

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Fysioterapeuttikoulutus

Ilari Asikainen
Samu Päivinen

LOSMoN-MOTONEURONITAUDIN YHTEYS FYYSISEEN AKTIIVI-
SUUTEEN
Kyselytutkimus

Opinnäytetyö
Toukokuu 2018



OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2018
Fysioterapeuttikoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijät
Ilari Asikainen, Samu Päivinen

Nimeke
LOSMoN-motoneuronitaudin yhteys fyysiseen aktiivisuuteen – Kyselytutkimus

Toimeksiantaja
Lihastautiliitto

Tiivistelmä

Motoneuronitaudit ovat liikehermosoluja vaurioittavia parantumattomia sairauksia, jotka johtavat yleensä nopeasti kuolemaan. Manu Jokelan vuonna 2015 julkaistussa väitöstudiumuksessa on kuvattu LOSMoN (Late-Onset Spinal Motor Neuronopathy) eli myöhäisellä iällä alkava spinaalinen motoneuronitauti. Tauti vaurioittaa selkäytimen etusarven motoneuroneita eli liikehermosoluja, mutta ei lyhennä elinikää. Tavallisina oireina taudissa ilmenevät lihaskivut, krampit, lihasnykäykset, lihasheikkous sekä väsymys. Tauti on perinnöllinen ja johtuu geenivirheestä. Tautia on todettu vain Suomessa, ja se näyttää paikantuvan erityisesti Pohjois-Karjalan alueelle. Diagnoosin saaneita oli opinnäytetyön tekohetkellä yli 100 henkilöä ja tautia arvellaan sairastavan kokonaisuudessaan 200–400 henkilöä.

Taudin kantajien fyysisestä aktiivisuudesta ei ollut ennen opinnäytetyön tekemistä tutkittua tietoa. Tämän opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää fyysisen aktiivisuuden yhteys LOSMoN-motoneuronitautiin sekä erityisesti, kuinka oireiden koetaan vaikuttavan diagnoosin saaneiden fyysiseen aktiivisuuteen. Opinnäytetyö toteutettiin verkkokyselynä käyttäen kvantitatiivisia tutkimusmenetelmiä. Tulosten perusteella tutkittavat ovat viitearvoihin verrattaessa fyysisesti riittävän aktiivisia, mutta parhaiden terveysvaikutusten saavuttamiseksi aktiivisuuden määrää tulisi lisätä noin 2–3-kertaisesti. Lisäksi fyysistä aktiivisuutta rajoittavat oireet saatiin järjestettyä koetun haitan mukaiseen järjestykseen eniten vaikuttavimmasta vähiten vaikuttavimpaan.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla, kuinka järjestelmällinen lihasvoimaharjoittelu vaikuttaa sairauden heikentämien lihasten voimantuottoon sekä yleiseen vireystilaan. Lisäksi opinnäytetyössä saatuja tuloksia voitaisiin analysoida tilastollisesti tavoitteena selvittää korrelaatioita kyselyn tulosten eri tekijöiden välillä.

Kieli
suomi

Sivuja 49
Liitteet 4
Liitesivumäärä 9

Asiasanat
LOSMoN, motoneuronitauti, fyysinen aktiivisuus, kyselytutkimus



THESIS
May 2018
Degree Programme in Physiotherapy

Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +350 13 260 600 (switchboard)

Authors
Ilari Asikainen, Samu Päivinen

Title
The connection between LOSMoN -motorneuron disease and physical activity

Commissioned by
The Finnish Neuromuscular Disorders Association

Abstract

Motorneuron diseases are incurable diseases that affect motorneurons, often leading to premature death. Manu Jokela's doctoral research, published 2015, describes the newly found LOSMoN or Late Onset Spinal Motor Neuronopathy. The disease deteriorates the motorneurons in the anterior horn of the spinal cord but doesn't affect life expectancy. Common symptoms are muscle pains, cramps, fasciculations, muscle weakness and fatigue. LOSMoN is a hereditary disease and is caused by a gene defect. This disease has been located only in Finland and especially in North Karelia. During the completion of this thesis over 100 people had been diagnosed with LOSMoN but according to estimates there are 200-400 people carrying this disease.

Before this thesis there was no studied knowledge about the physical activity of the people with LOSMoN. The aim of this thesis was to clarify the connection between the disease and physical activity and how the symptoms are experienced in affecting physical activity. This thesis was carried out as an online survey using quantitative methods of study. Results show that the examinees were enough physically active but to gain best health benefits physical activity should be increased about 2-3 -fold. Also, the symptoms affecting physical activity were put in to order hierarchically.

For further research the effects of muscular strength training could be studied and how it affects the weakened muscles, common alertness and levels of energy in people with LOSMoN. The results of this thesis could be statistically analyzed to find out if there are correlations between different factors.

Language
Finnish

Pages 49
Appendices 4
Pages of Appendices 9

Keywords
LOSMoN, motorneuron disease, physical activity, survey study

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Motoneuronitaudit	6
2.1	Spinaalinen lihasatrofia (SMA).....	6
2.2	Lapsuusajan SMA.....	7
2.3	LOSMoN (SMA-Jokela type).....	7
2.4	Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)	9
2.5	Kennedyn tauti.....	10
3	Fyysisen aktiivisuuden arviointi.....	10
3.1	MET eli metabolinen ekvivalentti	11
3.2	Fyysisen aktiivisuuden yhteys sairauksiin.....	12
3.3	Fyysinen aktiivisuus ja kuolleisuus	13
3.4	IPAQ-kysely	14
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	15
5	Opinnäytetyöprosessi	15
5.1	Aloituvaihe	16
5.2	Suunnitteluvaihe	17
5.3	Toteutusvaihe	19
5.4	Tarkistus ja viimeistelyvaihe	20
6	Menetelmät	22
6.1	Otos	22
6.2	Tutkimuskysymykset.....	24
6.3	Koeasetelma.....	24
6.4	Datan hankinta.....	24
6.5	Datan analysointi	25
7	Tulokset	25
7.1	Viikoittaisen fyysisen aktiivisuuden määrä MET-minuutteina.....	26
7.2	IPAQ-kyselyn mukainen aktiivisuustyyppi.....	27
7.3	Oireiden koettu vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen.....	28
8	Pohdinta.....	38
8.1	Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	38
8.2	Luotettavuus ja eettisyys	42
8.3	Ammatillinen kasvu ja kehittyminen	45
8.4	Jatkokehittämisideat	48
	Lähteet.....	49

Liitteet

Liite 1	IPAQ-kyselyn tulosten analysointi
Liite 2	Kyselylomake
Liite 3	Toimeksiantosopimus
Liite 4	Tutkimuslupahakemus

1 Johdanto

Motoneuronitaudit ovat liikehermosoluja vaurioittavia parantumattomia sairauksia, jotka johtavat yleensä nopeasti kuolemaan (Potilaan lääkrilehti 2015). Manu Jokelan (2015) väitöstudkimuksessa on kuvattu LOSMoN (Late-Onset Spinal Motor Neuronopathy) eli myöhään alkavan spinaalisen motoneuronitaudin fenotyyppi eli ilmenemismuoto. Tauti vaurioittaa selkäytimen etusarven motoneurooneita eli liikehermosoluja, mutta ei lyhennä elinikää. Tavallisina ensioireina taudissa ilmenevät lihaskivut, krampit sekä lihasnykäykset eli faskikulaatiot, jotka paikantuvat yleensä alaraajan lihaksiin, kuten reisiin. Vuosien saatossa liikunnallinen suorituskyky heikkenee, mikä näkyy esimerkiksi kävelymatkojen lyhentymisenä. (Potilaan lääkrilehti 2015; Lihastautiliitto 2017.) LOSMoN on Suomen yleisempiä motoneuronitauteja (Lihastautiliitto 2017).

Tautia on toistaiseksi havaittu vain Suomessa, ja se näyttää paikantuvan erityisesti Pohjois-Karjalan alueelle (Potilaan lääkrilehti 2015). Suomessa diagnosoituja potilaita tiedetään olevan elossa yli sata kappaletta. Sairauden kantajia arvioidaan olevan Suomessa kahdesta sadasta neljään sataan. LOSMoN-motoneuronitautia ei ole toistaiseksi paikannettu muihin maihin kuin Suomeen, lukuun ottamatta ulkomailla asuvia, joilla on suomalaiset sukujuuret. (Lihastautiliitto 2017.)

Tautiin ei ole toistaiseksi löydetty parantavaa hoitoa, mutta sen oireita, kuten kramppeja ja lihaskipuja, voidaan hoitaa lääkkeellisesti. Arjessa selviytymisen ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi suositellaan omatoimista liikuntaa, mutta joidenkin potilaiden kohdalla suunnitelmallinen sekä säännöllinen fysioterapia nähdään tarpeelliseksi. Taudin edetessä arjessa selviytymisen tueksi tarvitaan kodinmuutostöitä sekä erilaisia apuvälineitä. (Lihastautiliitto 2017.)

Lihastautiliitto aloitti maaliskuussa 2017 Fylli-hankkeen, jonka tarkoituksena on tukea lihastautia sairastavien mahdollisuutta vaikuttaa oman fyysisen toimintakykynsä edistämiseen. Tämän opinnäytetyön aihe valittiin valmiina Lihastautiliiton tarjoamana toimeksiantona Fylli-hankkeen alaisuudessa sekä sen tavoitteena oli

saada tietoa LOSMoN-potilaiden fyysisestä aktiivisuudesta, yleisestä terveydestä sekä tautikohtaisten oireiden koetusta vaikutuksesta fyysiseen aktiivisuuteen. Tämä työ toteutettiin tutkimuksellisenä opinnäytetyönä yhteistyössä Lihas-tautiliiton, Fylli-hankkeen, Manu Jokelan sekä potilaiden kanssa.

2 Motoneuronitaudit

Motoneuronitaudit ovat joukko eteneviä neurologisia sairauksia, jotka tuhoavat tärkeitä lihastoimintoja sääteleviä liikehermosoluja eli motoneuroneja. Näiden solujen vaurioituminen voi vaikuttaa esimerkiksi puhumiseen, kävelemiseen, hengittämiseen sekä nielemiseen. Aivojen hermosolujen eli ylempien motoneuronien viestit kulkeutuvat aivorungon kautta selkäytimen hermosoluille eli alemmille motoneuroneille. Liikkumiseen vaadittavat viestit kulkeutuvat alempien motoneuronien kautta kohdelihaksille. Kun viestien kulku solujen vaurioitumisen vuoksi häiriintyy, oireina voi esiintyä esimerkiksi lihasheikkoutta, lihasten surkastumista sekä lihasten hallitsematonta nykimistä. Lopulta taudin etenemisen myötä ihminen voi menettää kyvyn säädellä tahdonalaisia liikkeitä. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2017.)

Motoneuronitauteja on sekä periytyviä että satunnaisesti ilmeneviä muotoja sekä ne ovat yleisempiä naisilla kuin miehillä. Taudin puhkeamisajankohta vaihtelee riippuen taudin muodosta. Taudin oireet voivat alkaa jo ennen syntymää tai reilusti 40 ikävuoden jälkeen. Lapsuuden aikaisen motoneuronitaudin oireet havaitaan yleensä ennen kuin lapsi oppii kävelemään. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2017.) Suomessa yleisimmin esiintyvät aikuisiän motoneuronitaudit ovat ALS, X-kromosomaalinen Kennedyn tauti sekä LOSMoN. Puolestaan varhain lapsuudessa alkavista motoneuronitaukeista spinaalinen lihasatrofia (SMA) on selvästi yleisin. (Jokela & Udd 2014, 2974.)

2.1 Spinaalinen lihasatrofia (SMA)

SMA (spinal muscular atrophy) merkitsee selkäydinperäistä lihassurkastumaa. Sairaus vahingoittaa selkäytimen liikehermosoluja, joiden kyky välittää aivoista

tulevia hermoimpulsseja heikkenee. Liikehermosolujen vaurioituessa kohdelihakset eivät enää saa aktivoitumiseen tarvittavia viestejä keskushermostosta, minkä seurauksena lihakset heikkenevät ja surkastuvat asteittain. Tauti vaikuttaa ainoastaan liikehermosoluihin, mikä tarkoittaa, että aivojen tai sensoristen hermojen toiminnassa ei ole havaittavia muutoksia. (Lihastautiliitto 2012b.)

Erotusdiagnostisena piirteenä degeneratiivisista motoneuronisairauksista, kuten ALS:stä, voidaan pitää sitä, että ylemmissä motoneuroneissa ei tapahdu taudin edetessä muutoksia (Menkes & Sarnat 2006, 973). Selkäydinperäinen lihassurkastuma aiheuttaa symmetrisesti etenevän lihasheikkouden, jossa vartalon lihakset ovat raajojen lihaksia heikkommat. Lisäksi tauti vaikuttaa heikentävästi alaraajoihin merkittävämmän kuin yläraajoihin. (Lihastautiliitto 2012b.)

2.2 Lapsuusajan SMA

Lapsuusajan SMA voidaan jakaa kahteen tyyppiin: SMA1:een ja SMA2:een. SMA1 on taudin vaikein muoto, ja sen oireet havaitaan vauvaiässä ennen 6 kuukauden ikää. Lapsi on olemukseltaan velto ja aktiivisia liikkeitä ei ole juuri havaittavissa. Lisäksi pään itsenäisen hallinnan oppiminen on erittäin epätodennäköistä eikä lapsi tule koskaan oppimaan istumaan tuetta. Tauti etenee hengitysvajeeseen, minkä seurauksena lapsi kuolee viimeistään 2 vuoden iässä. (Lihastautiliitto 2012b.)

SMA 2 on taudin keskivaikea muoto, jossa oireet ilmenevät ennen kuin lapsi tulee 18 kuukauden ikään. SMA 1 tyyppistä poiketen lapsi oppii istumaan, mutta seisominen tai käveleminen tuetta ei onnistu missään vaiheessa. Lisäksi painonnousu on hidasta ja vauvan yskiminen on heikkoa. Käsissä voi ilmetä vapinaa sekä skolioosin kehittyminen selkärankaan on normaalia. Myös muun muassa ummetusta voi ilmetä. Tauti ei kuitenkaan jatka etenemistään niin kuin SMA1-tyypissä. (Lihastautiliitto 2012c.)

2.3 LOSMoN (SMA-Jokela type)

LOSMoN on myöhäisellä iällä alkava motoneuronitauti, joka vaurioittaa selkäytimen alempia liikehermosoluja. Tauti on oirekuvaltaan muita motoneuronitauteja lievempi. (Potilaan lääkärilehti 2015.) LOSMoN aiheutuu CHCHD-geenin mutaatiosta ja periytyy vallitsevasti. Tämä tarkoittaa sitä, että tilanteessa, jossa toinen vanhemmista kantaa geenivirhettä, lapsen todennäköisyys periä tauti on 50%. (Lihastautiliitto 2017.) Ennen geenivirheen löytämistä LOSMoNia ei luettu erilliseksi sairaudeksi, ja monen aikaisempi diagnoosi onkin esimerkiksi ALS. Tautia sairastavia on toistaiseksi löydetty ainoastaan Suomesta, ja sitä esiintyy erityisesti Pohjois-Karjalassa. (Potilaan lääkärilehti 2015.)

Jokela (2015) kuvailee väitöskirjansa tuloksissa LOSMoNin fenotyyppiä eli ilmenemismuotoa. Tutkimuksiin osallistui 28 LOSMoNia sairastavaa sekä 12 heidän läheistään. LOSMoNin taudinkuvan yleisiin ensioireisiin kuuluvat kivuttomat lihasnykäykset eli faskikulaatiot tai kivuliaat sekä laaja-alaiset lihaskrampit. Ensioireet ilmenevät yleensä useiden vuosien ajan ennen kuin lihakset alkavat heikentyä. Lihasten heikkous alkaa proksimaalisista lihaksista ja ilmenee vaikeuksina portaiden nousussa tai kyykystä seisomaan noustessa. 40-vuotiailla tai nuoremmilla faskikulaatiot ja krampit ovat ensioireina yleisempiä kuin vanhemmilla, yli 40-vuotiaalla, potilailla. (Jokela 2015, 35, 40.) Taudin myöhemmissä vaiheissa krampit sekä kivut vähenevät ja lopulta jäävät kokonaan pois. Tautiin sairastutaan keskimäärin 40, vuoden iässä ja sairastumisen alkamisajankohta on varsin laaja. Tautiin sairastutaan 14–72 vuoden iässä. (Lihastautiliitto 2017.)

Potilailla ilmenee ensioireina jänneiden syvien refleksien heikentymistä, vaikka lihasmassan ja voimantuoton taso olisi muutoin hyvä. LOSMoNin taudinkuvaan kuuluu akillesjänneiden refleksien selkeää heikentymistä tai puuttumista sekä yläraajojen ja patellajänneiden refleksien heikentymistä. Lihastrofia on LOSMoNia sairastavien keskuudessa harvinaisempi oire, joka ilmenee sairauden myöhemmässä vaiheessa, pääosin vaikuttaen alaraajojen lihaksistoon. Väitöskirjan tutkimuksissa ei ilmennyt ylemmän motoneuronin osallisuutta taudinkuvaan. Käsien vapinaa ilmeni alle puolella potilaista ja jotkut potilaat kärsivät sormien koukistajien krampeista, jotka kestivät useista sekunneista minuutteihin. (Jokela 2015, 40.)

Taudin eteneminen oli hidasta vuosien ja jopa vuosikymmenten aikana, eikä tutkimuksiin osallistuneista potilaista yksikään menettänyt kävelykykyään täysin, mikäli muita vakavia liitännäissairauksia ei ilmennyt. Hengityslihaksiin tauti ei juuri vaikuttanut, mutta yhdelle hyvin ikääntyneelle (88-vuotiaalle) potilaalle kehittyi neuromuskulaarinen hengityslihasten insuffissienssi ja yksi potilas joutui tukemaan keinotekoiseen hengityksen avustamiseen 75 ikävuoden jälkeen. Vähemmistöllä potilaista ilmeni vähäistä bulbaarista ja kasvojen lihasten heikkoutta tai kielen faskikulaatiota. (Jokela 2015, 40.)

2.4 Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on aikuisten etenevä motoneuronitauti. Sairaus ei ole perinnöllinen vaan ilmenee satunnaisesti. Sairaudesta on myös periytyvä muoto, josta käytetään lyhennettä FALS. Taudin seurauksena lihaksia ohjaavat liikehermosolut rappeutuvat. Tästä seuraa lihasten hermoyhteyksien hiljattaista heikkenemistä sekä lihasten surkastumista. Tauti johtaa lopulta kuolemaan, ja sen diagnosoimisen jälkeen keskimääräinen elinikä on 3–5 vuotta. ALSin tarkkaa aiheuttajaa ei tunneta, vaan se johtuu todennäköisesti usean tekijän yhteisvaikutuksesta. Suomessa ALSia sairastavia on noin 450-500. (Lihastautiliitto 2012a.)

ALSin oireet ja niiden eteneminen vaihtelevat yksilöllisesti. Sairauden ensioireita ovat usein lihaskato ja -heikkous ja yleinen löydös sairauden alkuvaiheessa on kämmenen pikkulihasten surkastuminen. Osalla potilaista sairaus alkaa bulbaarisilla oireilla eli puhumisen ja nielemisen vaikeuksilla. Myöhemmässä vaiheessa oireina voi ilmaantua lihasten kramppeja ja tahattomina nykäyksiä, lihastonuksen nousua, refleksien yliherkkyyttä ja faskikulaatioita, jotka ilmenevät varsinkin varalon sekä raajojen tyviosien matomaisina liikkeinä. Sairauden edetessä pään kannattelu ja kävely vaikeutuvat lihasten heikentymisestä johtuen. Lisäksi lihasheikkous vaikuttaa myös hengityslihaksiin, joten taudin edetessä hengittämisestä tulee asteittaisesti haastavampaa ja hengityksen vajaatoiminta on vääjäämätön. (Soinila, Kaste & Somer 2007, 497.) Alle puolella potilaista sairauden voidaan havaita vaikuttavan myös kognitiivisiin prosesseihin. Tämä ilmenee suunnitelmallisuuden laskuna, kielenkäytön poikkeavuuksina ja alentuneena mielialana.

Joillakin potilaista ilmenee persoonallisuuden muutoksia sekä käytöshäiriöitä. (Lihastautiliitto 2012a.)

2.5 Kennedyn tauti

Kennedyn tauti eli SBMA (spinobulbaarinen lihasatrofia) on hitaasti etenevä motoneuronisairaus, joka alkaa tavallisesti 30–60 vuoden iässä ja ei vaikuta merkittävästi elinikään (Orphanet 2011; Lihastautiliitto 2012d.) Tauti etenee hitaasti ja vain kolmasosa potilaista tarvitsee pyörätuolia 20 vuotta diagnoosin jälkeen. Tautia esiintyy vain miehillä, ja vaikutukset eliniänodotteeseen ovat vähäiset. (Orphanet 2011.)

Taudin ensioireina ilmenevät vapina, lihaskrampit, lihasnykäykset, väsymys ja sammaltava puhe. Taudin edetessä potilailla alkaa olla etenevää lihasheikkoutta, raajojen ja bulbaaristen lihasten atrofiaa, jotka ilmenevät motorisisina puhehäiriöinä, äänihuulten toiminnan häiriöinä, roikkuvana leukana, kielen heikkoutena, puremisen vaikeuksina sekä liikkuvuuden rajoituksina. Tauti ei vaikuta kognitiivisiin toimintoihin. Jotkut potilaista ovat terminaalivaiheessa kyvyttömiä hengittämään tai nielemään. Muita, ei-neurologisia oireita ovat rintojen liikakasvu, mieshormonin puutostila ja siitä johtuva lisääntymiskyvyttömyys sekä impotenssi. (Orphanet 2011.)

3 Fyysisen aktiivisuuden arviointi

Fyysisen aktiivisuuden voidaan määritellä koostuvan luurankoli hasten liikkeestä, minkä seurauksena energian kulutus nousee selvästi korkeammalle tasolle ver-

rattaessa perusaineenvaihduntaan. Fyysiseen aktiivisuuteen katsotaan sisältyvän aktiivisesti vietetty vapaa-aika, liikunta, urheilu, työ sekä muut tekijät, jotka vaikuttavat kokonaisenergiankulutukseen. (Bouchard & Shephard 1994, 77.)

Liikunnan ja fyysisen aktiivisuuden arvioinnissa käytettävät menetelmät voidaan jakaa objektiivisiin ja subjektiivisiin menetelmiin. Objektiiviset menetelmät perustuvat yleensä johonkin laitteeseen, kun taas subjektiiviset menetelmät ihmisen omaan arviointiin. Tällainen subjektiivinen arviointi voidaan toteuttaa käyttäen kyselyä, haastattelua tai päiväkirjaa. Arvioinnissa otetaan huomioon liikunnan kokonaismäärä, toteuttamisen muodot ja kuormittavuus sekä liikunnan toistuvuus. (Vuori, Taimela & Kujala 2005, 77–78.)

3.1 MET eli metabolinen ekvivalentti

Yksi toimivimmista fyysisen aktiivisuuden tasoa kuvaavista käsitteistä on MET-arvo. Lyhenteen MET kirjaimet tulevat sanoista metabolinen ekvivalentti (englanniksi metabolic equivalent). MET-arvo kuvaa, kuinka fyysisesti rasittavaa toiminta on suhteessa mitattavan henkilön lepoenergianvaihduntaan. Henkilön istuessa rauhassa tuolilla hän kuluttaa energiaa yhden METin verran, jolloin hänen hapenkulutuksensa on 3,5 millilitraa painokiloa kohden yhdessä minuutissa. Hapenkulutuksesta voidaan johtaa energian kulutus, jolloin yksi MET vastaa yhtä kilokaloria jokaista painokiloa kohden. Rauhallisesti istuessaan esimerkiksi 70-kiloinen henkilö kuluttaa 70 kcal tunnissa. Nukkuessaan henkilö kuluttaa energiaa 0,9 METin verran, sillä unen aikainen hapen ja energian kulutus on alhaisempi verrattuna valveilla vietettyyn lepoon. Tällöin esimerkiksi 70-kiloinen henkilö kuluttaa nukkuessaan $0,9 \text{ MET} \times 70 \text{ kcal} = 63 \text{ kcal}$ tunnissa. Fyysisen aktiivisuuden ja energia-aineenvaihdunnan noustessa myös MET-arvo nousee. Seistessä MET-arvo nousee 1,2-kertaiseksi, syödessä sekä peseytyessä hapenkulutus nousee kaksinkertaiseksi. Liikuntaa harrastaessa MET-luku vaihtelee yhden ja kahdenkymmenen välillä. Kävellessä 6 km/h sekä esimerkiksi lumitöitä tehdessä MET-luku vaihtelee 4-6:n välillä. Kilpailunomaisessa kestävyysuorituksessa MET-luku nousee yli seitsemääntoista. (Kutinlahti 2015.)

Harrastetun liikunnan energiankulutukseen vaikuttaa henkilön painon lisäksi kaksi muuta tekijää, jotka ovat liikunnan rasittavuus ja kesto. Yhden liikuntasuorituksen keskimääräinen energiankulutus voidaan laskea kertomalla harrastetun liikunnan MET-arvo henkilön painolla ja liikunnan kestolla. Esimerkiksi 70-kiloisen henkilön tehdessä lumitöitä puolentoista tunnin ajan saadaan seuraavanlainen laskutoimitus: $1,5 \text{ h} \times 6 \text{ MET} \times 70 \text{ kg} = 630 \text{ kcal}$. Henkilö kuluttaa siis lumitöiden aikana 630 kilokaloria. (Kutinlahti 2012.)

3.2 Fyysisen aktiivisuuden yhteys sairauksiin

WHO:n (World Health Organization) mukaan fyysisen aktiivisuuden tason tulee olla sellainen, että viikon aikana MET-minuutteja kertyy 600. British Medical Journal -lehden julkaisemassa tutkimuksessa tehtiin meta-analyysi 174:stä artikkelista, joissa oltiin tutkittu rintasyövän, paksusuolen syövän, diabeteksen, iskeemisen sydänsairauden sekä iskeemisen aivoverenkierronhäiriön yhteyttä fyysiseen aktiivisuuteen. Suurempi fyysisen aktiivisuuden taso vähensi kaikkien edellä mainittujen sairauksien esiintymistä merkittävästi. Esimerkiksi niillä yksilöillä, joiden kokonaisaktiivisuuden määrä nousi 600 MET-minuuttiin viikossa, riski sairastua diabetekseen väheni 2 % verrattaessa kontrolliryhmään (ei fyysistä aktiivisuutta). Fyysisen aktiivisuuden noustessa 3600 MET-minuuttiin viikossa väheni diabeteksen riski vielä 19 prosenttia ($2 \% + 19 \% = 21 \%$). Fyysisen aktiivisuuden noustessa 9000–12000 MET-minuuttiin viikossa diabeteksen riski väheni vain 0,9 % ($2 \% + 19 \% + 0,9 \% = 21,9 \%$). (Kyu, Bachman, Alexander, Mumford, Afshin, Estep, Veerman, Delwiche, Iannarone, Moyer, Cercy, Vos, Murray & Forouzanfar 2016.)

Verrattaessa riittämättömän aktiivisuuden ryhmään (alle 600 MET-min/vk) korkean aktiivisuuden (8000 MET-min/vk tai enemmän) ryhmällä sairastumisriski väheni usean sairauden kohdalla. Sairastumisriski rintasyöpään väheni 20 %, paksusuolensyöpään 21 %, iskeemiseen sydänsairauteen 25 % ja iskeemiseen aivoverenkierron häiriöön 26 %. Meta-analyysin johtopäätöksiä todettiin se, että niillä yksilöillä, jotka saavuttavat moninkertaisen suositellun fyysisen aktiivisuuden tason, riski sairastua viiteen edellä mainittuun sairauteen vähenee merkittävästi. Suurimmat terveyshyödyt saavutetaan fyysisen aktiivisuuden noustessa

3000–4000 MET-minuuttiin viikossa. Tulokset viittaavat siihen, että suositellun aktiivisuuden määrän (600 MET-min/vk, WHO) tulee olla moninkertainen, jotta edellä mainittujen sairauksien riski vähenisi merkittävästi. (Kyu ym. 2016.)

3.3 Fyysinen aktiivisuus ja kuolleisuus

Amerikan fyysisen aktiivisuuden suositusten (Physical Activity Guidelines for Americans 2008) mukaan fyysisen aktiivisuuden määrän tulisi olla vähintään 7,5 MET-tuntia (450 MET-minuuttia) viikossa, mikä tarkoittaa käytännössä 75 minuuttia voimakasta harjoittelua tai 150 minuuttia kohtalaisen voimakasta harjoittelua viikossa. 7,5:lla MET-tunnilla viikossa saavutetaan merkittävät terveysvaikutukset sekä kaksinkertaistamalla suosituksen saavutetaan lisähyötyjä. Fyysisen aktiivisuuden yläraja pitkäikäisyyden tai mahdollisten haittavaikutusten suhteen on epäselvä. Journal of the American Medical Association -lehden julkaisemassa yhdistetyssä analyysissä ("pooled analysis") analysoitiin tulokset kuudesta eri tutkimuksesta. Analyysin tavoitteena oli kvantifioida annosvaste kuolleisuuden sekä vapaa-ajan fyysisen aktiivisuuden välillä. (Arem, Moore, Patel, Hartge, Berrington de Gonzalez, Visvanathan, Campbell, Freedman, Weiderpass, Adami, Linet, Lee & Matthews 2015.)

Verrattaessa kontrolliryhmään ("no leisure-time physical activity") havaittiin 20 % alhaisempi kuolleisuus niillä, joiden fyysinen aktiivisuus oli suositusta vähäisempi (alle 7,5 MET-tuntia viikossa). Fyysisen aktiivisuuden ollessa 1–2 kertaa suositusten minimimäärän kuolleisuus väheni 31 %, ja 2–3-kertaisella määrällä kuolleisuus väheni 37 %. Yläraja fyysiselle aktiivisuudelle saavutettiin 3–5-kertaisella määrällä, jolloin saatava hyöty verrattaessa minimiin oli vaatimaton (31 % vs. 39 %). Tutkimuksen tulokset eivät viitanneet siihen, että 10-kertaisella tai suuremmalla määrällä fyysistä aktiivisuutta olisi negatiivisia vaikutuksia terveyteen. (Arem ym. 2015.)

3.4 IPAQ-kysely

IPAQ (International Physical Activity Questionnaire) on avoimesti käytettävissä oleva kansainvälinen fyysisen aktiivisuuden kysely. Kyselyn tarkoituksena on tarjota mittari, jota voidaan käyttää kansainvälisesti fyysisen aktiivisuuden arvioiden hankkimiseen. Kyselystä on tarjolla sekä pitkä että lyhyt versio. Pitkää versiota on hyvä käyttää esimerkiksi tutkimustyössä, sillä sen kautta saadaan yksityiskohtaisempaa tietoa fyysisestä aktiivisuudesta. Lyhyt versio soveltuu muun muassa kansallisten ja alueellisten kyselyiden toteuttamiseen. (International Physical Activity Questionnaire 2017.)

Lyhyt versio on suunniteltu ja testattu aikuisilla (15–69-vuotiaat) ja sen käyttämistä ei suositella vanhemmille tai nuoremmille ikäryhmille. IPAQ-kyselyssä fyysiseksi aktiivisuudeksi luetaan vapaa-ajan fyysinen aktiivisuus, koti- ja pihatyöt, työhön liittyvä fyysinen aktiivisuus ja siirtymisiin liittyvä fyysinen aktiivisuus. Kyselyn lyhyessä versiossa fyysistä aktiivisuutta arvioidaan kolmessa osa-alueessa, jotka ovat käveleminen (MET-kerroin 3,3), kohtuullisesti kuormittava (MET-kerroin 4,0) ja kuormittava (MET-kerroin 8,0) fyysinen aktiivisuus. Aktiivisuusluokan määrittämisessä otetaan huomioon kuormituksen taso, suorituskerrat, kesto ja MET-minuutit yhteensä seitsemän päivän ajalta. Aktiivisuusluokat ovat matala, kohtuullinen ja korkea. Kunkin aktiivisuusluokan kriteerit on määritelty IPAQ-kyselyn pisteytysohjeessa (liite 1). (International Physical Activity Questionnaire 2005, 2–5.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa LOSMoN-motoneuronitaudin oireiden vaikutuksista fyysiseen toimintakykyyn. Sairauden oireet ovat tiedossa, mutta ei tiedetä tarkkaan, millaisia vaikutuksia sairaudella on sitä sairastavien ihmisten fyysiseen aktiivisuuteen.

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää kyselytutkimusta käyttäen LOSMoN-motoneuronitautia sairastavan kokemuksia taudin vaikutuksista fyysiseen aktiivisuuteen.

5 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyön aikataulu tulee suunnitella jo suunnitteluvaiheessa (Vilkkä & Airaksinen 2003, 27). Aikataulu suunniteltiin tarkasti jo alkuvaiheessa, sillä tiedettiin, että prosessin aikana tulee jaksoja, jolloin opinnäytetyön eteneminen hidastuu tai sen tekeminen jää kokonaan tauolle. Tällaisia jaksoja olivat toisen tekijän kolmen kuukauden vaihto-opiskelu sekä molempien käytännön opiskelujaksot. Tavoitteeksi asetettiin saada opinnäytetyösuunnitelma hyväksytyksi sekä kysely valmiiksi marraskuun 2017 loppuun mennessä. Kysely suunniteltiin toteuttaa alkuvuodesta 2018. Opinnäytetyötä suunniteltiin jatkaa käytännön opiskelujaksojen sekä vaihto-opiskelun jälkeen maaliskuussa 2018. Maalis-huhtikuun aikana keskityttäisiin tulosten läpikäymiseen sekä raportin kirjoittamiseen. Tavoitteeksi asetettiin, että opinnäytetyö olisi valmis toukokuussa, jolloin se esitettäisiin seminaarissa. Opinnäytetyön vaiheet on esitetty kuviossa 1.



Kuvio 1. Opinnäytetyön eteneminen

5.1 Aloitusvaihe

Opinnäytetyön ensimmäisenä vaiheena on aiheen ideointi, joka on hyvä tehdä omien mielenkiinnon kohteiden mukaan (Vilkka & Airaksinen 2003, 23.) Opinnäytetyöprosessi alkoi loppuvuodesta 2016 opinnäytetyöinfossa, jossa esiteltiin opinäytetöiden aiheet. Tässä vaiheessa tarkoituksena oli tehdä opinnäytetyö faskiarulla-innovaatiosta. Ideana oli kartoittaa innovaation käytettävyyttä kyselytutkimuksen avulla. Tietoperustan kirjoittamisen ja opinnäytetyön suunnittelun aikana tämä aihe kävi kuitenkin haasteelliseksi, eikä prosessi edennyt kuten oli alun perin ajateltu. Loppukevään ja kesän ajalle opinnäytetyön tekeminen jäi tauolle käytännön opiskeluiden sekä vapaa-ajan suunnitelmien vuoksi.

Kun elokuussa 2017 opinnäytetyön tekemistä jatkettiin, saatiin nopeasti ajatus aiheen vaihtamisesta toiseksi. Karelia-ammattikorkeakoulun Moodlesta valmiiden opinnäytetyöaihioiden joukosta löytyi kiinnostava Lihastautiliiton tarjoama aihe LOSMoN-motoneuronitaudista. Toimeksiantajaan otettiin yhteyttä ja yhtenä

heidän ehdottamana vaihtoehtona oli tehdä kyselytutkimus LOSMoN-motoneuronitautia sairastaville. Tämä päätettiin valita aiheeksi.

5.2 Suunnitteluvaihe

Opinnäytetyösuunnitelmassa selvitetään mitä, miten ja miksi opinnäytetyössä tehdään (Vilkkä & Airaksinen 2003, 26.) Opinnäytetyön suunnittelu alkoi elokuussa 2017, kun aiheen vaihtamisesta ja uudesta aiheesta tehtiin päätös. Suunnittelu aloitettiin perehtymällä aiheeseen kirjallisuuden sekä Lihastautiliitoilta saatujen materiaalien kautta. Näissä materiaaleissa oli muun muassa Lihastautiliiton saamia tuloksia LOSMoN-potilaiden toimintakyvystä ja oireista. Kirjallisuudessa LOSMoN-motoneuronitaudista ei juuri löytynyt tietoa, mutta sairauden löytäneen lääkärin Manu Jokelan väitöskirjaan perehtymällä saatiin hyvä yleiskuva sairaudesta. Lisäksi sairaudesta löytyi muutamia hyviä artikkeleita.

Lokakuussa 2017 käytännön opiskelujaksojen jälkeen opinnäytetyön tekeminen jatkui aiheeseen syvällisemmällä perehtymisellä sekä tietoperustan kirjoittamisella. Kun tietoperustaan sisällytettävät aiheet saatiin päätettyä, opinnäytetyön kirjoittaminen eteni melko nopeasti. Samalla aloitettiin suunnittelemaan kyselytutkimuksen näkökulmaa tarkemmin. Kyselyn näkökulman ja sisällön tarkempi pohtiminen ja suunnittelu oli vaiheena hyvin haastava. Toimeksiantaja Lihastautiliitto ehdotti, että kyselyllä voisi esimerkiksi selvittää, kuinka LOSMoN-motoneuronitauti vaikuttaa ihmisen liikunnan harrastamiseen. Kyselyä lähdettiin aluksi miettimään tästä aiheesta. Liikunnan määrän kartoittamiseen ajateltiin aluksi hyödyntää laajasti käytettyä FIT-indeksiä, mutta tästä mittarista teoriatietoa oli niukasti tarjolla. Muutenkin näkökulman rajaaminen pelkkään liikunnan harrastamiseen alkoi vaikuttaa epäkäytännölliseltä. Kyselyistä tehtiin muutamia luonnoksia Webropol-kyselyohjelmistolla.

Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan kanssa käydyn keskustelun jälkeen näkökulma päätettiin vaihtaa fyysiseen aktiivisuuteen. Kyselyn alkuun tulisi fyysisen aktiivisuuden osio ja tämän jälkeen selvitetäisiin, kuinka LOSMoN-motoneuro-

nitaudin oireet vaikuttavat fyysiseen aktiivisuuteen. Fyysisen aktiivisuuden kar-toittamiseen löydettiin hyvin tarkoitukseen soveltuva IPAQ-kyselyn lyhyt versio. Alkuperäisen IPAQ-kyselyn tekstiosioihin tehtiin muutama selkiyttävä muutos sekä siitä poistettiin osio, jossa kysytään istumisen määrää. Tämän on mainittu olevan lisäkysymys eikä se vaikuta laskennalliseen aktiivisuustasoon (IPAQ 2005, 6). Kyselystä tehtiin uusi versio, johon sisältyi IPAQ-kysely sekä oirekoh-tainen osio, jossa kysytään subjektiivista kokemusta sairauden eri oireiden koe-tusta vaikutuksesta henkilön fyysiseen aktiivisuuteen Likertin-asteikkoa hyödyn-täen. Oirekohtaiset väittämät laadittiin Manu Jokelan väitöskirjan, Lihastautiliiton internet-sivujen sekä Lihastautiliitolta saadun materiaalin pohjalta. Lisäksi Lihas-tautiliiton järjestämällä luennolla nousivat esiin taudin yhteydessä ilmenevät ylei-nen väsymys sekä pitkittynyt palautuminen, joten myös nämä oireet päätettiin sisällyttää kyselyyn. Tässä vaiheessa kysely alkoi muotoutua kohti lopullista ver-siota.

Kyselyn alkuun liitettiin lyhyt esitieto-osio ja luonnos lähetettiin Lihastautiliiton yh-teyshenkilöiden sekä Manu Jokelan nähtäväksi. Heidän puoleltaan tulleiden eh-dotusten perusteella kyselyyn tehtiin muutama muokkaus, jotka olivat painoin-deksin sekä sairauden alkamisen ajankohdan kysymyksien lisääminen esitieto-osioon. Tässä vaiheessa myös ohjaava opettajan näkemys kyselyn soveltuvuu-desta tarkoitukseen oli myönteinen. Kyselyn pilotointi tehtiin lähettämällä se nel-jälle opiskeluiden loppuvaiheessa olevalle fysioterapeuttiopiskelijalle marras-kuussa 2017. Sähköpostin välityksellä saadun palautteen perusteella tehtiin ky-selyyn muutamia selkeyttäviä muutoksia, jotka koskivat lähinnä tekstiosioden yh-denmukaisuutta. Kyselyä pidettiin helposti ymmärrettävänä eikä merkittäviä epä-kohtia ilmennyt.

Marraskuussa 2018 Lihastautiliitto järjesti Joensuussa LOSMoN-motoneuro-nitautia sairastaville kurssin, johon sisältyi erilaista toimintaa ja luentoja sairau-desta. Aiemmin sovimme Lihastautiliiton yhteyshenkilöiden kanssa, että yhdellä luennolla on mahdollista esitellä tämä opinnäytetyö sekä kerätä osallistujia kyse-lyyn. Tilaisuus oli opinnäytetyötä ajatellen tärkeä, sillä suurin osa kyselyyn osal-listuvien yhteystiedoista saatiin kerättyä kyseisen tapahtuman aikana. Luennot sekä LOSMoN-motoneuronitautia sairastavien tapaaminen lisäsivät myös mo-

lempien opinnäytetyön tekijöiden ymmärrystä kyseisestä sairaudesta. Loput osallistujista saatiin myöhemmin tekemällä kyselystä ”mainos”, jonka Lihastautiliiton yhteyshenkilöt jakoivat sähköisesti eteenpäin. Halukkaita osallistujia kertyi lopulta 23 kappaletta.

Tavoitteena oli saada kysely valmiiksi sekä opinnäytetyön suunnitelma hyväksytyksi marraskuun 2017 loppuun mennessä. Kun ohjaavan opettajan pyytämät täydennykset oli tehty, suunnitelma saatiin hyväksytyksi ja näin pysyttiin aikataullisesti tavoitteessa. Tämä oli tärkeää, sillä parin toinen jäsen lähti vaihto-opiskelemaan kolmen kuukauden ajaksi joulukuun alussa. Opinnäytetyön tekeminen jäi tässä vaiheessa tauolle.

5.3 Toteutusvaihe

Kyselyn linkki lähetettiin osallistujille sähköpostitse tammikuun 2018 ensimmäisellä viikolla. Vastauksia alkoi tulla nopeasti lähettämisen jälkeen, ja lähes kaikki linkin saaneet vastasivat muutaman päivän viiveellä. Kyselyn lähettämisen jälkeen opinnäytetyön tekeminen jäi suurimmaksi osaksi tauolle tammi- ja helmikuun ajaksi. Tänä aikana kuitenkin seurattiin vastauksien kertymistä ja lähetettiin osallistujille sähköpostiviestit, joissa kiitettiin vastaamisesta ja kerrottiin tutkimuksen etenemisestä. Kaikki kyselyn linkin saaneet vastasivat, ja tämän jälkeen kyselyn linkki suljettiin. Vastauksien ”karhuamiselle” ei ollut tarvetta.

Opinnäytetyön tekemistä jatkettiin maaliskuun 2018 alussa. Kyselyä varten oli ilmoittautunut kaksi sellaista halukasta osallistujaa, joilla ei ollut sähköpostia käytössä. Koska he eivät voineet saada kyselyn linkkiä, kysely suoritettiin puhelimella. Heistä toinen tavoitettiin ja kysely saatiin suoritettua ongelmitta puhelimella. Tässä vaiheessa kyselyyn oli saatu kaikkien halukkaiden ja tavoitettujen osallistujien vastaukset.

Tulosten läpikäyminen aloitettiin laskemalla IPAQ-osiosta vastaajien viikoittaisten MET-minuuttien määrät ja jaottelemalla heidät pisteytysohjeen (liite 1) perusteella eri aktiivisuustyyppeihin. Lisäksi vastaajien esitietojen perusteella laskettiin painoindeksit. Esitiedot, MET-minuuttien määrät ja fyysisen aktiivisuuden luokat

koottiin Excel-taulukkoon, josta laskettiin tulosten keskiarvot ja jakaumat. Seuraavaksi Webropol-ohjelmalla muodostettiin sopivat kuvaajat kyselyn kaikista osioista. Kokeilujen jälkeen jokaiseen kohtaan löydettiin mahdollisimman havainnollistavat kuvaajat. Kuvaajat liitettiin opinnäytetyöhön ja tulokset kirjoitettiin lyhyesti puhtaaksi. Tässä vaiheessa mietittiin, että tilastollisen analysoinnin kautta kyselyn tuloksista saataisiin tarkempaa tietoa, mutta tästä päätettiin luopua. Ohjaavan opettajan näkemys oli, että tämä ei ole opinnäytetyön tasoisessa työssä välttämätöntä. Lisäksi tekijöiden resurssit, tiedot sekä taidot tulosten tarkempaa tilastollista analysointia varten olivat rajalliset.

Ohjaavan opettajan kanssa käydyssä ohjauskeskustelussa saatiin hyviä näkökulmia tulosten pohdintaa varten. Fyysisen aktiivisuuden viitearvoista ja sen yhteydestä kuolleisuuteen etsittiin tutkimustietoa hakusanoilla ”physical activity”, ”MET” ja ”mortality” Pubmed-tietokannasta sekä Google Scholaria hyödyntäen. Näin saatiin fyysisen aktiivisuuden viitearvoja, joihin kyselyn kautta saatua tietoa voitiin verrata. Tulosten pohdinnassa pyrittiin käsittelemään saatuja tuloksia asetettujen tutkimusongelmien kautta sekä tekemään niistä johtopäätöksiä. Haasteena tässä vaiheessa oli luottaa tehtyyn kyselyyn ja ”uskaltaa” tehdä tämän pohjalta johtopäätöksiä. Tämä varmasti johtui siitä, että kummallakaan tekijällä ei ollut aikaisempaa kokemusta tällaisen kyselytutkimuksen tekemisestä. Jos tuloksista olisi tehty tarkempaa tilastollista analyysia, olisi niiden pohdintakin ollut varmasti syvällisempää. Nyt tieto jäi melko pinnalliseksi, mutta kyselyn kautta saatiin kuitenkin viitteitä LOSMoN-motoneuronitaudin yhteydestä fyysiseen aktiivisuuteen.

5.4 Tarkistus ja viimeistelyvaihe

Kun opinnäytetyö oltiin tekijöiden mielestä saatu riittävän valmiiksi opinnäytetyöseminaria varten, se lähetettiin tarkastukseen ohjaavalle opettajalle. Seminaarissa vertaisarvioijilta sekä ohjaavalta opettajalta sähköpostitse saadun palautteen avulla raporttiin tehtiin korjaavia muutoksia. Raporttiin lisättiin menetelmät kappale, jossa kuvattiin otos eli perustiedot tutkittavista, tutkimuskysymykset, koeasetelma, tutkimustiedon hankinta sekä saadun tutkimustiedon analysointi.

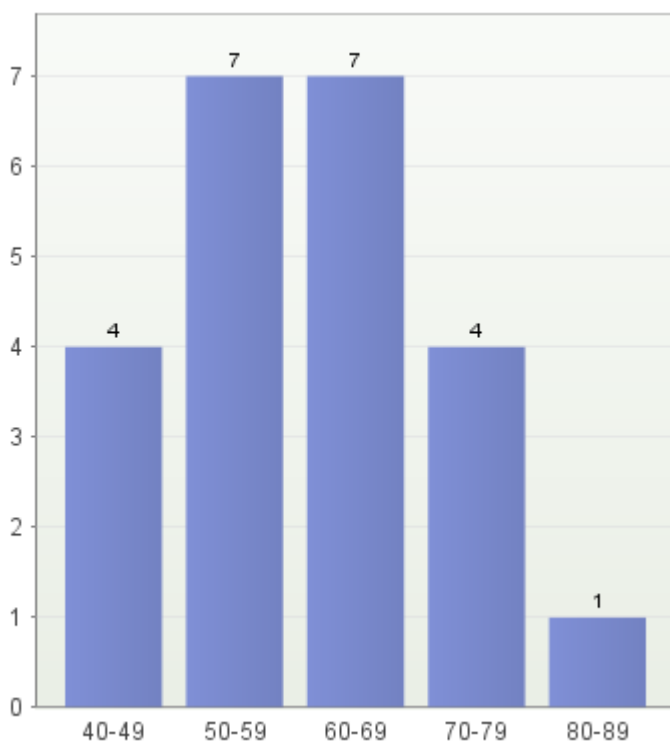
Alun perin tulokset-kappaleessa olleet tiedot BMI:stä, ikäjakaumasta sekä sairauden alkamisajankohdasta siirrettiin otos-otsakkeen alle. Toisin sanoen raportissa jo olleita tietoja järjestettiin uusien otsakkeiden alle yhtenäisempään ja siistimpään muotoon.

Sisällysluetteloä siistittiin yhtenäistämällä otsakkeet kaksitasoisiksi. Tietoperustasta poistettiin kvantitatiivisen tutkimuksen teorian perusteet, sillä niiden katsottiin olevan lukijan ymmärrettävissä olevaa perustietoa. Koko opinnäytetyö luettiin toiseen kertaan läpi etsien sekä korjaten kieliopilliset virheet. Lopuksi raportti lähetettiin englannin sekä äidinkielen opettajille englanninkielisen tiivistelmän tarkastamista sekä kieliopillista tarkastusta varten. Opettajilta saatujen palautteiden perusteella tehtiin viimeiset korjaukset ennen opinnäytetyön palauttamista.

6 Menetelmät

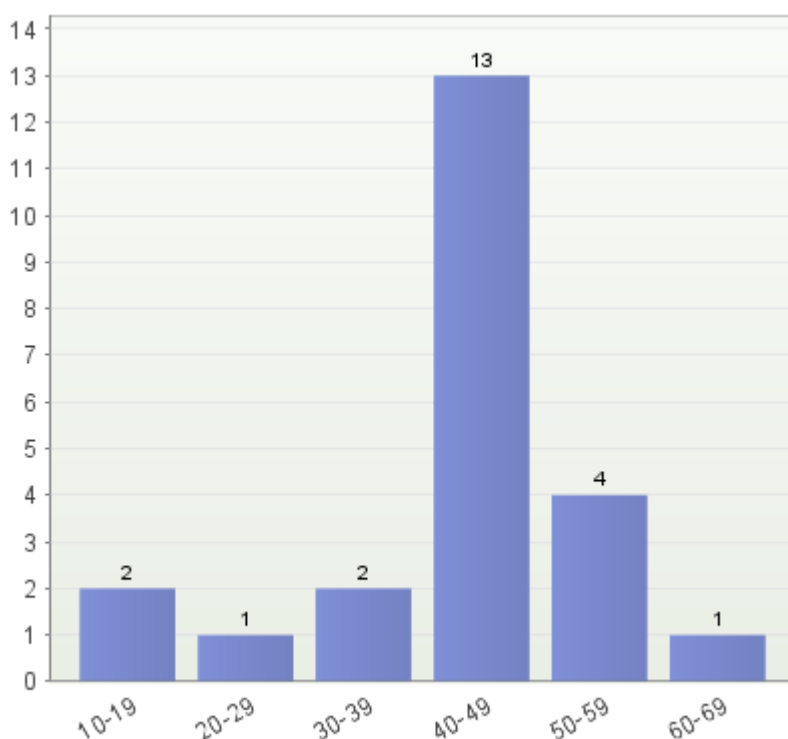
6.1 Otos

Kyselyyn saatiin kerättyä yhteensä 23 osallistujaa, joista 14 (61 %) oli naisia ja 9 (39 %) oli miehiä. Kyselyyn vastanneista neljä (17,4 %) oli iältään 40–49-vuotiaita, seitsemän (30,4 %) 50–59-vuotiaita, seitsemän (30,4 %) 60–69-vuotiaita, neljä (17,4 %) 70–79-vuotiaita ja yksi (4,4 %) 80–89-vuotias. Nuorin vastaajista oli 40-vuotias ja vanhin 89-vuotias. Vastaajien keski-ikä oli 60,7 vuotta. Ikäkauma on esitetty kuviossa 2.



Kuvio 2. Kyselyyn vastanneiden ikäjakauma

Vastaajilta kysyttiin myös ikää, jolloin he huomasivat ensimmäiset oireensa, jotka liittyvät LOSMoN-motoneuronitautiin. Kaksi vastaajista (8,7 %) ilmoitti oireiden alkaneen 10–19-vuotiaana, yksi (4,4 %) 20–29-vuotiaana, kaksi (8,7 %) 30–39-vuotiaana, 13 (56,5 %) 40–49-vuotiaana, neljä (17,4 %) 50–59-vuotiaana ja yksi (4,4 %) 60–69-vuotiaana. Nuorimmillaan ensioireet ilmenivät 10-vuotiaana ja myöhäisimmillään 64 vuoden iässä. Oireiden alkamisen keski-ikä oli 40,6 vuotta. Oireiden alkamisen ikäjakauma on esitetty kuviossa 3.



Kuvio 3. Ikä, jossa ensimmäiset oireet ovat ilmenneet

Kyselyn esitieto-osiossa kysyttiin myös pituutta ja painoa, joiden perusteella saatiin määritettyä painoindeksit. Yksi (4,4 %) vastaajista oli lievästi alipainoinen, kahdeksan (34,8 %) normaalipainoisia, kahdeksan (34,8 %) lievästi ylipainoisia, kolme (13,0 %) merkittävästi lihavia ja kolme (13,0 %) vaikeasti lihavia. Keskimääräinen painoindeksi oli 27,5.

6.2 Tutkimuskysymykset

Ennen kyselytutkimuksen toteuttamista asetettiin seuraavat tutkimuskysymykset:

1. Kuinka korkea LOSMoN-motoneuronitautia sairastavien fyysisen aktiivisuuden taso on?
2. Rajoittavatko tietyt oireet fyysistä aktiivisuutta enemmän kuin toiset? (koettu haitta)

6.3 Koeasetelma

Tämä kyselytutkimus suoritettiin kyselylomakkeella hyödyntäen Webropol-sivustoa. Tutkimusyksiköinä tutkimuksessa olivat LOSMoN-motoneuronitautia sairastavat henkilöt. Kyselyyn osallistuneita henkilöitä ei valittu satunnaisesti, joten he edustavat näytettä koko perusjoukosta (kaikki LOSMoNia Suomessa sairastavat). Näin ollen kyselyn perusteella ei voida tehdä tarkkoja päätelmiä koko perusjoukosta (Digma 2018). Suomessa on LOSMoN-motoneuronitautia sairastavia yli 100 ja kokonaismäärän arvioidaan olevan 200–400 (Lihastautiliitto 2017). Tähän tietoon verrattuna 23 henkilön otos on melko hyvä.

6.4 Datankinkinta

LOSMoN-motoneuronitauti on uusi ilmiö, josta ei vielä ole suurta määrää laaja-alaista tutkittua tietoa. Lihastautiliiton yhteyshenkilöiden sekä Manu Jokelan väitöskirjan avulla saatiin LOSMoNista monipuolisesti alustavaa tietoa, joka auttoi selvittämään mistä tutkittavasta ilmiöstä on kyse. Motoneuronitaudin oireet ja taudinkuva ovat tunnetut, mutta oireiden vaikutuksia fyysiseen aktiivisuuteen ei ole vielä tutkittu.

Opinnäytetyössä päädyttiin käyttämään kvantitatiivista tutkimusmenetelmää, jotta ilmiöistä saataisiin mahdollisimman tarkkaa tietoa. Kyselylomakkeen alussa kerätään määrällistä tietoa kyselyyn osallistujista sekä heidän fyysisestä aktiivisuudestaan. Lomakkeen viimeisessä osiossa kerätään tietoa oireiden koetusta

haitasta fyysiseen aktiivisuuteen. Kaikki kyselyn osiot täyttävät tutkimuksellisilta menetelmiltään kvantitatiivisen tutkimuksen kriteerit, vaikka oireiden vaikutuksia fyysiseen aktiivisuuteen ei ole aiemmin tutkittu kyselyn avulla.

6.5 Datan analysointi

Tulosten analysoinnissa laskettiin IPAQ-osiosta vastaajien viikoittaisien MET-minuuttien määrät ja jaotteleamalla heidät pisteytysohjeen (liite 1) perusteella eri aktiivisuustyyppeihin. Lisäksi vastaajien esitietojen perusteella laskettiin painoindeksit. Esitiedot, MET-minuuttien määrät ja fyysisen aktiivisuuden luokat koottiin Excel-taulukkoon, josta laskettiin tulosten keskiarvot ja jakaumat. Seuraavaksi Webropol-ohjelmalla muodostettiin sopivat kuvaajat kyselyn kaikista osioista.

Alun perin oli tarkoitus analysoida dataa tilastollisesti tarkemmin, mutta tästä päätettiin luopua, sillä tarvittavia resursseja ja osaamista ei tätä varten ollut. Tämä kuitenkin otettiin huomioon opinnäytetyön jatkokehitysideoita mietittäessä.

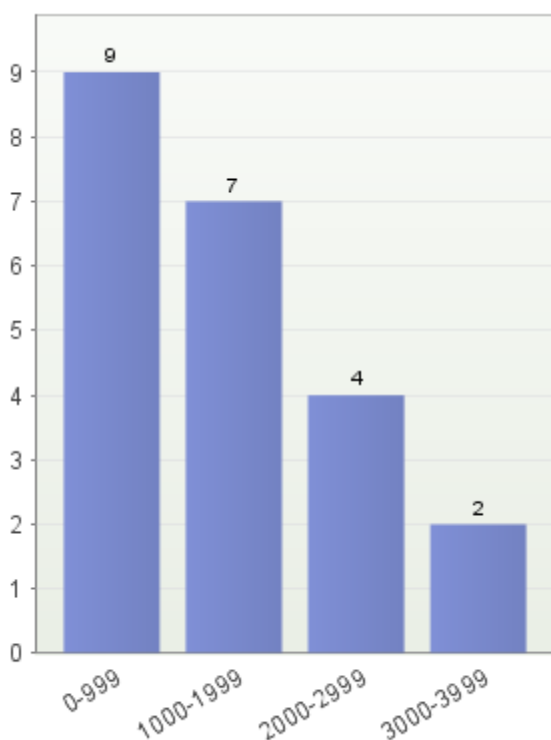
7 Tulokset

Tässä verkkokyselyssä selvitettiin LOSMoN-motoneuronitautia sairastavien fyysistä aktiivisuutta sekä sairauden vaikutusta heidän fyysiseen aktiivisuuteensa. Kysely suoritettiin tammi-helmikuussa 2018 hyödyntäen Webropol-kyselyohjelmaa. Kyselyyn osallistujille lähetettiin sähköpostiin linkki, jonka kautta he pääsivät vastaamaan Webropol-kyselyyn.

Kyselytutkimus lähetettiin yhteensä 21:lle LOSMoN-motoneuronitautia sairastavalle henkilölle. Kysely oli tarkoitus suorittaa kahden vastaajan osalta puhelimitse. Näistä toiselle kysely saatiin suoritettua puhelimitse ja toista ei tavoitettu. Kyselyyn saatiin yksi lisävastaaja, kun yksi vastaajista täytti kyselyn myös LOSMoNia sairastavan läheisensä kanssa. Vastauksia saatiin yhteensä 23 kappaletta, jolloin vastausprosentiksi saatiin 100 %.

7.1 Viikoittaisen fyysisen aktiivisuuden määrä MET-minuutteina

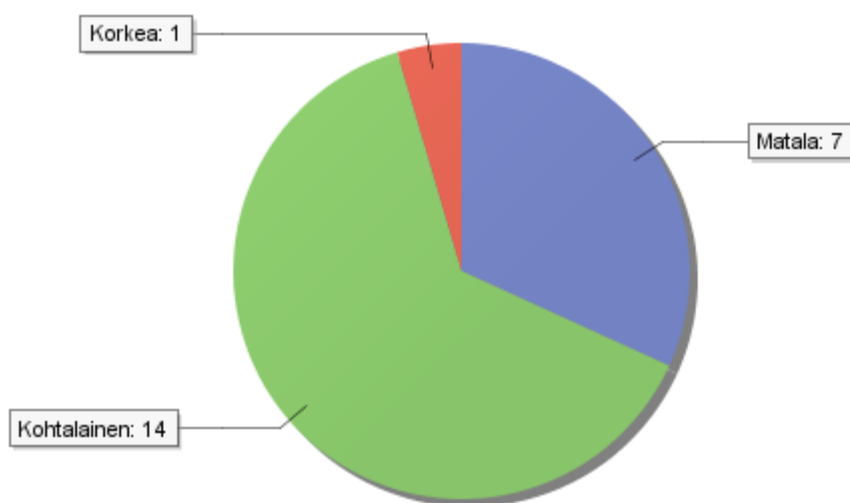
Viikoittainen fyysinen aktiivisuus määritettiin IPAQ-kyselyn vastausten perusteella laskemalla yhteen kuormittavan fyysisen aktiivisuuden, kohtuullisen fyysisen aktiivisuuden sekä kävelyn MET-minuutit. 9 (40,9 %) vastaajalla kertyi viikossa 0–999 MET-minuuttia, 7 (31,8 %) vastaajalla 1000–1999 MET-minuuttia, 4 (18,2 %) vastaajalla 2000–2999 MET-minuuttia ja 2 (9,1 %) vastaajalla 3000–3999 MET-minuuttia. Yhdeltä vastaajalta ei voitu laskea MET-minuutteja, joten hänen kohdallaan käytettiin muiden vastaajien keskimääräistä arvoa. Yhden vastaajan vastaus jätettiin tässä kohdassa pois poikkeuksellisen suuren MET-minuuttilukeman (6780) vuoksi. Vastaajan oletettiin ymmärtäneen kysymys väärin, ja poikkeuksellisen suuri vastaus olisi voinut vääristää keskiarvoa. Vastaajien keskimääräinen viikoittaisen fyysisen aktiivisuuden määrä oli 1346 MET-minuuttia. Viikoittaisten MET-minuuttien jakaumat on esitetty kuviossa 4.



Kuvio 4. Vastaajien viikoittaiset MET-minuuttiarvot

7.2 IPAQ-kyselyn mukainen aktiivisuustyyppi

Kyselyyn vastaajille määritettiin IPAQ-kyselyn pisteytysohjeen (liite 1) mukainen aktiivisuustyyppi. 7 (32,0 %) vastaajan aktiivisuustyyppi määrittyi matalaksi, 14 (64,0 %) vastaajan kohtalaiseksi ja 1 (5,0 %) vastaajan korkeaksi. Yhden vastaajan vastaus jätettiin tästäkin kohdasta pois poikkeuksellisen suuren MET-minuutti lukeman vuoksi. Aktiivisuustyyppien jakauma on esitetty kuviossa 5.

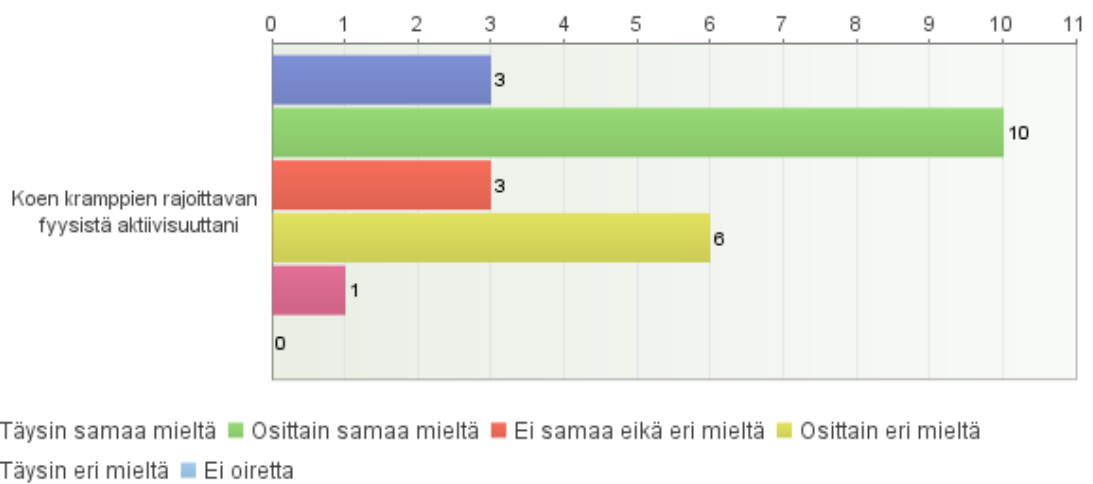


Kuvio 5. IPAQ-kyselyn mukainen aktiivisuustyyppi

7.3 Oireiden koettu vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 1. *"Koen kramppien rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani".*

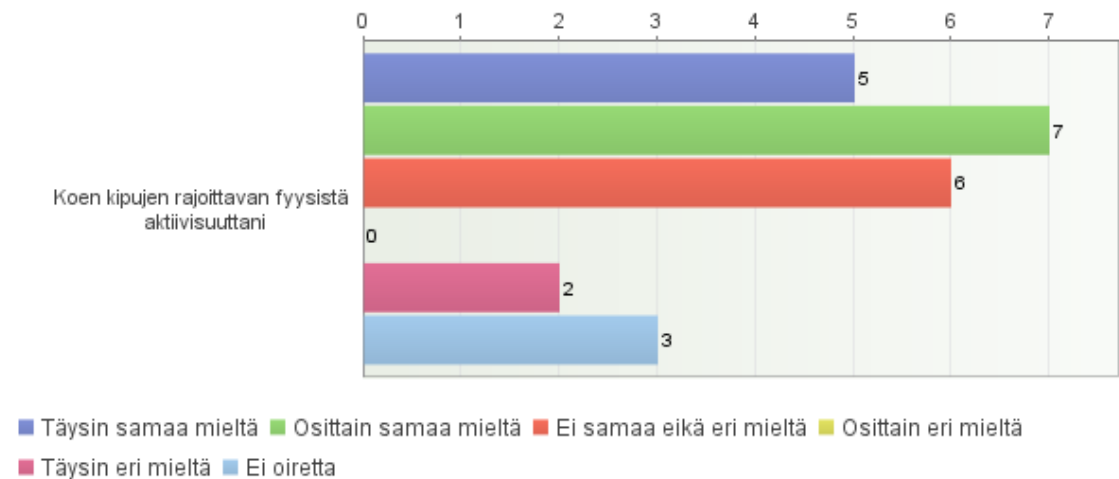
Vastanneista "täysin samaa mieltä" oli 3 (13,0%), "osittain samaa mieltä" 10 (43,5%), "ei samaa eikä eri mieltä" 3 (13,0%), "osittain eri mieltä" 6 (26,1%) ja "täysin eri mieltä" oli 1 (4,4%) vastaajista. Yksikään vastaajista ei valinnut kohtaa "ei oireita"(0 (0%)). Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 6.



Kuvio 6. Kramppien vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 2. "Koen kipujen rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani"

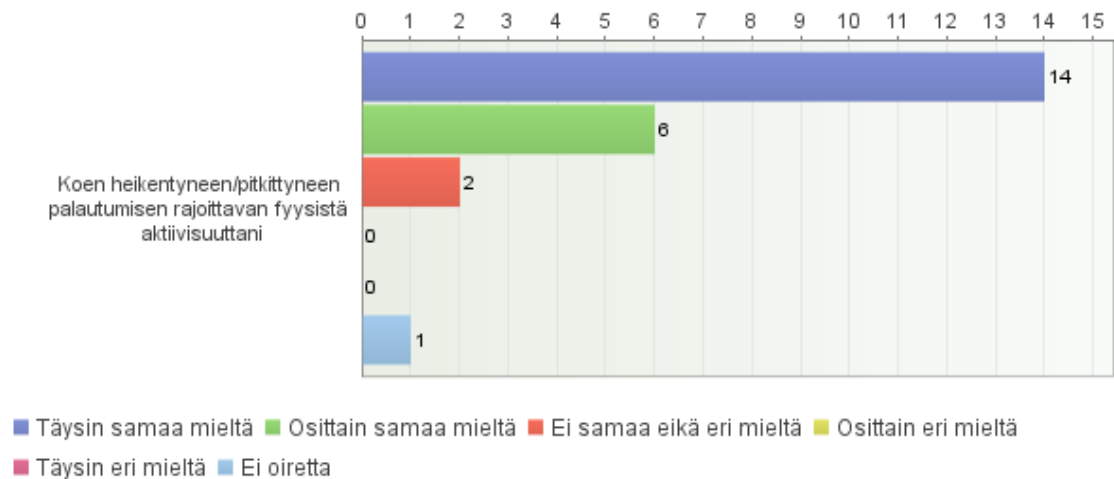
Vastanneista "täysin samaa mieltä" oli 5 (21,7 %), "osittain samaa mieltä" 7 (30,4 %), "ei samaa eikä eri mieltä" 6 (26,1 %), "osittain eri mieltä" 0 (0 %) ja "täysin eri mieltä" 2 (13,0 %). 3 (13,0) vastaajaa valitsi kohdan "ei oireita". Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 7.



Kuvio 7. Kipujen vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 3. *"Koen heikentyneen/pitkittyneen palautumisen rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani"*

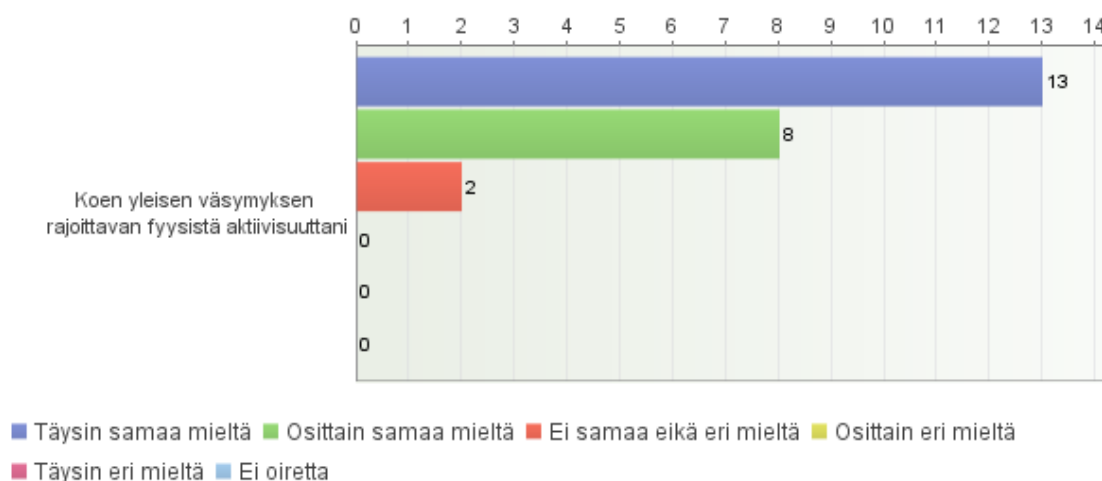
Vastanneista "täysin samaa mieltä" oli 14 (60,1 %), "osittain samaa mieltä" 6 (26,1 %), "ei samaa eikä eri mieltä" 2 (8,7 %), "osittain eri mieltä" 0 (0%) ja "täysin eri mieltä" 0 (0 %) vastaajista. Yksi (4,4 %) vastaajista valitsi kohdan "ei oiretta". Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 8.



Kuvio 8. Heikentyneen/pitkittyneen palautumisen vaikutus fyysiseen aktiivisyyteen

Väite 4. "Koen yleisen väsymyksen rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani"

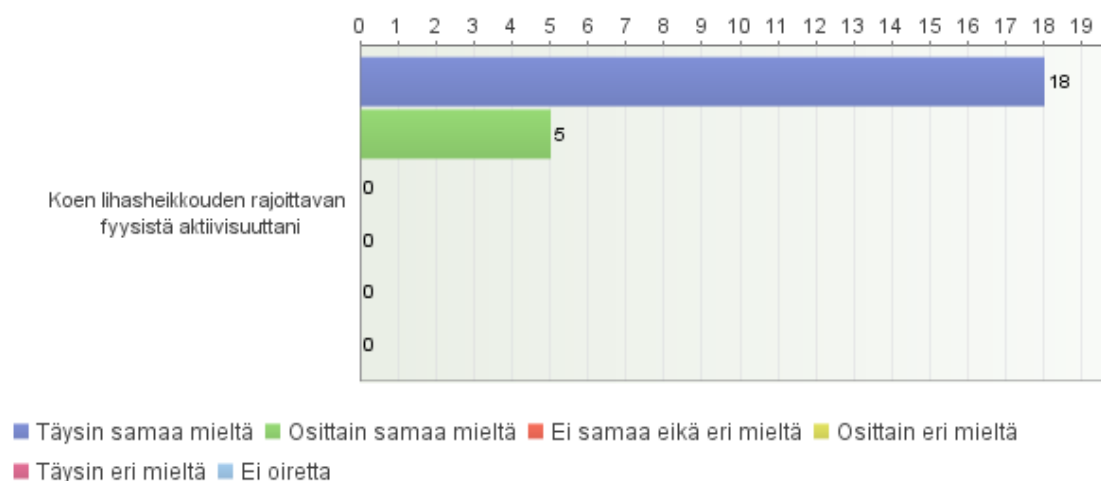
Vastanneista "täysin samaa mieltä" oli 13 (56,5 %), "osittain samaa mieltä" 8 (34,8 %), "ei samaa eikä eri mieltä" 0 (0 %), "osittain eri mieltä" 0(0 %) ja "täysin eri mieltä" 0(0 %) vastaajista. Yksikään (0 %) vastaajista ei valinnut kohtaa "ei oiretta". Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 9.



Kuvio 9. Yleisen väsymyksen vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 5. "Koen lihasheikkouden rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani"

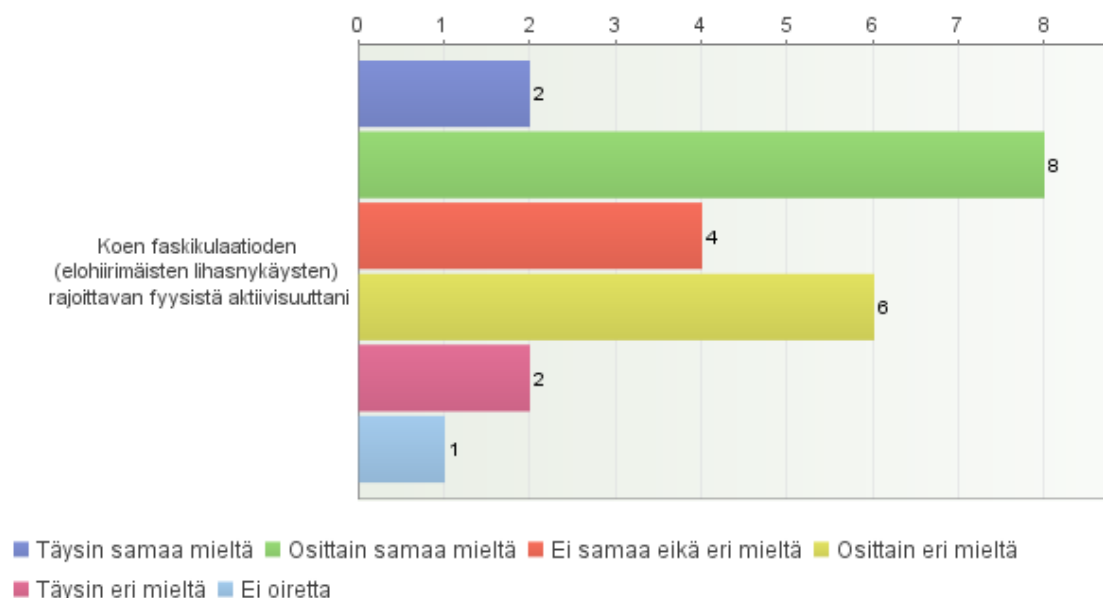
Vastanneista "täysin samaa mieltä" oli 18 (78,2 %), "osittain samaa mieltä" 5 (21,7 %), "ei samaa eikä eri mieltä" 0 (0 %), "osittain eri mieltä" 0 (0 %) ja "täysin eri mieltä" 0 (0%) vastaajista. Yksikään (0 %) vastaajista ei valinnut kohtaa "ei oiretta". Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 10.



Kuvio 10. Lihasheikkouden vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 6. ”Koen faskikulaatioiden rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani”

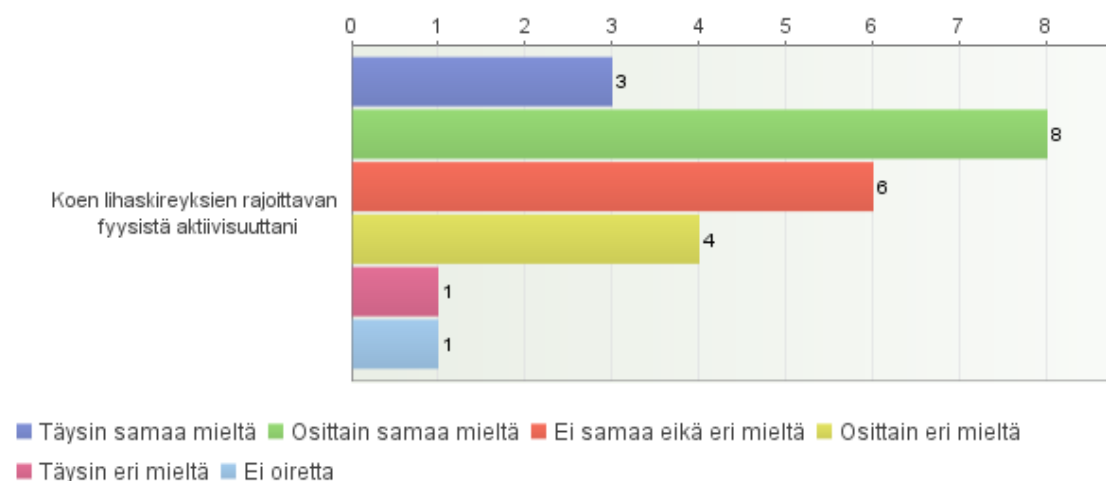
Vastanneista ”täysin samaa mieltä” oli 2 (8,7 %), ”osittain samaa mieltä” 8 (34,8 %), ”ei samaa eikä eri mieltä” 4 (17,4 %), ”osittain eri mieltä” 6 (26,1 %) ja ”täysin eri mieltä” oli 2 (8,7 %) vastaajista. Yksi (4,4 %) vastaajista valitsi kohdan ”ei oiretta”. Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 11.



Kuvio 11. Faskikulaatioiden vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 7. ”Koen lihaskireyksen rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani”

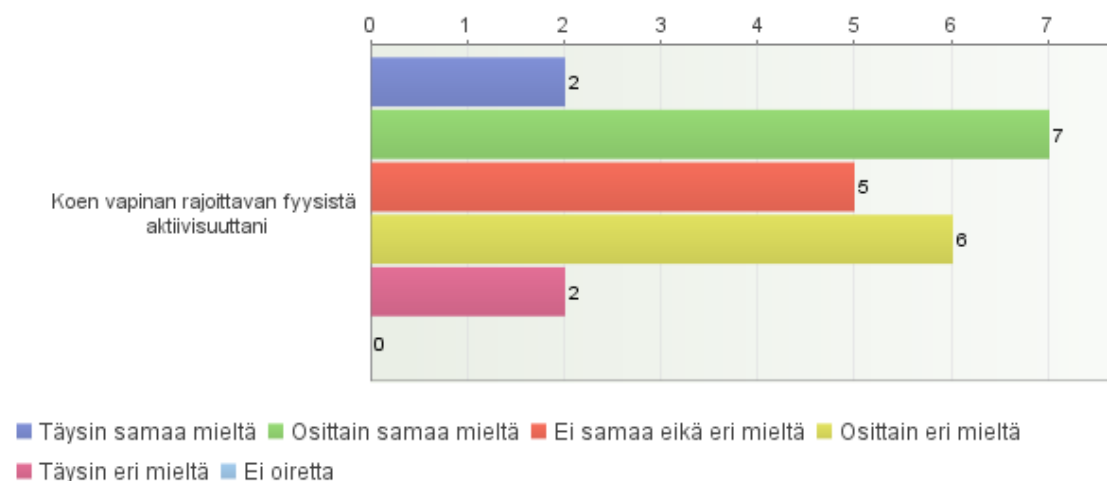
Vastanneista ”täysin samaa mieltä” oli 3 (13,0 %), ”osittain samaa mieltä” 8 (34,8 %), ”ei samaa eikä eri mieltä” 6 (26,1 %), ”osittain eri mieltä” 4 (17,4 %) ja ”täysin eri mieltä” oli 1 (4,4 %) vastaajista. Yksi (4,4 %) vastaajista valitsi kohdan ”ei oiretta”. Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 12.



Kuvio 12. Lihaskireyksen vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 8. *"Koen vapinan rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani"*

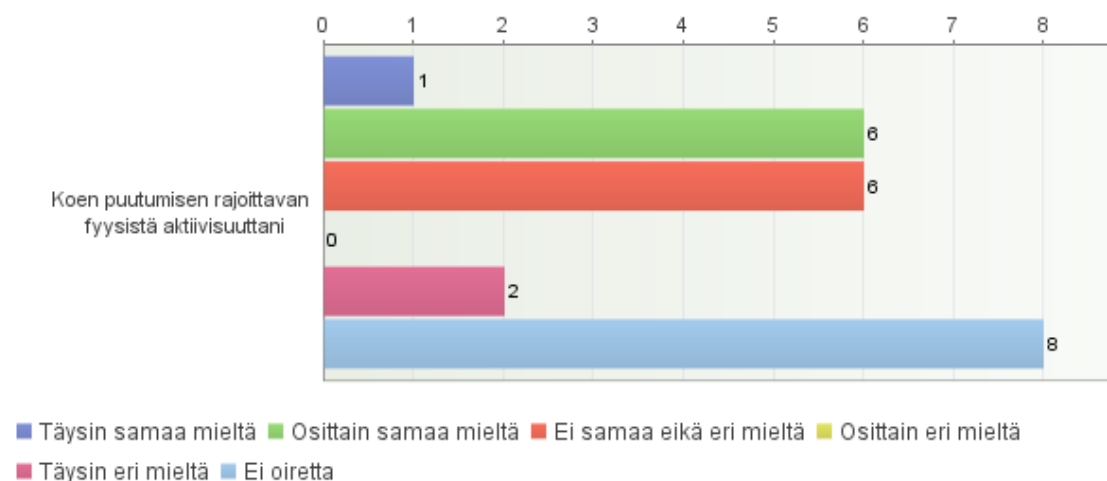
Vastanneista "täysin samaa mieltä" oli 2 (9,1 %), "osittain samaa mieltä" 7 (31,8 %), "ei samaa eikä eri mieltä" 5 (22,7 %), "osittain eri mieltä" 6 (27,3 %) ja "täysin eri mieltä" oli 2 (9,1 %) vastaajista. Yksikään (0 %) vastaajista ei valinnut kohtaa "ei oiretta". Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 13.



Kuvio 13. Vapinan vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 9. "Koen puutumisen rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani"

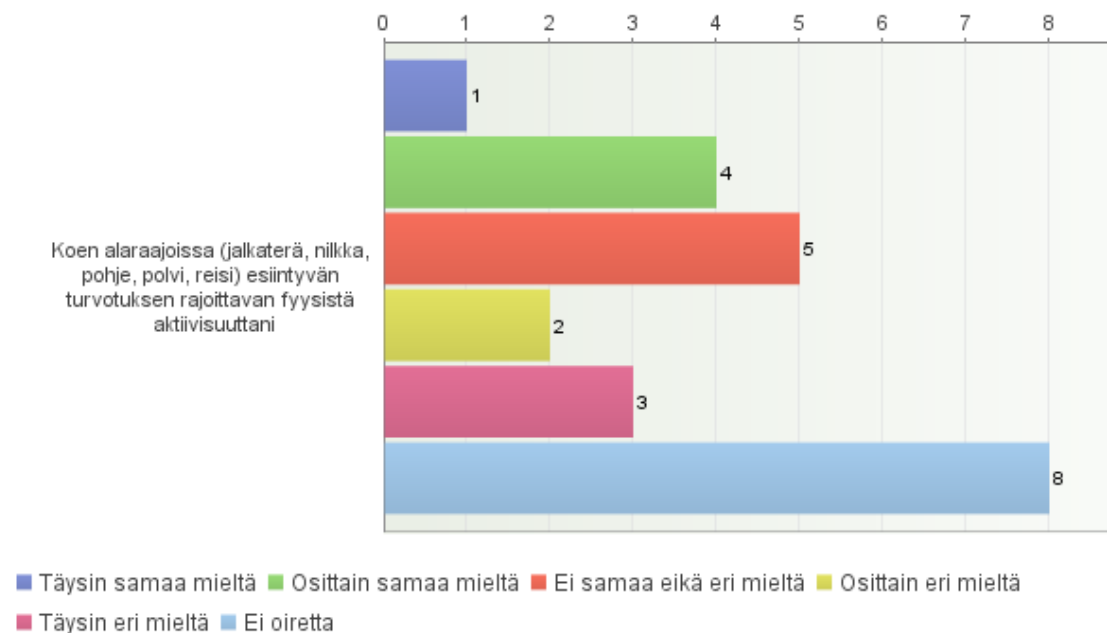
Vastanneista "täysin samaa mieltä" oli 1 (4,4 %), "osittain samaa mieltä" 6 (26,1 %), "ei samaa eikä eri mieltä" 6 (26,1 %), "osittain eri mieltä" 0 (0 %) ja "täysin eri mieltä" oli 2 (8,7 %) vastaajista. 8 (34,7 %) vastaajista valitsi kohdan "ei oiretta". Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 14.



Kuvio 14. Puutumisen vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Väite 10. ”Koen alaraajoissa (jalkaterä, nikka, pohje, polvi, reisi) esiintyvän turvotuksen rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani”.

Vastanneista ”täysin samaa mieltä” oli 1 (4,4 %), ”osittain samaa mieltä” 4 (17,4 %), ”ei samaa eikä eri mieltä” 5 (21,7 %), ”osittain eri mieltä” 2 (8,7 %) ja ”täysin eri mieltä” oli 3 (13,0 %) vastaajista. 8 (34,7 %) vastaajista valitsi kohdan ”ei oiretta”. Vastausten jakauma on esitetty kuviossa 15.



Kuvio 15. Turvotuksen vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

8 Pohdinta

8.1 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Kuten kyselyn tuloksissa mainittiin, kyselyyn osallistuneiden keski-ikä oli 60,7 vuotta ja LOSMoN-motoneuronitautiin liittyvät oireet ilmenivät keskimäärin 40,6 vuoden iässä. Näin ollen vastaajilla oireiden alkamisesta on kulunut keskimäärin 20,1 vuotta. Koska LOSMoN-motoneuronitaudin oirekuva muuttuu sairauden etenemisen myötä, on sairauden keskimääräinen vaihe otettu huomioon oirekohtaisten tulosten pohdinnassa. Lisäksi tulosten analysoinnissa oli tarkoitus ottaa huomioon iän, sairauden alkamisen ajankohdan sekä ilmenevien oireiden yhteys fyysiseen aktiivisuuteen, mutta tarvittavaa osaamista ja resursseja tarkempaan tilastolliseen analysointiin ei ollut. Näin ollen tämä näkökulma jätettiin käsittelyn ulkopuolelle.

Vastaajien keskimääräinen painoindeksi oli 27,51 kg/m². Vastanneiden naisten keskimääräinen painoindeksi oli 27,54 kg/m² ja miesten 27,47 kg/m² eli merkittävää eroa sukupuolien välillä ei ilmennyt. Työikäisten miesten keskimääräinen painoindeksi on 26,9 kg/m² ja naisten 25,9 kg/m² (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018). Vastaajat ovat siis verrattaessa työikäisiin suomalaisiin keskimääräistä ylipainoisempia. Normaalin painoindeksin saavuttamiseen kyselyyn vastanneiden tulisi pudottaa painoaan keskimäärin sen verran, että painoindeksi vähenisi 2,51 kg/m². Tämä tarkoittaa noin 7 kg:n painonpudotusta.

Vastaajien fyysisen aktiivisuuden keskiarvoksi saatiin 1346 MET-minuuttia. Verrattaessa amerikkalaisiin ja WHO:n fyysisen aktiivisuuden suositukseen määrä on hyvä. WHO suosittelee 600 MET-minuutin ja amerikkalaiset suositukset 450 MET-minuutin fyysistä aktiivisuutta viikoittain (Arem ym. 2015 & Kyu ym. 2016). Amerikkalaiseen suositukseen verrattaessa kyselyyn vastanneet liikkuvat suositellun määrän lähes kolminkertaisesti (kerroin: 2,99) ja WHO:n viitearvoon verrattaessa yli kaksinkertaisesti (kerroin: 2,24). Journal of the American Medical Association -lehdessä julkaistun tutkimuksesta saatujen tulosten mukaan kuollei-

suus vähenee 37 % kun fyysisen aktiivisuuden suositukset kaksin tai kolminkertaistuvat (2-3 kertaa 450 MET-min/vk) (Arem ym. 2015). British Medical Journalissa julkaistun tutkimuksen saatujen tulosten mukaan suurimmat terveyshyödyt, tutkittujen sairauksien ehkäisyssä, saavutetaan fyysisen aktiivisuuden noustessa 3000-4000 MET-minuuttiin viikossa (Kyu ym. 2016). Tämä tarkoittaa, että kyse kyselyyn vastanneiden tulisi keskimäärin 2,2–3,0-kertaistaa fyysinen aktiivisuutensa saadakseen parhaimmat mahdolliset terveyshyödyt.

Kyselyn viimeisessä osiossa selvitettiin LOSMoN-motoneuronitautia sairastavien subjektiivista kokemusta sairauden oireiden vaikutuksesta fyysiseen aktiivisuuteen. Tässä osiossa esitettiin oire kerrallaan väittämiä seuraavassa muodossa: ”Koen oireen rajoittavan fyysistä aktiivisuuttani”. Vastausvaihtoehtoina olivat ”täysin samaa mieltä”, ”osittain samaa mieltä”, ”ei samaa eikä eri mieltä”, ”osittain eri mieltä” sekä ”täysin eri mieltä”. Jos vastaajalla ei väittämässä esitettyä oiretta esiinny, vastausvaihtoehdoksi tässä tilanteessa oli ohjeistettu valitsemaan ”ei oiretta”. Tämän osion tarkoituksena oli selvittää, mitkä oireet LOSMoN-motoneuronitautia sairastavat kokevat rajoittavan kaikkein eniten heidän fyysistä aktiivisuuttaan.

Oireista eniten fyysistä aktiivisuutta rajoittaviksi koettiin lihasheikkous, yleinen väsymys sekä heikentynyt/pitkittynyt palautuminen. Lihasheikkouden kohdalla vastaajien kokemus oireen rajoittavuudesta oli selkein, sillä 18 vastasi ”täysin samaa mieltä” ja 5 ”osittain samaa mieltä”. Tuloksena tämä oli oletettavissa, sillä lihasheikkous vaikuttaa kaikessa muodossa tapahtuvan fyysisen aktiivisuuden suorittamiseen. Toisaalta tämä kertoo myös siitä, että suurimmalla osalla kyselyyn osallistuneista sairaus on edennyt siihen vaiheeseen, että lihasheikkoutta alkaa esiintyä. LOSMoN-motoneuronitaudissa ensioireet ilmenevät yleensä useiden vuosien ajan ennen kuin lihakset alkavat heikentyä (Jokela 2015, 40). Vastaajien ikää ja oireiden alkamisen ikää tarkastellessa huomataan, että vastaajilla LOSMoN-motoneuronitautiin liittyvät ensioireet ilmenivät keskimäärin 20,1 vuotta sitten. Tämä varmasti osaltaan vaikuttaa siihen, että lihasheikkouden koetaan olevan merkittävä fyysistä aktiivisuutta rajoittava tekijä.

Yleisen väsymyksen oli myös selkeästi koettu rajoittavan fyysistä aktiivisuutta. 13 vastaajista oli ”täysin samaa mieltä” ja 8 ”osittain samaa mieltä”. Loput kaksi vastaajaa valitsi kohdan ”ei samaa eikä eri mieltä”. Kyselyn tulokset tukevat näkemystä, että yleinen väsymys rajoittaa tätä tautia sairastavien fyysistä aktiivisuutta. Toki tässä kohtaa ei tiedetä onko väsymyksen taustalla joitakin muita tekijöitä kuin tämä sairaus, sillä väsymys on tuntemuksena melko yleinen ja sen taustalla voi olla muitakin tekijöitä. Kuitenkin voidaan olettaa, että LOSMoN-motoneuronitautia sairastavilla yleisen väsymyksen tuntemus on hyvin tavallista ja se vaikuttaa heidän fyysiseen aktiivisuuteen rajoittavasti.

Marraskuun 2017 luennolla muutama LOSMoN-motoneuronitautia sairastava kertoi, kuinka he kokevat fyysisestä rasituksesta palautumisen heikentyneen ja pitkittyneen. Kyselyyn osallistuneiden kokemus näyttäisi olevan samansuuntainen, sillä tämä oire nousi lihasheikkouden ja yleisen väsymyksen ohella merkittävämmäksi fyysistä aktiivisuutta rajoittavaksi tekijäksi. 14 vastaajaa oli ”täysin samaa mieltä” ja 6 vastaajaa ”osittain samaa mieltä” väitteen kanssa. 2 vastaajaan valitsi kohdan ”ei samaa eikä eri mieltä” ja 1 vastaaja ilmoitti, ettei ole kokenut tätä oiretta. Ei kuitenkaan tiedetä, kuinka palautumisen heikentyminen ja pitkittyminen ilmenevät vastaajilla. Fyysistä rasitusta seuraavana tai useampana päivänä heillä saattaa esiintyä esimerkiksi lihasheikkoutta, yleistä väsymystä tai muita oireita. Näin ollen tämän kohdan antama tieto menee mahdollisesti osittain päällekkäin muiden oirekohtaisten väitteiden kanssa. Lisäksi tieto on melko epätarkka, sillä vastaajat voivat kokea hidastuneen ja pitkittyneen palautumisen hyvin yksilöllisesti. Kuitenkin vastaukset viittaavat siihen, että LOSMoN-motoneuronitauti hidastaa fyysisestä rasituksesta palautumista ja tämä rajoittaa fyysistä aktiivisuutta.

LOSMoN-taudin yleisiä ensioireita ovat alaraajalihaksien kivut ja krampit, mutta sairauden myöhemmissä vaiheissa nämä oireet vähenevät tai voivat jäädä kokonaan pois (Lihastautiliitto 2017). Jos kramppeja ilmenisi runsaasti, voisi niiden olettaa rajoittavan fyysistä aktiivisuutta merkittävästi. Kramppeja koskevassa väittämässä ”täysin samaa mieltä” vastauksia tuli kuitenkin vain kolme ja ”osittain samaa mieltä” oli 10 vastaajaa. Vastaajista kuusi oli osittain eri mieltä ja yksi täysin eri mieltä. ”Ei samaa eikä eri mieltä” vaihtoehdon valitsi kolme. On otettava

huomioon, että krampit ilmenevät usein sairauden ensioireena ja kyselyyn vastaajilla LOSMoN-motoneuronitautiin liittyvät ensioireet ilmenivät keskimäärin 20,1 vuotta sitten. Näin ollen krampit ovat mahdollisesti vähentyneet ja näin ollen niiden ei enää koeta vaikuttavan niin merkittävästä fyysiseen aktiivisuuteen.

Kipujen suhteen tulokset olivat melko samankaltaisia kuin krampien kohdalla. Vaikka väittämän kanssa ”täysin samaa mieltä” oli viisi vastaajaa ja ”osittain samaa mieltä” 7 vastaajaa, ei se nouse kaikkein rajoittavimmiksi koettujen oireiden joukkoon. Lisäksi kaksi vastaajista on ”täysin eri mieltä” ja kolmella ei ollenkaan ilmene oiretta. On mahdollista, että LOSMoN-tautiin liittyvät kivut ovat monen vastaajan kohdalla helpottaneet tai ne ovat jääneet kokonaan pois.

Lihaskireydet, vapina ja faskikulaatiot koettiin hyvin samankaltaisesti fyysisen aktiivisuuden rajoittajana. Eri vastausvaihtoehdoissa oli lähes sama määrä vastauksia jokaisen väittämän kohdalla. Ainoastaan yhden tai kahden vastaajan eroja ilmenee. Jokaisen oireen väittämään ”täysin samaa mieltä” on vastannut 2 tai 3 vastaajaa, ”osittain samaa mieltä” 7 tai 8 vastaajaa, ”ei samaa eikä eri mieltä” 4–6 vastaajaa, ”osittain eri mieltä” 4–6 vastaajaa ja ”täysin eri mieltä” 1 tai 2 vastaajaa. Faskikulaatioiden ja lihaskireyksien kohdalla molemmissa yksi vastaaja on ilmoittanut, ettei ole kokenut tätä oiretta. Nämä näyttäisivät olevan oireita, jotka ilmenevät laajalti vastaajilla, mutta ne eivät ole fyysisen aktiivisuuden rajoittajana kaikkein merkittävimpiä. Vain yksittäiset vastaajat ovat kokeneet niiden rajoittavan selkeästi heidän fyysistä aktiivisuuttaan ja toisaalta harva on kokenut, etteivät ne vaikuta millään tavalla.

Puutuminen ja alaraajojen turvotus olivat vastaajilla vähiten ilmeneviä ja harva koki niiden vaikuttavan fyysiseen aktiivisuuteen rajoittavasti. Molempien oireiden kohdalla 8 vastaajaa ilmoitti, ettei ole kokenut tätä oiretta lainkaan. Lisäksi suuri osa vastaajista vastasi molempien oireiden väittämiin ”ei samaa eikä eri mieltä”, mikä antaa sellaisen kuvan, että suurin osa vastaajista joko ei kokenut oireita tai ei kunnolla tunnistanut niitä. Molempiin oireisiin ”täysin samaa mieltä” vastauksia tuli ainoastaan yhdeltä vastaajalta. Tämä erottaa nämä kaksi oiretta muista oireista, sillä kaikkien muiden oireiden kohdalla ”täysin samaa mieltä” vastauksia

tuli enemmän. Puolestaan “osittain samaa mieltä” oli puutumista koskevassa väittämässä 6 vastaajaa ja alaraajojen turvotusta koskevassa väittämässä 4 vastaajaa. Toisaalta väitteen kanssa eri mieltä oli joko osittain tai täysin puutumisen kohdalla 2 ja alaraajojen turvotuksen kohdalla yhteensä 5 vastaajaa. Tulokset viittaavat siihen, että nämä kaksi oiretta ilmenevät muita oireita harvemmin ja niiden ei juuri koettu vaikuttavan fyysiseen aktiivisuuteen.

Yhteenvedona kyselyn tuloksista voidaan todeta, että vastaajien fyysinen aktiivisuus on suosituksiin nähden hyvällä tasolla, vaikka LOSMoN-motoneuronitauti aiheuttaa rajoituksia. Kuitenkin parhaimpien terveyshyötyjen saavuttamiseksi fyysisen aktiivisuuden tason tulisi olla noin 2–3-kertainen. Fyysistä aktiivisuutta eniten rajoittaviksi oireiksi koettiin yleinen väsymys, lihasheikkous sekä pitkittynyt ja hidastunut palautuminen. Lähes kaikki väittämissä esiintyneet oireet koettiin rajoittavan jollakin tavalla fyysistä aktiivisuutta, mutta nämä kolme oiretta nousivat selkeästi yli muiden.

8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Eettisesti hyväksyttävän ja luotettavan tieteellisen tutkimuksen tekeminen vaatii hyvän tieteellisen käytännön periaatteiden noudattamista. Tutkimusta tehdessä tulee noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, joita ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus sekä tarkkuus. Näitä toimintatapoja on noudatettava tiedonhankinnassa, tutkimustyössä, tulosten esittämisessä sekä arvioinnissa. Myös muiden tutkijoiden tekemää tutkimusta on kunnioitettava, joten muun muassa viittaaminen heidän julkaisuihinsa tulee tehdä virallisten ohjeiden mukaan. Lisäksi tarvittavat tutkimusluvut on oltava kunnossa ja tutkimukseen osallistuville ilmoitetaan tuloksista julkaistaessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2018.)

Tämän opinnäytetyön kyselytutkimuksen toteuttamisessa sekä raportoinnissa toimittiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti prosessin jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen tekeminen sekä tulosten käsittely olivat huolellisesti sekä rehellisesti toteutettuja. Myös aikaisempien tutkimuksiin viitattiin asianmukaisella tavalla sekä tutkimuslupa (liite 4) hankittiin toimeksiantajalta. Lisäksi opinnäyte-

työn eri osapuolet allekirjoittivat toimeksiantosopimuksen (liite 3) Kyselyyn osallistujia informoitiin saaduista tuloksista sovituslähettämällä opinnäytetyön loppuvaiheessa yhteenveto sähköpostin välityksellä.

Anonymiteetillä on tutkimuksen kannalta selkeitä etuja. Tutkittavien anonymiys lisää tutkijan vapautta sekä tutkijan työ helpottuu, sillä hän voi käsitellä arkojakin asioita aiheuttamatta tutkittaville haittaa. Vastaaajan on helpompaa vastata kysymyksiin, jotka käsittelevät henkilökohtaisia asioita tai ovat muuten luonteeltaan arkaluontoisia, kun hän tietää, ettei hänen henkilötietonsa tule julki. Tämä lisää tutkimuksen objektiivisuutta. Tutkittavien henkilöiden henkilötietojen salaaminen voidaan toteuttaa erilaisin keinoin. Valmiissa tutkimuksessa tutkittaviin voidaan viitata numeroin tai kirjaimin. (Mäkinen 2006, 114–115.)

Anonymiteetti on yksi tutkijan tärkeimmistä metodeista taata tutkimuksen luottamuksellisuus. Luottamus ”linkittyy” läheisesti yksityisyyden käsitteeseen eli siihen, että tutkittavien henkilökohtaiset tiedot eivät pääse ulkopuolisten nähtäviksi ja käytettäviksi. Laki määrittää luottamuksellisuuden osaksi tutkimusta. Tutkittaville on selkeästi ilmaistava se, ketkä ja mitkä tahot pääsevät tarkastelemaan heidän tietojaan ja kuinka henkilötietojen salaaminen tapahtuu. (Mäkinen 2006, 116.) LOSMoN-kyselytutkimus toteutettiin täysin anonymistisesti eikä vastaajia pysty yksilöllisesti yhdistämään opinnäytetyöhön tai tutkimusraporttiin. Kyselyn linkki lähetettiin sähköpostitse jokaiselle vastaajalle yksilöllisesti ja heillä ei ole tietoa siitä ketkä muut ovat vastanneet kyselyyn.

Vaikka tutkimuksissa pyritään aina minimoimaan virheiden syntymistä, tehdyn tutkimuksen luotettavuuden arvioiminen on oleellista. Huolimatta siitä, että virheiden syntymistä pyritään välttämään, luotettavuudessa sekä pätevyyydessä esiintyy aina vaihtelua. Arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta käytetään useita erilaisia tutkimus- ja mittaustapoja. Reliabiliteetti ja validiteetti ovat keskeisiä termejä arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231.)

Reliabiliteetilla tarkoitetaan saatujen mittaustulosten toistettavuutta, mikä merkitsee toisin sanoen tutkimuksen kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliabiliteetti voidaan todeta esimerkiksi, kun samalle henkilölle tehdyt mittaukset tuottavat eri tutkimuskerroilla samat tulokset. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.) Tutkimuksen luotettavuudesta ja tarkkuudesta viestii se, että eri tutkijat saavat täsmälleen samat tulokset toistetuissa mittauksissa. Reliabiliteetin arviointi jo tutkimuksen aikana on välttämätöntä, mutta sitä voidaan arvioida myös tutkimuksen suorittamisen jälkeen. Reliabiliteettia tarkastellessa arvioinnin kohteena ovat: otoksen perusjoukon edustamisen onnistuminen, vastausprosentti, mittausvirheet ja kuinka tarkasti eri havaintoyksiköiden muuttujien tiedot on syötetty. (Vilkka 2007, 149–150.)

Reliabiliteettia ei voida tässä tutkimuksessa arvioida toistettavuuden kautta, sillä kysely toteutettiin vain yhden kerran. Vastausprosentti kyselyssä oli 100 (23/23). LOSMoN-diagnoosin saaneita on tällä hetkellä Suomessa yli 100 potilasta, ja kokonaismäärän arvioidaan olevan 200–400 (perusjoukko) (Lihastautiliitto 2017). Otantamenetelmänä käytettiin harkinnanvaraista näytettä, jolloin tutkimukseen valikoituneiden vastaajien (valitut havaintoyksiköt) edustavuudesta suhteessa perusjoukkoon ei ole täydellistä varmuutta. Kysymysten havaintoyksiköiden muuttujien tiedot oli tarkasti syötetty erityisesti ensimmäisen kyselyn osion osalta. Ensimmäisessä osiossa selvitettiin vastaajan sukupuoli, ikä, sairauden alkamisen ajankohta, pituus ja paino. Näihin kysymyksiin saatiin vastaukseksi tarkkaa numeerista tietoa sekä voimme luottaa siihen, että vastaaja on ymmärtänyt kysymykset oikein. Kyselyn toisessa osiossa virhemarginaali oli suurempi, sillä vastaajan tuli muistella kulunutta viikkoa ja sen aikana tapahtunutta fyysistä aktiivisuutta. Menneen viikon fyysisen aktiivisuuden muisteleminen voi tuottaa haasteita, ja vastauksiin voi tulla virheitä. Viimeisessä osiossa (oireiden vaikutus fyysisen aktiivisuuteen) käytettiin Likertin asteikkoa. Osion tavoitteena oli kartoittaa, mitkä oireet on yhteydessä fyysiseen aktiivisuuteen. Arvioimme tämän kyselyn osion onnistuneen hyvin, sillä saimme havainnollistavaa tietoa, mitkä oireet ovat koettu merkittävimiksi ja vähiten merkittävimiksi suhteessa fyysiseen aktiivisuuteen. Toisaalta jokaisen vastaajan kokemus on subjektiivinen ja yksilöt kokevat oireet aina omalla yksilöllisellä tavallaan, mikä lisää tämän osion epätarkkuutta.

Validiteetilla tarkoitetaan tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä ilmiötä, jota tutkimuksen on tarkoitus mitata. Mittarit ja menetelmät eivät välttämättä kohtaa tutkittavaa ilmiötä tai todellisuutta. Kyselylomakkeessa esitetyt kysymykset on voitu ymmärtää muulla kuin niiden laatijan tarkoittamalla tavalla. Tutkimuksen validiteetin kannalta on erittäin tärkeää, että laaditut kysymykset ymmärretään oikein. (Hirsjärvi ym. 2009, 231, 232.) Validiutta arvioidaan tutkimuksen aikana laadittaessa käsitteitä sekä mittaria suunniteltaessa. Tutkimuksen validiteettia arvioidessa kiinnitetään huomio seuraaviin asioihin: onko teoreettisten käsitteiden muuntamisessa arkikielelle onnistuttu? Ymmärtääkö vastaaja ja tutkija kysymykset samalla tavalla? Onko käytettävän asteikon valinnassa onnistuttu? Sisältyykö mittariin epätarkkuuksia, jos sisältyy, niin millaisia? (Vilka 2007, 149–150.)

Validiteettia pyrittiin lisäämään tekemällä kyselyn mahdollisimman ergonomiseksi ja kysymykset helpoiksi ymmärtää. Ensimmäisen ja viimeisen osion kysymykset ovat helposti ymmärrettäviä ja selkeitä. Toisessa osiossa vastaajan tulee lukea alkuun paljon alustavaa tekstiä sekä muistaa se vastatakseen kysymyksiin oikealla tavalla. Mikäli vastaajan vireystila on ollut alhainen tai muisti jostain syystä heikentynyt, hän ei ole välttämättä vastannut kysymyksiin täsmällisesti. Edellisen seitsemän päivän fyysisen aktiivisuuden muistaminen voi olla haasteellista kelle vain.

8.3 Ammatillinen kasvu ja kehittyminen

Opinnäytetyön tasoisen tuotoksen tekeminen koettiin prosessina haastavaksi ja erityisen opettavaiseksi, sillä kumpikaan tekijöistä ei ole aiemmin ollut tekemässä vastaavan laajuista projektia. Alkuun haastavimpia asioita olivat aiheen ja metodien valitseminen sekä rajaaminen. Prosessin alkuvaiheessa mahdollisia opinnäytetyön aihioita oli kaksi, joista toinen valikoitui tarkan harkinnan jälkeen tekijöille optimaalisemmaksi. Tekijät oppivat arvioimaan eri vaihtoehtojen mahdollisuuksia laaja-alaisesti sekä moniulotteisesti ottaen huomioon lukuisia valintaan vaikuttavia tekijöitä.

Tutkimukselliset menetelmät olivat molemmille melko vieraita, joten aihealueen kirjallisuuteen perehdyttiin tarkasti sekä muodostettiin käsitys mistä tutkimuksessa ja erityisesti kyselytutkimuksessa on kyse. Alkuun eri tutkimusmenetelmien hahmottaminen yleisesti sekä niiden erojen ja suhteiden hahmottaminen koettiin haasteelliseksi. Ajan kanssa uusi aihepiiri alkoi hahmottua sekä tarvittavat menetodit valikoituivat monien joukosta. Opiskellessa itsenäisesti lähes täysin uutta aihepiiriä opittiin hahmottamaan, millainen prosessi uuden kokonaisuuden omaksuminen on ja millaisia vaihteita siihen liittyy.

Kun tutkimuskysymykset hahmottuivat, saatiin luotua kyselyjen aihioita, joita pohdittiin ja arvioitiin kriittisesti eettisyyden, validiteetin ja reliabiliteetin näkökulmista. Alkuun kysymysten asettelu koettiin haastavaksi, sillä täytyi samanaikaisesti suunnitella, kuinka kyselyn tuloksen analysoidaan ja tulkitaan. Kyselytutkimuksen suunnittelun ja toteuttamisen kautta opittiin, mitä kaikkia asioita tällaisessa tutkimuksessa tulee ottaa huomioon, että päästään haluttuun ja tarkoituksenmukaiseen lopputulokseen.

Prosessin aikana oltiin tekemisissä sekä vuorovaikutuksessa useiden eri tahojen kanssa. Toimeksiantajalta saatiin työn suuntaa antava aihio, mutta ei vielä tarkkaa suunnitelmaa, mitä he halusivat opinnäytetyön sisältävän. Sähköpostia vaihdettiin runsaasti toimeksiantajan sekä Manu Jokelan kanssa, jotta saatiin luotua käsitys, mistä LOSMoN-motoneuronitaudissa on kysymys: mitä siitä jo tiedetään ja mistä asioista tarvitaan lisää tietoa? Myös kyselyyn osallistuneisiin oltiin yhteydessä sähköpostitse prosessin eri vaiheissa ja ainakin osa tavattiin Lihastautiliiton järjestämässä tapahtumassa, jossa opinnäytetyön aihe esiteltiin. Eri tahojen kanssa työskentely opetti, kuinka projektiluontoinen prosessi etenee ja kuinka olla yhteydessä kaikkiin projektin osapuoliin, jotta päästään yhteisesti sovittuihin tavoitteisiin.

Opinnäytetyöprosessin aikana opittiin ottamaan laaja-alaisesti vastuuta sekä tekemään päätöksiä, sillä päävastuu tutkimuksellisen opinnäytetyön toteutumisesta oli opiskelijoilla itsellään. Alkuun haluttiin, että toimeksiantaja antaisi selkeät ohjeet ja aiheen rajauksen, minkä jälkeen voitaisiin toteuttaa valmiiksi rajattu

toimeksianto. Alun sähköpostien vaihtamisen jälkeen ymmärrettiin, että opiskelijoiden tehtävänä on johtaa prosessi alusta loppuun. Kun tekijät ymmärsivät vastuunsa, alettiin omaa toimintaa johtaa alun epävarmuuden jälkeen päämäärätietoisesti. Opinnäytetyötä rajattiin vaatimusten mukaiseksi sekä konkreettisiin toimiin ryhdyttiin. Työn suunnitteleminen koettiin kaikkein haastavimmaksi osaksi prosessia. Toisaalta työn rajaaminen ja päätösten tekeminen toivat selkeyden siihen, mitä tarkalleen ottaen ollaan tekemässä ja kuinka se tehdään. Kyselyn toteuttamisen jälkeen toiminta tehostui ja tuli selkeästi määrätietoisemmaksi. Parityöskentelyyn löytyi selkeät roolit sekä työmäärän jakaminen onnistunut tekijöiden näkökulmasta moitteettomasti. Molemmilla tekijöillä on tunne siitä, että työmäärä jakaantui tasavertaisesti ja vahvuuksia sekä mielenkiinnon kohteita päästiin hyödyntämään yksilöllisesti.

Myös aikataulujen suunnitteleminen sekä niissä pysyminen kehittyivät prosessin aikana. Koko opinnäytetyöprosessin alussa oli omat haasteensa, kun ensin työtä alettiin tehdä toisesta aiheesta ja lopulta päädyttiin aiheen vaihtamiseen. Aiheen vaihtamisen jälkeen prosessi selkiintyi ja se pystyttiin aikatauluttamaan melko tarkasti jo suunnitelmavaiheessa. Myös aikataulussa pysyminen onnistui yllättävänkin hyvin. Toisaalta alun epämääräisyyden voidaan ajatella kuuluvan luonnolliseksi osaksi prosessia. Osittain alun epämääräisyydessä oli myös kyse kokemattomuudesta, ja tämän vaiheen olisi kenties voinut toteuttaa tehokkaamminkin. Opinnot, käytännön harjoittelut sekä vaihto-opiskelut aiheuttivat taukoja opinnäytetyön edistymiseen, mikä koettiin hyödyllisenä taukona sekä ajatusten ”tuulettumisena”. Tauon jälkeen havaittiin selkeämmin, mitä oltiin jo saatu aikaan sekä mihin aihealueisiin vielä tuli kiinnittää huomiota.

Toteutusvaiheen aikana oltiin opittu luomaan aikatauluja sekä selkeitä pää- ja osatavoitteita tehokkaasti, mikä näkyi erityisesti opinnäytetyön edistymisessä ja parityöskentelyn tehokkuudessa. Työskentely itsenäisesti ja pareittain oli selkeästi määrätietoisempaa kuin opinnäytetyön alkuvaiheissa. Kokonaisuudessaan tekijät ovat kehittyneet ammatillisesti merkittävästi. Kehittymistä on tapahtunut erityisesti parityöskentelyssä, työskentelyssä useiden eri tahojen kanssa samanaikaisesti, projektiluontoisen työn ja suuren työmäärän hahmottamisessa sekä aikatauluttamisessa ja uusien asiakokonaisuuksien omaksumisessa.

8.4 Jatkokehittämisideat

Opinnäytetyöstä saatua tutkimustietoa voidaan hyödyntää tulevaisuudessa monella tavalla, sillä se on tuonut arvokasta ja yksilöllistä tietoa LOSMoN-motoneuronitautia sairastavien fyysisestä terveydestä ja fyysisestä aktiivisuudesta. Saadun tiedon perusteella voidaan antaa kohdejoukolle terveysneuvontaa sekä tietoa fyysisen aktiivisuuden terveyshyödyistä. Terveysneuvonnan ja tiedonannon avulla voidaan auttaa saavuttamaan parempi fyysinen terveys ja sen seurauksena parempi elämänlaatu. Kerätystä tiedosta voidaan myös johtaa yleistyksiä, joiden perusteella voidaan kohdentaa hoitoa oirekohtaisesti. Esimerkiksi kolmeen merkittävimmäksi koettuun oireeseen voidaan kiinnittää suurempaa huomiota sekä suunnitella mahdollisia interventioita näiden oireiden lievittämiseen. Seuraavien opinnäytetöiden aiheita/tutkimuskysymyksiä voisivat olla esimerkiksi: kuinka parantaa lihasvoimaa, tehostaa palautumista sekä vähentää väsymysoireita LOSMoN-motoneuronitauti diagnoosin saaneilla? Eräs tutkimuksellisen opinnäytetyön aihio voisi olla myös, kuinka tavoitteellinen ja strukturoitu lihasvoimaharjoittelu vaikuttaa LOSMoN-motoneuronitaudin merkittävimpiin oireisiin.

Myös kyselytutkimuksesta kerättyä tietoa voisi analysoida tilastollisesti. Tämän analyysin tavoitteena olisi selvittää, millaisia tilastollisia riippuvuuksia vastaajien ominaisuuksien, kuten iän, sairauden alkamisajankohdan, painoindeksin, oireiden ja aktiivisuustason, välillä ilmenee. Tilastollisista riippuvuuksista voisi kenties johtaa sairaudesta uutta tietoa tai vihjeitä uusien tutkimusten toteuttamiseksi. Lisäksi opinnäytetyössä käytetyn kyselyn pohjalta voisi muodostaa pisteytetyn koetun haitan kyselyn. Tämän kyselyn avulla olisi mahdollista seurata LOSMoN-motoneuronitaudin etenemistä sekä vaikutuksia esimerkiksi fyysiseen toimintakykyyn sekä aktiivisuuteen.

Lähteet

- Arem, H., Moore, S., Patel, A., Hartge, P., Berrington de Gonzalez, A., Viswanathan, K., Campbell, P., Freedman, M., Weiderpass, E., Adami, H., Linet, M., Lee, I. & Matthews, C. 2015. Leisure Time Physical Activity and Mortality: A Detailed Pooled Analysis of the Dose-Response Relationship. *Journal of the American Medical Association*.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4451435/>. 27.3.2018.
- Bouchard, C. & Shephard, R. 1994. *Physical Activity, Fitness and Health*. Kanada: Human Kinetics Publishers.
- Digma.2018. Tutkimusasetelma. <http://www2.amk.fi/mater/tutkimusmenetelmat/kvantitat/kuvailu/asete.htm>. 20.5.2018.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- International Physical Activity Questionnaire. 2005. Guidelines for Data Processing and Analysis of the International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) - Short and Long Forms.
<https://sites.google.com/site/theipaq/scoring-protocol>. 20.11.2017.
- International Physical Activity Questionnaire. 2017. Background.
<https://sites.google.com/site/theipaq/>. 17.11.2017.
- Jokela, M. 2015. Late-Onset Spinal Motor Neuropathy – A New Neuromuscular Disease. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Jokela, M. & Udd, B. 2014. Suomen Lääkärilehti 69 (45). Lihastautiepäily - kuinka tutkin ja diagnosoin. 2969 - 2976.
- Kutinlahti, E. 2015. MET- energiankulutuksen ja fyysisen aktiivisuuden mittari. Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01039. 19.3.2018.
- Kyu, H., Bachman, V., Alexander, L., Mumford, J., Afshin, A., Estep, K., Veerman, L., Delwiche, K., Iannarone, M., Moyer, M., Cercy, K., Vos, K., Murray, C. & Forouzanfar, M. 2016. Physical activity and risk of breast cancer, colon cancer, diabetes, ischemic heart disease, and ischemic stroke events: systematic review and dose-response meta-analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *British Medical Journal*. <https://www.bmj.com/content/354/bmj.i3857>. 27.3.2018.
- Lihastautiliitto. 2012a. ALS - amyotrofinen lateraaliskleroosi. https://www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS_MND_. 24.10.2017.
- Lihastautiliitto. 2012b. SMA1. <http://www.lihastautiliitto.fi/fi/SMA1>. 25.10.2017.
- Lihastautiliitto. 2012c. SMA 2. <http://www.lihastautiliitto.fi/fi/SMA2>. 28.11.2017.
- Lihastautiliitto. 2012d. Kennedyn tauti. https://www.lihastautiliitto.fi/fi/SBMA_. 11.4.2018
- Lihastautiliitto. 2017. Late-onset spinal motor neuronopathy (LOSMoN). <https://www.lihastautiliitto.fi/fi/LosMon>. 5.4.2018
- Mäkinen, O. 2007. *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2017. Motor Neuron Diseases. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Motor-Neuron-Diseases-Information-Page>. 27.10.2017.
- Orphanet. 2011. Kennedys disease. [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=169&Disease_Dis-
 ease_Search_diseaseGroup=kennedy-disease&Disease_Dis-](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=169&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=kennedy-disease&Disease_Dis-)

- ease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/group%20of%20diseases=Kennedy-disease&title=Kennedy-disease&search=Disease_Search_Simple. 24.10.2017.
- Potilaan lääkärilehti. 2015. Suomesta löydetty uusi hitaasti etenevä motoneuronitauti. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/suomesta-loydetty-uusi-hitaasti-eteneva-motoneuronitauti/>. 21.11.2017.
- Sarnat, H. & Menkes, J. 2006. Diseases of the Motor Unit. Teoksessa Menkes, J., Sarnat, H. & Maria, B. (toim.). Child Neurology. Yhdysvallat: Lippincott & Wilkins, 969–1024.
- Soinila, S., Kaste, M. & Somer H. 2007. Neurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Lihavuuden yleisyys Suomessa. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/kansallinen-lihavuusohjelma-20122015/lihavuus-lukuina/lihavuuden-yleisyys-suomessa>. 5.4.2018.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2018. Hyvä tieteellinen käytäntö. <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>. 24.5.2018.
- Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa -Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Vuori, I., Taimela, S. & Kujala, U. 2005. Liikuntalääketiede. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

IPAQ-kyselyn tulosten analysointi

Aktiivisuustyyppien arvojen laskeminen:

Kävely MET-min/vko = $3.3 * (\text{käytetyt minuutit}) * \text{päivien lukumäärä}$

Kohtuullinen MET-min/vko = $4.0 * (\text{käytetyt minuutit}) * \text{päivien lukumäärä}$

Kuormittava MET-min/vko = $8.0 * (\text{käytetyt minuutit}) * \text{päivien lukumäärä}$

Kokonaisaktiivisuuden laskeminen:

Viikon kokonaisaktiivisuuden MET-min/vko = Kävely MET-min/vko + Kohtuullinen MET-min/vko + Kuormittava MET-min/vko

Kategorinen pisteytys:

Kategoria 1: Matala:

Alhaisin fyysisen aktiivisuuden taso. Yksilöt, joiden pisteet eivät riitä täyttämään toisen tai kolmannen kategorian vaatimuksia omaavat matalan fyysisen aktiivisuuden tason.

Kategoria 2: Kohtuullinen

Yksilön fyysisen aktiivisuuden taso määrittyy kohtalaiseksi, kun vähintään yksi alla luetelluista kriteereistä täyttyy.

raskasta fyysistä aktiivisuutta kolmena tai useampana päivänä viikossa, keston ollessa vähintään 20 minuuttia.

TAI

Kohtuullista fyysistä aktiivisuutta viitenä tai useampana päivänä viikossa ja/tai kävelyä vähintään 30 minuuttia päivässä.

TAI

Viitenä tai useampana päivänä viikossa yhdistelmä kävelyä, kohtuullista tai raskasta fyysistä aktiivisuutta niin, että kokonaisaktiivisuuden arvoksi muodostuu vähintään 600 MET-minuuttia viikossa.

Kategoria 3: Korkea

Yksilön fyysisen aktiivisuuden taso määrittyy korkeaksi, kun toinen seuraavista kriteereistä täyttyy:

Raskasta fyysistä aktiivisuutta vähintään kolmena päivänä viikossa niin että kokonaisaktiivisuuden arvoksi muodostuu vähintään 1500 MET minuuttia viikossa.

TAI

Seitsemänä tai useampana päivänä viikossa yhdistelmä kävelyä, kohtuullista tai raskasta fyysistä aktiivisuutta niin, että kokonaisaktiivisuuden arvoksi muodostuu vähintään 3000 MET-minuuttia viikossa.

(International Physical Activity Questionnaire 2005, 5-6.)

Kyselylomake



KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
KARELIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



LOSMoN-motoneuronitaudin yhteys fyysiseen aktiivisuuteen

Tämä kysely sisältää kolme osiota: esitiedot (**A**), fyysisen aktiivisuuden osion (**B**) sekä LOSMoN-sairauden oirekohtaiset kysymykset (**C**).

OSIO A: Esitiedot

1. Sukupuoli:

- ☐ Mies
☐ Nainen

2. Ikä:

___ vuotta.

3. Minkä ikäisenä huomasit ensimmäiset oireet, jotka liittyvät LOSMoN-motoneuronitautiin?

___ vuotta.

4. Pituus (ilmoita senttimetreinä)

___ cm.

5. Paino (ilmoita kiloina)

___ kg.

OSIO B: Fyysinen aktiivisuus

Tässä osiossa selvitetään millaista fyysistä aktiivisuutta ihmisten jokapäiväiseen elämään sisältyy. Kysymyksissä tarkastellaan aikaa, jonka olet käyttänyt fyysiseen aktiivisuuteen viimeisen 7 päivän aikana. Ole hyvä ja vastaa jokaiseen kysymykseen. Ajattele fyysistä aktiivisuutta työpäivän aikana, koti- ja pihatöissä, liikkuessasi paikasta toiseen, vapaa-ajan harrastuksissa, liikunnassa ja urheilussa. Ensin kysytään kuormittavan fyysisen aktiivisuuden määrää (kysymykset 6 ja 7), sitten kohtuullisesti kuormittavan fyysisen aktiivisuuden määrää (kysymykset 8 ja 9) ja lopuksi kävelyn määrää (kysymykset 10 ja 11).

Mieti viimeisen 7 päivän aikana suorittamaasi kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta. Kuormittava fyysinen aktiivisuus tarkoittaa sellaista aktiivisuutta, joka vaatii kohtuullisen voimakasta fyysistä ponnistelua ja aiheuttaa hengästymisen. Tarkastele vain sellaisia fyysisen aktiivisuuden jaksoja, jotka kestivät vähintään 10 minuuttia kerrallaan.

6. Kuinka monena päivänä viimeisen 7 päivän aikana olet suorittanut kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta? Kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta ovat esimerkiksi raskas kuntosaliharjoittelu, aerobic, vauhdikas pyöräily tai lapiointi puutarhassa.

☐ 7 päivänä

☐ 6 päivänä

☐ 5 päivänä

☐ 4 päivänä

☐ 3 päivänä

☐ 2 päivänä

☐ 1 päivänä

☐ Ei kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta -> jätä vastaamatta kysymykseen nro 7

7. Kuinka paljon käytit keskimäärin aikaa suorittaessasi kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta tällaisena päivänä?

_____ minuuttia päivässä.

Mieti viimeisen 7 päivän aikana suorittamaasi kohtuullisen kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta. Kohtuullisen kuormittava fyysinen aktiivisuus tarkoittaa sellaista aktiivisuutta, joka vaatii keskinkertaista fyysistä ponnistelua ja aiheuttaa lievän hengästymisen. Tarkastele vain sellaisia jaksoja, jotka kestivät vähintään 10 minuuttia kerrallaan.

8. Kuinka monena päivänä viimeisen 7 päivän aikana olet suorittanut kohtuullisen kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta? Kohtuullisen kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta ovat esimerkiksi kevyiden taakkojen kantaminen, normaalivauhtinen pyöräily ja hölkkä, jonka aikana pystyy puhumaan. Tähän kohtaan ei sisälly kävely.

- ☐ 7 päivänä
- ☐ 6 päivänä
- ☐ 5 päivänä
- ☐ 4 päivänä
- ☐ 3 päivänä
- ☐ 2 päivänä
- ☐ 1 päivänä
- ☐ Ei kohtuullisen kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta -> jätä vastaamatta kysymykseen nro 9

9. Kuinka paljon käytit keskimäärin aikaa suorittaessasi kohtuullisen kuormittavaa fyysistä aktiivisuutta tällaisena päivänä?

_____ minuuttia päivässä.

Mieti viimeisen 7 päivän aikana kävelyyn käyttämäsi aikaa. Tähän sisältyy kävely kotona ja työpäikällä, kävely siirtyessäsi paikasta toiseen ja kaikki muu kävely, jonka olet suorittanut yksistään virkistykseksi, urheilussa, liikunnassa tai vapaa-ajalla.

10. Kuinka monena päivänä viimeisen 7 päivän aikana olet kävellyt vähintään 10 minuuttia kerrallaan?

- ☐ 7 päivänä
- ☐ 6 päivänä
- ☐ 5 päivänä
- ☐ 4 päivänä
- ☐ 3 päivänä
- ☐ 2 päivänä
- ☐ 1 päivänä
- ☐ Ei kävelyä- -> jätä vastaamatta kysymykseen nro 11

11. Kuinka paljon käytit keskimäärin aikaa kävelyyn tällaisena päivänä?

_____ minuuttia päivässä.

Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita toteutetaan ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys): Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti): Työn aihe: LOSMoN-motoneuronitaudin vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen		
Tekijä	Nimi Tekijä 1: Ilari Asikainen Tekijä 2: Samu Päivinen		Opiskelijanumero Tekijä 1: 1500063 Tekijä 2: 1400052
	Katuosoite Tekijä 1: Kauppakatu 6 B 24 Tekijä 2: Merimiehenkatu 15 A 10		Postinumero Tekijä 1: 80100 Tekijä 2: 80100
	Puhelin Tekijä 1: 044 333 0470 Tekijä 2: 050 490 7960		Postitoimipaikka Joensuu
	Suorittettava tutkinto Fysioterapeutti (AMK)		Sähköpostiosoite Tekijä 1: ilari.t.asikainen@edu.karelia.fi Tekijä 2: samu.paivinen@edu.karelia.fi
	Yhteyshenkilön nimi (Ohjaaja) Heikki Kivistö		Ryhmittynyt STPNK15
Karelia-amk	Toimipaikka ja osoite Karelia-ammattikorkeakoulu, Tikkarinne 9, 80200 JOENSUU		Tehtävänimike Tuntiopettaja
	Puhelin Matkapuhelin: 0469225331, puhelin: 0132606205		Sähköpostiosoite heikki.kivisto@karelia.fi
Hanke	Opinnäytetyö liittyy seuraavaan Karelia-amk:n ulkopuolisen rahoituksen hankkeeseen (hankkeen nimi, hankenumero, rahoituslähde/-ohjelma): Fylli-hanke, hankenumero _____, rahoittaja: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskasutus (STEA)		
Toimeksiantosopimuksen ehdot			
Ohjaus	Ohjaaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja Ohjaaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.		
Dokumentointi	Karelia-amk:ssa toteutetaan avointa toimintakulttuuria, mikä tarkoittaa, että myös opinnäytetöiden aineistot ja tulokset avataan soveltuvin osin erillisen ohjeistuksen mukaisesti (ml. avoin julkaiseminen). Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeen mukainen kirjallinen raportti, joka julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa tai josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon. Työ arkistoidaan Karelia-amk:n kirjastoon sähköisessä muodossa.		
Oikeudet	Opinnäytetyö toteutetaan Karelia-amk:n ulkoisella rahoituksella toteutettavan hankkeen yhteydessä. Tekijä ja Ohjaaja luovuttavat Toimeksiantajalle ja Karelia-amk:lle ulkoisella rahoituksella toteutettuihin aikaansaamiinsa tuloksiin sellaiset oikeudet, jotka Karelia-amk on sitoutunut pitämään itsellään tai luovuttamaan edelleen Karelia-amk:n solmimissa rahoitus- ja yhteistyösopimuksissa. Kyseiset tulosten omistus- ja immateriaali-oikeuksia koskevat sopimusehdot on toimitettu Tekijälle ja Ohjaajalle tiedoksi ja allekirjoittamalla tämän sopimuksen he hyväksyvät ne itseään sitoviksi. Ellei toisin sovi, ei kyseisten oikeuksien luovutuksesta makseta korvauksia. Mikäli edellä mainitut sopimusehdot eivät sitä nimenomaisesti estä, opinnäytetyön tekijälle jää kuitenkin aina rinnakkaiset käyttöoikeudet opinnäytetyöhön muunteluoikeuksin.		
Keksinnöt	Jos Tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ensisijaisesti Toimeksiantajan tai sen puuttuessa ammattikorkeakoulun keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.		
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.		
Lisäksi sovitaan			
Salassapito	Ohjaajalla ja opinnäytetyön Tekijällä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin kolmen vuoden ajan toimeksiannon päättymisestä lukien. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään erillistä salassapitosopimusta.		
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.		
	Paikka ja päivämäärä		Allekirjoitus
Toimeksiantaja	12. 4. 2018 Turku		Karelia Oyj
Tekijä	30. 11. 2017 Joensuu		Sami Paivinen
Karelia-amk	30. 11. 2017 Joensuu		Heikki Kivistö

Tutkimuslupahakemus



TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

(käytetään, kun tutkimusta/kyselyä tehdään Karelia-amk:n ulkopuoliselle taholle)

Haen/haemme lupaa suorittaa opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus

Opinnäytetyön aihe: LOSMoN-motoneuronitaudin vaikutus fyysiseen aktiivisuuteen

Tutkimuksen toteutuspaikka/-yksikkö: _____

Tutkimuksen:

- a) kohde/kohdejoukko: LOSMoN-diagnoosin saaneet henkilöt
b) aineiston keruumenetelmä: Verkkokysely (Webropol)
c) aineiston keruun ajankohta: Tammikuu 2018

Opinnäytetyön tekijä/t: _____

Ilari Asikainen

Samu Päivinen

Opinnäytetyön ohjaaja/t: _____

Heikki Kivistö

Työelämäohjaaja: _____

Leena Nissile

30.11.2017Joensuussa

LIITTEET:

- tutkimussuunnitelma
- toimeksiantosopimus