



# **ALS-tautiin sairastuneiden toimintakyky**

**Jukka Ahvonen**

**Opinnäytetyö  
Helmikuu 2006**



**JYVÄSKYLÄN  
AMMATTIKORKEAKOULU**

*Sosiaali- ja terveysala*

Tekijä(t) AHVONEN, Jukka	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____ saakka	
Työn nimi ALS-tautiin sairastuneiden toimintakyky		
Koulutusohjelma Toimintaterapia		
Työn ohjaaja(t) HEITTOLA, Heli		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä ALS on harvinainen neurologinen sairaus, joka johtaa lihasten surkastumiseen. ALS-tautia on viime vuosina tutkittu runsaasti, mutta tutkimus on keskittynyt taudin syntymekanismeihin, fysiologisiin seurauksiin, geenitutkimukseen ja lääkehoidon kehittämisen. Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää ALS-tautiin sairastuneiden toimintakykyä, koska juuri tätä aluetta on tutkittu verrattain vähän.  Tutkimus on toteutettu postikyselynä. Kysymyslomakkeet postitettiin 125 ALS-tautiin sairastuneelle. Kysymyslomakkeisto koostui 48 kohdasta, joista osassa oli monta kysymystä. Kysymykset kattoivat eri elämänalueista voimavarat, koulutuksen, toimeentulon, sosiaaliset suhteet, harrastukset ja työtilanteen. Vastausten analysoinnissa käytettiin prosentuaalisia jakaumia, sekä vertailevaa arviointia vastausten kesken ja vertailua Terveys 2000 tutkimukseen. Vastausten analysointi on perustunut tutkijan omaan teoreettiseen analyysiin. Opinnäytetyö on pääosin kuvailevaa perustutkimusta.  Tutkimuksen tulokset osoittavat, että ALS-tautiin sairastuneilla on selkeästi alentunut toimintakyky. Lisäksi ALS on tärkein sairastuneiden toimintakykyä alentava tekijä. Vastaajilla on erityisesti ongelmia elämänalueilla, jotka vaativat fyysisiä kykyjä, mutta tutkimustulokset antoivat viitteitä myös psyykkisen toimintakyvyn alenemisesta. Toimintaterapeutit voivat monin tavoin ohjata ALS-potilaiden kuntoutusta ja antaa asiantuntemuksellaan suuren panoksen sairastuneen toimintakykyyn. Tulevaisuudessa tulisi tutkia tarkemmin eri toimintakyvyn osa-alueita ja sitä kautta parantaa ALS-tautiin sairastuneiden toimintakykyä.		
Avainsanat (asiasanat) ALS, toimintakyky, toimintaterapia		
Muut tiedot		

# SISÄLTÖ

## Sisältö

1. Johdanto	1
2. ALS	2
2.1. Yleisyys ja levinneisyys	3
2.2. ALS:in syyt	4
2.3. ALS:n diagnosointi	5
2.4. ALS:n hoito	5
3. Toimintakyky	7
4. Tutkimusongelma	11
5. Tutkimuksen tavoite ja sen toteutus	11
5.1. Tutkimuksen tavoite	12
5.2. Tutkimusaineisto ja -menetelmät	12
5.3. Analyysimenetelmät	13
6. Tutkimusaineiston kuvaus	13
6.1. Sukupuoli ja ikä	13
6.2. Siviilisääty ja lasten lukumäärä	14
6.3. Asuinpaikka	15
6.4. Sairastumisikä, diagnoosin saaminen ja sairauden kesto	15
6.5. ALS:n muoto	17
6.6. Koulutus	17
7. ALS-tautia sairastavien toimintakyvyn analyysi	18
7.1. Terveys	18
7.2. Terveystila	18
7.3. Liikkuminen ja jokapäiväiset toiminnot	20
7.4. Psykkinen tila	25
7.5. Muut pitkäaikaussairaudet	26
7.6. Ulkoiset elinehdot	26
7.7. Harrastukset	29
8. Yhteenveto ja pohdinta	31
9. Lähteet	34
10. Liitteet	36
10.1 Saatekirje	
10.2 Kysymyslomakeisto	

## 1. Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa ALS-tautiin sairastuneiden toimintakykyä. Ihmisen toimintakyky on koko inhimillisen elämän perusta, se käsittää kaiken olemassaolomme edellytykset. Toimintakykymme erottaa meidät eläväksi organismiksi ja ylemmät henkiset toiminnat erottavat meidät alkeellisemmista elämänmuodoista. Toimintakyvyn mittaaminen ja arvioiminen ovat tärkeitä osa-alueet kuntoutuksen suunnittelussa ja sen arvioimisessa. Toimintakyvyn kartoituksella voimme selvittää paljon ihmisen elämäntilanteesta ja sairauden aiheuttamista muutoksista hänen toiminnassaan.

Tutkimuskohteena ovat ALS-tautiin sairastuneet suomalaiset. ALS on harvinaisen neurologinen tauti, joka johtaa lihasten surkastumiseen. ALS-tautia on viime vuosikymmeninä tutkittu runsaasti, mutta tutkimus on liittynyt taudin syntymekanismeihin, fysiologisiin seuraamuksiin, geenitutkimukseen ja lääkehoidon kehittämiseen. ALS-taudin oireet ja taudinkehitys ovat hyvin moninaiset ja ne vaihtelevat yksilöllisesti, mutta nekin on kartoitettu tehokkaasti. Havaitsin puutetta erityisesti ALS-tautiin sairastuneiden toimintakyvyn kartoituksessa ja siinä kuinka sairastuneet itse kokevat toimintakykynsä. ALS-sairaiden etujärjestössä Lihastautiliitossakaan ei tiedetty yhtään ko. aiheesta tehtyä tutkimusta. Yksittäiset sairastuneet ovat tehneet kirjoituksia omasta toiminnastaan ja muutoksista sairauden myötä, mutta laajempi tutkimus aiheesta uupui. Tutkimuksia on paljonkin tehty ALS-potilaiden elämänlaadusta (esimerkiksi Kiebert, ym, Journal of Neurological Sciences, vol 191, 2001, 87 - 93), mutta elämänlaatu ei varsinaisesti ole tutkimuskohteeni.

Tutkimuksellani pyritään osoittamaan ALS-taudin kehityksen nopeutta, eli kuinka nopeasti sairastuminen vaikuttaa toimintakykyyn, sekä lisäksi pyrin saamaan tietoa toimintakyvyn muutosten laadusta ja luonteesta. Tutkimukseni pyrkii myös osoittamaan sairastuneiden voimavaroja. Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää kuntoutuksia suunniteltaessa ja taudin kehitystä arvioitaessa.

Toimintakyky on moniulotteinen ja jopa hieman kiistelty käsite. Toimintakyky käsitteenä on tullut pitkän loikan WHO:n sairaus- ja vauriolähtökohtaisesta ICDH-luokitukselta uusimpaan ICF-luokitukseen, jonka koko nimi on Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus.

## 2. ALS

ALS, eli amyotrofinen lateraaliskleroosi, on sairaus jossa lihasliikkeitä säätelevät hermoradat rappeutuvat, mikä puolestaan johtaa tahdonalaisten lihasten surkastumiseen. Liikehermoja rappeuttava ALS-tauti kuvattiin ensimmäisen kerran vuonna 1869 (Laaksovirta, Porras 5/95, 33). A-myo-trophic sana tulee kreikan kielestä, "a" tarkoittaa ei, "myo" viittaa lihakseen ja "trophic" tarkoittaa hoitamista tai ravitsemista. Eli kaikkiaan "ei lihasravitsemusta". Kun lihas ei saa ravintoa, se kuihtuu pois. Sana lateraalinen viittaa selkäytimen kohtaan, jossa lihaksia säätelevät hermosolut sijaitsevat. ([www.alsa.org](http://www.alsa.org))

Kun motoneuronit surkastuvat, ne eivät voi lähettää impulsseja lihassäikeisiin, jotka normaalisti aiheuttavat lihasten liikkeen. ALS:n ensimmäinen oire onkin yleensä lihasheikkous, erityisesti kohdistuen jalkoihin ja käsiin sekä puheeseen, nielemiseen ja hengitykseen. Kun lihakset eivät enää vastaanota viestejä motoneuroneilta, joita ne tarvitsevat toimiakseen, alkavat lihakset kuihtua. Raajat pienenevät, kun lihaskudos lakkaa toimimasta ja atrofoituu. ([www.alsa.org](http://www.alsa.org))

Kun ALS sairaus alkaa kasvojen, nielun ja kurkunpään lihaksista puhutaan progressiivisesta bulpaari-pareesista. Mikäli oireet alkavat vartalon ja raajojen lihaksista puhutaan progressiivisesta lihasatrofiasta. Tavallisimmin ALS alkaa raajojen lihasheikkoutena. Toisinaan ALS alkaa nielunlihasten heikkoutena. Sairauteen ei liity tuntuu puutoksia ja rakon ja peräsuolen toiminta säilyy normaalina. Aikaisemmin on uskottu, ettei ALS yleensä vaikuta älyllisiin toimintoihin. (ALS, tietoa potilaille ja heidän omaisilleen, 6) Kanadassa toukokuussa 2005 kokoontunut ALS tutkijoiden joukko tuli kuitenkin siihen lopputulokseen, että sairaus mahdollisesti aiheuttaa sekä kognitiivisia muutoksia että muutoksia käyttäytymisessä. Käyttäytymisen muutokset ovat usein korkeintaan lieviä, mutta loogisen ajattelun muutos ja sosiaalisen käyttäytymisen muutos voivat vammauttaa potilaan sekä aiheuttaa perheelle suurta stressiä. ([www.alsa.org](http://www.alsa.org))

Peittyvästi periytyvässä familiaalisessa ALS:ssa eli FALS:issa taudinkulku on lähes aina selvästi hitaampi kuin ei-periytyvässä ALS:issa ja taudinkuvassa on

piirteitä, jotka poikkeavat ns. klassisesta ALS:in taudinkuvasta. Ensioireina ovat usein selän ja alaraajojen kivut ja krampit sekä kompurointi, mitä seuraa alaraajoista vuosien kuluessa ylempiin kehon osiin etenevä lihasvoiman heikkous. Tässä tautimuodossa esiintyy usein rakko-oireita ja tasapaino- ja koordinaatiovaikeuksina ilmenevää ataksiaa, joita oireita ei tyypillisessä ALS:issa yleensä esiinny. (Arola-Talve, [www.ms-liitto.fi](http://www.ms-liitto.fi)).

Kanadassa tehtiin vuonna 2000 laaja tutkimus ALS:n epäsuorasti aiheuttamista kuolemista. Kanadan Brittiläisessä Columbiassa vuosina 1986 – 2000 suurin ALS aiheuttama epäsuora kuolinsyy oli verenkierron häiriöt, kuten iskeemiset sydänsairaudet (Taulukko 1). ([www.vs.gov.bc.ca/stats/quarter/q2\\_01/#social](http://www.vs.gov.bc.ca/stats/quarter/q2_01/#social))

Taulukko 1. ALS:n epäsuorasti aiheuttamat kuolemat Brittiläisessä Kolumbiassa 1986 – 2000

Sairaus	Lukumäärä	Prosenttia
Verenkierto sairaudet	66	44
Hengityselin sairaudet	34	23
Syöpä	19	13
Muut sairaudet	13	9
Virtsateiden sairaudet	6	4
Leikkaus komplikaatiot	5	3
Ruoansulatuselinten sairaudet	4	3
Muut neurologiset häiriöt	3	2
<b>Yhteensä</b>	<b>150</b>	<b>100</b>

## 2.1 Yleisyys ja levinneisyys

ALS on erittäin harvinainen tauti, jota tutkimusten mukaan esiintyisi valkoihoisilla huomattavasti enemmän kuin muilla roduilla. ALS:iin sairastuu Suomessa n. 100 henkilöä vuosittain ja sitä sairastaa n. 250 henkilöä. Kirjassa Neurologia Jorma Palo kertoo ALS:n esiintymistiheyden olevan Suomessa 6 – 7 tapausta 100000 asukasta kohden. Miehet sairastuvat hieman useammin kuin naiset, yhdysvaltalaisen tutkimusten mukaan 60 % sairastuneista on miehiä ([www.alsa.org](http://www.alsa.org)). Yleisin sairastumisikä on 40 - 60 vuotta, nuorimmat sairastuneet ovat n. 25 ja vanhimmat yli 80 – vuotiaita (Palo, 1996).

## 2.2 ALS:in syyt

ALS:n ensimmäisestä maininnasta on jo yli 100 vuotta, mutta sinnikkäästä tutkimuksesta huolimatta sen syytä ei ole varmasti pystytty selvittämään. Yhtenä vaihtoehtona on pidetty, että ALS olisikin ryhmä vaikeusasteeltaan erilaisia sairauksia, joille olisi yhteistä liikehermoradan tuhoutuminen. (Laaksovirta, Porras 3 / 93, 25)

ALS:issa neuropatologiset muutokset ulottuvat koko liikeradan alueelle eli motorisesta kuorikentästä aivohermojen motorisiin tumakkeisiin ja selkäytimen etusarven motorisiin soluihin. Neuronikadon syy on tuntematon, mutta eräissä perinnöllisissä tautitapauksissa on osoitettu mutaatio superoksididismutaasientsyymiä säätelevässä geenissä (Palo, 1996). Mutaatio on kromosomissa numero 21 ([www.alsa.org](http://www.alsa.org)).

ALS:ia ei oikeastaan pidetä periytyvänä tautina, vaan enemmänkin perheittäin esiintyvänä (familiaalinen, FALS), joka muoto on suuresti harvinaisempi kuin sairauden perusmuoto. Tutkimusten mukaan Yhdysvalloissa perusmuoto ns. satunnainen (sporadic, SALS) ALS käsittää 90 – 95 % kaikista tapauksista. ([www.alsa.org](http://www.alsa.org)) Taudinkuvaltaan epätyypillisissä ALS-tapauksissa tulisi kuitenkin muistaa etenkin peittyvästi periytyvän FALS:in mahdollisuus, vaikka sukutausta ei siihen viittaisikaan (Arola-Talve, ms -liitto).

ALS:n perimmäisenä syynä voisi neurologi Laaksovirran mukaan olla juuri mutaation aiheuttama vaurioittavien tekijöiden poistamiseen osallistuvien tekijöiden puuttuminen. Tämänlaisia tekijöitä ovat ns. vapaat radikaalit, jotka ovat aineenvaihdollisesti aggressiivisia, mutta osallistuvat myös normaaleihin kemiallisiin tapahtumiin. ALS:ssa olisikin siis kysymys herkästä tasapainosta solussa. Superoksididismutaasi on solun ja sen ympäristön kemiallisen tasapainon tärkeä ylläpitäjä. (Laaksovirta, 93)

### **2.3 ALS:n diagnosointi**

ALS diagnosoidaan sairauden kliinisen kuvan perusteella. Tärkeimmät havainnot ovat etenevä ja laaja-alainen lihasheikkous ja – atrofia sekä faskikulaatiot, joita nähdään kuihtuvissa lihaksissa ja bulbaarisessa muodossa usein kielessä. Diagnoosi varmennetaan useimmiten EMG:n avulla. Siinä todetaan

alemman motoneuronin vaurion merkkejä, kuten faskikulaatiopotentiaaleja, polyfasiaa ja denervoituneissa lihaksissa fibrillaatioita. Hermojen johtonopeudet säilyvät normaaleina. Lihassolujen tuho voi aiheuttaa vähäisiä lihasent-syymien muutoksia, mutta mikään laboratorionkoe ei anna vain ALS-taudille tyypillistä tulosta. (Palo, 1996, 535)

ALS:n diagnosointi voi siis olla muiden tautien poissulkemista, kunnes jäljelle jää vain ALS. Epätietoisuus sairaudesta voi aiheuttaa potilaalle suurtakin stressiä. Yhdysvaltalaisen ALS-liiton mukaan ALS diagnosoinnissa tulisi käyttää seuraavia menetelmiä:

- elektrodiagnostisia testejä, sisältäen elektromyographian (EMG) ja hermojen johto nopeus (NCV)
- veri ja virtsa näytteistä korkearesoluutio seerumiproteiini elektrotutkimus, kilpirauhasen ja lisäkilpirauhasen hormoni tasot ja 24 tunnin aikana virtsaan kerääntyneet raskasmetallit
- selkäydin näyte
- röntgen kuvat ja magneetti kuvat (MRI)
- myelogram of cervical spine
- lihas ja / tai hermo biopsy
- täydellinen neurologinen tutkimus

([www.alsa.org](http://www.alsa.org))

Yhdysvaltalaisten suositusten mukaan tulee ALS-diagnoosi aina varmentaa ”ALS -spesialistilta”, joka on kohdannut ALS-potilaita ja hoitaa heitä. ([www.alsa.org](http://www.alsa.org))

## 2.4 ALS:n hoito

Vuonna 1994 löytyi ranskalaisen tutkimuksen kautta tähän mennessä ainoa lääke, Riluzoli-niminen valmiste, jolla on ALS-taudin kehittymistä hidastava vaikutus. Riluzolin vaikutus perustuu sen toimintaan glutamaatti-nimisen hermoston välittäjäaineen vastavaikuttajana. (Laaksovirta, 95) Tämän tutkimuksen vastaajista yli puolelle on määrätty Riluzolia ALS:n hoitoon. Osa on kuitenkin lopettanut sen syönnin, syynä esim. lääkkeen sopimattomuus.

Lihastautiliiton ohjeistuksen mukaan ALS-tautiin sairastuneen kuntoutussuunnitelmassa pitää huolehtia riittävän laajasta kuntoutuksesta. Seuraavassa on



lyhyesti ohjeistuksen sisältö. Fysioterapian tulee olla säännöllistä ja sairauden alussa ohjattua fysioterapiaa vähintään kerran viikossa. Varhain aloitetulla fysioterapialla pystytään reagoimaan muuttuvaan tilanteeseen ja valitsemaan oikeita menetelmiä. ALS:n kohdalla perusfysioterapia sisältää seuraavia muotoja:

- virheasentojen ehkäiseminen
- omatoimisuuden / toiminnallisuuden ylläpitäminen
- lihaskunnon ylläpitäminen
- virheellisistä liiketottumuksista poisohjaus
- yleisen hyvinvoinnin lisääminen
- pystyasennon / kävelykyvyn säilyttäminen
- päähallinan säilyttäminen (nielemisfunktio, syljen valuminen, puheen tuottaminen)
- kramppien, spastisuuden ja kipujen hoito

Lisäksi hengitysfysioterapiassa:

- pitää ilmatiet puhtaana
- pitää yllä hengityslihasten toimintakykyä
- ylläpitää rintakehän normaalia muotoa ja liikkeitä
- ylläpitää yskimiskykyä
- opettaa ja ohjata potilasta ja läheisiä toimimaan hätätilanteissa
- hengitysharjoituslaitteiden / imulaitteen käytön opetus

(Lihastautiliiton erityistietoa terveydenhuollolle ja sosiaalitoimelle: Mitä ALS-potilaan kuntoutus ja / tai hoitosuunnitelmassa tulee ottaa huomioon, 1995)

Ohjeiden mukaan ALS-potilaiden laituskuntoutusjaksoja tulisi olla tarvittaessa kolme viikkoa vuodessa. Sopeutumisvalmennusta olisivat erilaiset kurssit, kuten ensitietokurssi, puoliskokurssi ja hoidonohjauskurssi. Toimintaterapiaan kuuluisi ohjeiden mukaan kotikäynnit, apuvälinetarpeen kartoitus ja hankinta sekä käytön opettaminen, liikkumisapuvälineet sekä asunnonmuutostyöt. (emt.) Lisäksi toimintaterapiassa voitaisiin käydä läpi sairastuneen voimavaroja ja kohottaa potilaan mielialaa esim. luovien menetelmien kautta.

Lihastautiliitto suosittelee lisäksi kuntoutuksessa käytettävän puheterapiaa, kotipalvelu / kotisairaanhoidon palveluja. ALS-potilaiden ja heidän perheensä

tuen, tiedon, ohjauksen ja neuvonnan tarve on suuri. Potilaille ja omaisille tulee antaa tietoa heti ALS-diagnosoinnin yhteydessä. Potilasta perheineen ei missään tapauksessa saa jättää yksin, vaan hänelle tulee antaa tieto ainakin omasta etujärjestöstään Lihastautiliitosta. Heillä on valmiudet sairauden herättämien kysymysten vastaamiseen.

### **3. Toimintakyky**

Tämän opinnäytetyön keskeinen käsite on ihmisen toimintakyky. Toimintakyky on niin moniulotteinen ja haastavan laaja termi, että käytän sen avaamiseen seuraavan kappaleen. Lähestyn termiä mahdollisimman monipuolisesti, ottaen huomioon sekä lääketieteellisen että psykologisen katsantokannan. Tämän jälkeen perustelen oman määrittelyni toimintakyky käsitteeseen.

Terveydenhuollossa käytetään yleisesti toimintakyvyn käsitettä arvioimaan yksilön toimintamahdollisuuksien arvioimiseen ja mittaamiseen. Toimintakyvylä on kuitenkin hyvin monia erilaisia ulottuvuuksia, jotka on hyvä selvittää ennen arvioimista. Arkiajattelussa termillä toimintakyky ymmärrämme ihmisen liikkumiskykyä ja kommunikointikykyä. Hyvin usein ihmiset liittävät hyvän toimintakyvyn myös sairauden tai vamman puuttumiseen. Useissa terveydenhuollon laitoksissa on käytössä erilaisia toimintakyvyn mittareita kuten Rava tai FIM. (Mäkitalo, J. 2000)

WHO:n vuonna 1980 julkaisema ”Taudin seurausvaikutusten luokitus” määritteli sairauden tai vamman aiheuttaman vaurion (impairment), sen aiheuttaman toiminnan vajavuuden (disability) ja tästä seuraavan haitan (handicap). Mallin mukaan sairauden tai vamman aiheuttaman vaurio ilmenee elinten tasolla, elinvaurion aiheuttama toiminnan vajavuus yksilön tasolla ja yksilön toimintakyvyn haitta sosiaalisen ympäristön tasolla. (Mäkitalo, 2001) Kaikki kolme osaluetta olivat näennäisessä yhteydessä toisiinsa, WHO:n vanhassa mallissa kuitenkin radikaalisti erotettiin fyysinen ja psyykinen toimintakyky toisistaan ja ne erotettiin lisäksi yksilön sosiaalisesta elämästä. WHO:n vanhan mallin suu-

rin ongelma on mielestäni vaurio/sairaus/haitta lähtökohtainen ajattelu, joka antaa toimintakyvystä liian suppean kuvan.

Toimintakyvyn fyysisen ja psyykkisen osa-alueen mittaaminen eivät ole olleet ongelmallisia, vaan niihin on monia erilaisia mittareita ja arviointitapoja. Ongelmallista sen sijaan on ollut sosiaalisen toimintakyvyn käsite ja sen mittaamisen ongelmallisuus. Mielestäni suurimpia ongelmia ko. toimintakyvyn käsittelyssä on sen rajaus, eli mihin kaikkialle se ulottuu. Sosiaalinen toimintakyky on mielestäni rajattava siihen kulttuuriin jossa yksilö kokee elävänsä ja sen kulttuurin sosiaalisiin normeihin ja käyttäytymismalleihin, jotka peilaavat yksilön toimintakykyä.

Anssi Elomaa on tutkinut Myasthenia gravis- lihasväsyvyys tautiin sairastuneiden toimintakykyä, joka tutkimuksena on läheinen tämän opinnäytetyön kanssa. Tutkija (Elomaa, 1995) käytti tutkimuksessaan hyvin samanlaista kyselykaavaketta ja tutkimusasetelmaa kuin tässäkin, erona oli kuitenkin toimintakyvyn määrittely. Elomaa käytti toimintakyvyn tarkastelussa resurssipohjaista elämänlaadun osatekijä viitekehystä, eli elämän "osat" oli jaettu ulkoisiin elinehtoihin, ihmisten välisiin suhteisiin, terveyteen ja sisäiseen psykologiseen tilaan. Elomaan viitekehys on mielestäni riittämätön, koska se ei ota huomioon riittävästi kulttuurista tekijää eikä elämänlaadun osatekijöiden päällekkäisyyttä.

Mäkitalo esittelemä kulttuurihistoriallisen toiminnan teorian (jatkossa toiminnan teoria), joka nojaa viime vuosisadan venäläiseen psykologiaan on sosiaalisen toimintakyvyn (ja ehkä koko toimintakyvyn) käsittelyssä ohittamaton viitekehys. Toiminnan teorian mukaan kaiken inhimillisen toiminnan tuntomerkki on kohteellisuus. Kohteeton toiminta on mahdottomuus, ja ilman kohdetta toiminta lakkaa. Kohde on siis teorian mukaan toiminnan muodostaja-elementti. Toiminnan kohde on toimintakyvyn kannalta tärkeä elementti, sillä toiminnan motiivi liittyy tekijän ulkopuolelle, kohteeseen. Mäkitalon mukaan työttömyyden lamauttava vaikutus voisi olla esimerkkinä siitä kun kohteen kadotessa toimintakyky saattaa kadota. (Mäkitalo, 2005) Tietoisuuden teoria on venäläisen psykologin Vygotskyn käsialaa. Sille läheistä sukua on filosofi Edmund Husserlin noema-ajatus. Husserl on fenomenologisen koulukunnan perustaja. Husserlin tutkima intentionaalisuusoppi on Esa Saarisen mukaan lyhyesti seli-

tettynä seuraavanlainen: "...ei ole vihaa, ajattelua tai tietoa sinänsä, on vain *jonkin* vihaamista, ajattelemista tai tietämistä: psyykkiset ilmiöt vaativat aina itselleen *kohteen*. ... Psyykkiset ilmiöt sisältävät siten aina relationaalisen rakenteen. Ne vaativat objektia: jotain jota kohti *suuntautua* (Saarinen, 2002.) Noema on siis henkisen aktin suuntaumis-objekti. Tämä ajattelutapa yhdistää psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen toiminnan yhdeksi erottamattomaksi kokonaisuudeksi, jota voidaan mielestäni kutsua inhimilliseksi toimintakyvyksi. Itse asiassa sana "yhdistäminenkin" on väärin, sillä ajattelutapa ei tee eroa psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn välille.

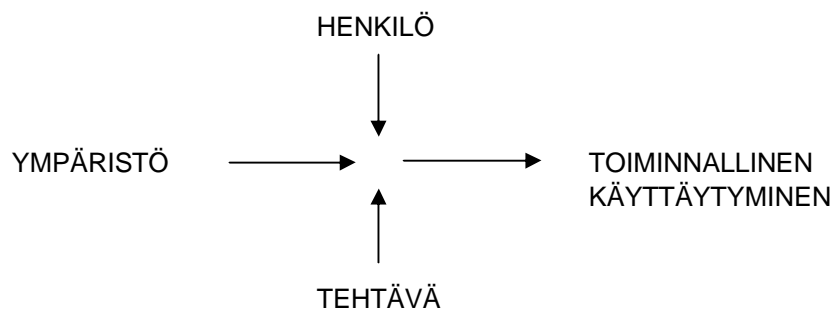
Edellä mainitsemaani fenomenologisen ajattelun käyttämistä opinnäytetyösäni tukee Clare Wildingin ja Gail Whitefordin teksti toimintaterapia tutkimuksen erikoislehdessä OTJR: occupation, participation and health, jossa he kuvaavat fenomenologisen suuntauksen tärkeyttä toimintaterapia tutkimuksissa. Fenomenologista tutkimusta on heidän mukaansa käytetty aivan liian vähän. Kirjoittajat korostavat suuntauksen osuvuutta toimintaterapiatutkimukseen näin: "... phenomenology has great promise in the occupational therapy research agenda of the future because of the complex philosophical and theoretical basis that underpins it" (*Fenomenologia voi tulevaisuudessa olla suurena apuna toimintaterapian tutkimuksessa sille luonteenomaisesti kompleksisen filosofisen ja teoreettisen perustan vuoksi*) (Wilding & Whiteford, 2005).

Sosiaalinen toimintakyky liittyy inhimillisen toimintakyvyn järjestelmän jokaiseen elementtiin, mikä merkitsee käytännölliseen toimintaan sisältyviä kulttuurisia välittäjiä. Tämä kulttuurinen välittyneisyys tarkoittaa sitä, että kaikki ihmisen teot ja toiminta tapahtuvat materiaalien artefaktien varassa (työkalut laajasti ymmärrettynä) ja merkitysjärjestelmien välityksellä (Mäkitalo, 2001.) Toiminnan teorian mukaan kaikki ihmisen korkeammat henkiset toiminnot ovat niin kulttuuristen välittäjien läpitunkemia ja toimivat ainoastaan niillä operoiden, että on mahdotonta erottaa yksilön sisäsyntyisiä kykyjä. (emt.)

Toimintaterapian näkökulma toimintakykyyn on kaksijakoinen. Tarkastelun kohteena voi olla henkilön toiminnallinen käyttäytyminen, tai toiminnallinen suoriutuminen. Suoriutuminen on kehittyvän ja muotoutuvan henkilön, tehtävän tai toiminnan ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Näkökulman

mukaan henkilön toimintakykyyn vaikuttavat hänen omien ominaisuuksien lisäksi kyseessä oleva tehtävä piirteineen sekä ympäristölliset tekijät. (Launiainen, 2001.) Esimerkiksi pukeutumis-toiminnosta suoriutumiseen vaikuttavat henkilön sensomotoristen ja kognitiivisten taitojen lisäksi mieliala, vaatetuksen määrä ja laatu, fyysinen ympäristö ja tila sekä sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö. Tärkeää on myös se kuinka merkitykselliseksi henkilö pukeutumisen kokee.

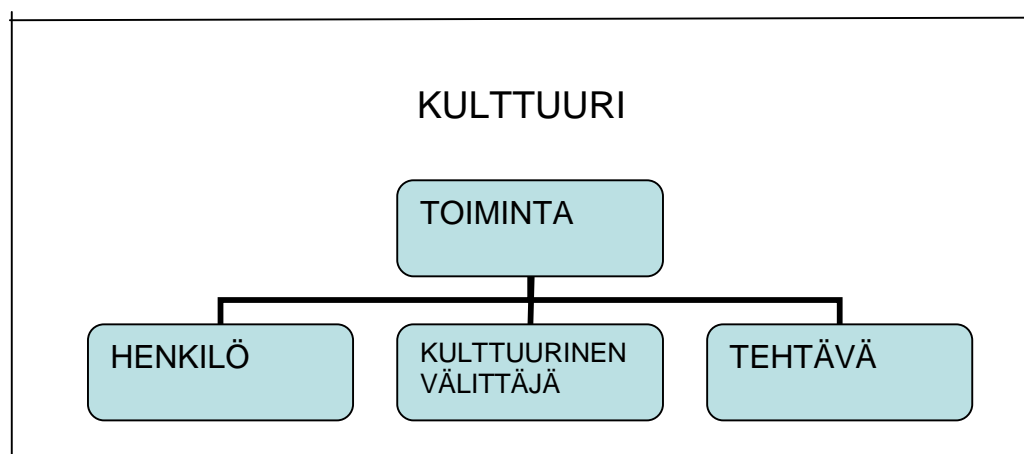
Taulukko 2



Kuva 1. Toiminnallisen käyttäytymisen malli (Kielhofner, 1995)

Kielhofnerin käsitys ihmisellisestä toimintakyvystä on kuitenkin hieman vajavainen. Taulukosta 2 voimme todeta kuinka hänen mukaansa henkilö, ympäristö ja tehtävä tuovat kaikki oman osansa toiminnalliseen käyttäytymiseen, mutta ovat kaikki erillään omissa lokeroissa. Mielestäni henkilö toimii ennen kaikkea kulttuurisessa ympäristössään, upotettuna sen luomiin toimintoihin ja malleihin. Ihminen on juuri niin toimintakykyinen kuin kulttuurin luoma kuva antaa hänen ymmärtää.

Taulukko 3



Taulukossa 3 näkyy kulttuurisen välittäjän, henkilön ja tehtävän kolmiosainen dynaaminen suhde. Kaiken ympärillä on kuitenkin kulttuurin tuomakyllästys, joka säätelee tiedostamattamme kaikkea em. osia ja niiden suhdetta, sekä näiden tuottamaa toimintaa. Mäkitalon mukaan kulttuuriset välittäjät eivät ole henkilökohtaisia tai joka käyttötilanteessa uudelleen keksittäviä, vaan ne ovat henkilölle kulttuurin välittämiä ja ennen jo syntyneitä ja käytettyjä. Esimerkkinä voi olla vaikka tämä kirjoitus, jonka suhde ja vaikutus lukijoihin tapahtuvat kahdella tavalla: käsitejärjestelmän (kieli, tieteellinen genre, teorit toimintakyvystä, toiminnan teoria, jne.) ja materiaalisena artefaktina eli paperipinon avulla. (Mäkitalo, 2001)

Tarkastelen opinnäytetyössäni toimintakykyä kulttuurisen välittäjän ja henkilökohtaisen toimintakyvyn kannalta. Viitekehyksenä on toiminnan teoriaan pohjautuva näkökulma, koska se antaa kattavan kuvan toimintakyvystä.

#### **4. Tutkimusongelma**

Opinnäytetyöni alkoi kiinnostuksestani ALS-tautia kohtaan. Se on harvinainen tauti, josta suurin osa ihmisistä ei ole koskaan kuullut. Tauti koskettaa kuitenkin Suomessakin satoja ihmisiä ja muuttaa heidän ja läheistensä elämän täydellisesti. Tutkiessani sairautta ja ottamalla yhteyttä asiantuntijoihin huomasin puutetta nimenomaan suomalaisten sairastuneiden tutkimuksessa. Tämä aukko ALS-sairastuneiden toimintakyvyn kuvaamisessa sai minut ryhtymään tämän opinnäytetyön tekoon. Tutkimusongelmani siis kuuluu: Minkälainen on ALS-tautiin sairastuneen toimintakyky? Toimintakyvyn arvioiminen on minulle toimintaterapeutina tuttua, mutta ongelmaksi nousi kuinka toimintakyky tulisi määritellä. Löysin kuitenkin mielekkään viitekehyksen yhdistelemällä Kielhofnerin asiakaslähtöistä lähestymistapaa ja Vygotskyn toiminnan teoriaa.

#### **5. Tutkimuksen tavoite ja sen toteutus**

##### **5.1 Tutkimuksen tavoite**

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää ALS-tautia sairastavien toimintakykyä. Toimintakykyä selvitetään vastaajien subjektiivisten vastausten ja vastausten objektiivisen analyysin avulla. Tutkimus kattaa eri elämänalueista voimavarat, koulutus, toimeentulon, sosiaaliset suhteet, harrastukset ja työtilanteen. Tavoitteena on tarkastella ALS-taudin vaikutusta eri elämänalueisiin ja analysoida vastaajien toimintakykyä, viitekehyksenä käytän asiakaslähtöistä teoriaa ja toiminnan teoriaa.

## **5.2 Tutkimusaineisto ja-menetelmät**

Tutkimus toteutettiin postikyselynä yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa. Lihastautiliitto vastasi kyselyjen postituksesta ALSiin sairastuneille, jolloin minulla ei ollut tietoa vastaajien henkilöllisyydestä ja heidän yksityisyysturvansa säilyi. Kysely lähetettiin kaikkiaan 125 ALSiin sairastuneelle, ja vastaajat valittiin satunnaisotannalla. Kyselyt postitettiin viikolla 42, 2005. Tutkimuksen postikyselyssä (liite 1) oli 48 varsinaista kohtaa, joista osa sisälsi useita kysymyksiä. Suurin osa kysymyksistä oli strukturoituja, mutta mukana oli myös avoimia kysymyksiä. Avoimien kysymysten tarkoitus oli syventää strukturoiduista kysymyksistä saatua tietoa.

Määräaikaan mennessä hyväksytysti täytettyjä kyselyjä palautettiin 61 kappaletta, vastaajista 28 oli miehiä ja 33 naisia. Tutkimuksen vastausprosentiksi muodostui 49 %.

## **5.3 Analyysimenetelmät**

Tutkimusta voidaan pitää pääosiltaan kuvailevana. Analysoinnissa käytetään tilastollisena menetelmänä prosentuaalisia jakaumia, sekä vertailevaa arviointia vastaajien kesken.

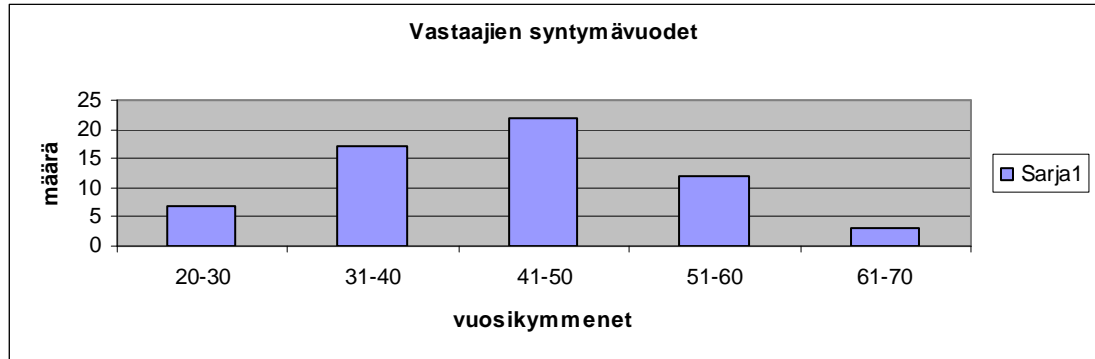
## **6. Tutkimusaineiston kuvaus**

### **6.1 Sukupuoli ja ikä**

Aineiston sukupuolijakauma myötäilee (miehiä 46 %) ALS-taudin normaalia puhkeamista molemmille sukupuolille tasaisesti. Sen sijaan aineiston ikäjaku-

ma painottuu hieman vanhempiin. Vastaajista ylivoimainen enemmistö oli yli 50 vuotiaita (taulukko 4.) Vastaajien ikävaihtelu oli 37 – 82 vuotta.

Taulukko 4. Tutkittavien ikäjakauma

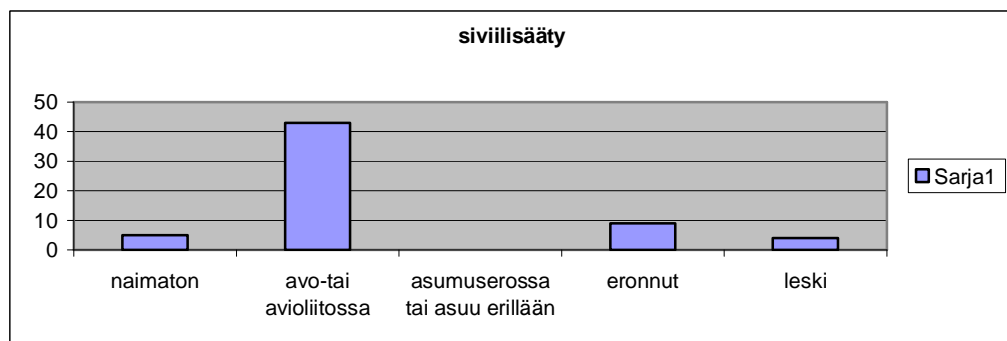


Vastaajien suurin ikäryhmä oli 40 - 60 vuotiaat, joka on myös yleisin ALSiin sairastumisikä (Palo, 1996).

## 6.2 Siviilisäätö ja lasten lukumäärä

Suurin osa vastaajista oli avo- tai avioliitossa, vain hyvin pieni osa vastaajista oli eronneita, leskiä tai naimattomia. (taulukko 5.) Vastaajista 87 prosentilla oli lapsia. Miehillä (88 %) lapsia oli hieman useammin kuin naisilla (82 %).

Taulukko 5. Vastaajien siviilisäätö

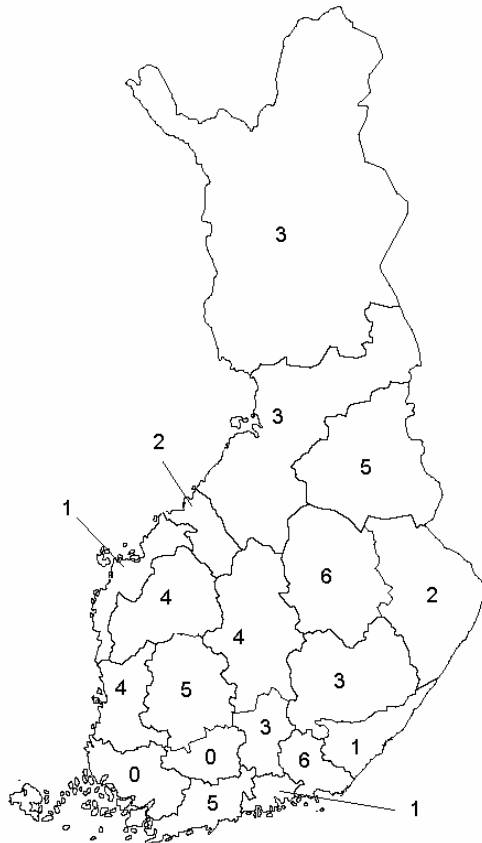




### 6.3 Asuinpaikka

Vastaajien asuinpaikat olivat yllättäviä. Tilastokeskuksen tietojen mukaan asukasluvultaan Suomen suurimmat maakunnat ovat Uusimaa, Varsinais-Suomi, Pirkanmaa ja Pohjois-Pohjanmaa. Vastaajien satunnaisuuden johdosta näistä olisi pitänyt myös suurimman osan vastaajista tulevan. Em. maakunnissa asuu lähes tarkalleen 50 % Suomen asukkaista(www.tilastokeskus.fi), mutta vastaajia oli vain 20 %. Määrällisesti eniten vastaajia oli Pohjois-Savosta ja Kymenlaaksosta. Huomattavan paljon vastaajia suhteessa maakunnan kokoon tuli Kainuusta, Lapista ja Satakunnasta. Huomattavaa on siis, ettei toiseksi suurimmasta maakunnasta, Varsinais-Suomesta tullut yhtään vastausta. (Taulukko 6.)

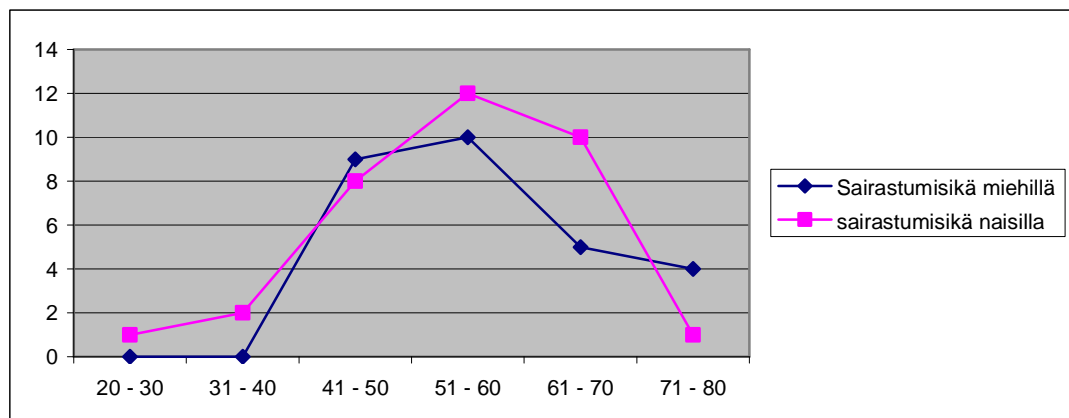
Taulukko 6. Vastaajien lukumäärä / maakunta



#### 6.4 Sairastumisikä, diagnoosin saaminen ja sairauden kesto

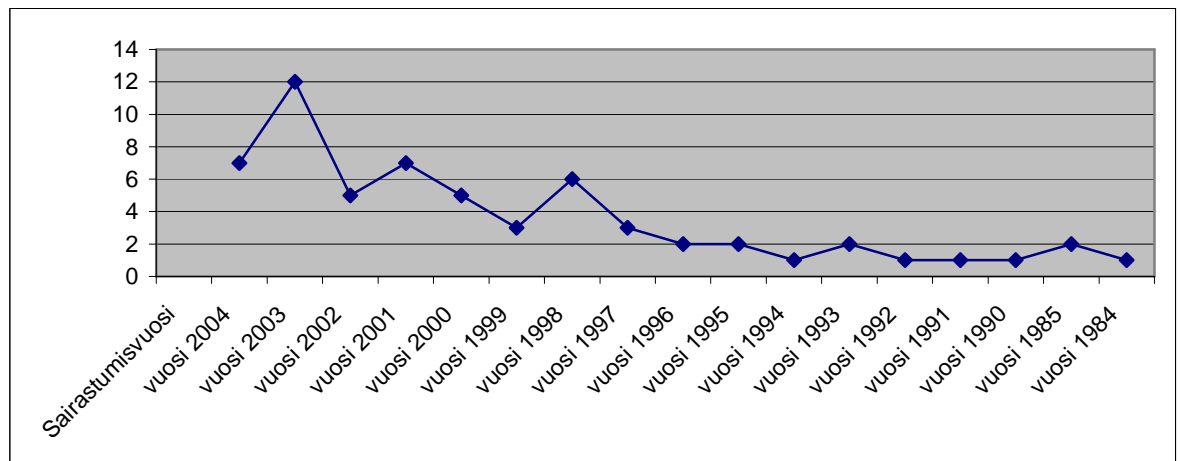
Sairastumisikä selvitettiin kysymällä, milloin ALS-tautiin liittyvät oireet olivat alkaneet. Suurin osa vastaajista oli sairastunut ikävuosien 40 ja 60 välillä (57 %). Naisten ja miesten välillä sairastumisiässä ei ollut tilastollisia eroja, mutta pienenä erikoisuutena oli, että vain kolme vastaajaa oli sairastunut alle 40 vuotiaana ja he kaikki olivat naisia. (Taulukko 7.)

Taulukko 7.

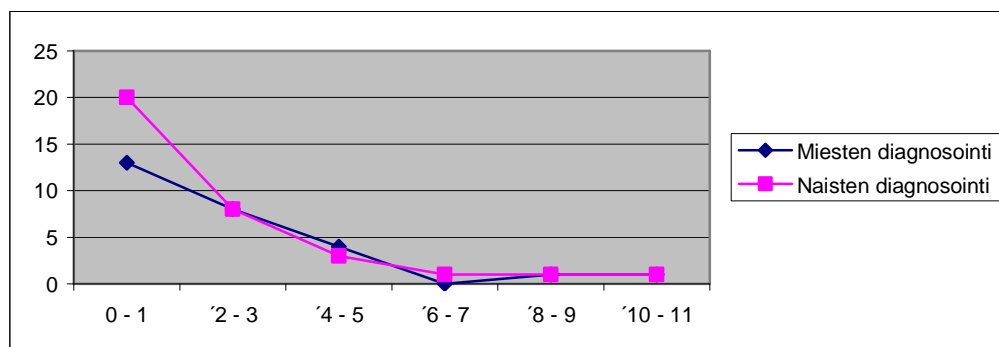


Vastaajien sairastumisikä myötäilee ALS:n yleisintä sairastumisikää 40 – 60 vuotta ja mukana oli myös suhteellisen vanhana sairastuneita ihmisiä. Sairastumisen ja diagnoosin saamisen aikavälin (taulukko 9.) tarkastelu osoittaa, että ALS diagnosoidaan useimmissa tapauksissa melko nopeasti. Kaikkien vastaajien diagnosoinneista 54 % tehtiin vuoden sisällä oireiden alkamisesta. Miehillä vuoden sisällä tehtävien diagnosoitien määrä oli hieman pienempi (42 %) ja naisilla suurempi (60 %).

Noin puolet vastaajista on sairastanut ALS:a alle viisi vuotta (Taulukko 8).



Taulukko 9. Diagnoosin saamisen ajallinen tarkastelu sairastumisesta sukupuolen mukaan

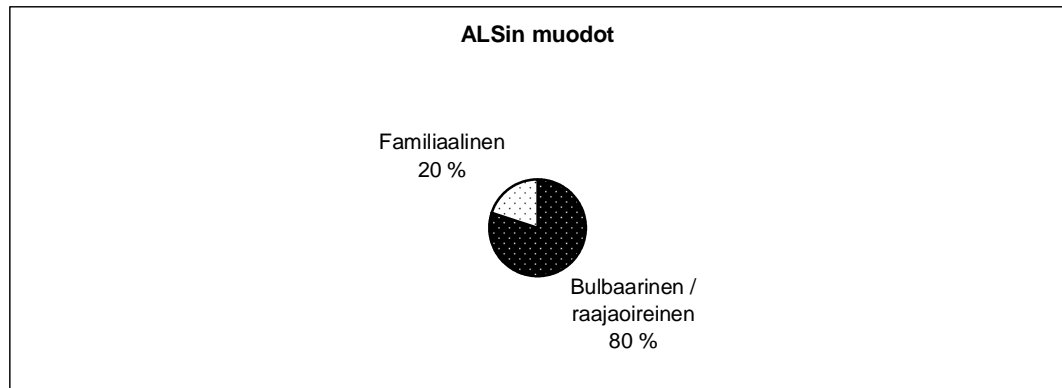


Sairastumisen yhteydessä kysyttiin kuinka heitä oli hoidettu sairastumisen ja diagnoosin saamisen välillä. Suurinta osaa ei ollut hoidettu mitenkään, mutta muutamaa oli epäilty MS potilaaksi, yhtä epäiltiin äänihuulten halvauksesta, yhdellä epäiltiin sydänsairautta ja syöpää sekä joitain epäiltiin ensisijaisesti psyyken ongelmista.

### 6.5 ALS:n muoto

ALS: sta tunnetaan kaksi muotoa, familiaalinen, eli FALS ja yleisempi bulbaarinen ALS. Yhdysvaltalaisten tutkimusten mukaan tautitapauksista 90 – 95 % olisi yleisempää bulbaarista ALS muotoa (www.alsa.org). Tämän tutkimuksen vastaajista 20 % sairastaa perityvää familiaalista ALS:a (Taulukko 10.).

Taulukko 10. Vastaajien ALS-muodot prosentteina



### 6.6 Koulutus

Suurin osa vastaajista oli peruskoulutukseltaan kansakoulun käyneitä. Koulutuksen avulla hankitaan ne tieto- ja taitoresurssit, joiden avulla on mahdollisuus kehittyä omatoimiseksi ja sosiaaliseen kanssakäymiseen kykeneväksi. Koulutuksen merkitys yhteiskunnalliseen valikointiin on suuri, sen on katsottu toimivan samaan tapaan, kuin mitä aiemmin olivat syntyperä, kieli, rotu tai perityt oikeudet. (Urponen, 1989, 68.)

ALS taudin puhkeamisella ei ole suurta suoranaista vaikutusta peruskoulutukseen, koska tauti puhkeaa elinkaaren myöhemmässä vaiheessa, jolloin peruskoulutus on jo käyty läpi.

## **7. ALS-tautia sairastavien toimintakyvyn analyysi**

### **7.1 Terveys**

Peruskielenkäytössä ymmärretään hyvän toimintakyvyn olevan yhtä kuin terve tai vammaton. Hyvä terveys on tietenkin yksi ehto subjektiiviselle toimintakyvyn kokemiselle, mutta se ei tarkemmin tarkasteltuna ole välttämättä se tärkein tekijä. Vakavasti sairas pystyy säilyttämään toimintakykynsä tason sairastumista edeltävällä tasolla, mutta se saattaa tarkoittaa jonkun tietyn toiminnan muuttumista esim. apuvälineillä tapahtuvaksi. Seuraavassa osassa tulee ilmi tutkimuksessa käytetty sairauskäsitys.

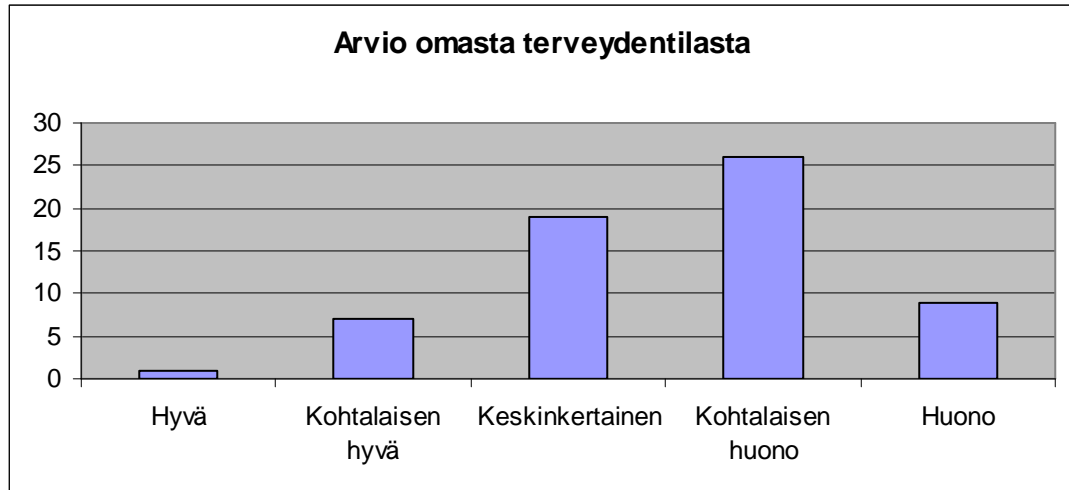
#### **7.1.1 Terveystila**

Asiakaslähtöisessä ajattelussa ihminen on itse oman itsensä asiantuntija, myös terveydentilansa asiantuntija. Erilaisilla mittareilla voidaan tarkastella ihmisen terveydentilaa objektiivisesti, esim. onko ihmisellä syöpä tai dementia. Omasta terveydestään ihmisellä itsellään on kuitenkin parhaimmat tiedot, kuinka sairaaksi ihminen itsensä tuntee tai kuinka paljon hänellä on kipuja. Tässä tutkimuksessa juuri tuon subjektiivisen terveyden avulla ilmaistaan, kuinka hyväksi tai huonoksi tutkittavat itse arvioivat oman terveytensä ja miten he katsovat sairauden vaikuttavan toimintakykyyn.

Stakesin tutkimuksessa ”Pitkäaikaisen terveysongelman hallinta” tutkittiin pitkäaikaissairaiden terveysongelman merkitystä, sekä hallintakeinoja ja tukea sairauteen. Tutkimukseen mukaan pitkäaikainen terveysongelma on erittäin selvästi yksilöä rajoittava ja riippuvuutta aiheuttava, sekä aiheuttaa epävarmuutta, surua ja häpeää. (Leino-Kilpi, ym., 1999) Työterveyspsykologi Outi Rotin mukaan terveyskäsitykseen ja terveydenhallinta - näkökulmaan vaikuttavat yhteiskunnalliset ja kulttuuriset rakenteet, sekä yksilön liittyminen välittömään sosiaaliseen ympäristöön (Roti, 1997). Rotin ajatukset terveysalalta ovat siis samanlaiset kuin mitä toiminnan teorialla on yleisemmällä tasolla.

Tässä tutkimuksessa vastaajille oli kysymys ”minkälaiseksi koet terveydentilasi tällä hetkellä?”. Useimmat vastaajista (74 %) kokivat oman terveydentilansa kohtalaisen huonoksi tai huonoksi (Taulukko 11). Terveydentilan kokeminen ei ollut sidoksissa ikään, sukupuoleen tai siihen kuinka kauan oli jo sairastanut.

Taulukko 11. Arvio omasta terveydestä



Vertailevana tutkimuksena on Terveys 2000 tutkimus, joka on Kansanterveyslaitoksen terveys ja toimintakyky tutkimus vuodelta 2002. Sen mukaan 30 – 44 vuotiaista yli 80 % luokitteli oman terveytensä hyväksi tai melko hyväksi. Eläkeiän kynnykselläkin vielä noin 50 % piti terveyttään melko hyvänä. (Aromaa A, Koskinen S, 2002)

Näitä kahta tutkimusta vertailemalla voidaan sanoa, että ALS-tautiin sairastuneet pitävät omaa terveydentilaansa todella huonona verrattuna koko maan keskiarvoon. Aromaan ja Koskisen tutkimuksen mukaan meidän kulttuurissamme ihmiset pitävät itseään terveisinä ja hyväkuntoisina. ALS:iin sairastuneet joutuvat melkoisen kulttuurisen paineen alle, koska he leimautuvat huonokuntoisiksi ja kokevat itsensä sairaiksi. Kulttuurin terveysorientoituminen heikentää ALS-tautiin sairastuneiden koettua toimintakykyä. Kulttuurimme ja ympäristömme lähettävät jatkuvasti ALS:in sairastuneille viestejä, että he ovat sairaita.

Vastaajista yli puolella ALS:n oireet ovat alkaneet viimeisen viiden vuoden sisällä (v. 2005) ja lähes 80 % viimeisen 10 vuoden sisällä. Voidaan siis katsoa, että vastaajien joukossa ALS on edennyt kohtalaisen hitaasti. Neurologi-

an erikoislääkäri Arola-Talveen mukaan keskimääräinen elinikä sairastumisen jälkeen on 3 - 5 vuotta ([www.ms.liitto.fi](http://www.ms.liitto.fi)).

Tutkittavia pyydettiin kuvailemaan kuinka heidän sairautensa on edennyt diagnoosin jälkeen. Tutkittavat vastasivat lähinnä sanoilla ”edennyt on”, ”nopeasti” tai ”kunto huonontunut”. Vastauksista kävi kuitenkin ilmi, että diagnoosin saamisen jälkeen kaikkien sairaus on edennyt ainakin jonkin verran. Py-sähtyneisyyttä ei ALS:n kehityksessä ollut.

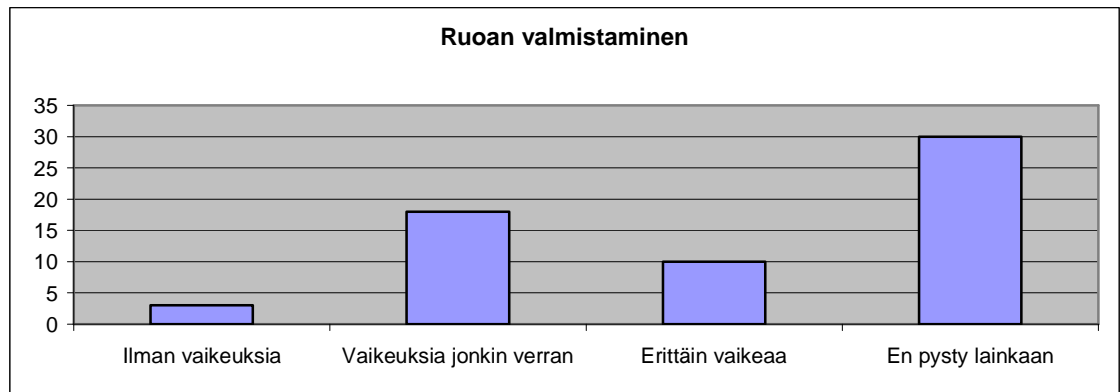
### **7.1.2 Liikkuminen ja jokapäiväiset toiminnot**

Liikkuminen ja jokapäiväiset toiminnot ovat tärkeä osa ihmisen toimintakykyä. Jokapäiväiset toiminnot eli adl-toiminnot ovat kehittyneet meille jokaiselle omanlaisiksi, mutta voimme arvioida tietyistä perustoiminnoista selviytymistä. Perustoimintoja, joita käsiteltiin kysymyksessä 48, voidaan pitää nyky-yhteiskunnassa toimimisen lähtökohtina. Kysymyssarjassa, joka käsitteli jokapäiväisiä toimintoja, oli 9 kysymystä. Vastausvaihtoehdot olivat 1. ilman vaikeuksia 2. vaikeuksia jonkin verran 3. erittäin vaikeaa 4. en pysty lainkaan.

Vastaajilla oli huomattavia vaikeuksia fyysistä kuntoa ja liikkumista vaativissa toiminnoissa, esim. 75 % vastaajista ei pysty lainkaan raskaaseen siivoustyöhön (Taulukko 13). Ajatustyötä ja psyykkistä kestävyyttä vaativissa toiminnoista vastaajat selviävät kohtuullisen hyvin, esim. 60 % selviytyy ilman vaikeuksia jokapäiväisten asioiden muistamisesta ja mieleen painamisesta. Tämä tulos ei tue jo mainittua Kanadassa tutkijoiden tekemää selvitystä, jonka mukaan ALS vaikuttaisi kognitiivisiin kykyihin ja loogiseen ajatteluun.

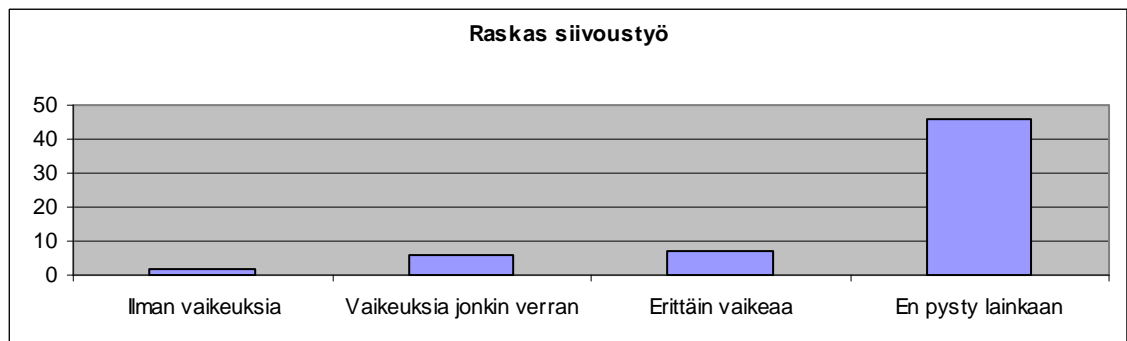
Jossain kohdissa on käytetty vertailevana tutkimuksena Kansanterveyslaitoksen terveys 2000 tutkimusta, jossa haastateltiin ja tehtiin terveystarkastus 8028 yli 30 – vuotiaalle suomalaiselle. Tutkittavien iän puolesta tämä perustutkimus osuu yhteen tämän tutkimuksen kanssa ja se antaa taustaa suomalaisten terveydentilasta.

Taulukko 12.



Ruoan valmistamista voidaan pitää kohtalaisen vähän fyysisiä voimavaroja tarvitsevana toimintana, kuitenkin yli puolet vastaajista ei pystynyt lainkaan ruoanlaittoon. Sosiaalisesti ruoanlaitto on meidän kulttuurissamme ollut naisten toimintoja. Tätä tukee tämänkin tutkimuksen tulos, että vähän tai ei ollenkaan ruokaa laittavia miehiä oli 57 %, mutta naisista vain 8 % ilmoitti laitta-neensa ruokaa vähän tai ei ollenkaan ennen sairastumista. Huomattavaa oli, ettei naisten ja miesten vastauksissa ollut tässäkään kysymyksessä eroa, vaikka naisten olettaisi pitävän ko. toiminnasta viimeiseen asti kiinni. Voidaan siis todeta, että toiminta muodostuu vaikeaksi lähes jokaiselle ALS-tautiin sairastuneelle sukupuoleen katsomatta.

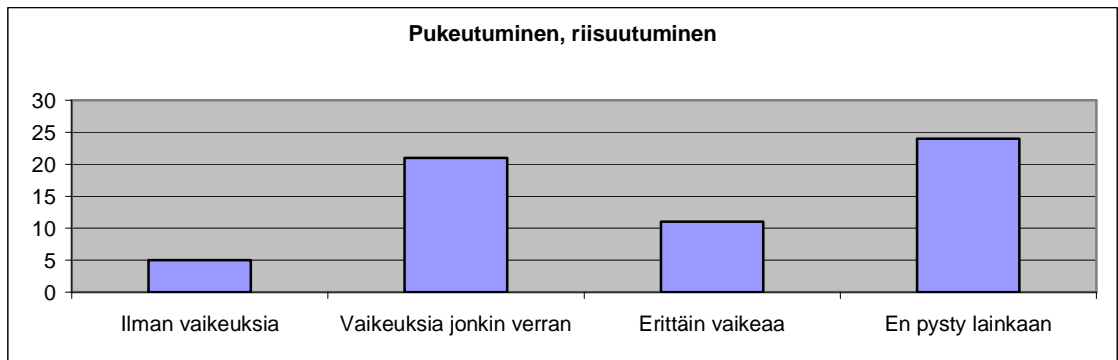
Taulukko 13.



Raskas siivoustyö esim. mattojen vieminen ulos, vaatii paljon fyysisiä ominaisuuksia. Näiden ominaisuuksien heikkeneminen tutkimukseen vastaajilla on syy, ettei heistä suurin osa (75 %) kykene raskaaseen siivoustyöhön enää lainkaan. Terveys 2000 tutkimuksen mukaan 30 – 44 vuotiaista 96 % suoriutui ilman ongelmia raskaasta siivoustyöstä ja eläkeiän kynnyksellä olevistakin vain joka viides ei pystynyt lainkaan em. toimintaan.

Taulukko 14.

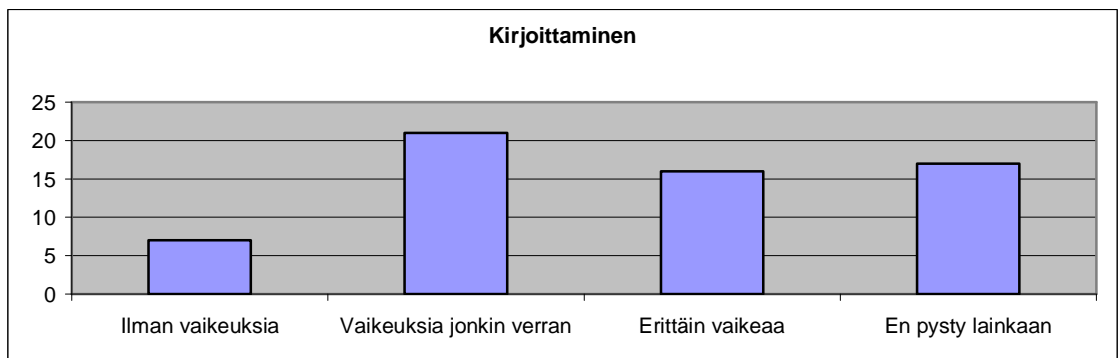




Itsenäinen pukeutuminen ja riisuutuminen ovat meille perusasiota, joita pidetään itsestään selvyytenä. Terveys 2000 tutkimuksessa 97 % työikäisistä selviytyi oman arvionsa mukaan pukeutumisesta ja riisuutumisesta vaikeuksista ja 65 – 74 vuotiaistakin yli 90 %. (Aromaa & Koskinen, 2002) ALS-tautiin sairastuneista vain 8 % kykeni em. toimintoihin ilman vaikeuksia. 40 % vastaajista ei kyennyt pukeutumaan itsenäisesti lainkaan.

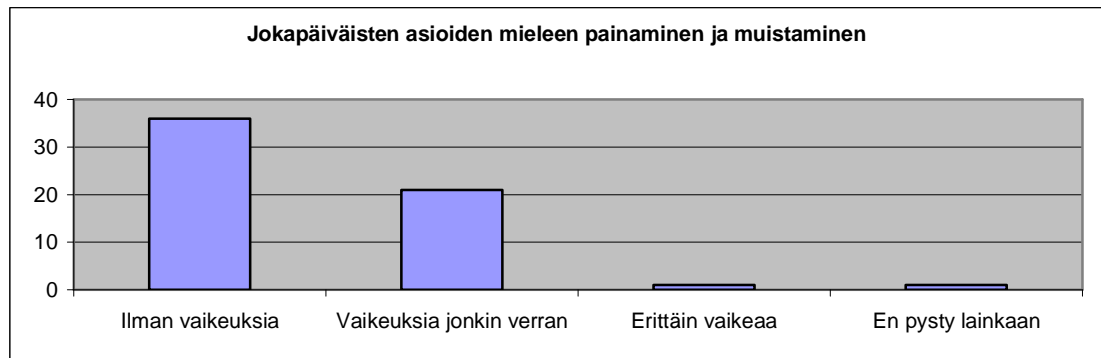
Kirjoittaminen on monimutkainen toiminto, joka vaatii mm. käsi-silmäkoordinaatiota, kognitiivisia kykyjä ja hienomotoriikkaa. Vastaajista vain 11 % kykeni kirjoittamaan ilman ongelmia (Taulukko 15). Koska kysymykseen ei liittynyt lisäselvitystä, miksi kirjoittaminen ei onnistu, voi vain päätellä, että se johtuu fyysisistä ongelmista. Tähän päätelmään johdattelee sekin, että vain harvalla on ollut kognitiivisia ongelmia. (Taulukko 16.)

Taulukko 15



Jokapäiväisten asioiden mieleen painaminen ja muistaminen eivät juuri tuotaneet ongelmia vastaajille. Noin 60 % vastaajista suoriutui niistä ilman ongelmia ja vain yksi vastaajista ei pystynyt lainkaan toimintoihin. Muistamista ja asioiden mieleenpainaminen ovat psyykkisiä toimintoja, joten tämäkään tulos ei antanut merkkejä, että ALS vaikuttaisi niihin heikentävästi.

Taulukko 16.



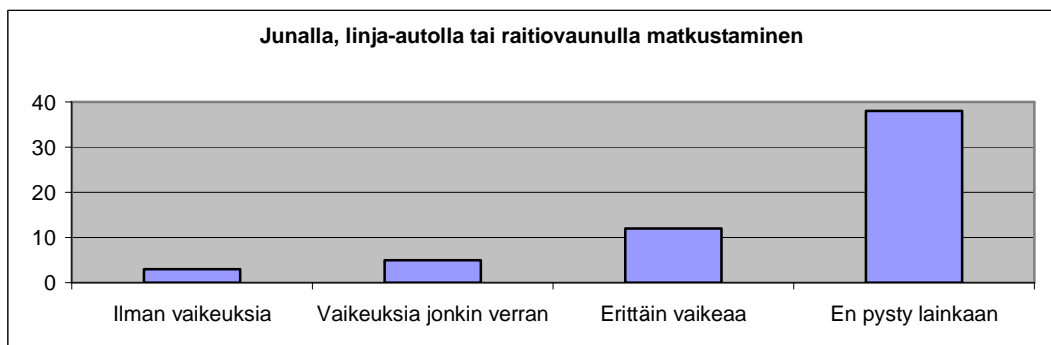
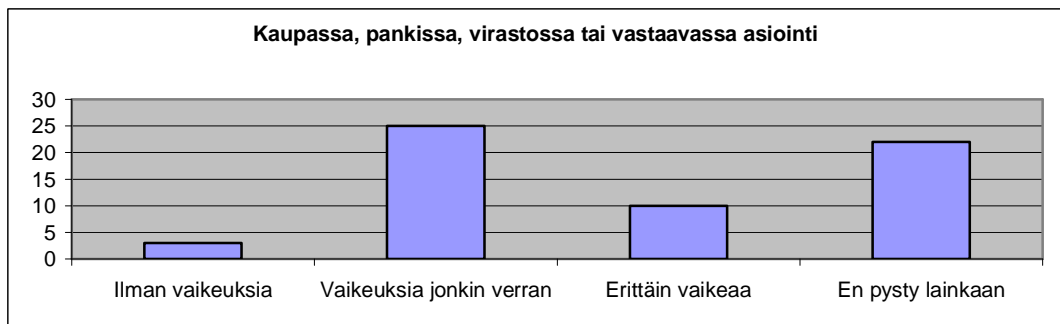
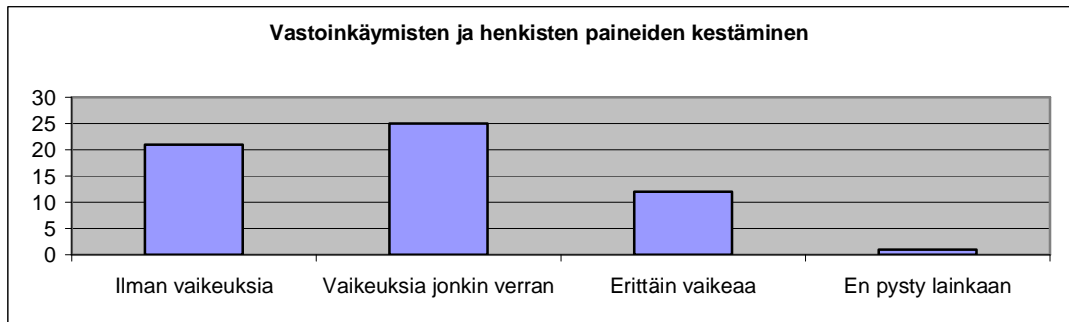
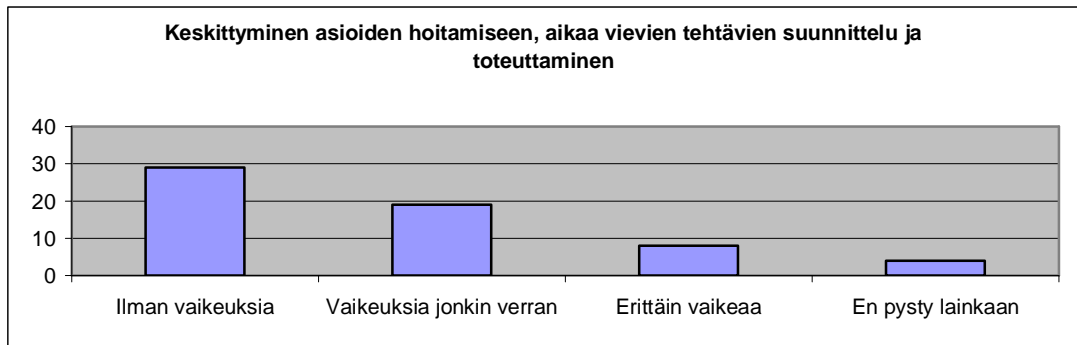
Keskittyminen asioiden hoitamiseen ja aikaa vievien tehtävien suunnittelu ja toteuttaminen onnistui noin puolella vastaajista ilman vaikeuksia. Erittäin vaikeaa ne olivat tai niihin ei pystynyt lainkaan joka neljäs vastaaja. Nämä toiminnot voivat vaatia sekä fyysisiä, että psyykkisiä resursseja. Muiden kysymysten vastausten perusteella voidaan olettaa, että vastaajilla on ongelmia nimenomaan fyysisten tehtävien toteuttamisessa.

Jos kysymystä käsittelee kulttuurin näkökulmasta, ilmenee kuinka tärkeä osa aikuisen ihmisen elämää em. toiminnot ovat. Aikuinen redusoituu lapsen, autettavan tasolle, koska ei enää selviydy asioiden hoidosta ja toteuttamisesta.

Vastoinkäymisten ja henkisten paineiden kestämisessä oli jonkin asteisia ongelmia n. 62 % vastaajista. Tämä on jollain tavalla huolestuttavaa, koska noin puolella vastaajista oli ollut muutoksia psyykkisessä tilassa, lähinnä masennusta, sairastumisen jälkeen. Terveys 2000 tutkimuksen mukaan valtaosa suomalaisista voi psyykkisesti hyvin. Vastaajilla siis on psyykkisiä paineita ja heidän kykynsä käsitellä niitä on huonontunut. Voidaan myös kääntää tilanne ja olettaa, että koska psyykinen kuormitus on kasvanut, niin samaa myöten paineen kasvaessa koettu kyky hallita sitä on laskenut.

Kaupassa, pankissa, virastossa yms. asiointissa on vaikeuksia noin 93 %. Myös julkisilla kulkuneuvoilla liikkumisessa on ongelmia samalla määrällä vastaajista. Nämä kaksi toiminta-aluetta pienentävät vastaajien elämän piiriä todella pieneksi.

Taulukot 17 - 20



Adl-toiminnot vaativat ihmiseltä toiminnan teorian mukaista kohteellisuutta. Kun kohde katoaa, katoaa myös toiminta. Eli esimerkiksi fyysisten rajoitteiden takia vastaajilla on vaikeuksia viedä matot ulos tamppausta varten, kohde eli matot menettävät kohteellisuutensa ko. toiminnassa ja toiminta on mahdotonta. Toiminnan teorian valossa edellisten toimintojen suorittamisen vaikeus vastaajien kohdalla liittyy siis kohteiden katoamiseen. Siihen lisätynä toimintojen kulttuurinen tärkeys ihmiselle on suuri. Kulttuurissamme ihminen kokee

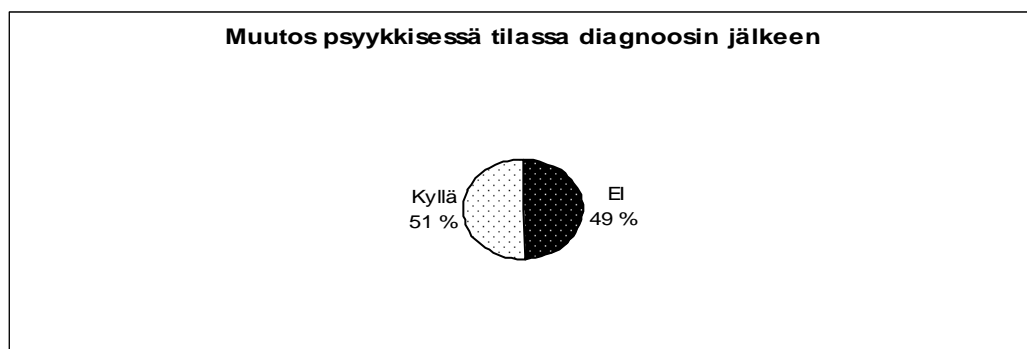
toimintakykynsä vähentyneen, koska ympäristö (eli muut ihmiset) suorittavat toimintoja edelleen.

Liikkumista ja kykyä liikkua kysyttiin asteikolla; 1. liikkuminen normaalia 2. liikkuminen jonkin verran vaikeutunut 3. liikkuminen apuvälineillä 4. tarvitsee toisen apua. Terveys 2000 tutkimuksen mukaan suomalaisista yli 50 % aina ikävuoteen 85 asti, pystyy liikkumaan vaivatta. Tämän kyselyn vastaajista vain 5 % kykenee liikkumaan normaalisti. Toisen apua tarvitsee aina 52 % ja apuvälineitä joka neljäs. ALS siis vaikuttaa ihmisen liikkumiskykyyn hyvin vahvasti heikentäen sitä. Naisten ja miesten tai ikäluokkien välillä ei ollut merkittäviä eroja liikkumiskyvyssä. Ainoa erottava tekijä vastaajien kesken oli ALS:n kehittymisnopeus, eli jos sairaus oli juuri puhjennut ja eteni hitaasti, oli liikkumiskyky vielä kohtalaisen hyvä.

### 7.1.3 Psyykinen tila

Tutkittavilta kysyttiin oliko heillä ollut muutoksia psyykkisessä tilassa sairauden alkamisen jälkeen. Noin puolet vastaajista ilmoitti havainneensa muutoksia omassa psyykkisessä tilassaan (Taulukko 21). Valtaosa vastaajien muutoksista oli muonteeltaan negatiivisia, esim. masentuneisuutta, itkeskelyä ja äkkipikaisuutta. Joukossa oli kuitenkin positiivisiakin muutoksia, kuten rauhallisuuden kasvu.

Taulukko 21.



Tyypillisiä masennusoireita ovat masentunut mieliala, kyvyttömyys kokea mielihyvää, uupumus, itseluottamuksen ja itsearvostuksen menetys, kohtuuton itsekritiikki ja perusteeton syyllisyydentunne (Psykiatria). Masennusta voi aiheuttaa myös sairaus, mutta tässä tapauksessa voidaan sanoa, että on todennäköistä että vastaajien masennuksen on aiheuttanut sairaus välillisesti. ALS on alentanut toimintakykyä ja vienyt perustaa vastaajien elämältä, joka

on aiheuttanut masennus oireita. ALS kehittyä usein nopeasti, ihminen joutuu jättäytymään pois työelämästä ja pikkuhiljaa koko elämä uusiutuu. Ihminen joutuu suuren henkisen taakan alle, josta on oireina psyykkiset ongelmat.

Henkisiä voimavaroja ja tunteita selvitettiin kuusi kohtaisella kysymyssarjalla, kohdat olivat; hyödyttömyyden tunne, yksinäisyyden tunne, tyhjyyden tunne, elämältä puuttuu tarkoitus, aika ei riitä ja yleinen onnellisuus. Vastaajat arvioivat kohtia asteikolla; vähentynyt, ei muutoksia, lisääntynyt, en ole kokenutkaan. Tunteet hyödyttömyydestä ja tyhjyydestä olivat kasvaneet yli puolella vastaajista, yksinäisyys oli kasvanut noin 40 %, lähes puolet koki, että tunne ”elämältä puuttuu tarkoitus” oli kasvanut. Joka kolmannen vastaajan tunne ajan riittämättömyydestä oli kasvanut ja yleinen onnellisuus oli vähentynyt 40 % vastaajista. Kaiken kaikkiaan negatiivisina pidettävät tuntemukset ja olo olivat kasvaneet vastaajien keskuudessa.

Psyykkisiä ongelmia lisää toimintojen muuttuminen. Ihminen joutuu autettavaksi ja voi tuntea itsensä avuttomaksi. Kulttuuriimme ei ole kuulunut autettavien arvostus, mikä voi lisätä vastaajien psyykkisiä ongelmia.

#### **7.1.4 Muut pitkäaikaussairaudet**

Vastaajista noin puolet sairasti muutakin pitkäaikaussairautta kuin ALS:a. Yleisimpiä sairauksia olivat sydän ja verisuonitaudit. Terveys 2000 tutkimuksen mukaan 30 – 44 vuotiasta joka kolmas ja yli 65 vuotiaista jopa 80 – 90 % sairasti pitkäaikaussairautta. Muiden pitkäaikaussairauksien ei siis pitäisi alentaa merkittävästi vastaajien toimintakykyä, vaan sen alentaja on nimenomaan ALS.

#### **7.1.5 Ulkoiset elinehdot**

Vastaajien ulkoisia elinehtoja selvitettiin kysymyksillä taloudellisesta tilanteesta, työelämään osallistumisesta ja ihmissuhteista. Ulkoiset elinehdot luovat yhden kulman toimintakyvyillemme. Taloudellinen varmuus poistaa tiettyjä henkisiä paineita, työelämään osallistuminen lisää sosiaalista ja yhteiskunnallista hyvinvointia ja ihmissuhteiden laatu ja määrä ovat henkisen hyvinvoinnin suuret tekijät (Terveys 2000, 17).

Ennen sairastumista 70 % vastaajista oli työssä palkansaajina ja vain 6 % työttömänä tai työkyvyttömyyseläkkeellä. Kyselyyn vastaamishetkellä palkansaajana oli vain 3 % vastaajista, loput olivat sairas-, tai vanhuuseläkkeellä tai sairaslomalla. ALS:a sairastavan on tällä hetkellä siis pakko jättäytyä pois työelämästä. Kukaan vastaajista ei ole ollut uudelleen koulutuksessa sairastumisen jälkeen ja vain yksi vastaaja oli vaihtanut työtehtäviä työpaikan sisällä. Työelämästä pois jääminen oli ollut varsinkin miehille vaikea paikka. Vastauksissa moni toi esiin sairaseläkkeelle joutumisen tuovan mukanaan hyödyttömyyden tunteen ja ulkopuolistumisen. Nämä tunteet voivat johtua Suomessa vallalla olevasta protestanttisesta työetiikasta. Filosofin Pekka Himanen muotoilee tätä etiikkaa seuraavalla tavalla: ”Työnhakija ei ole vain työnhakija vaan elämänongelmansa ratkaisun hakija. Työntekijälle ratkeaa, että elämän tarkoitus on hitsaaminen/kirjanpito/toimitusjohtajuus... Työn avulla ihmisen tarkoitus ja minuus määrittyvät kuin itsestään. Hänellä ei ole herätessään ongelmaa siitä, miten tämän elämänsä päivän elää”. (Himanen, Pekka, 2001)

Himansen ajatusten mukaan sairaseläkkeelle joutuva, ALS:a sairastava ihminen joutuu ongelman eteen; kuinka elää tämä päivä. Toiminnan teorian mukaan ihmiseltä poistuu toiminnan kohteellisuus, eli työ ja teorian mukaan ihminen lamautuu tämän seurauksena. Sairaseläkkeelle joutumisessa on siis työn häviäminen itsessään tärkeä toimintakykyä vähentävä tekijä. Samoin työntekijä joutuu omaksumaan uuden roolin itselleen, kun työntekijästä tulee eläkeläinen. Tämä saattaa aiheuttaa jonkinasteista identiteettikriisiä.

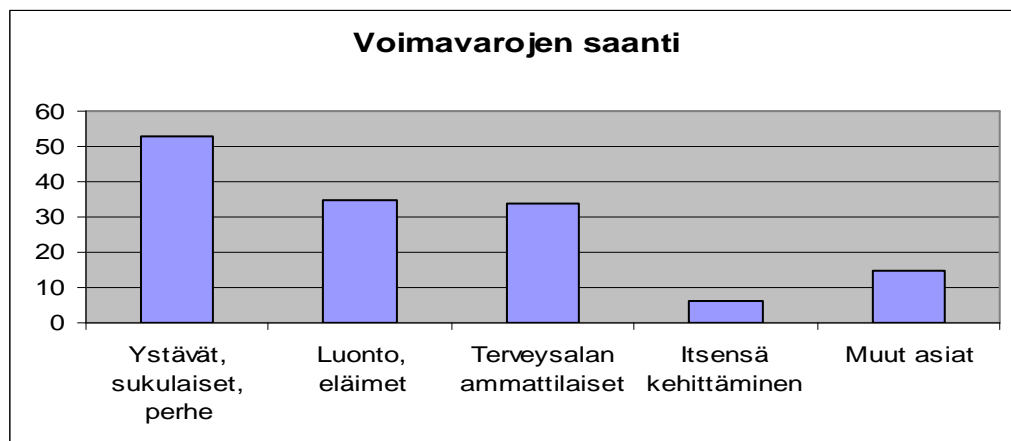
Sairastumisen jälkeen taloudellinen tilanne on huonontunut noin 66 % vastaajista, vain kaksi vastaajaa katsoo taloudellisen tilanteen parantuneen sairastumisen jälkeen. Kuitenkin noin puolet pitää tämän hetkistä tulotasoaan hyvänä tai melko hyvänä. Tulotason laskeminen ei siis ole vähentänyt taloudellista turvaa ja sitä kautta sen toimintakykyä laskeva vaikutus ei ole kovin suuri.

Tutkittavien henkisesti merkittävien sosiaalisten suhteiden määrää selviettiin kysymyksellä, ”kuinka monen ihmisen kanssa voit keskustella luotettavasti?”. Vastaajista lähes kaikilla oli ainakin yksi luotettava keskustelukumppani. Lähes puolella oli yli neljä luotettavaa ihmissuhdetta.

Siviilisäädyltään tutkittavat ovat samassa asemassa kuin muut suomalaiset. Terveys 2000 tutkimuksen mukaan noin kaksi kolmasosaa 30 – 65 vuotiaista on avio- tai avoliitossa. Tähän tutkimukseen vastaajista noin 70 % on avio- tai avoliitossa. Eronneiden osuus myötäilee myös suomalaisten peruskeskiarvoa. Vastaajia pyydettiin arvioimaan sairastumisen jälkeisiä muutoksia suhteessa puolisoon. Asteikkona oli: suhde puolisoon 1. parantunut huomattavasti 2. parantunut jonkin verran 3. ei muutosta 4. huonontunut jonkin verran 5.. huonontunut huomattavasti. Suhde on sairastumisen jälkeen huonontunut vain 11 % ja parantunut noin kolmasosalla vastaajista. ALS tuo suuria muutoksia sairastuneen lähipiirille ja varsinkin lähiomaisille, joten siinä valossa on erikoista, että joka kolmas suhde oli pysynyt muuttumattomana sairastumisen jälkeen.

Vastaajilta kysyttiin myös, mistä he saavat voimavaroja. Valmiita vaihtoehtoja oli neljä ja lisäksi vastaajat saivat lisätä omia voimavaroalähteitään (Taulukko 23). Vastaajille annettiin ohjeeksi ympyröidä kaikki voimavaroalähteet.

Taulukko 23. vastaajien voimavaroalähteet



Jokainen tutkimukseen vastaaja pystyi nimeämään ainakin yhden voimavaroalähteen. Voimavarojen saanti on erittäin tärkeää sairastuneen henkisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn säilyttämisen kannalta. Yleisin voimavaroalähde oli ystävät, sukulaiset, perhekokonaisuus, jonka mainitsi 87 % vastaajista. Seuraavana oli lähes tasavertaisena luonto ja eläimet, sekä terveysalan ammattilaiset. Vastauksista tulee esiin sairastuneen ihmisen läheisten muodostaman tukiverkon tärkeys.

Terveysalan ammattilaisten tärkeys sairastuneen ensimmäisenä tiedonantajana ja tukijana tulee ilmi Seija Alasen pro gradu tutkimuksessa, jossa hän selvitti potilaiden tiedontarvetta Hyvinkään sairaalan sisätautien, kirurgian ja päiväkirurgian osastoilla. Potilaat nimenomaan painottivat, kuinka tärkeää sairauden alkuvaiheessa on saada tietoa sairaudesta, tutkimuksista ja toimenpiteistä. (Alanen, 2002). Tässäkin tutkimuksessa tuli ilmi, että ALS:in sairastuneet joutuvat yleensä käymään läpi valtavan määrän tutkimuksia ennen diagnoosia. On siis selvää, että hekin tarvitsevat tukea ja tietoa terveysalan ammattilaisilta.

### **7.1.6 Harrastukset**

Harrasten määrää ja laatua arvioidessa tämän tutkimuksen pääpaino on tarkastelussa kuinka harrasten määrä ja muoto ovat muuttuneet sairastumisen jälkeen. Toimintakyvyn kannalta harrastukset ovat tärkeä elementti; mielenkiintoisella harrastuksella voidaan ehkäistä sosiaalista eristymistä ja yksinäisyyttä. (Allardt, 1976, 175 – 176)

Harrastuksiin osallistumista kysyttiin asteikolla paljon, melko vähän, vähän, en koskaan. Tutkittavien harrastuksia kuvaavista vastauksista nousee esiin, kuinka sairastumisen jälkeen harrastusten määrä on kaventunut huomattavasti. Harrastustoimintojen jakaminen moneen eri luokkaan olisi ollut eräs mahdollinen kysymyksen muoto, mutta koska useimmat toiminnat ovat moniulotteisia, yksinkertaisempi jaottelu oli selkeämpää. Kahtiajaottelun osat olivat pääasiassa fyysisiä voimia kuluttavat ja fyysisesti passiiviset harrastukset. Jaottelu tapahtui näin, koska vastaajien keskuudessa olivat vähentyneet nimenomaan fyysisesti vaativat harrastukset, kuten urheilu ja tanssiminen. Esimerkikiksi noin puolet vastaajista harrasti retkeilyä ja ulkoilua ennen sairastumista, mutta vastaamishetkellä niitä harrasti vain noin 14 % vastaajista (Liite). Naisten ja miesten harrastusten erojen selvittäminen ei mielestäni ole oleellista, vaan harrastusten muuttuminen yleisesti sairastumisen jälkeen.

Yleisimmät harrastukset ennen sairastumista olivat lehtien lukeminen, retkeily ja ulkoilu, marjastus ja sienestys sekä puutarha ja pihatyöt. Nämä olivat yleisimpiä, kun laskettiin harrastuksia paljon tai melko vähän harrastavat yhteen. Vähiten harrastettuihin kuuluivat internetissä surffailu, vapaa-aikana opiskelu,



matkustelu ulkomailla ja järjestötoiminta. Vastajien ennen sairastumista olleet harrastukset ovat yhteneväisiä tilastokeskuksen vuonna 1999 tehdyn tutkimuksen tuloksiin, jossa selvitettiin suomalaisten harrastuksia. (<http://statfin.stat.fi>)

Vastausten lähettämishetkellä tutkittavien yleisimmät harrastukset olivat television katselu, radion kuuntelu ja lukeminen. Vähiten harrastettiin urheilua, opiskelua, tanssimassa käyntiä sekä marjastusta ja sienestystä. Sairastumisen jälkeen 85 % oli joutunut luopumaan tanssimisesta, kolme neljännestä askartelu ja käsitöistä, lähes 90 % urheilusta, noin 85 % marjastuksesta ja sienestyksestä sekä puutarha- ja pihatöistä. Ihmiset ovat joutuneet luopumaan tärkeistä harrastuksistaan, minkä osoittaa myös ”en koskaan” vastausten määrän huikea kasvu useimpien harrastusten kohdalla. Seuraavassa on toiminnot, joita yli puolet harrastajista ei ole enää sairastumisen jälkeen pystynyt harrastamaan:

- Urheilu
- Puutarha- ja pihatyöt
- Marjastus ja sienestys
- Remontti ja rakennustyöt
- Kodin sisustaminen
- Tanssimassa käynti
- Askartelu ja käsityöt

Harrastusten väheneminen ei välttämättä johdu pelkästään ALS:sta, vaan taustalla voi olla muitakin seikkoja. Harrastukset voivat loppua myös sairaudesta johtumattomiin kiinnostuksen vähenemiseen, ajan puutteeseen, taloudellisiin seikkoihin tai sosiaalisiin ongelmiin. Kuitenkin harrastusten väheneminen on kaikkien vastaajien keskuudessa erittäin johdonmukaista, järjestelmällistä ja samankaltaista, joten on hyvin todennäköistä, että ALS on vähenemisen tärkein tekijä. Tähän viittaa sekin seikka, että ns. passiiviset harrastukset, television katselu, radion kuuntelu ja lukeminen olivat lisääntyneet sairastumisen jälkeen.

## **8. Yhteenveto ja pohdinta**

ALS on harvinainen neurologinen sairaus, jossa liikehermoradat rappeutuvat ja tuloksena on lihasten atrofituminen. ALS:n tautimekanismi tunnetaan kohtuullisen hyvin ja sen syntymekanismiakin on tutkittu kohtuullisen runsaasti. Muissa maissa on tehty ALS-tautiin sairastuneiden elämänlaatu (quality of life) tutkimuksia, mutta Suomessa ei vastaavia ole tehty. Tämä tutkimus on keskittynyt sairastuneiden toimintakyvyn selvittämiseen, käyttäen viitekehyksenä toiminnan teoriaa ja inhimillisen toiminnan teoriaa. Toimintakyky ymmärretään tässä tutkimuksessa kulttuurin ja välittömän sosiaalisen ympäristön muodostamana yhtälönä. Tutkimuksessa yksilöiden oma käsitys toimintakyvystään ja vastausten objektiivinen tarkastelu täydentävät toisiaan. Lisäksi tuloksia verrattiin koko väestöstä tehtyihin tutkimuksiin. Viitekehyksen tulisi antaa mahdollisimman oikeansuuntainen kuva tutkittavien toimintakyvystä, sen valintaan oikeutti teorioiden osoitettu toimivuus tutkimusten tekemisessä. ALS-tautiin sairastuneita voidaan käsitellä kohtalaisen homogeenisena ryhmänä, koska sairastamisaika on kohtalaisen lyhyt, oireet hyvin samankaltaiset ja sairastuneiden ikäjakauma ei ole suuri.

ALS:iin sairastuneet kokevat yleensä hyvin nopeassa ajassa valtavia muutoksia elämässään. Vakava sairaus on kova isku henkiselle hyvinvoinnille, jonka lisäksi ALS aiheuttaa hyvin paljon fyysisiä muutoksia sairastuneen kehoon. Lihakset eivät sairauden edetessä enää tottele ja sairastuneella voi olla edessä lähes täydellinen riippuvuus muista ihmisistä. Yksi tutkimuksen vastaajista kuvaili ALS-tautia ”viheliäiseksi taudiksi, joka vie ihmiseltä oikeuden omaan ruumiiseen”. Vastaajan kuvaus osoittaa hyvin ALS:n kokonaisvaltaisuutta ihmisen toimintakykyyn. Tulokset osoittavat ALS:n heikentävän huomattavasti jokaisen sairastuneen toimintakykyä, riippumatta iästä tai sukupuolesta. Tulokset osoittavat sen olevan myös tärkein toimintakykyä heikentävä tekijä vastaajilla, joilla on muitakin sairauksia.

Toimintaterapeutit työskentelevät motoneuronisia tauteja sairastavien hyväksi usein kuntoutusryhmän osana. Occupational therapy and physical dysfunction kirjassa selostetaan, kuinka toimintaterapeutti ja fysioterapeutti voivat työskennellä parina sairastuneen hyväksi. Työpari voi yhdessä suunnitella ja toteuttaa neuvontaa ja ohjausta ALS-potilaan liikkumisen, siirtymisten asento-hoidon yms. parissa. (Turner, 2002, 494). Toimintaterapeutti voisi keskittyä

erilaisten apuvälineiden suunnitteluun ja käytön opastukseen. ALS-potilailla on usein käytössä pyörätuoleja, liukulautoja, erilaisia tukia ja asunnonmuutos töiden kautta tukikahvoja yms. Erittäin tärkeä kulma ALS-potilaan toimintakyvylle on henkinen hyvinvointi. Tutkimuksessa tuli esiin erilaisten psyykkisten ongelmien ilmaantuminen sairastumisen jälkeen. Toimintaterapeutti voi suunnitella ja ohjata erilaisia tuki – ja vertaisryhmiä ALS-potilaille. Ryhmien toimintoina voisivat olla erilaiset luovat toiminnot, joiden kautta sairastuneet voisivat purkaa tuntojaan ja käsitellä sairautta. Erilaiset käsillä tapahtuvat luovat toiminnot, kuten maalaus tai savityöt samalla vahvistaisivat kuihtuvia yläraajan lihaksia. Tärkeä panos ALS-potilaan kuntoutumisessa on henkilökohtaisen toimintakyvyn arviointi. Toimintaterapeutti omaa hyvät tiedot ja taidot sairastuneen arviointiin, jonka avulla voidaan luoda suuntaviivoja kuntoutussuunnitelmaan.

Tutkimuksen aineistoa kerättiin postikyselyynä lähetetyllä kyselykaavakkeella. Kaavakkeeseen kuului 48 kohtaa, joista osa sisälsi alakysymyksiä. Kaavake osoittautui toimivaksi, koska informaatiota vastaajien toimintakyvystä tuli riittävästi. Kyselyn mukana olleessa saatekirjeessä (Liite 2.), selostettiin tutkimuksen tarkoituksena olevan ALSiin sairastuneiden toimintakyvyn kartoitus ja sitä kautta tiedon lisääminen sairaudesta. Saatekirjeessä sanottiin tutkimuksen tulosten antavan suuntaa ALSiin sairastuneiden kuntoutusmalleihin. Vastausprosentiksi muodostui hieman odotettua pienempi, ottaen huomioon, että tutkimus koskee henkilökohtaisella tasolla jokaista kyselykaavakkeen saanutta. Joidenkin kyselykirjeen saaneiden heikko fyysinen kunto on voinut estää kaavakkeen täyttämisen tai he eivät ole kokeneet tutkimusta tärkeäksi. Muutamat vastaajat vastasivat kysymykseen ”oletko ollut yhteydessä lihastautiliittoon”, kieltävästi, koska eivät halua puhua omasta sairaudestaan. Sairauden kieltäminen tai omaa sairautta käsittelevien kysymysten pohtiminen voi olla liian rankkaa joillekin, joka on johtanut vastaamattomuuteen.

Tulevaisuudessa tulisi keskittyä ALS-tautiin sairastuneiden kuntoutuksen arviointiin ja kehitykseen. Toimintaterapia voi olla näkyvässä roolissa ALS kuntoutuksessa ja juuri toimintaterapian mahdollisia suuntia tulisi tutkia. Erilaisten apuvälineiden ottamista mukaan ALS-potilaiden elämään tulisi arvioida. Erilaisista yläraajan tuista ja liikkumisen apuvälineistä olisi todennäköisesti hyötyä

monelle sairastuneelle. Tulevaisuudessa opinnäytetyitä voisi tehdä apuvälinekartoituksesta ALS-potilaille, luovan ryhmän perustamisesta tai tunteiden purkamisen keinoista ja mahdollisuuksista.

Lähteet:

Alasuutari, P, ym. 1993. Laadullinen tutkimus. Vastapaino, Jyväskylä

Allardt, E, 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia, WSOY, Porvoo

ALS, tietoa als-potilaille, heidän perheelleen ja hoitohenkilökunnalle

Alanen, Seija, 2002, Potilaiden tiedontarpeet ja tiedonsaanti Hyvinkään sairaalan sisätautien, kirurgian ja päiväkirurgian osastoilla. Tampereen Yliopisto, Hoitotieteen laitos, 2002

Aromaa A, Koskinen S, toim. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002. Helsinki 2002.

Himanan, Pekka, Hakkerietiikka ja informaatioajan henki, Werner Söderström, Helsinki 2001.

Kiebert, ym Journal of Neurological Sciences, vol 191, 2001, 87 – 93

Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Toim. Mäkelä, K, 1990. Painokaari OY, Helsinki

Leino-Kilpi, ym., 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta, Stakes, Saarijärvi

Lihastautiliiton erityistietoa terveydenhuollolle ja sosiaalitoimelle: Mitä ALS-potilaan kuntoutus ja / tai hoitosuunnitelmassa tulee ottaa huomioon, 1995

Model of Human Occupation, Kielhofner, 2002, Lippincot Williams & Wilcott

Myasthenia gravis- lihasväsyvyyystautiin sairastuneiden toimintakyky, Elomaa, 1995, Pieksämäki

Neurologia, 2002, Palo ym, Duodecim

Nykyajan filosofia, Esa Saarinen, Helsinki : WSOY, 2002

Occupational therapy and physical dysfunction, 2002, Turner ym., Churchill Livingstone

Porras 3 / 93, Laaksovirta. Julkaisija Lihastautiliitto

Porras 5 / 95, Laaksovirta. Julkaisija Lihastautiliitto

Roti & Ihanus, 1997, Terveys ja psykologia, Tammer-paino oy, Tampere

Toimintakyky – viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen, toim. Talo, S. 2001, Kansaneläkelaitos, Turku

Urponen, H. 1989. Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Turun yliopiston julkaisusarja C, osa 78. UKK instituutti Tampere

Valkonen, T. 1971. Haastattelu- ja kyselyaineston analyysi sosiaalitutkimuksessa. Ylioppilastuki ry.

Wilding & Whiteford, Phenomenological Research: an exploration of conceptual, theoretical and practical issues. OTJR:occupation, participation and health, vol. 25 , nro 3, 103

Arola-Talve Sanna, [www.ms-liitto.fi](http://www.ms-liitto.fi)

<http://statfin.stat.fi>

[www.alsa.org](http://www.alsa.org)

[www.tilastokeskus.fi](http://www.tilastokeskus.fi)

[http://www.vs.gov.bc.ca/stats/quarter/q2\\_01/#social](http://www.vs.gov.bc.ca/stats/quarter/q2_01/#social)

[http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja\\_b/2002b3.pdf](http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja_b/2002b3.pdf)

Arvoisa vastaanottaja

Liite 1

Teen Jyväskylän Ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveysalan opiskelijana opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on selvittää millainen on ALSia sairastavien toimintakyky elämän eri osa-alueilla ja kuinka ko. sairaus muuttaa toimintakykyä. Tutkimus pyrkii kattamaan toimintakyvyn eri osa-alueet mahdollisimman tarkasti. Tutkimuksen on tarkoitus myös tuottaa kuntoutuksen ammattilaisille tietoa sairastuneiden toimintakyvystä ja näin ollen osaltaan vaikuttaa ALS-tautiin sairastuneiden tuleviin kuntoutusmalleihin.

Tutkimus toteutetaan postikyselynä. Postikyselyn vastaukset ovat täysin luottamuksellisia. Postituksen hoitaa Lihastautiliitto, eikä aineiston analysoija tiedä vastaajien henkilötietoja. Tutkimuksen onnistumisen kannalta toivomme kaikkien kyselyn saavien vastaavan siihen ja täyttävän kyselyn mahdollisimman huolellisesti.

Jukka Ahvonen

Vastaamisohjeet

Kysyttäessä sairauteen liittyviä asioita, sairaudella tarkoitetaan vain ALS-tautia. Ennen vastaamista lue koko kysymys. Ympäroi oikeaksi katsomasi vaihtoehto tai kirjoita vastaus sille varattuun tyhjään tilaan.

1) Sukupuoli

Mies  
Nainen

2) Syntymävuosi \_\_\_\_\_

3) Kotikunta

Tällä hetkellä \_\_\_\_\_  
Sairastuessasi \_\_\_\_\_

4) Siviilisäätty

1. Naimaton
2. Avo- tai avioliitossa
3. Asumuserossa tai asuu erillään
4. Eronnut, vuonna \_\_\_\_\_
5. Leski

5) Lasten lukumäärä \_\_\_\_\_, joista luonasi asuu \_\_\_\_\_

6) Oletko eläkkeellä?

Kyllä, vuodesta \_\_\_\_\_ lähtien  
En

KOULUTUS

7) Peruskoulutus

1. Kansakoulu, kansalaiskoulu tai vähemmän
2. Keskikoulu
3. Peruskoulu
4. Ylioppilastutkinto

8) Onko Sinulla tällä hetkellä tai onko Sinulla ollut jotain koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyviä vaikeuksia tai erikoisjärjestelyjä?

Ei  
Kyllä, minkälaisia? \_\_\_\_\_

---



9) Oletko ollut uudelleen koulutuksessa ALS-taudin toteamisen jälkeen?

1. En ole ollut koulutuksessa
2. Olisin halunnut, mutta en ole päässyt
3. Olen ollut koulutuksessa, mutta olen joutunut keskeyttämään sen sairauden vuoksi
4. Olen ollut koulutuksessa, mutta en ole sijoittunut koulutusta vastaavaan työhön
5. Olen ollut koulutuksessa ja sijoittunut koulutusta vastaavaan työhön

## TYÖELÄMÄ

10) Mikä oli asemasi ennen sairastumistasi ja mikä se on tällä hetkellä?

	Ennen sairastumista	Tällä hetkellä
1. Työssä palkansaajana	1	2
2. Yrittäjänä	1	2
3. Työtön	1	2
4. Vanhuuseläkkeellä	1	2
5. Työkyvyttömyyseläkkeellä	1	2
6. Osaeläkkeellä tai työssä	1	2
7. Sairaslomalla	1	2
8. Opiskelija	1	2
9. Omaa taloutta hoitava (esim. kotirouva)	1	2
10. Muu, mikä _____	1	2

11) Vain ne vastaavat, jotka ovat työkyvyttömyyseläkkeellä. Oletko työkyvyttömyyseläkkeellä ALS-sairauden takia?

1. Kyllä
2. En, vaan (nimeä syy viivalle) \_\_\_\_\_

TYÖSSÄ KÄYVÄT, SAIRASLOMALLA JA TYÖTTÖMÄNÄ OLEVAT VASTAAVAT KYSYMYKSIIN 12 - 17, MUUT SIIRTYVÄT KYSYMYKSEEN NUMERO 18.

12) Oletko vaihtanut työtehtäviä työpaikkasi sisällä sairautesi vuoksi?

1. En ole, ei ole ollut tarvetta

2. En ole, ei ole ollut mahdollisuutta
  3. Kyllä, vaihto on onnistunut
  4. Kyllä, mutta vaihto on epäonnistunut. Millä tavoin? \_\_\_\_\_
- 
- 

13) Miten sairaus on vaikuttanut työssäoloosi?

1. Ponnistan kaikki voimani työssäkäymiseen
  2. Työnteko on tuntunut välillä raskaalta
  3. Vaikutukset ovat olleet vähäisiä
  4. Ei ole ollut mitään vaikutusta
  5. Työ on helpompaa kuin ennen sairastumista. Millä tavoin? \_\_\_\_\_
- 

14) Miten viihdyit ennen sairastumistasi / viihdyt nyt työssäsi?

**Ennen sairastumista**

1. Hyvin
2. Melko hyvin
3. Ei hyvin, muttei juuri huonostikaan
4. Melko huonosti
5. Huonosti

**Nyt sairastumisen jälkeen**

1. Hyvin
2. Melko hyvin
3. Ei hyvin muttei juuri huonostikaan
4. Melko huonosti
5. Huonosti

15) Työtovereiden suhtautuminen Sinuun oli ennen sairastumista / on nyt mielestäsi?

**Ennen sairastumista**

1. Myönteinen
2. Asiallinen
3. Jonkin verran ongelmallinen
4. Ongelmallinen

**Nyt sairastumisen jälkeen**

1. Myönteinen
2. Asiallinen
3. Jonkin verran ongelmallinen
4. Ongelmallinen

16) Esimiehen / esimiesten suhtautuminen Sinuun oli ennen sairastumista / on nyt mielestäsi?

**Ennen sairastumista**

1. Myönteinen
2. Asiallinen
3. Jonkin verran ongelmallinen
4. Ongelmallinen

**Nyt sairastumisen jälkeen**

1. Myönteinen
2. Asiallinen
3. Jonkin verran ongelmallinen
4. Ongelmallinen

17) Sinun suhtautuminen työtovereihin oli ennen sairastumista / on nyt?

**Ennen sairastumista**

1. Myönteinen
2. Asiallinen
3. Jonkin verran ongelmallinen
4. Ongelmallinen

**Nyt sairastumisen jälkeen**

1. Myönteinen
2. Asiallinen
3. Jonkin verran ongelmallinen
4. Ongelmallinen

## TOIMEENTULO

18) Mitkä ovat tulomuotosi tällä hetkellä? Rengasta kaikki Sinua koskevat vaihtoehdot.

1. Ei tuloja
2. Toimeentulotuki
3. Liiton työttömyyskorvaus
4. KELA:n työttömyyskorvaus
5. Työttömyyseläke
6. Sairasvakuutuksen päiväraha
7. Osatyöttömyyseläke
8. Työkyvyttömyyseläke (työeläke)
9. Työkyvyttömyyseläke (KELA)
10. Vammaistuki
11. Vanhuuseläke (ikäeläke työstä)
12. Vanhuuseläke (KELA)
13. Palkka
14. Yrittäjätulo
15. Muu, mikä? \_\_\_\_\_

19) Mikä edellä mainituista on tärkein tulonlähde? Numero \_\_\_\_\_

20) Muuttuiko taloudellinen tilanteesi sairastumisen jälkeen?

1. Paremmaksi
  2. Ei muutosta
  3. Huonommaksi, miten? \_\_\_\_\_
- 

21) Minkälaisena pidät nykyistä tulotasoasi?

1. Hyvänä
2. Melko hyvänä
3. Melko huonona
4. Huonona

## ASUMINEN

22) Minkälaisessa talossa asutte?

1. Omakotitalo
2. Kerrostalo
3. Rivitalo
4. Muu, mikä? \_\_\_\_\_

23) Minkälainen on nykyinen asumismuotosi?

1. Oma asunto
2. Vuokra-asunto
3. Aso-asunto
4. Työsuhdeasunto
5. Hoito/palvelukoti
6. Muu, mikä? \_\_\_\_\_

24) Oletko ALS-sairauden vuoksi joutunut vaihtamaan asuntoa?

1. Kyllä
2. En

25) Onko asuntoosi tehty asunnonmuutostöitä? (Luiskat, turvakahvat ym)

1. Ei

2. Kyllä. Minkälaisia? \_\_\_\_\_

---

## SOSIAALINEN YMPÄRISTÖ

26) Ystävien ja sukulaisten suhtautuminen Sinuun oli ennen sairastumista / on nyt mielestäsi?

### Ennen sairastumista

1. Osalla negatiivinen
2. Kaikilla negatiivinen
3. Asiallinen
4. Kaikilla positiivinen
5. En osaa sanoa

### Nyt sairastumisen jälkeen

1. Osalla negatiivinen
2. Kaikilla negatiivinen
3. Asiallinen
4. Kaikilla positiivinen
5. En osaa sanoa

27) Sinun suhtautuminen ystäviin ja sukulaisiin oli ennen sairastumista / on nyt?

### Ennen sairastumista

1. Myönteinen
2. Asiallinen
3. Jonkin verran ongelmallinen
4. Ongelmallinen

### Nyt sairastumisen jälkeen

1. Myönteinen
2. Asiallinen
3. Jonkin verran ongelmallinen
4. Ongelmallinen

28) Kuinka monen ihmisen kanssa voit keskustella luotettavasti? \_\_\_\_\_

29) Onko sinun ja puolisoasi suhteessa tapahtunut muutoksia ALS-taudin puhkeamisen jälkeen?

1. Ei puolisoa
2. Suhde parantunut huomattavasti
3. Suhde parantunut jonkin verran
4. Ei muutosta
5. Suhde huonontunut huomattavasti
6. Suhde huonontunut jonkin verran

30) Oletko ollut yhteydessä Lihastautiliittoon?

1. Kyllä

2. En

31) Jos et ole osallistunut Lihastautiliiton järjestämään toimintaan, mikä on pääasiallinen syy siihen? \_\_\_\_\_

---

#### OMAN ITSESI TOTEUTTAMINEN

32) Oletko kokenut muutoksia seuraavissa tuntemuksissa sairastumisesi jälkeen?

	Vähentynyt	Ei muutoksia	Lisääntynyt	En ole kokenutkaan
1. Hyödyttömyyden tunne	1	2	3	4
2. Yksinäisyyden tunne	1	2	3	4
3. Tyhjyyden tunne	1	2	3	4
4. Elämältä puuttuu tarkoitus	1	2	3	4
5. Aika ei riitä	1	2	3	4
6. Yleinen onnellisuus	1	2	3	4

33) Kuinka paljon osallistuit **ennen sairastumistasi** seuraaviin toimintoihin? Ympyröi jokainen kohta.

	Ennen sairastumista			
	paljon	kohtalaisesti	vähän	en koskaan
1. Television katselu	1	2	3	4
2. Radion kuuntelu	1	2	3	4
3. Internetissä surffailu	1	2	3	4
4. Sanoma- ym. lehtien lukeminen	1	2	3	4
5. Kirjojen lukeminen	1	2	3	4
6. Vapaa-aikana opiskelu	1	2	3	4
7. Askartelu tai käsityöt	1	2	3	4
8. Retkeily, ulkoilu	1	2	3	4
9. Matkustelu kotimaassa	1	2	3	4
10. Matkustelu ulkomailla	1	2	3	4
11. Urheilu	1	2	3	4
12. Vierailut sukulaisilla tai ystävillä	1	2	3	4
13. Tanssimassa käynti	1	2	3	4

14. Järjestötoiminta	1	2	3	4
15. Uskonnollisissa tilaisuuksissa vierailu	1	2	3	4
16. Ruoanlaitto	1	2	3	4
17. Musiikin soitto, laulaminen	1	2	3	4
18. Kodin sisustaminen	1	2	3	4
19. Remontti tai rakennustyöt	1	2	3	4
20. Marjastus, sienestys	1	2	3	4
21. Puutarha-, pihatyöt	1	2	3	4
22. Harrastit muuta, mitä	1	2	3	4

---

34) Kuinka olet osallistunut **sairastumisen jälkeen** seuraaviin toimintoihin? Ympyröi kaikki kohdat.

	Sairastumisen jälkeen			
	paljon	melko vähän	vähän	en koskaan
1. Television katselu	1	2	3	4
2. Radion kuuntelu	1	2	3	4
3. Internetissä surffailu	1	2	3	4
4. Sanoma- ym. lehtien lukeminen	1	2	3	4
5. Kirjojen lukeminen	1	2	3	4
6. Vapaa-aikana opiskelu	1	2	3	4
7. Askartelu tai käsityöt	1	2	3	4
8. Retkeily, ulkoilu	1	2	3	4
9. Matkustelu kotimaassa	1	2	3	4
10. Matkustelu ulkomailla	1	2	3	4
11. Urheilu	1	2	3	4
12. Vierailut sukulaisilla tai ystävillä	1	2	3	4
13. Tanssimassa käynti	1	2	3	4
14. Järjestötoiminta	1	2	3	4
15. Uskonnollisissa tilaisuuksissa vierailu	1	2	3	4
16. Ruoanlaitto	1	2	3	4
17. Musiikin soitto, laulaminen	1	2	3	4

18. Kodin sisustaminen	1	2	3	4
19. Remontti tai rakennustyöt	1	2	3	4
20. Marjastus, sienestys	1	2	3	4
21. Puutarha-, pihatyöt	1	2	3	4
22. Harrastat muuta, mitä	1	2	3	4

---

35) Mistä asioista saat mielestäsi henkisiä voimavaroja? Ympyröi kaikki mahdolliset.

1. Ystävät, sukulaiset, perhe
2. Luonto, eläimet
3. Terveystieteen ammattilaiset
4. Itsensä kehittäminen (esim. opiskelu)
5. Muut asiat, mitkä? \_\_\_\_\_

#### TERVEYDEN TILA

36) Minä vuonna ALS-tautiin liittyvät oireet alkoivat sinulla? \_\_\_\_\_

37) Minä vuonna ALS-diagnosoitiin sinulla? \_\_\_\_\_

38) Minkä tyyppin ALS sinulla on diagnosoitu?

1. Bulbaarinen ALS
2. Familiaalinen ALS

39) Miten sinua hoidettiin ennen ALS-diagnoosia? \_\_\_\_\_

---

40) Sairastatko muita pitkäaikaissairauksia?

1. En
  2. Kyllä, mitä? \_\_\_\_\_
- 

41) Mitä lääkkeitä sinulle on määrätty ALS-taudin hoitoon? \_\_\_\_\_

---

42) Miten sairautesi on kehittynyt ALS-diagnoosin jälkeen? \_\_\_\_\_

---

43) Minkälaiseksi koet terveydentilasi tällä hetkellä?



1. Hyväksi
2. Kohtalaisen hyväksi
3. Keskinertaiseksi
4. Kohtalaisen huonoksi
5. Huonoksi

44) Minkä verran koet sairautesi haittaavan jokapäiväistä elämää?

1. Haittaa paljon
2. Haittaa jonkin verran
3. Haittaa vähän
4. Ei vaikutusta

45) Koetko että sinulla on ollut muutoksia psyykkisessä tilassasi diagnoosin jälkeen?

1. En koe
2. Kyllä koen, miten? \_\_\_\_\_

---

---

---

46) Jos sairaudestasi on haittaa, niin millä tavoin se ilmenee seuraavissa asioissa.  
Vastaa omin sanoin.

1. Työelämä \_\_\_\_\_

---

2. Perhe-elämä \_\_\_\_\_

---

3. Ystävyysuhteet \_\_\_\_\_

---

4. Harrastukset \_\_\_\_\_

---

5. Muissa, missä? \_\_\_\_\_

---

JOKAPÄIVÄISET TOIMINNAT

47) Mikä seuraavista liikkumista koskevista vaihtoehtoista pitää sinun kohdallasi paikkaansa?

1. Liikkuminen on normaalia, ei vaikeuksia, ei apuvälineitä
2. Liikkuminen on jonkin verran vaikeutunut
3. Liikkumisessa vaikeuksia, apuvälineiden avulla pystyn liikkumaan itsenäisesti
4. Tarvitsen toisen apua aina tai jokseenkin säännöllisesti

48) Miten selviydyt nykyisin seuraavista toiminnoista? Vastaa jokaiseen kohtaan.

	<b>ilman vaikeuksia</b>	<b>vaikeuksia jonkin verran</b>	<b>erittäin vaikeaa</b>	<b>en pysty lainkaan</b>
1. Ruoan valmistaminen	1	2	3	4
2. Raskas siivoustyö	1	2	3	4
3. Pukeutuminen, riisuutuminen	1	2	3	4
4. Kirjoittaminen	1	2	3	4
5. Jokapäiväisten asioiden mieleen painaminen ja muistaminen	1	2	3	4
6. Keskittyminen asioiden hoitami- seen, aikaa vievien tehtävien suunnittelu ja toteuttaminen	1	2	3	4
7. Vastoinkäymisten ja henkisten paineiden kestäminen	1	2	3	4
8. Kaupassa, pankissa, virastossa tai vastaavassa asiointi	1	2	3	4
9. Junalla, linja-autolla tai raitio- vaunulla matkustaminen	1	2	3	4