän toimintakykyynsä. Tutkimuksessa osoitettiin, että terveyteen liittyvä stigma vaikuttaa toimintakykyyn suoraan sekä välillisesti alentuneen mielialan kautta. (Berger ym. 2014, 9-10.)

Lapsuus- ja nuoruusvuosien nähdään luovan pohjaa aikuisiän liikuntatottumuksille, terveydelle ja hyvälle elämälle. Liikunnan nähdään olevan olennainen osa ihmisen elämänlaatua. Olennaista on, että erityistä tukea tarvitsevat tulevat toimeen ympäristön fyysisten ja sosiaalisten vaatimusten kanssa, jolloin minäkuva voi kehittyä positiivisesti. Erityisryhmiin kuuluvilla henkilöillä osallistumisen esteet voivatkin liittyä ympäristöön tai yksilötekijöihin. (Huovinen ym. 2012, 24-43.) Onkin perusteltua, että palveluiden saavutettavuus ja esteettömyys ovat ihmisoikeus- ja tasa-arvokysymyksiä, jolloin toiminnallinen oikeudenmukaisuus toteutuu.

4 LIIKUNTA JA SOVELTAVA LIIKUNTA NEUROLOGISTA SAIRAUTTA SAIRASTAVALLA

Liikunnasta käytetään kirjallisuudessa ja tutkimuksissa useita englanninkielisiä termejä, kuten physical activity, physical fitness, physical exercise ja sport. Liikuntaa määritellään sen mukaan, mitkä ovat liikunnan lähtökohdat ja tavoitteet. Päämäärien näkökulmasta liikunta voidaan jakaa terveys-, kunto-, virkistys- ja kilpaliikuntaan. Liikuntatavoitteista johtuen liikunnan määrässä, kestossa ja kuormituksessa on huomattavia eroja. Myös eri ikäkausien ja liikuntalajien näkökulmasta katsottuna liikunnan määrässä, intensiteetissä ja kestossa on suuria eroja. (Kujala 2005, 17-20.)

Soveltavalla liikunnalla (Adapted Physical Activity) tarkoitetaan sellaisten henkilöiden liikuntaa, joilla on vamman, sairauden tai muun toimintakyvyn heikentymisen tai sosiaalisen tilanteen vuoksi vaikea osallistua yleisesti tarjolla olevaan liikuntaan ja joiden liikunta vaatii soveltamista ja erityisosaamista. Soveltava liikunta on tavallista terveyttä ja toimintakykyä edistävää liikuntaa. Myös erityisryhmien huippu-urheilu on erityisliikuntaa. Arviolta yli miljoona suomalaista kuuluu liikunnan erityisryhmiin korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi. Erityisryhmille soveltuvaa liikuntatoimintaa järjestävät kunnat, erityisryhmien liikuntajärjestöt, sosiaali- ja terveydenhuollon laitokset ja koulut. Kuntien velvollisuus luoda edellytyksiä erityisliikunnalle on kirjattu liikuntalakiin. (Valtion Liikuntaneuvosto 2015.)

Tutkimuksia liikunnan vaikutuksista narkolepsiaa sairastaville on tutkittu vähän ja näyttöä tähän opinnäytetyöhön on ollut vaikea löytää. Tutkimukset kohdentuvat pitkälti narkolepsian vaikutuksista elämänlaatuun, joka on tärkeä huomioitava asia ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia ajatellen. Liikunnan vaikutuksista muihin enemmän tunnettuihin neurologisiin sairauksiin, kuten Parkinsonin tautiin ja MS-tautiin on saatavilla ja ne puoltavatkin liikunnan merkitystä toimintakyvyn ylläpitäjänä. Sosiaali- ja Terveysministeriön teettämässä raportissa narko-

lepsiään sairastuneen lapsen ja nuoren selviytymisestä arjessa (2012) ilmeni, että liikunnallisesti aktiiviset lapset ja nuoret muuttuvat sairastuttuaan huomattavan passiivisiksi. Narkolepsia laskee fyysistä suorituskkyä selvästi, vaikka tutkimusnäyttöä tästä uupuu. On hyvin tyypillistä, että sairauden myötä paino nousee vaikka syömistottumukset pysyisivät samana. Väsymykseen liittyy usein ruokahalun lisääntyminen ja liikunnan väheneminen, jolloin ruumiinrakenne helposti muuttuu vankempaan suuntaan. (STM 2012, 9.) Dahn ja Penedo (2005, 198-190) tarkastelevat tutkimuksessaan fyysisen aktiivisuuden hyötyjä psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen. He tuovat esille, että lisääntyneet tutkimukset ja niistä nousevat tulokset puoltavat harjoittelun, fyysisen aktiivisuuden ja interventioiden suotuisia vaikutuksia fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen. Pienilläkin päivittäisillä vapaa-ajan aktiviteeteilla voidaan saada hyötyjä esimerkiksi ylipainoisilla. Aktiivinen osallistuminen liikuntaan johtaa kuitenkin parempaan fyysiseen kuntoon ja hyödyt ovat merkittävämmät. (Dahn & Penedo 2005, 198-190.)

Liikuntalajeissa neurologista sairautta sairastavan tulee ottaa huomioon sairauden aiheuttamat yksilölliset rajoitteet. Tärkeitä ovat ajankohta, milloin harrastetaan ja tekemisen rasittavuus. Harrastuksen vaatima keskittyminen tulee myös huomioida ja pysyvä vireys paremmin yllä esimerkiksi ryhmäliikunnassa tai seurassa liikkussa. Katapleksian mahdollisuus ja sen aiheuttamat vaaratilanteet tulee ottaa huomioon liikuntalajia valitessa. Tietyt lajit vaativat hyvää hahmottamiskykyä sekä koordinaatiota ja keskittymistä, jotka narkolepsiaa sairastavalla voivat olla alentuneet. (STM 2012, 43–44.) Liikunnan merkitys narkolepsiaa sairastavalla ei rajoitu pelkästään painonhallintaan. Liikunnalla on positiiviset vaikutukset myös unen laatuun, mielialaan ja lukemattomiin muihin elämän osatekijöihin, jotka vaikuttavat siihen miten ihminen suoriutuu päivittäisissä toiminnoissa ja miten hän pärjää yhteiskunnassa. Liikunnan merkitystä käsitellään seuraavissa kappaleissa.

4.1 Liikunnan merkitys terveydelle ja hyvinvoinnille

Liikunta on yksi ihmisen perustoiminnoista. Elimistömme tarvitsee säännöllisesti liikunnan antamia ärsykeitä. Liikunnalla on merkittävä vaikutus hyvän toimintakyvyn kehittymiselle ja säilymiselle. Riittävän voimakas ja pitkään kestävä lihas-toiminta lisää elinten toimintaa ja aktivoi niiden säätelyä. Sellaista liikuntaa, joka tuottaa fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle terveydelle edullisia vaikutuksia, kutsutaan terveystoiminnaksi. Sen tulee olla toistuvaa ja riittävän kuormittavaa hyötyjen saavuttamiseksi. Tällaista liikuntaa voi olla esimerkiksi työmatkaliikunta, kuntoliikunta ja virkistysliikunta. Liikunnan tarve ja vaikutukset vaihtelevat suuresti eri henkilöillä perimän, aikaisemman liikuntataustan, kunnon ja terveyden sekä muiden elintapojen mukaan. (Vuori 2003, 15–33.)

Liikunta on erityisen tärkeää ihmisille, joilla on toimintakykyyn tai terveydentilaan liittyviä haasteita. Liikunnallisesti passiivisen elämäntavan on todettu kasvattavan riskiä primäärisiin ja sekundaarisiiin terveysongelmiin, sekä riippuvuuteen toisten avusta. Liikunta kehittää ja ylläpitää olemassa olevaa toimintakykyä, siksi on tärkeää edistää erityisryhmiin kuuluvien ihmisten motivaatiota liikunnan harrastamiseen ja fyysiseen aktiivisuuteen. (Huovinen ym. 2012, 38.) Narkolepsiaan sairastuneen lapsen tai nuoren voi olla vaikeaa jatkaa liikuntaharrastuksiaan sairauden aiheuttamien oireiden vuoksi. On kuitenkin erittäin tärkeää kannustaa lasta tai nuorta jatkamaan liikuntaa sellaisessa muodossa, mikä on mahdollista yksilölliset oireet huomioiden.

4.2 Liikunta ja fyysinen hyvinvointi

Liikunta on osa fyysistä aktiivisuutta, joka käsittää kaiken lihasten tahdonalaisen, energiankulutusta lisäävän toiminnan. Fyysinen aktiivisuus on suoraan verrannollinen fyysiseen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Liikunnan edulliset, fyysiset vaikutukset johtavat aineenvaihdunnan ja elintoimintojen muutoksiin. Vaihteleva liikunta voi aiheuttaa muutoksia lähes kaikkien elinten ja elinjärjestelmien toiminnoissa. Toisaalta liikkumattomuus ja liikunnan puuttuminen aiheuttavat

epäedullisia muutoksia kaikissa elimissä ja elinjärjestelmissä. (Kujala 2005. 19–26.) Riittävän fyysisen kunnon avulla selviydymme arkipäivän toiminnoista liikaa väsymättä, kun taas huono fyysinen hyvinvointi altistaa sairauksille ja toiminnan rajoituksille. Elimistömme fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen ei ole olemassa mitään muuta lääkettä kuin liikkuminen. (Fogelholm ym. 2011, 32–36.)

Liikuntasuorituksessa elimistön eri osilla on omat, toisiinsa kytkeytyvät ja vaikuttavat tehtävät. Liikesuoritus syntyy hermoston ja tuki- ja liikuntaelimistön muodostaman ketjun toimintana. Liikunnan jatkuessa pitempään, lihakset tarvitsevat toimiakseen energiaa ja hapenkuljetusjärjestelmän toiminta kiihtyy. Sopivan suuruinen, totutun tason ylittävä kuormitus voi riittävän usein toistuttuaan aiheuttaa toimintakyvylle ja terveydelle edullisia vaikutuksia. Energiantuotto lihaksissa, maksassa ja rasvakudoksessa kasvaa ja aiheuttaa veren sokeri-, lipidi-, entsyymi- ja hormonimuutoksia. Liikunnan jatkuessa tarpeeksi voimakkaana, ilmenee muutoksia myös energiavarastoissa, erityis- ja ruoansulatuselimissä, autonomisessa hermostossa ja immunologisessa järjestelmässä. Kaikilla näillä muutoksilla voi olla merkitystä toimintakyvylle ja terveydelle. (Kujala ym. 2005, 21–26.)

4.3 Liikunta ja psyykinen hyvinvointi

Liikunnan vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin ovat moninaiset. Liikunta voidaan kokea piristävänä, rentouttavana, rauhoittavana, arjesta irrottavana, energiaa lisäävänä ja iloa tuottavana toimintana. Jos liikunta koetaan pakollisena, esim. koululiikunta, myönteiset tuntemukset voivat olla vähäisemmät. Taitojen, kokemuksen ja onnistumisten lisääntyessä liikuntasuorituksesta ja liikunnasta voi tulla elämäntapa ja intohimo. Liikunnan psyykkiset vaikutukset ovat hyvin yksilöllisiä ja muuttuvat liikuntaharrastuksen jatkuessa. (Vuori 2003, 30–32.)

Pitkittäistutkimukset ovat osoittaneet, että liikunnan suotuisat vaikutukset eivät rajoitu vain senhetkiseen liikuntasuoritukseen, vaan muutoksia ilmenee myös ihmisen perusmielialassa pitkällä aikavälillä. Säännöllisen liikunnan uskotaan

suojaavan mielialaa ja vähentävän stressiä kuormittavissa elämäntilanteissa. Tutkimuksia on tehty myös erityisryhmille, joilla on pitkäaikaista henkistä kuormitusta elämäntilanteen tai sairauden vuoksi. Tutkimuksissa liikunnan on havaittu suojaavan mielialan laskemista sekä vähentävän vaivojen ja oireiden kokemista, ärtyneisyyttä ja muita psyykkisen kuormittuneisuuden merkkejä. (Fogelholm ym. 2011, 48–51.)

Allegrante ym. (2012) tutkivat poikittaistutkimuksella fyysisen aktiivisuuden yhteyttä henkiseen hyvinvointiin. Optimaalinen harjoittelu-aika, jolloin nähtiin fyysisellä aktiivisuudella olevan hyötyä henkiseen hyvinvointiin, oli 2,5–7,5 tuntia fyysistä aktiivisuutta viikossa. Tutkimuksesta nousseet löydökset puoltavat sitä, että fyysisellä aktiivisuudella on yhteys psyykkiseen hyvinvointiin. Säännöllisellä fyysisellä aktiivisuudella oli ehkäisevä vaikutus mielenterveyshäiriöiden esiintymisessä. (Allegrante ym. 2012, 458,462.) Myös Hassmén, Koivula ja Uutela (2000) tutkivat suurella väestöpohjaisella näytteellä säännöllisen liikunnan vaikutusta psyykkiseen hyvinvointiin. Tutkimusten tulokset tukivat kasvavaa kirjallista näyttöä siitä, että säännöllisellä liikunnalla on positiivisia vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin. Tutkimuksessa mukana olleet henkilöt, jotka liikkuivat 2-3 kertaa viikossa, kokivat vähemmän masennusta, vihaa ja stressiä verrattuna niihin, jotka liikkuivat harvoin tai ei ollenkaan. (Hassmén ym. 2000, 22.)

Hyvinvointi katsotaan lisääntyvän myönteisten tunteiden ja havaintojen vahvistuessa ja monipuolistuessa. Liikunta voi myös lievittää hyvinvoinnin puutteita. Yhden liikuntakerran aikaansaamia hyvinvointikokemuksia on tutkittu lähinnä liikunnan aikana tai heti sen jälkeen. Positiivisia koettuja tunteita ovat mm. hyvän mielen, ilon tai energisyyden lisääntyminen ja rentoutuminen. Tutkimusten mukaan liikuntakerta vähentää ärtymistä ja vihaisuutta, alakuloa ja haluttomuutta. Virkistymisen, tasapainottumisen ja elinvoimaisuuden lisääntyminen yhdessä tuottavat elvyttävän kokemuksen. (Fogelholm ym. 2011, 43–45.)

4.4 Liikunta ja sosiaalinen hyvinvointi

Liikunta mahdollistaa integroitumisen yhteiskuntaan ja sen eri palveluihin. Liikunta on väline sosiaaliselle toiminnalle. Uusien ihmisten tapaaminen ja vuorovaikutus toisten kanssa mahdollistuu liikunnan yhteydessä. (Huovinen ym. 2012, 25.) Hassménin ym. (2000, 24) tutkimuksessa saatiin vahvistusta sille, että säännöllinen liikunta auttaa sosiaalisessa integroitumisessa. Tutkimuksessa mukana olleet, jotka liikkuvat säännöllisesti, kokivat yhteenkuuluvaisuuden tunnetta muihin ihmisiin merkittävästi enemmän kuin ne, jotka harrastivat liikuntaa harvoin tai ei ollenkaan. (Hassmén ym. 2000, 24.)

Sosiaalistumisella tarkoitetaan koko elämän kestäväää prosessia, jossa ihminen omaksuu normeja, asenteita ja arvoja toivotuista ja ei-toivotuista sosiaalisista rooleista aktiivisesti vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Liikuntaryhmät tarjoavat vertaistuen saamisen ja antamisen mahdollisuuden. Lisäksi ryhmässä tapahtuu luonnostaan sosiaalistumista vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa jäljittelyn, matkimisen, oppimisen ja yhdessä tekemisen kautta. Merkityksellisiltä ihmisiltä saatu myönteinen kuva liikunnasta on tärkeää niin sosiaalistumisen, kuin liikunnan arvon ymmärtämisessä. Näitä merkittäviä ihmisiä ovat perheenjäsenet, ystävät, opettajat, valmentajat ja muut roolimallit. Lapsuus on liikuntaan sosiaalistumisen kannalta tärkein ajanjakso. Lapsuudessa omaksutut asenteet ja liikunnalliset taidot kulkevat läpi elämän. Ympäristötekijöistä mm. kulttuurissa vallalla olevat arvot ja normit sekä liikunnan harrastamisen mahdollisuudet vaikuttavat ihmisen sosiaalistumiseen liikuntaan. Henkilökohtaisia tekijöitä, jotka vaikuttavat liikunnallisen elämäntavan omaksumiseen, ovat mm. minäkäsitys, elämäntilanne, motivaatio, asenteet ja fyysiset ominaisuudet. (Huovinen ym. 2012, 41.) Vuoren sanoin ”liikunta tarjoaa mahdollisuuksia tasa-arvoiseen toimintaan, mutkattomaan kanssakäymiseen muiden liikuntaan osallistuvien kanssa ja näin rikastuttaa erilaisille näkökannoille ja tavoille”. (Vuori 2003, 33.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada kokemuksellista tietoa liikunnan vaikuttavuudesta narkolepsiaa sairastavan elämässä. Tavoitteena oli kerätä narkolepsiaa sairastaville kokemustietoa oman liikkumisensa tueksi. Aineiston pohjalta neurologiset vammaisjärjestöt saavat vastauksia siihen, mitkä asiat vaikuttavat liikunnan harrastamiseen, kun mietitään liikuntapolun järjestämistä.

Tutkimuskysymykset, joihin haetaan vastauksia ovat:

1. Mitkä tekijät motivoivat harrastamaan liikuntaa?
2. Mitkä tekijät rajoittavat liikunnan harrastamista?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Laadullinen tutkimus

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 161.) Yksi keskeisistä laadullisen tutkimuksen tunnuspiirteistä on todellisuuden korostaminen ja saatavan tiedon subjektiivisuus. Laadullinen tutkimus keskittyy tarkastelemaan yksittäisiä tapauksia. Tavoitteena voi olla muun muassa uuden tiedon hankinta, ilmiön kuvaus, ymmärryksen syventäminen, ilmiön tulkinta ja teoreettisesti mielekkään tulkinnan tekeminen tai kyseenalaistaminen. (Puusa ym. 2011, 47–48.)

6.2 Aineiston keruu

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat kysely, haastattelu, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Kyselyssä tulee kysyä tutkimuksen tarkoituksen kannalta merkityksellisiä kysymyksiä. (Tuomi ym. 2009, 71-75.) Kyselyn etuna voidaan pitää sitä, että siihen voidaan valita henkilöitä, joilla tiedetään olevan kokemusta tutkittavasta ilmiöstä tai tietoa aiheesta. Tällöin puhutaan tarkoituksenmukaisesta, harkinnanvaraisesta näytteestä. (Puusa ym. 2011, 76.)

Narkolepsiaa sairastavien vireystila ja kognitio vaihtelevat päivän aikana sairauden luonteen mukaisesti. Tämän vuoksi päädyimme käyttämään kyselylomaketta aineiston keräämisessä. Koimme kyselylomakkeen etuna sen, että osallistujat pystyivät itse valitsemaan parhaimman ajankohdan kyselyn vastamiseen oman vireystilansa mukaan. Kysymykset olivat avoimia, joihin vastaaja sai vastata omin sanoin. Vastaamisjärjestyksellä ei ollut merkitystä.

Aineistoa kerättiin kevään 2015 aikana. Narkolepsiyhdistys julkaisi nettisivuillaan tiedotteen opinnäytetyöstämme tammikuun lopulla ja uudestaan huhti-

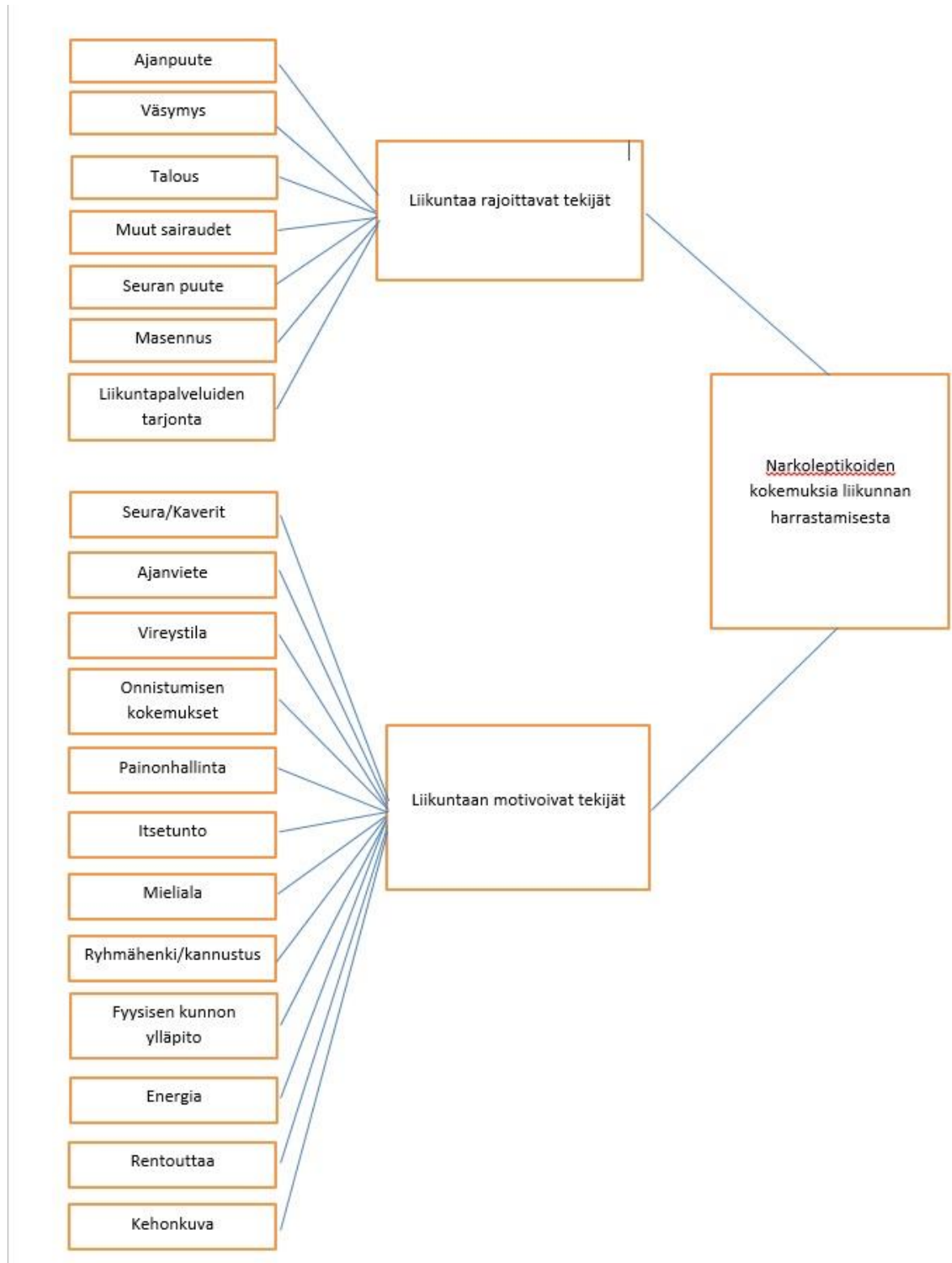
kuussa. Halukkaat ottivat itse yhteyttä meihin sähköpostitse. Saimme ensimmäisellä kerralla kaksi osallistujaa, iältään 38 ja 44 vuotta ja toisella kerralla yhden osallistujan iältään 12 vuotta. Kysely vastauskuorineen toimitettiin halukkaille postitse. Kyselylomaketta puolsi myös välimatka osallistujien ja meidän välillä. Osallistujat asuivat eri puolella Suomea ja välimatkat olisivat muodostuneet pitkiksi. Kvalitatiivinen tutkimus ei välttämättä merkitse läheistä kontaktia tutkimusjoukkoon, vaikka usein ehkä laadullisessa tutkimuksessa niin esitetäänkin (Hirsjärvi ym. 2009, 194).

6.3 Aineiston analysointi

Aineiston analyysin tarkoitus on luoda aineistosta mielekäs kokonaisuus, jonka avulla on mahdollista tulkita ja tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Sisällysanalyysi soveltuu käytettäväksi monenlaiseen laadulliseen tutkimukseen ja tavoitteena on auttaa järjestämään aineisto aluksi tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisällä olevaa informaatiota. Analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn. (Puusa ym. 2011, 116-117.) Kyselylomakkeista saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä, sillä opinnäytetyön tarkoituksena oli nimenomaan analysoida kirjoitettuja kokemuksia.

Aineistolähtöinen analysointi on kolmivaiheinen prosessi, johon kuuluu aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi ym. 2009, 108.) Ennen analysoinnin aloittamista tarkistimme kyselyistä sen, että ne olivat täytetty tarkoituksenmukaisesti. Aineiston analyysi aloitettiin lukemalla aineistoa läpi vastaus kerrallaan, jonka jälkeen samat kysymykset niputettiin yhteen jokaiselta osallistujalta. Useissa vastauksissa saman lauseen sisällä esiintyi molempien yläluokkien alle sopivia käsitteitä, jolloin vastauksia jouduttiin pilkkomaan, kuitenkin unohtamatta lauseen sisältöä. Osa vastauksista oli lyhyitä ja jo itsessään pelkistettyjä. Aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia ja samaa tarkoittavat lauseet ryhmiteltiin, jolloin aineistolle löytyi omat alaluokkansa. Alaluokkien nimeämisen jälkeen muodostettiin kaksi yläluokkaa: liikuntaan motivoivat tekijät sekä liikuntaa rajoittavat tekijät. Lopuksi muodostimme yhden pääluo-

kan; narkolepsiaa sairastavien kokemuksia liikunnan harrastamisesta, joka koki molemmat yläluokat yhteen.



Kuvio 1. Aineiston analysointi

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Tutkimuksesta nousseet yläluokat

Aineiston analyysistä nousi kaksi yläluokkaa: liikuntaan motivoivat tekijät ja liikuntaa rajoittavat tekijät. Sisällönanalyysistä nousseet yläluokat antavat vastauksen tutkimuskysymyksiin: mitkä tekijät motivoivat harrastamaan liikuntaa ja mitkä tekijät rajoittavat liikunnan harrastamista. Aineiston pää-, ylä- ja alaluokat on havainnollistettu kuviossa 1. Aineistosta on nostettu esiin oleellisimpia vastauksia tutkimuskysymysten kannalta ja ne on tekstissä *kursivoituna*.

7.2 Liikuntaan motivoivat tekijät

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää mitä liikunta merkitsee narkolepsiaa sairastavalle. Kaikki opinnäytetyöhön osallistuneet kolme vastaajaa kokivat liikunnalla olevan positiivisia vaikutuksia elämänlaatuun. Saimme 12 alaluokkaa, jotka kuvastivat liikuntaan motivoivia tekijöitä. Kuviossa yksi on havainnollistettu kaikki nämä alaluokat.

Liikuntaan motivoivia tekijöitä olivat mm. fyysisen kunnon ylläpito ja painonhallinta. Liikuntaa harrastettiin, jotta paino ei nousisi tai jo hankittua ylipainoa saisi vähennettyä. Hoikkana pysyminen motivoi liikuntaharrastuksen jatkamiseen. Vastauksissa mainittiin myös liikunnan vaikutus hermoston toimintaan ja vastustuskyvyn ylläpitämiseen.

Kiva kun kropassa tuntuu hyvältä.

Se saa minut voimaan paremmin ja on välttämätöntä lihomisen estämiseksi/hoikkana pysyminen motivoi.

Kysyttäessä millaisessa tilanteessa tekee yleensä mieli liikkua, vastaukset erosivat keskenään toisistaan. Kaksi vastaajaa kolmesta koki kaipaavansa liikuntaa

työpäivän jälkeen tai tehdäkseen jotain vireystilan nostamiseksi. Yksi vastaaja taas kaipasi liikuntaa silloin, kun vireystila oli energinen.

Työpäivän jälkeen kun vireystila on huono, siitä saa energiaa.

Silloin kun ei oo muuta tekemistä tai kun on vähän väsynyt.

Vapaapäivinä ja valoisana aikana, kun on tarpeeksi energiaa eli ei siis väsytä liikaa ja kynnyks lähteä ulos on matala.

Vastauksissa korostuu yksilölliset tekijät liikunnan harrastamiselle. Toinen kokee kaipaavansa liikuntaa ollessaan energinen, kun taas toinen kaipaa liikunnan tuomaa energiaa väsymyksen tunteisiin.

Kysyttäessä tukeeko liikunta mielestäsi narkolepsiaa sairastavan hyvinvointia, kaikki vastaajat olivat maininneet joko yöunien laadun paranemisen tai vaikutukset vireystilaansa. Jokainen vastaaja kertoi aikovansa jatkaa liikunnallista elämäntapaa. Syitä olivat mm. kokemus siitä että voi paremmin liikkueessa säännöllisesti, onnistumisen kokemukset ja olemalla paremmalla tuulella liikkueessa. Liikunnalla haettiin parempaa mielialaa ja itsetuntoa. Liikunnan vaikutukset omaan kehonkuvaan vaikuttivat siihen, että liikuntaharrastusta tuli jatkaa.

Jos ei liiku, kehonkuva huononee, parisuhteeseen tulee haasteita, alemmuuden tunne.

Nukun paremmin yöt ja nukahdan hyvin!

Erittäin tärkeää sekä painonhallinnan että vireystilan säätelyssä.

Seura ja kaverit olivat syy lähteä liikkeelle jokaisella. Kysyttäessä pitääkö enemmän ryhmäliikunnasta vai yksin liikkumisesta ja minkä vuoksi, kaikki vastasivat suosivansa ryhmäliikuntaa. Syitä tähän oli mm. hyvän mielen saaminen ryhmässä ja kannustuksen voima parempien suoritusten tavoittelussa.

Hyvä vetäjä ja ryhmä pitävät yllä iloista mieltä ja kannustavat jatkamaan ja liikunta on myös monipuolisempaa.

Ei tarte tehdä itse kaikkea ja joukkueena on kiva tehdä. Kavereiden kanssa on mukava liikkua yhdessä.

Ryhmä, tiukka ohjaus ja aikataulutus ”kun tehdään, niin tehdään kunnolla”.

7.3 Liikuntaa rajoittavat tekijät

Toisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää mitkä tekijät rajoittavat liikunnan harrastamista. Saimme 7 alaluokkaa, jotka kuvastivat liikuntaa rajoittavia tekijöitä. Kuviossa 1. on havainnollistettu nämä alaluokat. Narkolepsiaan liittyviä rajoittavia tekijöitä mainittiin vain väsymys, mitkään muut tekijät eivät liittyneet narkolepsiaan.

Kaksi kolmesta mainitsi väsymyksen rajoittavaksi tekijäksi liikunnan harrastamisessa. Väsymyksestä huolimatta lähdettiin liikkumaan, koska liikunnan vaikutukset vireystilaan ja hyvään oloon koettiin tärkeämmäksi kuin sohvalle jääminen. Joskus kuitenkin uni vei voiton.

Välillä väsyn takia ei pääse kun joutuu nukkumaan. Uni vie voiton...”mää nukun”!

Yksi vastaajista koki liikunnan aiheuttavan väsymystä ja vievän aikaa.

Toisaalta myös väsyttää ja vie aikaa, jota ei varsinkaan työelämässä mukana ollessa ole koskaan muutenkaan liikaa.

Kaksi vastaajaa kolmesta mainitsi ajan puutteen tai muut kiireet syyksi, jotka useimmiten estivät lähtemästä harrastamaan liikuntaa. Myös muut sairaudet, kuten masennus ja selkävivot koettiin rajoittavina tekijöinä. Toisaalta liikkumattomuus liitettiin painonnousuun ja painonnousu koettiin huonontuneena kehonkuvana, joka taas vaikutti parisuhteeseen luomalla haasteita. Liikunnan vähyys koettiin oravanpyöränä, joka vaikuttaa laaja-alaisesti useaan elämän osa-alueeseen. Tähän ei haluttu joutua ja kullakin vastaajalla oli omat syynsä jatkaa liikuntaharrastustaan, jotta liikkumattomuudesta aiheutuvia haittoja ei syntyisi.

Paino nousee HETI nopeasti jos ei liiku, vireystila laskee, masentuu, kehonkuva huononee, parisuhteeseen tulee haasteita, alemmuuden tunne.

Liikuntapalveluiden tarjonnan vähyys mainittiin rajoittavana tekijänä liikunnan harrastamisessa. Huono tarjonta kodin lähellä edellytti matkustamista kauemmas joka ei aina onnistu autottomalle. Kysyttäessä tuen tarvetta liikunnan harrastamiseen, jokainen koki tarpeen erilaisena. Taloudellisen tuen tarve, lisäajan tarve ja muista sairauksista johtuva tuen tarve mainittiin syiksi. Ainoastaan yksi vastaaja kolmesta mainitsi herätyksen tarpeen ennen treenejä, joka voidaan liittää narkolepsian aiheuttamaksi tuen tarpeeksi.

7.4 Keskeiset tulokset

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata narkolepsiaa sairastavien kokemuksia liikunnan harrastamisesta. Fogelholm ym. (2011) toteavat liikunnan tuottavan mielihyvän, virkistymisen, voimistumisen ja rentoutumisen kokemuksia. Myönteiset kokemukset lisäävät liikkumisen halua ja ylläpitävät liikuntamotivaatiota. (Fogelholm ym. 2011, 43.) Myös opinnäytetyössämme mukana olleet kertoivat liikunnan tuottavan virkistymisen kokemuksia, vaikuttavan mielialaan piristävästi, antavan energiaa, mutta myös rentoutumisen kokemuksia.

Dahnin ja Penedon (2005) tutkimus puoltaa sitä, että liikunnan harrastamisella voidaan tukea ihmisen psyykkistä hyvinvointia ja ehkäistä ylipainoa. Ihmisen saavuttaessa ideaalipainonsa, voi saavutus sitouttaa myös jatkamaan liikuntaa, jolloin myös liikunnan terveydelliset hyödyt nousevat esiin. (Dahn ym. 2005, 189–190.) Opinnäytetyön tuloksissa nousi esiin fyysisen kunnon ylläpidon tärkeys ja painonhallinta. Liikuntaa harrastettiin, jotta paino pysyi kurissa. Painon nousu koettiin vaikuttavan parisuhteeseen ja omanarvon tunteeseen negatiivisesti. Liikkumattomuus sai aikaan negatiivisia vaikutuksia koko kehoon ja psyykkiseen hyvinvointiin.

Liikunta koettiin myös ajankuluna ja sosiaalisena tapahtumana. Ryhmässä liikunta tuntui mukavammalta ja motivoi hyvin suorituksiin. Ryhmäliikunta koettiin

myös monipuolisempaan kuin yksin harrastettu liikunta. Niin Vuoren (2003) kuin Hassménin ym. (2000) tutkimukset nostavat esiin liikunnasta saatavat positiiviset tunteet yhteenkuuluvaisuudesta, sekä uuden oppimisesta toisilta osallistujilta (Vuori 2003, 33; Hassmén ym. 2000, 24).

Narkolepsian oireiden kannalta liikunnan koettiin tasapainottavan vireystilaa ja parantavan yön laadua. Vastaajista kaksi kolmesta ei kokenut tarvitsevansa tukea liikunnan harrastamisessa sairauden näkökulmasta. Yksi vastaaja vastasi tarvitsevansa herätyksen ennen treenejä. Narkolepsiaa sairastavien oirekuva vaihtelee hyvin paljon yksilöllisesti ja näin myös tuen tarpeen sisältö ja määrä vaihtelevat. Katapleksiaoireista kärsivän tuen tarve voi olla aivan erilainen kuin lievää muotoa ilman katapleksiaa sairastavan tuen tarve. Townsend ja Wilcock (2004) painottavat toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriassa, että ihmisen yksilölliset resurssit tulee huomioida suunnitellessa toimintaa, jotta toiminnallisen oikeudenmukaisuuden periaatteet täyttyvät (Townsend & Wilcock 2004a, 330).

Jokainen vastaajista koki narkolepsiasta johtuvan väsymyksen rajoittavaksi tekijäksi. Liikunta koettiin silti tärkeäksi osaksi hyvinvointia ja sitä harrastettiin väsymyksen sallimissa rajoissa. Muita liikuntaa rajoittavia tekijöitä olivat muut sairaudet, ajanpuute, taloudelliset rajoitteet, seuranpuute, masennus ja liikuntapalveluiden tarjonta. Neuroliikkuja Paikallistasolla tutkimushanke sekä eri liikuntaaloilla toimivat voivat hyödyntää tuloksista nousseita motivoivia sekä rajoittavia tekijöitä suunnitellessaan liikuntapolkua neuroliikkuille.

Osallistujat nimesivät lajeja, jotka heidän mielestään soveltuvat hyvin narkolepsiaa sairastavalle. Näitä olivat mm. circuit, kävely, juoksu, kuntosali, sulkapallo, koripallo, sähly ja jalkapallo. Jokainen narkolepsiaa sairastava on kuitenkin itsensä paras asiantuntija. Se laji, joka soveltuu toiselle, ei ehkä sovellu lainkaan jollekin muulle. Oman oirekuvan tunteminen auttaa löytämään itselle sopivimmat liikuntamuodot. Tämän työn osalta ei voida antaa yleispäteviä ohjeistuksia esimerkiksi kaikille sopivista liikuntamuodoista.

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Suomen Akatemia on kirjannut vuonna 2008 tutkimuseettiset ohjeet (Tuomi 2013, 132-133). Opinnäytetyössä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä, kuten rehellisyyttä, tarkkuutta tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten arvioinnissa. Muiden tutkijoiden työ ja saavutukset otettiin asianmukaisella tavalla huomioon. Opinnäytetyö on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Opinnäytetyön suorittamisen kannalta merkitykselliset muut sidonnaisuudet on ilmoitettu opinnäytetyöhön osallistuville sekä mainittu opinnäytetyössä.

Opinnäytetyön aihe valikoitui saatavilla olevista aiheista, sekä kiinnostuksesta liikuntaa kohtaan. Aihe oli sidottu liikunnan merkitykseen sekä pieniin neurologisiin sairausryhmiin. Pohdimme kauan eri neurologisia sairausryhmiä ja niiden erityispiirteitä. Päädyimme valitsemaan narkolepsiaa sairastavat tutkimuskohteeksemme sen saaman mediahuomion vuoksi. Osaltaan valintaamme puolsi näytön vähyys. Etsinnöistä huolimatta saatavilla on hyvin vähän jos ollenkaan näyttöä liikunnan merkityksestä narkolepsiaa sairastavan elämässä. Halusimme osoittaa opinnäytetyöllä, että liikunnan harrastamisella on merkitystä narkolepsiaa sairastavan elämässä.

Vaikka laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei olekaan saada suurta vastaajamäärää, pohdimme silti miten osallistujien määrä vaikuttaa työmme uskottavuuteen ja hyödynnettävyyteen. Osallistujien määrä jäi vain kolmeen vastaajaan, vaikka ilmoitimme opinnäytetyöstä ja siihen liittyvästä kyselystä useamman kerran, sekä narkolepsiayhdistyksen nettisivuilla, että yhdistyksen facebook-seinällä. Lisäksi kysyimme Neuroliikkujat-toimeksiantajalta sekä yhteistyökumppaneilta mahdollisia kontakteja henkilöihin, jotka sairastavat narkolepsiaa. Suuremmalla vastausmäärällä olisi voinut olla vaikutusta mm. siihen, miten eri-

laiset oirekuvat kullakin vastaajalla vaikuttavat liikunnan harrastamiseen. Pohdimme myös sitä, voisiko vastaajien vähyyteen vaikuttaa esimerkiksi se, että diagnoosi voi monissa perheissä olla vielä hyvin tuore ja näin vähentää halukkuutta osallistua kyselyyn, jossa olisi pitänyt avautua narkolepsiasta ja sen vaikutuksesta elämään. Toisaalta narkolepsiaa jo kauan sairastaneiden aktiivisuus sosiaalisessa mediassa ja yhdistyksen toiminnassa voi olla vähäisempää kuin esimerkiksi tuoreessa diagnoosissa ja näin ehkä infokirjeemme ei tavoittanut kuin marginaalisen määrän narkolepsiayhdistyksen jäseniä.

Yksi eettisyyteen vaikuttava tekijä on, että opinnäytetyöhön osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Ennen kyselyyn osallistumista osallistujille selvitettiin ymmärrettävästi opinnäytetyön tarkoitus ja siinä käytettävät menetelmät ja tarvittavat luvat. Yksi osallistujista oli alaikäinen. Hänen kohdallaan kysely sekä lupa lähetettiin osallistujan vanhemmalle, joka oli ilmoittanut lapsensa mukaan. Kyselyssä alaikäisen osallistujan vastaukset olivat hänen itse kirjoittamia.

Opinnäytetyön eettisyyttä puoltaa tapa, jolla hankimme aineiston. Päädyimme kyselyn kautta saatavaan materiaaliin välimatkan vuoksi. Myös vireystilan muutokset ohjasivat meitä käyttämään kyselylomaketta. Tällöin jokaisella olisi aikaa pohtia ja kirjoittaa ajatukset ylös ja pitää tarvittaessa taukoja. Jos olisi päädytty haastatteluun, uhaksi olisi voinut koitua haastattelijalta tuleva aikataulupaine. Vireystilan muutokset olisivat voineet näkyä haastatteluissa lyhyinä vastauksina tai osallistujien poissaoloilla.

Tutkimusaineisto on ollut läpi tämän opinnäytetyöprosessin luottamuksellista ja sitä on säilytetty siten, ettei ulkopuolisilla ole ollut mahdollisuutta saada aineistoa käsiinsä. Aineistoa on käytetty vain ja ainoastaan opinnäytetyömme tekemiseen ja se on hävitetty tietosuojasäädöksiä noudattaen tämän opinnäytetyön valmistuttua. Kirjallisesta raportista ei pysty tunnistamaan tai identifioimaan osallistujia.

Kyselyn luotettavuuden kannalta pyrimme muodostamaan kysymykset niin, että emme johdattelisi osallistujia antamaan tietynlaisia vastauksia. Kyselyyn valikoituja kysymyksiä analysoimme näin jälkikäteen vielä enemmän, sillä pohdimme

muun muassa saimmeko laadullista ja luotettavaa tietoa osallistujiltamme. Kyselyn tekeminen ja kysymysten muotoilu olisi pitänyt liittää vahvemmin narkolepsiaan ja sen tuomiin vaikutuksiin, jolloin olisimme saaneet laadullisempaa tietoa. Mietimme myös, että pelkäsimmekö kysyä suoraan sairauden näkökulmasta kysymyksiä. Mikäli käytettävissämme olleet ajalliset resurssit olisivat olleet paremmat, olisimme halunneet saada lisää osallistujia opinnäytetyöhömmе ja olisimme voineet lähettää tarkentavia kysymyksiä. Kyselymenetelmällä saadut vastaukset olivat melko suppeita, vaikka olimme jättäneet jokaiselle kysymykselle runsaasti vastaustilaa. Haastattelumenetelmällä olisimme voineet saada laajempia vastauksia. Haastattelun käyttäminen aineistonkeruumenetelmänä ei kuitenkaan ollut mahdollista meidän ja osallistujien välimatkan vuoksi

Aineistoa analysoidessa kävimme monesti läpi ilmaisuja ja kiinnitimme huomiota siihen, ettemme muuta lauseen sisältöä vaan perusajatus säilyisi. Keskustelimme vastauksista ja siitä, tulkitsimmeko vastaukset yhdenmukaisesti. Tämä lisäsi opinnäytetyömme luotettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta nostaa yksityiskohtainen selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Pyrimme kuvaamaan opinnäytetyömme kaikki vaiheet yksityiskohtaisesti niin, että lukija ymmärtää miten esimerkiksi teimme luokittelun.

Näytön hankkiminen työmme teoriaosaan oli haastavaa, sillä narkolepsian ja liikunnan yhteydestä ei ole tutkittua tietoa. Suurin osa löydetyistä tutkimuksista tamme perustuukin paremmin tunnettuihin neurologisiin sairauksiin, kuten MS- ja Parkinsonin tautiin. Myös kyselymme osallistajat olivat eri elämänvaiheissa ja jokaisella sairaus näyttäytyi yksilöllisesti. Yleispäteviä ”sääntöjä” liikunnan harrastamisesta onkin vaikea asettaa narkolepsiaa sairastaville, sillä jokainen kokee liikunnan kehossaan eri tavalla. Joillekin rankka liikunta sopii antaen energiaa ja jaksamista, kun taas toiselle ei sovi ollenkaan.

Opinnäytetyömme suunnitteluvaiheessa muodostimme työmme kannalta oleelliset tutkimuskysymykset, jotka olivat: Miten liikunta on muuttunut narkolepsiaan sairastumisen myötä?, Mitä narkolepsiaa sairastavien tulee huomioida liikunnan harrastamisessa? ja Mitä liikunta merkitsee narkolepsiaa sairastavalle?. Analysoidessamme aineistoa, selvisi että kolmesta tutkimuskysymyksestä vain yh-

teen saimme vastauksia aineistosta. Päädyimme muokkaamaan tutkimuskysymykset vastaamaan saatua aineistoa. Reflektointi työn aikana ja varsinkin loppuvaiheessa on antanut paljon vastauksia siihen, miten olemme onnistuneet työssämme ja mitä tekisimme toisin. Kyselyn testaaminen ennen varsinaista käyttöä olisi voinut antaa meille tärkeää tietoa siitä, saammeko oikeanlaista tietoa osallistuvilta. Oikein kohdennettujen kysymysten kautta analyysivaihe olisi voinut olla laajempi ja antaa enemmän hyödynnettäviä tuloksia. Opinnäytetyö prosessina on antanut ymmärrystä tieteellisen tutkimuksen tärkeydestä ja hyödynnettävyydestä ammatillisessa kehittämisessä.

8.2 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kokemustiedon kerääminen narkolepsiaa sairastavilta. Tavoitteena on, että Neuroliikkujat Paikallistasolla tutkimushanke ja hankkeen yhteistyökumppanit pilottikunnissa saavat kohdennettua tietoa narkolepsiaa sairastavien kokemuksista liikunnan harrastamisessa. Opinnäytetyön avulla yhteistyökumppanit saavat tietoa siitä, millaista hyötyä liikunta tuottaa narkolepsiaa sairastavalle ja miten tietoa voidaan hyödyntää liikuntapolun järjestämisessä. Yhtenä jatkotutkimusaiheena voisikin olla liikuntapolun järjestäminen neurologista sairautta sairastavalle.

Neurologisten sairasyhmien ja narkoleptikoiden liikuntapolun kehittämisessä tieto liikkumiseen vaikuttavista positiivisista ja negatiivisista tekijöistä on hyvä ottaa huomioon. Löytämämme tutkimusten perusteella jo varhaisella liikuntatottumusten muokkaamisella ja aktiivisuuden ylläpitämisellä on positiivisia vaikutuksia ihmisen elämänlaatuun ja toiminnallisuuteen. Narkolepsiaa sairastavalle liikunnan sisällyttäminen jokapäiväiseen elämään tuottaa monia terveyshyötyjä. Liikunnallinen elämäntapa auttaa vireystilan säätelyssä ja painonhallinnassa, ylläpitää hyvää yöunen laatua ja antaa energiaa. Ryhmäliikunta sitouttaa sosiaalisiin ryhmiin sekä antaa onnistumisen kokemuksia. Jokainen liikkuja motivoituu liikuntaan eri asioista.

Toimintaterapeuttisen näkökulman mukaan tuominen avasi aihetta lisää, emmekä jääneet pohtimaan vain liikunnan fysiologisia puolia. Laajemman näkökulman prosessointi vahvisti omaa ammatillista tietoa toiminnan merkityksestä ihmisen hyvinvointiin ja voimaantumiseen. Myös opinnäytetyötä lukevat voivat saada toimintaterapian näkökulmasta tietoa siitä, että ihminen on luotu toimimaan. Hyvien toiminnallisten kokemusten ja saavutettavuuden kautta luodaan pohjaa ihmisen minäkuvalle ja itsetunnolle.

LÄHTEET

Abdelnoor, M.; Ervik, S., Heier, MS., Ramberg, M. & Strand, G. 2006. Health-related quality of life in narcolepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*. Blackwell Munksgaard: *Acta Neurol Scand*. Vol, 114, 198-204. Viitattu 29.5.2015.

[http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?sid=ae51de0b-a36e-466e-a2ae-](http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?sid=ae51de0b-a36e-466e-a2ae-3d70c0c26240%40sessionmgr4003&urlhashurl=login.aspx%253fdirect%253dtrue%2526scope%253dsite%2526db%253dafh%2526AN%253d21784847%2526msid%253d201382566&hid=4114&vid=0&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=21784847&db=afh)

[3d70c0c26240%40sessionmgr4003&urlhashurl=login.aspx%253fdirect%253dtrue%2526scope%253dsite%2526db%253dafh%2526AN%253d21784847%2526msid%253d201382566&hid=4114&vid=0&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=21784847&db=afh](http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?sid=ae51de0b-a36e-466e-a2ae-3d70c0c26240%40sessionmgr4003&urlhashurl=login.aspx%253fdirect%253dtrue%2526scope%253dsite%2526db%253dafh%2526AN%253d21784847%2526msid%253d201382566&hid=4114&vid=0&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=21784847&db=afh)

Allegrante, J, P.; Cho, K, O., Garber, C, E., Kim, Y, S., Marks, R., Ok, H. & Park, Y, S. 2012. Relationship between physical activity and general mental health. *Preventive Medicine*. Vol. 55, Issue 5, 458-463. Viitattu 28.9.2015. <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.turkuamk.fi/science/article/pii/S0091743512003945>.

Berger, B.; Carley, D., Kapella, M., Prasad, B., Vern, B. & Vispute, S. 2014. Health-Related Stigma as a Determinant of Functioning in Young Adults with Narcolepsy. Research article. *PLOS ONE*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4405359/pdf/pone.0122478.pdf>

Dahn, J, R & Penedo, F,J. 2005. Exercise and well-being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity. *Current Opinion in Psychiatry*. Vol. 18(2), 189-193. Viitattu 29.9.2015.

http://ovidsp.uk.ovid.com.ezproxy.turkuamk.fi/sp-3.16.0b/ovidweb.cgi?&S=BNFLPDIMCEHFFPFBFJNKIADGLBNCAA00&Link+Set=S.sh.21|1|sl_10

Duodecim Terveyskirjasto. 2001. Sairauden häpeällinen leima. Viitattu 1.6.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn0080

Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Fogelholm, M.; Vasankari, T. & Vuori, I. 2011. Terveysliikunta. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Haataja, L.; Pihko, H. & Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Haavisto, M. 201. Hankala potilas vai hankala sairaus: Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista. Finn Lectura Ab.

Hassmén, P.; Koivula, N. & Uutela, A. 2000. Physical Exercise and Psychological Well-Being: A Populaiton Study in Finland. Preventive Medicine Vol. 30. 17-25. Viitattu 28.9.2015. <http://condor.depaul.edu/hstein/NEMSSAH.pdf>

Herrgård, E.; Iivanainen, M., Koivikko, M., Rantala, H. & Sillanpää, M. 2004. Lasten Neurologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki University Press.

Hocking, C. & Wilcock, A. 2015. An Occupational perspective of health. A Third Edition. Publisher: Slack Inc.

Huovinen, T.; Niemelä, S. & Rintala, P. 2013. Soveltava liikunta. Liikuntatieteellinen seura. Tampere: Tammerprint Oy.

Kujala, U.; Vuori, I. & Taimela, S. 2005. Liikuntalääketiede. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Opetusministeriön julkaisuja 2009. Valtioneuvoston periaatepäätös liikunnan edistämisen linjoista. Viitattu 16.9.2015.

<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2009/liitteet/opm17.pdf?lang=fi>

Romberg, A. 2005. MS ja liikunta. Iloa, elämänlaatua, toimintakykyä. Helsinki: Edita Prima Oy.

STM 2012. Narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren arki sekä siinä selviytyminen. Yksin ja yhdessä – Tukien ja lähellä ollen. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita. Viitattu 26.7.2015.

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/126193/STM_Rap_ja_muist_2012_23_Narkolepsia_26112012.pdf?sequence=1

THL 2011. Kansallisen narkolepsiatyöryhmän loppuraportti. Viitattu 26.7.2011.

<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80009/c02a3788-a691-47a4-bca8-5161b6cff077.pdf?sequence=1>

Townsend, E. & Wilcock, A. 2004a. Occupational justice. Introduction to occupation: The art and science of living. Ed. by C. Christiansen & E. Townsend. New Jersey: Pearson Education.

Townsend, E. & Wilcock, A. 2004b. Canadian journal of occupational therapy. Vol. 71, No 2. Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress.

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

Valtion Liikuntaneuvosto. Erityisliikunnan perustiedosto 2014. Viitattu 29.5.2015. http://www.liikuntaneuvosto.fi/valtion_liikuntaneuvosto/jaostot/erityisyhmien_liikunnan_jaosto/yleista_erityisliikunnasta

Vuori, I. 2003. Lisää liikuntaa. Helsinki: Edita Prima Oy.

WHOQOL 1997. Programme on mental health. Measuring Quality of Life. Viitattu 16.9.2015. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

LIITE 1

13.04.2015

Hei,

etsimme kiinnostuneita vastaamaan lyhyeen postitse lähetettävään kyselyymme.

Jos harrastatte jotain liikuntamuotoa, tai muuten koette liikunnan olevan tärkeänä osana arkanne, toivoisimme että olisitte halukas kertomaan kokemuksistanne suhteessa liikuntaan meille. Toivoisimme mukaan myös perheitä, joissa lapsi on sairastunut narkolepsiaan tai henkilöitä, jotka kokevat liikunnan suorittamisen hankalana sairauden vuoksi.

Teemme opinnäytetyötä osana Neuroliikkujat Paikallistasolla-hanketta. Tarkoituksenamme on tuoda esille narkolepsiaa sairastavan oma kokemus liikunnan merkityksestä ja sen harrastamisesta. Tutkimustietoa narkolepsiaa sairastavien liikunnan merkityksestä ja kokemuksista on saatavilla erittäin vähän jos ollenkaan.

Antamianne tietoja hyödynnetään ainoastaan tässä opinnäytetyössä eikä yksittäisiä henkilöitä voida työstämme tunnistaa. Olemme allekirjoittaneet vaitiolovelvollisuussopimuksen ja meitä sitoo vaitiolovelvollisuudesta säädetty laki.

Sinun kokemuksesi on meille tärkeä. Ilmoitathan alla olevaan sähköpostiosoitteeseen yhteystietosi, jonne voimme lähettää kyselyn ja

valmiiksi maksetun postituskuoren. Jos jokin asia askarruttaa, otathan meihin yhteyttä. Vastaamme mielellämme kysymyksiin!

Ystävällisin terveisin,

Toimintaterapeuttiopiskelijat Hanna Tolonen ja Henna Lehtokannel

Turun Ammattikorkeakoulu

LIITE 2

(Huom, kysely sisältää pelkät kysymykset ilman vastaustilaa.)

Kiitos mielenkiinnostanne opinnäytetyötämme kohtaan.

Toivomme, että vastaatte kysymyksiin realistisesti. Haluaisimme kuulla kokemuksistanne ja tuntemuksistanne, olivatpa ne sitten positiivisia tai negatiivisia.

Korostamme vielä, että vastauksenne käsitellään täysin luottamuksellisesti, eikä niitä pystytä yhdistämään kehenkään.

Ikäsi?

Koska narkolepsiasi on diagnosoitu?

HENKILÖKOHTAINEN SUHDE LIIKUNTAAN

Minkälaista liikuntaa harrastat?

Mikä on mieluisin liikuntamuotosi?

Kuinka usein harrastat liikuntaa?

Harrastitko ennen sairastumista enemmän liikuntaa? Jos niin millaista?

Pidätkö enemmän ryhmäliikunnasta vai yksin liikkumisesta? Minkä vuoksi?

Millaisessa tilanteessa sinun tekee yleensä mieli liikkua?

LIIKUNTA OSANA HYVINVOINTIA

Tukeeko liikunta mielestäsi narkolepsiaa sairastavan hyvinvointia? Jos, niin millä tavalla?

Mitkä lajit mielestäsi erityisesti sopivat narkolepsiaa sairastavalle?

Millä tavalla koet liikunnan vaikuttavan sinuun itseesi? (psykkinen, fyysinen ja sosiaalinen hyvinvointi)

SUHDE LIIKUNTAAN NYT JA TULEVAISUUDESSA

Aiotko jatkaa liikuntaharrastustasi tulevaisuudessa? Mikä saa sinut jatkamaan?

Mikä on useimmiten syynä, mikäli sinun ei tule lähdettyä liikkumaan?

Estääkö jokin tekijä sinua harrastamasta haluamaasi liikuntaa? (esim.ympäristö, muut ihmiset, taloudelliset syyt)

Tarvitsetko tukea liikunnan harrastamiseen? Jos niin minkälaista? (apuväline, avustaja tmv.)