



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU  
*Yhdessä enemmän*

# Fysioterapiakäytännöt osana ALS-potilaan kuntoutusta HYKS-sairaanhoidoalueella

Selvitys HYKS-sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapialle

Saukkonen, Elisa



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU  
*Yhdessä enemmän*

2016 Laurea

Laurea-ammattikorkeakoulu

Fysioterapiakäytännöt osana ALS-potilaan kuntoutusta HYKS-sairaanhoidoalueella. Selvitys HYKS-sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapialle.



Elisa Saukkonen  
Fysioterapian koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Syyskuu, 2016

Elisa Saukkonen

**Fysioterapiakäytännöt osana ALS-potilaan kuntoutusta HYKS-sairaanhoitoalueella. Selvitys HYKS-sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapialle.**

Vuosi 2016 Sivumäärä 65

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää fysioterapian nykykäytänteitä Amyotrofista lateraaliskleroosia (ALS) sairastavan potilaan kuntoutuksessa Helsingin yliopistollisen keskus-sairaalan (HYKS) sairaanhoitoalueen Sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiayksiköissä ryhmähaastattelun avulla. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esiin yksiköiden nykyiset toimintatavat, mikä mahdollistaa tarvittaessa yhteisten toimintakäytäntöjen kehittämisen.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään ALS-potilaan fysioterapiaprosessia osana ALS-taudin kuntoutusta. Lisäksi siinä kuvataan ALS-tauti ja sen vaiheet sekä ALS-potilaan kuntoutukseen osallistuva moniammatillinen työryhmä.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys on muodostettu Irlantilaisien motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuositusten (2014) ja ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) pohjalta. Lisäksi siinä on hyödynnetty Jokisen ja Pirttimaan (2013) ALS-kuntoutuksen monialaista työmallia. Tutkimus sisälsi kahdeksan eri teemaa, joiden avulla HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiayksiköiden käytäntöjä selvitettiin ryhmähaastattelulla. Teemat, jotka ovat muodostettu Irlantilaisen motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuosituksen (2014) pohjalta ovat ALS-potilaan toimintakyvyn arviointi, tavoitteiden asettaminen, harjoittelun ohjaus ja seuranta, apuvälinearviot ja apuvälinehankintaprosessi, yhteistyö muiden ammattiryhmien kanssa, potilaan ja omaisten ohjaus ja neuvonta sekä jatkokuntoutus.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiayksiköiden kanssa. Tutkimusaineisto kerättiin ryhmässä tehtävällä teemahaastattelulla. Tutkimus oli luonteeltaan kvalitatiivinen ja aineistot analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Ryhmähaastatteluun osallistui viisi ALS-potilaiden kanssa työskentelevää fysioterapeuttia.

Tutkimuksen perusteella toimintakäytäntöjä tulisi yhtenäistää HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiayksiköissä ALS-potilaiden hengitysterapiaprosessin ja -laitteiden osalta. Samoin yhtenäistämistä voisi harkita myös jatkosuunnitelmien kirjaamisessa sekä eri ammattiryhmien vastualueiden jaossa. Vastuualueissa ilmeni epäselvyyttä ALS-potilaiden apuvälineasioihin liittyvissä asioissa vammaispalvelun ja kotihoidon osalta. Lisäksi moniammatillisen tiimin jäsenten aikataulujen yhteensovittaminen mahdollistaisi potilaslähtöiset kuntoutuspalvelut. Tällöin potilas tapaisi moniammatillisen tiimin jäsenet kertakäynnillä tullessaan sairaalaan.

Asiasanat: ALS-tauti, ALS-taudin fysioterapiaprosessi, HYKS, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF)

Elisa Saukkonen

**Physiotherapy practices as a part of the rehabilitation for the ALS-patient in the hospital area of HYKS. A survey for the physiotherapy unit of HYKS internal medicine and rehabilitation.**

Year	2016	Pages	65
------	------	-------	----

---

The goal of this thesis was to find out about the current physical therapy practices in the rehabilitation of a patient with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in the Helsinki University Central Hospital Area (HYKS). The aim of the study was to present the current working methods that enable to develop common practices if necessary.

The theoretical part of the thesis deals with the physical therapy process as a part of the treatment process of ALS. In addition it includes basic information of ALS disease and the multiprofessional team that participates in ALS patient`s rehabilitation. The theoretical framework was based on the Guidelines for the physiotherapy management of motor neuron disease (MND) (2014) and ICF classification (International Classification of Functioning, Disability and Health). The multidisciplinary working model for ALS-patients made by Jokinen and Pirttimaa (2013) was also utilized.

This thesis was carried out in cooperation with the physiotherapy unit of HYKS internal medicine and rehabilitation, which participates in the physical therapy of ALS-patients. As a research method a qualitative approach was used. The data was collected through a group interview by using theme interview. Five physiotherapists who have experience in working with ALS patients participated in the group interview.

The themes of the thesis were the examination and assessment of an ALS patient`s functional ability, goal setting, physical exercise guidance and control, assessment of assistive equipment use and procurement process of assistive equipment, multidisciplinary cooperation, patient and family guidance, and follow-up rehabilitation. The themes were based on the Guidelines for the physiotherapy management of motor neuron disease (2014).

According to the findings, the procedures should be harmonized in the respiratory therapy management and equipment in the hospital area of HYKS. Similarly, harmonization could also be considered in documenting follow-up plans, as well as the recognition of the responsibilities of various professional groups, because there was some confusion over responsibilities of the disability services and home care regarding the assistive equipment. Beside to make an ALS-patient`s life easier the appointments of the multiprofessional team members should be made on the same date requiring timetable coordination of the multidisciplinary team.

Keywords: ALS disease, physical therapy for ALS patients, hospital area of HYKS, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

## Sisällys

1	Johdanto .....	8
2	Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) .....	9
2.1	Oireet.....	10
2.2	Yleisyys ja esiintyvyys.....	12
2.3	Syyt ja diagnosointi .....	12
3	ALS-potilaan moniammatillinen työryhmä .....	12
3.1	ALS-kuntoutuksen monialainen työmalli .....	14
3.2	Sairaanhoido .....	16
3.3	Kuntoutusohjaus .....	17
3.4	Ravitsemusterapia .....	17
3.5	Puheterapia.....	17
3.6	Toimintaterapia.....	18
3.7	Sosiaalityö .....	18
4	ALS-potilaan fysioterapiaprosessi .....	18
5	Teoreettinen viitekehys .....	21
5.1	Irlantilainen motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuositus.....	21
5.2	ALS-potilaan toimintakyky ICF-viitekehiksessä fysioterapian näkökulmasta	22
5.3	ALS-potilaan toimintakyvyn arviointi .....	24
5.3.1	Toimintakyky ja elämänlaatu .....	24
5.3.2	Unitoiminnot ja väsyvyys.....	26
5.3.3	Liikkuminen .....	26
5.3.4	Lihastoiminnot .....	26
5.3.5	Nivelten liikkuvuustoiminnot .....	27
5.3.6	Tasapaino.....	27
5.3.7	Hengitysjärjestelmän toiminnot .....	27
5.3.8	Yläraajan toimintakyky.....	29
5.3.9	Kipu ja rasituksen sietotoiminnot.....	29
5.4	Tavoitteen asettaminen .....	30
5.5	Harjoittelun ohjaus ja seuranta .....	30
5.6	Potilaan ja omaisten ohjaus ja neuvonta .....	31
5.7	Apuvälineet ja apuvälinepalveluprosessi.....	31
5.8	Jatkokuntoutus.....	33
6	Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus .....	34
7	Tutkimuksen toteutus.....	34
7.1	Laadullinen tutkimus.....	34
7.2	Puolistrukturoitu haastattelu .....	35
7.3	Ryhmähaastattelu .....	35
7.4	Aineiston analyysi .....	36

7.5	Haastateltavien kuvailu.....	37
8	Tulokset .....	37
8.1	Toimintakyvyn arviointimenetelmät.....	37
8.1.1	Toimintakyky ja elämänlaatu .....	38
8.1.2	Unitoiminnot, väsyvyys ja kipu.....	38
8.1.3	Liikkuminen .....	38
8.1.4	Lihastoiminnot ja nivelten liikkuvuustoiminnot .....	39
8.1.5	Tasapaino.....	39
8.1.6	Hengitystoiminnot.....	39
8.1.7	Yläraajan toimintakyky.....	40
8.2	Tavoitteen asettaminen .....	41
8.3	Harjoittelun ohjaus ja seuranta sekä jatkokuntoutus.....	41
8.4	Yhteistyö muiden ammattiryhmien kanssa .....	42
8.5	Potilaan ja omaisten tukeminen .....	43
8.6	Apuvälineet ja apuvälinehankintaprosessi.....	44
9	Pohdinta.....	45
9.1	Pohdintaa tutkimustuloksista .....	45
9.2	Tutkimuksen eettisyys .....	46
9.3	Tutkimuksen luotettavuus.....	47
9.4	Jatkotutkimus- ja kehittämissuositukset.....	48
	Lähteet.....	49
	Kuviot .....	55
	Taulukot .....	56
	Liitteet.....	57

## 1 Johdanto

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on progressiivinen neurologinen sairaus. Se rappeuttaa liikehermoratoja, surkastuttaen vähitellen tahdonalaisesti säädellyt lihakset. Syytä ALS-tautiin ei tiedetä, mutta tapauksista noin 5-10 prosenttia selittyy perinnöllisyydellä. ALS-potilaan keskimääräinen elinajanodote siitä, kun oireet alkavat on 3-5 vuotta. (Falck & Koivu 2006, 519; Laaksovirta 2012.)

Fysioterapeutilla on monipuoliset taidot tukea motoneuronitautia sairastavaa potilasta. Fysioterapeutin rooli on merkittävä ALS-potilaan kuntoutuksessa. Fysioterapeutti auttaa ALS-potilasta apuvälineiden hankkimisessa, laatii harjoitteita sekä auttaa kivun ja hengitysoireiden hallinnassa. (O`Callaghan, Murray & Vance 2014, 11.) Kasvava tutkimusaineisto osoittaa, että motoneuronitautia sairastavalle potilaalle harjoittelemisesta on hyötyä lihasvoiman, aerobisen kunnon ja keuhkojen toiminnan sekä elämänlaadun ylläpitämisessä. (Bohannon, 1983; Gross & Meiner, 1993; Pinto ym. 1999; Drory, Goltsman, Goldman Reznik, Mosek & Korczyn, 2001; Liebetanz, Hagemann, Von Lewinski, Kahler & Paulus 2004; Dal Bello-Haas ym. 2007; Sanjak, Bravver, Bockenek, Norton & Brooks 2010). Lisäksi fysioterapeutin työnkuvaan kuuluu potilaan ja omaisten ohjaus ja neuvonta.

Suomessa ei ole tällä hetkellä yhtenevää suositusta ALS-potilaan fysioterapiasta. Hoito- ja fysioterapiasuosituksia on kuitenkin laadittu ulkomailla, esimerkiksi Irlannissa. Irlantilainen motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuositus (2014) on pohjana tämän opinäytetyön tutkimuksen teemoille. Lisäksi opinnäytteessä hyödynnetään Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta (ICF) määrittelemään ALS-potilaan toimintakykyä sekä sen mittaamiseen soveltuvia arviointimenetelmiä. ICF on terveyden ja toimintakyvyn malli, joka luo yhteiset käsitteet ja kielen kuntoutuksen moniammatilliseen yhteistyöhön (Stakes 2004, 3). Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä on hyödynnetty myös Jokisen ja Pirttimaan (2013) ALS-kuntoutuksen monialaista työmallia.

ALS-tautia sairastavien kuntoutuksen tavoitteena tulee olla ennen kaikkea potilaan ja hänen perheensä elämänlaadun parantaminen. ALS-tautia sairastavan potilaan kohdalla kuntoutussuunnitelman tulee muodostua hyvän loppuelämän turvaamisesta. ALS-potilaan kuntoutuksen nostaminen sille kuuluvalla tasolla on tärkeää ja sen tulee olla sisällöltään samanlaista kaikille riippumatta sairastuneen asuinkunnasta. Fysioterapiakäytännöt ja toimintatavat ovat osittain kuitenkin vielä erilaiset eri tahoilla. (Ahokas & Loukamaa 2010.)

Otin yhteyttä Sisätaudit ja kuntoutustulosyksikön fysioterapian yhteen osastonhoitajaan kysyäkseni olisiko heillä halua ryhtyä yhteistyöhön kanssani opinnäytetyön tiimoilta. Osastonhoitaja tarjosi minulle muutamia aiheita, joista valitsin fysioterapian nykykäytänteiden selvittämi-



sen ALS-potilaan kuntoutuksessa HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiayksiköissä. Tutkimukseen osallistui fysioterapeutteja HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön neljästä eri fysioterapiayksiköstä, jotka antoivat fysioterapiapalvelua ALS-tautia sairastaville potilaille. Osa fysioterapeutista antoi polikliinistä fysioterapiapalvelua ja osa toimi vuodeosastoilla. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esiin yksiköiden nykyiset toimintatavat fysioterapeuttien kokemuksiin perustuen. Nykykäytäntöjen selvittäminen mahdollistaa tarvittaessa toimintakäytäntöjen yhtenäistämisen. Tutkimus suoritettiin ryhmähaastattelun muodossa 20.4.2016 ja siihen osallistui viisi fysioterapeuttia. Luonteeltaan tutkimus on kvalitatiivinen, ja se tehtiin puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla.

Työn keskeisimmät käsitteet ovat ALS-tauti, moniammatillisuus ja ALS-taudin fysioterapiaprosessi, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF). Asiainat määritellään teoriaosuudessa ja ovat perustana teemahaastattelun kysymyksille.

Teemahaastattelulla pyrittiin selvittämään millaisia ALS-taudin fysioterapiakäytäntöjä HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiayksiköissä on ja eroavatko yksiköiden fysioterapiakäytänteet toisistaan. Tutkimuskysymyksinä olivat Millaisia ALS-taudin fysioterapiakäytäntöjä on HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön eri fysioterapiayksiköissä fysioterapeuttien kokemana? ja Eroavatko fysioterapiakäytänteet HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön eri fysioterapiayksiköissä?

## 2 Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on selkäytimessä kulkevien liikehermojen sairaus, jossa lihaksia käskyttävät liikehermot eli motoneuronit tuhoutuvat vähitellen. Tällöin tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee. (Atula 2015.) ALS:in aiheuttaja on tuntematon, mutta sen käynnistymistä aiheuttaa todennäköisesti usean tekijän vuorovaikutus (Laaksovirta 2012).

Sana ”amyotrofinen” tulee kreikankielestä. ”A” tarkoittaa jonkin puuttumista ”myo” tarkoittaa puolestaan lihasta ja ”trofinen” taas ravitsemusta. Sana amyotrofisen suora suomennus tarkoittaa ”ei lihasravitsemusta”. Sana ”lateraali” viittaa selkäytimen alueeseen, jossa sijaitsevat hermosolut eli motoneuronit, jotka käskyttävät lihassoluja. Sana ”skleroosi” viittaa näiden motoneuroneiden vioittumiseen tai kovettumiseen. (ALS association 2015.)

ALS-tauti ei vaikuta näköön, kuuloon, haju-, maku- eikä tuntoaistiin. Samoin verenkierto ja sydämen toiminta sekä ruoansulatus ja erityisjärjestelmät säilyvät vahingoittumattomina. Myös seksuaalinen toimintakyky säilyy. (Laaksovirta 2012.) Taudissa ei juuri esiinny myöskään tuntohermojen oireita, kuten puutumisia tai kipuja (Atula 2015).

Laaksovirran (2012) mukaan sairaus etenee hyvin yksilöllisesti. Diagnoosin saamisen jälkeen elinikä on 3-5 vuotta. Viidennes sairastuneista elää yli viisi vuotta ja 10 % yli 10 vuotta sairastumisen jälkeen. ALS:iin ei ole parantavaa lääkettä. Rilutsoli-lääkitystä on käytetty EU:ssa ja Suomessa jo vuosia. Lääke voi hidastaa joillakin ALS-potilailla taudin etenemistä lisäten vähän elinaikaa.

## 2.1 Oireet

Amyotrofinen lateraaliskleroosi aiheuttaa useita erilaisia oireita, jotka liittyvät joko ylemmän (UMN = upper motor neuron) tai alemman (LMN = lower motor neuron) motoneuronin vaurioon. ALS:n ensioireet riippuvat siitä, kumpi motoneuroniryhmä on vaurioitunut (Taulukko 1). Yleisin ensioire on lihasheikkous. (Laaksovirta 2013.)

Ylemmän (UMN) motoneuronin vauriot ja löydökset	Alemman (LMN) motoneuronin vauriot ja löydökset
<ul style="list-style-type: none"> <li>- hienomotoriikan kömpelöityminen</li> <li>- lihasvoiman heikentyminen</li> <li>- spastisuus</li> <li>- vilkastuneet heijasteet</li> <li>- pseudobulbarioireet</li> <li>- koukistajalihasten spasmit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- lihasatrofia</li> <li>- lihasvoiman heikentyminen</li> <li>- lihasten hypotonia</li> <li>- vaimentuneet heijasteet</li> <li>- lihaskrampit</li> <li>- faskikulaatiot</li> </ul>

Taulukko 1. Ylemmän (UMN) ja alemman (LMN) motoneuroniryhmän oireet (Laaksovirta 2013)

Varhaisvaiheen tyypillinen löydös on kämmenten pikkulihasten kato erityisesti peukalohangassa (Somer 2012). UMN-vauriosta aiheutuva lihasvoiman heikentyminen ei kehity yhtä vaikeaksi kuin LMN-vauriosta aiheutuva heikkous. Erilaisten tavaroiden käsittelyssä kuten napit, avaimet, työkalut, esiintyy vaikeuksia ja tavarat tippuvat helposti käsistä. Hienomotoriikan vaikeutuminen ilmenee toistosuorituksissa yleensä hidastumisena. Distaalisten lihasten heikkeneminen kehittyy useimmiten havaittavampana kuin proksimaalisten. Kävelystä sekä portaissa että epätasaisessa maastoissa tulee vaikeampaa. Spastisuus eli lihasjäykkyys on yleensä helpommin havaittavissa alaraajoissa. (Laaksovirta 2013.) Spastisuus voi aiheuttaa nivelkontraktuuria ja asentovirheitä. Kontraktuurat ovat pysyviä lihasten ja sidekudosten lyhenemiä, jotka syntyvät nivelen liikeradan supistuessa. (Aivoliitto 2011.)

Myöhemmin ALS-taudin edetessä ilmaantuu lihaksen tahattomia nykäyksiä eli faskikulaatioita, joita esiintyy erityisesti vartalolla ja raajojen tyviosan lihaksissa. Niitä voi esiintyä myös kielellä. Lihasheikkouden edetessä pään kannatus ja kävely vaikeutuvat. Lihaksissa saattaa

esiintyä myös kivuliaita kramppeja, lihastonus on lisääntynyt ja refleksit vilkastuvat. Babinskin refleksi muuttuu positiiviseksi. Lihashyökkös iskee myös ulkoisiin hengityslihaksiin ja pallean, jolloin uloshengitys vaikeutuu. Tästä voi seurata yöllisiä painajaisia ja nukkumisvaikeuksia, aamupäänsärkyä ja lisääntynyttä päiväsaikaista väsymystä. (Somer 2012, 497.)

Noin 20-30%:lla potilaista tauti alkaa ns. bulbaarioireilla eli pahenevilla puhe- ja nielemisvaikeuksilla. Lihasoireet tulevat myöhemmin. Bulbaarioirein alkava ALS etenee yleensä nopeammin kuin lihasoirein alkava. (Somer 2012, 497.) Bulbaarialkuinen ALS etenee nielun, kurkunpään, kielen ja kasvojen lihaksista muualle kehoon. Nielun alueelta alkava liikehermosolujen tuhoutuminen saattaa aiheuttaa puhe- ja nielemisvaikeuksien lisäksi potilailla liiallista syljeneritystä. (Laaksovirta 2012.) Bulbaarioireiden paheneminen vaikeuttaa ruoan nielemistä, minkä vuoksi tässä vaiheessa monet potilaat laihtuvat runsaasti. (Somer 2012, 497). Pseudobulbaarinen affekti, mikä tarkoittaa suurta tai jopa sairaalloista vaikeutta kontrolloida tunteita, on myös yleinen oire. (Dal Bello-Haas 2013, 774.) Pseudobulbaarisen affektin kuuluessa oirekirjoon ALS-potilas saattaa nauraa tai purskahtaa itkuun ilman syytä tai tilanteissa, joissa se ei ole soveliaista. Potilaan tunnereaktiot saattavat olla myös tilanteisiin nähden yliliihoiteltuja. (Dal Bello-Haas 2013, 774.)

Älyllisiin toimintoihin ALS-taudin voidaan todeta vaikuttavan vajaalla puolella ALS-potilaista. Tämä saattaa aiheuttaa toiminnan suunnitelmallisuuden heikentymistä, puheen sujuvuuden häiriöitä ja apatiaa. Osalla ALS-potilaista taudin aikana voi ilmetä myös käytöshäiriöitä ja persoonallisuuden muutoksia sekä frontotemporaalidementiaa (FTD). FTD on eri sairaus kuin esimerkiksi Alzheimerin tauti. FTD ei sisällä Alzheimerin taudissa ilmenevää lähimuistin nopeaa heikkenemistä. Joskus potilaalla todetaan ensiksi dementia, jonka jälkeen kehittyy ALS tai päinvastoin. Vain murto-osa kaikista ALS-potilaista sairastuu dementiaan. (Laaksovirta 2012.)

Hengityksen vajaatoiminta on väistämätöntä taudin edetessä (Somer 2012, 497). ALS:issa hengityslihasten ja apuhengityslihasten atrofioituminen eli surkastuminen aiheuttaa oireita hengitystoimintaan. Hengityslihasten heikentymisen ensioireita ovat esimerkiksi uupumus, hengenahdistus, runsas hengästyminen jo kevyessä rasituksessa ja yölliset hengitysvaikeudet. Yöllisten hengitysvaikeuksien ja hapenpuutteen seurauksena voi esiintyä aamupäänsärkyä ja suurta väsymystä päivällä. (Dal-Bello Haas 2013, 774.) Hengityslihasten heikentyessä ALS-potilaat tarvitsevat lopulta hengitystystukihoitoa hengityksen tukemiseksi (The ALS association 2015). ALS-tauti lyhentää elinikää ja menehtyminen tapahtuu hengityslihasten lamaantumisen myötä. (Atula 2015).

## 2.2 Yleisyys ja esiintyvyys

ALS-tauti on yleisin motoneuronitaudeista, jonka mediaanisairastumisikä on 55 vuotta. (Laaksovirta 2011). Suomessa ALS:iin sairastuu 2-3 henkilöä viikossa eli noin 140 uutta tapausta löydetään vuosittain. Suomessa ALS:ia sairastaa noin 450-500 ihmistä. Diagnostiikka ja sairauden tuntemus ovat parantuneet, josta johtuen voi tuntua, että uusia tapauksia ilmenisi aiempaa enemmän. Varsinaista aluetta, jolla ALS:iin sairastuttaisiin muita enemmän, ei Suomessa ole. Muuta maailmaa yleisempänä ALS:ia on esiintynyt Guamin saarella ja eräissä osissa Japania. (Laaksovirta 2012.)

## 2.3 Syyt ja diagnosointi

ALS-potilaiden keskeinen rakenteellinen poikkeavuus on selkäytimen etusarven soluissa todettava motoristen hermosolujen rappeutuminen, mutta tähän johtama perussyy ja tapahtumaketju ovat tuntemattomia (Somer 2012, 494). ALS:ista on olemassa ei-perinnöllinen ja perinnöllinen eli perheittäin esiintyvä muoto. Periytyvää ALS:in muotoa kutsutaan familiaaliseksi amyotrofiseksi lateraaliskleroosiksi (FALS). Ei-periytyvää ALS:ia kutsutaan sporadisiksi ALS:iksi. FALS-tapauksissa voidaan todeta geenivirhe kromosomissa 9. Kyseinen geenivirhe on myös frontotemporaalisen dementian (FTD) aiheuttaja. (Laaksovirta 2012.) Atulan (2015) mukaan noin 20 %:lla ALS-potilaista on tautia suvussa. ALS-potilaan sukulaisen riski sairastua ALS-tautiin on kuitenkin vain prosenttiluokkaa. Periytyvä tauti etenee hitaammin ja on muodoltaan lievempi kuin ei-periytyvä.

ALS-taudin diagnoosi suoritetaan tyypillisten oireiden ja neurologin kliiniseen tutkimuksen perusteella (Salmenperä ym. 2002, 133.) Laaja-alaisella tutkimisella pyritään sulkemaan pois muiden samankaltaisia oireita aiheuttavien diagnoosien, kuten kaularangan kompression, eri infektioiden ja tulehdusten tai autoimmuunisairauksien mahdollisuus (Stokes & Stack 2011, 165-166.) ALS-taudin diagnosointi ei yleensä tuota ongelmia, sillä sen tyypilliset oireet ja löydökset ovat helposti tunnistettavasti. Diagnoosin varmistamiseksi käytetään Elektroneuromyografiaa (ENMG) eli hermo- ja lihassähkötutkimusta, missä nähdään taudille tyypillisiä muutoksia. (Atula 2015.) ALS-diagnoosi edellyttää, että tutkimukset ovat osoittaneet potilaalla ilmevän vähintään yksi alemman motoneuronin vaurioon viittaava oire ja kaksi ylempään motoneuronin vaurioon viittaavaa oiretta. (Dal Bello-Haas 2013, 775.)

## 3 ALS-potilaan moniammatillinen työryhmä

Moniammatillinen työskentely käsittää kaikki ne työskentelymuodot, joissa eri alojen ammattihenkilöt toimivat yhteistyössä kuntoutujan kanssa. Toimiva moniammatillinen yhteistyö huomioi kuntoutujan omat tarpeet ja tavoitteet laatiessaan kuntoutussuunnitelmaa ja kun-

toutusta järjestäessään. (Paltamaa, Karhula, Suomela- Markkanen & Autti-Rämö 2011, 37.) ALS-potilaat hyötyvät taudin etenevän luonteen ja alati muuttuvan terveydentilansa vuoksi erityisesti moniammatillisesta lähestymistavasta sairauden kuntoutuksessa. Tutkimus, joka vertaili ALS-potilaan moniammatillista kuntoutusta tavanomaiseen kuntoutukseen, osoitti moniammatillista kuntoutusta saaneiden potilaiden eläneen jopa yli puoli vuotta pidempään kuin tavanomaista, ei moniammatilliseksi määriteltävää, kuntoutusta saaneet potilaat. (Dal Bello-Haas 2013, 776 -777.)

ALS-taudin kuntoutus on oireenmukaista ja oireita lievittävää, koska siihen ei ole olemassa parantavaa hoitoa. ALS-potilaan hoito ja kuntoutus vaativat kokonaisvaltaista hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa sekä moniammatillista yhteistyötä. (Ahokas 2011.)

Kuntoutussuunnitelman tulee sisältää tavoitteellista hoitoa ja harjoittelua, apuvälinetarpeen kartoituksen, hankinnan sekä tarkistuksen, kodin muutostöiden tarpeellisuuden tarkistamisen ja mahdollisen toteutuksen sekä säännölliset kontaktit hoitavaan lääkäriin, fysio-, toiminta- ja puheterapeuttiin sekä kuntoutusohjaajaan. (Ahokas 2010.) Lisäksi voidaan tarvita ravitsemusterapeutin ja sosiaalityöntekijän ohjausta ja neuvontaa kuntoutuspolun eri vaiheissa (Jokinen ja Pirttimaa 2013).

ALS-potilaan kuntoutus edellyttää potilaan, perheen ja monialaisen tiimin kiinteää yhteistyötä. ALS-potilaan toimintakyvyn heikentyessä potilas ei itse pysty välttämättä kaikkia päätöksiä yksin tekemään yksin, jolloin potilaan omaisen tai lähimmäisen merkitys päätöksenteossa korostuu. (Turunen, Kaila, Kylmä & Kvist 2007.) Erityisesti sairaalajakson aikana yhteistyö potilaan omaisten ja moniammatillisen tiimin jäsenten välillä on tiivistä. Silloin terapeuteilla on mahdollisuus kuulla myös omaisten tai omaishoitajan mielipidettä potilaan avuntarpeesta, ja siitä miten hän pärjää kotona. (Leppänen & Gröhn 2014.)

Tiimin sisällä terapeuttien työroolit voivat mennä päällekkäin. Joustavuutta terapeuteilta tarvitaan, kun päätetään, mikä terapeuteista on sopivin antamaan neuvoja, ohjausta ja terapiaa potilaalle ja hänen omaisilleen kussakin tilanteessa. Hämmennyksen syntymisen välttämiseksi päätökset tulee tehdä niin ettei potilaalle tai hänen omaisille ole epäselvää, mikä vastuualue kuuluu kenellekin. (O`Callaghan ym. 2014, 16-17.)

Seuraavissa luvuissa esitellään moniammatillisen työryhmän toimijoita, sekä heidän rooliansa ALS:iin sairastuneen kuntoutuksessa. Opinnäytetyön fysioterapeuttisen näkökulman vuoksi moniammatillista työryhmää käsitellessä fysioterapeutin toiminta-alueeseen keskitytään erilisenä lukuna 4.

### 3.1 ALS-kuntoutuksen monialainen työmalli

Jokisen ja Pirttimaa (2013) laatima työmalli kuvaa yleisellä tasolla ALS-taudin eri vaiheita ja kuntoutusmahdollisuuksia. Työmalli pohjautuu yhteistyöhön niiden kuntoutusammattilaisten kanssa, jotka työskentelevät ALS-potilaiden kanssa. Mallissa korostuu erityisesti fysioterapian kannalta tärkeät asiat. Jokisen ja Pirttimaa työmalli (2013) sisällytetään opinnäytetyöhön selvittämään ALS-taudin eri vaiheita, moniammatillisen yhteistyön merkitystä ja oikea-aikaista ajoitusta hoidon ja kuntoutuksen eri vaiheissa.

<b>Lievästi alentunut fyysinen toimintakyky</b>		
<b>Yleiset fysioterapiatavoitteet:</b>		
-toimintakyvyn testaaminen		selkäsärkyjä, kramppeja, puheongelmia,
-omaehtoisen harjoittelun ohjaus		uupumista rasituksessa; ohjaavat lääkärin
-kohdistettu fysioterapia		vastaanotolle, shokkidiagnoosi
-ohjaus ja neuvonta		
<b>Yläraajat</b>	<b>Alaraajat</b>	<b>Bulbaari/Hengitys</b>
<b>Käsien voima alentunut</b> -hienomotoriikka hankalaa -kirjoittamisen vaikeus, pinsettiote heikkenee ↓ -ryhtiharjoitukset (vartalon kierrot, hartian seutu) -sormien harjoitukset -hengitysharjoitukset <b>TOIMINTATERAPIA:</b> -päivittäiset toiminnot, ergonomia	<b>Jalkojen voima alentunut</b> -kävely tasapainotonta -kompastelee varpasiinsa ↓ -tasapainoharjoitukset -apuvälineet (peroneustuet, keppi) -varottava ylipitkiä kävelylenkkejä	<b>Puhuminen kankeaa</b> -kasvojen lihakset väsyvät -kielen liikkeet kankeat ↓ -kasvojen alueen fysioterapia/voice massage -kielen liikkeiden harjoittelu -yleisesti niska-hartiaseudun rentoutus -hengitysharjoitukset -yskimisharjoitukset <b>PUHETERAPIA</b> -kommunikointi <b>RAVITSEMUSTERAPIA</b> -kokonaisruokamäärä -ruokavalion yksipuolistuminen
<b>Sopeutumisvalmennuskurssi</b>		
-tietoa sairaudesta, vertaistuki		
<b>Laitoskuntoutusjaksot</b>		
<b>Sosiaalityö</b>		
-kartoitetaan toimeentuloon, arkiselviytymiseen sekä liikkumiseen ja asumiseen liittyvät asiat. Ohjataan ja tuetaan palvelujen hakemiseen		

Taulukko 2. Lievästi alentunut fyysinen toimintakyky. ALS:a sairastavan kuntoutus- ja hoitopolkuja fyysisen toimintakyvyn näkökulmasta (Jokinen ja Pirttimaa 2013)

<b>Kohtalaisesti alentunut fyysinen toimintakyky</b>			
<b>Yleiset fysioterapiatavoitteet:</b>			
-säästää energiaa (apuvälineet)		Ei jaksa toimia yhtäjaksoisesti kovin pitkään	
-kohdistettu fysioterapia		(työssä käyminen!)	
-kohtuullinen kuntoilu		Oireiden lisääntyminen	
-ohjaus ja neuvonta		Henkilökohtainen avustaja päivisin	
(myös perheenjäsenet ja avustava henkilökunta)			
-seurantatellit			
<b>Yläraajojen voima alentunut</b>	<b>Lonkan/alaraajojen voimat alentuneet</b>	<b>Nielu heikkenee</b>	<b>Hengitys</b>
-päivittäiset toiminnot heikentyneet (pukeutuminen ja syöminen)	-vaikea nousta matalilta alustoilta	-nielemisongelmia	-hengästyminen
-liikerajoitukset, ryhti- muutoksia	-kävely ei ole turvallista, kaatuilua	-syljen valuminen	-yleinen väsyminen
-turvotusta ja kipua	-tarvitsee apua siirtymisessä	-selinmakuulla oleminen hankalaa	-limaisuus
-lymfaterapia	-turvotusta	↓	-yskimiskyvyn aleneminen
↓	-lymfaterapia	-pään hallinnan harjoittaminen	↓
-taloudelliset harjoitukset	-liikeratojen aukipitäminen	-niska-hartiaseudun ja kasvojen lihasten rentous	-arvio hengityksen riittävydestä
-passiiviset venytykset	↓	-voice massage	↓
-ryhtiharjoitukset	-apuvälineiden hankinta, käytön opetus kotona	<b>RAVITSEMUSTERAPIA:</b>	-keskustelu ja päätös hengitystukihoidosta ja/tai respiraatiohoidosta 24h
-olkavarret, kyynärvarret, ranteet, sormet	-toiminnalliset harjoitukset	-lisäravinteet	↓
-hengitysharjoitukset: rintakehän liikkuvuus, hengityksen kohdentaminen, yskiminen	-pystyasennon ylläpitäminen	-rakennemuutetturuoka (pehmeä sose)	-hengitysharjoitukset, hengityksen syventäminen
-rentoutus		-ravintoletku	-tyhjennushoidot
		<b>PUHETERAPIA:</b>	-liman poisto (imulaite)
		-nielemisterapia	-yöaikainen ventilointi
			-yskimisen harjoittaminen
			-puhallusmittaukset
<b>Sopeutumisvalmennuskurssi</b>			
-vertaistuki			
<b>Laitoskuntoutusjaksot</b>			
<b>Sosiaalityö</b>			
-seurataan palvelun riittävyttä ja tarvittaessa ohjataan lisäpalvelujen hakemisessa			

Taulukko 3. Kohtalaisesti alentunut fyysinen toimintakyky. ALS:a sairastavan kuntoutus- ja hoitopolkuja fyysisen toimintakyvyn näkökulmasta (Jokinen ja Pirttimaan 2013)

<b>Laaja-alainen lihasten voimattomuus</b>		
<b>Yleiset fysioterapiatavoitteet:</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>-usein niin väsyneitä etteivät jaksa fysioterapiaa</li> <li>-liikkumattomuuden haittojen ehkäisy</li> <li>-opastaa ja neuvoa perheenjäseniä avustajia</li> <li>-virkistää ja poistaa kipuja väsyneeltä ihmiseltä</li> </ul>		<p>Lihasheikkous myös vartalon ja kaulan alueella.            Ei pysty siirtymään itsenäisesti.            Pystyasento jää pois.            Lihakset/nivelet kangistuvat ja kipeytyvät.            Oma lihasvoima olematon, toiminnallisuuden kannalta ei merkitystä.            Henkilökohtainen avustaja päivisin ja öisin.</p>
<b>Fyysinen toimintakyky</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>-potilas tarvitsee apua kaikissa toiminnoissaan</li> <li>-nivelet kankeat ja liikkumattomat</li> <li style="text-align: center;">↓</li> <li>-passiiviset liikeradat</li> <li>-neuvonta ja ohjaus: omaiset, avustajat ja koko henkilökunta, joka on tekemisissä asiakkaan kanssa</li> <li>-kipuhoidot</li> </ul>	<b>Puhuminen/nielu</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>-ruokailu ei suju</li> <li>-puhuminen ei suju</li> <li style="text-align: center;">↓</li> <li>-ravintoletku</li> <li>-kommunikaation turvaaminen</li> <li>-asentohoito (pään asento)</li> <li>-kotiapu, kotisairaanhoido, tarvitaan yhteistyötä</li> </ul>	<b>Hengitys</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>-päättös hengitystukihoitosta tai respiraattorihoito 24h</li> <li>-limaisuus</li> <li>-syljen valuminen</li> <li>-osa hengittää vain keuhkojen yläosilla</li> <li>-pallea/yskiminen jää pois</li> <li>-kylkikaarien jäykkyys</li> <li>-hengitysarvot huonot</li> <li style="text-align: center;">↓</li> <li>-passiivinen liikuttelu</li> <li>-imulaite liman poistoon</li> <li>-hengityksen kohdentaminen</li> <li>-seuranta, puututtava heti tilanteisiin jos tarvetta</li> <li>-keuhkojen tuuletus (asentohoito)</li> <li>-nukkuma-asento, patja, kääntämisset</li> </ul>
<b>Sosiaalityö</b>		
-seurataan edelleen palvelujen riittävyyttä ja taataan riittävä avustajajärjestelmä		

Taulukko 4. Laaja-alainen lihasten voimattomuus. ALS:a sairastavan kuntoutus- ja hoitopolku- ja fyysisen toimintakyvyn näkökulmasta (Jokinen ja Pirttimaa 2013)

### 3.2 Sairaanhoido

Hoitohenkilökunta auttaa ALS-potilasta elämään sairautensa kanssa mahdollisimman täyttä elämää. ALS-potilaan hoidossa korostuu niin potilaan kuin hänen omaistensakin ohjaaminen. Onnistuneeseen ohjaamiseen liittyy olennaisena osana yksikön oma hoitaja, joka on perehtynyt ALS:iin. (Turunen ym. 2007.)

Hoitotyöntekijöiden olisi tärkeää tunnistaa vaikeudet, joita esiintyy eri vaiheissa sairautta niin sairastuneilla kuin omaisillakin. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on tukea sairauden käsit-



telyssä ja auttaa vertaistuen saamisessa. Ohjauksen tulee olla oikea-aikaista, jotta potilas ja omaiset pystyvät ennakoimaan tulevia oireita. (Turunen ym. 2007.)

### 3.3 Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjauksella tarkoitetaan laaja-alaista pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä tukevaa toimintaa. Kuntoutusohjaaja toimii yhteyshenkilönä kodin, sairaalan ja muiden potilaan hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien tahojen ja viranomaisten välillä. Kuntoutusohjauksen palveluihin kuuluvat potilaan tilanteen selvittäminen ja arviointi sekä kuntoutumisen ja kuntoutusohjauksen suunnittelu. Lisäksi työnkuvaan kuuluu sairastumiseen ja vammautumiseen sekä palveluihin ja tukitoimiin liittyvä ohjaus, tuki, neuvonta ja tiedottaminen. Tarvittaessa ohjataan opiskeluun ja työelämään liittyvissä asioissa. Kuntoutusohjaaja koordinoi myös kodin muutostöitä ja apuvälinepalveluja sekä antaa tietoa ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseista. Potilaat ohjautuvat kuntoutusohjaukseen yleensä hoitavan tahon aloitteesta. Yhteyden kuntoutusohjaajaan voi ottaa myös asiakas itse, hänen lähiyhteisönsä, sosiaali- tai terveydenhuollon edustaja tai jokin muu viranomainen. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2016.)

### 3.4 Ravitsemusterapia

ALS-potilaan ravitsemusohjauksen ja -hoidon tavoitteisiin kuuluvat laihtumisen ja ummetuksen ehkäiseminen ja riittävä nesteensaanti, joiden avulla voidaan vaikuttaa potilaan elämänlaatuun, fyysiseen ja psyykkiseen jaksamiseen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. (Salmenperä 2002, 137-138.) Ravitsemusterapeutti on vastuussa sairastuneen ravitsemuksellisen hoidon ja ravitsemuksen suunnittelemisesta sekä sairastuneen neuvonnasta ravitsemukseen liittyen. Ravitsemusterapeutti tekee tiivistä yhteistyötä puheterapeutin kanssa. (Viholainen 2009, 169-170.) Sairauden edetessä ALS-potilaan ruokavalion ruoan koostumus tulee ottaa huomioon ja siitä tulee huolehtia, jotta ruoka olisi mahdollisimman helppoa niellä oireiden edetessä. (Viholainen 2009, 169-170.) Peg-syöttöletkun (perkutaaninen endoskooppinen gastrostooma) asettaminen hyvissä ajoin helpottaa ALS-potilasta ravitsemuksellisissa ongelmatilanteissa sekä voi parantaa potilaan hyvinvointia ja pidentää elinikää huomattavissa määrin (Ahokas & Loukamaa 2010).

### 3.5 Puheterapia

Puheterapeutilla on tärkeä rooli ALS-potilaan kuntoutuksessa ja hoidossa etenkin kommunikation ja nielemisen ylläpitämisessä (Ahokas 2011). Puheterapeutin tehtävä on etsiä keinoja

ALS-potilaan kommunikointitavan säilyttämiseksi ja turvaamiseksi, opettaa puheen ja hengityksen oikeaa yhdistämistä sekä erilaisia nielemistä helpottavia ja auttavia tekniikoita. (Salmenperä 2007, 141). Myös syöminen ja nieleminen kuuluvat puheterapian osa-alueisiin (Aho 2003, 20). Puheterapiassa pyritään ylläpitämään syömiseen tarvittavia taitoja sekä takaamaan, että ruokailu on turvallista. Myös nielemistekniikoita voidaan opetella puheterapeutin kanssa. (Aho 2003, 21.)

### 3.6 Toimintaterapia

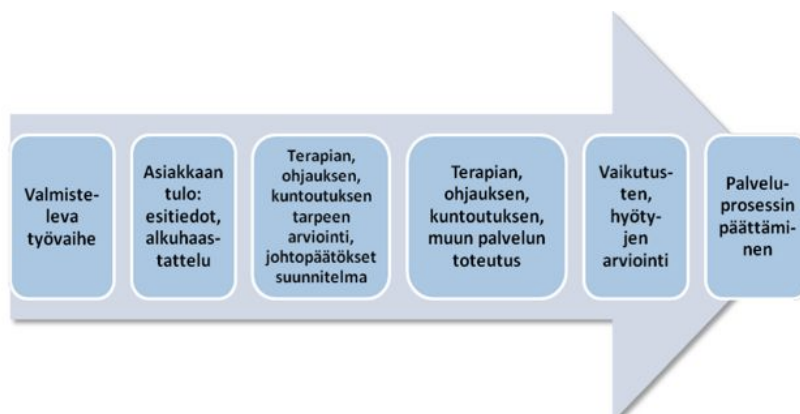
Toimintaterapia tukee ALS-potilasta elämään mahdollisimman itsenäistä elämää. Toimintaterapeutti auttaa ALS-potilasta päivittäisiin toimintoihin liittyvien apuvälineiden tarpeen arvioinnista, hankkimisesta ja käytön ohjauksesta. Potilaan kodin muutostöiden tarpeen arvioinnissa ja toteutuksessa osallisena ovat yleensä kuntoutusohjaaja, toimintaterapeutti ja fysioterapeutti yhteistyössä. Tyypillisimpiä kodin muutostöitä ovat kynnysten poistamiset, erilaisten tukikahvojen asentamiset, pesu- ja wc-tilojen asianmukaiset muutokset ja pyörätuolilla liikumista varten asennettavat luiskat. (Salmenperä 2002, 136-137.)

### 3.7 Sosiaalityö

Sairaus tai vamma työikäisillä vaikuttaa niin elantoon kuin työkykyynkin. ALS:n sairastunut voi tarvita ohjausta ja neuvontaa oikean sosiaaliturvan hakemisessa sekä hakeutumisessa oikean kuntoutuksen pariin. Ohjausta tarvitaan myös silloin, mikäli vamma tai sairaus vaikuttaa suuresti toimintakykyyn. Tässä tilanteessa ohjaus painottuu jokapäiväistä elämää helpottaviin tekijöihin, kuten vammaispalveluiden käyttöönottoon. Vakava vamma tai sairaus ei kosketa pelkästään ihmistä itseään, vaan vaikuttaa koko ihmisen lähipiiriin. (Kananaja, Lähteinen & Marjamäki 2011, 289.) Tällöin sosiaalipalvelut työskentelevät sairastuneen perheen ja lähimmäisten kanssa (Jokisen ja Pirttimaa 2013).

## 4 ALS-potilaan fysioterapiaprosessi

Fysioterapian palveluprosessi etenee samansisältöisesti vaiheittain riippumatta toteutustavasta ja paikasta, organisaatiosta tai terapiasuhteen pituudesta. Nämä vaiheet ovat valmisteleva työvaihe, asiakkaan tulovaihe, fysioterapiatarpeen arviointi, toteutus, tulosten ja vaikutusten arviointi sekä päätösvaihe (kuva 2). (Holma ym. 2012, 3-4.)



Kuvio 1. Fysioterapiaprosessi (Holman ym. mukaan 2012, 4)

Valmisteleivassa työvaiheessa käynnistyy koko fysioterapiaprosessi palvelupyynnön tai muun yhteydenoton seurauksena. Samalla hankitaan esitietoja potilaasta. Potilaan tulovaiheessa suoritetaan haastattelu, minkä avulla kerätään täydentäviä esitietoja. Fysioterapiatarpeen arviointi perustuu asiakkaan toimintakyvyn tutkimiseen, jonka perusteella tehdyt johtopäätökset ohjaavat tavoitteiden asettelua. Tavoitteet luodaan yhdessä potilaan sekä tarvittaessa hänen omaistensa kanssa. (Holma ym. 2012, 4.)

Toteutus sisältää potilaan saaman fysioterapia- ja kuntoutuspalvelun eri muodoissaan. Fysioterapian tuloksia ja vaikutuksia arvioidaan sekä asiakkaan kokemana muutoksena että toimintakyvyn muutoksina suhteessa tavoitteisiin. Prosessin päätös voi olla ”lopullinen” tai prosessi voi jatkua myöhemmin muussa ympäristössä. (Holma ym. 2012, 4.)

Fysioterapian tavoite ja sisältö muuttuvat ALS-taudin alku-, keski- ja myöhäisen vaiheen aikana. Spesifit fysioterapiakäytännöt määräytyvät jokaisen vaiheen mukaan, ja ovat riippuvaisia potilaan toimintakyvystä sillä hetkellä. (O`Callaghan ym. 2014, 11.)

Alkuvaiheessa ALS-potilas pystyy liikkumaan ja selviytyy päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti. Joissakin lihaksissa voi esiintyä heikkoutta, joka heikentää tehtävien suorittamista ja kestävyyskuntoa. (O`Callaghan ym. 2014, 11.) Alkuvaiheen fysioterapiaan sisältyy toimintakyvyn arviointi, omaehtoisen harjoittelun ohjaus, apuvälineohjaus, hengitysterapiaa sekä ohjausta ja neuvontaa. (Jokinen & Pirrtimaa 2013; O`Callaghan ym. 2014, 44.) Liikuntaharjoittelu voi koostua aktiivisista ja passiivisista venytysharjoitteista, tasapaino- ja ryhtiharjoitteista, aktiivisista liikkuvuusharjoitteista ja voimaharjoittelusta. Lisäksi aerobista liikuntaa voidaan suositella, mikäli se on potilaan toimintakyvylle soveltuvaa. Aktiivisella ja passiivisella venytysharjoittelulla ehkäistään kontraktuurien syntymistä. ALS-potilaan ohjauksen ja neuvonnan tulisi sisältää tietoa esimerkiksi sopivista jalkineista, kaatumisen ehkäisemisestä ja voimavarojen säästämisestä. Hengitysterapiassa fysioterapeutin tulee kiinnittää huomiota hengityselinten

vajaatoiminnan merkkeihin ja oireisiin. Tuettu yskiminen ja hengitysharjoituksia tulisi opettaa potilaalle ALS-taudin alkuvaiheessa. Myös rentoutusharjoitusten ohjaus kuuluu osaksi fysioterapiaa. Alkuvaiheen ALS-potilaan apuvälineitä ovat esimerkiksi jalkatuet ja -ortoosit ja kävelykeppi. (Jokinen & Pirttimaa 2013; O`Callaghan ym. 2014, 11, 44.)

Keskivaiheessa ALS-potilas saattaa vielä pystyä kävelemään, mutta laaja-alaista lihasheikkoutta yleensä esiintyy. Päivittäisistä toiminnoista selviytyminen on useimmiten vaikeutunut, spastisuus lisääntynyt, kaatumisen riski kasvanut sekä aktiivisuuden ja osallistumisen rajoitteet merkittäviä. Keskivaiheen fysioterapian osa-alueisiin kuuluvat harjoittelun ohjaus, apuvälineohjaus, spastisuuden ja kivun hoito, hengitysterapia ja potilaan ja omaisten ohjaus. Liikuntaharjoittelun tulee olla kohtuullista. Passiiviset venytykset tulisi opettaa omaisille ja henkilökohtaiselle avustajalla. Liikuntaharjoittelu voi sisältää venytysten lisäksi voimaharjoittelua, ryhtiharjoituksia, toiminnallisia harjoitteita, liikkuvuusharjoittelua ja aerobista liikuntaa, mikäli se soveltuu ALS-potilaalle. Spastisuuden hoitomenetelminä voidaan käyttää esimerkiksi aktiivista ja passiivista liikkuvuusharjoittelua. Sopivia apuvälineitä keskivaiheessa ovat tyypillisesti nilkkaortoosit, polvituet, kävelyteline ja pyörätuoli. Hartia- ja niskakipuja voidaan lievittää esimerkiksi niska- ja olkatuen avulla. Hengitysterapiassa fysioterapeutin tulee edelleen kiinnittää huomiota potilaan hengityselinten vajaatoiminnan oireisiin ja merkkeihin sekä ohjata hengitysharjoitteita. Yskimiskoneen ja hengityspalkeen tarve tulee harkita ja kartoittaa. Fysioterapian väsyvyyden hallintamenetelminä ovat esimerkiksi rentoutusharjoitusten ja voimavarojen säästämisen ohjaus. (Jokinen & Pirttimaa 2013; O`Callaghan ym. 2014, 11, 45.)

ALS-taudin myöhäisessä vaiheessa potilas tarvitsee yleensä apua kaikissa toiminnoissaan. Lihakset ja nivelet ovat kankeat ja voimattomat, ja usein kivuliaat. Tässä vaiheessa potilas on yleensä riippuvainen pyörätuolista ja hänellä voi esiintyä hengitysvajautta. ALS-potilaan siirroissa tarvitaan todennäköisesti nostinta. Bulbaarioirein alkavalla ALS-potilaalla liikuntakyky voi säilyä. Hengitysvajautta tulisi hoitaa tarkoituksenmukaisesti. Myöhäisvaiheen fysioterapian osa-alueet ovat samankaltaiset kuin keskivaiheessa. Fysioterapiaan sisältyy harjoittelun ohjaus, apuvälineohjaus, hengitysterapia, kivun ja spastisuuden hoito sekä potilaan ja omaisten ohjaus ja neuvonta. Passiivisten venytysharjoitteiden suorittamisessa tulisi kannustaa potilaan omaisia. Aktiivista ja passiivista liikkuvuusharjoittelua tulee tehdä kivun sallimissa rajoissa esimerkiksi Motomed -harjoittelulaitteella. Hengitysterapiassa imulaitteen käyttöön ottamista tulee harkita. Jokisen ja Pirttimaan (2013) mukaan imulaite voidaan ottaa käyttöön jo sairauden keskivaiheessa, jos potilaalla on runsasta limaisuutta. (O`Callaghan ym. 2014, 11-12, 46; Jokinen & Pirttimaa 2013.)

## 5 Teoreettinen viitekehys

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys on muodostettu Irlantilaisien motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuositusten (2014) ja ICF-toimintakykyluokituksen pohjalta. Lisäksi siinä on hyödynnetty Jokisen ja Pirttimaan (2013) ALS-kuntoutuksen monialaista työmallia. Kansainvälisiä tai suomalaisia fysioterapiasuosituksia ALS-taudille ei toistaiseksi ole olemassa. ALS-potilaan toimintakyky ICF-viitekehyksessä taulukkoon (taulukko 4) on koottu ALS-potilaalle merkityksellisiä toimintakyvyn osa- ja aihealueita. Merkitykselliset osa- ja aihealueet on poimittu kirjallisuudesta ALS-taudin oireet ja erityisvaatimukset huomioiden.

### 5.1 Irlantilainen motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuositus

Irlantilainen motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuositus (2014) on tarkoitettu motoneuronitautia sairastavien potilaiden kanssa työskenteleville fysioterapeuteille. Suositus sisältää muun muassa tietoa ALS-taudista, fysioterapeuttisesta toimintakyvyn arvioinnista ja mittareista sekä suositelluista toimenpiteistä ja menetelmistä. Suositus sisältää motoneuronitautipotilaan fysioterapiaprosessin, joka kattaa sairauden alku- ja keskivaiheen sekä palliativisen hoidon. Sen tavoite on tarjota testattuun ja tutkittuun tietoon perustuvia suosituksia motoneuronitaudin fysioterapiakäytännöistä, joiden avulla varmistetaan, että potilaille annetaan parasta mahdollista hoitoa maksimoiden heidän toimintakyky ja oireiden hallinta. Suosituksen ovat laatineet fysioterapeutit Geraldine O`Callaghan, Deirdre Murray ja Roisin Vance. (O`Callaghan ym. 2014, 2, 5.)

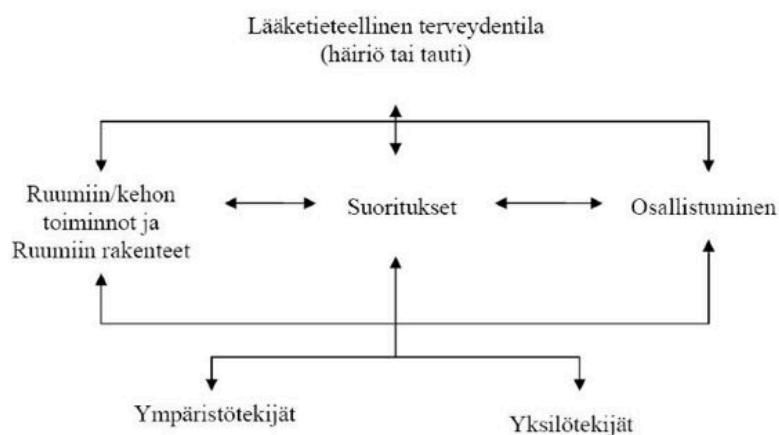
Suosituksen tiedonhaku tehtiin vuoden 2011 heinäkuun vuoden 2013 helmikuun välillä, tietokannoista Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Central Register of Controlled Trials, MEDLINE, PUBMED, CINAHL, EMBSCO, EMBASE, PEDro, IMNDA, MNDA, NICE JA ALS association. Suurin osa suosituksessa viitatuista tutkimuksista on 2000- ja 2010-luvulta, mutta myös muutamaa 1980- ja 1990- luvun lähteitä on käytetty. (O`Callaghan ym. 2014, 2, 5-6, 30-36.)

Suositus (2014) käsittelee ALS-potilaan fysioterapian eri osa-alueita, jotka ovat tutkiminen ja arviointi, moniammatillinen yhteistyö, tavoitteen asettaminen, terapian sisältö, hengitysterapia, kivun ja väsyvyyden hallintamenetelmät, potilaan ja omaisten ohjaus sekä jatkokuntoutus. Terapiaosuus on suosituksessa jaettu kahteen osaan: Yleiset suositukset sekä toimintakyvyn ylläpitäminen. Yleiset suositukset -osuus sisältävät suosituksia ALS-potilaan fysioterapian jatkuvuudesta ja siitä, millaisia vaatimuksia ALS-potilaan kanssa työskentelevällä fysioterapeuteille on. Toimintakyvyn ylläpitämisen -osuus sisältää suosituksia fysioterapeuttisista menetelmistä kuten kontraktuurien ehkäisemisestä, harjoitusohjelmien laatimisesta, spastisuuden hoidosta, kaatumisen ehkäisemisestä ja apuvälineistä. Hengitysterapia -osuus sisältää suosi-

tuksia esimerkiksi hengitysoireiden tarkkailusta, eritteiden poistamisesta ja hengityslihasten harjoittamisesta.

## 5.2 ALS-potilaan toimintakyky ICF-viitekehikseksessä fysioterapian näkökulmasta

WHO:n julkaisema Toimintakyvyn, toiminnanvajavuuden ja terveyden kansainvälinen luokitus tunnetaan lyhenteellä ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). ICF-luokituksen tavoitteena on luoda eri käyttäjäryhmien välille yhtenäinen, kansainvälisesti sovitettu kieli, jonka avulla voidaan kuvata yksilön toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa. (Stakes 2004, 3.) ICF-luokituksen avulla toimintakykyä voidaan tarkastella kehitysprosessina, jossa yksilön terveydentila ja yksilön elämäntilanteen tekijät (ympäristö- ja yksilötekijät) ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Kuviossa 1 kuvataan, miten yksilön toimintakyky voidaan ajatella muodostuvan lääketieteellisen terveydentilan sekä ympäristö- ja yksilötekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena. Toimintakyky on yläkäsite, mikä sisältää ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet sekä suoritukset ja osallistumisen. Toimintakyky määräytyy yksilön terveydentilan ja elämäntilanteen tekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena. Eri osa-alueet ovat kaksisuuntaisessa vuorovaikutuksessa toisiinsa nähden. (Stakes 2004, 18.)



Kuvio 2. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet

Tämä opinnäytetyö tarkastelee ALS-potilaan toimintakykyä ICF-käsitejärjestelmän avulla. Opinnäytetyössä ALS-potilaan toimintakyvyn kannalta olennaiset osa-alueet ja niiden arviointiin käytetyt mittarit on esitetty taulukossa 4. Osa mittareista on sillattu ICF-luokitukseen ja liitetty johonkin toimintakyvyn ulottuvuuteen.

Toimintakyvyn osa-alueet	ICF-luokitus	Toimintakyvyn arviointimenetelmät	Tavoite
Ruumiin rakenne ja kehon toiminnot	Nivelten liikkuvuustoiminnot (b710-b729) Lihastoiminnot (b730-b749) Hengitysjärjestelmän toiminnot (b440-b449) Rasituksen sietotoiminnot (b455) Väsyvyys (b4552) Kipu (b280-b289) Tunne-elämän toiminnot (b152) Unitoiminnot (b134)	Havainnointi Goniometri Dynamometri Tuolilta ylösnousutesti Trendelenburgin testi Manuaalinen lihasvoimatestaus Spirometria (FVC, FEV1, MIP, MEP, PCF) Verikaasuanalyysi Happisaturaatio Pittsburgh Sleep Quality Index Epworth Sleeping Scale Fatigue Severity Scale VAS FIM RAND-36 WHOQOL-BREF EQ-5D Barthel Index SIP-68 ALSFRS	Fyysisen toimintakyvyn tukeminen Hengitystoimintojen tukeminen
Suoritukset	Käden hienomotorinen käyttäminen (d440) ja käden ja käsivarren käyttäminen (d445) Asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen (d410-d429) Istuminen (d4103) Vartalon taivuttaminen (d4105) Kehon painopisteen siirtäminen (d4106) Istuma-asennon ylläpitäminen (d4153) Seisoma-asennon ylläpitäminen (d4154) Asennon ylläpitäminen, muu määritetty (d4158) Itsensä siirtäminen istuma-asennossa (d4200) Kurkottaminen (d4452) Makuuasennon ylläpitäminen (d4150) Käveleminen (d450) Peseytyminen (d510) Pukeutuminen (d540) Ruokaileminen (d550)	Box and Block Purdue Pegboard Nilehole Peg Berg-tasapainotesti Voimalevyt ALSFRS FIM FSQ RAN-36 Barthel Index ALSAQ SIP-68 ALSFRS ALS severity scale Time up and go ABC-asteikko EQ-5D Dynamic Gait Index 10-metrin kävelytesti WHOQOL-BREF	Fyysisen toimintakyvyn tukeminen
Osallistuminen	Pääluokka 6 Kotielämä (d6) Pääluokka 8 Keskeiset elämäalueet (d8) Pääluokka 9 Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (d9)	RAND-36 EQ-5D FSQ ABC-asteikko WHOQOL-BREF EuroHIS-8	Potilaan ja omaisten neuvonta ja ohjaus

		SIP-68 15D	
Ympäristö	Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa (e120) Rahallinen varallisuus (e1650) Lääkkeet (e1101) Ystävät (e320) Terveystuotepalvelut (e5800) Viestintä -palvelut, hallinnointijärjestelmät ja politiikka (e535) Liikennepalvelut (e5400)	WHOQOL-BREF EuroHIS-8	Apuvälineet ja kodinmuutostyöt
Yksilö			Potilaan ja omaisten neuvonta ja ohjaus

Taulukko 5. ALS-potilaan toimintakyky ICF-viitekehityksessä

### 5.3 ALS-potilaan toimintakyvyn arviointi

Jokainen ALS-tautia sairastava potilas reagoi sairauteen ainutlaatuisella ja ennakoimattomalla tavalla. Fysioterapeutin toimenkuvaan kuuluu jatkuva yksilöllinen arviointi potilaan fyysisistä tarpeista. ALS-potilaiden toimintakyvyn arviointi tulisi nähdä ensisijaisen tärkeänä ja heille tulee tarjota säännöllistä seurantaa ja arviointia taudin etenevän luonteen ja muuttuvien oireiden takia. (O`Callaghan ym. 2014, 15.) Pääpaino ALS-potilaan toimintakyvyn arvioinnissa tässä opinnäytetyössä on kehon rakenteiden ja toiminnan sekä suoritusten arvioinnissa. Lisäksi tärkeää olisi arvioida ALS-potilaan osallistumisen mahdollisuuksia ja esteitä sopivilla arviointimenetelmillä.

Subjektiiivista arviointia tehdessä ALS-potilaalta tulee kysyä hänen oireistaan, toiminnallisista rajoituksista ja kaikista asioista, jotka rajoittavat potilaan selviytymistään kotona, töissä tai muissa sosiaalisissa tilanteissa. Objektiiivisen fyysisen toimintakyvyn arvioinnin tulee sisältää ALS-taudille tyypillisten oireiden ilmeneminen tuki- ja liikuntaelimestössä ja hengitystoiminoissa. Mittaukset tulee tehdä taudin varhaisessa vaiheessa ja suorittaa aika ajoin uudelleen, jotta muutokset taudin etenemisestä voidaan havaita ja asianmukaista hoitoa suunnitella. (O`Callaghan ym. 2014, 15.)

#### 5.3.1 Toimintakyky ja elämänlaatu

Toimintakyky mielletään yleensä fyysiseksi suorituskyyvyksi ja arjen päivittäisistä toiminnoista selviytymiseksi (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 39). Fyysisen suorituskyyvyn osa-alueet



ovat voima, kestävyys, liikekoordinaatio, tasapaino sekä nivelten vakaus ja liikkuvuus. (Alaranta & Pohjolainen 2003, 21-22). ICF:n määritelmä laajentaa toimintakyvyn käsitteen koskemaan myös psyykkistä ja sosiaalista ulottuvuutta, jossa huomioidaan myös yksilötekijöiden ja ympäristön merkitys henkilön toimintakykyyn. Osallisuus arjen toimintoihin ja mahdollisuus harrastamiseen, työhön tai opiskeluun nähdään keskeisenä osana toimintakykyä. (Stakes 2004.)

Elämänlaadulla tarkoitetaan potilaan käsitystä omasta elämäntilanteestaan tai sen seurauksista, joten elämänlaatu on subjektiivista hyvinvointia kuvaava käsite. Elämänlaatuun sisältyvä hyvinvointi (well-being) kattaa ihmiselämän kaikki aihealueet, eli fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset piirteet, muodostaen näistä niin sanotun hyvän elämän. (Stakes 2007, 207, 247.) Elämänlaatua arvioitaessa ICF voi toimia yhtenä viitekehyksenä. Tässä tapauksessa elämänlaatu määritellään ICF:n toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä kuvaavilla käsitteillä. (Koskinen, Talo, Hokkinen, Paltamaa & Musikka-Siirtola 2009, 197.)

Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen ja elämänlaadun arvioinnissa voidaan käyttää strukturoituja arviointimenetelmiä (Alaranta & Pohjolainen 2003, 21-22). Itsearviointimenetelmät ovat potilaalla täytettäviä kyselylomakkeita. Niiden avulla saadaan tietoa, miten potilas itse kokee sairautensa vaikuttavan terveyteensä, toimintakykynsä ja arjesta selviämiseen.

ALS Functional Rating - (ALSFRS), ALS Severity - arviointiasteikoilla sekä FIM-mittarin (Functional Independence Measure) ja Barthelin indeksin avulla voidaan arvioida ALS-potilaiden toimintakykyä sekä seurata sairauden etenemistä. Mittarit sisältävät kysymyksiä koskien esimerkiksi potilaan puhetta, nielemistä, kirjoittamista, ruokailuvälineiden käyttöä, pukeutumista ja hygieniaa, kävelyä, portaiden noususta sekä hengityksestä. (Madsen 2008; Hillel, Miller, Yorkston, McDonald, Norris & Konikow 1989; Alaranta & Pohjolainen 2003, 542; Autio & Vestriäinen 2011.)

Amyotrofisen lateraaliskleroosin arviointiasteikko ALSAQ (The Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire) ja Sickness Impact Profile (SIP) suorituskyvyn mittari ja FSQf:n kysely ovat itsearviointimenetelmiä, joiden avulla voidaan selvittää sairauteen liittyviä toimintahäiriöitä. Testit sisältävät päivittäisiin toimintoihin liittyviä osioita kuten syömisen, fyysisen toimintakyvyn, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja tunne-elämän. (Jenkinson, Peto, Jones & Fitzpatrick 2003; Gilson ym. 1975; Paltamaa 2013.)

Muita tunnettuja toimintakykyä ja elämänlaatua laaja-alaisesti mittaavia arviointimenetelmiä ovat esimerkiksi RAND-36-, 15D-, EQ-5D-, WHOQOL-BREF- ja EuroHIS-8- elämänlaatumittarit. Kyseisten mittareiden avulla potilas arvioi terveydentilaansa kuten itsestään huolehtimista,

liikkumista, tavanomaisia toimintoja, ahdistuneisuutta ja masennusta ja kipuja. (Korpilahti & Aalto 2013; Korpilahti 2013; Koskinen ym. 2009, 198.)

### 5.3.2 Unitoiminnot ja väsyvyys

ALS-potilaat tuntevat useimmiten väsymystä, mikä voi heikentää elämänlaatua (Lou, Reeves, Benice & Sexton 2003). Väsymyksen taso on merkittävästi suurempi kuin terveillä, samanikäisillä ja samaa sukupuolta olevilla henkilöillä (Ramirez, Pimentel Piemonte, Callegaro & Da Silva 2008). Liiallinen aktiivisuus, masennus, kipu, alentunut keuhkotoiminta, lääkitys ja uniongelmat voivat olla osasy syy väsymykseen (Mitsumoto & Del Bene 2000, Gordon, 2011). Tämän vuoksi fysioterapeuttien tulisi tiedustella potilailta heidän väsymyksen määrää ja pyrkiä minimoimaan nämä väsymystä lisäävät tekijät muiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (O`Callaghan ym. 2014, 26). Pittsburgh Sleep Quality Index- itsearviointikysely, Epworth Sleeping Scale ja Fatigue Severity Scale ovat kyselyjä, joiden avulla voidaan selvittää potilaan unen laatua ja väsymystä erilaisissa päivittäisessä elämässä (Smyth 2007; Van Nes, Vanhoutte, Faber, Garssen, Van Doorn & Merkies 2009).

### 5.3.3 Liikkuminen

Liikkuminen käsittää ICF:n mukaisesti kaikenlaisen liikkumisen sisä- ja ulkotiloissa apuvälineen kanssa tai ilman. Fysioterapeutin näkökulmasta liikkumisen arviointi keskittyy usein kävelyn arviointiin. Stenholmin, Paltamaan & Peuralan (2011) mukaan kävelyn arviointi on keskeinen osa neurologisen kuntoutujan toimintakyvyn arviointia, sillä kävely- ja liikkumiskyky erilaisissa ympäristöissä on ihmisen itsenäisen selviytymisen edellytys. Lähes kaikkiin neurologisiin sairauksiin liittyy kävelykyvyn vaikeutumista. (Stenholm, Paltamaa & Peurala 2011.) Neurologisten potilaiden kävelyn, tasapainon sekä fyysisen toimintakyvyn arviointiin voidaan käyttää 10-metrin kävelytestiä, Dynamic Gait Index-testiä ja Time up and go- testiä. (Stenholm ym. 2011; Punakallio 2011; Keskinen 2007, 228.)

### 5.3.4 Lihastoiminnot

Lihassoiman mittaaminen kuuluu lähes aina osana ALS-potilaan arviointia selvitettäessä liikkumisen ongelmien syytä. Lihassoiman arviointimenetelmät vaihtelevat päivittäisten toimintojen havainnoinnista monimutkaisempiin tietokonepohjaisiin mittausjärjestelmiin. Lihassoimaa testattaessa tulisi käyttää useampaa arviointimenetelmää, sillä yksi menetelmä antaa harvoin riittävästi sellaista tietoa, jonka perusteella pystytään määrittämään lihaksen toiminnallinen kapasiteetti. (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 169.)

Lihassoiman mittaamisessa käytetään yleensä erilaisia dynamometrejä, joiden avulla saadaan tietoa lihaksen supistuksen aikana tuottamasta voimasta ja väännöstä. (Kauranen & Nurkka 2010, 280.) Lihassoimaa voidaan arvioida toiminnallisesti esimerkiksi tuolilta ylösnousutestin (x 5) ja trendelenburgin testien avulla. Tuolilta ylösnousutesti (x 5) on toiminnallinen arviointimenetelmä, jonka avulla saadaan tietoa henkilön alaraajojen ojentajalihasten voimasta sekä tasapainon hallinnasta. (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 220.) Trendelenburgin testi eli yhdellä jalalla seisominen arvioi testattavan jalan keskimmäisen pakaralihaksen ja pienen pakaralihaksen lihassoimaa (Magee 2008, 642). Lihassoimaa voidaan arvioida myös havainnollisella potilaan päivittäisistä toiminnoista selviytymistä ja manuaalisella lihastestauksella (To-Mi: Toimintakyvyn mittarit 2013, 169).

### 5.3.5 Nivelten liikkuvuustoiminnot

ALS-potilaan arviointiin kuuluu useimmiten raajojen nivelliikkuvuuksien mittaaminen, sillä liikkumiskyvyn vähetessä nivelten liikeradat usein pienenevät (Jokinen 2011). Nivelliikkuvuuksien arvioimisessa voidaan käyttää esimerkiksi goniometriä, mikä asetetaan mitattavan nivelten kohdalle luiden suuntaisesti ja määrittelemällä nivelten asento sekä liikelaajuus. Nivelliikkuvuudet mitataan aktiivisesti ja passiivisesti anatomisesta perusasennosta lähtien. Nivelliikkuvuuksia mitattaessa saadaan tietoa myös nivelten asennon poikkeavuuksista. (Norkin & White 2009, 3-4.)

### 5.3.6 Tasapaino

Bergin tasapainotestillä arvioidaan toiminnallista ja dynaamista tasapainoa, minkä avulla voidaan ennustaa kaatumisriskiä. Testin osiot mittaavat tasapainon hallintaa tukipinnan pienentyessä, painopisteen siirtyessä lähelle tukipinnan reunoja, asennosta toiseen siirryttäessä sekä asennon hallintaa näkökyky poissuljettuna. (Paltamaa & Peurala 2011.)

Tarkinta tietoa staattisesta tasapainosta saadaan tasapainomittauslaitteilla, joissa voimalevyanturi on yhdistettynä tietokoneohjelmaan. Voimalevyjen yleisenä tavoitteena on arvioida seisoma-asennon aikaista huojuntaa suhteessa viitearvoihin, paikallaan tapahtuvaa painonsiirtoa, eri aistikanavien osuutta tasapainon säätelyssä ja/tai tukipinnan suuruuden vaikutusta huojuntaan. (Toimia tietokanta 2014.)

### 5.3.7 Hengitysjärjestelmän toiminnot

ALS-potilaiden sisäänhengitys-, uloshengitys- ja bulbaarialueen lihasten heikkoudella on suuri vaikutus sairauden ennusteeseen. Pallean toimintahäiriö liittyy hengenahdistukseen,

heikentyneeseen elämänlaatuun ja lyhentyneeseen eloonjäämiseen, kun taas tehoton yskimistulos atelektaasiin ja keuhkokuumeeseen (Senent ym. 2011). Ongelmat voivat pahentua atrofian, lyhentyneiden ja jäykistyneiden rintakehän lihaksiston sekä heikkenevän keuhkotoiminnan myötä. Fysioterapeuttien tehtävä hengitysterapiassa on tarkkailla hengitysvajauksen merkkejä ja oireita sekä opastaa liman irrottamisessa ja poistamisesta. (O`Callaghan ym. 2014, 22.)

Hengitystoimintaa tulisi arvioida säännöllisesti tehtävien keuhkojen ja hengityslihasten toimintaa mittaavien toimintakokeiden avulla, valtimoveren verikaasuanalyysillä ja happikylläisyyden seurannalla. Hengitystoiminnan mittausten tulisi mitata erityisesti nopeaa vitaalikapasiteettia (FVC), uloshengityksen sekunttilavuutta (FEV1), hengitystiheyttä sekä hengityksen lihasvoimia (sisäänhengityksen enimmäispaine (MIP), sniff nasal pressure eli "niiskutus-painetta", yskimisen huippuvirtausta (PCF) sekä uloshengityksen enimmäispainetta (MEP)). Mittaukset tulisi tehdä kokenut ammattihenkilö luotettavan tuloksen saamiseksi. Jotta ero hengitystoiminnan muutoksissa voidaan havaita, mittaukset tulisi tehdä myös riittävän usein. (Siirala, Korpela, Vuori, Saaresranta, Olkkola & Aantaa 2015.)

Fysioterapeutin tulee kiinnittää erityistä huomiota ALS-potilaan yskimiskykyyn. Tuettu yskittäminen tulee opettaa sekä perheenjäsenille että avustajille. Tällä tavoin välttyään potilaan tai avustajan joutumista paniikkitilanteeseen esimerkiksi ruoan tai syljen mennessä hengitysteihin. Hengitysfysioterapian työvälineenä voidaan käyttää myös hengityspaljetta eli käsiventilaatiota, mikäli potilaan hengitysfunktio on heikentynyt. Hengityspalkeen käyttö voidaan ohjata omaehtoiseen käyttöön. (Jokinen & Pirttimaa 2013.) ALS:iin sairastuneilla hengityspalkeen eli käsiventilaation käyttö on ajankohtaista, kun keuhkotilavuus laskee alle kahteen litraan, sairastunut hengittää voimakkaasti apuhengityslihaksilla tai sairastuneen hengitystiheys on enemmän kuin 20 kertaa minuutissa. (Jokinen 2013.)

PEP (positive expiratory pressure) eli puhalluspulloharjoittelun avulla pyritään pitämään sairastuneen hengitystiet puhtaana ja keuhkot auki. PEP- puhalluspulloharjoitteissa syvällä sisäänhengityksellä pyritään saamaan ilma liman taakse. Vastustettu uloshengitys nostaa limaa ylöspäin. Kovaa vastusta tulee välttää, mikäli hengityslihaksissa on heikkoutta. Pulloon laitetaan enintään 10 cm vettä. Puhalluksia tehdään 7- 10 ilman, että sairastunut hengästyy. Sarja toteutetaan kolme kertaa. (Nieminen 2013.)

Ventilaatiovajetta hoidetaan hengityskoneen avulla, minkä tarkoituksena on lisätä keuhkotuuletusta avaamalla keuhkorakkuloita, korjata veren hiilidioksiditasoa sekä antaa hengityslihasten levätä. Hengitystukihoito toteutetaan nykyään useimmissa tapauksissa nenä/kasvomaskia käyttäen, mikä tapahtuu yleensä kotona ns. itsehoitona. Hengitystukihoitoa voidaan antaa myös henkitorveen tehdyn avanteen ja siihen ilmatieksi asetetun kanyylin avulla. Avustajan

tulee perehtyä, mitä avanteen ja kanyylin päivittäinen hoito edellyttää. (Jokinen & Pirttimaa 2013.)

Hengitystukihoitoa voidaan aluksi toteuttaa yön aikana. Potilaan hengitys saattaa ALS-taudissa lamaantua täysin ja tarvitaan respiraattorihoitoa. (Jokinen & Pirttimaa 2013.) Respiiraatiohoidosta tulee keskustella potilaan kanssa jo silloin, kun hän itse pystyy ilmaisemaan oman mielipiteensä tähän asiaan. ALS-potilaalle tulee kertoa, mistä respiraatiohoidossa on kysymys ja hänen on saatava tukea oman päätöksensä hoidon suhteen tai siitä kieltäytymiseen. ALS-potilaalla tulisi olla sekä oikeus respiraatiohoitoon että siitä kieltäytymiseen tai sen lopettamiseen. Lainsäädännöllisten syiden vuoksi respiraatiohoidon keskeyttäminen ei ole kuitenkaan nykyisin mahdollista. (Ahokas ja Loukamaa 2010.)

### 5.3.8 Yläraajan toimintakyky

Yläraajan toimintakyvyn ja hienomotoriikan testejä käytetään apuna toimintakyvyn muutosten seurannassa ja arvioinnissa, diagnostiikassa, terapian vaikuttavuuden arvioinnissa sekä potilaan motivoinnissa (Kauranen & Nurkka 2010, 422). Kaurasen ja Nurkan (2010) mukaan Box and Block-, Purdue Pegboard- ja Nilehole Peg- näppäryystestien avulla voidaan arvioida esimerkiksi yläraajan hieno- ja karkeamotoriikkaa, molempien käsien yhteistoimintaa, toispuoleista kätsyyttä ja kehon keskiviivan ylittämistä. Yläraajan toimintakyky on edellytys itsenäiselle selviytymiselle useista arjen toiminnoista.

### 5.3.9 Kipu ja rasituksen sietotoiminnot

ALS-taudissa kivun tunteminen on hyvin yleistä ja sen tyyppejä on monenlaisia (Stokes & Stack 2011, 172). Kivun aiheuttajan tunnistaminen on ensisijaisen tärkeää. Yleensä kipu liittyy neuromuskulaarisen heikkouteen. Ahdistus, lihaskouristukset, krampit, painehaavat, spastisuus ja ummetus saattavat kaikki aiheuttaa kipua. Myös ennestään olevat vaivat kuten niveltulehdus voivat pahentua ALS-taudin etenevän luonteen vuoksi. Kovaa kipua tiedetään tuntevan jopa 20% ALS-potilaista. (Orrell, 2010.) Lisäksi vähentynyt aktiivisuus ja lisääntynyt sängyssä vietetty aika saattavat lisätä pehmytkudosten vaurioita ja kipua. (Stokes & Stack 2011, 172). Liian raskas harjoittelu voi vahingoittaa lihaksia, minkä vuoksi fysioterapeutin on tärkeää neuvoa potilasta harjoittelemaan maltillisesti, seuraamaan harjoittelun vaikutuksia fatiikkiin ja kipuun sekä huomioimaan harjoittelusta aiheutuva mahdollinen lihaskipu tai merkit yllirasituksesta (Stokes & Stack 2011, 172). Rasituksen sietokykyä voidaan epäsuorasti arvioida tuolilta ylösnousutestillä (Valkeinen, Stenholm, Sainio, Pajala & Vaara 2014). Kivun voimakkuutta on mahdollista arvioida suullisesti tai siihen kehitettyjen erilaisten kipumittarien avulla (Salanterä, Hagelberg, Kauppila & Närhi 2006, 83).

VAS-kipujana on yleisimmin käytetty kivun mittari. VAS-kipujana on 10 cm pituinen jana, jonka vasen pää kuvaa kivuttomuutta ja oikea pää pahinta mahdollista kipua. Potilasta pyydetään osoittamaan kohtaa, joka parhaiten kuvaa hänen kokemansa kivun voimakkuutta. Kipu ilmoitetaan lukuna 0-10. (To-Mi-Toimintakyvyn mittarit 2013, 107, 111.) Kipukiila toimii samalla periaatteella kuin VAS -jana. Kiilassa terävä pää kuvaa kivuttomuutta ja vastaavasti leveä pää sietämättömän voimakasta kipua. Kivun arvioinnissa voidaan käyttää myös kipukuva, jossa selvitetään kivun voimakkuuden lisäksi kivun sijaintia. (Salanterä ym. 2006.)

#### 5.4 Tavoitteen asettaminen

Tavoitteen asettelulla taataan se, että sekä fysioterapeutti ja potilas tietävät, mitä fysioterapeuttiselta interventiolta odotetaan. Useimmilla ALS-tautia sairastavalla potilailla tavoitteet ovat lyhyen aikavälin tavoitteita, joiden tarkoituksena on ylläpitää toimintakykyä ja itsenäisyyttä saavuttamisen sijasta. Tavoitteita asettamalla fysioterapeutti antaa ALS-potilaan fysioterapialle suuntaa ja suunnitelman, jota tarkistetaan ja muutetaan taudin edetessä. ALS-potilaan fysioterapian alkuvaiheen tavoitteena on ylläpitää ja optimoida liikkuvuutta ja kehon toimintoja. Alkuvaiheessa fysioterapeutin laatiman harjoitusohjelman tulisi olla toiminnallinen ja päämäärätietoinen, mutta väsymystä tulee välttää. Fysioterapian keskivaiheen tavoitteena on toiminnallisen liikkuvuuden ylläpitäminen, kivunhallinta ja hengityselinten oireiden tarkka seuraaminen ja huomioiminen. Fysioterapian myöhäisen vaiheen tavoitteena on maksimoida potilaan elämänlaatua. (O`Callaghan ym. 2014, 17.)

#### 5.5 Harjoittelun ohjaus ja seuranta

ALS-taudin etenemisen seuranta on koko sairauden ajan oleellisessa osassa ALS-potilaan kuntoutusta. Fysioterapian tarkoituksena on pitää yllä potilaan optimaalista toimintakykyä ja elämänlaatua. Fysioterapialla pyritään ylläpitämään lihasvoimaa ja nivelten liikelaajuuksia, kohentamaan liikkumista ja itsenäistä toimimista, hankkimaan tarvittavia apuvälineitä sekä antamaan tietoa, opetusta ja tukea ALS-tautiin liittyvissä asioissa. Lisäksi kivun hoito, väsymyksen hallinta sekä hengitysvaikeuksien hoito ja seuranta kuuluvat keskeiseksi osaksi fysioterapiaa. Ensisijaisen tärkeää on myös huomioida potilaan omat tavoitteet ja tarpeet terapian suunnittelemisessa ja toteuttamisessa. (Stokes & Stack 2011, 166-167.)

ALS-potilaiden fysioterapian määrä tulisi määritellä yksilöllisesti. Kuitenkin niin, että potilailla on mahdollisuus päästä fysioterapiaan kiireellisesti tarpeen vaatiessa. Fysioterapiapalveluja tulee tarjota fysioterapeutti, jolla on kokemusta ALS-potilaiden fysioterapiaprosessista. (O`Callaghan ym. 2014, 18.)

## 5.6 Potilaan ja omaisten ohjaus ja neuvonta

Potilasohjauksen tavoitteena on potilaan terveyden, hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitäminen sekä edistäminen. Ohjauksen avulla voidaan edesauttaa potilaan kotona selviytymistä pidempään. Potilaalla on oikeus saada ohjausta ja ammattilaisella on velvollisuus toteuttaa sitä. Ohjausta ja tukea tarvitsevat myös potilaan omaiset. Omaisen ohjaus on yleisesti ottaen samanlaista kuin itse potilaan ohjaus. Ennen kuin omaista ohjataan, tulee potilaalta kuitenkin kysyä, mitä omaiselle saa kertoa. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 11-12; Lipponen, Kyngäs, Kääriäinen 2006, 44-50.)

ALS-potilaan kuntoutuksessa painottuvat yksilöllinen, oikea-aikainen, ymmärrettävä ja riittävä ohjaus (Salmenperä ym. 2002, 134). Tarkoituksena on keskittyä potilaan arkipäivän tarpeisiin ja selviytymiseen, toimintatapoihin, tukiverkoston sekä piileviin voimavaroihin (Grahm 2014, 6). Fysioterapeutin tulisi välttää antamasta puutteellista tietoa ja jakamasta tietoa välinpitämättömästi. Fysioterapeutti ei myöskään saisi lakata luomasta toivoa tai ottaa pois toivoa potilaalta. Potilailla ja omaisille tulee antaa mahdollisuus saada tietoa ALS-taudista ja sen fysioterapiakäytännöistä. Potilas saa kuitenkin valita haluaako hän saada sairauteensa liittyvää tietoa, ja saako sitä antaa omaisille. Potilaan kulttuurista taustaa tulee kunnioittaa. Ohjeet apuvälineistä ja laitteista, harjoitteista ja muu tärkeä tieto tulee antaa kirjallisesti. Potilaalle tulee antaa tietoa myös siitä, ketkä hänen moniammatilliseen tiimiinsä kuuluvat. (O`Callaghan ym. 2014, 27.)

ALS-potilaan kuntoutuksessa fysioterapeutin tulisi olla ns. askeleen sairauden edellä. Oireiden edetessä, ne eivät saa tulla potilaalle yllättäen. Tietoa tulisi antaa ALS-potilaalle ennen uusien oireiden esiintymistä. Oikea-aikaisella tiedon antamisella potilaalle mahdollistetaan ajan antaminen erilaisten hoitovaihtoehtojen pohtimiselle ja valintojen tekemiselle. Tiedon avulla sairauteen liittyvä epävarmuus ja ahdistus helpottavat. (Salmenperä ym. 2002, 134-135.) Olisi hyvä jakaa ohjausta useammalle kerralle, koska on tärkeää huomioida kuinka paljon uutta tietoa voidaan omaksua yhdellä kerralla. Ohjausta tulisi välttää, kun potilas on juuri saanut diagnoosin, koska tällöin potilas harvemmin pystyy vastaanottamaan tietoa ja hyödyntämään saatua ohjausta tulevaisuudessa. (Turunen ym. 2007.)

## 5.7 Apuvälineet ja apuvälinepalveluprosessi

ALS-tautiin sairastuneet pitävät liikuntakykyä yleensä ensisijaisen tärkeänä. Fysioterapeutti on vastuussa siitä, että sairastuneen liikkuminen tapahtuu kuitenkin edelleen turvallisesti ja taloudellisesti. (O`Gorman ym. 2004, 240.) ALS-taudin etenemisen ennakoiminen on haasteellista, minkä vuoksi voimavarat tulisi suunnata jo ajoissa siihen, miten tulevaisuudessa tullaan toimimaan. Apuvälineiden valinnassa tulisi tavoitella oikea-aikaisuutta, itsenäisyyttä ja elä-

mänlaatua. (Hyvönen 2004, 158.) ALS-taudin nopean luonteen vuoksi on suositeltavaa, että apuvälineet löytyvät varastosta, jotta ne voidaan antaa potilaalle oikea-aikaisesti. (O`Callaghan ym. 2014, 47.)

Lihasheikkous voi jo varhaisessa vaiheessa sairautta tehdä itsenäisen liikkumisen turvattomaksi. Kompastelun ja horjahtelun takia sairastunut voi tulla alttiiksi erilaisille vammoille. Käsien voimien ollessa vielä hyvät, kävelyn apuvälineeksi riittää mahdollisesti kävelykeppi, erilaiset tuet tai rollaattori. Taudin edetessä pyörätuolin käyttöönotto tulee ajankohtaiseksi. (Hyvönen 2004, 159-160.) Vielä itsenäisestikin liikkuvalla henkilölle pyörätuoli voi mahdollisesti olla hyvä vaihtoehto, sillä sen avulla voidaan säästää energiaa (Lewis & Rushanan 2007, 453).

Sairastuneen turvallisen ja tehokkaan siirtämisen takaamiseksi on olemassa avustajaa helpottavia apuvälineitä taudin edettyä siihen pisteeseen, että avustus tulee välttämättömäksi. Siirtämisen ja siirtymisen apuvälineitä ovat esimerkiksi siirtovyö, kääntölevy, liukulauta ja nosturi. (Lewis & Rushanan 2007, 452.) Lisäksi siirtymistä voi helpottaa pyörällinen suihkutuoli ja sairaalavuode. Myös sairaalavuode on mahdollista saada kotikäyttöön. (Hyvönen 2004, 159, 161.)

Apuvälinepalveluprosessi muodostuu seuraavista osatekijöistä:

- Apuvälineen tarpeen havaitseminen
- Apuvälinepalveluun hakeutuminen
- Apuvälinetarpeen arviointi
- Apuvälineen sovitusta, kokeilu ja valinta
- Muutostöiden suunnittelu ja toteutus
- Apuvälineen hankinta
- Apuvälineen luovuttaminen ja käytön ohjaus
- Käytön seuranta
- Apuvälineen huolto ja korjaus
- Apuvälineen palautus

Taulukko 6: HUS, Carea ja Eksote sairaanhoitoalueiden yhtenäiset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet (2015)

Apuvälinepalveluprosessit ovat henkilökohtaisia eikä kaikkiin apuvälineprosesseihin aina kuulu jokaista prosessin vaihetta (esim. huolto ja korjaus, apuvälineen palautus). Prosessiin voi sisältyä myös muita vaiheita tai vaiheet voivat toteutua eri järjestyksessä. (THL. Apuvälinepalveluprosessin vaiheet n.d.) Julkisen terveydenhuollon apuvälinepalveluprosessi alkaa aina julkisen terveydenhuollon apuvälinealan asiantuntijan tekemän arvion perusteella. (HUS, Carea



ja Eksote sairaanhoitoalueiden yhtenäiset lääkinnällisen kuntoutuksenapuvälineiden luovutusperusteet 2015.)

Apuvälinepalveluprosessin ja lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteiden tavoitteena on apuvälineen käyttäjän toimintakyvyn parantaminen asianmukaisilla apuvälinepalveluilla sekä apuvälineiden ja apuvälineratkaisuiden tehokas kierrätys ja tarvittavien palvelujen järjestäminen yhdessä sovitulla toimintamallilla niin että palveluita tarvitsevat potilaat saavat palvelut mahdollisimman joustavasti ja kokonaistaloudellisesti. (HUS, Carea ja Eksote sairaanhoitoalueidenyhtenäiset lääkinnällisen kuntoutuksenapuvälineiden luovutusperusteet 2015.)

Apuvälinearviossa aina arvioidaan potilaan apuvälineen tarve yksilöllisesti ja potilaan kyky oppia apuvälineen omatoiminen käyttö. Apuvälineiden sovitus tapahtuu kunkin organisaation käytänteiden mukaisesti. Apuvälineen luovutukseen tulee varata riittävästi aikaa, jotta potilaalle ja/tai hänen läheisille voidaan ohjeistaa ja opastaa apuvälineen käyttö huolellisesti. Tarvittaessa apuvälineen käyttöohjeet annetaan myös potilaalle kirjallisena. (HUS, Carea ja Eksote sairaanhoitoalueidenyhtenäiset lääkinnällisen kuntoutuksenapuvälineiden luovutusperusteet 2015.)

ALS- diagnoosin varmistuttua tulisi kodinmuutostöihin liittyvä alkukartoitus suorittaa pian, sillä muutostöiden suunnittelu ja toteutus sairastuneen kotiin vaatii aikaa. Kodinmuutostöiden kartoituksen voi tehdä fysioterapeutin lisäksi myös esimerkiksi toimintaterapeutti tai kuntoutusohjaaja. Yhteistyö asuinkunnan sosiaali- ja rakennustoimen kanssa tulisi sopia diagnoosin selvittyä. Kotikäynnin tarkoitus on selvittää sairastuneen kotiolosuhteet, kodin muutostöiden ja kotona asumisen mahdollisuudet sairaudesta huolimatta. Erilaisten tukien ja kaiteiden asentaminen asuntoon suunnitellaan tapauskohtaisesti. (Hyvönen 2004, 158.)

## 5.8 Jatkokuntoutus

Irlantilaisten motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuositusten (2014) mukaan potilaiden tulisi tavata hänen moniammatilliseen tiimin jäseniä ja käydä saman neurologin vastaanotolla arvioitavana 2-3 välein, tai tarpeen mukaan. Potilaalla tulisi olla yhteys hänen moniammatilliseen tiimiin, mikä pitää tiivistä yhteyttä perusterveydenhuollon, palliatiivisen yksikön ja avoterveydenhuollon kanssa. (Anderson ym. 2012.) Osa ALS-potilaista ei pysty tulemaan moniammatillisen tiimiin kuuluvien ammattihenkilöiden vastaanotolle fyysisen toimintakyvyn heikkouden tai liian pitkien välimatkojen vuoksi, minkä vuoksi tiivis yhteistyö moniammatillisen tiimin jäsenten välillä on välttämätöntä (O`Callaghan ym. 2014, 5).

## 6 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää fysioterapian nykykäytänteitä ALS-potilaan kuntoutuksessa HYKS:n sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiayksiköissä ryhmähaastattelun avulla. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin yksiköiden nykyiset toimintatavat, mikä mahdollistaa tarvittaessa yhteisten toimintakäytäntöjen kehittämisen. Tutkimusta ohjaavat seuraavat tutkimuskysymykset:

1. Millaisia ALS-taudin fysioterapiakäytäntöjä on HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön eri fysioterapiayksiköissä fysioterapeuttien kokemana?
2. Eroavatko fysioterapiakäytänteet HYKS:n sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön eri fysioterapiayksiköissä?

## 7 Tutkimuksen toteutus

### 7.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyön tutkimusote on laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadullinen tutkimus valittiin tutkimusmenetelmäksi, sillä tarkoituksena oli ymmärtää haastateltavaa ja kartoittaa hänen kokemuksiaan valitusta aiheesta. (Tuomi-Sarajärvi 2009, 69). Tarkoituksena oli selvittää HYKS Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiayksiköissä työskentelevien fysioterapeuttien toimintatapoja ja kokemuksia nykykäytänteiden toimivuudesta. Hirsjärven, Remeksen ja Sajaavaaran (2009,164) mukaan kokemuksia on haastavaa mitata numeroilla, minkä vuoksi laadullisen tutkimusotteen valitseminen oli luontevinta. Kvalitatiivinen tutkimus soveltuu tutkimusotteeksi myös siksi, koska sen avulla on mahdollista saada tutkitusta aiheesta teoreettista pitävyyttä ja ymmärrystä. (Hirsjärven ym. 2009, 161.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusryhmä määritetään tarkoituksenmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Laadullisessa tutkimuksessa haastattelu on hyvä aineistonkeruumenetelmä, koska haastateltavat voidaan rajata niin, että vastaajilla on tämän hetkistä kokemusta tutkitavasta asiasta. (Tuomi-Sarajärvi 2009, 74). Hirsjärven ym. (2009, 164) mukaan laadullisella tutkimuksella tarkastellaan tutkittavaa ilmiötä nykytilanteessa. Tutkimukseen valittu haastateltavien määrä voi olla pieni tai suuri. Itse haastateltaviksi tulisi kuitenkin valita sellaiset henkilöt, joiden oletetaan tietävän tutkimasta aiheesta mahdollisimman paljon ja osaavat ilmaista tietonsa. (Tuomi-Sarajärvi 2009, 85.) Osastonhoitaja, jonka kanssa opinnäytetyöso-  
pimus tehtiin, antoi minulle muiden yksiköiden osastonhoitajien yhteistiedot. Tutkimushenkilöt löytyivät ja heidät tavoitettiin osastonhoitajien avustuksella. Kriteerinä oli, että kaikilla haastatteluun valituilla fysioterapeuteilla oli kokemusta ALS-potilaiden kanssa työskentelystä ja he olivat tietoisia yksikkönsä nykyisistä ALS-potilaiden fysioterapiakäytänteistä.

## 7.2 Puolistrukturoitu haastattelu

Opinnäytetyön tutkimuksellinen osuus toteutettiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla. Hirsjärvi ym. (2009, 163-164) mukaan puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla saadaan haastateltavien näkökulmaa ja mielipiteitä hyvin esille. Tämän vuoksi vapaamuotoisempi, puolistrukturoitu teemahaastattelu sopii hyvin aineiston hankintaan.

Teemahaastattelussa teoreettisesta viitekehystä lähtevät teemat ohjailevat haastattelua. (Tuomi-Sarajärvi 2009, 75). Haastattelun teemat toimintakyvyn arviointi, tavoitteen asettaminen, harjoittelun ohjaus ja seuranta, apuvälineet ja apuvälinehankintaprosessi, yhteistyö muiden ammattiryhmien kanssa, potilaan ja omaisten neuvonta ja ohjaaminen sekä jatkokuntoutus ovat muodostettu Irlantilaisen motoneuronitautia sairastavan fysioterapiasuositusten (2014) pohjalta.

Haastattelussa on tärkeintä saada mahdollisimman paljon tietoa tutkitusta asiasta. Haastattelun onnistumisen kannalta suositellaankin, että tutkimushenkilöt voivat tutustua esimerkiksi haastattelun teemoihin jo etukäteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Haastattelun teemat lähetettiin tutkimushenkilöille noin kolmea viikkoa ennen ryhmähaastattelua. Etukäteen lähetettyjen teemojen avulla haastateltaville annettiin mahdollisuus valmistautua ryhmähaastatteluun.

Puolistrukturoitu teemahaastattelussa huomioidaan se, että tulkinnat syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemojen avulla keskustelu on melko vapaata. Kysymyksiä ei täydy kysyä samassa muodossa kuin on ennalta määrätty, eikä niitä ole pakko kysyä samassa järjestyksessä. Tämä edesauttaa haastattelun olevan keskustelunomaista ja luontevaa. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 47.) Haastattelussa esitettiin tarkkoja kysymyksiä ennalta valituista teemoista ja osa kysymyksistä laadittiin etukäteen, mutta mahdollisuus kysymysten sanamuotojen vaihtamiseen sallittiin. Puolistrukturoidun haastattelun avulla haastateltavan mielipide ja näkökulma pääsevät tarpeeksi hyvin esille.

## 7.3 Ryhmähaastattelu

Haastattelu voidaan toteuttaa, yksilöhaastatteluna, parihaastatteluna, ryhmähaastatteluna tai toisiaan täydentävinä haastattelumuotoina. Ryhmähaastattelussa tietoa saadaan useilta ihmisiltä samaan aikaan, minkä vuoksi haastattelumuoto mahdollistaa tehokkaan tiedonkeruun. (Hirsjärvi ym. 2009, 210.) Ryhmähaastattelussa etuna on se, että haastateltavat voivat yhdessä viedä keskustelua eteenpäin ja siten saadaan uusia näkökulmia haastattelun aiheeseen. Haastateltavat saattavat joutua myös perustelemaan näkökulmiaan ja mielipiteitään toisten kyseenalaistamisen tai lisäkysymysten vuoksi. (Virsta 2012.) Ongelmakohtia voidaan

selventää, koska haastattelija on läsnä. Ryhmähaastattelu edellyttää tutkijalta ryhmädynamiikan hallintaa. Pienessä ryhmässä yksilöt voivat ilmaista spontaanisti erilaisia asioita. He voivat tuntea olonsa myös turvalliseksi ja varmaksi, koska ryhmä antaa mahdollisuuden keskustella vaikeistakin asioista jäsenten toimiessa viite- tai väestöryhmäänsä edustavina tiedonantajina. (Pötsönen & Välimaa 1998, 3.) Tutkimukseen osallistunut haastateltavien määrä rajattiin viiteen henkilöön ryhmähaastattelun hallinnan vuoksi. Tämä edesauttaa myös sitä, että jokainen haastateltava ehtisi ja uskaltaisi ilmaisemaan mielipiteitään ja näkemyksiään asioista.

Opinnäytetyössä käytettiin tiedonkeruumenetelminä sekä teema- että ryhmämuotoista teemahaastattelua. Teemahaastattelussa yleensä riittää, että haastattelu nauhoitetaan ja litteroidaan, mutta ryhmähaastattelussa kaiken syntyvän informaation kerääminen edellyttää haastattelun videoimista ja litteroimista. (Virsta 2012.) Ryhmähaastattelu videoitiin ja äänitettiin. Haastattelu litteroitiin sanatarkasti, koska sen avulla pyritään ymmärtämään kerättyä aineistoa (Metsämuuronen 2006, 88).

#### 7.4 Aineiston analyysi

Tutkimusaineiston analyysillä tarkoitetaan tutkittavasta ilmiöstä muodostettua tiivistettyä kuvausta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin sisällönanalyysin avulla HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiayksiköissä työskentelevien fysioterapeuttien toimintatapoja ja kokemuksia nykykäytänteiden toimivuudesta.

Aineistolähtöisen analyysin tarkoituksena on tiivistää ja selkeyttää aineistoa karsimalla aineistosta pois tutkimukselle epäolennainen tieto. Analyysilla voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta aiheesta. Aluksi aineisto litteroitiin eli auki kirjoitettiin. Litteroidusta aineistosta etsittiin tärkeitä ilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Tärkeät ilmaukset alleviivattiin, jonka jälkeen ne pelkistettiin ja ryhmiteltiin. Ryhmittelyssä etsittiin samankaltaisia ilmauksia, jotka yhdistettiin ja nimettiin uudelleen alaluokiksi (Taulukko 6). Alaluokista voidaan ryhmitellä yhtäläisyyksiä, joiden avulla muodostetaan yläluokkia. Yläluokkia voidaan vielä yhdistää pääluokiksi. Ylä- ja pääluokkien muodostaminen jäi tässä tutkimuksessa vähäiseksi, sillä alaluokkien samankaltaisuuksia löytyi vähän. Pelkistettyjä ilmauksia ja luokkia yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110-115.)

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty	Alaluokka
Kuunteleminen, ei nyt sen kummempaa menetelmää siinä oo	Kuunteleminen	Henkinen tukeminen
Välillä otan olkapäästä kiinni ku itkettää	Lohduttaminen	Henkinen tukeminen
Olla läsnä, oikeesti läsnä.	Läsnä oleminen	Henkinen tukeminen
Niin se aika antaa sille potilaalle ja omaisille	Ajan antaminen	Henkinen tukeminen

Taulukko 7. Esimerkki teeman sisällönanalyysistä.

## 7.5 Haastateltavien kuvailu

Ryhmähaastatteluun osallistui viisi fysioterapeuttia, jotka työskentelevät HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön eri fysioterapiayksiköissä. Tutkimukseen osallistui neljän fysioterapiayksikön fysioterapeutteja, joista kolme työskenteli neurologian poliklinikalla ja kaksi vuodeosastolla. Yksi fysioterapeuteista edusti kahta yksikköä, mutta toisen hänen edustamansa yksikön rooli ALS-potilaan kuntoutuspolussa on sen alkuvaiheessa ja potilaat ohjataan yksiköstä pian eteenpäin jatkokuntoutukseen. Tämän vuoksi kyseisestä yksiköstä saatiin vähän kokemuksia haastattelukysymyksiin. Tutkimushenkilöt olivat valmistuneet fysioterapeutiksi vuonna 2009 tai sitä ennen. Kaikilla ryhmähaastatteluun osallistuvilla oli kokemusta ALS-potilaiden kanssa työskentelystä.

## 8 Tulokset

### 8.1 Toimintakyvyn arviointimenetelmät

Ryhmähaastattelun ensimmäisenä teemana olivat taustatiedot, jossa tiedusteltiin milloin haastateltavat ovat valmistuneet fysioterapeutiksi ja kuinka paljon heillä on kokemusta ALS-potilaan kanssa työskentelystä. Teema sisällytettiin haastattelun runkoon, jotta haastateltavat ja haastattelija pystyivät tutustumaan toisiinsa. Taustatiedot -teeman vastauksien sisältö on liitetty edelliseen kappaleeseen 7.5 haastateltavien kuvailu. Tutkimisen ja arviointi -teeman tutkimistuloksien otsikoita on yhdistelty tutkimustulosten jäsentämisen helpottamiseksi.

### 8.1.1 Toimintakyky ja elämänlaatu

Ryhmähaastattelussa kävi ilmi, ettei fysioterapeutin arvioidessa ALS-potilaan elämänlaatua käytetä valmiita mittareita. Elämänlaadun arvioiminen tapahtuu haastattelun avulla. Fysioterapeuttien kokemuksen mukaan elämänlaadun mittareita käyttävät lääkärit, toimintaterapeutit ja hoitajat. ALS-potilaan toimintakykyä ja sairauden vaikeutta arvioitaessa sekä potilaan itsearviointimenetelminä haastateltavat käyttävät myös vapaamuotoista haastattelua sekä FSQ-kyselyä. Haastattelun avulla selvitetään kattavasti ALS-potilaiden toimintakykyä kuten kotona selviytymistä, harrastuksiin osallistumisen mahdollisuutta, työkykyä ja liikkumista.

” Tavallaan se on aika niin kuin kattava se haastattelu et siinä niin kuin käydään läpi sitä kotona selviytymistä sitten harrastuksia työtä liikkumista et se on niin kuin kuitenkin siinä tulee aika kattava paketti.”

” Ja jotenkin se ALS on sairautena semmonen et se on niin iso asia sille ihmiselle, et mielummin sä lähestyt sitä semmosen keskustelun kautta ja haastattelulla kun niitä et jotenkin sellanen enemmän inhimillisempi.”

### 8.1.2 Unitoiminnot, väsyvyys ja kipu

ALS-potilaan unitoimintoja ja väsyvyyttä haastateltavat arvioivat yksimielisesti haastattelun avulla. Haastatteleamalla tutkimushenkilöt selvittävät esimerkiksi millainen potilaan aamuinen vireystila on, onko päänsärkyä, miten potilas pystyy nukkumaan öisin ja heräileekö potilas. Teoreettisessa viitekehyksessä esiintyvät unitoimintoja ja väsyvyyttä mittaavia arviointilomakkeita fysioterapeutit eivät käytä. Sopivia ALS-potilaan kivunarviointimenetelmiä fysioterapeuttien mielestä ovat VAS-kipujana ja haastattelu.

### 8.1.3 Liikkuminen

ALS-potilaan liikkumisen arvioinnissa haastateltavat korostivat liikkumisen havainnoinnin merkitystä, minkä aikana fysioterapeutit miettivät kannattaako testejä tehdä ja mitä testejä he tekevät.

” Havainnointia, havainnointi on yks tärkeimmistä ja jos tosiaan ihan tuore niin mä oon saattanut käyttää 10 metrin kävely testii.”

” Se riippuu se riippuu potilaasta, mikä sen ongelmatiikka oikeestaan se havainnointi haastattelu se antaa sen mitä mittareita sit kannattaa tehdä ja kannattaako ylipäänsä tehdä mitään.”

#### 8.1.4 Lihastoiminnot ja nivelten liikkuvuustoiminnot

Tutkimushenkilöiden käyttämissä ALS-potilaan lihasvoiman arviointimenetelmissä haastateltavien vastauksissa oli vaihtelevuutta. Manuaalista lihastestausta kertoi käyttävänsä kaksi haastateltua fysioterapeuttia. Kolme fysioterapeuteista kertoi teettävänsä ALS-taudin alkuvaiheessa Tuolista ylösnousu -testiä. Kaksi fysioterapeuteista kertoi jättävänsä vatsa- ja selkälihastoistotestien tekemisen nopeasti pois, koska niiden testaamisella ei ole sairauden edetessä merkitystä. Kaksi fysioterapeuteista piti FSQ-kyselyä hyvänä tapana selvittää ALS-potilaan omaa arvioita lihasvoimista. Kaksi fysioterapeuttia kertoi käyttävänsä myös puristusvoimatestiä, joista toinen heistä mainitsi käyttävänsä myös Pinch-pinsettiotemittaria. Liikeratoja fysioterapeutit arvioivat toiminnallisesti. Yksi fysioterapeutti käytti goniometriä joskus liikelaajuuksien mittaamisessa.

#### 8.1.5 Tasapaino

ALS-potilaan tasapainon arvioinnissa haastateltavat korostivat havainnoinnin merkitystä, mikä avulla fysioterapeutit valitsevat sopivat tasapainotestit. Haastateltavien käyttämissä tasapainotesteissä oli vaihtelevuutta. Fysioterapeutit kertoivat käyttävänsä Berg:n tasapainotestiä, ABC-kyselyä, 6-metrin takaperin kävelytestiä ja muita UKK:n tasapainotestejä, yhden jalan seisomistestiä ja push and release -testiä.

#### 8.1.6 Hengitystoiminnot

ALS-potilaan hengitystoiminnan arvioinnissa ja keuhkotautien poliklinikalle ohjautumisessa oli yksikkökohtaisia eroja. Haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että ALS-potilaan hengityshoittojen ja -laitteiden sekä hengitysterapiaprosessin osalta toimintakäytäntöjä olisi syytä yhtenäistää. Hengitystoiminnan arvioinnissa kolme haastateltua fysioterapeuttia kertoi käyttävänsä Spirometria. Kaksi fysioterapeuttia kertoi käyttävänsä mittanauhaa apuna rintakehän liikkuvuuden arvioinnissa. Toinen heistä kertoi seuraavansa myös hengitysfrekvenssiä. Yksi fysioterapeutti käytti vastustettua sisäänhengitystekniikkaa.

Yhdessä yksikössä fysioterapeutti ottaa yhteyttä keuhkolääkäriin ALS-potilaan hoitoprosessin alussa. Toisessa yksikössä ALS-potilaan hengitysterapian eteenpäin viemisestä päävastuun ottaa puolestaan keuhkopuolen kuntoutusohjaaja. Muiden yksiköiden käytännöt keuhkopoliklinikalle ohjautumisessa jäivät epäselväksi. Eroja ALS-potilaiden keuhkotautien poliklinikalle ohjautumisessa on fysioterapeuttien mukaan siinä, missä vaiheessa sairautta potilaat ohjataan sinne.

Yhdessä yksikössä ohjataan ALS-potilaille ensin hengityspalje, jotta potilas olisi tottunut jo maskin käyttöön, kun tarve yölliseen hengitystukeen ilmenee. Epäselväksi jäi, oliko muissa yksiköissä hengityspalje käytössä. Päätöksen ALS-potilaan kytkemisestä hengityskoneeseen tekee hoitava lääkäri yhdessä potilaan kanssa. Kahdessa yksikössä päälinjauksena oli ettei ALS-potilaille suositeltaisi hengityskonetta.

Keskustelua käytiin myös imulaitteiden hankinnasta. Yhden yksikön potilaiden imulaitteiden hankinta kuului kotihoidolle. Toisessa yksikössä fysioterapeutit auttavat potilaita imulaitteiden hankkimisessa potilaille, mutta niiden kanssa oli ollut paljon ongelmia. Fysioterapeuttien kokemuksen mukaan Helsingin kaupunki on tosin yhtenäistänyt käytäntöjä viime aikoina: Imulaitteita saa nykyään Herttoniemen ja Kivelän terveysasemilta, joiden käytön kotihoidon työntekijät ohjaavat potilaille. Kaksi fysioterapeuttia kertoi ALS-potilaan hoitoprosessin työryhmän työstävän imulaitehankintaprosessin kulkua tällä hetkellä myös koko HYKS:n sairaanhoitoalueella.

Kahdessa yksikössä on käytössä Resistex - hengitysterapialaite. Yksi fysioterapeuteista kertoi, että Resistex - hengitysterapialaitteiden käyttö on lisääntynyt viime kevään aikana. Hänen mielestään on kuitenkin vielä epäselvää kenelle kyseisten hengityslaitteiden ohjaus ja hankinta kuuluu. Yhdessä yksikössä kyseinen laite ei ole ollut käytössä ja neljännen yksikön käytännöistä ei saatu tietoa.

Ryhmähaastattelussa selvisi yksiköiden välillä olevan eroavaisuuksia siitä kenelle puhalluspullon ohjausvastuu kuuluu. Yhdessä yksikössä fysioterapeutti ohjaa puhalluspullon käytön, jolloin hän antaa pullon ja kirjallisen ohjeen vastaanotolta mukaan. Toisessa puhalluspullon käytön ohjaus kuuluu puolestaan puheterapeutille. Muiden yksiköiden kohdalla käytännöt siitä, kenelle puhalluspullon ohjausvastuu kuuluu, eivät tulleet ilmi ryhmähaastattelun aikana.

#### 8.1.7 Yläraajan toimintakyky

Yläraajan toiminnan arvioinnissa kolme haasteltavista pitivät hyvänä arviointimenetelmänä FSQ-kyselyä, koska se on kattava ja monipuolinen. Haasteltavat arvioivat yläraajan toimintaa myös haastattelemalla sekä toiminnan kautta testaamalla, kuinka hyvin potilas pystyy liikuttamaan yläraajaa aktiivisesti. Lisäksi fysioterapeutti testaa passiiviset yläraajan liikeradat. Kaksi fysioterapeuteista oli sitä mieltä, että Box and the block -testiä voi käyttää tilanteen mukaan. Toinen heistä mainitsi käyttävänsä kyseistä testiä erityisesti siinä vaiheessa, kun diagnoosi on vielä epävarma. Kolmas fysioterapeuteista ei käytä Box and the block -testiä ALS-potilaan yläraajan toiminnan arvioinnissa. Neljäs fysioterapeutti kertoi, että heidän yksikössään kyseisen testin käyttö kuuluu toimintaterapeutille.



## 8.2 Tavoitteen asettaminen

Ryhmähaastattelun keskusteluosiossa mielipiteensä siitä, miten tavoitteet ALS-potilaan kuntoutukselle asetetaan, kertoi kolme fysioterapeuttia. Yksi fysioterapeutti kertoi asettavansa ne yhdessä potilaan kanssa. Hänen mielestä FSQ-kysely toimii hyvänä tapana johtaa keskustelua. Kaksi fysioterapeuttia yhtyi hänen näkemykseensä. Toinen heistä kommentoi fysioterapiatavoitteidenkin määrittävän kyselyiden perusteella, koska niiden avulla voidaan selvittää ALS-potilaan ongelmia. ALS-potilaan tavoitteita määrittelemisessä fysioterapeutit korostivat myös harrastusten ja työn jatkamista sekä työmatkojen onnistumista.

## 8.3 Harjoittelun ohjaus ja seuranta sekä jatkokuntoutus

Ryhmähaastattelun harjoittelun seuranta ja ohjanta -teeman vastaukset yhdistettiin jatkokuntoutus -teeman vastausten kanssa, sillä jälkikäteen ilmeni, että kysymykset olivat samankaltaisia, mikä aiheutti sekaannusta. Harjoittelun ohjannan ja seuranta -teeman tutkimuskysymyksen avulla oli tarkoitus selvittää millaista harjoittelua ALS-potilas ohjataan tekemään, ohjataanko hänelle harjoitteita ja miten usein fysioterapeutit tapaavat ALS-potilaita. Jatkokuntoutus -teeman avulla oli puolestaan tarkoitus selvittää, mitä jatkokuntoutus kussakin yksikössä sisältää ja miten jatkokuntoutusprosessi etenee. Näillä kysymyksillä haettiin vastauksia esimerkiksi siihen missä jatkokuntoutus toteutuu, miten jatkokuntoutuksen piiriin pääsee, ketä moniammatillisen tiimin jäseniä ALS-potilaat jatkokuntoutuksen puitteissa tapaavat, ohjataanko ALS-potilaita sopeutumisvalmennuskursseille ja sisältääkö jatkokuntoutus laitospotilaiden kuntoutusjaksoja. Molempien teemojen aikana käyty keskustelu rönnyili paljon. Runsaasti keskustelua käytiin perusterveydenhuollon puolella järjestettävästä harjoittelun seurannasta, mikä ei kuulu tutkimuskohteeseen.

Ryhmähaastattelussa ilmeni yksikköjen välillä olevan eroja siinä, miten ALS-potilaan jatkoseuranta toteutuu ja mitä siihen sisältyy. Yleinen linjaus on, että ALS-potilaiden lääketieteellinen seuranta jatkuu HYKS:n neurologian poliklinikalla, vaikka fysioterapia jatkuisi terveysasemalla. Neurologian poliklinikan toimesta laaditaan tarvittaessa kuntoutussuunnitelma ALS-potilaan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta varten. Yhdessä yksikössä potilaan itsenäisesti toteuttaman harjoittelun fysioterapeuttinen seuranta tapahtuu noin kahden - kolmen kuukauden välein tai tarpeen mukaan siihen saakka, kun potilaan jatkofysioterapia siirtyy terveyskeskukseen. Epäselväksi jäi toisen tutkimukseen osallistuneen neurologian poliklinikan seurannan käytännöt. Kahdessa yksikössä ALS-potilaiden jatkoseuranta kuuluu perusterveydenhuollolle.

Keskustelua käytiin myös kotikäyntien kirjaamisesta jatkosuunnitelmaan. Yhden tutkimushenkilön mielestä jatkosuunnitelmaan tulee kirjata fysioterapia kotikäynteinä tarvittaessa, ALS-

potilaan kunnon heikentyessä. Toisen fysioterapeutin mielestä jatkosuunnitelmaan tulee kirjata, että potilas tulee tarvitsemaan jatkossa fysioterapiaa kotikäynteinä johtuen potilaan sairaudenkuvasta. Yksi fysioterapeuteista olisi sitä mieltä, että ALS-potilaiden jatkosuunnitelmat tulisi olla kattavampia. Hänen mielestään ne ovat liian suppeita ja sisältävät paljon tutkimustuloksia. Niiden tulisi sisältää hänen mielestään esimerkiksi ehdotus jatkofysioterapiasta kerran viikossa terveysaseman kautta. Kaksi fysioterapeuttia oli puolestaan sitä mieltä, ettei määriä jatkofysioterapialle kannata laittaa. Yksi fysioterapeutti kertoi olevansa yhteydessä perusterveydenhuoltoon ALS-potilaan jatkofysioterapiasuunnitelmasta, jotta siellä päässä oltaisiin tietoisia, mitä jatkokuntoutussuunnitelmaa laadittaessa on haettu.

” Monesti oon sitte yhteydessä suoraan sinne fysioterapeuttiin ja hänen kanssaan keskustellaan jo alustavasti et missä mennään niin sit sitä kautta tulee se selkeempi linjaus siihen siten että ymmärtää et mitä me ollaan haettu ja sitte monesti lähtee myöskin kirjaamaan sen sitte sinne papereihin.”

#### 8.4 Yhteistyö muiden ammattiryhmien kanssa

Ryhmäkeskustelussa käyty keskusteluosio yhteistyöstä muiden ammattiryhmien kanssa synnytti runsaasti keskustelua. Tutkimushenkilöiden mielestä yhteistyö muiden ammattiryhmien kanssa on laaja-alaista ja organisaatorajoja ylittävää. Yhdessä yksikössä fysioterapeutit tekivät yhteistyötä enimmäkseen toiminta- ja puheterapeuttien sekä sosiaalityöntekijöiden kanssa. Kahdessa yksikössä yhteistyötiimiin kuuluivat myös sairaanhoitajat. Neljännessä yksikössä työskenteli myös kuntoutusohjaaja, jonka kanssa fysioterapeutit tekevät yhteistyötä toiminta- ja puheterapeuttien ja sosiaalityöntekijöiden lisäksi. Kahdessa yksikössä fysioterapeutit tekevät yhteistyötä puolestaan keuhkopuolen kuntoutusohjaajan kanssa. Kaksi fysioterapeuttia oli sitä mieltä, että lääkärin kanssa yhteistyö käydään enimmäkseen paperien välityksellä. Toinen heistä kommentoi sen sujuvan hyvin.

Yhdessä yksikössä järjestettiin kaksi kertaa vuodessa ALS-kokous, johon osallistuu moniammatillisen tiimin jäseniä. ALS-kokouksessa käsitellään kaikki kyseisen yksikön listoilla olevat ALS-potilaat. Epäselväksi jäi järjestetäänkö muissa yksiköissä saman tyyppistä kokousta.

Yhteistyö muiden ammattiryhmien kanssa - keskusteluosion aikana tuli ilmi, että yhdessä yksikössä ALS-potilaat olivat usein tietämättömiä heille kuuluvista etuuksista tullessaan fysioterapeutin vastaanotolle. Yksi fysioterapeutti kommentoi asiaa seuraavasti:

” Eikä mulla ainakaan riitä ammattitaito semmoseen, että mä on välil tehnyt niinku potilas on siihen tullut vastaanotolle sil ei oo ollut mitään tietoa etuuksista sillä ei oo ees mitään mä

oon siitä suoraan soittanut sosiaalityöntekijälle. Pääsetkö nyt vai otatko sitten joku toinen päivä.”

Yhdessä yksikössä ALS-potilaat joutuivat tulemaan toisinaan useampana päivänä viikossa käymään häntä hoitavien ammattihenkilöiden vastaanotolle. Tämä voi olla raskasta ALS-potilaalle, jonka kunto on jo heikentynyt.

”Mut sit niillä on just et niillä on yhtenä päivänä toimintaterapiaa seuraavana päivänä puheterapeutti sitten on se lääkäri sitten on joku kuvaus niin sillai voi olla niin kun ripoteltu että nyt on ollut kyl pari kertaa et on et on saanut eka esimerkiks puheterapeutin ja sit fysioterapeutti mut sit on mennyt kolme päivää sit on vasta se lääkäriaika esimerkiks että onhan se aikamoista ravaamista jos on huonossa kunnossa.”

Yhden yksikön fysioterapeutteja ei ole fyysisesti sijoitettu poliklinikalle. Tämä voi osittain hidastaa yhteistyötä kollegojen kanssa. Ryhmähaastattelussa tuli ilmi, että kahdessa yksikössä konsultoidaan työkavereita kesken vastaanottokäynninkin, mikä on toiminut suhteellisen hyvin. Tämän avulla pyritään välttämään potilaan turhia vastaanottokäyntejä.

Yhdessä yksikössä ALS-potilaat tulevat pidemmäksi aikaa vuodeosastolle joko diagnoosin selvittelyyn tai apuvälinearvioon. Yhden fysioterapeutin kokemuksen mukaan ALS-potilaita otetaan suoraan neurologian poliklinikalta kartoitukseen. Tämän vuoksi ALS-potilasta hoitavalla moniammatillisella tiimillä on aikaa keskustella toistensa kanssa ja miettiä hoitoprosessin kulkua yhdessä. Tämä edesauttaa moniammatillisen tiimin yhteistyön sujuvuutta.

## 8.5 Potilaan ja omaisten tukeminen

Tutkimushenkilöiden mielestä ALS-potilaan sekä hänen omaisten tukemisen ja ohjaamisen menetelmiksi parhaiten sopivat kuunteleminen, läsnäoleminen ja ajan antaminen. Yksi fysioterapeuteista painotti vertaistuen piiriin ohjaamista, vaikka kaikki potilaat eivät sinne haluaisikaan. Hän oli myös harmissaan siitä ettei ALS-potilaille tarjota psykologin konsultaatiota, minkä vuoksi fysioterapeutin toimenkuva laajenee psykologisen konsultaation puolelle. ALS-potilaan sairauden vaikeuden ja nopean etenemisen vuoksi potilasta autetaan enemmän joskus suhteessa muihin potilasryhmiin.

” Ja tää potilasryhmä varmaan poikkeee must tuntuu ainakin ite tekee että ei kun usein vastuuttaa potilaan itse hoitamaan asioita niin tän potilasryhmän kanssa ehkä hoitaa heidän puolestaan jotain asioita, vaikka he vaikka fyysisesti pystyis siihen mut se että helpottaa sen prosessin etenemistä niin et hoitaa ne ja tarjoilee ehkä vähän enemmän valmiina asioita.”

## 8.6 Apuvälineet ja apuvälinehankintaprosessi

ALS-potilaan apuvälinearvion tekee haastateltavien mukaan fysioterapeutti. Apuvälinehankinnoissa yksiköiden välillä on eroavaisuuksia. Yhdessä yksikössä on oma apuvälinelainaamo, mistä ALS-potilaiden apuvälineet hankitaan ensisijaisesti. Mikäli sopivaa apuvälinettä ei löydy potilas ohjataan kaupungin apuvälineyksikköön. Kyseisen yksikön potilaiden sähköpyörätuoli-hankinnoista ja muista yksilöllisistä apuvälinehankinnoista kuten korkea selkänojallisista pyörätuoleista läheteet lähetetään HYKS:n apuvälinekeskukseen. Haastateltavien mukaan kyseisen apuvälinelainaamon apuvälineet ovat tarkoitettu lyhytaikaislanaan, mutta apuvälineitä annetaan myös pitkäaikaislanaan. Tämä lisää käytäntöjen epäselvyyttä, koska annetuista ohjeista ei pidetä kiinni. Mikäli yksikön sairaalan apuvälinelainaamosta lainatun apuvälineen laina-aikaa pidennetään, tilataan apuvälinelainaamoon uusi apuväline.

Apuväline ja apuvälinehankintaprosessi -keskusteluosion aikana tuli ilmi yksiköiden välillä olevan eroja kotikäynnissä. Yhdessä yksikössä työskenteli kuntoutusohjaaja, joka voi käydä kotikäynnillä ja järjestää verkostopalavereja vammaispalvelun kanssa sekä auttaa ALS-potilasta apuvälineasioissa. Yksi fysioterapeuteista kommentoi asiaa seuraavasti:

”Näissä on kyllä näissä apuvälineasioissa siin mielessä on ihanaa et on toi kuntoutusohjaaja joka sitten niin kun voi käydä kotikäynnillä voi laatii tai tehdä tällöisiä verkostopalavereja vammaispalvelun kanssa ja et sillee ottaa tästä osa-alueestakin kappia.”

Kahdesta yksiköstä ei saa tehdä kotikäyntejä. Neljännestä yksiköstä kotikäyntejä voitiin tehdä harkinnanvaraisesti. Kaksi fysioterapeuttia oli kuitenkin sitä mieltä, että kyseisestä yksiköstä on mahdotonta lähteä tekemään kotikäyntejä ajallisista syistä.

Ryhmähaastattelussa kävi ilmi, että kolmella yksiköllä on sopimus kodinmuutostöiden tekemisestä kaupungin perusterveydenhuollon kanssa. Yhdestä yksiköstä ollaan yhteydessä kaupungin perushuollossa työskentelevään toimintaterapeuttiin, joka vastaa kodinmuutostöistä. Lisäksi kyseisestä yksiköstä tilataan kaupungilta fysioterapeutti kotikäynnille, mikäli potilas tarvitsee apuvälineitä kotiin tai kotona liikkumista täytyy arvioida. Epäselväksi jäi, mihin ammattihenkilöön kahdesta muusta yksiköstä otetaan yhteys kodinmuutostöissä.

Ryhmähaastattelun aikana selvisi, ettei yhdessä yksikössä ALS-potilaille yleisesti ottaen myönnetä porrashissejä, vaikkakin poikkeustapauksia löytyy. Toisessa yksikössä ALS-potilailla porrashissin saaminen ei ole tuottanut ongelmia. Muiden yksikköjen osalta käytännöt porrashissin suhteen eivät tulleet ilmi ryhmähaastattelussa.

Apuväline ja apuvälinehankintaprosessi -keskusteluosion aikana kaksi fysioterapeuttia kertoivat erään kaupungin vammaispalvelun ja kotihoidon vastuualueiden olevan epäselvät. Tämän

vuoksi fysioterapeutit eivät aina tiedä minne heidän tulisi soittaa hoitaessaan potilaiden apuvälineasioita ja toisinaan he joutuvat soittamaan useaan eri paikkaan ennen kuin asiat menevät eteenpäin.

## 9 Pohdinta

### 9.1 Pohdintaa tutkimustuloksista

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää fysioterapian nykykäytänteitä ALS-potilaan kuntoutuksessa HYKS:n sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiayksiköissä. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esiin yksiköiden nykyiset toimintatavat, mikä mahdollistaa tarvittaessa yhteisten toimintakäytäntöjen kehittämisen.

Teemahaastattelu toteutettiin ryhmähaastatteluna. Ryhmähaastattelu valittiin haastattelu-  
muodoksi, sillä se tuottaa usein yksilöhaastatteluja enemmän tietoa. Lisäksi haastateltavat  
voivat muistella, tukea ja rohkaista toisiaan haastattelun aikana. Ryhmähaastattelu voi siis  
innostaa haastateltavia puhumaan aiheesta laajemmin. (Eskola & Suoranta 2008: 94.)

Ryhmähaastattelun teemahaastattelukysymykset synnyttivät runsaasti keskustelua. Haastateltavat pystyivät käymään vuoropuhelua ja esittämään kysymyksiä toisilleen, mikä lisäsi tutkimustiedon määrää.

Haastattelijan haasteena on kontrolloida keskustelua niin, ettei kukaan haastateltavista ryhdy hallitsemaan keskustelua. Haastattelijan tehtävänä on huolehtia siitä, että keskustelu pysyy annetussa teemassa. Jokaisen ryhmähaastatteluun jäsenen käsitykset ja mielipiteet pitää saada esille. (Virsta 2012.) Haastattelun aikana haastattelijalle oli haasteellista kontrolloida ryhmäkeskustelua. Tämä ilmeni muun muassa niin, ettei jokainen tutkimushenkilö vastannut kaikkiin tutkimuskysymyksiin, mikä todennäköisesti johtui siitä, että keskustelu rönsyily ja alkuperäinen kysymys toisinaan unohdettiin. Hiljaisemmat ryhmän jäsenet eivät osallistuneet keskusteluun samassa määrin kuin muut, minkä vuoksi heidän näkökulmansa joistakin asioista jäivät suppeammaksi. Keskustelun rönsyilyn ja haastateltavien vastausten puutteellisuus johtuivat haastattelijan kokemattomuudesta ryhmähaastattelun suorittamisesta. Haastattelun hallinnan vuoksi yksilöhaastattelu olisi mahdollisesti ollut sopivampi haastattelumenetelmä haastattelijalle.

Haastattelukysymykset voidaan toimittaa tutkimushenkilöille etukäteen, koska haastattelussa olennaisinta on saada mahdollisimman paljon tietoa, joka vastaa tutkimuskysymyksiin. Haastattelun onnistumisen kannalta suositellaan, että tutkimushenkilöt voisivat perehtyä etukäteen haastattelukysymyksiin, teemoihin tai ainakin aiheeseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Ryhmähaastattelun teemat lähetettiin tutkimushenkilöille noin kolmea viikkoa ennen haastat-

telutilannetta. Jälkikäteen ajateltuna myös haastattelun kysymykset olisi ollut hyvä lähettää etukäteen haastateltaville tarkasteltaviksi. Ryhmähaastattelun kysymykset olisi kannattanut luetuttaa myös osastonhoitajalla, joka toimi opinnäytetyön yhteishenkilönä HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiasta. Tällä tavoin tutkimuskysymyksiä olisi voitu vielä hioa toimeksiantajan kanssa ja sekaannuksilta olisi ehkä voitu välttyä. Myös tutkimuskysymyksiä vastaavaa tietoa olisi luultavasti saatu kerättyä enemmän.

Tutkimuksen tekeminen oli mielenkiintoista, vaikka se osoittautui haasteelliseksi. Haasteellisen tutkimustyöstä teki se, että aihe oli erittäin laaja kokonaisuus. Lisäksi haastateltavat työskentelivät yksiköissä, jotka ovat toiminnan luonteeltaan erilaisia, sillä mukana oli neurologian poliklinikoita ja vuodeosastoja. Vaikeinta opinnäytetyön tekijälle oli työn ja keskeisten käsitteiden rajaaminen. Mielenkiintoisen tutkimuksesta teki tutkimusaiheen merkityksellisyys, syvällinen perehtyminen ALS-tautiin ja sen fysioterapiaprosessiin sekä Irlantilaiseen motoneuronitautia sairastavan potilaan fysioterapiasuositukseen. Opinnäytetutkimuksen tekeminen oli tutkijalle oppimisen kannalta merkittävä prosessi. Asiantuntijuus ALS-potilaan fysioterapiakäytännöistä syventyi ja vahvistui sekä laadullisen tutkimuksen suorittaminen sekä sen tutkimusmenetelmien käyttö ja soveltaminen konkretisoituivat tutkijalle.

Tärkeintä lopputuloksessa on kuitenkin, että tutkimuksen perusteella saatiin jonkinlaisia viitteitä fysioterapiakäytäntöjen yhteneväisyyksistä ja eroavaisuuksista HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön eri fysioterapiayksiköissä. Parhaimmassa tapauksessa tutkimustulokset luovat pohjaa fysioterapiakäytänteiden yhtenäistämiseksi HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön eri fysioterapiayksiköille.

## 9.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimukseen osallistuminen on aina vapaaehtoista. Tutkimushenkilöitä täytyy informoida riittävästi tutkimukseen liittyvistä asioista. Haastateltavat (yksilö- vai ryhmähaastattelu) ja mahdollinen haastattelun nauhoittaminen tai kuvaaminen täytyy kertoa tutkimushenkilöille ennen tutkimukseen osallistumista. (Kuula 2006, 106-107.)

Haastateltavat etsittiin opinnäytetyön toimeksiantajan eli HYKS:n sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiayksiköistä. Tutkimukseen osallistuminen oli haastateltaville täysin vapaaehtoista. Tutkittaville ei myöskään maksettu erillistä korvausta tutkimukseen osallistumisesta. Tutkittaville lähetettiin suostumuslomakkeet (Liite 1) tutkimukseen osallistumisesta ja haastattelussa saatujen tietojen käyttämisessä tutkimuksessa. Tutkittavat palauttivat lomakkeet ryhmähaastatteluun allekirjoitettuna. Suostumuslomakkeessa kerrotaan, mikä haastattelun tarkoitus ja tavoite on, sekä kuka toimii opinnäytetyön toimeksiantajana. Suostumuslomakkeessa pyydetään myös lupa haastattelun taltioimiseen.

Tutkijoiden tulee huolehtia, ettei yksityisten haastateltavien henkilöllisyys tule tutkimuksen missään vaiheessa esille (Tuomi-Sarajärvi 2009, 140-141). Tästä pidettiin huolta opinnäytetyön tekemisen aikana, sekä sen jälkeen. Suostumuslomakkeessa kerrotaan tutkimushenkilöille, ettei osallistuneiden henkilöllisyys paljastu missään vaiheessa. Siinä mainitaan myös tutkijan noudattavan vaitiolovelvollisuutta. Haastateltavien nimiä eikä henkilötietoja tule esille opinnäytetyön missään vaiheessa. Heitä ei eritellä kirjaimien tai numeroiden perusteilla koodiksi vaan, tutkimuksen tekijä käyttää heistä yleisnimitystä fysioterapeutti, haastateltava tai tutkimushenkilö.

Ryhmähaastattelun videonauhoite ja puhelimella äänitetty äänite säilytettiin asianmukaisesti analyysivaiheen ajan. Tutkimuksen tekijä huolehti siitä, etteivät ulkopuoliset pääse käsiksi kerättyyn aineistoon. Opinnäytetyön analyysivaiheen jälkeen videonauhoitettu ja puhelimella äänitetty haastattelu poistettiin laitteesta.

### 9.3 Tutkimuksen luotettavuus

Parkkilan ym. (2000) mukaan yksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereistä on vahvistettavuus, millä tarkoitetaan ratkaisujen esittämistä tarpeeksi perusteellisesti, jotta lukija voi itse analysoida tutkimustuloksia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 139). Tutkimus- ja analysointiprosessi tuodaan opinnäytetyössä mahdollisimman selkeästi ilmi. Lisäksi haastatteluaineiston ryhmittelytaulukosta esitettiin taulukko (Taulukko 4). (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140.)

Aineiston keruuta on hyvä tarkastella pohtimalla, miten haastattelu onnistui tutkimusmenetelmänä ja miten nauhoitus onnistui menetelmän tekniikkana (Tuomi-Sarajärvi 2009, 140). Haastattelumateriaalin luotettavuus on riippuvainen haastattelun laadusta. Esimerkiksi nauhoitusten huono laatu, epätarkka litterointi tai haastateltavien rajoittaminen oman mielen mukaan vähentää aineiston luotettavuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 185.) Tutkimustilanteen videonauhoituksen ja puhelinäänityksen kanssa oli pieniä teknisiä ongelmia. Järjestelmäkameran muisti ei riittänyt koko haastattelun tallentamiseen. Kaikkien haastateltavien ääni kuului ja kasvot näkyivät selkeästi videolla. Tämä helpotti huomattavasti loppuhaastattelun litterointia puhelimella äänitetyn tallenteen avulla, sillä tutkimushenkilöiden äänet olivat jo tuttuja tutkijalle ja hän pystyi yhdistämään kuulemansa äänet tutkimushenkilöiden ääniin. Myös puhelimella äänitys katkesi muutamaan otteeseen ja loppuhaastattelu äänitettiin yhden tutkimushenkilön puhelimella. Kyseiset tekniset ongelmat eivät vaikuta tutkijan mielestä tutkimustuloksiin.

Ryhmähaastattelun miinuksina pidetään esimerkiksi sitä, etteivät kaikki haastatteluun kutsutut tutkimushenkilöt välttämättä tule haastatteluun (Hirsjärvi & Hurme 2009, 63). Tässä tutkimuksessa kaikki haastatteluun kutsutut fysioterapeutit osallistuivat haastatteluun.

Aineiston analyysin luotettavuutta arvioitaessa tarkastellaan, miten aineisto analysoitiin (Tuomi-Sarajärvi 2009, 141). Litterointi tehtiin sanatarkasti ja sisällönanalyysi toteutettiin vaiheittain aineistolähtöisen sisällönanalyysin teorian kautta. Haastattelijan haastattelukokemus voi vaikuttaa haastattelun onnistumiseen (Hirsjärvi & Hurme 2009, 35). Tämän opinäytetyötutkimuksen ryhmähaastattelun sisältöön on vaikuttanut tutkijan vähäinen haastattelukokemus, sillä ryhmähaastattelun suorittaminen oli hänelle uusi asia. Oppimista on myös se, että haastatteluiden litteroimisen ja auki kirjoitettujen aineistojen lukemisen yhteydessä tutkija huomasi, mitä asioita olisi pitänyt tarkentaa lisäkysymyksillä.

#### 9.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotukset

Jatkotutkimusehdotuksena esitän ALS-potilaiden hengitysterapiaprosessin selvitystä HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiayksiköissä. Samoin yhtenäistämistä voisi harvita myös jatkosuunnitelmien kirjaamisessa sekä eri ammattiryhmien vastualueiden jaossa. Vastuualueissa ilmeni epäselvyyttä ALS-potilaiden apuvälineasioihin liittyvissä asioissa vammaispalvelun ja kotihoidon osalta. Lisäksi ALS-potilaiden elämää helpottaisi palveluiden järjestäminen samalle päivälle. Tämä tarkoittaisi moniammatillisen tiimin jäsenten aikataulujen yhteensovittamista.



## Lähteet

- Aho, L. 2003. Puheterapia - ALS amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliiton julkaisusarja A3.
- Ahokas, E. 2010. Toteutuuko hyvä hoito ALS-potilailla? Mitä on ALS. Tietoa ALS-sairaudesta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille. Lihastautiliitto ry.
- Ahokas, E. & Loukamaa, S. 2010. ALS:ia sairastavien hoito. Mitä on ALS. Tietoa ALS-sairaudesta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille. Lihastautiliitto ry.
- Aivoliitto. 2011. Aivoverenkiertohäiriöt ja spastisuus. Viitattu 29.8.2016.  
[http://www.aivoliitto.fi/files/2792/Aivoverenkiertohairiot\\_ja\\_spastisuus\\_web.pdf](http://www.aivoliitto.fi/files/2792/Aivoverenkiertohairiot_ja_spastisuus_web.pdf)
- ALS association. What is ALS. Viitattu 1.12.2015.  
<http://www.alsa.org/about-als/what-is-als.html>
- Alaranta, H. & Pohjolainen, H. 2003. Toimintakyky. Teoksessa: Alaranta, H. & Pohjolainen, T. & Salminen, J. & Viikari-Juntura, E. (toim.) Fysiatría. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.
- Anderson, P.M., Abrahams, S., Borasio, G.D., De Carvalho, M., Chio, A., Van damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K., Petri, S., Pradat, P.F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M & Weber, M. (2012) EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS): Revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19, 360-375.
- Atula, S. 2015. ALS - Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Viitattu 22.12.2015.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01093](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093)
- Autio, T., Vesterinen, P. Barthelin indeksi. TOIMIA - suositus. Viitattu: 1.10.2013.  
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/84/>
- Bohannon, R.W. (1983) Results of resistance exercise on a patient with amyotrophic lateral sclerosis. A case report. *Physical Therapy*, 63(6), 965-968.
- Dal Bello-Haas, D.V., Florence, J.M., Kloos, A.D., Scheirbecker, J., Lopate, G., Hayes, S.M., Piro, E.P. & Mitsumoto, H. (2007) A randomized controlled trial of resistance exercise in individuals with ALS. *Neurology*, 68, 2003-2007.
- Dal Bello-Haas, V. 2013. Amyotrophic lateral sclerosis. Teoksessa: O'Sullivan, S.B., Schmitz, T.J. & Fulk, G. *Physical Rehabilitation*. Philadelphia: F.A. Davis Company. Drory, V.E., Goltsman, E., Goldman Reznik, J., Mosek, A. & Korczyn, A.D. (2001) The value of muscle exercise in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurological Sciences*, 191, 133-137.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Falck, B. & Koivu, M. 2006. Kliininen neurofysiologia. Duodecim: Helsinki.
- Gilson, B., Gilson, J., Bergner, M., Bobbitt, R., Kressel, S., Pollard, W. & Vesselago, M. 1975. The sickness impact profile. Development of an outcome measure of health care. Viitattu: 6.4.2016. <http://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.65.12.1304>
- Gordon, P.H. (2011) Amyotrophic lateral sclerosis - pathophysiology, diagnosis and management. *CNS Drugs*, 25(1), 1-15.
- Grahn, K. 2014. Asiakas arvioijana terveydenhuollossa, potilaiden arvioinnit kirjallisista potilasohjeista. Pro-gradu tutkielma, Jyväskylän yliopisto. Viitattu 17.3.2016.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/44516/URN:NBN:fi:jy%20u-201410313152.pdf?sequence=1>

Gross, D. & Meiner, Z. (1993) The effect of ventilatory muscle training on respiratory function and capacity in ambulatory and bed-ridden patients with neuromuscular disease. *Monaldi Archives for Chest Diseases*, 48 (4), 322-326.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2016. Viitattu 2.1.2015.

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/hyvinkaan-sairaala/maat-palvelut/hyvinkaan-kuntoutusohjaus/Sivut/default.aspx>

Hillel, AD., Miller, RM., Yorkston, K., McDonald, E., Norris, FH. & Konikow, N. 1989. Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. Viitattu 16.3.2016.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2725806>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 11. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, P. 2009. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: yliopistopaino.

Holma, T., Tuurihalme, S-L., Arkela-Kautiainen, M., Asikainen, P., Hernesniemi, T., Mäkelä, L., Partia, R., Noronen, L. & Savolainen, T. 2012. Fysioterapiapalveluiden sähköinen dokumentointi - Ohje rakenteeseen kirjaamiseen potilastietojärjestelmässä. Versio 1.0/1.11.2012.

HUS Apuvälinekeskus. 2015. HUS, Carea ja Eksote sairaanhoitoalueiden yhtenäiset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2015.

Hyvönen, M. 2004 Apuvälineet sairaalassa ja kotona. Teoksessa: Palliatiivinen hoito. Vainio, A. Hietanen, P. Aalto, K. (toim.) Helsinki: Duodecim, 159.

Hyvönen, M. 2004. Apuvälineet sairaalassa ja kotona. Palliatiivinen hoito. Duodecim: Saarijärvi.

Jenkinson, C., Peto, V., Jones, G. & Fitzpatrick, R. 2003. Interpreting change scores on the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40). *Clinical rehabilitation*. Viitattu 14.3.2016.

Jokinen, K. & Pirttimaa, R. 2013. Fysioterapian merkitys ALS-sairaudessa. Mitä on ALS. Tietoa ALS-sairaudesta sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille ja opiskelijoille. Lihastautiliitto ry.

Jokinen, K. & Pirttimaa, R. 2013. ALS:a sairastavan kuntoutus- ja hoitopolkua fyysisen toimintakyvyn näkökulmasta. Lihastautiliitto ry.

Laaksovirta, H. 2011. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Lääkärin käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Laaksovirta, H. 2012. Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Viitattu 26.2.2014.

[http://www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS\\_MND](http://www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS_MND)

Laaksovirta, H. 2013. ALS-erodusdiagnostiikka. Mitä on ALS. Tietoa ALS-sairaudesta sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille ja opiskelijoille. Lihastautiliitto ry.

Kananoja, A. Lähteinen, M. & Marjamäki, P. 2011. Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma: Tallinna.

Kauranen, K. & Nurkka, N. 2010. Biomekaniikka - liikunnan ja terveydenhuollon ammattilaisille. Liikuntatieteellinen seura ry. Tampere.

- Keskinen, K., Häkkinen, K. & Kallinen, M. 2007. Kuntotestauksen käsikirja. 2. painos. Liikuntatieteellinen seura ry.
- Korpilahti, U., Aalto, A-M. 2013. RAND-36 terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari. Toimia-tietokanta. Viitattu: 4.7.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/>
- Korpilahti, U. 2013. 15D-terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioiva mittari. Toimia tietokanta. Viitattu: 4.7.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/138/>
- Korpilahti, U. 2013. EQ-5D. Toimia-tietokanta. Viitattu: 4.7.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/139/>
- Korpilahti, U. 2013. WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari - lyhyt versio. Toimia-tietokanta. Viitattu: 4.7.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/134/>
- Korpilahti, U. 2013. EuroHIS-8.elämänlaatumittari. Toimia-tietokanta. Viitattu: 4.7.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/135/>
- Koskinen, S., Talo, S., Hokkinen, E-M., Paltamaa, J. & Musikka-Siirtola, M. 2009. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehityksessä. Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti 2009/46. Viitattu: 4.7.2016. <http://ojs.tsv.fi/index.php/SA/article/view/2488> (PDF-tiedosto)
- Kuisma, M., Holmström, P., Nurmi, J., Porthan, K. & Taskinen, T. 2013. Ensihoito. Sanoma Pro. 3. painos.
- Kuula, Arja 2006: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: WSOY.
- Leppänen, N. & Gröhn, M. 2014. Käytäntöä ALS-potilaiden hoidossa toimintaterapian osalta Päijät-Hämeessä. Lahti
- Lewis, M. & Rushanan, S. 2007. The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neuro Rehabilitation* 3/2007, 451- 461.
- Liebetanz, D., Hagemann, K., Von Lewinski, F, Kahler, E, Paulus, W. (2004) Extensive exercise is not harmful in amyotrophic lateral sclerosis. *European Journal of Neuroscience*, 20, 3115-3120.
- Lihastautiliitto ry. 2008. Mitä on ALS, Tietoa ALS-sairaudesta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille.
- Lipponen K., Kyngäs H. & Kääriäinen M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyön soveltuvat ohjausmallit. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulu.
- Lou, J.S., Reeves, A., Benice, T. & Sexton, G. (2003) Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology*, 60(1), 122-123.
- Madsen, M. 2008. UNLV University of Nevada. ALS Functional Rating Scale. Viitattu: 14.3.2016. <http://www.unlv.edu/> (PDF-tiedosto)
- Magee, D. 2008. Orthopedic physical assessment. 5. uudistettu painos. Saunders Elsevier.
- Makkonen, T. 2011. ALS-potilaiden viestinnän ja nielemisen muutokset. Mitä on ALS. Tietoa ALS-sairaudesta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille. Lihastautiliitto ry.

- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp.
- Mitsumoto, H. & Del Bene, M. (2000) Improving the quality of life for people with ALS: the challenge ahead. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 1(5), 329-336.
- Nieminen, E. 2013. Lihastautia sairastavan hengitysfysioterapia, esimerkkinä ALS. Finnish Lung Health Association. Luettu 9.4.2016. <http://www.filha.fi>
- Norkin, C.C. & White, D.J. 2009. Measurement of joint motion: a guide to goniometry. Fourth edition. Philadelphia: F.A. Davis Company. Viitattu: 11.7.2016.
- O`Callaghan, G. Murray, D. & Vance, R. 2014. Guidelines for the physiotherapy management of motor neuron disease (MND). 1. painos.
- Orrell, R.W. 2009. Motor neuron disease: systematic reviews of treatment for ALS and SMA. *British Medical Bulletin*, 93, 145-159.
- Paltamaa, J. & Peurala, S. 2010. ABC-asteikko: toiminnallisen tasapainon varmuus. Toimia-tietokanta. Viitattu: 4.4.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/45/>
- Paltamaa, J. & Peurala, S. Bergin tasapainotesti. 2011. Toimia-tietokanta. Viitattu: 4.4.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/51/>
- Paltamaa, J. 2013. FSQfin - Kysely itsestä huolehtimisesta, liikkumisesta ja kotielämästä. Suoritus- ja pisteytysohje. Viitattu 4.4.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/144/> (PDF-tiedosto)
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Sastamala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Punakallio, A. Toiminnallinen tasapainotesti. 2011. Toimia-tietokanta. Viitattu: 9.7.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/42/>
- Pötsönen, R. & Välimaa, R. 1998. Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen ohjelmalla, *Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9/1998*, Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino ja ER-paino Oy.
- Ramirez, C., Pimentel Piemonte, M.E., Callegaro, D., Da Silva, H.C.A. (2008) Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis: frequency and associated factors. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(2), 75-80.
- Salanterä, S., Hagelberg, N., Kauppila, M & Närhi, M. 2006. Kivun hoitotyö. 1. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.
- Sanjak, M., Bravver, E., Bockenek, W.L., Norton, J. & Brooks, B.J. (2010) Supported treadmill ambulation for amyotrophic lateral sclerosis: A pilot study. *Archive of Physical and Medical Rehabilitation*, 91, 1920-1929.
- Senent, C., Golmard, J-L., Salachas, F., Chiner, E., Morelot-Panzini, C., Menger, V., Lamouroux, C, Similowski, T., Gonzalez-Bermejo, J. (2011) A comparison of assisted cough techniques in stable patients with severe respiratory insufficiency due to amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 12, 26-32.

- Siirala, W., Korpela, J., Vuori, A., Saaresranta, T., Olkkola, K. & Aantaa, R. 2015. Amyotrofinen lateraaliskleroosi ja hengitysvajaus. Viitattu 30.8.2016.  
[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_col\\_id=column-1&p\\_p\\_col\\_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo12038](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo12038)
- Smyth, C. 2007. The Epworth Sleepiness Scale (ESS). Viitattu 14.3.2016  
<https://consultgeri.org/try-this/general-assessment/issue-6.2.pdf>
- Smyth C. 2007. The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI). Viitattu 14.3.2016.  
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/36268/Pittsburgh%20Sleep%20quality%20Index.pdf?sequence=2>
- Somer, H. 2012. Selkäytimen taudit ja oireyhtymät. Neurologia. Duodecim: Helsinki.
- Sovijärvi, A., Ahonen, A., Hartiala, J., Länsimies, E., Savolainen S., Turjanmaa, V. & Vanninen, E. 2012. Kliinisen fysiologian perusteet. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Stakes 2004. ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Stenholm, S., Paltamaa, J. & Peurala, H. 2011. Kävelytesti, lyhyet matkat (2.4-10 metriä). TOIMIA-suositus. Viitattu: 8.7.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/82/>
- Stokes, M. & Stack, E. 2011 Physical Management for Neurological Conditions. 3th.ed. Elsevier Churchill livingstone.
- Talbot, K. & Marsden, R. 2008. Motor neuron disease. Oxford University Press: Oxford.
- Talvitie U & Karppi S-L, Mansikkamäki T. Fysioterapia. Oy Edita Ab, 2006. Helsinki
- THL. Apuvälineen luovuttaminen ja käytön opetus n.d.  
<http://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/apuvalineet/ohjeita-apuvalinepalveluiden-toteuttamiseksi/apuvalinepalveluprosessi-terveydenhuollossa/apuvalineen-luovuttaminen-ja-kayton-ohjaus>
- Toimia- Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioimisen kansallinen asiantuntijaverkosto. 2014. Asentohuojunta (mitattuna voimalevyllä). Viitattu 17.4.2016.  
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/53/>
- To-Mi Toimintakyvyn mittarit. 2013. VSSHHP. TYKS.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Turunen, M-S. Kaila, A. Kylmä, J. & Kvist, T. 2007. ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoidajaliitto. Sairaanhoidajalehti 11/2007, 24. Viitattu. 13.2.2016. <http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/sairaanhoidajalehti/arkisto/>
- Valkeinen, H. Stenholm, S. Sainio, P. Pajala, S. & Vaara, M. 2014. Tuoliltanousutesti, 5 tai 10 kertaa. Toimia-tietokanta. Viitattu: 21.9.2016.  
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/155/>
- Van Nes, S., Vanhoutte, E., Faber, C., Garssen, M., van Doorn, P. & Merkies, I. 2009. Improving fatigue assessment in immune-mediated neuropathies: the modified Rasch-built fatigue severity scale. Viitattu 14.3.2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20021568>
- Virsta. 2012. Ryhmähaastattelu. Viitattu 12.2.2016.

<http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/05/>

Viholainen, H.-M. 2009. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) ja muut motoneuronisairaudet (MND). Ravitsemushoito-opas. Kustannus Oy Duodecim: Jyväskylä.

## Kuviot

Kuvio 1. Fysioterapiaprosessi (Holman ym. mukaan 2012, 4) .....	19
Kuvio 3. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.....	22

## Taulukot

Taulukko 1. Ylemman (UMN) ja alemman (LMN) motoneuroniryhmän oireet (Laaksovirta 2013) .....	10
Taulukko 2. Lievästi alentunut fyysinen toimintakyky. ALS:a sairastavan kuntoutus- ja hoitopolkuja fyysisen toimintakyvyn näkökulmasta (Jokinen ja Pirttimaa 2013).....	14
Taulukko 4. Kohtalaisesti alentunut fyysinen toimintakyky. ALS:a sairastavan kuntoutus- ja hoitopolkuja fyysisen toimintakyvyn näkökulmasta (Jokinen ja Pirttimaan 2013) .....	15
Taulukko 5. Laaja-alainen lihasten voimattomuus. ALS:a sairastavan kuntoutus- ja hoitopolkuja fyysisen toimintakyvyn näkökulmasta (Jokinen ja Pirttimaa 2013).....	16
Taulukko 6. ALS-potilaan toimintakyky ICF-viitekehyksessä .....	24
Taulukko 7: HUS, Carea ja Eksote sairaanhoitoalueiden yhtenäiset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet (2015).....	32
Taulukko 8. Esimerkki teeman sisällönanalyysistä. ....	37



## Liitteet

Liite 1: Suostumuslomake .....	58
Liite 2: Opinnäytetyösopimus.....	59
Liite 3: Teemahaastattelukysymykset.....	62

Liite 1: Suostumuslomake

Hei!

Olen fysioterapiaopiskelija Laurean ammattikorkeakoulusta. Pyydän Teiltä lupaa haastatteluun, sekä haastatteluaineiston käyttämiseen opinnäytetyötäni varten. Opinnäytetyöni aihe on fysioterapiakäytännöt osana ALS-potilaan hoitoa/kuntoutusta HYKS-sairaanhoidoalueella ja se on kehittämistyö Hyks-sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapialle. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää fysioterapian nykykäytänteitä ALS-potilaan kuntoutuksessa HYKS:n sisätaudit ja kuntoutus tulosityksikön fysioterapiayksiköissä ryhmähaastattelun avulla. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin fysioterapiayksiköiden nykyiset toimintatavat, mikä mahdollistaa tulevaisuudessa tarvittaessa toimintakäytäntöjen yhteisen kehittämisen.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistuneiden henkilöllisyys ei paljastu missään vaiheessa. Haastattelut nauhoitetaan ja materiaali tuhoetaan tutkimuksen valmistuttua. Noudatan vaitiolovelvollisuutta. Näitä suostumuslomakkeita kirjoitetaan kaksi kappaletta, molemmille osapuolille yksi kappale.

Kiitos osallistumisestasi!

---

Paikka ja aika

---

Haastattelija Elisa Saukkonen

---

Haastateltavan allekirjoitus

## Liite 2: Opinnäytetyösopimus


 Sosiaali-, terveys- ja liikunta-alan  
opinnäytetyösopimus

1 (3)

Opinnäytetyösopimukseen liittyvät konkreettiset ohjeet kirjoitetaan kampuskohtaisesti tämän sopimuksen alkuun.

<b>Opiskelija(t):</b> Elisa Saukkonen
<b>Opinnäytetyön hanke:</b> Terveyden edistäminen fysioterapiassa
<b>Opinnäytetyön aihe ja tarkoitus:</b> Opinnäytetyön aihe: Fysioterapiakäytännöt osana ALS-potilaan hoitoa/kuntoutusta HYKS-sairaanhoidoalueella. Kehittämistyö Hyks-sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapialle. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Sisätaudit- ja kuntoutus fysioterapiayksiköiden kanssa (Jorvin, Meilahden ja Peijaksen sairaalan fysioterapia, Paciuksen fysioterapia). Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää fysioterapian nykykäytänteitä ALS-potilaan kuntoutuksessa HYKS:n sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiayksiköissä ryhmähaastattelun avulla. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin yksiköiden nykyiset toimintatavat, mikä mahdollistaa tarvittaessa yhteisten toimintakäytäntöjen kehittämisen.
<b>Opinnäytetyön yhteys työelämään:</b> Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiayksiköiden kanssa.
<b>Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ja alustava viitekehys:</b> ALS-tauti, ALS-taudin fysioterapiakäytännöt, HYKS-alue, kvalitatiivinen tutkimus, ryhmähaastattelu, puolistrukturoitu teemahaastattelu
<b>Keskeiset lähteet:</b> Aho, L. 2003. Puheterapia - ALS amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliiton julkaisusarja A3. Falck, B. & Koivu, M. 2006. Kliininen neurofysiologia. Duodecim: Helsinki. Hirsjärvi, S. - Remes, P - Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. Hirsjärvi, S. - Hurme, P. 2011. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: yliopistopaino. Lihastautiliitto ry. 1994. ALS. Tietoa ALS-potilaille, heidän perheilleen ja hoitohenkilöstölle. Turku. Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.). 2006. Neurologia. Duodecim. Talvitie, U. Karppi, S-L. Mansikkamäki, T. 2006. Fysioterapia. 2. Painos. Edita Prima Oy. Tuomi - Sarajärvi. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
<b>Opinnäytetyön menetelmät:</b> Kvalitatiivinen tutkimus, ryhmähaastattelu, puolistrukturoitu teemahaastattelu
<b>Opinnäytetyön alustava aikataulu:</b> Haastattelujen toteutusajankohta huhtikuu 2016 Aineiston analyysin ajankohta huhtikuu-elokuu 2016 Valmiin työn esitys syyskuussa 2016 HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiassa.



Työelämän  
edustaja(t):

22.7.2014 Helsinki Ulla-Liisa Järvelin, Minnettauri

Tästä sopimuksesta luovutetaan yksi kopio kaikille osapuolille (opiskelija, ohjaaja, työelämän edustaja) sekä tallennetaan yksi versio hankkeen työtilaan Optimassa.  
Konkreettiset ohjeet voidaan lisätä kampuskohtaisesti opinnäytetyöprosessin mukaisesti.

Liite 3: Teemahaastattelukysymykset

### **TEEMA 1 Taustatiedot**

Milloin valmistuit fysioterapeutiksi?

Kuinka paljon kokemusta sinulla on ALS-potilaiden kanssa työskentelystä?

### **TEEMA 2. Tutkiminen ja arviointi**

#### **Osallistuminen (työ/harrastukset):**

Mitä mittareita käytät ALS-potilaan elämänlaadun arvioinnissa?

Miten arvioit ALS-potilaan toimintakykyä ja sairauden vaikeutta? Käytätkö joitakin mittareita arvioinnin tukena?

Käytätkö kyselylomaketta/keita apuna ALS-potilaan itsearviointissa? Jos käytät niin mitä?

#### **Suoritukset:**

##### **Liikkuminen:**

Mitä arviointimenetelmiä käytät ALS-potilaan liikkumisen arvioinnissa?

##### **Tasapainon arviointi:**

Mitä arviointimenetelmiä käytät ALS-potilaan tasapainon arvioinnissa?

##### **Yläraajan toiminta:**

Mitä arviointimenetelmiä käytät ALS-potilaan yläraajan toiminnan arvioinnissa?

**Ruumiin/kehon toiminnot ja rakenne:**

**Lihassoima:**

Mitä testejä käytät ALS-potilaan lihasvoiman arvioinnissa?

**Liikeratojen arviointi:**

Miten arvioit liikeratoja? Käytätkö gonimetriä nivelliikkuvuuksien arvioinnin apuna?

**Hengitys ja uni:**

Mitä arviointimenetelmiä käytät ALS-potilaan hengitystoiminnan arvioinnissa?

Miten arvioit ALS-potilaan unitoimintoja ja väsyvyyttä?

**Kipu:**

Mitä kivunarviointimenetelmiä käytät ALS-potilaalla?

**TEEMA 3. Tavoitteen asettelu**

Miten asetat tavoitteet ALS-potilaan kuntoutukselle?

**TEEMA 4. Harjoittelun ohjanta ja seuranta**

Miten ALS-potilaan jatkoseuranta toimii ja mitä siihen sisältyy?

**TEEMA 5. Apuvälinearviot ja apuvälinehankintaprosessi**

Kuka tekee ALS-potilaan apuvälinearvion?

Miten apuvälinehankintaprosessi yksikössä etenee?

#### **TEEMA 6. Yhteistyö muiden ammattiryhmien kanssa**

Millaista yhteistyötä teet muiden ammattiryhmien kanssa?

Miten yhteydenpito ALS-potilaan fysioterapiapalveluja tuottaviin tahoihin toimii?

#### **TEEMA 7. Potilaan ja omaisten tukeminen ja ohjaaminen**

Millaisia menetelmiä käytät ALS-potilaan tukemisessa ja ohjaamisessa?

Millaisia menetelmiä käytät ALS-potilaan omaisten tukemisessa ja ohjaamisessa?

#### **TEEMA 8. Jatkokuntoutus**

Millaista jatkokuntoutusta ALS-potilas yksikössänne saa?

Miten jatkokuntoutusprosessi yksikössänne etenee?



**Työelämäkumppanin rooli opinnäytetyössä (mahdollistaa opinnäytetyön toteuttamisen esim. monisteet, postitus, tilat ym. materiaaliset asiat):**

Mikäli opiskelijalle tulee kysymyksiä opinnäytetyöhön liittyen hän voi olla yhteydessä HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapian (fysioterapia Pacius) yhteishenkilöön Maarit Laurilaan ja yksikössä työskenteleviin fysioterapeuteihin.

**Tulosten julkaiseminen ja levittäminen työelämään:**

Opinnäytetyö luovutetaan HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksikön fysioterapiayksiköille sekä julkaistaan Theseuksessa.

**Vakuutus siitä, että opiskelija sitoutuu noudattamaan tutkimuseettisiä periaatteita opinnäytetyössä:**

*Olen tietoinen siitä, että terveys- ja sosiaalialan opiskelijana opinnäytetyön tekemiseen sovelletaan vaitiolovelvollisuutta, josta on säädetty mm. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812/15 §) ja Laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä (1994/3/17 §). En saa sivullisille luvatta ilmaista yksityisen henkilön tai perheen tietoja, josta olen opinnäytetyön perusteella saanut tiedon. Sitoudun pitämään tiedonhankinnan yhteydessä saamani yksittäisiä henkilöitä koskevat tiedot luottamuksellisena. Salassapitovelvollisuus säilyy opintojen loppumisen jälkeen.*

*Noudatan tiedonhankinnassa ja aineiston käsittelyssä luottamuksellisuutta ja totuudellisuutta. Kiinnitän erityistä huomiota siihen, ettei opinnäytetyöstä koidu mitään haittaa siihen osallistuville henkilöille. Noudatan toiminnassani Laurean tutkimuseettisiä ohjeita.*

**Ohjausta koskevat sopimukset:**

Tutkimuslupaa on haettu 12.2.2016 HYKS:n Sisätaudit ja kuntoutus tulosyksiköstä (Anna-Maija Jäppinen/Pia Kukkonen).

#### Allekirjoitukset

	Aika	Paikka	Allekirjoitus
Opiskelija(t):	15.2.2016	Helsinki	<i>Elisa Saakkonen</i> <i>Elisa Saakkonen</i>
Ohjaaja(t):	11.2.2016	Espoo	<i>Kati Myrsky</i> <i>KATI MYRSKY</i>