

Minna Salo, Emilia Zenev

# Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Jalkaterapeutti AMK

Jalkaterapian tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

30.11.2017

Tekijät Otsikko	Minna Salo, Emilia Zenev Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville
Sivumäärä Aika	30 sivua + 4 liitettä 30.11.2017
Tutkinto	Jalkaterapeutti AMK
Tutkinto-ohjelma	Jalkaterapian tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaajat	Jalkaterapian lehtori Pekka Anttila Jalkaterapian lehtori Matti Kantola Fysioterapian yliopettaja Anu Valtonen
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Meretojan tautia sairastavien potilasyhdistys SAMY:n käyttöön jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville. Työn tavoitteena oli Meretojan tautia sairastavien jalkojen omahoitotietouden lisääminen. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi SAMY. Tarve Meretojan tautia sairastavien jalkojenhoito-opaalle tuli toimeksiantajalta, koska heillä ei ollut käytössä jäsenilleen suunnattua jalkojenhoito-opasta.</p> <p>Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville tuotettiin monimuotoisena kehittämistyönä yhteistyössä SAMY:n kanssa. Opinnäytetyön tutkimuksellinen lähestymistapa oli sekä määrällinen että laadullinen. Jalkojenhoito-oppaan aineiston hankintamenetelminä käytettiin SAMY:n jäsenille suunnattua kyselyä sekä asiantuntijalle tehtyä haastattelua. Tietoa kirjallisuudesta kerättiin tietokannoista PubMed ja Terveysportti.</p> <p>Kyselystä kerätty aineisto analysoitiin määrällisesti selvittäen tautia sairastavien jalkaterveyttä ja sen vaikutusta toimintakykyyn. Tulokset käsiteltiin tilastollisesti SPSS-tilasto-ohjelmalla. Haastattelu nauhoitettiin, litteroitiin ja kirjoitettiin puhtaaksi. Asiantuntijahaastattelu analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin logiikkaa noudattaen.</p> <p>Tuloksista merkittävimiksi opinnäytetyössä käsiteltäviksi aiheiksi nousivat jalkojen omahoito ja jalkojen omahoitotuotteiden käyttö sekä alaraajojen toimintakyvyn ylläpitäminen. Opinnäytetyön tarkoituksen mukaisesti tuotettiin materiaali jalkojenhoito-opaalle, jonka keskeiset asiasisällöt olivat Meretojan tautia sairastavien jalkojen omahoito, omahoitotuotteiden käyttö sekä toimintakyvyn ylläpitäminen. Opinnäytetyön tuotoksena syntyvän jalkojenhoito-oppaan materiaalin työstäminen varsinaiseksi oppaaksi jatkuu opinnäytetyön valmistumisen jälkeen yhteistyössä SAMY:n kanssa.</p> <p>Tuloksista kävi ilmi, että tautia sairastavilla oli puutteita ja kenties tietämättömyyttä koskien jalkojen omahoitoa. Myös tiettyjä muutoksia jalkaterveydessä raportoitiin. Jatkokehitysjatoksena nousikin esiin ajatus tutkia Meretojan tautia sairastavien jalkaterveyttä laajemmin jalkaterapeutin suorittamana sekä verrata tuloksia terveeseen verrokkiryhmään.</p>	
Avainsanat	Jalkaterveys, Jalkojen omahoito, Meretojan tauti

Authors Title	Minna Salo, Emilia Zenev A Guide on Foot Self-care for Patients with Meretoja`s disease
Number of Pages Date	30 pages + 4 appendices November 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Podiatry
Specialisation option	
Instructors	Pekka Anttila, Senior Lecturer Matti Kantola, Senior Lecturer Anu Valtonen, Principal Lecturer
<p>The purpose of this thesis was to produce a guide of the lower limbs and feet for SAMY (The Finnish Amyloidosis Association) and to give more information about health of the lower limbs of patients with Meretoja disease. The idea for this thesis came from the working life`s needs since the association did not have this kind of guide available.</p> <p>This thesis was conducted by using both quantitative and qualitative methods and was made in developmental co-operation with SAMY. The material for the guide was collected through reliable literature found i.a. PubMed, making enquiries to SAMY members and interviewing a specialist.</p> <p>The material of enquiries to SAMY members was analysed quantitatively and the aim was to find out the condition of the health of the lower limbs and its effect on ability to function in the patients with Meretoja disease. The results were processed statistically with SPSS program. The interview was analyzed using data-oriented content analysis. The interview was recorded and transcribed.</p> <p>The content of the guide was based on the literature, the enquiries and the interview. The content of the guide was based on the most significant results which were condition and changes of the skin and nails of the foot in patients with Meretoja Disease, supporting the ability to function of the lower limbs, supporting the balance of the lower limbs, and self-care of the feet and self-care products of the feet.</p> <p>The goal of this thesis was to improve the health of the lower limbs in patients with Meretoja disease and give instructions for self-care of the feet, support the ability to function of the lower limbs and support the balance of the lower limbs. The results showed that the patients were lacking in skills and even unaware of self-care of the health of the lower limbs. Also some changes of the health of the lower limbs were reported. There is a need for further investigation on the health of the lower limbs in patients with Meretoja Disease.</p>	
Keywords	Health of the lower limbs, Foot self-care, Meretoja Disease

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Meretojan tauti	3
3	Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja kehitystehtävät	6
4	Hyvän oppaan kriteerit	7
5	Menetelmälliset ratkaisut	8
5.1	Opinnäytetyön toteutustapa	8
5.2	Opinnäytetyön eettisyys	8
5.3	Opinnäytetyön eteneminen	9
5.4	Aineiston kerääminen	11
5.5	Aineiston analysointi	12
6	Tulokset	14
6.1	Kysely SAMY:n jäsenille	14
6.1.1	Meretojan tautia sairastavien jalkojen iho- ja kynsimuutokset	14
6.1.2	Meretojan tautia sairastavien jalkaterien asentovirheet ja oireet	14
6.1.3	Meretojan tautia sairastavien tasapainon ja kävelyn muutokset	16
6.1.4	Meretojan tautia sairastavien jalkojen omahoitotottumukset	17
6.1.5	Meretojan tautia sairastavien jalkojen omahoitotuotteiden käyttö	20
6.1.6	Meretojan tautia sairastavien jalkojen asiantuntijahoito	21
6.2	Asiantuntijahaastattelu	22
7	Meretojan tautia sairastavien jalkojenhoito-opas	25
8	Pohdinta	26
	Lähteet	29
	Liitteet	
	Liite 1. Opinnäytetyösopimus	
	Liite 2. Kyselylomake SAMY:n jäsenille	
	Liite 3. Kyselylomake asiantuntijalle	
	Liite 4. Tulokset	

## 1 Johdanto

Meretojan tauti on huonosti tunnettu, harvinainen suomalainen periytyvä sairaus (Kärkinen & Oikarinen 2011: 4). Meretojan taudissa perinnöllinen geenivirhe käynnistää kehon aineenvaihduntaan vaikuttavan gelsoliiniproteiinin rakennevirheen, jonka vuoksi gelsoliini-valkuaisainetta kertyy elimistöön (Kiuru-Enari 2017). Tämän valkuaisaineen kerääntyminen elimistöön aiheuttaa tautia sairastavalle erilaisia oireiluja.

Sairauden ensimmäiset merkit ovat yleensä silmien alueen oireilut ja näön heikkeneminen. Myöhemmin sairauden oirekuvaan liittyvät muutokset hermostossa ja iholla. Hermon toimintahäiriö eli neuropatia yhdessä ihomuutosten kanssa aiheuttaa muun muassa silmäluomien, kasvojen ja muun kehon ihon roikkumista, ohentumista sekä kuivumista. Alaraajoissa esiintyviä oireita ovat muun muassa tuntomuutokset, tasapainovaikeudet ja lihasheikkoudet. (Kärkinen & Oikarinen 2011: 6–8.; Kiuru-Enari & Haltia 2016.)

Metropolian Ammattikorkeakoulussa toteutettiin keväällä 2015 pilottiprojekti Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:lle (SAMY), jossa suoritettiin viidelle Meretojan tautia sairastavalle jalkojen terveystutkimus. Tutkimuksessa todettiin tautia sairastavilla esiintyvän iho- ja kynsimuutoksia, jalkaterän asentomuutoksia, epätasaista jalkapohjan kuormittumista, tuntomuutoksia sekä muutoksia tasapainossa ja kävelyssä. Projektin tuloksien perusteella oli aiheellista ja tarpeellista tutkia tautia sairastavien jalkaterveyttä enemmän sekä kerätä lisää tietoa Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä. (Metropolia Ammattikorkeakoulu 2015.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kehittämistyönä Meretojan tautia sairastaville jalkojenhoito-opas. Tavoitteena oli Meretojan tautia sairastavien omahoitotietouden lisääminen. Aihe opinnäytetyölle oli tullut Meretojan tautia sairastavien potilasyhdistys SAMY:n tarpeesta ja yhteistyö- ja työelämäkumppanina opinnäytetyössä toimi SAMY. Jalkojenhoito-oppaan aineisto kerättiin kirjallisuudesta, SAMY:n jäsenille suunnatulla jalkaterveyskyselyllä sekä asiantuntijahaastattelulla.

Suomen Amyloidoosiyhdistys (SAMY) on perustettu vuonna 1997 ja yhdistyksen kotipaikka on Kouvola. Jäsenmäärä on vuonna 2017 noin 240. Yhdistyksen jäsenenä on tautia sairastavien lisäksi heidän omaisia, terveydenhuollon jäseniä sekä yhdistyksen tavoitteita tukevia henkilöitä tai yrityksiä. Yhdistyksen tarkoituksena on välittää tietoa

Meretojan taudista, toimia tautia sairastavien tukena sekä edistää tautia koskevaa tutkimusta. Yhdistys järjestää säännöllisesti muun muassa luentotilaisuuksia ja julkaisee ajankohtaista uutta tietoa koskien Meretojan tautia. (Suomen Amyloidoosiyhdistys 2017.)

## 2 Meretojan tauti

Meretojan taudin kuvasi ensimmäistä kertaa vuonna 1969 suomalainen silmälääkäri Jouko Meretoja (Meretoja, 1969). Tauti on yksi Suomen harvinaisista sairauksista ja tunnetaan myös nimellä Kymenlaakson tauti, koska sitä esiintyi aikaisemmin nimenomaan Hämeen ja Kymenlaakson alueella. Tänä päivänä tautia esiintyy aiempaa enemmän myös pääkaupunkiseudulla muuttoliikkeen seurauksena sekä yksittäisinä tapauksina muualla maailmalla. (Kärkinen & Oikarinen 2011: 4; Kiuru-Enari 2017.) Tautia on raportoitu esiintyvän lisääntyvästi yksittäisinä sukuina muun muassa muualla Euroopassa, Pohjois- ja Etelä-Amerikassa sekä Aasiassa (Kiuru-Enari & Haltia 2016). Suomessa Meretojan taudin geenivirhe arvioidaan olevan noin tuhannella ihmisellä ja kaikille oletetaan kehittyvän oireinen tauti (Kiuru-Enari & Kivelä 2016). Meretojan tauti on mahdollisesti kehittynyt kaukaisten sukulaisten pariutumisen keskenään (YLE 2017). Meretojan tauti periytyy, jos viallinen geeni tulee vain toiselta vanhemmista (Kiuru-Enari 2017).

Meretojan tautia sairastavan tyypilliset oireet johtuvat todennäköisesti elimistöön muodostuvista amyloidikertymistä (Kiuru-Enari & Haltia 2016). Meretojan taudissa perinnöllinen geenivirhe aiheuttaa gelsoliiniproteiinin rakennevirheen, joka vaikuttaa kehon aineenvaihduntaan. Gelsoliini-valkuaisaine elimistössä rakentuu virheellisesti ja sitä alkaa kertyä elimistöön (Kiuru-Enari 2017). Meretojan tauti on hitaasti etenevä sairaus ja oireet alkavat ilmetä iän myötä. (Kärkinen & Oikarinen 2011: 4.) Tauti puhkeaa harvoin vasta yli 80 vuoden iässä. Harvinaisissa tapauksissa, joissa geenivirhe on periytynyt molemmilta vanhemmilta, elinajanodote lyhenee merkittävästi (Kiuru-Enari & Haltia 2016). Sairauden oireet muuttuvat vakavaksi yleensä vasta myöhemmällä iällä (Suomen Amyloidoosiyhdistys 2017).

Meretojan taudissa ensimmäiset oireet ovat yleensä silmien oireilu ja näön heikkeneminen. Näön heikkenemisen aiheuttaa silmän sarveiskalvon verkkomainen rappeuma, joka aiheuttaa myös silmän herkkyttä, kuivumista ja kutinaa. Silmätulehdukset, silmänpainetauti sekä harmaakaihi ovat myös yleisiä silmäoireita Meretojan tautia sairastavilla. Silmän alueen oireet ilmestyvät tyypillisesti noin 20—40 vuoden iässä. (Kärkinen & Oikarinen 2011: 6.)

Tyypilliset taudinkuvaan kuuluvat oireet, silmän oireiden lisäksi, ovat hermostossa ja iholla esiintyvät oireet. Meretojan taudin edetessä kehittyy kasvohermon neuropatia eli hermon toimintahäiriö. Kasvohermon ja muiden hermojen neuropatia aiheuttaa silmä-

luomien roikkumista, kasvojen lihasten heikkoutta ja nielemisvaikeuksia. Neuropatia lisääntyy myös muualla kehossa aiheuttaen muun muassa tasapainovaikeuksia ja lievää raajalihasheikkoutta (Kärkinen & Oikarinen 2011: 7—8; Kiuru-Enari 2017.) Raajoissa voi lisäksi esiintyä värinä- ja asentotunnon heikkenemistä, hienomotorista kömpelyyttä ja puutumista (Kiuru-Enari & Haltia 2016). Taudissa esiintyy myös autonomisen hermon neuropatiaa, joka vaikuttaa ihon kosteustasapainoon. Meretojan taudissa iho löystyy ja ohentuu merkittävästi. Ihosta tulee myös kuiva ja kutiava sekä herkempi erilaisille vammoille. (Kärkinen & Oikarinen 2011: 7—9.) Sairauden oireina voi myös esiintyä kuulon alenemista, munuaisten- ja sydäntoiminnan häiriöitä, muita autonomisen hermoston toimintahäiriöitä tai suun ja hampaiden alueen toimintahäiriöitä. (Suomen Amyloidoosiyhdistys 2017; Kärkinen & Oikarinen 2011: 8).

Laine ym. tutkimuksessa selvitettiin Meretojan tautia sairastavien tyytyväisyyttä elämään sekä tarkennettiin sairauden oirekuvaa ja potilaiden ajatuksia ja kokemuksia sairaudesta. Tutkimuksessa todettiin Meretojan tautia sairastavilla normaalia enemmän ihon kuivuutta ja kutinaa, raajojen puutumista ja pistelyä sekä turvotuksia. Ikääntymisen myötä erityisesti ihon velttous lisääntyi kuivumisen ja kutinan lisäksi. Turvotusta tautia sairastavilla esiintyi normaalia enemmän erityisesti kasvoissa, mutta myös raajoissa ja nivelissä. Turvotuksen syyksi tutkimuksessa epäiltiin verisuonten lisääntyvää läpäisevyyttä amyloidiangiopatiasta johtuen. Tutkimus vahvisti Meretojan taudin painottuvan silmä-, hermo- ja iho-oireisiin ja olevan hitaasti etenevä sairaus. Taudin oireiden todettiin heikentävän potilaan elämänlaatua. (Laine, Kääriäinen, Notkola & Kiuru-Enari, 2010.)

Sairauteen ei ole olemassa varsinaista täsmähoitoa tai -lääkettä, mutta taudin oireisiin löytyy hoitokeinoja. Silmän oireita hoidetaan esimerkiksi silmätipoilta ja silmäleikkauksilla. Tärkeää on myös suojata silmiä esimerkiksi auringolta, tuulelta ja pölyltä. Suun alueen hoitona tärkeintä on huolellinen omahoito sekä säännölliset tarkastukset. Kasvojen oireita hoidetaan korjaavilla leikkauksilla. Leikkauksilla voidaan hoitaa myös esimerkiksi ranteen alueen hermopinteitä. Iho-oireita hoidetaan säännöllisellä pesulla ja rasvauksella. (Suomen Amyloidoosiyhdistys ry 2017; Kärkinen & Oikarinen 2011: 9—12.).

Meretojan tautia sairastavat voivat elää täysipainoisesti, kunhan tunnistavat oman sairauden aiheuttamat mahdolliset toimintarajoitukset. Tärkeää on huolehtia hyvästä yleiskunnosta ja välttää liiallista henkistä tai fyysistä rasitusta. Sairaus on kuitenkin peiriyvä ja useimmiten hitaasti etenevä tauti, jolloin oireisiin on mahdollista perehtyä



etukäteen ja mahdollisesti myös ennaltaehkäistä niitä. (Kärkinen & Oikarinen 2011: 14).

Meretojan taudin aiheuttamista alaraajaongelmista tiedetään suhteellisen vähän, kun taas diabetekseen liittyviä alaraajaongelmia on kuvattu kirjallisuudessa laajasti. Sekä Meretojan taudin että diabeteksen oireenkuvaan liittyy vahvasti neuropatia joka voi esiintyä molemmissa niin sensorisena, motorisena että autonomisena. Meretojan taudissa ilmenevissä neuropatiaoireissa on osittain samankaltaisuutta mutta myös erilaisuutta diabetekseen liittyvän neuropatian oireisiin verrattuna. Eräs samankaltaisuus liittyy molempien sairauksien neuropatioissa jalkojen tuntohäiriöihin. Meretojan taudissa neuropatia ilmenee yleensä lievinä tuntohäiriöinä alkaen jalkojen kärkiosista. Nämä tuntohäiriöt ilmenevät vain osalla tautia sairastavilla ja ovat yleensä hitaasti eteneviä. (Kiuru-Enari 2017.) Diabeteksen tyypillisin hermohäiriö on polyneuropatia, joka on molemmin puoleinen ääreishermoston sairaus. Polyneuropatia esiintyy diabeetikoilla erityisesti jalkaterissä tuntohermoston häiriöinä. Diabetekseen liittyvä neuropatia voi aiheuttaa alaraajoissa kipuja, pistelyä ja puutumista. Myöhemmin edetessään jalkaterien tunto voi heiketä radikaalistikin, jolloin diabeetikko ei tunne esimerkiksi kengässä olevaa vierasesinettä tai jalkojen paleltumista tai palamista. (Terveyskirjasto 2017; Käypähoito 2017.) Meretojan tautia sairastavilla ei ole todettu erityistä alaraajakipua, neuropaattista kipua, nivelten jäykistymistä tai vaikeaa lihasheikkoutta (Kiuru-Enari 2017), jotka taas diabeetikoilla voivat olla myös yleisiä neuropatiasta johtuvia oireita (Terveyskirjasto 2017; Käypähoito 2017).

Diabetekseen liittyvä sensorinen neuropatia voi aiheuttaa asentotunnon heikkenemistä (Terveyskirjasto 2017). Meretojan taudissa raajoissa voi asentotunnon heikkenemisen lisäksi esiintyä hienomotorista kömpelyyttä ja puutumista (Kiuru-Enari & Haltia 2016.) Molemmissa sairauksissa motorinen neuropatia voi aiheuttaa lihasheikkoutta ja jalkojen virheasentoja sekä muutoksia tasapainoon ja kävelyyn (Kärkinen & Oikarinen 2011: 7–8; Terveyskirjasto 2017; Käypähoito 2017). Molemmissa sairauksissa autonomisesta neuropatiasta johtuen jalkojen iho voi kuivua herkemmin ja hikoilu vähentyä. (Kiuru-Enari 2017; Käypähoito 2017.) Jos ihminen sairastaa sekä Meretojan tautia että diabetestä, voivat alaraajavaivat lisääntyä tai pahentua. (Kiuru-Enari 2017).

### **3 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja kehitystehtävät**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville. Tavoitteena oli Meretojan tautia sairastavien omahoitotietouden lisääminen.

Opinnäytetyön kehitystehtävät olivat:

1. Tiedon kerääminen Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä SAMY:n jäseniltä
2. Tiedon kerääminen Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä asiantuntijalta
3. Jalkojenhoito-oppaan materiaalin tuottaminen

## 4 Hyvän oppaan kriteerit

Hyvä opas sisältää sopivan määrän luotettavaa tietoa yksinkertaisesti ja ymmärrettävästi esitettynä. Hyvä opas rakentuu konkreettisesta tavoitteesta sekä oikeasta ja virheettömästä tiedosta. Selkeyttävät ja onnistuneet kuvat tukevat tekstiä sekä helpottavat tekstin ymmärtämistä. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001: 10—17.)

Hyvässä oppaassa huomioidaan oppaan lukijakunta ja heidän odotukset. Oppaan ulkoasuun ja muotoon kiinnitetään huomiota. Helppolukuisuuteen, ymmärrettävyyteen ja selkeään hahmotettavuuteen panostetaan. Hyvä opas pyritään tekemään tiiviin selkeäksi ja vain olennaisen tiedon esittäväksi kokonaisuudeksi. (Roivas, 2015.) Koska Meretojan tautia sairastavat kärsivät heikentyneestä näöstä, kiinnitetään oppaan materiaalin ulkoasussa erityisesti huomiota fontin, kuvien ja piirrosten kokoon sekä minimaaliseen tekstin määrään. Jalkojenhoito-oppaan materiaali on esitelty kappaleessa seitsemän.

## 5 Menetelmälliset ratkaisut

### 5.1 Opinnäytetyön toteutustapa

Monimuotoisessa opinnäytetyössä tavoitteena on aikaisemmin julkaistun tutkimuksen tulosten soveltaminen uuden käytännöllisen tuotoksen toteuttamiseksi (Metropolia 2017). Tämä opinnäytetyö oli luonteeltaan monimuotoinen kehittämistyö ja työllä on kolme kehittämistehtävää. Työn tutkimuksellinen lähestymistapa oli sekä kvalitatiivinen (laadullinen) että kvantitatiivinen (määrällinen). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja syvällisesti. Laadullisessa tutkimuksessa raportoidaan tutkitusta aineistosta sen keskeinen anti tutkimustehtävän kannalta. (Mikkola 2017.) Tässä opinnäytetyössä asiantuntijalle tehdyt haastattelut olivat luonteeltaan laadullisia. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa pyritään keräämään empiiristä havaintoaineistoa sekä tekemään yleistyksiä kerätystä havaintoaineistosta. Tarkastelemalla tutkittua aineistoa pyritään ymmärtämään ilmiötä tilastojen ja numeroiden avulla. (Jyväskylän yliopisto 2015.) Tässä opinnäytetyössä SAMY:n jäsenille suoritettu kysely oli luonteeltaan määrällinen.

Tässä opinnäytetyössä tuotoksena syntyi jalkojenhoito-oppaan materiaali ja kirjallinen raporttiosuus. Raporttiosiossa esitellään ja perustellaan työn tekemiseen käytettyjä valintoja sekä esitellään ja arvioidaan oppaan materiaalia ja sen hyödynnettävyyttä ammatillisen kehittämisen näkökulmasta. Tässä työssä tavoitteen saavuttamiseksi suunniteltiin ja toteutettiin tutkimusosuus, joka koostui Meretojan tautia sairastaville suunnatusta jalkaterveyskyselystä sekä asiantuntijahaastattelusta. Tutkimusosuuden avulla pyrittiin toteuttamaan asiakaslähtöinen tuotos.

### 5.2 Opinnäytetyön eettisyys

Hyvän tutkimuksen mukainen toiminta noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyö suunnitellaan, toteutetaan, raportoidaan ja tuloksena syntyneet tietoaineistot tallennetaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Hyvässä tieteellisessä käytännössä tutkija on rehellinen ja huolellinen tutkimuksen tekemisessä sekä käyttää eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkija huomioi muiden tutkijoiden työn ja saavutukset sekä täyttää tutkimuksessaan tieteelliselle tutkimukselle kokonaisuudessaan asetetut vaatimukset. (TENK 2012—2014.)

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen suorittamiseen ei tarvittu eettistä ennakoarviointia, koska tutkimuksessa ei oltu suorassa kontaktissa tutkimuksen osallistujiin. Kyselylomakkeeseen vastaaminen oli vapaaehtoista ja vastaamalla kyselylomakkeeseen vastaajat antoivat vapaaehtoisen suostumuksen kyselyyn osallistumiseen. Myös asiantuntija oli vapaaehtoisesti suostunut vastaamaan haastatteluun. SAMY antoi suostumuksen tutkimuksen suorittamiseen jäsenilleen. Tutkimusluvan pohjana käytettiin Metropolian projektisopimusta.

Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuttanut kustannuksia osallistujille eikä Metropolialle. Kustannuksista kyselylomakkeen lähettämiseen ja vastaanottamiseen sekä valmiin jalkojenhoito-oppaan valmistamiseen liittyen vastasi SAMY.

### 5.3 Opinnäytetyön eteneminen

SAMY oli tarjonnut aikaisemmin Metropolian jalkaterapian tutkinto-ohjelmalle ehdotuksen yhteistyöstä ja tapaaminen SAMY:n kanssa oli tammikuussa 2017. Opinnäytetyön suunnitteluvaihe suoritettiin tammi—helmikuussa. Suunnitteluvaiheessa suoritettiin laajaa kirjallisuuteen tutustumista sekä aiheen ideointia. Koska Meretojan tauti on huonosti tunnettu ja hyvin harvinainen suomalainen sairaus, ei aiheesta löytynyt runsaasti tietoa kansainvälisistä julkaisuista. Enemmän keskityttiinkin suomalaisiin Meretojan tautia tutkineiden terveydenhuollon asiantuntijoiden tieteellisiin tutkimuksiin, joita haettiin luotettavilta internet-sivustoilta sekä tietokannoista PubMed ja Terveysportti. Kirjallisuudesta saaduista tuloksista rakennettiin pohja työn ensimmäiseen ja toiseen kehitystehtävään eli SAMY:n jäsenille suunnattuun kyselyyn sekä asiantuntijalle tehtyyn haastatteluun. Päämääränä oli tuottaa luotettavaa ja ajankohtaista tietoa Meretojan taudista. Kirjallisuudesta ei kuitenkaan löytynyt erityistä tietoa tautia sairastavien jalkaterveydestä, koska tarkempia tieteellisiä tutkimuksia ei ollut aikaisemmin tehty lukuun ottamatta Metropolian Ammattikorkeakoulussa tehtyä pilottiprojektia SAMY:lle. (Metropolia Ammattikorkeakoulu 2015.)

Suunnitteluvaiheen tuloksena syntyi opinnäytetyösuunnitelma, joka hyväksyttiin opinnäytetyön ohjaajilla sekä toimitettiin SAMY:lle ja asiantuntijalle. Asiantuntijalta saatiin opinnäytetyösuunnitelmaan lisätietoa ja korjausehdotuksia. Helmikuussa opinnäytetyösuunnitelma julkaistiin suunnitelmaseminaarissa. Työn toteutusvaihe alkoi suoraan suunnitteluvaiheen jälkeen ja kesti maaliskuusta lokakuuhun. Helmikuussa aloitettiin SAMY:n jäsenille suunnatun kyselyn työstäminen. Jalkaterveyskysely toimitettiin

SAMY:n jäsenille maaliskuussa ja kyselyn tulokset saatiin työn tekijöille huhtikuussa. Asiantuntijahaastattelu suoritettiin kaksiosaisena toukokuussa.

Kyselyn tulosten tilastointi SPSS-ohjelmistoon ja Excel-taulukoihin sekä tulosten analysointi suoritettiin kesä—syyskuussa. Asiantuntijahaastattelun ensimmäisen osan analysointi tehtiin heinäkuussa. Asiantuntijahaastattelun toisen osion litterointi ja analysointi suoritettiin elo—syyskuussa. Heinä—elokuussa aloitettiin myös kirjallisen raporttiosion kirjoittaminen. Syyskuussa kirjoitettiin kyselyn ja haastattelujen tulokset raporttiosioon sekä aloitettiin jalkojenhoito-oppaan materiaalin laatiminen. Opinnäytetyön raportin viimeistely ja työn arviointi suoritettiin marraskuussa. Valmiin raportin esitys oli opinnäytetyön julkaisuseminaarissa marraskuussa. Valmis työ toimitettiin yhteistyökumppanille sähköisenä versiona joulukuussa 2017. Lopullisen valmiin jalkojenhoito-oppaan työstäminen jatkuu opinnäytetyön tekijöiden ja SAMY:n kanssa yhteistyössä vuoden 2018 alussa ja lopullisesta ulkoasusta ja taitosta vastaa SAMY.

Taulukko 1. Opinnäytetyön aikataulusuunnitelma

Tammi—helmikuu 2017	Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma, kirjallisuuteen tutustuminen
Maaliskuu 2017	Kyselylomakkeen työstäminen ja lähettäminen
Huhtikuu 2017	Kyselyn vastausten palautuminen
Toukokuu 2017	Haastattelut asiantuntijalle
Kesä—heinäkuu 2017	Kyselyn tilastollinen käsittely, raportin kirjoittaminen, haastattelun analysointi
Elo—syyskuu 2017	Kyselyn ja haastattelun analysointi, raportin kirjoittaminen, oppaan materiaalin suunnittelu
Lokakuu 2017	Oppaan materiaalin työstäminen ja raportin viimeistely ja pohdinta
Marraskuu 2017	Opinnäytetyön julkistaminen ja arviointi

Opinnäytetyötä tehdessä hyödynnettiin molempien tekijöiden vahvuudet eri tehtävien suorittamisessa sekä pohdittiin yhdessä työn etenemisen kannalta järkeviä päätöksiä. Opinnäytetyön tekijät osallistuivat opinnäytetyön eri työvaiheisiin kuuluviin Metropolia Ammattikorkeakoulun tarjoamiin opinnäytetyöpajoihin.

Työn edistymisestä raportoitiin säännöllisesti työn ohjaajille, asiantuntijalle ja yhteistyökumppanille. Valmis opinnäytetyön raportti julkaistaan sähköisessä muodossa Suomen Ammattikorkeakoulujen Theseus-tietokannassa. Valmis työ toimitetaan työelämäkumppanille (SAMY) sekä opinnäytetyön ohjaajille.

#### 5.4 Aineiston kerääminen

Ensimmäisessä kehitystehtävässä suoritettiin kirjallinen kyselytutkimus SAMY:n jäsenille. Tutkimus lähetettiin SAMY:n kautta heidän 240 jäsenelleen. Kyselyn vastaukset palautuivat SAMY:n kautta opinnäytetyön tekijöille. Kyselylomake sisälsi saatekirjeen, jossa kerrottiin opinnäytetyön tavoitteesta ja tarkoituksesta sekä esiteltiin työn tilaaja, tekijät ja ohjaajat yhteystietoineen. Kyselyyn vastattiin nimettömästi eikä vastaajien henkilöllisyyttä ollut mahdollisuutta tunnistaa. Vastaaminen oli maksutonta ja täysin vapaaehtoista. Kyselyyn vastaaminen edellytti Meretojan taudin sairastamista. Kyselylomake laadittiin mahdollisimman selkeäksi ja yksinkertaiseksi sekä kirjoitettiin suurella fontilla, jotta heikentyneestä näöstä kärsivien oli myös helpompi vastata siihen. Kyselyssä avattiin muun muassa sanat toimintakyky ja jalkaterveys, jotta vastaajat ymmärsivät mitä kysymyksillä haettiin. Vastauksia tuli yhteensä 116, joista 2 kappaletta hylättiin lomakkeiden liian puutteellisen täyttämisen tai liian myöhäisen palautuksen takia. Hieman puutteellisesti täytetyt lomakkeet laskettiin mukaan, koska kaikki kyselylomakkeista kerätty aineisto katsottiin tärkeäksi. Kyselytutkimuksen vastausprosentti oli 45,6.

Kyselylomake sisälsi kysymyksiä alaraajojen omahoidosta, mahdollisista iho- ja kynsi-muutoksista, sukka- ja kenkäasioista, mahdollisista apuvälineistä, alaraajavaivoista ja -kivuista, asentovirheistä, jalkahaavoista, tasapainosta, kävelystä ja mahdollisten alaraajavaivojen hoito-ohjeista. Lisäksi kysyttiin mahdollisten eri alaraajavaivojen vaikutuksista toimintakykyyn ja omista kokemuksista, jotka olivat parantaneet tai heikentäneet jalkaterveyttä. Kysely sisälsi myös mahdollisuuden kertoa vapaasti mitä toivoo tulevalta jalkojenhoito-oppaalta sekä avoimen vastauksen mistä tahansa kyselyn herättämästä ajatuksesta.

Kyselyn tavoitteena oli saada yksilökohtaista tarkkaa tietoa Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä ja heidän jalkojen omahoidosta. Kyselyn tuloksista saatavaa uutta tietoa Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä hyödynnettiin opinnäytetyön jalkojenhoito-oppaan materiaalin aineistona.

Opinnäytetyön toisessa kehitystehtävässä haastateltiin asiantuntijaa, joka on ollut mukana SAMY:n toiminnassa ja erikoistunut Meretojan tautia sairastavien oireisiin ja hoitoon. Haastateltu asiantuntija on neurologian erikoislääkäri ja toimii tällä hetkellä yksityislääkärinä sekä neurologian dosenttina Helsingin Yliopiston Kliinisen laitoksen neurotieteen neurologia-osastolla amyloidoositutkimusryhmän vetäjänä. Hän on kirjoittanut väitöskirjan Meretojan taudista vuosina 1987—1995 ja toiminut sen jälkeen post-doc-tutkijana sekä nuorempien amyloidoositutkijoiden ohjaajana Helsingin Yliopistossa Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) neurologian erikoislääkärityön ohella. SAMY:n asiantuntijalääkärinä hän on toiminut vuodesta 1997 alkaen.

Haastattelututkimuksella saatiin pitkäkestoiseen ammatilliseen kokemukseen pohjautuvaa tietoa Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä. Haastattelun runko muodostui SAMY:n jäsenille suunnatun kyselyn pohjalta ja suoritettiin kaksiosaisena; aluksi kirjallisella haastattelututkimuksella sähköpostitse sekä myöhemmin henkilökohtaisella tapaamisella. Henkilökohtaisella tapaamisella pystyttiin tarkentamaan joitakin kysymyksiä tai vastauksia, jotka jäivät vajaiksi kirjallisesta haastattelusta.

Asiantuntijalta kysyttiin kysymyksiä Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä. Kysymykset käsittelivät muun muassa mahdollisia alaraajavaivoja, asentovirheitä ja kipua. Lisäksi tiedusteltiin, esiintyykö Meretojan taudissa asiantuntijan kokemuksen mukaan enemmän alaraajojen iho- ja kynsimuutoksia, turvotusta tai tuntomuutoksia. Haastattelu sisälsi kysymyksiä mahdollisesta tasapainon ja toimintakyvyn heikkenemisestä kyseisessä taudissa. Asiantuntijalta kysyttiin myös ohjeita Meretojan tautia sairastavien mahdollisiin alaraajaoireisiin.

## 5.5 Aineiston analysointi

Meretojan tautia sairastavien jalkaterveyttä ja sen vaikutusta toimintakykyyn selvitettiin kyselytutkimuksella. Tulokset analysoitiin tilastollisesti SPSS-tilasto-ohjelmalla. SPSS-ohjelmalla voidaan käsitellä tietoa tilastollisten analyysien avulla ja tuottaa tilastollista tietoa kuvaavia taulukoita ja graafeja (Metropolia n.d.). Kyselylomakkeet numeroitiin satunnaisesti juoksevalla numerolla ja lomakkeiden tiedot syötettiin ohjelmaan. Tuloksia tarkasteltiin pääosin Frekvenssillä ja tarkastellen muuttujien välisiä eroja ja yhtenäisyyksiä. Osa kyselyn muuttujien tuloksista syötettiin Excel-taulukko-ohjelmaan, jossa niitä oli helpompi tarkastella kyselyn kysymyksien monimuotoisuuden vuoksi. Kyselystä saatuja tuloksia vertailtiin haastattelututkimuksen tuloksiin. Ennakkokäsityksenä Mere-



tojan taudista toimi Laine ym. tutkimus, Metropolia Ammattikorkeakoulussa suoritettu pilottihanke ja kirjallisuudesta kerätty tieto.

Haastattelututkimuksen aineiston analyysimenetelmänä oli induktiivinen eli aineistolähtöinen analyysi (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a). Asiantuntijahaastattelu nauhoitettiin ja sen jälkeen litteroitiin. Litteroinnilla tarkoitetaan nauhoitetun aineiston puhtaaksi kirjoittamista tekstinkäsittelyohjelmalla, mikä helpottaa aineiston analysointia ja käsittelyä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b). Myös kirjallisesti suoritettu haastattelu ja siitä kerätty aineisto kirjoitettiin puhtaaksi. Tuloksia verrattiin ja yhdisteltiin kyselytutkimuksen tuloksiin ja kirjallisuudesta kerättyyn tietoon.

Kehittämistehtävien yksi ja kaksi tuloksista opinnäytetyön tekijät valitsivat jalkojen omahoitoon, toimintakykyyn ja omahoitotuotteisiin liittyviä keskeisiä tuloksia kehittämistehtävän kolme eli jalkojenhoito-oppaan materiaalin rakentamiseen. Tarkemmin jalkojenhoito-oppaan materiaalin rakenteesta kerrotaan myöhemmin luvussa seitsemän.

## 6 Tulokset

### 6.1 Kysely SAMY:n jäsenille

Kyselyllä kerättiin laajasti tietoa Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä. Merkittävempien tuloksien pohjalta tuotettiin materiaali opasta varten. Lisäksi materiaalin sisältöön vaikuttivat kyselyyn vastanneiden toiveet jalkojenhoito-oppaan sisällöstä. Kyselyyn vastanneet toivoivat eniten jalkojenhoito-oppaan sisältävän tietoa toimintakyvyn ylläpitämisestä ja sen parantamisesta. Toiseksi toivotuin asia oli saada tietoa jalkojen ihon- ja varpaankynsien omahoidosta ja kolmanneksi toivotuin asia oli saada lisätietoa jalkojen omahoitotuotteista.

#### 6.1.1 Meretojan tautia sairastavien jalkojen iho- ja kynsimuutokset

Ihomuutoksia käsittelevissä kysymyksissä selvisi, että noin joka toisella Meretojan tautia sairastavalla esiintyi kovettumia. Yli puolella oli kuiva iho. Noin joka kolmannella esiintyi kantapään halkeamia ja noin joka viidennellä oli varvasvälihautumia (tarkemmat tulokset esitetään liitteessä 4, taulukko 1). Noin joka kolmas (35,1 %) koki, ettei ihomuutoksilla ollut vaikutusta toimintakykyyn. Noin joka kuudes (13,2 %) vastaajista tunsi ihomuutosten vaikuttavan hieman toimintakykyyn ja paljon vaikutusta ihomuutoksilla toimintakykyyn koki myöskin noin joka kuudes (13,2 %).

Kynsimuutoksista kysyttäessä noin puolella vastaajista esiintyi kynsimuutoksia. Noin joka viidennellä (20,2 %) oli paksuuntuneet kynnet ja pienellä osalla vastaajista (11,4 %) oli kynsisieni. Harvalla vastaajista (11,4 %) oli myös jokin muu kynsimuutos paksuuntuneiden kynsien lisäksi. Noin neljännes (26,3 %) koki, että kynsimuutoksilla ei ollut vaikutusta toimintakykyyn. Hieman yli kymmenes vastaajista (12,3 %) tunsi että kynsimuutoksilla oli hieman vaikutusta toimintakykyyn.

#### 6.1.2 Meretojan tautia sairastavien jalkaterien asentovirheet ja oireet

Kyselyssä kartoitettiin Meretojan tautia sairastavilla esiintyviä jalkaterien asentovirheitä. Noin joka viidennellä oli vaivaisenluu ja myöskin joka viidennellä levinnyt päkiä. Noin joka kuudennella vastanneista esiintyi vasaravarpaita (tarkemmat tulokset esitetty liitteessä 4, taulukko 2). Hieman alle viidesosa (18,4 %) koki, että asentovirheet eivät vaikuttaneet toimintakykyyn. Noin kymmenes (10,5 %) tunsi, että asentovirheillä oli

hieman vaikutusta toimintakykyyn ja noin kymmenes (10,5 %) koki, että asentovirheillä oli paljon vaikutusta toimintakykyyn.

Kysyttäessä oireita, joista Meretojan tautia sairastavat kärsivät, kylmät jalat vaivasivat joka toista kyselyyn osallistunutta. Toiseksi eniten eli joka neljättä kyselyyn vastannutta kiusasivat suonenvedot. Kolmanneksi eniten eli noin joka viidettä vaivasivat levottomat jalat ja noin joka kuudetta alaraajojen lepokipu. Vain harvalla esiintyi jalkojen liikahikoilua ja kuumotusta tai jotain muuta kysyttyä oiretta (tarkemmat tulokset esitetty taulukossa 3).

Taulukko 3. Kärsittekö jostain seuraavista oireista?

	N	%	Cumulative Percent
Jalkojen liikahikoilu	4	3,5	100,0
Ei	110	96,5	
Yhteensä	114	100,0	
Kylmät jalat	57	50,0	100,0
Ei	57	50,0	
Yhteensä	114	100,0	
Kuumottavat jalat	8	7,0	100,0
Ei	106	93,0	
Yhteensä	114	100,0	
Levottomat jalat	23	20,2	100,0
Ei	91	79,8	
Yhteensä	114	100,0	
Suonenvedot	30	26,3	100,0
Ei	84	73,7	
Yhteensä	114	100,0	
Alaraajojen lepokipu	20	17,5	100,0
Ei	94	82,5	
Yhteensä	114	100,0	
Muu oire	2	1,8	100,0
Ei	112	98,2	
Yhteensä	114	100,0	
En kärsi	1	0,9	100,0
Ei	113	99,1	
Yhteensä	114	100,0	

Kyselyssä kartoitettiin Meretojan tautia sairastavien alaraajakipuja. Noin joka kolmannella oli kipua polvessa, noin joka neljännellä kipua lonkassa ja noin joka viidennellä kipua kantapäässä. Myös joka viidennellä esiintyi kipua varpaissa. Noin joka kuudennella oli kipua nilkassa ja myöskin noin joka kuudennella kipua pakarassa (Tarkemmat tulokset esitetty liitteessä 4, Taulukko 4). Noin kolmasosa (29,8 %) koki kivuilla olevan paljon vaikutusta toimintakykyyn ja noin joka viides (21,9 %) tunsu kivuilla olevan hieman vaikutusta toimintakykyyn. Noin joka seitsemäs (14,9 %) ei kokenut kivuilla olevan vaikutusta toimintakykyyn.

Kysyttäessä Meretojan tautia sairastavilla esiintyvistä turvotuksista joka kolmannella kyselyyn vastanneesta oli turvotusta nilkoissa, noin joka viidennellä turvotusta säärissä ja noin joka kuudennella turvotusta jalkaterissä. Joillakin kyselyyn vastanneilla esiintyi turvotusta usealla alueella (tarkemmat tulokset esitetty taulukossa 5). Noin joka kuudes (15,8 %) tunsi, että turvotus ei vaikuttanut toimintakykyyn, alle kymmenesosa (8,8 %) koki turvotuksella olevan hieman vaikutusta toimintakykyyn ja noin joka kahdeksas (12,3 %) koki turvotuksen vaikuttavan paljon toimintakykyyn.

Taulukko 5. Onko teillä esiintynyt pidempiaikaista turvotusta alaraajoissa sairauden toteamisen jälkeen joillakin seuraavilla alueilla?

	N	%	Cumulative Percent
Kyllä jalkaterä	18	15,8	100,0
Ei	96	84,2	
Yhteensä	114	100,0	
Kyllä nilkka	38	33,3	100,0
Ei	76	66,7	
Yhteensä	114	100,0	
Kyllä sääri	23	20,2	100,0
Ei	91	79,8	
Yhteensä	114	100,0	
Kyllä polvi	15	13,2	100,0
Ei	99	86,8	
Yhteensä	114	100,0	
Kyllä reisi	7	6,1	100,0
Ei	107	93,9	
Yhteensä	114	100,0	
Ei turvotusta	63	55,3	100,0
Ei	51	44,7	
Yhteensä	114	100,0	

Kyselyn vastausten mukaan Meretojan taudissa esiintyy suhteellisen paljon kylmiä jalkoja, kiputuntemuksia alaraajojen alueella sekä turvotusta erityisesti nilkan alueella. Tautia sairastavilla on vastausten mukaan havaittavissa myös jonkin verran jalkaterän alueen nivelten virheasentoja.

### 6.1.3 Meretojan tautia sairastavien tasapainon ja kävelyn muutokset

Kysyttäessä tasapainossa tapahtuneita muutoksia, hieman yli viidesosa (22,8 %) kyselyyn vastanneista koki että tasapaino oli heikentynyt. Noin kymmenesosa (10,5 %) koki tasapainon muuttuneen lisääntyneiden horjahduksien ja askelkorjauksien myötä. Harva vastanneista tunsi huimausta (8,8 %), kömpelyyttä ja kompurointia (4,4 %) tai tasapainossa tapahtuneen useita muutoksia (5,3 %). Pienellä osalla oli tapahtunut kaatumisia

(1,8 %). Noin joka neljäs (26,3 %) tunsi, että nämä muutokset tasapainossa vaikuttivat hieman toimintakykyyn ja noin joka kuudes (13,2 %), että muutoksilla oli paljon vaikutusta toimintakykyyn. Lisäksi myöskin noin joka kuudes (16,7 %) tunsi, että tasapainossa ei ollut tapahtunut muutoksia.

Kävelyn muutoksista kysyttäessä noin joka kymmenes vastanneista (9,6 %) koki, että askeleet olivat lyhentyneet tai kävely oli muuten hidastunut. Pieni osa vastaajista (7,9 %) tunsi, että kävely oli muuttunut varovaisemmaksi ja rauhallisemmaksi. Harva vastanneista (6,1 %) koki kävelyssään tapahtuneen useita muutoksia seuraavista: lyhentyneet askeleet, kävelyn hidastuminen, horjahtelu ja askelkorjaus, tasapainon heikentyminen, kiputuntemus kävelyssä sekä varovaisuus ja rauhallisuus. Noin viidesosa koki (21,1 %), että kävelyssä tapahtuneet muutokset vaikuttivat hieman toimintakykyyn ja pieni osa (8,8 %) koki muutoksilla olevan paljon vaikutusta toimintakykyyn. Noin joka viides (18,4 %) vastaaja kertoi, ettei kävelyssä ollut tapahtunut muutoksia.

Kyselyssä kysyttiin liikunnan harrastamisesta ja kysymykseen vastanneista kaikki harrastivat liikuntaa. Hieman yli kolmasosa harrasti liikuntaa usean kerran viikossa ja joka kolmas harrasti liikuntaa päivittäin (tarkemmat tulokset esitetään taulukossa 6).

Taulukko 6. Harrastatteko liikuntaa, kuinka usein?

	N	%	Cumulative Percent
Kyllä	14	12,3	12,8
Kyllä, päivittäin	38	33,3	47,7
Kyllä, joka toinen päivä	9	7,9	56,0
Kyllä, usean kerran viikossa	45	39,5	97,2
Kyllä, kerran viikossa	3	2,6	100,0
Yhteensä	109	95,6	
Ei vastausta	5	4,4	
Yhteensä	114	100,0	

Vastaajien kokemukset kertoivat, että tasapainossa oli tapahtunut joitakin muutoksia, mutta ne eivät merkittävästi vaikuttaneet jokapäiväisiin toimiin ja toimintakykyyn. Liikuntaa kyselyyn vastanneet harrastivat mielellään mahdollisuuksien mukaan kävelystä tanssimiseen.

#### 6.1.4 Meretojan tautia sairastavien jalkojen omahoitotottumukset

Kyselyssä kysyttiin omahoitoon liittyviä kysymyksiä jalkojen pesusta, kuivaamisesta, rasvauksesta ja varpaankynsien leikkauksesta. Kysyttäessä jalkojen pesusta yli kolmasosa (37,7 %) vastaajista pesi jalat päivittäin. Noin kolmasosa (35,1 %) puhdisti jalat

joka toinen päivä. Noin neljäsosa (24,5 %) pesi jalkansa harvemmin kuin joka toinen päivä. Noin joka kolmas (31,6 %) kyselyyn vastaajista käytti jalkojen pesussa pesunestettä ja vettä. Joka neljäs (24,6 %) pesi jalat saippualla ja vedellä. Joka viides (20,2 %) vastaajista puhdisti jalat vain vedellä. Pieni osa (4,4 %) käytti pesuun voidepesuainetta ja vettä. Hieman alle viidesosa (18,4 %) pesi jalat useammalla edellä mainituista vaihtoehdoista.

Varpaiden välien kuivaustottumuksista kysyttäessä noin puolet (53,5 %) vastaajista vastasi kuivaavansa varpaiden välit jokaisen pesun jälkeen. Hieman yli neljäsosa (27,2 %) kuivasi varpaiden välit harvemmin. Hieman alle viidesosa (19,3 %) ei kuivannut varpaiden välejä. Suurin osa kyselyyn vastaajista rasvasi jalkojaan harvoin. Noin neljäsosa voiteli jalkojaan joka toinen päivä. Noin viidesosa vastaajista rasvasi jalkojaan päivittäin ja kymmenesosa joko voiteli jalkojaan useamman kerran päivässä tai ei lainkaan (tarkemmat tulokset esitetään taulukossa 7).

Taulukko 7. Kuinka usein rasvaatte jalat?

	N	%	Cumulative Percent
Useamman kerran päivässä	8	7,0	7,0
Päivittäin	23	20,2	27,2
Joka toinen päivä	31	27,2	54,4
Harvemmin	47	41,2	95,6
Ei lainkaan rasvausta	5	4,4	100,0
Yhteensä	114	100,0	

Kyselyssä kartoitettiin, millaisia voiteita vastaajat käyttivät. Noin kolmasosa rasvasi jalkojaan jalkavoiteella ja noin viidesosa voiteli jalkojaan rasvaisella perusvoiteella. Useamman vaihtoehdon oli valinnut noin kolmasosa (tarkemmat tulokset taulukossa 8).

Taulukko 8. Millä rasvaatte jalat useimmiten?

	N	%	Cumulative Percent
Jalkavoiteella	35	30,7	31,8
Kovettumavoiteella	3	2,6	34,5
Halkeamavoiteella	4	3,5	38,2
Rasvaisella perusvoiteella	24	21,1	60,0
Kevyellä perusvoiteella	9	7,9	68,2
Vartalovoiteella	4	3,5	71,8
Useampi vaihtoehto	31	27,2	100,0
Yhteensä	110	96,5	

Kyselyssä kysyttiin, käyttivätkö kyselyyn osallistuneet jotain mekaanista välinettä jalkapohjan ihon hoidossa. Yli puolet (60,5 %) kyselyyn vastanneista käytti hohkakiveä, jal-

karaspia tai jalkahöylää. Hieman yli kolmasosa (36,0 %) ei käyttänyt edellä mainittuja välineitä. Eniten näitä välineitä käytettiin jalkaterän kovettumien (20,2 %) ja kantapäiden hoitoon (8,8 %). Useimmiten jalkaraspia, jalkahöylää tai hohkakiveä käytettiin kerran viikossa (14,0 %), satunnaisesti (14,0 %) tai useamman kerran kuukaudessa (11,4 %).

Kyselyyn vastanneista puolet lyhensivät varpaankynnet sopivan pituisiksi. Hieman yli kolmasosa lyhensi kynnet liian lyhyiksi. Loput leikkasivat kynnet joko liian kapeiksi eli pyöristivät kynnen reunat (V-muoto) tai lyhensivät kapeiden, sopivien ja lyhyiden kynsien välimuodoiksi (tarkemmat tulokset esitetään taulukossa 9).

Taulukko 9. Miten lyhennätte varpaankynnet?

	N	%	Cumulative Percent
Lyhyt	40	35,1	37,0
V-muoto	5	4,4	41,7
sopiva	58	50,9	95,4
Lyhyen ja sopivan välimuoto	4	3,5	99,1
V-muodon ja sopivan välimuoto	1	0,9	100,0
Yhteensä	108	94,7	

Yli puolet vastaajista (78,1 %) onnistui lyhentämään varpaankynnet itsenäisesti. Viidesosa (20,2 %) ei pystynyt lyhentämään kynsiään itsenäisesti. Tuloksista selvisi, että huono näkö vaikeutti eniten kynsien leikkaamista itsenäisesti (12,3 %). Liian paksut tai kovat kynnet (5,3 %) ja vaikeus ylettyä kynsiin (2,6 %) vaikeuttivat myös kynsien itsenäistä lyhentämistä.

Kyselyssä kysyttiin sukkien ja kenkien käyttötottumuksista. Noin kolmasosa kyselyyn vastanneista oli vaihtanut sukat päivittäin (33,3 %). Vähän alle kolmasosa vaihtoi sukat joka toinen päivä (27,2 %) ja noin viidesosa vaihtoi sukat muutaman kerran viikossa (20,2 %). Vastaajat käyttivät pääasiassa sukkamateriaalina puuvillaa. Alle puolet vastaajista käytti sekamateriaalisukkia ja kolmasosa villasukkia (tarkemmat tulokset esitety taulukossa 10).

Taulukko 10. Mitä sukkamateriaalia pääasiassa käytätte?

		N	%	Cumulative Percent
Puuvilla	Kyllä	81	71,1	100,0
	Ei	33	28,9	
	Yhteensä vastaaja	114	100,0	
Keinokuitu	Kyllä	17	14,9	100,0
	Ei	97	85,1	
	Yhteensä vastaaja	114	100,0	
Bambu	Kyllä	17	14,9	100,0
	Ei	97	85,1	
	Yhteensä vastaaja	114	100,0	
Villa	Kyllä	38	33,3	100,0
	Ei	76	66,7	
	Yhteensä vastaaja	114	100,0	
Sekamateriaali	Kyllä	47	41,2	100,0
	Ei	67	58,8	
	Yhteensä vastaaja	114	100,0	
En osaa sanoa	Kyllä	5	4,4	100,0
	Ei	109	95,6	
	Yhteensä vastaaja	114	100,0	

Kenkävalinnoista kysyttäessä yli puolet vastaajista käytti enimmäkseen kävelykenkiä pääasiallisina jalkineinaan vuoden ajan mukaan. Lenkkikenkiä käytettiin melko yleisesti myös pääasiallisina jalkineina (tarkemmat tulokset esitelty liitteessä 4, taulukossa 11).

Meretojan tautia sairastavilta kysyttiin mitkä asiat heidän kokemusten mukaan parantavat jalkaterveyttä. Liikunnan parantavasta vaikutuksesta jalkaterveyteen koki noin puolet vastaajista (49,1 %). Rasvauksella ja ihonhoidolla koettiin olevan toiseksi suurin (40,4 %) jalkaterveyttä parantava vaikutus. Vastaajat kokivat, että hyvät kengät ja sukat parantavan hieman (12,3 %) jalkaterveyttä.

#### 6.1.5 Meretojan tautia sairastavien jalkojen omahoitotuotteiden käyttö

Kysyttäessä omahoitotuotteiden, kuten varvassuojaputken, silikonisen varvassuojan, päkiäpehmusteen tai ihosuojan käytöstä, yli puolet kyselyyn vastanneista ei käyttänyt mitään omahoitotuotteita. Eniten omahoitotuotteista käytettiin jotain muuta, kuten geeli-sukkia, erityisjalkineita tai –pohjallisia, lampaanvillaa, rakkosuojaa, kantapehmustetta, otsonivoidetta tai varvasvälisilikonia (Tarkemmat tulokset esitetään Taulukossa 12.).



Taulukko 12. Käytättekö seuraavia omahoitotuotteita?

	N	%	Cumulative Percent
Ei omahoitotuotteiden käyttöä	69	60,5	70,4
Varvassuojaputki	4	3,5	74,5
Silikoninen varvassuoja	4	3,5	78,6
Päkiäpehmuste	2	1,8	80,6
Ihonsuoja	3	2,6	83,7
Jotain muuta	9	7,9	92,9
Useiden omahoitotuotteiden käyttö	7	6,1	100,0
Yhteensä	98	86,0	

Noin puolet (53,5 %) tutkimukseen osallistuneista ei käyttänyt pohjallisia. Noin alle kolmasosa käytti valmispohjallisia (28,1 %) ja yksilöllisesti valmistettuja pohjallisia käytti 13,2 prosenttia vastaajista. Yksilöllisesti valmistettuja silikonisia varvasortooseja käytti kyselyyn osallistuneista vain 3,5 prosenttia.

#### 6.1.6 Meretojan tautia sairastavien jalkojen asiantuntijahoito

Kyselyssä kartoitettiin Meretojan tautia sairastavien asiantuntijahoidossa käymisen yleisyyttä. Noin joka kuudes kävi jalkojenhoidossa asiantuntijalla kerran vuodessa ja noin joka kymmenes 3—4 kertaa vuodessa. Noin joka kolmas kävi jalkojenhoidossa harvemmin. Noin joka neljäs ei ollut käynyt jalkojenhoidossa lainkaan. Vain joka kymmenes oli saanut ohjeita Meretojan taudin alaraajaoireisiin (Tarkemmat tulokset esitetään Taulukossa 11.).

Taulukko 11. Oletteko käynyt jalkojenhoidossa asiantuntijalla?

	N	%	Cumulative Percent
Kuukausittain	4	3,5	3,6
Joka toinen kuukausi	5	4,4	8,1
3-4 kertaa vuodessa	12	10,5	18,9
Kerran vuodessa	20	17,5	36,9
Harvemmin	38	33,3	71,2
En ole käynyt jalkojen hoidossa	32	28,1	100,0
Yhteensä	111	97,4	
Ei vastausta	3	2,6	
Yhteensä	114	100,0	

Yleisimmät syyt jalkojenhoidossa käyntiin olivat hemmottelu ja lahjakortti, mutta myös ihon- ja kynsien hoito sekä jalkojen esteettisyys.

## 6.2 Asiantuntijahaastattelu

Haastattelututkimus suoritettiin asiantuntijalle lisäaineiston keräämiseksi. Haastattelun tarkoituksena oli kerätä asiantuntijan ammatilliseen kokemukseen pohjautuvaa tietoa Meretojan taudin vaikutuksista alaraajoihin ja sitä kautta sairastavien toimintakykyyn. Haastattelu suoritettiin kaksiosaisena; ensin kirjallisesti sähköpostitse, myöhemmin kasvotusten keskustelu nauhoittaen. Molemmat haastattelut litteroitiin ja kirjoitettiin puhtaaksi.

Asiantuntija kertoi Meretojan taudissa esiintyvän polyneuropatian ja autonomisen hermoston muutosten vaikuttavan tautia sairastavan jalkaterveyteen. Lisäksi sairaudessa esiintyvät ihon patologiset muutokset sekä verisuonten seinämiin kertyvä amyloidi tuovat omat vaikutuksensa sairastavan jalkaterveyteen. Hän on tutkimuksissaan havainnut amyloidin kertymisen ohella myös viitteitä sidekudosmuutoksista, joilla voi olla myös mahdollisesti vaikutusta Meretojan tautia sairastavien alaraajojen hyvinvointiin. Hän sanoi sairauteen liittyvän rannekanavan oireyhtymän voivan aiheuttaa käsiin kipua, kömpelyyttä ja hermon puristumista sekä vaikeuttavan jalkojen omahoidossa esimerkiksi varpaankynsien leikkaamista näön heikentymisen lisäksi.

Merkittävin toinen oire silmäongelmien ohella asiantuntijan mielestä Meretojan tautia sairastavien potilaiden kuvausten mukaan on ihon kuivuminen. Asiantuntijan mukaan ihon kuivuminen voi mahdollisesti selittyä ihon patologisina muutoksina muun muassa hikirauhasten toiminnassa, perifeerisenä sensomotorisena polyneuropatiana ja autonomisen hermoston toimintavajavuutena. Lisäksi sairauteen liittyvä verisuonten amyloidoosi voi olla vaikuttava tekijä ihon kuivumiseen. Asiantuntijan kokemuksen perusteella Meretojan tautia sairastavilla esiintyy normaalia enemmän ihon kuivumista, ihon vaurioitumista ja mustelmaherkkyttä. Lisäksi ihon ohentumista, kutiamista, vähähikisyyttä ja ihokarvojen vähentymistä tai karvattomuutta esiintyy normaalia enemmän. Asiantuntijan mukaan sairaudessa myös hiki- ja talirauhasten ympärille kertyy amyloidia, joka estää hikirauhasten hien eritystä sekä talirauhasten talin eritystä, jolloin ihon kuivuminen lisääntyy. Asiantuntijan mukaan tautia sairastavat ovat myös kuvanneet ihon rikkoutuvan herkästi ikään kuin ihon ylimmät kerrokset kuoriutuisivat eroosion tapaan pois. Mahdollisista kynsimuutoksista asiantuntijalla ei ole kokemuksia eikä tiedossa tehtyjä tutkimuksia.

Asiantuntija totesi huomanneensa tutkimuksissaan, että Meretojan tautia sairastavat kärsivät enemmän kylmistä jaloista ja hän epäilee oireeseen vaikuttavan sekä po-

lyneuropatia että verenkierrölliset muutokset. Hän kertoi myös Antti Laineen tutkimuksesta selvinneen, että tautia sairastavat kärsivät normaalia enemmän turvotuksesta niin kasvoilla, raajoissa kuin nivelissäkin (Laine, ym. 2010).

Alaraajojen osalta selkein toimintakykyä heikentävä tekijä on asiantuntijan mukaan lisääntyvä tasapainon heikentyminen. Tautia sairastavien alaraajaongelmia pahentavat erityisesti diabetes siihen liittyvän neuropatian vuoksi sekä liiallinen alkoholin käyttö siihen liittyvän tasapainon heikentymisen ja polyneuropatiariskin vuoksi. Lisäksi yleinen jalkojen huono omahoito heikentää tautia sairastavien jalkaterveyttä. Mahdollisista alaraajojen asentovirheistä, nivelten yliliikkuvuuksista tai jäykkyyksistä ei asiantuntijalla ole kokemusta tai tiedossa tehtyjä tutkimuksia. Hän ei ole myöskään todennut sairaudessa esiintyvän yleensä alaraajojen merkittävää lihasheikkoutta, eikä alaraajakipuja, neuropaattista kipua tai katkokävelyoiretta. Asiantuntija kertoi Meretojan tautiin liittyvän neuropatian oireilevan alaraajoissa osittain eri tavoin kuin esimerkiksi diabeetikoiden neuropatian oireilevan. Neuropatia ilmenee Meretojan taudissa yleensä lievinä tuntohäiriöinä. Tautia sairastavilla ilmenee asiantuntijan mukaan normaalia enemmän alaraajojen tuntopuutoksia alkaen jalkojen kärkiosista ja joiden taustalla on hermojen amyloidoosi. Alaraajojen kosketustunnon heikkoutta kärkiosista esiintyy hänen kokemuksen mukaan osalla tautia sairastavilla hitaasti etenevänä.

Meretojan tautiin liittyvien alaraajavaivojen hoitamiseksi asiantuntija kertoi tärkeimpänä ihon rasvauksen, säännöllisen liikunnan ja hyvien jalkineiden merkityksen. Hänen mielestään on haasteellista sanoa, millainen voide on Meretojan tautia sairastavan ihon hoitoon paras. Hän ehdottikin useampaa voidetta säännölliseen käyttöön; jalkapohjiin paksumpaa ja muualle hieman ohuempaa. Hän kertoi liikunnan olevan tärkeää hermoston aktivoimiseksi, vaikka sairauteen kuuluvia itse hermovaurioita ei pystytäkään parantamaan. Hän korosti parhaan liikunnan olevan rauhassa omaan tahtiin harrastettua ja säännöllisesti tehtyä.

Kysyessämme asiantuntijalta ohjeita Meretojan tautia sairastavien jalkojenhoito-opasta varten, hän halusi painottaa ammattilaisen avun tärkeyttä myös Meretojan tautia sairastavien jalkojen hoidossa ja toivoi jalkojenhoito-oppaassa mainittavan myös asiasta. Lisäksi hän toivoi oppaan sisältävän tasapainoharjoituksia ja korostavan säännöllisen ja monipuolisen peruskuntoa ylläpitävän liikunnan merkitystä. Hän toivoisi oppaassa myös mainittavan hyvien kenkien merkitys jalkaterveyteen.

Asiantuntijan mukaan Meretojan tauti ei ole yleisesti hyvin tunnettu sairaus terveydenhuoltoalalla. Hän toivoi Meretojan tautia sairastaville tehdyn kyselyn kartoittavan jalkojen subjektiivista oireilua, mahdollisia tehtyjä tutkimuksia ja hoitoja sekä potilaiden kokemuksia haittoja. Hän toivoi myös uutta tietoa sairaudesta sekä sen johtavan mahdollisiin uusiin tieteellisiin tutkimuksiin. Asiantuntijan mielestä tämä opinnäytetyö oli tärkeä ja tarpeellinen. Hän toivoi Meretojan taudista opinnäytetyön avulla saatavan lisätietoa siitä mitkä mahdolliset alaraajaoireet kuuluvat Meretojan taudin aiheuttamiin oireisiin ja josta sekä tautia sairastavat, että terveydenhuollon ammattilaiset hyötyvät. Hän toivoi työn tuovan esille myös aivan uutta informaatiota ja sen avulla Meretojan taudin taudinkuvan kehittyvän tarkemmaksi. (Kiuru-Enari, 2017.)

## 7 Meretojan tautia sairastavien jalkojenhoito-opas

Oppaan materiaalin tuotos luovutetaan SAMY:lle varsinaisen lopullisen oppaan tuottamista ja painamista varten. Yhteistyö oppaan tekijöiden ja SAMY:n kanssa lopullisen oppaan tuottamisesta jatkuu opinnäytetyön raportin valmistumisen jälkeen. SAMY julkaisee valmiin oppaan vuoden 2018 aikana ja opas tullaan myöhemmin julkaisemaan myös SAMY:n verkkosivuilla ([www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi](http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi)). Oppaan materiaali muodostui seitsemästä aiheesta, jotka olivat: Jalkaterveys, Meretojan tautia sairastavien jalkaterveys, jalkojen omahoito, jalkojen omahoitotuotteet, jalkineet ja sukat, toimintakykyä ja tasapainoa ylläpitävä liikunta sekä jalkaterapiasta apua jalkojenhoitoon ja jalkaterveyteen. SAMY:n jäsenille suunnatun kyselyn sekä asiantuntijalle suoritettun haastattelun tulosten perusteella valittiin merkitykselliset ja olennaiset aiheet, joita jalkojenhoito-oppaassa käsiteltiin. Tällä varmistettiin oppaan sisällön olevan luotettavaa, ajankohtaista ja kokemukseen perustuvaa sekä sen lukijakunnalle suunnattua.

Oppaan materiaalissa käytetyt kuvat ovat opinnäytetyön tekijöiden omia. Materiaalissa esitetyt ohjeet pyrittiin esittämään olennaisena selkeänä kokonaisuutena, joita lukijan on helppo ymmärtää ja noudattaa. Materiaalissa käytetyt käsitteet avattiin ja määriteltiin. Tekstissä pyrittiin herättämään lukijan mielenkiinto ja motivointi ohjeiden noudattamiseen.

Oppaan materiaalin sisältö rakentui kyselyn ja haastattelun tuloksista. Sekä Metropolian pilottihankkeessa että kyselyssä ja haastattelussa nousivat esille tautia sairastavien heikentynyt tasapaino. Siksi tasapainon parantamista ja ylläpitämistä tukevia ohjeita ja harjoitteita painotettiin itse materiaalissa. Lisäksi käsiteltiin alaraajojen toimintakykyyn ja liikkumiseen liittyviä tekijöitä. Tekstissä keskityttiin laajasti käsittelemään jalkojen omahoidon merkitystä ja sen oikeaoppista toteuttamista sekä sopivien jalkojen omahoitotuotteiden esittelyä. Oma lukunsa oppaan materiaalissa oli myös hyvien kenkien kriteereille sekä jalkaterapeutin ammatin ja palvelun esittelyssä.

Jalkojenhoito-oppaan materiaalin lähteenä käytettiin muun muassa ammattilaisille tarkoitettua jalkaterveys- ja jalkojenhoitoteosta (Stolt, Flink, Saarikoski & Väyrynen 2017), josta saatiin luotettavaa aineistoa oppaan sisällön rakentamiseksi. Oppaan materiaalin lähteenä hyödynnettiin myös UKK-instituutin ohjeistusta yli 65-vuotiaiden liikkumissuosituksista (UKK-Instituutti 2017). Opinnäytetyön raportti ja oppaan materiaali lähetettiin asiantuntijalle tarkastettavaksi ja kehitysehdotusten saamiseksi ennen viimeistelyä ja lopullisen tuotoksen valmistumista.

## 8 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli laatia jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville. Tavoitteena oli Meretojan tautia sairastavien jalkojen omahoitotietouden lisääminen. Meretojan tauti on harvinainen ja huonosti tunnettu sairaus, josta ei ole aikaisemmin tehty Metropolian pilottihanketta lukuun ottamatta tutkimuksia jalkaterveyttä koskien. Opinnäytetyö oli tarpeellinen kehittämistyö Meretojan tautia sairastavien jalkaterveyden tilanteen esittämiseen ja kehittämiseen.

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa konkreettisen aiheen muodostaminen ja aiheen rajaaminen oli helppoa ja selkeää. SAMY:lta saatiin suoraan työelämän tarpeeseen tuleva tarkka ja toteuttamiskelpoinen aihe. Meretojan taudista tehtyjä tieteellisiä tutkimuksia ei ollut runsaasti ja kirjallisuuteen tutustuttiin lähinnä suomen kielellä, koska Meretojan tauti on nimenomaan suomalainen perinnöllinen sairaus. Kirjallisuudessa käsiteltiin Meretojan tautia yleisesti, jalkaterveyttä koskevaa kirjallisuutta oli selkeästi vähemmän. SAMY:n jäsenille suunnattu kysely tehtiin opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa ja sen toteuttaminen oli myös helpompaa ja nopeampaa, koska siihen ei tarvittu tutkimuslupia tai eettistä ennakoarviointia.

Kirjallisuuteen tutustumisella, kyselyllä SAMY:n jäsenille sekä asiantuntijan haastattelulla saatiin tarvittava aineisto jalkojenhoito-oppaan materiaalia varten. Haastattelusta asiantuntijalle saatiin arvokasta lisätietoa Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä sekä alkuvaiheessa myös hyviä kehitys- ja korjausehdotuksia itse työhön. Erityisesti haastattelun tulokset auttoivat karsimaan kyselystä epäoleellisia tuloksia pois ja erottamaan merkitykselliset havainnot ja tulokset. Haastattelusta saatiin myös paljon yksityiskohtaista tietoa.

Kyselylomakkeiden vastausprosentti oli miltei puolet, joten vastausten palautumisen määrään oltiin tyytyväisiä. Kyselystä saadut tulokset auttoivat kartoittamaan Meretojan tautia sairastavien jalkaterveyttä ja jalkojen omahoitotottumuksia. Kyselyn ja haastattelun tarkoituksena oli lisätä tietoa Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä sekä jalkojen omahoidosta ja tiedon pohjalta rakentaa materiaali jalkojenhoito-oppaaseen. Jalkojenhoito-opas on Meretojan tautia sairastavien käyttöön tuleva opas, joten kyselyyn vastanneiden toiveet oppaan sisällössä huomioitiin.

Kyselyn tuloksista ilmeni, että tautia sairastavilla oli havaittavissa muutoksia tasapainossa, mikä on yhteydessä asiantuntijan haastattelusta saatuihin tuloksiin. Haastatte-

lusta ilmeni, että Meretojan tautia sairastavilla esiintyy yleisesti, vanhemmiten lisääntyvää tasapainon heikentymistä alaraajoissa, joka voi selittyä sensorisella polyneuropatialla. Kuitenkaan kyselystä saadut tulokset eivät eroa merkittävästi luonnollisen vanhenemisen myötä tulevista tasapainon muutoksista. Yleensä Meretojan taudissa ilmenevät tasapainomuutokset kehittyvät vasta noin 70-vuotiailla ja on vaikeaa erottaa, mitkä tasapainomuutokset johtuvat ikääntymisestä ja mitkä itse sairaudesta.

Jalkojen ihon ja kynsien hoidon tuloksissa ilmeni paljon hyvän jalkaterveyden mukaisia omahoitotottumuksia, mutta myös joitakin puutteellisia omahoitotottumuksia. Puutteista merkittävimpiä olivat hohkakiven, jalkaraspin tai jalkahöylän toistuva käyttö yli puolella vastaajista sekä harvemmin tapahtuva jalkojen rasvaaminen suurimmalla osalla vastaajista. Nämä tulokset ovat merkittäviä Meretojan tautiin kuuluvan ohuen ja helposti ärtyvän ihon takia, joka vaatii oikeanlaista hoitoa. Laine ym. tutkimuksessa todettiin Meretojan tautia sairastavilla normaalia enemmän ihon kuivuutta ja kutinaa. Haastattelusta saatiin selville ihon kuivuuden johtuvan ainakin osittain amyloidin kertymisestä tali- ja hikirauhasten ympärille, jolloin ihon luonnollinen kosteus vähenee. Tautia sairastavien olisikin hyvin tärkeää rasvata jalkojaan säännöllisesti sekä tarkistaa ihon kunto päivittäin sekä välttää ihon mekaanista hankausta muun muassa raspin muodossa ihoa hoitaessaan.

Kyselystä saadut tulokset kertoivat, että alaraajaoireet, joista Meretojan tautia sairastavat kärsivät eniten, olivat kylmät jalat, levottomat jalat ja jalkojen lepokipu. Asiantuntija-haastattelussa nousi esille, että nämä oireet voivat mahdollisesti johtua Meretojan taudissa esiintyvistä polyneuropatiasta. Nämä tulokset ovat yhteydessä myös Laine ym. tutkimukseen, missä todettiin verisuonten lisääntyneen läpäisevyyden johtuvan amyloidangiopatiasta, joka aiheuttaa muun muassa turvotusta. Kyselyn tuloksista ilmeni myös, että Meretojan tautia sairastavat eivät olleet käyttäneet erityisen ahkerasti jalkojenhoitajan tai jalkaterapeutin palveluita tai olleet saaneet riittävästi tietoa jalkaterveydestä ja jalkojen omahoidosta. Lisäksi he eivät tunteneet jalkaterapeutin palveluita kovinkaan hyvin. Heistä yli puolet ei ollut myöskään saanut mitään ohjeita Meretojan taudin alaraajaoireisiin tai -hoitoon. Tämä tulos on merkittävä ja samalla se jo todentaa jalkojenhoito-oppaan tarvetta.

Kyselystä saatujen tulosten luotettavuuteen vaikuttaa erityisesti kyselyyn vastanneiden kyky arvioida omaa jalkaterveyttä ja toimintakykyä. Vastanneiden arviointikykyyn vaikuttavat ikäjakauma, asenteet, elämänlaatu ja tieto erilaisista alaraajavaivoista. Mere-

tojan taudin oireet alkavat esiintyä voimakkaammin vasta keski-ikäen jälkeen. Kyselyyn vastanneiden keski-ikä oli 65- vuotta ja nuorimman vastanneen ikä 33- vuotta, joka oli tulosten luotettavuutta lisäävä tekijä. Vastaajien iäkkyyys on kuitenkin voinut heikentää kykyä arvioida omien alaraajojen terveyttä. Huono näkö voi myös haitata ihon tai kynsien kunnon arviointia. Jotta alaraajojen terveyden arviointi olisi mahdollisimman luotettavaa, olisi jalkaterapeutin hyvä olla mukana arviointitilanteessa. Tämä toimisi myös hyvänä kehitysehdotuksena jatkotutkimuksille.

Mielestämme onnistuimme kartoittamaan onnistuneesti tietoa Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä sekä heidän jalkojenhoitotottumuksista opinnäytetyössämme. Uskoisimme saaneemme tällä opinnäytetyöllä tarpeellista ja hyödyllistä lisänäkyvyyttä sekä lisää uutta tietoa koskien Meretojan tautia sairastavien jalkaterveyttä ja jalkojen omahoitoa.



## Lähteet

- Jyväskylän yliopisto 2015. Määrällinen tutkimus. Verkkoluento. <<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategia/maarallinen-tutkimus>>. Luettu 14.9.2017.
- Kiuru-Enari, Sari & Haltia, Matti 2016. Perinnöllinen gelsoliiniamyloidoosi – 40 vuotta Meretojan tautia. Verkkodokumentti. <<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2010/10/duo98804>> ja <<http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi/tiedostot/meretoja.pdf>>. Luettu 22.2.2017
- Kiuru-Enari, Sari & Kivelä, Tero 2016. Lääkärin käsikirja. Verkkodokumentti. <[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt01359&p\\_haku=meretojan%20tauti](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01359&p_haku=meretojan%20tauti)>. Luettu 7.2.2017.
- Kiuru-Enari, Sari 2017. Neurologian erikoislääkäri ja dosentti. SAMY. Sähköpostipostihaastattelu sekä haastattelu kasvatusten. 7.-8.5.2017. Nauhoite tekijöiden hallussa.
- Kärkinen, Lydia, & Oikarinen, Maija 2011. Opas Meretojan taudista. Verkkodokumentti. <<http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi/tiedostot/Potilasopas2011.pdf>>. Luettu 28.1.2017.
- Käypähoito 2017. Neuropatian oireet. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix00792>>. Luettu 16.19.2017.
- Laine, Antti, Kääriäinen, Helena, Notkola, Irma-Leena & Kiuru-Enari, Sari 2010. Perinnöllinen Meretojan tauti. Rungas oirekirjo heikentää elämänlaatua ja lisää terveyspalvelujen käyttöä. Alkuperäistutkimus. Suomen Lääkärilehti 65 (16). 1417—1424.
- Meretoja Jouko 1969. Familial systemic paramyloidosis with lattice dystrophy of the cornea, progressive cranial neuropathy, skin changes and various internal symptoms. A previously unrecognized heritable syndrome. *Ann Clin Res* 1969; 1: 314—24.
- Metropolia Ammattikorkeakoulu 2015. Pilottihanke. Jalkojen terveystutkimus Meretojan tautia sairastaville.
- Metropolia 2017. Opinnäytetyöohje Metropolia Ammattikorkeakoulun hyvinvointialojen tutkinto-ohjelmille. Verkkodokumentti. <<https://moodle.metropolia.fi/course/view.php?id=8493&section=0>>. Luettu 5.8.2017.
- Mikkola, tuula 2017. Laadullisen tutkimuksen lähtökohdat — Mitä pitää ymmärtää ennen aineiston keräämistä ja analyysia. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti. <[https://moodle.metropolia.fi/pluginfile.php/498485/mod\\_resource/content/2/Laadullisen%20tutkimuksenla%CC%88hto%CC%88kohdat.ppt.pdf](https://moodle.metropolia.fi/pluginfile.php/498485/mod_resource/content/2/Laadullisen%20tutkimuksenla%CC%88hto%CC%88kohdat.ppt.pdf)>. Luettu 14.9.2017.
- Parkkunen, Niina, Vertio, Harri & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Roivas, Marianne 2015. Ohjeen tai oppaan kirjoittaminen. Metropolia AMK. Opetusmateriaali. Luettu 19.8.2017.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006a. Aineisto- ja teorialähtöisyys. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkodokumentti. <[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html)>. Luettu 27.10.2017.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006b. Litterointi. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkodokumentti. <[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_2\\_1.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html)>. Luettu 29.9.2017.

SPSS opas. Metropolia. Liiketalous. Verkkodokumentti. <[https://moodle.metropolia.fi/pluginfile.php/498531/mod\\_resource/content/1/SPSS\\_ohje.pdf](https://moodle.metropolia.fi/pluginfile.php/498531/mod_resource/content/1/SPSS_ohje.pdf)>. Luettu 22.9.2017.

Stolt, Minna, Flink, Anne, Saarikoski, Riitta & Väyrynen, Petri 2017. Jalkaterveys. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki (1).

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry 2017. Meretojan tauti. Verkkodokumentti. <<http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi/index.php?pinc=3>>. Luettu 10.2.2017.

Suomen Amyloidoosiyhdistys 2017. Suomen Amyloidoosiyhdistys ry. Verkkodokumentti. <<http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi/index.php?pinc=1>>. Luettu 19.8.2017.

TENK 2012-2014. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>>. Luettu 8.2.2017.

Terveyskirjasto 2017. Diabeettinen neuropatia (diabeteksen hermovaurio). Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00765](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00765)>. Luettu 16.10.2017.

UKK-instituutti 2017. Viikoittainen Liikuntapiirakka yli 65-vuotiaille. Verkkodokumentti. <[http://www.ukkinstituutti.fi/liikuntapiirakka/liikuntapiirakka\\_yli\\_65-vuotiaille](http://www.ukkinstituutti.fi/liikuntapiirakka/liikuntapiirakka_yli_65-vuotiaille)>. Luettu 8.10.2017.

Yle 2017. Uudisasukkaat veivät geeninsä syrjäseuduille 1500-luvulla. Verkkodokumentti. <<https://yle.fi/uutiset/3-9704625>>. Luettu 19.8.2017.



## Sopimus opintoihin liittyvästä projektista

### 1. Sopijapuolet

Yhteistyötaho (jäljempänä "yhteistyötaho")

Yhteistyötahon nimi: Suomen Amyloidoosiyhdistys ry

Osoite ja Y-tunnus: c/o Suomen Potilasliitto ry, Helsinginkatu 14 A 1, 00500 HELSINKI, 173337- ; ja

Metropolia Ammattikorkeakoulu (jäljempänä "Metropolia"), PL 4000, 00079 Metropolia; ja

Metropolia Ammattikorkeakoulun opiskelijat, jotka on nimetty tämän sopimuksen allekirjoitusosiossa ja jotka ovat allekirjoittaneet tämän sopimuksen (jäljempänä "opiskelija(-t)");

### 2. Sopimuksen voimassaoloaika

Sopimus tulee voimaan viimeisestä allekirjoituksesta ja on voimassa projektin alkamisesta sen päättymispäivään saakka.

Projekti aikaa 02.01.2017

Projekti päättyy 31.12.2017

### 3. Sopimuksen kohde ja tarkoitus

Sopimuksen kohteena on työelämälähtöinen opintoihin liittyvä projekti.

Projektin nimi: Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville

Opiskelijan/opiskelijoiden projektin tarkoituksena on (kuvataan yksityiskohtaisesti opintoja edistävä tarkoitus):

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kyseistä tautia sairastaville jalkojenhoito-opas ja tavoitteena lisätä tietoutta Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä.

Projektin tuloksena luodaan seuraavat tulokset (esim. raportti, tietokoneohjelma, peli, esitys):

Opinnäytetyön tuloksena syntyy opinnäytetyöraportti ja valmis materiaali jalkojenhoito-oppaalle, joka toimitetaan yhteistyökumppanin käyttöön. Yhteistyökumppani tuottaa ja taittaa lopullisen oppaan.

### 4. Toteutussuunnitelma ja aikataulu

Projektin sisältö ja aikataulu on kuvattu tässä ja tarvittaessa tarkennettu liitteessä 1:

Tammikuu 2017	Tutkimussuunnitelman suunnittelu
Helmikuu 2017	Tutkimussuunnitelman työstäminen ja julkaiseminen, kirjallisuuteen tutustuminen, kyselylomakkeen suunnittelu
Maaliskuu 2017	Kirjallisuuteen tutustuminen, Kyselylomakkeiden lähettäminen SAMY: jäsenille, haastattelun suorittaminen asiantuntijalle

Projektin nimi: Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville



Huhtikuu-toukokuu 2017	Kirjallisuuteen tutustuminen, kyselyn vastauksiin ja haastattelun tuloksiin tutustuminen
Kesäkuu-heinäkuu 2017	Kirjallisuuskatsauksen kirjoittaminen, kyselyn ja haastattelun analysointi, jalkojenhoito-oppaan materiaalin suunnittelu, opinnäytetyön kirjallisen raportin kirjoittaminen
Elokuu-syyskuu 2017	Jalkojenhoito-oppaan materiaalin kirjoittaminen, opinnäytetyön kirjallisen raportin kirjoittaminen
Lokakuu 2017	Jalkojenhoito-oppaan materiaalin ja opinnäytetyön kirjallisen raportin viimeistely ja pohdinta
Marraskuu 2017	Opinnäytetyön julkistaminen
Joulukuu 2017	Opinnäytetyön arviointi

## 5. Projektin ohjaus

Yhteistyötahon puolelta projektia ohjaa

Nimi: Matti Haimi

Asema: Hallituksen puheenjohtaja

Metropolian puolesta projektia ohjaa ja valvoo

Nimi: Pekka Anttila

Asema: Jalkaterapeutti, Ttm, Jalkaterapian lehtori

Metropolian puolesta projektia ohjaa ja valvoo

Nimi: Matti Kantola

Asema: Jalkaterapeutti, YAMK, Jalkaterapian lehtori

Yhteistyötahon ohjaus projektissa sisältää:

Yhteydenpito sähköpostitse ja puhelimitse opinnäytetyön sisältöön ja toteutukseen liittyvissä asioissa.

## 6. Tulokset ja tulosten käyttöoikeudet

Yhteistyötaholle toimitetaan seuraavat projektin tulokset:

Yhteistyötaholle toimitetaan valmis opinnäytetyön raportti ja liitteenä jalkojenhoito-oppaan materiaali.

Tällä sopimuksella ei siirretä yhteistyötaholle mitään immateriaalioikeuksia (kuten esimerkiksi patenttia, tekijänoikeutta, mallioikeutta), jotka kohdistuvat projektin tuloksiin.

Yhteistyötaho saa käyttää tuloksia omassa toiminnassaan seuraavasti:

Yhteistyötaho saa käyttää tuotettua materiaalia yhdistyksen jalkojen hoito-oppaan tuottamiseen. Yhdistys saa myös hyödyntää opinnäytetyön materiaalia parhaaksi näkemällään tavalla.

Metropolia saa käyttää sille toimitettuja tuloksia omassa toiminnassaan kuten opetuksessa ja tutkimuksessa. Käyttöoikeus on rinnakkainen, pysyvä ja sisältää oikeuden muuttaa ja edelleen luovuttaa tuloksia.

Projektin nimi: Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville



Käyttöoikeuden luovutuksesta ei makseta korvausta.

## 7. Kustannukset

Yhteistyötaho korvaa Metropolialle seuraavat kustannukset:

Opinnäytetyön tekemisestä ei aiheudu kustannuksia Metropolialle.

Opintoihin liittyvä projekti ei saa aiheuttaa ylimääräisiä kustannuksia Metropolialle. Tällä sopimuksella opiskelijalle/opiskelijoille ei synny työsuhdetta Metropoliaan eikä yhteistyötahoon.

## 8. Julkisuus

Projektin tuloksena syntyvät opinnäytetyöt ovat aina julkisia asiakirjoja ja ne toimitetaan Metropolian kirjastoon.

Yhteistyökumppanin edellytetään ilmoittavan tuloksien julkaisemisen yhteydessä, että tulokset on aikaansaatu Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa tehdyssä opiskelijayhteistyössä ja ilmoittaa tuloksen tekemiseen osallistuneiden opiskelijoiden ja ohjaajien nimet niin kuin hyvä tapa edellyttää (Tekijänoikeuslain 35:n 1 momentti).

Metropolian nimen tai muun tunnuksen käyttö kaupallisiin tarkoituksiin ei ole sallittua ilman Metropolian kirjallista lupaa.

## 9. Vastuu ja vastuunrajoitus

Opiskelija sitoutuu työskentelemään tavoitteellisesti yhteistyötahon kanssa. Opiskelija noudattaa projektia tehdessään hyvän tutkimuskäytännön periaatetta ja alan ammattieettisiä ohjeita Metropolian ja yhteistyötahon ohjauksessa. Opiskelija ja Metropolia ei tietoisesti sisällytä projektin tuloksiin kolmannen osapuolen immateriaalioikeuksien suojattua aineistoa (esim. toisen tekijänoikeuksien suojaama kuva, tietokoneohjelma/-koodi, teksti).

Projektin tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Opiskelija tai Metropolia ei anna tulokselle takuuta eikä vastaa sen soveltuvuudesta yhteistyötahon tarpeisiin.

Metropolia ei vastaa opiskelijan tämän sopimuksen mukaisen työn yhteydessä mahdollisesti aiheuttamista vahingoista. Opiskelija ja/tai Metropolia ei vastaa epäsuorasta tai välillisestä vahingosta, joka on aiheutunut tämän sopimuksen sopijapuolelle. Opiskelijan vastuu rajoittuu aina 1000 euroon ja Metropolian 5000 euroon. Sopijapuolet eivät vastaa toisen sopijapuolen ulkopuoliselle taholle aiheuttamasta vahingosta.

## 10. Sopimuksen siirtäminen, päättäminen ja ylivoimainen este

Sopimuksesta aiheutuvia oikeuksia ja velvollisuuksia ei voi siirtää kolmannelle osapuolelle ilman toisten sopijapuolten suostumusta. Sopimuksen voi siirtää ja purkaa kaikkien allekirjoittaneiden yhteisellä päätöksellä.

Opiskelija voi irtautua tästä sopimuksesta ilmoittamalla asiasta kirjallisesti sekä Metropolialle että yhteistyötaholle. Metropolia ja yhteistyötaho päättävät yhdessä sen, voidaanko työ toteuttaa suunnitellulla tavalla, joudutaanko sitä muuttamaan tai päättämään se ennen aikaisesti. Olennaiset muutokset tulee sopia kaikkien jäljelle jäävien sopijapuolien kesken.

Projektin suorittamiseen varattua aikaa voidaan pidentää ylivoimaisen esteen aiheuttaman viivästyksen vuoksi. Ylivoimaisena esteenä pidetään esimerkiksi sotaa, kapinaa, luonnonmullistusta, yleisen energianjakelun

Projektin nimi: Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville



keskeytymistä, tulipaloa, lakkoa, valtiovallan asettamaa oleellista rajoitusta Metropolian toiminnalle, saartoa tai muuta yhtä merkittävä ja sopijapuolista riippumatonta syytä.

Irtautumisesta, siirtämisestä, purkamisesta tai projektin muusta ennenaikaisesta päättämisestä huolimatta vastuuta ja käyttöoikeutta koskevat säännökset jäävät voimaan.

### 11. Riitojen ratkaisu

Tähän sopimukseen ja sen tulkintaan sovelletaan Suomen lakia. Sopimuksesta aiheutuvat erimielisyydet pyritään ensisijaisesti ratkaisemaan sopijapuolten välisin neuvotteluihin. Jos sopijapuolten kesken ei päästä sopuun, asia ratkaistaan Helsingin käräjäoikeudessa.

### 12. Osapuolten allekirjoitukset

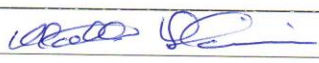
Tätä sopimusta on tehty kaksi samansanaista kappaletta, yksi Metropolialle ja yksi yhteistyötaholle. Tämän sopimuksen allekirjoittaneet opiskelijat saavat halutessaan kopion tästä sopimuksesta.

Yhteistyötahon nimi:

Yhteistyötahon allekirjoitus:

Nimen selvennys:

Paikka ja Aika:


  
MATTI HAINI  
14.3.2017 HKI

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Paikka ja Aika:

  
Pekka Anttila  
Helsinki 14.3.2017

Ohjaajan allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Paikka ja Aika:


\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Opiskelijan allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Opiskelijanumero:

Paikka ja Aika:

  
Emilia Zenev  
1404938  
14.3.2017 HKI

Projektin nimi: Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville



Opiskelijan allekirjoitus: Myllänen  
Nimenselvennys: MINNA SAHO  
Opiskelijanumero: 1404952  
Paikka ja Aika: Helsinki 14.3.2017

Opiskelijan allekirjoitus: \_\_\_\_\_  
Nimenselvennys: \_\_\_\_\_  
Opiskelijanumero: \_\_\_\_\_  
Paikka ja Aika: \_\_\_\_\_

Opiskelijan allekirjoitus: \_\_\_\_\_  
Nimenselvennys: \_\_\_\_\_  
Opiskelijanumero: \_\_\_\_\_  
Paikka ja Aika: \_\_\_\_\_



#### Sopimuksen täyttöohjeet

**YLEISTÄ:** Sopimusta täydennetään vain puuttuvien tietojen osalta. Muiden sopimuskohtien muokkaamista on harkittava huolellisesti ja oltava tarvittaessa yhteydessä Metropolian TKI-kehityspalveluihin, ([tki@metropolia.fi](mailto:tki@metropolia.fi)).

**HUOM!** Nämä sopimuksen täyttöohjeet eivät ole osa sopimusta eikä niitä tule liittää sopimukseen. Ne ovat vain ohjeita sopimuksen täyttämisen ohjaamiseksi.

#### 1. Sopijaosapuolet

Täydennä puuttuvat tiedot yhteistyötahosta.

#### 2. Sopimuksen voimassaoloaika

Täydennetään puuttuvat tiedot projektin alkamis- ja päättymispäivästä. Päättymispäivä on se päivä, jona projektin pitäisi viimeistään olla valmis.

#### 3. Sopimuksen kohde ja tarkoitus

Täydennä puuttuvat kohdat

#### 4. Toteutussuunnitelma ja aikataulu

Kuvaa lyhyesti projektin toteutussuunnitelma (täydennä tarvittaessa erillisellä liitteellä). Mitä tarkemmin kuvaus on laadittu, sitä paremmin se ohjaa työskentelyä. Suunnitelma sisältää yleensä ainakin kuvauksen työstä ja aikataulusta. Esimerkiksi:

- projektia koskevaan teoriaan perehtyminen (kuvataan mitä)
- aineiston keruu (kuvataan tarkoin mitä, missä, miten)
- muu yhteistyö, ohjaukset, konsultointi ym.
- projektin tulosten esittäminen ja julkistaminen

#### 5. Projektin ohjaus

Nimeä tähän projektia ohjaavat henkilöt sekä Metropolian että yhteistyötahon puolelta. Voit myös kuvata tarkemmin yhteistyötahon ohjauksen sisällön (esim. tapaamiset).

#### 6. Tulokset ja tulosten käyttöoikeudet

Luettelo tai kuvaa ne asiat, jotka toimitat yhteistyötaholle (esim. esitys, juliste, raportti) ja niiden lukumäärä. Määrittele myös missä ja miten yhteistyötaho saa käyttää tuloksia (esim. näyttää asiakkailleen video, julkaista julisteet toimintiloissaan jne.) ja mahdolliset erityisehdot.

#### 7. Kustannukset

Kirjaa ne kustannukset, jotka yhteistyötaho korvaa Metropolialle. On myös sovittava, maksetaanko korvaukset laskua vastaan vai sopimuksen perusteella. Jos korvaukset maksetaan sopimuksen perusteella, on summa ja eräpäivä kirjattava sopimukseen.

On mahdollista, että yhteistyötaho ei maksa mitään palkkioita tai korvauksia.

**8-11. Ota yhteys Metropolian TKI-kehityspalveluihin ([tki@metropolia.fi](mailto:tki@metropolia.fi)), jos on tarve tehdä muutoksia kohtiin 8-12.**

#### 12. Allekirjoitukset

Sopimuksen allekirjoittajan on oltava Metropolian Ammattikorkeakoulun edustaja hankintavaltuuksiensa puitteissa. Opiskelija ja yhteistyötaho allekirjoittavat omasta puolestaan.

Projektin nimi: Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville



Hyvä Suomen Amyloidoosiyhdistyksen jäsen,

Olemme kaksi kolmannen vuoden jalkaterapiaopiskelijaa Metropolian Ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyön Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä. Yhteistyökumppanimamme toimii Suomen Amyloidoosiyhdistys ry (SAMY).

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa SAMY:n käyttöön Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä ja tarkoituksena on tuottaa jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville. Opinnäytetyö ja jalkojenhoito-opas luovutetaan SAMY:lle sekä julkaistaan Suomen Ammattikorkeakoulujen Theseus-tietokannassa. Jalkojenhoito-oppaan tuottaa ja toimittaa SAMY.

Jotta saamme tietoa mahdollisimman monipuolisesti Meretojan tautia sairastavien jalkaterveydestä, tarvitsemme tietoa juuri teidän jaloistanne. Sitä varten pyydämme teitä täyttämään oheisen jalkojen omahoitoa ja jalkaterveyttä koskevan kyselylomakkeen ja palauttamaan sen nimettömänä palautuskuoressa 7.4.2017 mennessä. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja maksutonta. Kyselyyn vastataan nimettömästi eikä vastaajien henkilöllisyyttä ole mahdollista tunnistaa. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyöprojektin päättymisen jälkeen. Jos ette sairasta Meretojan tautia, jättäkää vastaamatta kyselyyn.

Aikaa vastaamiseen menee noin 15—20 minuuttia. Toivomme että osallistutte kyselyymme ja olette mukana Meretojan tautia sairastavien jalkaterveyden kehittämisessä.

Työn ohjaajina toimivat Jalkaterapian lehtorit Pekka Anttila ([pekka.anttila@metropolia.fi](mailto:pekka.anttila@metropolia.fi)) ja Matti Kantola ([matti.kantola@metropolia.fi](mailto:matti.kantola@metropolia.fi))

Tarvittaessa lisätietoa antavat: Jalkaterapeuttiopiskelijat Minna Salo ([minna.salo2@metropolia.fi](mailto:minna.salo2@metropolia.fi)) ja Emilia Zenev ([emilia.zenev@metropolia.fi](mailto:emilia.zenev@metropolia.fi))

Kiitokset jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin: Minna Salo ja Emilia Zenev

## **Kyselylomake Meretojan tautia sairastavien jalkojen omahoidosta ja jalkaterveydestä**

Kyselylomakkeessa käytetään termejä toimintakyky ja jalkaterveys. Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selvitä jokapäiväisistä elämän toiminnoista. Jalkaterveydellä tarkoitetaan alaraajojen hyvinvointia. **Vastatkaa kirjoittamalla viivalle, rastittamalla tai ympyröimällä sopiva vaihtoehto. Tarvittaessa voitte valita useamman vaihtoehdon.**

Sukupuoli ( ) Mies ( ) Nainen

Sairastatteko diabetestä? ( ) Kyllä ( ) Ei

Syntymävuosi \_\_\_\_\_

### **1. Miten usein pesette jalat, joko suihkun yhteydessä tai erikseen?**

- ( ) Päivittäin
- ( ) Joka toinen päivä
- ( ) Harvemmin

### **2. Millä pesette jalat?**

- ( ) Vedellä
- ( ) Saippualla ja vedellä
- ( ) Pesunesteellä ja vedellä
- ( ) Voidepesuaineella ja vedellä

### **3. Kuinka usein kuivaatte varpaiden välit?**

- ( ) Jokaisen pesun jälkeen
- ( ) Harvemmin

Ei varpaiden välien kuivausta

**4. Kuinka usein rasvaatte jalat?**

Useamman kerran päivässä

Päivittäin

Joka toinen päivä

Harvemmin

Ei lainkaan rasvausta

**5. Millä rasvaatte jalat useimmiten?**

Jalkavoiteella

Kovettumavoiteella

Halkeamavoiteella

Rasvaisella perusvoiteella

Kevyellä perusvoiteella

Vartalovoiteella

**6. Onko teillä tällä hetkellä (tai ollut) seuraavia ihomuutoksia?**

Kovettuma, millä alueella \_\_\_\_\_

Känsiä, millä alueella \_\_\_\_\_

Kuiva iho, millä alueella \_\_\_\_\_

Kantapään halkeama \_\_\_\_\_

Syyliä, millä alueella \_\_\_\_\_

Ihottuma, millä alueella \_\_\_\_\_

Varvasvälin hautuma \_\_\_\_\_

Ei ihomuutoksia

**7. Miten mahdolliset ihomuutokset ovat vaikuttaneet toimintakykyynne?**

---

---

---

**8. Käytättekö itse hohkakiveä, jalkaraspia tai jalkahöylää?**

( ) En käytä koskaan

( ) Kyllä

Jos kyllä niin miksi ja kuinka usein?

---

---

---

**9. Miten lyhennätte kynnet? Ympyröikää sopivan vaihtoehdon numero.**



1.

2.

3.

4.

**10. Onnistuuko kynsien lyhennys itsenäisesti?**

( ) Kyllä

( ) Ei

**Jos kynsien lyhennys ei onnistu niin miksi?**

---

---

**11. Onko teillä tällä hetkellä (tai ollut) seuraavia kynsimuutoksia?**

- ( ) Paksuuntuneet kynnet
- ( ) Kynsisieni
- ( ) Sisäänkasvanut kynsi
- ( ) Jokin muu, mikä \_\_\_\_\_
- ( ) Ei kynsimuutoksia

**12. Miten mahdolliset kynsimuutokset ovat vaikuttaneet toimintakykyynne?**

---

---

---

---

**13. Käytättekö seuraavia omahoitotuotteita, miksi?**

- ( ) Ei omahoitotuotteiden käyttöä
- ( ) Känsälaastari \_\_\_\_\_
- ( ) Varvassuojaputki \_\_\_\_\_
- ( ) Silikoninen varvassuoja \_\_\_\_\_
- ( ) Päkiäpehmuste \_\_\_\_\_
- ( ) Ihonsuoja \_\_\_\_\_
- ( ) Jotain muuta, mitä \_\_\_\_\_

**14. Miten usein vaihdatte sukat?**

- ( ) Päivittäin
- ( ) Joka toinen päivä

- Muutaman kerran viikossa
- Harvemmin

**15. Mitä sukkamateriaalia pääasiassa käytätte?**

- Puuvilla
- Keinokuitu
- Bambu
- Villa
- Sekamateriaali
- En osaa sanoa

**16. Millaisia arkikenkiä pääasiassa käytätte?**

- Lenkkikengät
- Ballerinat
- Kävelykengät (vuodenajan mukaan)
- Korkokengät
- Tennarit
- Paljasjalkakengät
- Kumisaappaat
- Turvakengät
- Muut, mitkä \_\_\_\_\_

**17. Onko teidän helppo löytää sopivat kengät?**

- Kyllä
- Ei

Jos ei, niin miksi? \_\_\_\_\_

**18. Käytättekö pohjallisia, millaisia ja miksi?**

Yksilöllisesti valmistettuja

---

---

Valmispohjallisia

---

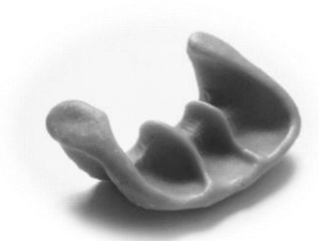
---

En käytä

**19. Käytättekö yksilöllisesti valmistettuja varvasortooseja, miksi?**

Kyllä \_\_\_\_\_

En käytä



**20. Kärsittekö jostain seuraavista oireista?**

Jalkojen liukahikoilu

Kylmät jalat

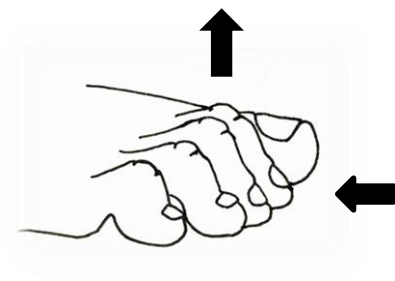
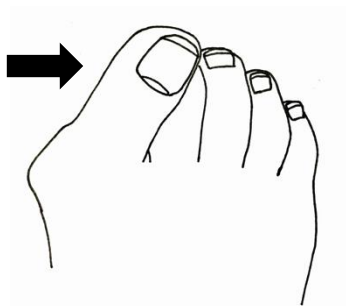
Kuumottavat jalat

Levottomat jalat

Suonenvedot

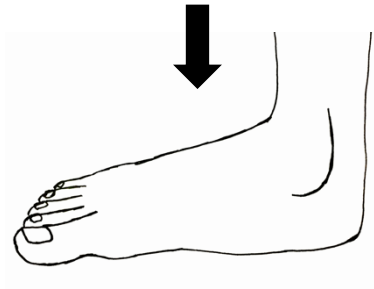
Alaraajojen lepokipu

**21. Onko jaloissanne seuraavia asentovirheitä?**



Vaivaisenluu

Vasaravarpaat



Lattajalka

Levinnyt päkiä

Jokin muu asentomuutos, mikä \_\_\_\_\_

Ei asentovirheitä

**22. Miten mahdolliset asentovirheet ovat vaikuttaneet toimintakykyynne?**

---

---

---

---

---

---

---

**23. Onko teillä tällä hetkellä (tai ollut) kipuja seuraavilla alueilla sairauden toteamisen jälkeen? Kuinka usein?**

Varpaat \_\_\_\_\_

Päkiä \_\_\_\_\_

Kantapää \_\_\_\_\_

Jalkapohja \_\_\_\_\_

Nilkka \_\_\_\_\_



- Sääri \_\_\_\_\_
- Polvi \_\_\_\_\_
- Reisi \_\_\_\_\_
- Lonkka \_\_\_\_\_
- Pakara \_\_\_\_\_
- Muualla, missä? \_\_\_\_\_

**24. Miten mahdolliset kivut ovat vaikuttaneet toimintakykyynne?**

---

---

---

**25. Onko teillä esiintynyt pidempiaikaista turvotusta alaraajoissa sairauden toteamisen jälkeen joillakin seuraavilla alueilla?**

- Jalkaterä
- Nilkka
- Sääri
- Polvi
- Reisi
- Ei turvotusta

**26. Miten mahdollinen turvotus on vaikuttanut toimintakykyynne?**

---

---

---

**27. Onko teillä esiintynyt jalkahaavoja sairauden toteamisen jälkeen joillakin seuraavilla alueilla?**

- Varpaat
- Päkiä
- Jalkapohjan keskiosa
- Kantapää
- Säari
- Ei ole

**28. Miten mahdolliset haavat ovat vaikuttaneet toimintakykyynne?**

---

---

---

---

**29. Koetteko että tasapainossanne on tapahtunut muutoksia sairauden toteamisen jälkeen, millaisia?**

---

---

---

**30. Miten mahdolliset muutokset tasapainossa ovat vaikuttaneet toimintakykyynne?**

---

---

---

---

**31. Koetteko että kävelyssä on tapahtunut muutoksia sairauden toteamisen jälkeen, millaisia?**

---

---

---

---

**32. Miten mahdolliset muutokset kävelyssä ovat vaikuttaneet toimintakykyynne?**

---

---

---

---

**33. Millaisia alaraajoja kuormittavia liikuntamuotoja harrastatte? Kuinka usein?**

---

---

---

---

**34. Oletteko saanut ohjeita Meretojan taudin alaraajaoireisiin?**

( ) Kyllä

( ) En

**35. Mistä ja millaisia ohjeita olette saanut alaraajaoireisiin?**

---

---

---

---

---

**36. Mitkä asiat mielestänne parantavat jalkaterveyttänne?**

---

---

---

---

---

**37. Mitkä asiat mielestänne heikentävät jalkaterveyttänne?**

---

---

---

---

---

**38. Oletteko käynyt jalkojenhoidossa asiantuntijalla (jalkaterapeutti, jalkojenhoitaja)?**

- Kyllä, kuukausittain
- Kyllä, joka toinen kuukausi
- Kyllä, 3—4 krt vuodessa
- Kyllä, kerran vuodessa
- Kyllä, harvemmin
- En ole käynyt jalkojenhoidossa

**39. Miksi olette käynyt jalkojenhoidossa?**

---

---

---

---

**40. Mitä asioita toivoisitte jalkojenhoito-oppaan erityisesti sisältävän? Valitkaa mielestänne 3 tärkeintä asiaa.**

- ( ) Tietoja ihon- ja kynsien hoidosta
- ( ) Tietoa omahoitotuotteista
- ( ) Tietoa kengistä ja sukista
- ( ) Tietoa pohjallisista ja ortooseista
- ( ) Tietoa asentovirheistä
- ( ) Tietoa toimintakyvyn ylläpitämisestä/parantamisesta
- ( ) Tietoa jalkaterapeutin toimenkuvasta

Tietoa jostain muusta

---

---

**Alle voitte halutessanne kirjoittaa vapaasti kyselylomakkeen herättämiä ajatuksia**

---

---

---

---

---

---

**Kiitos vastauksistanne!**

## Asiantuntija haastattelu

1. Kertoisitko lyhyesti ammattisi ja toimenkuvasi
2. Kertoisitko lyhyesti miten olet ollut mukana Meretojan tautia sairastavien tutkimisessa ja hoitamisessa
3. Onko Meretojan tautia sairastavilla mielestäsi seuraavia ihomuutoksia normaalia enemmän?
  - a. Ihon ohentuminen
  - b. Ihon ohentuminen nimenomaan alaraajoissa ja jalkaterässä
  - c. Ihon ohentuminen jalkapohjasta (yleensä iho jalkapohjassa muuta ihoa paksumpaa)
  - d. Kovettumat ja känsät
  - e. Halkeilevat kantapäät
  - f. Haavaumat ja hautumat
  - g. Ihottumat
  - h. Jokin muu iho vaiva
  - i. Onko mahdollinen ihon kuivuus mielestäsi erityisen voimakasta tai erikoisenlaatuista? Millaista, miksi ja millä alueella?
4. Onko Meretojan tautia sairastavilla mielestäsi normaalia enemmän
  - a. Paksuuntuneita varpaankynsiä
  - b. Sisäänkasvaneita varpaakynsiä
  - c. Kynsisientä
  - d. Lohkeilevia tai halkeilevia kynsiä
  - e. Jotain muuta
5. Kärsivätkö Meretojan tautia sairastat mielestäsi normaalia enemmän seuraavista alaraajaoireista
  - a. Jalkojen liikkahikoilusta
  - b. Kylmistä jaloista
  - c. Kuumottavista jaloista
  - d. Levottomista jaloista
  - e. Suonenvedoista
  - f. Alaraajojen lepokivuista
  - g. Alaraajojen väsymyksestä
  - h. Alaraajojen pistelystä tai puutumisesta
  - i. Alaraajojen kömpelyydestä
  - j. Jostain muusta alaraajaoireesta

6. Onko Mererojan tautia sairastavilla mielestäsi normaalia enemmän seuraavia alaraajan asentovirheitä?
  - a. Vaivaisenluu
  - b. Vasaravarpaat
  - c. Lattajalka
  - d. Levinnyt päkiä
  - e. Jokin muu asentovirhe
  
7. Kärsivätkö Meretojan tautia sairastavat mielestäsi enemmän alaraajakivuista? Millä alueella ja osaatko sanoa miksi?
  
8. Kärsivätkö Meretojan tautia sairastavat mielestäsi muita enemmän alaraajojen turvotuksesta? Millä alueella ja miksi?
  
9. Onko Meretojan tautia sairastavilla mielestäsi muita enemmän jalkahaavoja? Millä alueilla ja miksi?
  
10. Onko Meretojan tautia sairastavilla mielestäsi muita enemmän tasapaino-ongelmia? Millaisia ja mistä syystä?
  
11. Onko Meretojan tautia sairastavilla mielestäsi enemmän nivelten yliliikkuvuutta tai jäykkyyttä alaraajan nivelissä? Missä nivelissä ja kuinka voimakkaita mahdollisia muutoksia?
  
12. Onko Meretojan tautia sairastavilla mielestäsi muita enemmän alaraajojen tuntopuutoksia? Millaisia, millä alueella ja mistä syystä?
  
13. Onko Meretojan tautia sairastavien alaraajojen kosketustunto mielestäsi normaalia heikompi tai poikkeava? Millä alueella ja miksi?
  
14. Esiintyykö Meretojan tautia sairastavilla mielestäsi enemmän muutoksia kävelyssä? Millaisia ja miksi?
  
15. Haittaako Meretojan tauti mielestäsi oleellisesti sitä sairastavien yleistä toimintakykyä ja liikkumista? Millä tavoin ja miksi?
  
16. Pahentaako Meretojan tauti mielestäsi normaalisti iän mukana tulevia alaraajavaivoja tai alaraajamuutoksia? Kuinka paljon, miksi ja mitä erityisesti?

17. Johtuvatko jalkojen rakenne-, iho- tai kynsimuutokset mielestäsi Meretojan tautia sairastavilla usein enemmän itse sairaudesta kuin normaalista vanhenemisestä? Miten selvität tai perustelet tätä asiaa?
18. Mitkä asiat voisivat mielestäsi parantaa Meretojan tautia sairastavien mahdollisia alaraajavaivoja?
19. Mitkä asiat voisivat mielestäsi pahentaa Meretojan tautia sairastavien mahdollisia alaraajavaivoja?
20. Mistä, keneltä ja miten Meretojan tautia sairastavan olisi mielestäsi parasta ja helpointa saada apua mahdollisiin alaraajaoireisiin?
21. Kuinka yleisesti Meretojan tauti on mielestäsi terveydenhuoltoalalla (esim. lääkärin, sairaan- ja terveydenhoitajan, jalkaterapeutin) tunnettu?
22. Mitä muita Meretojan tautia tai sitä sairastavien alaraaja-asioita haluaisit kertoa tai meidän huomioivan?
23. Mitä toivoisit meidän mahdollisesti selvittävän Meretojan tautia sairastaville tehdyllä jalkojen omahoito- ja terveystutkimuksella?
24. Mihin asioihin toivoisit meidän erityisesti kiinnittävän huomiota ja kertovan Meretojan tautia sairastavien alaraajojen omahoito-oppaassa?
25. Voit kertoa alle vapaasti mitä tahansa mieleen tulevia asioita Meretojan tautiin, tähän haastatteluun tai opinnäytetyöhön liittyen.

Kiitos paljon ja nähdään toukokuun kahdeksas päivä! Pyrimme analysoimaan jäseniltä saamamme vastaukset siihen mennessä, jotta osaamme kysyä mahdollisia lisäkysymyksiä niiden pohjalta!

Aurinkoista kevättä!

Ystävällisin terveisin Minna ja Emilia



## Kyselyn tulokset

Taulukko 1. Onko teillä tällä hetkellä (tai ollut) seuraavia ihomuutoksia?

		N	%	Cumulative Percent
Kovettuma	Kyllä	62	54,4	100,0
	Ei	52	45,6	
	Yhteensä vastaajia	114	100,0	
Kuiva iho	Kyllä	70	61,4	100,0
	Ei	44	38,6	
	Yhteensä vastaajia	114	100,0	
Syyliä	Kyllä	9	7,9	100,0
	Ei	105	92,1	
	Yhteensä vastaajia	114	100,0	
Varvasvälihauduma	Kyllä	21	18,4	100,0
	Ei	93	81,6	
	Yhteensä vastaajia	114	100,0	
Känsä	Kyllä	20	17,5	100,0
	Ei	94	82,5	
	Yhteensä vastaajia	114	100,0	
Kantapään halkeama	Kyllä	42	36,8	100,0
	Ei	72	63,2	
	Yhteensä vastaajia	114	100,0	
Ihottuma	Kyllä	12	10,5	100,0
	Ei	102	89,5	
	Yhteensä vastaajia	114	100,0	
Ei ihomuutoksia	Kyllä	14	12,3	100,0
	Ei	100	87,7	
	Yhteensä vastaajia	114	100,0	

Taulukko 2. Onko jaloissanne asentovirheitä?

		N	%	Cumulative Percent
	Kyllä vaivaisenluu	23	20,2	100,0
	Ei	91	79,8	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä vasaravarpaat	18	15,8	100,0
	Ei	96	84,2	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä lattajalka	8	7,0	100,0
	Ei	106	93,0	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä levinnyt päkiä	23	20,0	100,0
	Ei	91	79,8	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä jokin muu asentomuutos	9	7,9	100,0
	Ei	105	92,1	
Yhteensä		114	100,0	
	Ei asentovirheitä	58	50,9	100,0
	Ei	56	49,1	
Yhteensä		114	100,0	

Taulukko 4. Onko teillä tällä hetkellä (tai ollut) kipuja seuraavilla alueilla sairauden toteamisen jälkeen? Kuinka usein?

		N	%	Cumulative Percent
	Kyllä varpaat	23	20,2	100,0
	Ei	91	79,8	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä päkiä	19	16,5	100,0
	Ei	91	79,8	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä kantapää	24	21,1	100,0
	Ei	90	78,9	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä jalkapohja	16	14,0	100,0
	Ei	90	78,9	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä nilkka	20	17,5	100,0
	Ei	94	82,5	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä sääri	16	14,0	100,0
	Ei	98	86,0	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä polvi	41	36,0	100,0
	Ei	73	64,0	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä reisi	6	5,3	100,0
	Ei	108	94,7	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä lonkka	31	27,2	100,0
	Ei	83	72,8	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä pakara	20	17,5	100,0
	Ei	94	82,5	
Yhteensä		114	100,0	
	Kyllä muualla	14	12,3	100,0
	Ei	100	87,7	
Yhteensä		114	100,0	

Taulukko 11. Millaisia arkikenkiä pääasiassa käytätte?

		N	%	Cumulative Percent
Lenkkikengät	Kyllä	47	41,2	100,0
	Ei	67	58,8	
	Yhteensä	114	100,0	
Ballerinat	Kyllä	8	7,0	100,0
	Ei	106	93,0	
	Yhteensä	114	100,0	

Kävelykengät	Kyllä	98	86,0	100,0
	Ei	16	14,0	
	Yhteensä	114	100,0	
Korkokengät	Kyllä	10	8,8	100,0
	Ei	104	91,2	
	Yhteensä	114	100,0	
Tennarit	Kyllä	7	6,1	100,0
	Ei	107	93,9	
	Yhteensä	114	100,0	
Paljasjalkakengät	Kyllä	6	5,3	100,0
	Ei	108	94,7	
	Yhteensä	114	100,0	
Kumisaappaat	Kyllä	12	10,5	100,0
	Ei	102	89,5	
	Yhteensä	114	100,0	
Turvakengät	Kyllä	3	2,6	100,0
	Ei	111	97,4	
	Yhteensä	114	100,0	
Muut kengät	Kyllä	32	28,1	100,0
	Ei	82	71,9	
	Yhteensä	114	100,0	