

# MS-tautia sairastavien kokemukset ja toiveet liikuntaa koskevasta neuvonnasta: Kyselytutkimus Hel- singin ja Uudenmaan neuroyhdis- tyksen jäsenille

Katja Martikainen  
Ida Räihä

2019 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**MS-tautia sairastavien kokemukset ja toiveet  
liikuntaa koskevasta neuvonnasta:  
Kyselytutkimus Helsingin ja Uudenmaan  
neuroyhdistyksen jäsenille**

Katja Martikainen, Ida Räihä  
Fysioterapian koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Lokakuu, 2019

Martikainen, Katja & Räihä, Ida

**MS-tautia sairastavien kokemukset ja toiveet liikuntaa koskevasta neuvonnasta: Kyselytutkimus Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen jäsenille**

Vuosi 2019 Sivumäärä 60

---

Liikunnan tärkeyttä korostetaan multippeliskleroosin eli MS-taudin hoidossa. Aiemmin liikunnan uskottiin olevan haitaksi, mutta tiedon lisääntyessä on todettu, että liikuntaa suositellaan MS-tautia sairastaville hoidon tueksi. Tiedonsaanti on nykypäivänä helpottunut ja moni MS-tautia sairastava varmasti tietää liikunnan tärkeydestä, mutta ohjeistus siihen saattaa olla vajavaista tai siihen ei ole saatavilla tarpeeksi tukea. MS-tautia sairastava ei välttämättä tiedä, mitä liikunnassa yleisesti tulisi huomioida, millaista liikuntaa voisi harrastaa ja missä. Kun MS-tautidiagnoosi saadaan, liikuntaneuvonnasta ei ole selkeää toimintamallia. On hyvin yksilöllistä, milloin ja millaista neuvontaa henkilö saa tai saako hän sitä ollenkaan.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen kanssa. Kyselytutkimuksen avulla selvitettiin MS-tautia sairastavien henkilöiden näkökulmasta, miten ja milloin he toivoisivat neuvontaa liikuntaan ja miten se heidän kohdallaan on toteutunut. Sähköinen kysely lähetettiin Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen ylimääräisen jäsentiedotteen yhteydessä kaikille MS-tautia sairastaville jäsenille (n=927). Kyselyyn vastasi 122 henkilöä, joten vastausprosentiksi saatiin 13,2%.

Kyselylomakkeen määrällisten vastausten analysoinnissa hyödynnettiin tutkimusaineiston kuvaamista tilastollisesti sekä graafista havainnollistamista Google forms- ja Google Sheets -alustoja hyödyntäen. Laadullisten vastausten analysointiin käytettiin sisältölähtöistä aineistanalyysia.

Kyselytutkimukseen vastanneista 68% oli saanut neuvontaa MS-tautipotilaalle sopivasta liikunnasta. Saadun liikuntaneuvonnan ajankohta vaihteli suuresti. Vastaaajista 25% oli saanut liikuntaneuvontaa heti diagnoosin saadessa, 24% vastaajista oli saanut liikuntaneuvontaa viiden vuoden päästä diagnosointi vuodesta tai myöhemmin. Vastaaajista 42% toivoisi saavansa liikuntaneuvontaa heti diagnoosin saadessa ja 33% vastaajista alle vuoden kuluttua diagnoosista.

Kyselyyn vastanneet olivat kiinnostuneita liikuntaneuvonnasta ja kokivat sen saamisen todella tärkeäksi. Henkilöt, jotka olivat saaneet liikuntaneuvontaa, kokivat sen olleen hyödyllistä ja vaikuttaneen liikunnan lisääntymisenä sekä koetun fyysisen kunnon kohentumisena. Vastauksista esiin nousi tarve ammattilaisen antamasta yksilöllisestä liikuntaneuvonnasta, soveltavan liikunnan ryhmistä, neuvonnan jatkuvuudesta sekä yleisestä tiedosta liikunnasta MS-taudin yhteydessä, esimerkiksi internetissä, jossa se olisi kaikkien saatavilla. Kyselytutkimuksen avulla saatua tietoa voidaan käyttää liikuntaneuvonnan kehittämisessä sekä apuna siitä tiedotettaessa.

Asiasanat: MS-tauti, liikuntaneuvonta, liikunta

Martikainen, Katja & Räihä, Ida

**MS Patients' experiences and wishes about physical activity counselling: A Survey for Members of the Neuro Society of Helsinki and Uusimaa**

Year	2019	Pages	60
------	------	-------	----

---

Nowadays, the importance of exercise is emphasized in treatment of Multiple sclerosis (MS). It was widely believed that exercise is bad for people who suffer from MS, but as the information has increased it has been discovered that exercise is recommended to support the treatment of MS. Accessing information is currently easier and many MS patients realize the importance of exercise, but the guidance in exercise might be lacking or patients do not have enough support for it. People with MS do not necessarily know what should be taken into account when exercising, what kind of exercises they could do and where. When an MS diagnosis is made there is no clear operating model concerning physical activity counselling, so it varies a lot what kind of counselling, if any, a patient receives.

The thesis was carried out in collaboration with the Neuro Society of Helsinki and Uusimaa. An inquiry was conducted with the intention to examine from MS patients' point of view, how and when they would wish to have physical activity counselling and how it has actualized for them. The online inquiry was sent with an extra bulletin to all the members of the Neuro Society of Helsinki and Uusimaa who suffer from MS (n=927). 122 persons responded to the survey, therefore the response rate was 13,2%.

Statistical depicting and graphical demonstration were utilized in analyzing the quantitative questions of the inquiry. Qualitative answers were analyzed with data-driven content analysis, which was used to summarise and clarify the material. The main categories were created and used to pick up phenomena that appeared a lot in the responses.

68% of the respondents had had physical activity counselling of exercise that suits for MS patients. The timing of the received physical activity counselling varied considerably. 25% of the respondents had had physical activity counselling immediately when they received the MS diagnosis and 24% five years after the diagnosis or later. 42% of the respondents wished to receive physical activity counselling immediately when they were diagnosed with MS diagnosis and 33% within one year of the diagnosis.

The respondents were interested in physical activity counselling and they found it important. Persons who had had counselling experienced that their physical activity and condition had increased. The answers indicated a need for individual physical activity counselling provided by a professional, applied physical activity groups, continuity of counselling and general information of physical activity in MS disease available for example on the internet where everyone can reach it. The information acquired with the inquiry can be used to improve physical activity counselling and it can be helpful when informing patients about the subject.

Keywords: MS-disease, physical activity counselling, exercise

## Sisällys

1	Johdanto .....	7
2	Tavoitteet ja tarkoitus .....	8
3	MS-tauti .....	8
3.1	Taudin etiologia .....	9
3.2	Taudin eri muodot .....	9
3.3	Taudin diagnosointi ja yleisimmät oireet.....	10
3.4	Taudin hoito .....	11
4	Fysioterapia ja MS-tauti .....	12
5	Liikunta ja MS-tauti .....	15
5.1	Liikuntasuositukset .....	16
5.2	Lihaskuntoharjoittelu .....	16
5.3	Kestävyysharjoittelu.....	18
5.4	Liikkuvuusharjoittelu .....	18
6	Liikuntaneuvonta .....	18
7	Opinnäytetyön menetelmä .....	19
7.1	Kyselytutkimus tutkimusmenetelmänä.....	19
7.2	Kyselytutkimuksen toteuttaminen .....	20
7.3	Aineiston analyysi .....	21
7.3.1	Laadullisten vastausten analysointi.....	21
7.3.2	Määrällisten vastausten analysointi.....	21
7.3.3	Aineiston analyysin luotettavuuden arviointi .....	22
8	Tutkimustulokset .....	22
8.1	Esitiedot .....	22
8.2	Aikaisemmin saatu neuvonta liikuntaan .....	23
8.3	Liikuntatausta .....	29
8.4	Toiveet neuvonnasta liikuntaa koskien .....	31
8.5	Tiedon etsiminen.....	32
8.6	Muita asioita, joita mahdollisesti haluatte tuoda esille .....	34
9	Yhteenveto .....	35
10	Johtopäätökset .....	35
11	Pohdinta.....	36
11.1	Opinnäytetyön tulosten pohdinta .....	36
11.2	Kyselytutkimuksen toteuttamisen pohdinta.....	39
11.3	Opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden pohdinta.....	40
11.4	Kehitysehdotukset ja jatkotutkimusideat .....	41
	Lähteet .....	43

Kuviot .....	49
Liitteet.....	50

## 1 Johdanto

Suomessa todetaan vuosittain uusia multippeliskleroosi eli MS-tautitapauksia noin 390 (MS-NYT.fi 2019). Koko Suomessa sairastuneita on arviolta 9500 henkilöä (Atula 2019). Maailmanlaajuisesti MS-tautia sairastaa noin 2,5 miljoonaa ihmistä, painottuen maailman pohjoisosiin (Norbye, Midgard & Thrane 2019).

MS-tauti on tulehduksellinen krooninen autoimmuunisairaus, jossa ihmisen oma elimistö alkaa muodostaa vasta-aineita, joiden avulla se hyökkää omia kudoksiaan vastaan. Sairaus on monioireinen ja sen etenemistä on vaikea ennakoida. (Atula 2019; Norbye ym. 2019; Romberg 2013,15; Alaranta, Soinila, Kaste & Somer 2007, 379-380.) MS-tautiin ei ole parantavaa hoitoa. Hoitokeinoina sairauden oireisiin käytetään erilaisia lääkkeitä sekä laajaa kuntoutusta. Fysioterapian keinoja MS-taudin oireiden hoitoon on monia. Fysioterapeuttinen neuvonta ja ohjaus sekä terapeuttinen harjoittelu ovat iso osa MS-taudin hoitoa. Fysioterapialla pystytään ylläpitämään ja mahdollisesti jopa kehittämään yksilön toimintakykyä. Liikunnan ja aktiivisuuden ylläpito on erittäin tärkeä osa itsehoitoa. (Amatya, Khan & Galea 2019; Atula 2019; Kauranen 2017, 362-363; Karparkin ym. 2016; Romberg 2013, 15-17.)

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen kanssa, joka on Neuroliiton jäsenyhdistys. Neuroliitto on Suomessa toimiva MS-tautia sekä muita harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien yhdistys, joka auttaa samankaltaisessa tilanteessa olevia ihmisiä verkostoitumaan ja saamaan vertaistukea. Neuroliitto tarjoaa tietoa sairauksista sekä neuvontaa. Neuroliitolla on alueellisia jäsenyhdistyksiä 25. (Neuroliitto 2019.) Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistys tarjoaa jäsenilleen alueellaan vertaistukea, erilaisia tapahtumia sekä kerhoja ja liikuntamahdollisuuksia (Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistys 2019).

Idea yhteistyöhömmme lähti kiinnostuksestamme neurologiseen fysioterapiaan ja täten myös MS-tautiin. Olimme kuulleet aikaisemmin Neuroliitosta, jonka jäsenistä suurin osa sairastaa MS-tautia. Yhdistykseen kuuluu myös muita harvinaisempia neurologisia sairauksia sairastavia. Päätimme kuitenkin rajata MS-taudin opinnäytetyön aiheeksi, sillä koimme tärkeäksi painottaa ja tuoda esille liikunnan merkitystä MS-taudin hoidon tukena. Lähdimme etsimään aiheesta lisätietoa. Löysimme Neuroliiton Helsingin alueen jäsenyhdistyksen ja sovimme heidän kanssaan yhteistyöstä.

Opinnäytetyössä laadittiin kyselytutkimus, joka lähetettiin kaikille Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen MS-tautia sairastaville jäsenille. Tutkimuksen avulla selvitettiin, miten liikuntaneuvonta on toteutunut ja millaisia toiveita heillä on koskien liikuntaneuvontaa. Kyselylomakkeessa käytettiin sanamuotoa ”neuvontaa liikuntaan” selkeyden vuoksi, mutta työssä sitä käytetään rinnakkain liikuntaneuvonta-termin kanssa.

## 2 Tavoitteet ja tarkoitus

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää MS-tautia sairastavien henkilöiden näkökulmasta, miten ja milloin he toivoisivat neuvontaa liikuntaan ja miten se heidän kohdallaan on toteutunut. Opinnäytetyömme tavoitteena oli antaa Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistykselle tutkittua tietoa liikuntaneuvonnan ja -ohjauksen tarpeesta, jotta he pystyisivät vaikuttamaan asiaan ja tiedottamaan sairastuneita sekä ammattilaisia.

Tutkimuskysymykset, joihin haluttiin saada vastaus:

- 1) Milloin liikuntaneuvontaa on saatu ja milloin MS-tautia sairastavat sitä toivoisivat?
- 2) Miten liikuntaneuvontaa on saatu ja miten MS-tautia sairastavat sitä toivoisivat?
- 3) Millaista liikuntaneuvontaa on saatu ja millaista MS-tautia sairastavat toivoisivat sen olevan?

## 3 MS-tauti

Multippeliskleroosi eli MS-tauti on keskushermoston pesäkekovettumatauti. Sairaushoito on krooninen ja siinä tulehdus johtaa demyelinisaatioon, eli hermoja ympäröivän myeliinitupen vaurioitumiseen. Tulehdusta esiintyy aivojen, selkäytimen sekä näköhermon alueella. Tulehduksen sijainnista riippuen oireet vaihtelevat. Myeliinitupen vaurioituminen aiheuttaa hermoimpulsien kulkemisen heikentymisen. Viestien kulun vaikeutuminen aiheuttaa sairauden erilaiset oireet, kun aivojen yhteys muihin kehonosiin on heikentynyt. Esimerkiksi tulehdus näköhermon alueella voi aiheuttaa näön hämärtymistä, joka on hyvin tyypillinen ensioire sairaudessa. (Atula 2019; Kauranen 2017, 359.)

Sairaushoito on monioireinen ja sen etenemistä on vaikea ennakoida. On arvioitu, että Suomessa on noin 9500 MS-tautia sairastavaa. Naisilla on miehiin verrattuna kaksinkertainen riski sairastua. Tautiin sairastutaan yleensä 20-40 vuotiaana ja harvoin yli 60-vuotiaana. Usein neurologisia oireita on voinut esiintyä jo ennen 20 vuoden ikää, mutta niitä kuitenkin harvoin diagnosoidaan MS-taudin aiheuttamiksi. Työelämässä osa pystyy olemaan eläkeikään saakka, mutta enemmistö pysyy työelämässä noin kymmenen vuotta sairastumisesta. Sairaushoito ei juurikaan lyhennä elinikää. (Atula 2019; MS-NYT.fi 2019; MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Norbye ym. 2019; Kauranen 2017, 359.)



### 3.1 Taudin etiologia

MS-tauti on autoimmuunisairaus, jossa elimistö muodostaa vasta-aineita ja niiden avulla hyökkää omia kudoksia vastaan. Hyökkäys kohdistuu MS-taudissa aivojen valkean aineen hermoharakkeisiin. MS-taudin etiologia ei ole selvä, mutta sen syntyyn vaikuttavat perintö- sekä ympäristötekijät. On mahdollista, että lapsuudessa sairastetuilla virusinfektioilla on vaikutusta MS-taudin puhkeamiseen myöhemmin. Tupakointi ja ylipaino ovat myös sairauden riskitekijöitä. Tulehdusreaktio aiheuttaa vaurion hermosoluja suojaavassa myeliinitupessa. Myeliinivaurio aiheuttaa viestien etenemisen hidastumisen hermosolussa. Vaurion on mahdollista korjautua ja näin myös oireet väistyvät. Sairautta ei voida kuitenkaan vielä nyky lääketieteen avulla parantaa, vaikka oireisiin pystytäänkin vaikuttamaan. Sairaudessa oireiden aaltomaisuus johtuu uusien oireiden syntymisestä ja vanhojen oireiden laantumisesta. Oireet voivat loppua tulehdusreaktion sammumisen myötä, kun hermosolua suojaava myeliinituppi korjautuu osittain tai hermoimpulsseille muodostuu uusia reittejä. Uusia oireita syntyy uusien tulehduspesäkkeiden myötä. Vanhat oireet voivat aktivoitua uudelleen jonkin infektion, kuten flunssan tai sairauden uuden pahenemisvaiheen myötä. Keskeistä taudin neurologisen haitan etenemisessä on myeliinitupen alla olevan aksonin vaurioituminen, jota elimistö ei pysty korjaamaan. Tällöin toimintakyky jatkaa heikentymistä tasaisesti. Tulehdusreaktion syntyyn on esitetty useita erilaisia syitä, mutta yksittäistä tiettyä virusta ei ole pystytty liittämään varmasti syyksi. Havainnot puhuvat kuitenkin sen puolesta, että perinnöllisesti alttiilla henkilöillä tavalliset virukset sekä bakteerit voivat aiheuttaa sairauden puhkeamisen. (Atula 2019; Romberg 2013, 15-17; Alaranta ym. 2007, 379-380.)

### 3.2 Taudin eri muodot

MS-tauti jaotellaan neljään eri muotoon sen etenemistavan perusteella. Yleisin tautimuoto on relapsoiva-remittoiva eli aaltomaisesti etenevä MS-tauti. Tässä muodossa sairaus oireilee pahenemisvaiheina, joiden välissä on lievempiä tai oireettomia kausia. Pahenemisvaiheiden aikana on päällä akuutti tulehdus keskushermoston neuroneissa. Näiden vaiheiden laukaisija voi olla esimerkiksi infektio tai raskaus ja synnytys. Pahenemisvaiheiden esiintyvyys vaihtelee muutamasta viikosta vuosiin. Lievempien kausien aikana tulehdus väistyy ja vaurioitunut myeliinituppi osittain uudistuu. Hermosto pyrkii mukautumaan tapahtuneisiin myeliinivaurioihin luomalla uusia kulkureittejä hermoimpulsseille ja näin oireet lievittyvät. Kuitenkin arviolta 15 vuoden kuluttua sairauden ensioireista yli puolella sairastuneista taudin aaltomaisuus vähenee, ja se muuttuu jatkuvasti eteneväksi, jolloin sitä kutsutaan sekundaarisesti progressiiviseksi tautimuodoksi. (Amatya, Khan & Galea 2019; Kauranen 2017, 360.)

Primaarisesti progressiivisessa eli etenevässä tautimuodossa sairaus etenee jatkuvasti alkuvaiheesta lähtien. Tässä muodossa ei ole erikseen erottuvia pahenemisvaiheita, vaan sairaus etenee jatkuvasti ja progressiivisesti. Primaarisesti progressiivinen tautimuoto on harvinaisempi kuin aaltomainen tai hyvänlaatuinen tautimuoto. Progressiivinen relapsoiva tautimuoto on kyseessä, kun pahenemisvaiheita esiintyy, mutta sairaus etenee myös niiden välissä. Kun kyseessä on etenevä tautimuoto, ei neurologisia ongelmia aiheuta ensisijaisesti tulehdus vaan hermosolujen vahingoittuminen sekä tuhoutuminen. Progressiivisesti relapsoivaa tautimuotoa esiintyy vähiten. (Amatya, Khan & Galea 2019; Kauranen 2017, 360.)

Kun MS-tautitapaukset ovat hyvänlaatuista tautimuotoa, ei sairaus yleensä rajoita toimintakykyä tai elämää oleellisesti ainakaan 15 ensimmäisen sairausvuoden aikana. Hyvänlaatuista tautimuotoa on noin 20 prosenttia MS-tautitapauksista. Tälle tautimuodolle on tyypillistä alussa taudin aaltoilu, jolloin se yleensä alkuun luokitellaan aaltoilevaksi tautimuodoksi. Kun tauti asettuu latenssivaiheeseen, taudin luokitusta muutetaan. (Amatya, Khan & Galea 2019; Kauranen 2017, 360.)

Akuutteina MS-tautimuotoina pidetään Balonin ja Marburgin tauteja, joista Balon johtaa kuolemaan viikkojen sisällä ja Marburg vuoden sisällä. Nämä tautimuodot ovat kuitenkin huomattavasti harvinaisempia. (Kauranen 2017, 360; Arola-Talve, 2007.)

### 3.3 Taudin diagnosointi ja yleisimmät oireet

MS-taudin diagnosoimiseen ei ole mitään yksittäistä tutkimusta tai tiettyä oiretta. Diagnoosi on kliininen johtopäätös, joka tehdään oireiden ja tutkimuslöydösten muodostamasta kokonaisuudesta. Vuonna 2010 laadittiin McDonalдин kriteerit, joiden pohjalta diagnoosi yleensä tehdään. Magneettikuvaus sekä aivo-selkäydinnesteenäyte tuovat varmuutta diagnoosiin, vaikakaan MS-taudille spesifejä poikkeavia löydöksiä ei ole. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Kauranen 2017, 361-362; Romberg 2013, 15-17.)

MS-taudin oireet ovat hyvin vaihtelevia. Ne riippuvat paljon siitä, missä keskushermoston osassa tulehdus- ja demyelinisaatiopesäkkeet ovat. Yksi tavallisimmista oireista on väsymys, eli poikkeuksellisen voimakas uupumus, jolla on merkittävä vaikutus päivittäisiin perustoimintoihin. Se vaikuttaa niin sosiaalisiin toimintoihin, kuin elämänlaatuunkin. (Rooney, Moffat, Wood & Paul 2019.) Lämmönsietokyky on tavallisesti alentunut MS-tautipotilailla. Lihasteikkous ja spastisuus ovat myös tavallisia oireita. Lihasteikkous aiheuttaa esimerkiksi kävelyvaikeuksia sekä väsymistä kävelyn aikana. Spastisuudella tarkoitetaan sairauden myötä kohonnutta lihaskäykkyyttä. Spastisen lihaksen jänteys on kohonnut ja lihaksen ärsytys tavallisesti pahentaa sitä. Spastisuutta esiintyy kohonneesta liikettä vastustavasta spastisuudesta erittäin kivuliaisiin spasmeihin eli voimakkaaseen lihassupistukseen. Spastisiteettia esiintyy noin 60-80

prosentilla MS-tautia sairastavista. (Etoom ym. 2018.) Koordinaatiovaikeudet, puolierot sekä tuntohäiriöt kuten kutina, raajojen puutuminen ja tuntoyliherkkyys ovat myös häiritseviä oireita. Tuntoyliherkkydestä kärsivälle pelkkä kosketus voi olla kivulias ja tuntopuutoksen vuoksi esineistä kiinnipitäminen voi olla haastavaa. Koordinaatiovaikeudet, kuten käsien ja jalkojen yhteistoiminnan häiriintyminen, hankaloittavat liikkumista. Näköhäiriöt kuten näön heikentyminen ja kaksoiskuvat voivat haitata arjessa. Kroonista kipua esiintyy monilla MS-tautia sairastavilla, jopa 85 prosentilla. Sairastuneista 30 prosenttia kuvaa sen olevan pahin oire (Demaneuf ym. 2018.) On hyvin yksilöllistä, kuinka kipu vaikuttaa henkilön toimintakykyyn. Toisilla liikunta voi helpottaa kipua, toisilla taas pahentaa. Kipu heikentää niin fyysistä kuin psyykkistä hyvinvointia. MS-taudissa esiintyy myös erilaisia kognitiivisia oireita, kuten muisti-häiriöitä ja oppimisen sekä keskittymisen vaikeuksia. Tarkkaavuuden ylläpito voi tuottaa ongelmia ja tiedonkäsittely olla hidasta. Virtsarakon ja suolentoiminnan sekä seksuaaliset toimintahäiriöt ovat myös usein esiintyviä häiritseviä oireita. (Amatya, Khan & Galea 2019; MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Neuroliitto 2019; Norbye ym. 2019; Demaneuf ym. 2018; Kauranen 2017, 361-362.)

### 3.4 Taudin hoito

MS-tautiin ei ole parantavaa hoitoa, sillä sen etiologia ei ole selvä. MS-taudin aiheuttamat muutokset aivoissa alkavat jo todennäköisesti paljon ennen kuin sairaus todetaan. MS-taudin hoidossa on painotettava mahdollisimman aikaista hoidon aloittamista ja tarkkaa taudin seuraamista. Viiden vuoden seurantatutkimuksen mukaan joukko, jolla MS-taudin lääkehoito (DMT disease modifying therapies) aloitettiin kaksi vuotta aiemmin kuin toisella ryhmällä, sai matalammat pisteet Expanded Disability Status Scale (EDSS):sta. (Cerqueira ym. 2018.) EDSS-järjestelmää (Expanded Disability Status Scale) käytetään yleisesti MS-taudin toimintakyvyn haittaa arvioidessa. Järjestelmällä arvioidaan motorisia, sensorisia, mentaalisia, virtsaamisen ja suolentoiminnan sekä aivorunko- ja pikkuaivotasoisia toimintoja. Jos neurologinen tila on normaali, saa henkilö 0 pistettä. Mikäli henkilö saa 9,5 pistettä, tarkoittaa tämä hänen olevan täysin avuton vuodepotilas. (Multiple Sclerosis Trust 2018.)

Kun sairauden tulehdus- ja pahenemisvaihe on päällä, pyritään sitä rauhoittamaan lääkkeillä, jotka muuntavat immuunijärjestelmän toimintaa. Nämä lääkkeet vähentävät oireilua noin 30 prosentilla. Kortisonia käytetään injektioina tai oraalisesti äkillisessä MS-taudin pahenemisvaiheessa. Se lyhentää tulehdusvaiheen kestoa sekä vähentää tulehduksesta aiheutuvaa turvotusta keskushermostossa. Kuitenkaan pitkällä aikavälillä kortisonihoidolla ei ole vaikutusta sairauden kulkuun. Kortisoni myös aiheuttaa voimakkaita sivuvaikutuksia, joiden vuoksi sen käyttö on tapahduttava mahdollisimman lyhyellä ajanjaksolla. Lihasten spastisiteetin hoitoon käytetään lääkkeitä tai botuliini-injektioita. Neuropaattisten kipujen hoitoon käytetään

tramadolia. Käytössä on myös tablettilääkkeitä, joiden on todettu vähentävän MS-taudin pahenemisvaiheita sekä magneettikuvamuutoksia. Näitä käytetään aaltoilevan MS-taudin hoidossa. Hoitokeinoina ovat myös kannabioidit sekä keskushermoston laskimoiden vajaatoiminnan yhteydessä laskimoiden pallolaajennus. Näiden yhteydessä on kuitenkin havaittu myös ongelmia. Itsehoitona MS-taudissa on bakteeritulehdusten välttäminen sekä kunnollinen hoito. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Kauranen 2017, 362-363.)

Liikunta ja aktiivisuuden ylläpito ovat tärkeä osa itsehoitoa, ja tarvittaessa näitä tuetaan apuvälineillä. Liikunnasta ja apuvälineistä puhuttaessa on myös hyvä muistaa esteettömyys. Liikuntapaikkojen esteettömyys on MS-tautia sairastavalle yhtä lailla tärkeää kuin liikunnan apuvälineetkin. Esteettömyys ja apuvälineet mahdollistavat MS-tautia sairastaville liikuntaharrastuksen myös toimintakyvyn heikentyessä. Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia niin MS-taudin erilaisiin oireisiin kuin mielialaankin. Liikunta ylläpitää lihaskuntoa, tasapainoa sekä hapenottoa ja jopa parantaa niitä. Tämä on hyvin tärkeää MS-taudissa, sillä sairaus heikentää niin toiminta- kuin liikuntakykyäkin. Liikunnan positiiviset vaikutukset elimistön puolustusreaktioiden tehostamisessa ehkäisevät myös virustauteja, mikä on todella tärkeää MS-taudin itsehoitossa. (Atula 2019; MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Neuroliitto 2019; Demaneuf ym. 2018; UKK-instituutti 2018a; Kauranen 2017, 362-363; Romberg 2015.)

#### 4 Fysioterapia ja MS-tauti

MS-tautia sairastavien fysioterapian keskeisenä tarkoituksena on sairastuneen toimintakyvyn ylläpitäminen, oireiden lievittäminen sekä toimintarajoitteiden ehkäiseminen. MS-tautia sairastavan fysioterapia määrittyy oireiden vaikeusasteen sekä vakavuuden mukaan. Näiden perusteella fysioterapia jaetaan kolmeen osaan. Sairauden alkuvaiheessa fysioterapia keskittyy ennaltaehkäisyyn, kun oireet eivät ole vielä niin voimakkaita. Liikuntaneuvonnan tärkeys on myös hyvä muistaa MS-tautia sairastavan fysioterapiassa. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Romberg 2015.) Sairauden keskivaiheilla fysioterapia keskittyy pahenemisvaiheiden aikana fyysisen suorituskyvyn ylläpitämiseen ja palautumisjaksojen aikana pyritään suorituskyvyn lisäämiseen. Sairauden edetessä myöhäisessä vaiheessa, kun oireet ovat vaikeampia ja tauti on progressiivisesti etenevä, fysioterapiassa keskitytään suorituskyvyn ylläpitoon sekä kompensatoristen vaihtoehtojen etsimiseen. Siinä vaiheessa, kun MS-tautia sairastavalle alkaa ilmaantua alaraajojen hallinta- ja kävelyvaikeuksia, on säännöllinen fysioterapia viimeistään aloitettava. Fysioterapian tarvetta ei voida yleisesti määrittää tautia sairastaville, sillä se on aina yksilöllistä. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Kauranen 2017, 361, 363-364; Romberg 2015.)

MS-taudin hoidossa fysioterapian keskeisillä teemoilla eli fyysisellä aktiivisuudella sekä liikunnalla on tutkimusten mukaan vaikutusta sairauden oireisiin. Fysioterapialla voidaan vaikuttaa

positiivisesti ihmisen toimintakykyyn, kuten liikkuvuuteen, lihasvoimaan sekä aerobiseen kestävyYTEEN. Liikunnalla ei tutkimusten mukaan ole pahentavaa vaikutusta MS-taudin pahenemisvaiheisiin. Tutkimuksissa on myös havaittu MS-tautipotilaiden raportoivan liikunnan sekä fyysisen aktiivisuuden vähentävän heidän kokemaansa väsymystä sekä parantavan elämänlaatua. (Atula 2019; Amatya, Khan & Galea 2019; Afkar, Ashouri, Rahmani & Sigaroudi 2017; Safari, van der Linden & Mercer 2017; Forsberg, von Koch & Nilsagård 2016; Romberg 2013, 24.)

MS-tautipotilaiden yksilöllisessä fysioterapiassa voidaan hyödyntää tasapaino- ja kävelyharjoituksia, erilaisia hengitys- ja verenkiertoelimistön harjoituksia sekä lantionpohjanlihasten harjoittamista. Kivunhoidossa voidaan hyödyntää esimerkiksi TENS-laitetta. Erilaiset toiminnalliset-, liikkuvuus- sekä lihasvoimaharjoitteet ovat tärkeitä. Esimerkiksi rangon ja raajojen liikkuvuusharjoitukset ovat tärkeitä MS-tautia sairastaville. Joogalla ja pilateksella saattaa myös olla vaikutusta oireisiin. Allas- ja ratsastusterapia ovat monille MS-tautipotilaille sopivia terapiamuotoja. Fysioterapeutille kuuluu myös potilaan ohjaus ja neuvonta itsenäisen liikunnan pariin. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Norbye ym. 2019; Romberg 2015; Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 87-88.)

Kävely- sekä tasapainoharjoitukset ovat tärkeitä fysioterapiassa, sillä kävelyn, liikkumisen ja tasapainon ongelmat ovat tyypillisiä MS-tautia sairastavilla. On tutkittua näyttöä siitä, että tasapainoon, kävelykykyyn sekä nopeuteen ja askellukseen voidaan vaikuttaa fysioterapialla. (Devasahayam, Downer & Ploughman 2017; Lutz, Kersten & Haas 2017; Forsberg ym. 2016.)

MS-taudin yhtenä yleisimmistä oireista ovat sensoriset ongelmat. Ensisijaisesti nämä heikentävät proprioseptiikkaa ja tasapainoa sekä lisäävät kaatumis- ja painehaavaumariskiä. Jos halutaan lisätä keskushermostoon periferiasta saapuvaa sensorista palautetta, voidaan käyttää keinoina kevyitä taputuksia, liikkeen kevyttä vastustusta, epätasaisia alustoja, teippausta, pieniä painomansetteja, vastuskuminauhaa sekä verbaalista ohjausta. Sensorisia oireita ovat myös tunnottomuus, tuntoyliherkkyys sekä koordinaatiovaikeudet. Nämä vaikuttavat esimerkiksi apuvälineiden käyttöön sekä liikkumiseen kuin myös MS-tautia sairastavan avustamiseen. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Neuroliitto 2019; Kauranen 2017, 361, 363-364.) Voimaharjoittelulla voidaan myös vaikuttaa positiivisesti tasapainoon (Karpatkin ym. 2016).

Näköongelmat ovat yleisiä oireita sairaudessa. Näitä oireita voidaan pyrkiä helpottamaan optimoimalla tekijät, jotka vaikuttavat silmän mukautumista säätelevien lihasten toimintaan, kuten väsymys, stressi, lämpötila ja tulehdukset. Yleisesti näköongelmia voidaan helpottaa myös riittävän kirkkaalla valaistuksella, oikean vahvuisilla silmälasilla sekä kirkkailla värikontrasteilla. Kaksoiskuvien muodostuminen on myös yleistä. Tätä ehkäistään silmälapulla, jolla peitetään toinen silmä. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Neuroliitto 2019; Kauranen 2017, 361, 363-364.)

Mikäli ihon painetunto heikkenee, painehaavaumien riski kasvaa. Tämän vuoksi on tärkeää ohjeistaa sairastuneelle tai hänen avustajalleen painehaavaumien säännöllinen tarkkailu sekä ehkäisy. Henkilön istuessa pitkään pyörätuolissa on tärkeä käyttää ilma- tai geelitäytteisiä paineentasautyynyjä, joilla ennaltaehkäistään painehaavaumien syntyä. (Terveyskylä 2019; Lumio 2018; Kauranen 2017, 361, 363-364.)

Kipua esiintyy noin 85 prosentilla MS-tautiin sairastuneista ja 30 prosentilla se on eniten haittaava oire (Demaneuf ym. 2018). Kipua on eri tyyppistä, ja se voi johtua monista eri tekijöistä. Neuropaattista kipua esiintyy noin 20 prosentilla MS-tautipotilaista sairauden pahenemisvaiheen aikana. Neuropaattinen kipu johtuu hermosolun tai somatosensorisen hermostojärjestelmän vauriosta ja se ilmenee esimerkiksi polttavana kivun tunteena. Nosiseptiivinen eli kudonsvauriokipu on tavallista MS-tautipotilailla. Se johtuu kudoksen tai ääreishermon vauriosta. MS-tautia sairastavilla esiintyy esimerkiksi spastisiteettia, lihaskipua ja sisäelinkipua, jotka ovat nosiseptiivisen kivun eri alatyyppejä. Näistä spastisiteetti on tavallisin, ja sitä esiintyy noin 75 prosentilla sairastuneista. (Demaneuf ym. 2018.)

Pääasiallisena kivunhoitona MS-taudissa ovat kipulääkkeet. Tuki- ja liikuntaelinperäistä kipua voidaan pyrkiä vähentämään myös fysioterapian keinoin. Näitä keinoja ovat esimerkiksi niveliä tukevat lastat, hieronta sekä kiristävien lihasten aktiivinen ja passiivinen venyttely. Allasterapia ja rentoutumisharjoitukset, stressinhallintatekniikat sekä painesukat ja -käsineet toimivat joissakin tapauksissa kivun lievityksessä. Kivunhoitoon voidaan käyttää myös sähkökivuhoidoja, mutta niiden sieto ja vaikutukset kipuun ovat yksilölliset. Liikunnalla voidaan mahdollisesti myös lievittää kipua MS-tautipotilailla (Demaneuf ym. 2018). Lämpöhoitoja ei suositeta, sillä yleensä MS-tautiin sairastuneet sietävät huonosti lämpöä ja hoidot voivat olla epämiellyttäviä. Tutkimusten mukaan kroonisen kivun hoidossa MS-tautipotilailla ei-lääkkeellisillä hoitomenetelmillä, kuten TENS-hoidolla, on vain vähäistä näyttöä vaikuttavuudesta. Kuitenkin ei-lääkkeellisillä hoitomenetelmillä voi olla lievää vaikutusta muihin MS-taudin oireisiin, kuten fatiikkiin, erilaisiin psykologisiin oireisiin sekä spasmeihin. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Amatya, Young & Khan 2018; Kauranen 2017, 361, 363-364.)

Fatiikki on yksi yleisimmistä MS-taudin oireista. Usein se hankaloittaa oleellisesti elämää. Fatiikkia voidaan pyrkiä hallitsemaan säästämällä energiaa päivän tärkeisiin askareisiin esimerkiksi erilaisten liikkumisen apuvälineiden avulla sekä jakamalla fyysinen aktiivisuus lyhyisiin jaksoihin koko päivän ajalle. Fysioterapialla voidaan tutkitusti vaikuttaa positiivisesti MS-tautipotilaiden toimintakykyyn, kuten fatiikkiin sekä osallistumiseen erilaisiin elämässä tärkeisiin asioihin. (Amatya, Khan & Galea 2019; Kauranen 2017, 361, 363-364; Lutz, Kersten & Haas 2017.) Joidenkin tutkimusten mukaan liikunta voi helpottaa fatiikkia, mutta tästä on hieman ristiriitaista tietoa, samoin kuin liikunnan vaikutuksista sosiaaliseen osallistumiseen (Rooney ym. 2019; Heine ym. 2017; Safari ym. 2017).

Usein MS-tautipotilailla esiintyy myös spastisiteettia. Se on merkittävä haitta noin 60-80 prosentille MS-tautia sairastavista. On tutkittua näyttöä siitä, että fysioterapialla voidaan turvalisesti vaikuttaa spastisuuteen. (Etoom ym. 2018.) Spastisuutta voidaan vähentää raajojen ja vartalon rytmisillä kierroilla, PNF-tekniikoilla, rauhallisilla ja pitkillä venytyksillä, paikallisella kylmähoidolla, asentohoidoilla, aktiivisilla liikkeillä sekä allasterapialla. Ortoosien sekä lepolastojen avulla pyritään estämään kontraktuurien muodostumista. MS-taudissa spastisiteettia esiintyy usein alaraajoissa enemmän kuin yläraajoissa. (Norbye ym. 2019; Kauranen 2017, 361, 363-364.)

## 5 Liikunta ja MS-tauti

Aikaisemmin luultiin, että liikunta lisää MS-taudin oireita sekä sairauden pahenemisvaiheita. Näin ollen MS-tautiin sairastuneita kehoitettiin välttämään liikuntaa. Uudemman tiedon mukaan liikuntaa voidaan suositella MS-tautia sairastaville hoidon tueksi sairauden jokaiseen vaiheeseen. (Atula 2019; MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Neuroliitto 2019; Latimer- Cheung ym. 2013; Romberg 2013; Carr & Shepherd 2010, 342; Romberg 2005.)

Tavallisesti voima- sekä kestävyysharjoittelua suositellaan MS-tautiin sairastuneille, joilla on vaikeuksia suoriutua päivittäisistä perustoiminnoista tai vapaa-ajan toiminnoista. Monissa tutkimuksissa on osoitettu, että kyseiset haitat johtuvat MS-taudin yleisimmistä oireista kuten lihasten aktivaation sekä hallinnan vaikeutumisesta, fatisista sekä spastisuudesta. (Latimer-Cheung ym. 2013; Romberg 2013; Carr & Shepherd 2010, 345.)

Liikunnalla on paljon erilaisia terveystaakatuksia. Se ylläpitää toimintakykyä sekä edistää terveyttä. Liikunnan säännöllisyys on myös tärkeää, jotta saataisiin positiivisia vaikutuksia terveyden kannalta. Sillä voidaan vaikuttaa positiivisesti moniin MS-taudin oireisiin. Sen avulla voidaan myös ehkäistä muiden sairauksien puhkeamista. Liikunnalla on myönteisiä vaikutuksia esimerkiksi sokeriaineenvaihduntaan sekä verenpaineeseen ja kolesteroliarvoihin. Liikunnalla voidaan myös ehkäistä tyypin 2 diabetesta, sydän- ja verisuonisairauksia sekä erilaisia tuki- ja liikuntaelinsairauksia. Liikunta parantaa hengitys- ja verenkiertoelimistön terveyttä. Kohtuullisella liikunnalla on tehostava vaikutus elimistön puolustusreaktioihin, ja näin voidaan ehkäistä erilaisia virustauteja, mikä on hyvin keskeistä MS-taudin itsehoidossa. Liikunnan avulla voidaan helpottaa painonhallintaa, ja se voi myös auttaa stressinhallinnassa. Sen avulla voidaan lisäksi parantaa liikkuvuutta, tasapainoa, lihasvoimaa ja lihaskestävyyttä, aerobista kuntoa sekä kävelynopeutta. Liikunnalla voidaan torjua masennusta ja parantaa mielialaa sekä unenlaatua. Sillä on kokonaisvaltaisesti positiivinen vaikutus elämänlaatuun. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Neuroliitto 2019; MS-NYT.fi 2019; Huttunen 2018; UKK-instituutti 2018a; Afkar ym. 2017; Multanen 2016.)

## 5.1 Liikuntasuositukset

UKK-instituutti (2018b) on laatinut terveystieteiden suosituksia eri ryhmille ja koonnut ne liikuntapiirakaksi. Suositukset on tehty aikuisille ja yli 65-vuotiaille. Soveltavat suositukset on luokiteltu toimintakyvyn mukaan: aikuisille, joilla sairaus tai toimintakyvyn aleneminen vaikeuttaa liikkumista jonkin verran, aikuisille, jotka kävelevät apuvälinettä käyttäen sekä aikuisille, jotka liikkuvat pyörätuolilla itse kelaten. MS-tautia sairastava voi siis hyödyntää näitä soveltavia liikuntapiirakoita oman sen hetkisen toimintakyvynsä mukaan. Aikuisille, joilla on sairaus tai toimintakyvyn aleneminen, joka vaikeuttaa liikkumista jonkin verran, suositellaan liikkumaan reippaasti useana päivänä viikossa yhteensä ainakin 2 tuntia ja 30 minuuttia tai vaihtoehtoisesti 1 tunti 15 minuuttia rasittavasti kestävyyskunnan parantamiseksi. Tämän lisäksi lihaskuntoa tulisi kohentaa ja liikehallintaa kehittää ainakin kaksi kertaa viikossa. Liikuntapiirakkaan on koottu vinkkejä ja ideoita liikuntalajeista. (UKK-instituutti 2018b.)

Kanadassa on myös tehty omat suositukset lievää tai keskivaikeaa MS-tautia sairastavien aikuisten liikunnalle. Näiden suositusten mukaan aerobista liikuntaa tulisi olla 30 minuuttia kohtalaisella intensiteetillä vähintään kaksi kertaa viikossa. Lihaskuntoharjoittelua tulisi olla kaksi kertaa viikossa isoimmat lihasryhmät läpikäyden. Näillä liikuntaohjeilla on mahdollinen vaikutus väsymyksen vähenemiseen, liikkuvuuden lisääntymiseen sekä muutoinkin elämänlaadun kohenemiseen. (Latimer-Cheung ym. 2013.)

UKK-instituutin ja Kanadan suosituksissa on melko suurikin ero aerobisen liikunnan osalta. UKK-instituutin mukaan kestävyyskuntoa tulisi harjoittaa yli puolet enemmän kuin kanadalaisien suositusten mukaan saavuttaakseen tarpeeksi terveyshyötyjä. (UKK-instituutti 2018b; Latimer-Cheung ym. 2013.) UKK-instituutin suositukset on laadittu laajemmalle ryhmälle yleisesti, kun taas kanadalaiset suositukset ovat kohdennettu MS-tautia sairastaville, mikä on mahdollisesti yksi syy niiden eroavaisuuksiin.

## 5.2 Lihaskuntoharjoittelu

Aikaisemmin lihaskuntoharjoittelua ei ole suositeltu MS-tautia sairastaville, sillä sen on luultu lisäävän oireita sekä sairauden pahenemisjaksoja. Nykyisin voidaan todeta lihaskuntoharjoittelun päinvastoin mahdollisesti helpottavan sairauden oireita ja näin parantavan sairastuneen toimintakykyä. (Amatya, Khan & Galea 2019; Latimer-Cheung ym. 2013; Carr & Shepherd 2010, 342.)

Todetusti lihaskuntoharjoittelulla pystytään lisäämään lihasten voimantuottoa MS-tautiin sairastuneilla. Lihaskuntoharjoittelulla on muitakin hyötyjä sairastuneilla, kuten kävelynopeuden lisääntyminen ja kestävyys sekä askelluksen motoriikan paraneminen.



Lihaskuntoharjoittelun positiivisesta vaikutuksesta mielialaan on myös kohtalaista näyttöä. (Duodecim 2019b; Kauranen 2017, 364; Karpatkin ym. 2016; Romberg 2013; Carr & Shepherd 2010, 345.) Myös Kaurasen (2017, 364) mukaan lihaskuntoharjoittelu lisää lihaskuntoa sekä kuormituksensietokykyä MS-tautia sairastavilla.

Lihaskuntoharjoittelussa MS-tautia sairastavien kohdalla on huomioitava tiettyjä asioita. Koska sairastavilla esimerkiksi väsymys ja muu väsymys ovat pienimmillään aamulla kehon lämpötilan ollessa alimmillaan, kannattaa harjoittelu tällöin tehdä aamupäivällä. Keskeistä lihaskuntoharjoittelussa on myös pitää riittävän pitkät tauot sarjojen välillä: noin 3-4 minuuttia on sopivan pitkä tauko. Olisi myös suositeltavaa, että harjoitteluympäristö olisi hyvin ilmastoitu ja viileä, jotta välttyttäisiin elimistön liialliselta lämpenemiseltä. (Neuroliitto 2019; Kauranen 2017, 364.)

Kaikkein suositeltavin lihaskuntoharjoittelun muoto MS-tautia sairastavalle on valvottu lihaskuntoharjoittelu laitteilla. Myös suljetun kineettisen ketjun liikkeet ovat hyviä. Avoimen kineettisen ketjun harjoitteita ei suositella tasapaino-ongelmien, vapinan sekä koordinaation ja proprioseptiikan vaikeuksien vuoksi. Kuitenkin jo kokeneemmalle harjoittelijalle myös avoimen kineettisen ketjun liikkeet voivat sopia. (Kauranen 2017, 364; Latimer-Cheung ym. 2013.) Avoimella kineettisellä ketjulla tarkoitetaan tilannetta, jossa kehon kauimmainen osa eli esimerkiksi käsi tai jalkapohja ei välitä voimaa liikkeeseen, tästä esimerkkinä polvenojennuslaite. Suljetulla kineettisellä ketjulla taas tarkoitetaan tilannetta, jossa voima välittyy kehon kauimmaisen segmentin eli käden tai jalkapohjan kautta, esimerkkinä jalkaprässilaite. (Koskela, Pasanen, Rinne, Suni & Taulaniemi 2014, 14.)

Yhden harjoittelukerran aikana tulee harjoittaa ensin isot lihasryhmät ja tämän jälkeen vasta pienet. Myös suuret moninivelliikkeet tulee suorittaa ennen pienempiä yhden nivelen liikkeitä. Tärkeää on myös tehdä ensin alaraajojen lihaskuntoharjoitteet ja vasta tämän jälkeen yläraajojen. (Sundell 2018; Kauranen 2017, 364.) Laitteharjoittelu sekä suljetun kineettisen ketjun harjoitteet ovat keskiössä alkuvaiheen (0-4kk) lihaskuntoharjoittelussa. Jos ei käytetä laitteita, voi vastuksena käyttää kehon omaa painoa tai esimerkiksi vastuskuminauhaa. Jokaisella harjoituskerralla tehdään 4-8 eri harjoitetta, joista jokaista tehdään 1-3 sarjaa. Harjoitteluintensiteetti ei ole kovin raskas toistojen ollessa noin 15. Tauot on muistettava pitää riittävän pitkänä sarjojen välillä: sopiva aika on noin 3-4 minuuttia. Sopiva harjoittelun määrä on 2-3 kertaa viikossa. Kun harjoittelussa on edetty pidemmälle, eli noin neljän kuukauden jälkeen, voidaan harjoitteluun ottaa mukaan myös avoimen kineettisen ketjun harjoitteita. Samoin harjoittelun intensiteettiä voidaan lisätä. Tällöin toistojen määrän tulisi olla noin 8-10. Harjoitteluohjelmaan on suositeltavaa lisätä myös eksentristä lihastyötä, sillä se on vähemmän energiaa kuluttavaa kuin isometrinen tai konsentrisen lihastyö. (Kauranen 2017, 364; Latimer-Cheung ym. 2013.)

Tutkimusten mukaan on vähäistä näyttöä siitä, että sisäänhengityslihasten harjoittamisella on vaikutusta maksimaalisen sisäänhengityspaineen lisäämiseksi potilailla, joilla on lievä tai keskivaikea MS-tauti. Uloshengityslihasten harjoittamisella ei ole todettu tutkimuksissa samanaista vaikutusta. (Rietberg, Veerbeek, Gosselink, Kwakkel & Wegen 2017.)

### 5.3 Kestävyysharjoittelu

Kestävyysharjoittelussa on monia optimaalisia liikuntalajeja, jotka sopivat hyvin MS-tautia sairastaville. Näitä ovat allasjumppa, uinti, kuntopiiri, kävely ja kuntopyöräily. Kestävyysharjoittelua on suositeltu harrastettavan 3-5 kertaa viikossa. Harjoittelun intensiteetin tulisi olla noin 60-80% maksimisykkeestä ja 50-70% maksimaalisesta hapenottokyvystä. Yhden harjoittelukerran voi jakaa päivän mittaan lyhyempiin pätkiin tai tehdä sen kerralla. Kestoksi on suositeltu kuitenkin 30 minuuttia. (Kauranen 2017, 364; Latimer-Cheung ym. 2013.)

### 5.4 Liikkuvuusharjoittelu

Lihaskireyksiä ilmenee erityisesti niillä MS-tautia sairastavilla, jotka istuvat paljon pyörätuolissa. Näillä henkilöillä ilmenee tavallisesti lihaskireyksiä alaraajapainotteisesti lonkankoukistajissa ja -loitungajissa, polven koukistajissa sekä pohjelihaksissa. Yläraajoissa tavallisimmin kireyttä esiintyy rintalihaksissa. Jo muutaman viikon harjoittelulla on vaikutusta nivelten liikkuvuuteen sekä kudosten venytyksen sietoon. Venyttelyn avulla voidaan ehkäistä täyden liikelaaajuuden vähenemistä sekä vähentää lihaskireyksiä. Venyttelyä tulisi tehdä päivittäin. Sopiva venytysaika on 30-60 sekuntia venytystä kohden, ja jokaista tulisi toistaa kaksi kertaa. (UKK-instituutti 2018c; Kauranen 2017, 364; Gibson 2016.)

## 6 Liikuntaneuvonta

Liikuntaneuvonnan käsitteelle ei ole ollut yksiselitteistä määritelmää siitä, mitä se pitää sisälleen. Sillä voidaan tarkoittaa kertaluontoista asiakkaan tapaamista ja ohjausta liikuntapalveluiden pariin tai asiakkaan motivointia. Siihen voi kuulua myös elämän muiden osa-alueiden käsittelyä liikunnan lisäksi. Näitä palveluja on ajateltu tarjottavan niille, jotka eivät arjessaan liiku tarpeeksi eivätkä ole fyysisesti aktiivisia. (Tuunanen, Puurunen, Malvela & Kivimäki 2016, 13.)

Kunnossa Kaiken Ikää -ohjelman (KKI) ja liikuntaneuvontaa järjestävien hanketoimijoiden yhteistyössä on määritelty raamit sille, mitä liikuntaneuvonta on (Tuunanen ym. 2016, 13).

Heidän mukaansa liikuntaneuvonta on aina yksilöön kohdistuvaa ja pyrkii edistämään hänen terveyttään. Liikuntaneuvonta on tarkoitettu erityisesti niille henkilöille, jotka eivät liiku riittävästi hyvinvointinsa kannalta. Liikuntaneuvonta on etenevä prosessi, joka etenee vaiheittain ja sisältää useampia tapaamisia tai muunlaista yhteydenpitoa ammattilaisen kanssa. Liikuntaneuvonnalla pyritään motivoimaan asiakas liikkumaan hänelle mieluisalla tavalla edistään hänen hyvinvointiaan sekä terveyttään. (Tuunanen ym. 2016, 13.)

Liikuntaneuvonta kuuluu MS-taudin lääkinnälliseen kuntoutukseen. MS-taudin käypähoitosuosituksissakin on mainittu liikuntaneuvonnan tarpeellisuus MS-taudin kuntoutuksessa. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019.)

## 7 Opinnäytetyön menetelmä

Opinnäytetyö toteutettiin kyselytutkimuksella, jonka avulla selvitettiin Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen MS-tautia sairastavilta jäseniltä heidän kokemuksiaan saamastaan liikuntaneuvonnasta sekä toiveita liikuntaneuvonnan suhteen. Kyselytutkimuksella selvitettiin, millaista neuvontaa liikuntaan he olivat saaneet ja millaista he toivoisivat sen olevan. Selvitetiin myös, milloin neuvontaa on saatu ja minä ajankohtana sitä toivottaisiin saatavan. Tarve kyselytutkimukselle tuli Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistykseltä. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa, jonka avulla liikuntaa koskevaa neuvontaa voidaan kehittää ja kohdentaa entistä paremmin MS-tautidiagnoosin saaneille.

### 7.1 Kyselytutkimus tutkimusmenetelmänä

Kyselytutkimus on yksi perinteisimmistä aineistokeruumenetelmistä, jolla voidaan kerätä suhteellisen helposti tietoa isoltakin otosjoukolta. Tämän vuoksi se valittiin opinnäytetyön menetelmäksi. Opinnäytetyön tutkimuksen tarkoitus on kartoittava ja kuvaileva. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 138-139.) Kyselytutkimus voidaan toteuttaa monellakin tapaa. Kyselylomake voidaan lähettää vastaajille esimerkiksi postitse tai sähköpostilla ja näin henkilöt vastaavat siihen ja palauttavat sen. Kyselytutkimus voidaan myös järjestää tietylle joukolle samassa paikassa samaan aikaan, jolloin tutkija voi olla itse paikalla kokeenjohtajana, tai joku muu henkilö voi toimia kyselylomakkeen jakajana ja kerääjänä. (Aaltola & Valli 2010, 88-94.)

Aluksi täytyy kartoittaa, millaista tietoa kyselytutkimuksella halutaan selvittää. Tämän jälkeen halutut tiedot on määriteltävä kysymyksiksi. Näin saadaan aikaiseksi kyselyn raakaversio. Kysymysten on oltava selkeitä, jotta vastaaja ymmärtää ne. Kyselylomake on myös hyvä esiteltä, jotta voidaan varmistua kyselylomakkeen olevan halutun mukainen. (Pahkinen 2012, 217-220.) Kysymysten laatimisessa on oltava tarkkana, sillä kysymykset ovat keskiössä

kyselytutkimuksen onnistumisessa. Huonosti laadituilla kysymyksillä ei saada oikeanlaisia tuloksia, sillä on suuri riski kysymysten väärinymmärtämiselle ja näin tutkimustulosten vääristymiselle. Kysymysten on oltava yksiselitteisiä ja selkeitä, eivätkä ne saa johdatella vastaamista. Kysymykset voivat olla suljettuja tai avoimia kysymyksiä. On harkittava millaisia aiheita kannattaa kysyä avoimilla tai suljetuilla kysymyksillä. Vastausvaihtoehtoja on myös oltava kattavasti, jos kysymys on suljettu. (Vehkalahti 2014, 23-25; Aaltola & Valli 2010, 84-85.)

Kyselylomaketta luotaessa yleensä aloitetaan taustakysymyksillä. Näillä selvitetään vastaajan taustatietoja, kuten ikä ja sukupuoli. Näitä tietoja voidaan käyttää selittävinä muuttujina tuloksia tarkasteltaessa. Esimerkiksi ikä voi toimia selittävänä tekijänä jonkin tutkitavan ilmiön suhteen. Taustatietojen jälkeen alkaa varsinaisten tutkimusongelmien selvittäminen helpoilla kysymyksillä. Tässä vaiheessa ei kysytä vaikeita tai arkoja asioita, jotta henkilö ei koe kyselyä liian vaikeana tai ahdistavana. Vasta näiden kysymysten jälkeen kysytään vaikeampia aiheita, jos sellaisia kyselyyn liittyy. Kyselyn loppuun sijoitetaan vielä muutama helppo ns. jäähdytelykysymys. Eräs vaihtoehto on myös sijoittaa taustakysymykset kyselylomakkeen loppuun, sillä kyselyn aikana vastaajan motivaatio vastaamiseen saattaa vähentyä erityisesti, jos kyselylomake on pitkä. (Aaltola & Valli 2010, 84-90.)

Kyselylomakkeen pituuteen on myös tärkeä kiinnittää huomiota. Jos kyselylomake on liian pitkä, saattavat vastaajat väsyä kesken kyselyn ja loppupään vastaukset voivat jäädä vastaamatta, tai niihin ei jakseta enää keskittyä ja vastausten luotettavuus kärsii. Mahdollista on, ettei vastaamista edes aloiteta, jos kysely näyttää jo heti alussa liian pitkältä. Kyselyn pituus on huomioitava kohderyhmän mukaan. (Aaltola & Valli 2010, 84-90.)

## 7.2 Kyselytutkimuksen toteuttaminen

Opinnäytetyön aineisto kerättiin toukokuussa 2019 sähköisellä kyselylomakkeella, joka laadittiin yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen kanssa. Kyselylomakkeen pohjana käytettiin Google Forms -alustaa. Kysely lähetettiin yhdistyksen kaikille MS-tautia sairastaville jäsenille. Kaiken kaikkiaan heitä oli 927 ja vastauksia saatiin 122. Vastausprosentti oli 13,2 prosenttia. Vastausaikaa kyselyyn oli seitsemän päivää.

Kyselyyn osallistuminen tapahtui anonymisti, eikä osallistujia voitu tunnistaa vastausten perusteella. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista, ja sen pystyi keskeyttämään missä tahansa vaiheessa. Vastaajilta kysyttiin kyselylomakkeen alussa taustatietoja ja tämän jälkeen aikaisemmin mahdollisesti saadusta liikuntaneuvonnasta, liikuntataustasta, toiveista neuvonnan suhteen sekä tiedon etsimisestä. Viimeinen kysymys oli avoin kysymys, johon vastaajat saivat vielä kertoa omin sanoin mitä vain aiheeseen liittyen. Kyselylomakkeessa oli kaiken kaikkiaan 21 kysymystä, joista osa oli monivalintakysymyksiä ja osa avoimia kysymyksiä.

Kyselytutkimuksen laatiminen toteutettiin hyvin tiiviissä yhteistyössä työelämän yhteistyökumppanin kanssa vaihtelemalla sähköpostitse ideoita. Ennen lopullisen kyselytutkimuksen lähettämistä Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen jäsenille yhteistyökumppani testasi sen vielä mahdollisten virheiden varalta. He hyväksyivät lomakkeen ja se lähetettiin jäsenille. Vastausaikaa oli viikko ja vastauksia kyselyyn saatiin 122.

### 7.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysissä käytettiin erilaisia lähestymistapoja laadullisille sekä määrällisille vastauksille. Laadullisten vastausten analysoinnissa hyödynnettiin sisältölähtöistä aineistoanalyysiä ja määrällisten vastausten analysoinnissa tilastollista kuvaamista erilaisin graafein.

#### 7.3.1 Laadullisten vastausten analysointi

Vastausten analysointi toteutettiin hyödyntäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, joka on tyypillinen menetelmä laadullisen tutkimuksen analysoinnissa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103). Vastauksia analysoidessa pyrittiin selkeyttämään ja tiivistämään aineistoa. Avoimista vastauksista pyrittiin luomaan kokonaisuuksia nostamalla esiin kyselyn kannalta keskeiset vastaukset. Avoimista vastauksista jätettiin pois ne, jotka eivät vastanneet kysytyyn asiaan tai olivat vaikeita ymmärtää. Näitä vastauksia oli muutamia. Avoimista vastauksista karsittiin siis alkuun pois tutkimuksen kannalta epäolennaiset vastaukset. Tämän jälkeen vastaukset taulukoitiin. Taulukossa aineisto luokiteltiin karkeasti, ja keskeisimmät esiin tulleet luokat ja teemat huomioitiin. Samaa tarkoittavia sisältöjä yhdistettiin selkeyttäen ja tiivistäen aineistoa. Samaa sisältöä olevat luokat yhdistettiin yläluokiksi. Tämän jälkeen taulukon avulla tarkasteltiin ilmiöiden esiintymistiheyttä sekä poikkeavuuksia. Näiden perusteella pystyttiin nostamaan esiin paljon esiintyviä keskeisiä ilmiöitä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 114, 122-127; Mattila ym. 2010.)

#### 7.3.2 Määrällisten vastausten analysointi

Määrälliset vastaukset kuvattiin tilastollisesti ja havainnollistettiin graafisesti hyödyntäen ympyrä- sekä pylväsdiagrammeja. Kuvioiden avulla vastausten jakautuminen on helpommin havainnollistettavissa. Kuvioiden avulla lukijan on miellyttävä ja selkeä tarkastella tuloksia. Määrällisten vastausten analysoinnissa hyödynnettiin Google Forms -alustaa ja kaikki kuviot tehtiin Google Sheets -ohjelman avulla. Prosenttiluvut pyöristettiin lähimpiin tasalukuihin, jotta kuviot olisivat selkeämmät ja helpommat lukea. Jokainen havainnollistava kuvio on huolella harkittu ja valittu parhaiten kuvaamaan juuri siinä esitettyä asiaa. Esimerkiksi

ympyrädiagrammeilla on esitetty prosenttiosuuksia, sillä siitä saa heti selkeän kuvan vastausten suhteesta toisiinsa. (Jyväskylän yliopisto 2015; Valli 2015, 73-77.)

### 7.3.3 Aineiston analyysin luotettavuuden arviointi

Vastausten analysointivaiheessa noudatettiin myös eettisiä periaatteita, jotta analyysi olisi luotettava. Tuloksia ei missään vaiheessa vääristelty, vaan alkuperäiset vastaukset pyrittiin koko ajan huomioimaan. Avoimia vastauksia luokitellessa arvioitiin tarkasti laadittujen luokitusten sanamuotoja, jotta ne kuvaisivat mahdollisimman tarkasti alkuperäisiä ilmaisuja. Analyysistä jätettiin pois vastauksia, joita ei voitu ymmärtää yksiselitteisesti. Näin vältettiin väärin tulkintojen tekeminen hankalasti tulkittavista vastauksista. Määrällisten vastausten kuvaamisessa erilaisten diagrammien avulla hyödynnettiin Google Sheets -ohjelmaa. Koska kyselylomake laadittiin Google Forms -pohjaan, se analysoi vastaukset suoraan määrällisesti, prosenttiosuuksina sekä kaavioina. Valmiita kaavioita ei kuitenkaan hyödynnetty niiden epäselvyyden vuoksi, vaan Google Sheets -ohjelman avulla laadittiin selkeämmät kuviot huolellisesti muuttamatta alkuperäistä informaatiota. Prosenttiosuudet pyöristettiin tasaluvuiksi selkeyden vuoksi.

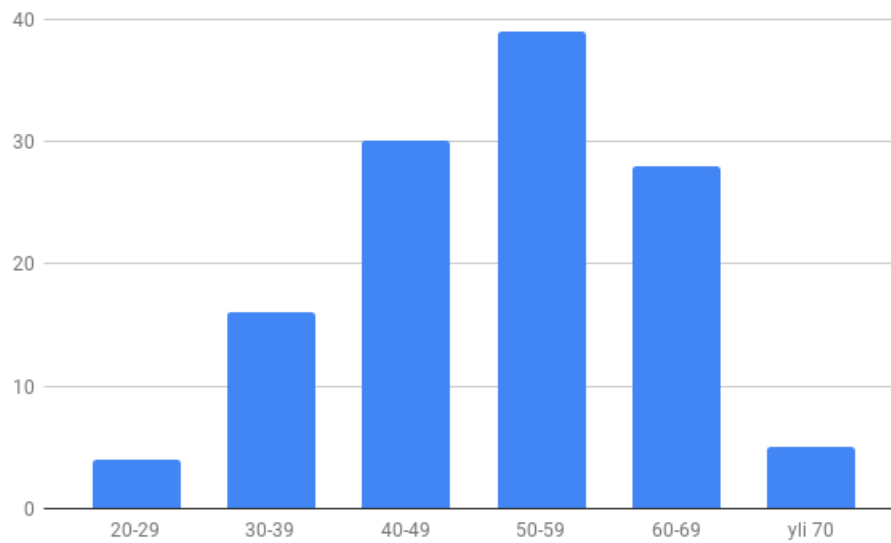
## 8 Tutkimustulokset

Tässä osiossa käsitellään kyselytutkimuksesta saatuja vastauksia. Kysely lähetettiin 927 Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen MS-tautia sairastavalle jäsenelle. Kyselyyn vastasi kokonaisuudessaan 122 henkilöä vastausprosentin ollessa 13,2.

### 8.1 Esitiedot

Vastaajista naisia oli 96 (79%), miehiä 25 (20%) ja muu-sukupuolisia 1 (1%).

Vastanneiden ikähaarukka oli 22-81 vuotta. Vastaajista 20-29 vuotiaita oli 4 (3%), 30-39 vuotiaita oli 16 (13%), 40-49 vuotiaita oli 30 (25%), 50-59 vuotiaita oli 39 (32%), 60-69 vuotiaita oli 28 (23%) ja yli 70 vuotiaita 5 (4%) vastaajista. Huomattavasti eniten siis vastaajia oli ikähaarukassa 40-69.

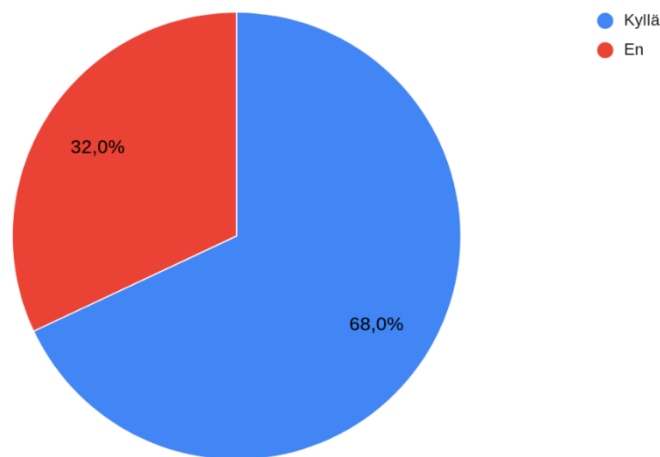


Kuvio 1 Vastaajien ikäjakauma

Vuosi, jolloin MS-tauti diagnoosi oli saatu, vaihteli vastanneilla välillä 1974-2019. Neljä vastauksista oli kaksinumeroisia eikä vuosilukuja, joten niitä ei voitu ottaa mukaan vastauksiin.

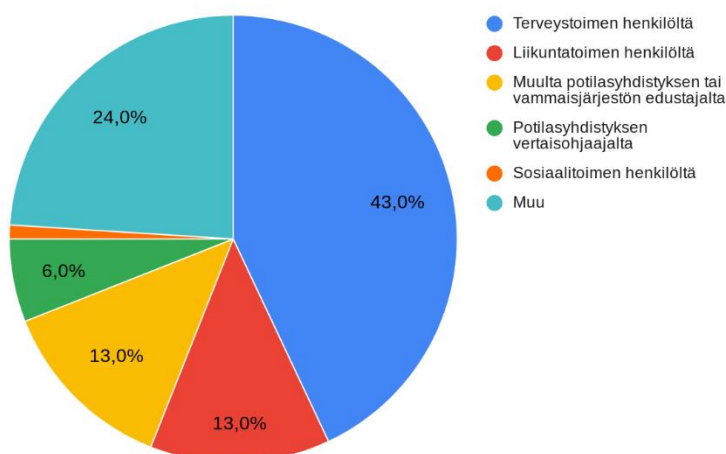
## 8.2 Aikaisemmin saatu neuvonta liikuntaan

Neljäs kysymys oli “Oletteko koskaan saaneet neuvontaa MS-tautia sairastavalle sopivasta liikunnasta?”. Vastausvaihtoehdot olivat kyllä ja en, ja mikäli vastaaja valitsi en-vaihtoehdon, ohjattiin hänet siirtymään suoraan kysymykseen 12. Vastaajista 83 (68%) vastasi kyllä ja 39 (32%) en. Vastauksia kysymykseen saatiin 122.



Kuvio 2 Oletteko koskaan saaneet neuvontaa MS-tautia sairastavalle sopivasta liikunnasta?

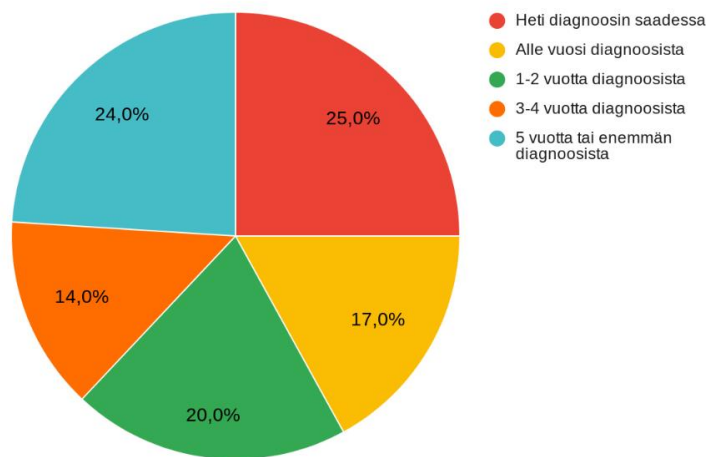
Viides kysymys oli "Miltä taholta olette saaneet neuvontaa liikuntaan?". Vastaajista 36 (43%) kertoi saaneensa neuvontaa liikuntaan terveystoimen henkilöltä. Seuraavaksi eniten, eli 11(13%) vastanneista kertoi saaneensa neuvontaa liikuntatoimen henkilöltä. Saman verran vastanneista, eli 11 (13%) sai neuvontaa muulta potilasyhdistyksen tai vammaisjärjestön edustajalta. 5 (6%) vastasi potilasyhdistyksen vertaisohjaajalta ja 1 (1%) vastaajista sai neuvontaa sosiaalitoimen henkilöltä. Avoimen Muu-vaihtoehdon valitsi 20 (24%) vastaajaa. Avoimissa vastauksissa monet olivat maininneet fysioterapeutin tai lääkärin, mutta esiin nousi myös läheiset sekä vertaistuki mm. Facebookin MS-tauti ryhmässä. Kysymykseen vastasi 84 henkilöä.



Kuvio 3 Miltä taholta olette saaneet neuvontaa liikuntaan?

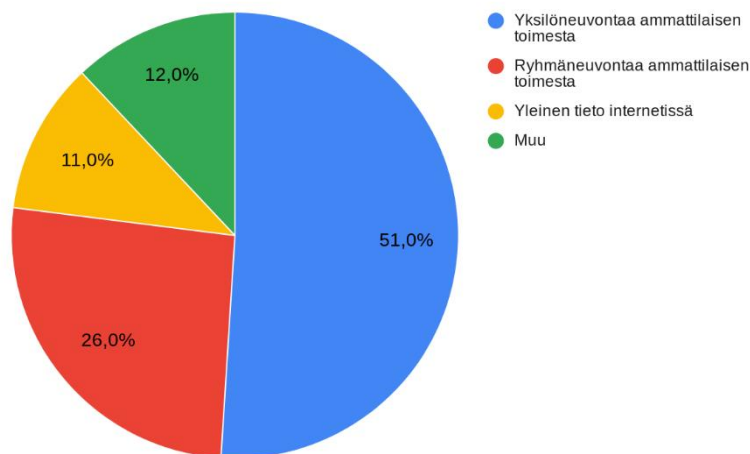


Kuudes kysymys oli: “Milloin liikuntaa koskeva neuvonta on tapahtunut?”. Vastanneilla liikuntaa koskeva neuvonta oli tapahtunut hyvinkin eri aikoihin heidän saatuaan diagnoosin. Neuvonta oli tapahtunut heti diagnoosin saadessa 21 (25%) vastaajalla, alle vuosi diagnoosista 14 (17%) vastaajalla, 1-2 vuotta diagnoosista 17 (20%) vastaajalla, 3-4 vuotta diagnoosista 12 (14%) vastaajalla ja 5 vuotta tai enemmän diagnoosista 20 (24%) vastaajalla. Vaihtoehtona oli myös “Ennen sairastumista”, mutta kukaan ei valinnut vaihtoehtoa. Kysymykseen vastasi 84 henkilöä.



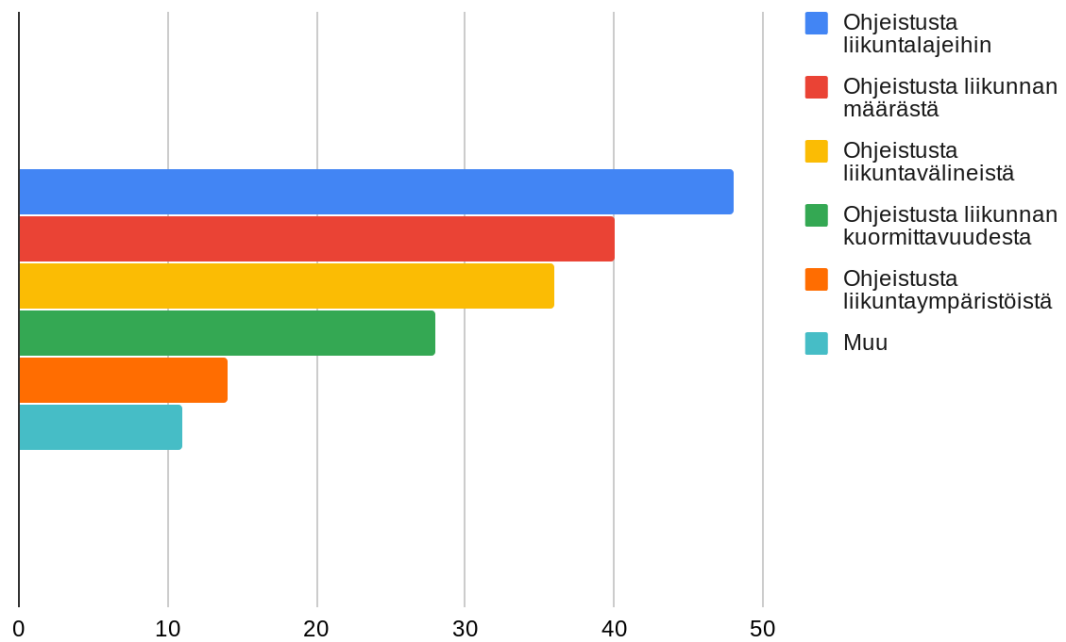
Kuvio 4 Milloin liikuntaa koskeva neuvonta on tapahtunut?

Kysymyksessä seitsemän kysyttiin, “Millaista saatu liikuntaa koskeva neuvonta on ollut?”. Yli puolet vastanneista, eli 43 (51%) vastaajaa oli saanut yksilöneuvontaa ammattilaisen toimesta, 22 (26%) vastanneista oli saanut ryhmäneuvontaa ammattilaisen toimesta ja 9 (11%) vastanneista oli saanut neuvonnan yleisestä tiedosta internetissä. Avoimen kohdan oli valinnut 11 vastaajaa (12%) ja heidän vastauksissaan nousi esiin muun muassa läheiset sekä ammattilaisten antama neuvonta. Kysymykseen vastasi 85 henkilöä.



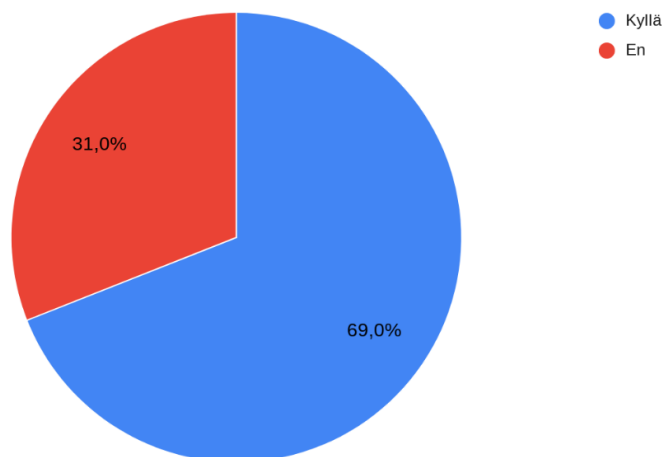
Kuvio 5 Millaista liikuntaa koskeva neuvonta on ollut?

Kysymykseen kahdeksan ”Mitä saamanne liikuntaa koskeva neuvonta on pitänyt sisällään?” vastanneiden liikuntaa koskeva neuvonta oli pitänyt sisällään pääosin ohjeistusta liikuntalajeihin (48 vastausta), ohjeistusta liikunnan määrästä (40 vastausta), ohjeistusta liikuntavälineistä (36 vastausta), ohjeistusta liikunnan kuormittavuudesta (28 vastausta) sekä ohjeistusta liikuntaympäristöistä (14 vastausta). Suurin osa vastaajista oli valinnut useamman vaihtoehdon ja näin ollen saanut kattavampaa ohjeistusta. Tämä oli sisältänyt niin tietoa liikuntalajeista, kuin liikunnan määrästä sekä kuormittavuudesta. Osalla ohjeistus oli myös jäänyt ainoastaan liikuntalajeihin. 11 vastaajaa oli vastannut avoimen ”muu” kohdan, jossa nousi esiin itselle räätälöity oma ohjelma tai ohjeistus liikkeiden tekemiseen ja kehoitus liikunnan harrastamiseen. Kysymykseen vastasi 83 henkilöä.



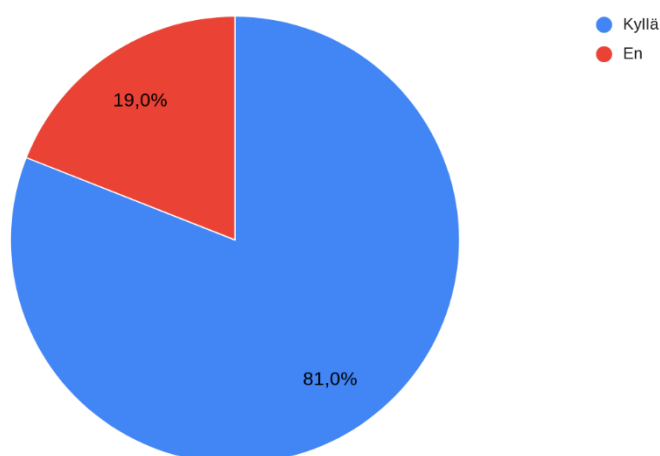
Kuvio 6 Mitä saamanne liikuntaa koskeva neuvonta on pitänyt sisällään?

Kysymykseen yhdeksän ”Koetteko, että saamanne neuvonta liikuntaan on ollut riittävää?” vastanneista 60 (69%) koki saamansa liikuntaneuvonnan olleen riittävää. 27 (31%) vastaajan mielestä saatu neuvonta ei ole ollut riittävää. Kysymykseen vastasi 87 henkilöä. Kysymykseen liittyi avoin jatkokysymys, ”Jos vastasitte ei kysymykseen 9, niin minkä vuoksi neuvonta ei ollut riittävää?”. Vastauksia jatkokysymykseen tuli 24. Niissä keskeisiä teemoja olivat neuvonnan vähäisyys sekä se, ettei neuvonta ollut riittävän yksilöllistä. Monet myös kertoivat saaneensa kuntoutusjaksolla neuvontaa, mutta olisivat kaivanneet jonkinlaista jatkoseurantaa ammattilaisilta.



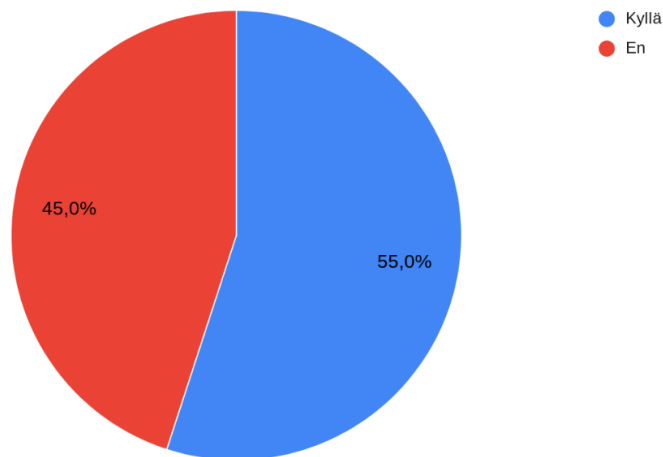
Kuvio 7 Koetteko, että saamanne neuvonta liikuntaan on ollut riittävää?

Kysymykseen 10 “Koetteko, että saamanne neuvonta on ollut hyödyllistä?” vastanneista 68 (81%) koki saamansa liikuntaneuvonnan olleen hyödyllistä ja 16 (19%) vastaajista koki, ettei saatu neuvonta ole ollut hyödyllistä. Kysymykseen vastasi 84 henkilöä. Kysymykseen liittyi avoin jatkokysymys “Jos vastasitte ei, niin mitä olisitte toivoneet lisää?”. Vastauksia jatkokysymykseen tuli 17. Avoimista vastauksista keskeisiksi teemoiksi nousivat toive ohjauksen jatkuvuudesta ja säännöllisyydestä sekä toive yksilöllisen ja ammattitaitoisen neuvonnan saamisesta heti diagnoosin saatuaan. Monessa vastauksessa myös oli ilmaistu toive tarkemmasta neuvonnasta nimenomaan koskien MS-taudin vaikutuksista toimintakykyyn.



Kuvio 8 Koetteko, että saamanne neuvonta on ollut hyödyllistä?

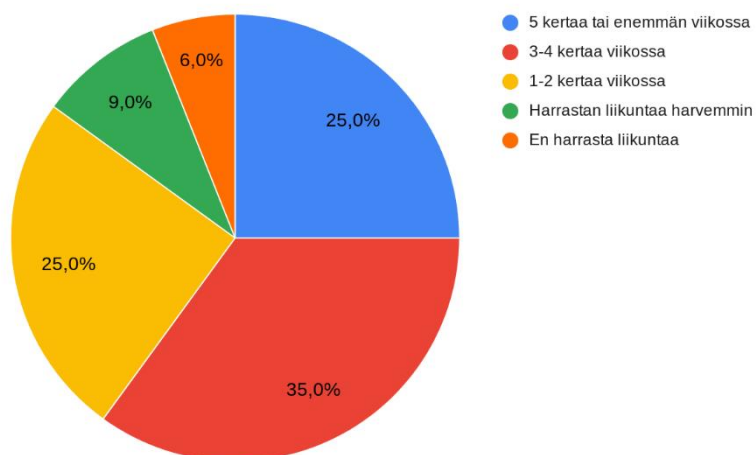
Kysymykseen 11. “Koetteko, että neuvonnalla on ollut vaikutusta diagnosoimisen jälkeisiin liikuntatottumuksiinne?” vastanneista 47 (55%) koki saamallaan neuvonnalla olleen vaikutusta heidän liikuntatottumuksiinsa MS-taudin diagnosoimisen jälkeen. 38 (45%) vastaajista vastasi, ettei neuvonnalla ole ollut vaikutusta heidän liikuntatottumuksiinsa MS-tautiin sairastumisen jälkeen. Kysymykseen vastasi 85 henkilöä. Kysymykseen liittyi avoin jatkokysymys “Jos vastasitte, on ollut, niin millaista vaikutusta olette havainneet?”. Vastauksia avoimeen lisäkysymykseen saatiin 40. Keskeisiksi teemoiksi vastauksissa erottui liikunnan lisääntyminen määrällisesti sekä fyysisen kunnon parantuminen. Monien vastausten mukaan myös motivaatio liikkumiseen on lisääntynyt ja ymmärrys liikunnasta sekä sen suhteuttamisesta omaan toimintakykyyn on parantunut. Moni vastaaja oli myös monipuolistanut liikkumistaan, aloittanut uudessa liikuntaryhmässä tai päätenyt soveltavan liikunnan pariin.



Kuvio 9 Koetteko, että neuvonnalla on ollut vaikutusta diagnosoinnin jälkeisiin liikuntatottumuksiinne?

### 8.3 Liikuntatausta

Kysymykseen 12 “Miten paljon liikutte vapaa-ajallanne? (Mikäli käytte fysioterapiassa, sitä ei huomioida liikkumiseksi tässä yhteydessä.)” vastanneista vapaa-ajalla kertoi liikkuvansa 5 kertaa tai enemmän viikossa 30 (25%), 3-4 kertaa viikossa 43 (35%), 1-2 kertaa viikossa 31 (25%), harvemmin 11 (9%) ja ei ollenkaan 7 (6%). Kysymykseen vastasi 122 henkilöä.

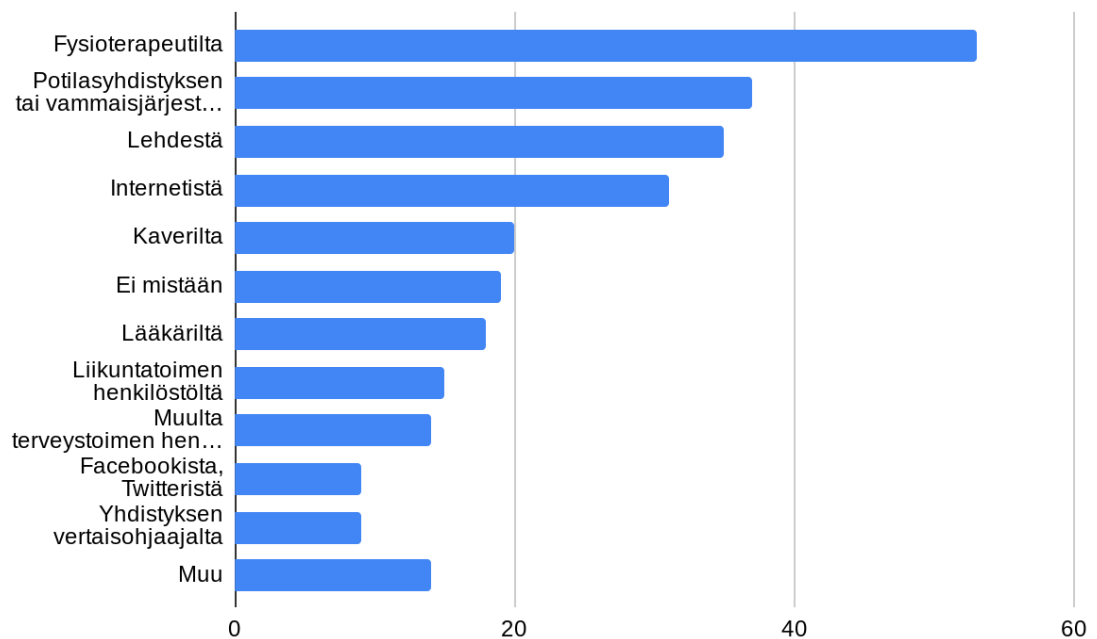


Kuvio 10 Miten paljon liikutte vapaa-ajallanne?

Kysymyksessä 13 kysyttiin “Mitä kautta olette löytäneet tietoa MS-tautia sairastavalle sopivista liikuntamahdollisuuksista?”. Eniten vastaajat kertoivat saaneensa neuvontaa liikuntaan fysioterapeutilta (53 vastausta). Tämän jälkeen potilasyhdistyksen tai vammaisjärjestön

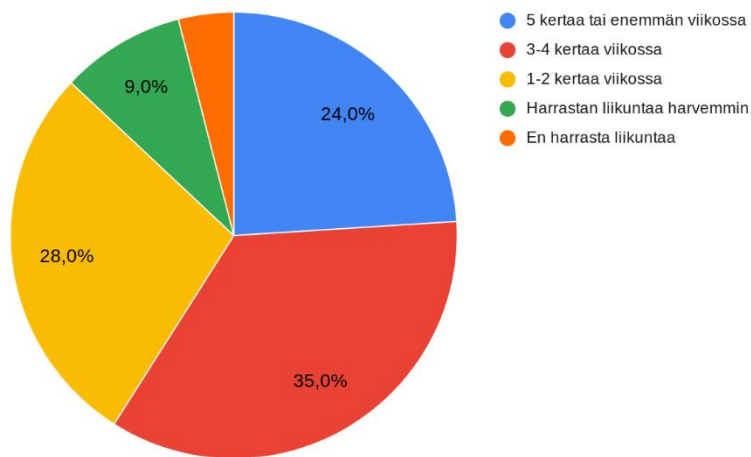
jäsenkirjeestä tai tiedotteesta (37 vastausta), lehdestä (35 vastausta), internetistä (31 vastausta), kaverilta (20 vastausta), ei mistään (19 vastausta), lääkäriltä (18 vastausta), liikunta-toimen henkilöstöltä (15 vastausta), muulta terveystoimen henkilöstöltä (14 vastausta), Facebookista, Twitteristä (9 vastausta) ja yhdistyksen vertaisohjaajalta (9 vastausta). Avoimen vaihtoehdon oli valinnut 14 vastaajaa. Vastauksista nousi esiin kirjat, yhdistyksen jumpparyhmä sekä omasta tarpeesta sekä liikuntataustasta kumpuava tieto. Kysymykseen vastasi 122 henkilöä.

Suurin osa valitsi useamman vaihtoehdon vain yhden sijasta.



Kuvio 11 Mitä kautta olette löytäneet tietoa MS-tautia sairastavalle sopivista liikuntamahdollisuuksista?

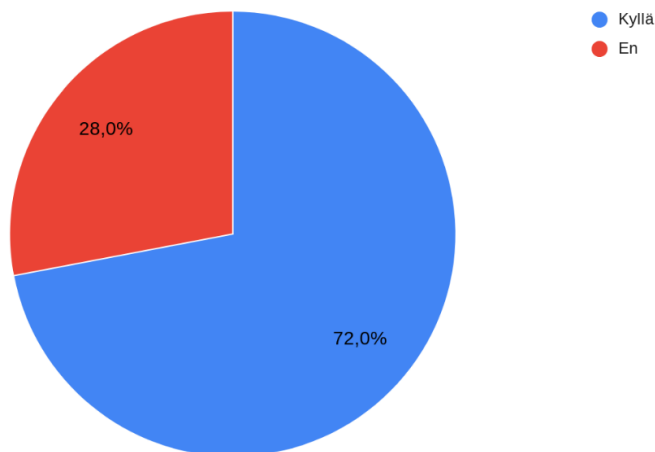
Kysymyksessä 14 kysyttiin "Millaiset liikuntatottumuksenne ovat olleet ennen MS-tautidiagnoosin saamista?". Ennen MS-tautidiagnoosin saantia vastaajista liikuntaa harrasti 5 kertaa tai enemmän viikossa 29 (24%), 3-4 kertaa viikossa 43 (35%) 1-2 kertaa viikossa 34 (28%), harvemmin 11 (9%) ja ei ollenkaan 5 (4%) vastanneista. Kysymykseen vastasi 122 henkilöä.



Kuvio 12 Millaiset liikuntatottumuksenne ovat olleet ennen MS-tauti diagnoosin saamista?

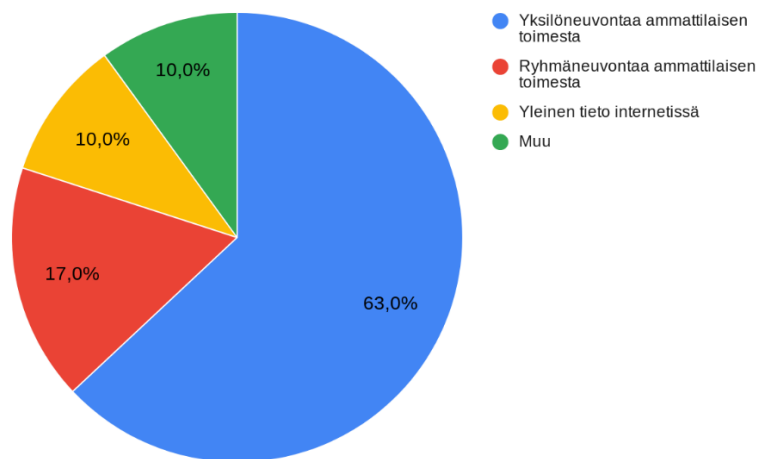
#### 8.4 Toiveet neuvonnasta liikuntaa koskien

Kysymyksessä 15 vastaajilta kysyttiin ”Toivoisitteko saavanne neuvontaa liikuntaan?”. Vastajista 88 (72%) vastasi kyllä ja 34 (28%) vastasi en. Kysymykseen vastasi 122 henkilöä.



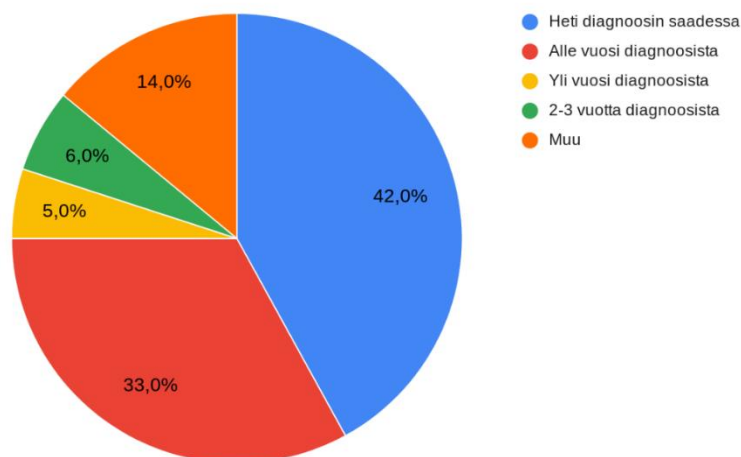
Kuvio 13 Toivoisitteko saavanne neuvontaa liikuntaan?

Kysymykseen 15 liittyi jatkokysymys 16: ”Jos vastasitte kyllä kohtaan 15, niin millaista neuvontaa toivoisitte saavanne?”. Vastaajista 55 (63%) toivoi saavansa yksilöneuvontaa ammattilaisen toimesta, 15 (17%) vastaajista toivoi ryhmäneuvontaa ammattilaisen toimesta, 9 (10%) vastaajista toivoi yleistä tietoa internetistä ja 8 (10%) valitsi ”Muu- mikä? -vaihtoehtoon. Tästä nousi esiin muun muassa tieto MS-tautia sairastavien ryhmistä. Kysymykseen vastasi 87 henkilöä.



Kuvio 14 Jos vastasitte kyllä kohtaan 15, niin millaista neuvontaa toivoisitte saavanne?

Kysymyksessä 17 kysyttiin ”Missä vaiheessa MS-tautiin sairastumista toivoisitte neuvonnan tapahtuvan?”. Vastaajista 51 (42%) toivoi neuvonnan tapahtuvan heti diagnoosin saadessa, 40 (33%) toivoi alle vuoden sisään diagnoosista, 6 (5%) vastaajista vastasi yli vuosi diagnoosista, 7 (6%) vastasi 2-3 vuotta diagnoosista. Muu-vaihtoehtona oli valinnut 18 (14%) vastaajaa. Avoinna vastauksissa nousi esiin neuvonnan yksilöllinen ajoittaminen sekä säännöllinen jatkuvuus. Kysymykseen vastasi 122 henkilöä.

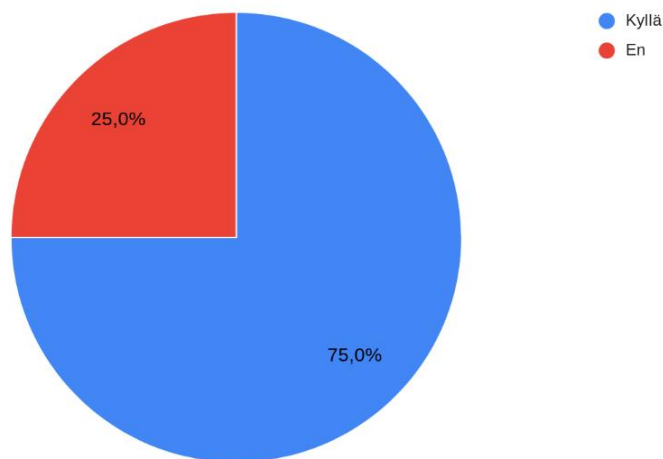


Kuvio 15 Missä vaiheessa MS-tautiin sairastumista toivoisitte neuvonnan tapahtuvan?

## 8.5 Tiedon etsiminen

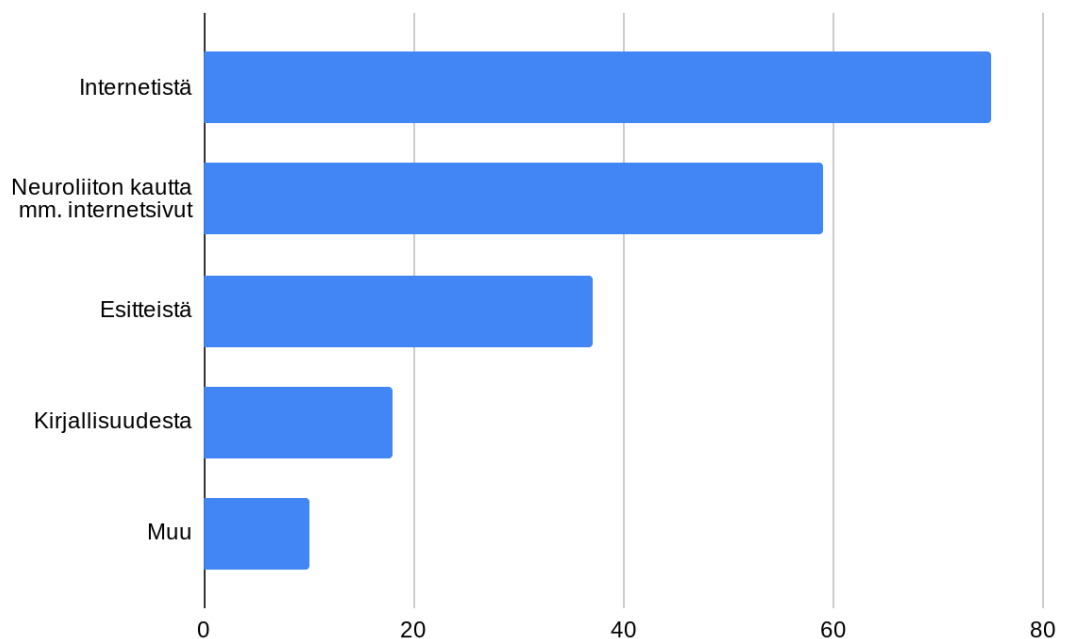
Kysymyksessä 18 kysyttiin ”Oletteko etsineet itse tietoa liikunnasta MS-taudin yhteydessä?”. Vastaajista 91 (75%) vastasi kyllä ja 31 (25%) vastaajista en. Kysymykseen vastasi 122 henkilöä.





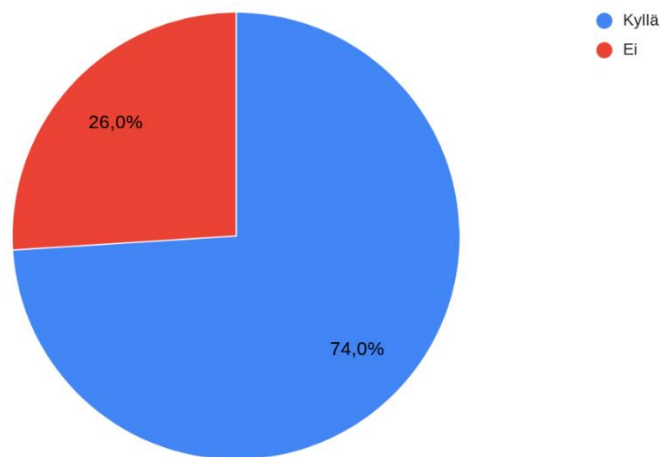
Kuvio 16 Oletteko etsineet itse tietoa liikunnasta MS-taudin yhteydessä?

Kysymykseen 18 liittyi jatkokysymys 19: “Mikäli vastasitte kyllä kohtaan 18, niin mistä olette etsineet tietoa?”. Vastauksista sai valita useamman vaihtoehdon. Eniten vastaajat olivat etsineet tietoa internetistä (75 vastaajaa), tämän jälkeen eniten Neuroliiton kautta mm. Internetsivut (59 vastaajaa), esitteistä (37 vastaajaa) sekä kirjallisuudesta (18 vastaajaa). Muu-vaihtoehdon oli valinnut 10 vastaajaa. Kohdassa nousi esiin muun muassa vertaistuki. Kysymykseen vastasi 92 henkilöä.



Kuvio 17 Jos vastasitte kyllä kohtaan 18, niin mistä olette etsineet tietoa?

Kysymyksessä 20 kysyttiin: “Mikäli etsitte tietoa, oliko luotettavaa tietoa helppo löytää?” Vastajista 90 (74%) vastasi kyllä ja 32 (26%) ei. Tästä jatkokysymys oli: “Jos vastasitte ei, niin mitä hankaluuksia koitte?” Avoimista vastauksista nousi esiin tarve saada helposti tietoa nimenomaan MS-tautia sairastaville sopivasta liikunnasta ja siitä, kuinka tulisi liikkua sairaus huomioiden. Esiin nousi myös toive esimerkiksi yhdestä verkkosivusta, jonne olisi koottu kaikki tieto MS-taudista ja liikunnasta, koska koetaan tiedon olevan tällä hetkellä hajallaan ja vaikeaa löytää. Kysymykseen vastasi 122 henkilöä.



Kuvio 18 Mikäli etsitte tietoa, oliko luotettavaa tietoa helppo löytää?

#### 8.6 Muita asioita, joita mahdollisesti haluatte tuoda esille

Viimeisenä kysymyksenä kyselylomakkeessa on avoin kysymys numero 21, “Tuleeko teille vielä mieleen jotakin, mitä haluaisitte tuoda esille aiheeseen liittyen?”. Vastauksia kysymykseen saatiin 44. Vastauksissa ilmeni samoja teemoja kuin aiemmissa avoimissa kysymyksissä, mutta myös joitain uusiakin tuli ilmi. Keskeisiksi teemoiksi vastauksissa nousivat toive kannustuksesta ja yksilöllisestä sekä ammattitaitoisesta ohjauksesta liikkumiseen heti diagnoosin saadessa, toive liikuntaneuvonnasta myös hyvin toimintakykyisille MS-tautipotilaille, liikuntaneuvonnan saaminen ammattitaitoiselta neurologiseen fysioterapiaan erikoistuneelta fysioterapeutilta sekä säännölliset tapaamiset ammattilaisen kanssa ja tarkempaa tietoa MS-taudin vaikutuksesta toimintakykyyn ja liikkumiseen. Joissakin vastauksissa tuli myös palautetta itse kyselylomakkeesta.

## 9 Yhteenveto

Nuorin kyselyyn vastanneista oli 22-vuotias ja vanhin 81-vuotias. Vastaajista 68% oli saanut liikuntaneuvontaa MS-tautipotilaalle sopivasta liikunnasta. Selvitimme, olisiko diagnoosin saantivuoden ja liikuntaneuvonnan saannin ajankohdan välillä yhteyttä. Muuttujien välillä ei kuitenkaan ole havaittavissa suoraa yhteyttä, joten diagnoosin ajankohdan ei voida sanoa vaikuttavan liikuntaneuvonnan saantiin. Suurin osa vastaajista (25%) oli saanut liikuntaneuvontaa heti diagnoosin saadessaan, mutta hajonta oli suurta. Vasta viiden vuoden jälkeenkin tai myöhemmin liikuntaneuvontaa oli saanut 24% vastaajista.

Vastaajilta kysyttiin mitä heidän saamansa liikuntaneuvonta on pitänyt sisällään. Yli puolet olivat saaneet yksilöneuvontaa ammattilaisen toimesta, noin neljäsosa oli saanut neuvontaa ryhmämuotoisena, noin kymmenesosa oli saanut tietoa internetistä ja loput olivat vastanneet avoimen kohdan omin sanoin. Avoimen kohdan vastauksissa nousi esiin muun muassa läheisten merkitys. Suurin osa vastaajista koki saamansa neuvonnan olleen hyödyllistä ja riittävää.

Vastaajien toiveet liikuntaneuvonnasta olivat samansuuntaiset. Suurin osa toivoisi liikuntaneuvontaa heti diagnoosin saadessaan (42%) tai alle vuoden kuluttua diagnoosista (33%). Avoimista vastauksista nousi keskeisenä esiin toive yksilöllisestä ammattilaisen antamasta liikuntaneuvonnasta sekä neuvonnan jatkuvuudesta, esimerkiksi neurologiaan erikoistuneen fysioterapeutin säännöllisistä tapaamisista.

Vastauksista nousi myös esiin toive erilaisista liikuntaryhmistä sekä soveltavan liikunnan kokeiluista. Avoimissa vastauksissa oli nähtävissä toive yleisestä tiedosta, esimerkiksi verkkosivusta, josta selviäisi tietoa nimenomaan MS-taudin vaikutuksesta liikuntaan ja siitä, kuinka huomioida sairaus liikkuesssa.

## 10 Johtopäätökset

Saatujen vastausten perusteella voidaan siis sanoa suurimman osan vastaajista olevan kiinnostuneita liikuntaneuvonnasta ja tarve liikuntaneuvonnalle on suuri. Vastauksissa korostui toive ammattimaisesta sekä yksilöllisestä liikuntaneuvonnasta juuri MS-tauti huomioiden mieluiten vuoden sisällä diagnoosin saamisesta. Näin ollen yksilöllistä liikuntaneuvontaa tulisi tarjota kaikille MS-tautia sairastaville mahdollisimman pian diagnoosin saamisen jälkeen. Vastaajat kokivat saamansa neuvonnan hyödyllisenä sekä sen vaikuttaneen konkreettisesti heidän valintoihinsa esimerkiksi lisääntyneenä liikkumisena ja koetun fyysisen kunnon parantumisena. Ryhmätoiminta ja mahdollisuus soveltavaan liikuntaan koettiin tärkeänä. Ryhmätoimintaa tulisi siis olla mahdollisuuksien mukaan jokaisen saatavilla. Vastauksissa painottui myös liikuntaneuvonnan jatkuvuus sekä säännölliset tapaamiset ammattilaisen kanssa. Liikuntaneuvonnan

tulisikin olla jatkuva prosessi, eikä vain kertaluontoinen tapaaminen. Säännölliset tapaamiset esimerkiksi fysioterapeutin kanssa tukisi MS-tautia sairastavan kuntoutusta.

Laadittuihin tutkimuskysymyksiin saatiin siis kyselytutkimuksen avulla vastaukset. “Milloin liikuntaneuvontaa on saatu ja milloin MS-tautia sairastavat sitä toivoisivat?”. Vastaajista 68% oli saanut liikuntaneuvontaa. Saadun neuvonnan ajankohta vaihteli suuresti. Suurin osa vastaajista kuitenkin toivoi saavansa neuvontaa vuoden sisällä diagnoosin saannista.

“Miten liikuntaneuvontaa on saatu ja miten MS-tautia sairastavat sitä toivoisivat?”. Vastaajat kertoivat saaneensa liikuntaneuvontaa pääosin terveystoimen henkilöltä. Vastauksissa korostui toive saada neuvontaa ammattilaiselta, esimerkiksi neurologiaan erikoistuneelta fysioterapeutilta.

“Millaista liikuntaneuvontaa on saatu ja millaista MS-tautia sairastavat toivoisivat sen olevan?”. Vastaajista yli puolet (51%) oli saanut yksilöneuvontaa ammattilaisen toimesta. Vastausten perusteella suurin osa myös toivoi juuri ammattilaisen antamaa yksilöneuvontaa.

## 11 Pohdinta

Tarve tälle opinnäytetyölle lähti työelämän yhteistyökumppanimme Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen tarpeesta ja toiveesta. Koimme aiheen olevan tärkeä ja toivomme kyselytutkimuksemme antavan arvokasta tietoa yhteistyökumppanillemme.

Pohdittaessa tutkimuskysymyksiä, pyrittiin ne asettamaan niin, että aineiston avulla ne vastaavat siihen, mitä on haluttu selvittää. Opinnäytetyön tavoitetta pohdittiin tarkkaan ja näin laadittiin tutkimuskysymykset, jotka antavat vastauksen haluttuun asiaan. Kyselytutkimuksesta saadun tiedon avulla pystyttiin mielestämme vastaamaan asetettuihin tutkimuskysymyksiin. (Kananen 2015, 56-58.) Kyselytutkimuksen avulla saatiin laajasti tietoa ja toivomme Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen hyötyvän tästä kerätystä tiedosta ja käyttävän sitä jatkossa liikuntaa koskevan neuvonnan kehittämiseen sekä kohdentamiseen entistä paremmin MS-tautidiagnoosin saaneille.

### 11.1 Opinnäytetyön tulosten pohdinta

Kyselytutkimuksesta saatuja vastauksia haluttiin vertailla aiempaan tutkittuun tietoon MS-taudista ja liikuntaneuvonnasta. Luotettavia ja opinnäytetyön kannalta relevantteja sekä vertailukelpoisia tutkimuksia oli kuitenkin erittäin hankala löytää, sillä niitä ei ole juurikaan tehty. Vertailukelpoiseksi osoittautui kuitenkin Kultalan (2018) opinnäytetyö, jossa hän oli

selvittänyt MS-tautia sairastavien ja heidän kanssaan työskentelevien ammattilaisten kokemuksia MS-taudista ja liikunnasta. Hänen opinnäytetyössään haastatteluotos oli melko pieni. Keskusteltaessa Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen kanssa opinnäytetyöideasta esiin tuli heidän puoleltaan toive ja tarve jatkoselvitykselle isommalta otokselta MS-tautia sairastavilta liikuntaneuvonnan suhteen. Tämän tyyppistä selvitystä isommalta otokselta ei ollut aikaisemmin tehty. Sen avulla liikuntaneuvonnan tarvetta MS-tautia sairastaville voitaisiin mahdollisesti perustella paremmin.

Kultalan (2018) työssä niin MS-tautia sairastavien kuin ammattilaistenkin vastauksissa koettiin henkilökohtaisen liikuntaneuvonnan olevan tärkeää taudin jokaisessa vaiheessa. Koettiin myös, että henkilökohtaista liikuntaneuvontaa voisi olla entistäkin enemmän varsinkin vastasairastuneille. (Kultala 2018, 56.) Kyselytutkimuksesta saatujen vastausten perusteella Kultalan työssään painottamalle henkilökohtaiselle liikuntaneuvonnalle on suuri tarve isommankin otoksen mielestä.

Saaduissa vastauksissa korostui erityisesti tarve yksilölliselle ja ammattimaiselle neuvonnalle mahdollisimman pian sairastumisen jälkeen. Vastaajat painottivat, että neuvontaa tulisi myös saada silloin, kun toimintakyky on hyvä. Tämä ei monesti toteudu, sillä esimerkiksi fysioterapiaa tarjotaan vasta toimintakyvyn heikentyessä. Toimintakyvyn ollessa hyvä, sen ylläpitäminen olisi erittäin tärkeää myös vastaajien mielestä. Vastauksissa tuotiin esiin tarve neuvonnan jatkuvuudelle, erityisesti toimintakyvyn muutokset huomioiden. MS-taudissa toimintakyky voi muuttua hyvinkin nopeasti, jolloin tarvitaan pikaista reagointia muutoksiin. Henkilön liikuntakyky voi huonontua merkittävästikin, jolloin asiat, joita hän on tottunut tekemään eivät enää onnistukaan hetkellisesti tai pysyvästi. Sairastunut voi joutua ottamaan käyttöön myös uuden liikkumisen apuvälineen, mikä vaikuttaa paljonkin hänen arkeensa. Tällöin olisi tärkeä saada ohjeistusta juuri sen hetkisen toimintakyvyn mukaan.

Vastaajat toivoivat erityisesti tietoa siitä, kuinka huomioida MS-tauti liikkuesssa ja näin mahdollistaa turvallinen liikkuminen. Esimerkiksi tieto liikunnan vaikutuksista MS-tautiin sekä tieto saatavilla olevista liikkumisen apuvälineistä voisi mahdollistaa tämän paremmin. Monet toivoivat tietoa sopivista liikuntalajeista ja soveltavan liikunnan ryhmämahdollisuuksista paikkakuntakohtaisesti. Tieto siitä, kenelle ohjatut tunnit ovat esimerkiksi suunnattu ja sopiiko tunnin sisältö juuri omalle toimintakyvylle, olisi tärkeä olla saatavilla. Myös tarkempi kuvaus liikuntaympäristöstä kuten esteettömyydestä ja wc-tilojen sijainnista voi madaltaa kynnystä osallistua liikuntaryhmiin. Vastausten perusteella olisi tarve yleiselle tiedolle MS-taudista ja liikunnasta, joka olisi helposti saatavilla, esimerkiksi internetissä. Olisi myös suotavaa, että tieto erilaisista liikuntamahdollisuuksista olisi saatavilla selkeästi oman paikkakunnan sivuilla. Vastaajat myös nostivat vertaistuen useissa avoimissa kohdissa esiin. He kertoivat itse hyötynensä vertaistuesta esimerkiksi Facebook-ryhmän avulla. MS-tautia sairastavat voivat näin jakaa muun muassa kokemuksia ja vinkkejä toisilleen.

Vastaajat kokivat, että liikuntaneuvontaa olisi tärkeää saada heti diagnoosivaiheessa tai mahdollisimman pian sen jälkeen. Liikunta on todella tärkeä osa MS-taudin itsehoitoa, ja sillä voidaan ylläpitää ja mahdollisesti kohentaa toimintakykyä. Näin on mahdollista säilyttää parempi toimintakyky ja omatoimisuus pidempään sairauden edetessä. (Atula 2019; MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2019; Neuroliitto 2019; Latimer- Cheung ym. 2013; Romberg 2013; Carr & Shepherd 2010, 342; Romberg 2005.)

Kyselylomakkeen kohdassa 11 kysyttiin ”Koetteko, että neuvonnalla on ollut vaikutusta diagnosoinnin jälkeisiin liikuntatottumuksiinne?”. Tähän oli liitetty jatkokysymys ”Jos vastasitte, on ollut, niin millaista vaikutusta olette havainneet?”. Tärkeitä teemoja nousi esiin avoimesta kysymyksestä. Vastaajista 45% vastasi kuitenkin kysymykseen 11, etteivät he ole havainneet neuvonnalla olleen vaikutusta. Näin jälkeenpäin ajateltuna jatkokysymykseksi olisi voitu myös liittää kysymys ”Jos vastasitte ei ole ollut, niin miksi ei?”. Tämä olisi varmasti antanut mielenkiintoista tietoa siitä, miksi neuvonta ei ollut vaikuttanut vastaajien mielestä heidän liikuntatottumuksiinsa ja näin esiin olisi voinut nousta esimerkiksi joitakin tähän vaikuttavia asioita. Näin vastausten perusteella olisi saatu lisää tietoa liikuntaneuvonnan kehittämiseksi. Voidaan myös pohtia, miten hyvin liikuntaneuvontaa antava henkilö on perehtynyt MS-tautiin. Tietääkö hän muun muassa mitä liikunnassa tulisi tällöin huomioida ja miten sairaus yleensäkin vaikuttaa toimintakykyyn? Mikäli neuvontaa antava taho ei tunne MS-tautia hyvin, liikuntaneuvonta ei tällöin ole riittävää.

Kohtaan 12, jossa kysyttiin vastaajien liikunnan määrää vapaa-ajalla, oli vastaajista 25% kertonut liikkuvansa 5 kertaa tai enemmän viikossa ja 35% 3-4 kertaa viikossa sekä 25% vastaajista kertoi liikkuvansa 1-2 kertaa viikossa. Loput vastaajista, eli noin 15 %, kertoi liikkuvansa vähemmän tai ei ollenkaan. Vastauksissa yllätti erittäin suuri liikunnan määrä viikossa enemmistöllä. Tämä on positiivinen asia, mutta sille pohdittiin kuitenkin selittävää tekijää. Yksi tekijä voi olla se, etteivät jäsenet, jotka eivät ole niinkään kiinnostuneita liikunnasta, vastaa liikuntaneuvonta-aiheiseen kyselylomakkeeseen. Myös tieto liikunnan myönteisistä vaikutuksista MS-tautiin voi mahdollisesti olla joidenkin vastaajien suuren liikuntamäärän yksi selittävä tekijä. Myös mahdollisia syitä liikkumattomuudelle pohdittiin. Kyselylomakkeella ei selvitetty tämän hetkistä toimintakykyä, joka olisi voinut olla syy liikkumattomuudelle. Tämän kysymyksen ei kuitenkaan koettu olevan relevantti opinnäytetyön tarkoituksen kannalta, joten se jätettiin pois.

Kysymyksessä 13 vastaajilta tiedusteltiin, miltä taholta he olivat saaneet liikuntaneuvontaa. Yhtenä vaihtoehtona oli liikuntatoimen henkilöstöltä. Vastaajista vain 15 oli valinnut tämän, mikä on hyvin pieni määrä verraten esimerkiksi fysioterapeuttiin, jonka oli vastannut 53. Voitaisiin olettaa, että liikuntaneuvonta tulisi suurilta osin myös liikuntatoimen henkilöiltä. Tästä herää ajatus, mitä muutoksia tulisi tapahtua liikuntatoimen taholta liikuntaneuvonnan saatavuuden suhteen.

Kysymyksessä 15 kysyttiin ”Toivoisitteko saavanne neuvontaa liikuntaan?”. Vaikka suurin osa vastasikin kyllä, ei-vastausten määrä yllätti meidät. Niitä oli kuitenkin 34 kappaletta (28%). Pohdittiin, voisiko saadulla neuvonnalla olla tähän vaikutusta. Kysymykseen 15 kielteisesti vastanneista vain 8 ei ollut saanut neuvontaa ja 26 oli saanut neuvontaa. Pohdittiin myös voiko olla, että vastaajat eivät koe tällä hetkellä tarvitsevänsä neuvontaa, sillä he ovat sitä jo saaneet ja näin ollen vastanneet kielteisesti kysymykseen 15. Kysymykseen liittyi myös jatkokysymys: ”Jos vastasitte kyllä, niin millaista neuvontaa haluaisitte?”. Olisi ollut hyvä laittaa myös jatkokysymys, ”Jos vastasitte kysymykseen 15 ei, niin miksi ette haluaisi liikuntaneuvontaa?”. Kysymyksellä olisi voinut saada mielenkiintoista tietoa siitä, miksi henkilöt eivät halua liikuntaneuvontaa, ja onko selittävä tekijä juuri aikaisemmin saatu liikuntaneuvonta.

Liikuntaneuvonta kuuluu myös fysioterapeutin työnkuvaan. Kyselylomakkeen vastauksista tuli ilmi, että suurin osa liikuntaneuvonnasta oli saatu fysioterapeutilta. Kaikki eivät kuitenkaan ole erikoistuneet tai eivät omaa tietämystä MS-taudin vaikutuksista ja asioista, joita sen suhteen on otettava liikunnassa huomioon. Tällöin osa fysioterapeutin ammattitaitoa on etsiä tietoa tai ohjata henkilö toiselle ammattilaiselle, jolla on valmiudet antaa liikuntaneuvontaa juuri MS-tautia sairastavalle henkilölle. Näin mahdollistetaan se, että henkilö saa mahdollisimman paljon itselleen liikuntaneuvonnasta. Sama pätee kaikkien ammattilaisten kohdalla. On vahvuus myöntää, ettei kaikkea voi osata.

## 11.2 Kyselytutkimuksen toteuttamisen pohdinta

Kyselytutkimuksen laatimisessa pyrittiin olemaan mahdollisimman selkeitä ja tekemään kysymykset yksiselitteisiksi. Muutamassa kohdassa tästä huolimatta osa vastaajista oli ymmärtänyt asiayhteyden eri tavoin. Kysyttäessä saadun neuvonnan ajankohtaa yksi vastausvaihtoehto oli ”ennen sairastumista”. Vaihtoehdon avulla haluttiin sulkea pois mahdollinen väärinymmärrys, mikäli vastaaja oli saanut aikaisemmin liikuntaneuvontaa, joka ei liittynyt MS-tautidiagnosiin. Osa vastaajista kritisoi tätä vastausvaihtoehtoa turhana. Tämä olisi mahdollisesti voitu ilmaista selkeämmin, välttämällä näin väärinymmärryksiä.

Kyselylomaketta laatiessa pohdittiin liikuntaneuvonnan käsitettä. Alun perin tarkoituksena oli käyttää lomakkeessa liikuntaneuvontatermiä, mutta yhteystyökumppanin kanssa asiaa pohdittaessa, päädyttiin olla käyttämättä käsitettä liikuntaneuvonta. Kyselylomakkeessa käytettiin termiä ”liikuntaa koskeva neuvonta”. Tähän päädyttiin siksi, että kaikki vastaajat eivät välttämättä olisi ymmärtäneet käsitettä samalla tavalla. Kyselytutkimuksella haettiin kuitenkin tietoa MS-tautia sairastavien kokemuksista heidän saamastaan neuvonnasta, oli neuvontaa antanut sitten fysioterapeutti, lääkäri tai kuka vain ammattilainen. Jos olisi käytetty termiä liikuntaneuvonta, olisi joku voinut olettaa sillä tarkoitettavan käymistä jonkun erityisen ”liikuntaneuvojan” luona. Kyselylomakkeessa olisi voitu myös määritellä, mitä tarkoitetaan

liikunnalla. Kysymyksissä fysioterapia suljettiin liikunnan ulkopuolelle, mutta ei määritelty tarkemmin, mitä liikunnalla tarkoitetaan. Tästä saatiin myös palautetta.

Kyselytutkimusta laatiessa pohdittiin myös, laitetaanko vastaukset pakollisiksi. Vastaajat eivät voisi näin vahingossa jättää vastaamatta keskeisiin kysymyksiin ennen kuin he pääsevät siirtymään seuraavaan kohtaan. Toisaalta tämä voi myös aiheuttaa vastaajissa negatiivisia ajatuksia, sillä kaikki eivät koe kaikkia kysymyksiä itselleen tärkeiksi. Ajateltiin kuitenkin kyselyn kannalta tämän olevan toimivin vaihtoehto ja suurin osa kysymyksistä oli siis pakollisia lomakkeessa. (Aaltola & Valli 2010, 84-90.) Kysymyksessä 20 kysyttiin ”Mikäli etsitte tietoa, oliko luotettavaa tietoa helppo löytää?”. Tämä kohta oli epähuomiossa laitettu pakolliseksi, vaikka tarkoitus oli, että vastaajat voivat vastata siihen, mikäli ovat etsineet tietoa. Tästä saatiin myös aiheellista palautetta viimeisessä kohdassa.

Kysymyksiä laatiessa pohdittiin monessa kohdassa, milloin avoin jatkokysymys esimerkiksi ”jos vastasit ei, niin miksi ei? ”, olisi tarpeellinen. Jatkokysymyksen olisi voinut laittaa hyvinkin moneen kohtaan, mutta kuitenkin päädyttiin karsimaan kysymyksiä, jotta kyselytutkimus ei olisi liian pitkä ja näin vastaaminen olisi mieluisampaa. Nämä jatkokysymykset eivät olisi antaneet juuri tavoiteltua tietoa, eivätkä näin olisi olleet relevantteja opinnäytetyön tarkoituksen kannalta.

### 11.3 Opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden pohdinta

Kyselytutkimukseen liittyy joitakin eettisiä ongelmia. Kysymyksiä herää muun muassa siitä, miten voidaan varmistaa kerättyjen vastausten luotettavuus. Miten tulee ottaa huomioon tutkimukseen osallistujat? Millä perusteella valitaan vastaajaryhmä? Miten toimitaan, jos vastaaja ei itse kykene vastaamaan, kuka voi avustaa? Mitä eettisiä ongelmia liittyy tietotekniikkaan?

Jotta kyselytutkimuksella olisi arvoa, eikä siinä tuhlataisi vastaajien tai toteuttajien resursseja, on varmistettava, että kyselylomake on laadittu antamaan kysymyksenasetteluun luotettavia vastauksia. Mikäli kyselylomaketta ei ole laadittu näin, eivät sen perusteella tehdyt johtopäätökset tai toimenpiteet ole paikkaansa pitäviä. Näin toimiessaan tutkija syyllistyy rikkoamaan tieteellisen toiminnan perusperiaatteita, jotka ovat yleisen huolellisuuden ja tarkkuuden noudattaminen tutkimustyössä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Kyselytutkimusta suunniteltaessa on syytä miettiä, onko kysely suunnattu oikealle joukolle. On pohdittava tarkkaan ovatko kysymykset relevantteja vastaajille. Kysymyksenasettelu on myös yksi tavallisin kompastuskivi kyselytutkimuksen toteutuksessa. Yleistä on, että kysymyksiä ei ole laadittu yksiselitteisesti vaan ne voidaan ymmärtää monella tavalla. Ongelmana on myös nähty se, että kysymykset ovat johdattelevia ja niihin on mahdollista vastata vain



yhdellä tavalla. Jotta näiltä virheiltä välttyttäisiin, tulisi kyselylomake testata etukäteen vastaajilla, jotka ovat skeptisiä ja kriittisiä. Tämä antaisi mahdollisuuden korjata kyselylomaketta vielä ennen kuin varsinainen kyselytutkimus toteutetaan. Näillä keinoin voitaisiin välttää valideittiongelmalta, jolla tarkoitetaan sitä, että kyselytutkimus ei ole mitannut asiaa, josta tietoa haluttiin. (Mäkinen 2006, 92-93.)

Vastaaminen kyselyyn tulisi olla aina maksutonta osallistujille. Mikäli vastausprosenttia halutaan nostaa, on mahdollista liittää esimerkiksi jonkinlainen arvonta kyselyyn vastanneille. (Mäkinen 2006, 94.) Tätä ei kuitenkaan käytetty kyselytutkimuksessamme. Toivottiin, että vastauksia saataisiin tarpeeksi, sillä kohderyhmän uskottiin olevan kiinnostunut kyselyssä käsiteltävistä asioista. Heidän uskottiin myös haluavan osallistua tutkimukseen, joka käsittelee heille tärkeitä asioita ja jonka avulla voidaan mahdollisesti kehittää epäkohtia.

Kyselylomakkeen laatimisessa oltiin huolellisia ja kyselylomakkeen sisältöä pohdittiin yhdessä yhteistyökumppanin kanssa. Näin pyrittiin luomaan kyselylomake, joka mahdollisimman hyvin ja luotettavasti vastaisi haluttuihin kysymyksiin sekä olisi samalla selkeä ja yksiselitteinen vastaajille. Yhteistyökumppani myös hyväksyi kyselylomakkeen. He kokeilivat sitä käytännössä ennen kyselylomakkeen lähettämistä Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen jäsenille.

Työskentelyssä pyrittiin noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012,6) ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012,6) mukaan työskentelyssä on oltava rehellinen, huolellinen sekä tarkka tutkimustyössään sekä tulosten talentamisessa ja arvioinnissa. Heidän ohjeistuksessaan myös korostetaan eettisesti kestäviä menetelmiä niin tiedonhankintaan, kuin tutkimus- ja arviointimenetelmissä. Työssä on myös oltava avoin ja vastuullinen tuloksia julkaistaessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Opinnäytetyön parissa työskennellessä pyrittiin olemaan mahdollisimman tarkkoja ja huolellisia. Aineistoa analysoidessa pyrittiin siihen, ettei väärinymmärryksiä synny jättämällä perustellusti pois tutkimuksen kannalta epärelevantit vastaukset. Tutkimustuloksia esitettäessä vastauksia ei vääristelty vaan ne kerrottiin rehellisesti. Neuroliiton sivuille tulee linkki opinnäytetyöhön, jolloin tutkimukseen vastanneet voivat käydä sen lukemassa.

#### 11.4 Kehitysehdotukset ja jatkotutkimusideat

Kyselytutkimuksen avulla saamaamme tietoa voidaan käyttää liikuntaneuvonnan kehittämisessä sekä apuna siitä tiedotettaessa. Esimerkiksi yksilöneuvonnan tarve ja toive ilmenivät vahvasti saamistamme tuloksista. Vastauksissa painotettiin myös neuvonnan säännöllisyyttä sekä jatkuvuutta. Olisi tärkeää saada nämä tiedot käyttöön terveydenhuollon henkilökunnalle,

juuri heille, jotka työskentelevät MS-tautia sairastavien kanssa. Näin he voisivat huomioida sairastuneiden tarpeet liikuntaneuvonnan suhteen.

Yksilöneuvontaan voisi ideoida ja kehittää erilaisia luoviakin ratkaisuja huomioiden kohdejoukon tarpeet ja saavutettavuus. Nämä huomioiden voidaan ehdottaa esimerkiksi jonkinlaista netissä tapahtuvaa chat-palvelua, josta saisi ammattilaisen neuvoja ja ohjeistusta liikuntaa koskien. Chat voisi mahdollisesti toimia tiettyinä aikoina, jolloin se olisi myös tästä näkökulmasta kustannustehokasta. Se olisi matalan kynnyksen palvelu, josta voitaisiin ohjata eteenpäin tarpeen tullen. Näin ollen henkilölle tulisi helpommaksi ottaa yhteys ammattilaiseen ja saada nopeastikin vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin.

Vastausten perusteella monet kokivat yleisen tiedon liikunnan vaikutuksista MS-tautiin olevan hankalasti saatavilla. Luotettavia lähteitä ja tietoa koottuna johonkin kokonaisuudeksi oli vastaajien mukaan vaikea löytää. Vastausten perusteella voitaisiin siis ajatella, että tutkittu yleistietopaketti MS-taudista ja liikunnasta olisi tarpeellinen koota selkeästi jokaisen saataville. Netistä löytyvistä ohjeista, esimerkiksi liikuntapiirakasta, saa hyvät yleiset ohjeet, mutta tarvittaisiin spesifimpiä ohjeita, joiden avulla on helpompi aloittaa liikkuminen. Esimerkiksi liikuntapiirakan ohje tehdä kaksi kertaa viikossa lihaskuntoharjoittelua ei vielä kerro, kuinka harjoittelun voisi tehdä turvallisesti MS-tauti huomioiden ja millaisia liikkeitä harjoittelussa voisi hyödyntää.

Pohdimme, voisiko liikuntavälineiden hankala saatavuus olla yksi syy liikkumattomuudelle. Voisi mahdollisesti olla tarpeen selvittää, onko pohdintamme aiheellinen. Mikäli henkilö tarvitsee liikkuaakseen ja harrastaakseen avukseen liikunnan apuvälineitä, onko niiden saaminen helppoa vai hankalaa? Onko henkilöillä myös tarvittavaa tietoa liikunnan apuvälineistä? Tätä voisi mahdollisesti selvittää kysely- tai haastattelututkimuksella, jonka tuloksia voitaisiin hyödyntää kehittämään liikunnan apuvälineiden tarjontaa ja saatavuutta.

Esiin tuli myös yhtenä haasteena soveltavan liikunnan ryhmien tarjonnan löytäminen. Monen kaupungin sivuilla liikuntatarjonta saattaa olla hajallaan tai soveltavan liikunnan ryhmätarjontaa on ylipäättään vaikea löytää. Mikäli sen löytää, tunneista harvemmin on hyvää ja selkeää selostusta millainen tunti on ja kenelle se sopii. Voiko esimerkiksi sähköpyörätuolilla, tai pyörätuolilla osallistua tunnille. Tämän informaation kokoaminen johonkin helposti saataville ja selkeästi esille voisi auttaa sairastuneita löytämään itselleen sopivaa liikuntatarjontaa. Tämä myös voisi mahdollisesti madaltaa kynnystä lähteä kokeilemaan ohjattua liikuntaa, sillä monen on huomioitava myös harrastepaikan esteettömyys. Nämä tulisivat olla selkeästi esillä jokaisen löydettävissä.

## Lähteet

### Painetut

Aaltola, J. & Vallila, R. 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: PS-kustannus.

Alaranta, H., Soinila, S. (toim.), Kaste, M. (toim.) & Somer, H. (toim.) 2007. Neurologia. Helsinki: Duodecim.

Carr, J. & Shepherd, R. 2010. Neurological Rehabilitation. Optimizing Motor Performance. 2., uudistettu painos. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 18., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 202. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Suomen yliopistopaino Juvenes Print.

Kauranen, K. 2017. Fysioterapeutin käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Pahkinen, E. 2012. Kyselytutkimusten otantamenetelmät ja aineistoanalyysi. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing house.

Romberg, A. 2005. MS ja liikunta - iloa elämänlaatua toimintakykyä. Helsinki. Edita publishing.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. 2. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Oy Finn Lectura Ab.

## Sähköiset

Afkar, A., Ashouri, A., Rahmani, M. & Sigaroudi, A. 2017. Effect of exercise therapy on quality of life of patients with multiple sclerosis in Iran: a systematic review and meta-analysis. Viitattu 28.8.2019. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10072-017-3047-x>

Amatya, B., Khan, F. & Galea, M. 2019. Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews. Cochrane Database of Systematic Reviews. Viitattu 29.7.2019. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012732.pub2/full>

Amatya, B., Young, J. & Khan, F. 2018. Non-pharmacological interventions for chronic pain in multiple sclerosis. Cochrane Database of Systematic Reviews. Viitattu 29.7.2019. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012622.pub2/full>

Arola-Talve, S. 2007. Balón konsentriinen skleroosi. Viitattu 28.8.2019. <https://neuro-liitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/harvinaiset-neurologiset-sairaudet/diagnoosit/balo/>

Atula, S. 2019. MS-tauti. Viitattu 25.8.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00048](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048)

Cerqueira, J., Compston, A., Geraldes, R., Rosa, M., Schmierer, K., Thompson, A., Tinelli, M. & Palace, J. 2018. Time matters in multiple sclerosis: can early treatment and long-term follow-up ensure everyone benefits from the latest advances in multiple sclerosis? Viitattu 29.7.2019. <https://jnnp.bmj.com/content/89/8/844>

Demaneuf, T., Aitken, Z., Karahalios, A., Leong, T., De Livera, A., Jelinek, G., Weiland, T. & Marck, C. 2018. Effectiveness of Exercise Interventions for Pain Reduction in People With Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. Viitattu 27.8.2019. [https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(18\)31191-2/fulltext](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(18)31191-2/fulltext)

Devasahayam, A., Downer, M. & Ploughman, M. 2017. The Effects of Aerobic Exercise on the Recovery of Walking Ability and Neuroplasticity in People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review of Animal and Clinical Studies. Review Article. Viitattu 28.8.2019. <https://www.hindawi.com/journals/msi/2017/4815958/>

Duodecim. 2019. Käypä Hoito. Fysioterapia ja lihastoiminnot MS-taudissa. Viitattu 11.8.2019. <https://www.kaypahoito.fi/nak07907>

- Etoom, M., Khraiwesh, Y., Lena, F., Hawamdeh, M., Hawamdeh, Z., Centonze, D. & Foti, C. 2018. Effectiveness of Physiotherapy Interventions on Spasticity in People With Multiple Sclerosis A Systematic Review and Meta-Analysis. Viitattu 28.8.2019. [https://journals.lww.com/ajpmr/fulltext/2018/11000/Effectiveness\\_of\\_Physiotherapy\\_Interventions\\_on.4.aspx](https://journals.lww.com/ajpmr/fulltext/2018/11000/Effectiveness_of_Physiotherapy_Interventions_on.4.aspx)
- Forsberg, A., von Koch, L. & Nilsagård, Y. 2016. Effects on Balance and Walking with the CoDuSe Balance Exercise Program in People with Multiple Sclerosis: A Multicenter Randomized Controlled Trial. Viitattu 29.8.2019. <https://www.hindawi.com/journals/msi/2016/7076265/>
- Gibson, B. 2016. Stretching for People with MS an illustrated manual. National Multiple Sclerosis Society. Viitattu 1.9.2019. <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Stretching-for-People-with-MS.pdf>
- Heine, M., Verschuren, O., Hoogervorst, E., van Munster, E., Hacking, H., Visser-Meily, A., Twisk, J., Beckerman, H., de Groot, V. & Kwakkel, G. 2017. Does aerobic training alleviate fatigue and improve societal participation in patients with multiple sclerosis? A randomized controlled trial. Viitattu 29.8.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5624301/>
- Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistys. 2019. Kotisivut. Viitattu 29.7.2019. <https://uusi-maa.neuroliitto.fi/>
- Huttunen, J. 2018. Terveysliikunta - kuntoa, terveyttä ja elämänlaatua. Viitattu 26.8.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00934](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00934)
- Jyväskylän yliopisto. 2015. Tilastollisesti kuvaava analyysi. Viitattu 1.9.2019. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysi-menetelmat/tilastollisesti-kuvaava-analyysi>
- Karpatkin, H., Cohen, E., Klein, S., Park, D., Wright, C. & Zervas, M. 2016. The Effect of Maximal Strength Training on Strength, Walking, and Balance in People with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. Research Article. Viitattu 28.8.2019. <https://www.hindawi.com/journals/msi/2016/5235971/>
- Koskela, J., Pasanen, K., Rinne, M., Suni, J. & Taulaniemi, A. 2014. UKK-instituutti. Biomekaniikan perusteet. Viitattu 11.8.2019. <http://tule-liikunta.fi/wp-content/uploads/TULE-ABC-biomekaniikan-perusteet-UKKi.pdf>

- Kultala, S. 2018. Liikkuen - MS-tautia sairastavan liikunnan polku - verkkopohjaisen liikuntatiedon kehittäminen MS-tautia sairastavalle. Opinnäytetyö YAMK. Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.6.2019. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/143725/Kultala\\_Saija.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/143725/Kultala_Saija.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Latimer-Cheung, A., Martin Kinis, K., Hicks, A., Motl, R., Pilutti, L., Duggan, M., Wheeler, G., Persad, R. & Smith, K. 2013. Development of Evidence-Informed Physical Activity Guidelines for Adults with Multiple Sclerosis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Viitattu 29.7.2019. [https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(13\)00425-5/pdf](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(13)00425-5/pdf)
- Lumio, J. 2018. Painehaavat eli makuuhaavat. Viitattu 29.8.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00313](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00313)
- Lutz, C., Kersten, S. & Haas, C. 2017. Short-Term and Long-Term Effects of an Exercise-Based Patient Education Programme in People with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. Multiple Sclerosis International. Viitattu 29.8.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5576429/>
- Mattila, M., Paaso, E., Borg, S., Alastalo, M., Ellonen, N., Sivonen, J., Keckman-Koivuniemi, H., Antikainen, S., Pasanen, T. & Alaterä, T. 2010. Menetelmäopetuksen tietovaranto. KvanttiMOTV. Viitattu 1.9.2019. <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/raportointi/raportointi.html>
- MS-NYT.fi. 2019. Perustietoa MS-taudista. Viitattu 25.8.2019. <https://www.ms-nyt.fi/ms-tauti/perustietoa-ms-taudista>
- MS-tauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologien Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. (viitattu 25.8.2019) <https://www.kaypahoito.fi/hoi36070#readmore>
- Multanen, J. 2016. Korkeatehoinen lihaskuntoharjoittelu toimii MS-sairailla. Neuroliitto. Avainlehti 2/2016. Viitattu 28.8.2019. <https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Avain-2-2016-Tutkimuspalat.pdf>
- Multiple Sclerosis Trust. 2018. Expanded Disability Status Scale (EDSS). Viitattu 11.8.2019. <https://www.mstrust.org.uk/a-z/expanded-disability-status-scale-edss>
- Neuroliitto. 2019. Kotisivut. Viitattu 29.7.2019. <https://neuroliitto.fi/>

- Norbye, A., Midgard, R. & Thrane, G. 2019. Spasticity, gait, and balance in patients with multiple sclerosis: A cross-sectional study. *Physiotherapy Research International*. Viitattu 26.8.2019. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pri.1799>
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Viitattu 3.9.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perusta.pdf?sequence=148>
- Rietberg, M., Veerbeek, J., Gosselink, R., Kwakkel, G. & Wegen, E. 2017. Respiratory muscle training for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Viitattu 29.7.2019. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009424.pub2/full>
- Romberg, A. 2015. Fysioterapia MS-taudissa. Viitattu 1.9.2019. <https://kuntoutukseen.fi/tieto-kuntoutuksesta/asiantuntija-artikkelit/fysioterapia-ms-taudissa/>
- Romberg, A. 2013. Effects of Exercise Training on Functioning in Persons with Multiple Sclerosis. Väitöskirja Tampereen yliopisto. Suomen Yliopistopaino: Juvenes Print. Viitattu 8.8.2019. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/68238/978-951-44-9099-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rooney, S., Moffat, F., Wood, L. & Paul, L. 2019. Effectiveness of Fatigue Management Interventions in Reducing Severity and Impact of Fatigue in People with Progressive Multiple Sclerosis. A Systematic Review. Viitattu 27.8.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6390824/>
- Safari, R., van der Linden, M. & Mercer, T. 2017. Effect of exercise interventions on perceived fatigue in people with multiple sclerosis: synthesis of meta-analytic reviews. Viitattu 27.8.2019. <https://www.futuremedicine.com/doi/10.2217/nmt-2017-0009>
- Sundell, J. 2018. Voimaharjoittelu - ohje keski-ikäisille ja sitä vanhemmille. Viitattu 1.9.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01079](https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01079)
- Terveyskylä. 2019. Painehaavan ennaltaehkäisy. Viitattu 29.8.2019. <https://www.terveyskyla.fi/haavatalo/tietoa/krooniset-ja-kroonistumisen-riskissa-olevat-haavat/painehaavat/painehaavan-ennaltaehkaisy>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 1.8.2019. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Tuunanen, K., Puurunen, A., Malvela, M. & Kivimäki, S. 2016. Laatus Liikuntaneuvontaan. Liikunnan ja kansanterveyden edistämissäätiö LIKE. [https://www.kkiohjelma.fi/filebank/2032-Laatus\\_liikuntaneuvontaan\\_FINAL.pdf](https://www.kkiohjelma.fi/filebank/2032-Laatus_liikuntaneuvontaan_FINAL.pdf)

Jyväskylä 2016. Viitattu 8.8.2019. [https://www.kkiohjelma.fi/filebank/2032-Laatus\\_liikuntaneuvontaan\\_FINAL.pdf](https://www.kkiohjelma.fi/filebank/2032-Laatus_liikuntaneuvontaan_FINAL.pdf)

UKK-instituutti. 2018a. Liikunnan vaikutukset. Viitattu 26.8.2019. [http://www.ukkinstituutti.fi/tietoa\\_terveysliikunnasta/liikunnan\\_vaikutukset](http://www.ukkinstituutti.fi/tietoa_terveysliikunnasta/liikunnan_vaikutukset)

UKK-instituutti. 2018b. Soveltavat viikoittaiset liikuntapiirakat. Viitattu 29.7.2019. [http://www.ukkinstituutti.fi/filebank/599-SLP\\_alentunut\\_toimintakyky.pdf](http://www.ukkinstituutti.fi/filebank/599-SLP_alentunut_toimintakyky.pdf)

UKK-instituutti. 2018c. Venyttely ylläpitää ja parantaa notkeutta. Viitattu 1.9.2019. [http://www.ukkinstituutti.fi/tietoa\\_terveysliikunnasta/liikunnan\\_vaikutukset/tuki-\\_ja\\_liikuntaelimisto/venyttely\\_yllapitaa\\_ja\\_parantaa\\_notkeutta](http://www.ukkinstituutti.fi/tietoa_terveysliikunnasta/liikunnan_vaikutukset/tuki-_ja_liikuntaelimisto/venyttely_yllapitaa_ja_parantaa_notkeutta)



## Kuviot

Kuvio 1 Vastaajien ikäjakauma .....	23
Kuvio 2 Oletteko koskaan saaneet neuvontaa MS-tautia sairastavalle sopivasta liikunnasta?..	24
Kuvio 3 Miltä taholta olette saaneet neuvontaa liikuntaan? .....	24
Kuvio 4 Milloin liikuntaa koskeva neuvonta on tapahtunut? .....	25
Kuvio 5 Millaista liikuntaa koskeva neuvonta on ollut? .....	26
Kuvio 6 Mitä saamanne liikuntaa koskeva neuvonta on pitänyt sisällään? .....	27
Kuvio 7 Koetteko, että saamanne neuvonta liikuntaan on ollut riittävää? .....	27
Kuvio 8 Koetteko, että saamanne neuvonta on ollut hyödyllistä? .....	28
Kuvio 9 Koetteko, että neuvonnalla on ollut vaikutusta diagnosoinnin jälkeisiin liikuntatottumuksiinne? .....	29
Kuvio 10 Miten paljon liikutte vapaa-ajallanne? .....	29
Kuvio 11 Mitä kautta olette löytäneet tietoa MS-tautia sairastavalle sopivista liikuntamahdollisuuksista? .....	30
Kuvio 12 Millaiset liikuntatottumuksenne ovat olleet ennen MS-tauti diagnoosin saamista?...	31
Kuvio 13 Toivoisitteko saavanne neuvontaa liikuntaan? .....	31
Kuvio 14 Jos vastasitte kyllä kohtaan 15, niin millaista neuvontaa toivoisitte saavanne? .....	32
Kuvio 15 Missä vaiheessa MS-tautiin sairastumista toivoisitte neuvonnan tapahtuvan? .....	32
Kuvio 16 Oletteko etsineet itse tietoa liikunnasta MS-taudin yhteydessä? .....	33
Kuvio 17 Jos vastasitte kyllä kohtaan 18, niin mistä olette etsineet tietoa? .....	33
Kuvio 18 Mikäli etsitte tietoa, oliko luotettavaa tietoa helppo löytää? .....	34

## Liitteet

Liite 1: Kyselylomake .....	1
-----------------------------	---

## Liite 1: Kyselylomake

## Kokemukset ja toiveet liikuntaa koskevan neuvonnan suhteen MS-taudin yhteydessä.

Kuten tiedetään, liikunta on yksi tärkeä osa MS-taudin hoitoa. Tämän kyselyn avulla pyritään kehittämään ja kohdentamaan liikuntaa koskevaa neuvontaa MS-tautidiagnoosin saaneille. Kyselyyn vastaaminen vie noin 5-15 minuuttia.

Kyselyyn osallistuminen tapahtuu anonyymisti; osallistujia ei voida tunnistaa vastausten perusteella. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää missä tahansa vaiheessa.

Pyydämme teitä vastaamaan kyselyyn valitsemalla itsellenne sopivan kohdan. Mikäli valitsette kohdan "Muu", voitte tarkentaa vastaustanne sille varattuun tilaan.

Mikäli haluatte muokata aikaisempia vastauksianne, voitte aina palata edellisiin kysymyksiin "Takaisin"-painikkeella sivun alareunassa. Kyselyn lopussa, kun olette vastanneet kaikkiin kysymyksiin painakaa painiketta "Lähetä".

Vastaaminen ei vie kauaa ja arvostamme suuresti kaikkia saamiamme vastauksia!

**SEURAAVA**

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.

# Kokemukset ja toiveet liikuntaa koskevan neuvonnan suhteen MS-taudin yhteydessä.

\*Pakollinen

## Nimetön osio

### Esitiedot

#### 1. Sukupuolenne \*

- ☐ Nainen
- ☐ Mies
- ☐ Muu

#### 2. Minkä ikäinen olette? \*

Oma vastauksesi

#### 3. Minä vuonna olette saaneet MS-tauti diagnoosin? \*

Oma vastauksesi

TAKAISIN

SEURAAVA

## Kokemukset ja toiveet liikuntaa koskevan neuvonnan suhteen MS-taudin yhteydessä.

\*Pakollinen

### Aikaisemmin saatu neuvonta liikuntaan

4. Oletteko koskaan saaneet neuvontaa MS-tautia sairastavalle sopivasta liikunnasta? \*

- ☐ Kyllä
- ☐ En (Mikäli vastasitte En, voitte siirtyä kyselyssä suoraan sivun alareunaan kohtaan seuraava.)

5. Miltä taholta olette saaneet neuvontaa liikuntaan?

- ☐ Terveystoimen henkilöltä
- ☐ Liikuntatoimen henkilöltä
- ☐ Sosiaalitoimen henkilöltä
- ☐ Potilasyhdistyksen vertaisohjaajalta
- ☐ Muulta potilasyhdistyksen tai vammaisjärjestön edustajalta
- ☐ Muu: \_\_\_\_\_

6. Milloin liikuntaa koskeva neuvonta on tapahtunut?

- ☐ Ennen sairastumista
- ☐ Heti diagnoosin saadessa
- ☐ Alle vuosi diagnoosista
- ☐ 1-2 vuotta diagnoosista
- ☐ 3-4 vuotta diagnoosista
- ☐ 5 vuotta tai enemmän diagnoosista

7. Millaista liikuntaa koskeva neuvonta on ollut?

- ☐ Yksilöneuvontaa ammattilaisen toimesta
- ☐ Ryhmäneuvontaa ammattilaisen toimesta
- ☐ Yleinen tieto internetissä
- ☐ Muu: \_\_\_\_\_

8. Mitä saamanne liikuntaa koskeva neuvonta on pitänyt sisällään?  
(Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- ☐ Ohjeistusta liikuntalajeihin
- ☐ Ohjeistusta liikunnan määrästä
- ☐ Ohjeistusta liikunnan kuormittavuudesta
- ☐ Ohjeistusta liikuntavälineistä
- ☐ Ohjeistusta liikuntaympäristöistä
- ☐ Muu: \_\_\_\_\_

9. Koetteko, että saamanne neuvonta liikuntaan on ollut riittävää?

☐ Kyllä

☐ En

Jos vastasitte ei kysymykseen 9., niin minkä vuoksi neuvonta ei ollut riittävää?

Oma vastauksesi

10. Koetteko, että saamanne neuvonta on ollut hyödyllistä?

☐ Kyllä

☐ Ei

Jos vastasitte ei, niin mitä olisitte toivoneet lisää?

Oma vastauksesi

11. Koetteko, että neuvonnalla on ollut vaikutusta diagnosoinnin jälkeisiin liikuntatottumuksiinne?

☐ Ei ole ollut vaikutusta

☐ On ollut vaikutusta

Jos vastasitte on ollut, niin millaista vaikutusta olette havainneet?

Oma vastauksesi

TAKAISIN

SEURAAVA

## Kokemukset ja toiveet liikuntaa koskevan neuvonnan suhteen MS-taudin yhteydessä.

\*Pakollinen

### Liikuntatausta

12. Miten paljon liikutte vapaa-ajallanne? (Mikäli käytte fysioterapiassa, sitä ei huomioida liikkumiseksi tässä yhteydessä.)

\*

- ☐ 5 kertaa tai enemmän viikossa
- ☐ 3-4 kertaa viikossa
- ☐ 1-2 kertaa viikossa
- ☐ Harrastan liikuntaa harvemmin
- ☐ En harrasta liikuntaa

13. Mitä kautta olette löytäneet tietoa MS-tautia sairastavalle sopivista liikuntamahdollisuuksista? (Voitte valita useamman vaihtoehdon) \*

- ☐ Lehestä
- ☐ Potilasyhdistyksen tai vammaisjärjestön jäsenkirjeestä tai – tiedotteesta
- ☐ Fysioterapeutilta
- ☐ Lääkäriltä
- ☐ Muualta terveystoimen henkilöstöltä



- ☐ Kaverilta
- ☐ Internetistä
- ☐ Facebookista, Twitteristä
- ☐ Liikuntatoimen henkilöstöltä
- ☐ Yhdistyksen vertaisohjaajalta
- ☐ En mistään
- ☐ Muu: \_\_\_\_\_

14. Millaiset liikuntatottumuksenne ovat olleet ennen MS-tauti diagnoosin saamista? \*

- ☐ 5 kertaa tai enemmän viikossa
- ☐ 3-4 kertaa viikossa
- ☐ 1-2 kertaa viikossa
- ☐ Harrastan liikuntaa harvemmin
- ☐ En harrasta liikuntaa

TAKAISIN

SEURAAVA

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.

**Toiveet neuvonnasta liikuntaa koskien**

15. Toivoisitteko saavanne neuvontaa liikuntaan? \*

☐ Kyllä

☐ En

16. Jos vastasitte kyllä kohtaan 15., niin millaista neuvontaa toivoisitte saavanne?

☐ Yksilöneuvontaa ammattilaisen toimesta

☐ Ryhmäneuvontaa ammattilaisen toimesta

☐ Yleinen tieto internetissä

☐ Muu: \_\_\_\_\_

17. Missä vaiheessa MS-tautiin sairastumista toivoisitte neuvonnan tapahtuvan? \*

☐ Heti diagnoosin saadessa

☐ Alle vuosi diagnoosista

☐ Yli vuosi diagnoosista

☐ 2-3- vuotta diagnoosista

☐ Muu: \_\_\_\_\_

TAKAISIN

SEURAAVA

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.

### Tiedon etsiminen

18. Oletteko etsineet itse tietoa liikunnasta MS-taudin yhteydessä? \*

☐ Kyllä

☐ En

19. Jos vastasitte kyllä kohtaan 18., niin mistä olette etsineet tietoa? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

☐ Internetistä

☐ Esitteistä

☐ Kirjallisuudesta

☐ Neuroliiton kautta (mm. internetsivut)

☐ Muu: \_\_\_\_\_

20. Mikäli etsitte tietoa, oliko luotettavaa tietoa helppo löytää? \*

☐ Kyllä

☐ Ei

Jos vastasitte ei, niin mitä hankaluuksia koitte?

Oma vastauksesi \_\_\_\_\_

TAKAISIN

SEURAAVA

123456789101112131415161718192021222324252627282930313233343536373839404142434445464748495051525354555657585960616263646566676869707172737475767778798081828384858687888990919293949596979899100

## Kokemukset ja toiveet liikuntaa koskevan neuvonnan suhteen MS-taudin yhteydessä.

Muita asioita, joita mahdollisesti haluatte tuoda esille

21. Tuleeko teille vielä mieleen jotakin, mitä haluaisitte tuoda esille aiheeseen liittyen?

Oma vastauksesi

**KIITOS VASTAUKSISTANNE!**

TAKAISIN

LÄHETÄ

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.