

MS-tautia sairastavien selviytyminen ADL-toiminnoista kahden vuoden seurannan aikana ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa

Koivisto M. & Mäntykivi P.
Fysioterapian Pro Gradu-
tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Syksy 2006

TIIVISTELMÄ

MS-tautia sairastavien selviytyminen ADL-toiminnoista kahden vuoden seurannan aikana ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa.

Koivisto Marjut & Mäntykivi Pirkko

Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, Terveystieteiden laitos, syksy 2006
Fysioterapian Pro Gradu-tutkielma, sivut 34, liitteet 2.

Ohjaajat: Professori Mälkiä Esko Jyväskylän yliopisto, ft, THM Paltamaa Jaana

Tutkielmamme tarkoituksena on selvittää, miten itsenäisesti tai apuvälineiden avulla kävelevät MS-tautia sairastavat kokevat selviävänsä ADL-toiminnoistaan (Activities of Daily Living) ja millaisia muutoksia siinä tapahtuu kahden vuoden seurannan aikana FSQ-kyselyllä (Functional status questionnaire) mitattuna. Tutkimuksessa ADL-toimintoja tarkastellaan ICF-luokituksen (International Classification of Functioning Disability and Health) itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa.

Tutkielmamme liittyy fysioterapeutti, THM Jaana Paltamaan tekeillä olevaan väitöstyöhön ”MS ja toimintakyky: Toimintakyvyssä tapahtuvat muutokset ja niiden mittaamisen luotettavuus”. Tutkimukseen osallistui 120 Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella asuvaa itsenäisesti (apuvälinein tai ilman) kävelevää MS:a sairastavaa (EDSS \leq 6.5) henkilöä. Tutkimus ajoittui aikavälille v. 2000-2002.

ADL-toimintojen mittarina käytettiin FSQ-kyselyä ja sairauden vaikeusastetta tarkasteltiin EDSS-luokituksen (Expanded Disability Status Scale) avulla. FSQ-kyselyn tulosten pistemäärä voi vaihdella 0-100 ja mitä korkeampi se on, sen parempaa on itsenäinen selviytyminen. EDSS-luokitus on neurologien käyttämä arviointiasteikko potilaan neurologisen sairauden vaikeusasteesta. Luokituksen pistemäärä voi vaihdella välillä 0-10 ja mitä pienempi EDSS-arvo on, sitä lievempi on sairauden aste. MS-sairauden kesto määriteltiin alkavaksi ensioireesta lähtien ja se luokiteltiin 3 ryhmään: 0-5-vuotta, 6-10-vuotta ja yli 10-vuotta sairastaneet henkilöt. Yksilötekijöinä tarkasteltiin sukupuolta ja ikää. Ikä luokiteltiin kolmeen ryhmään: 20-37-vuotiaat, 38-57-vuotiaat sekä 58-71-vuotiaat henkilöt.

Tuloksista ilmeni, että mitä vaikeampi on sairauden aste (EDSS), sitä enemmän tapahtuu heikkenemistä ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa. Sairauden kestolla ei ollut tilastollista merkitsevyyttä millään osa-alueella. Sukupuolella oli vaikutusta itsestä huolehtimisen osa-alueella siten, että naiset kokivat selviävänsä tällä osa-alueella miehiä paremmin. Ikä vaikutti liikkumisen osa-alueella ja kotielämään osallistumisessa siten, että nuoremmat selvisivät paremmin.

MS-tautia sairastavien selviytyminen ADL-toiminnoista ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueella näyttäisi tämän tutkimuksen mukaan muuttuneen tilastollisesti merkitsevästi seurannan aikana. Kotielämään osallistumisessa selviytyminen oli merkitsevästi heikointa jo alkutilanteessa, mutta siinä ei tapahtunut tilastollisesti merkitseviä muutoksia seurannan aikana.

Asiasanat: MS-tauti, ADL-toiminnot, ICF-luokitus, FSQ-kysely, EDSS-luokitus

ABSTRACT

Coping of Patients Suffering from MS with Activities of Daily Living (ADL) in the Domains of Self-Care, Mobility and Domestic Life as Described in the International Classification of Functioning (ICF)
Koivisto Marjut & Mäntykivi Pirkko

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences, autumn 2006

Master's thesis, physiotherapy, pages 34, appendices 2

Advisors: Professor Esko Mälkiä, University of Jyväskylä, M.Sc. Jaana Paltamaa

The aim of our thesis is to find out how people with MS who walk either independently or by means of facilities feel they can cope with ADL and what kind of changes take place in this ability during a two-year follow-up period as measured with the Functional Status Questionnaire (FSQ). In the study, the ADL are looked at in the domains of self-care, mobility and domestic life of ICF.

Our thesis is connected with physiotherapist, M.Sc. Jaana Paltamaa's dissertation 'MS and the Capability of Functioning: Changes that Take Place in the Capability of Functioning and the Reliability of Their Measurement'. 120 persons with MS living in the Medical District of Central Finland and able to walk independently (with or without facilities) (EDSS \leq 6.5) participated in the study. The study was scheduled for the years 2000-2002.

The Activities of Daily Living were measured by means of FSQ and EDSS. The number of points for FSQ results can range from 0 to 100, and the higher it is, the better the person can cope independently. EDSS is a scale used by neurologists to determine the degree of the severity of the patient's illness. The number of points in the classification can vary from 0 to 10, and the lower it is, the milder the degree of the illness is. Duration of illness were determined to start from first symptom and it classified to three (3) groups: 0-5 years, 6-10 years and over 10-years being ill. Individual factors were sex and age. Age were determined to three groups: 20-37 year-old, 38-57 year old and 58-71 year-old persons.

Those subjects who belonged to EDSS 0-1.5 and 2.0-3.5 felt their coping in the domains of self-care and mobility had weakened, whereas the participants in the study belonging to EDSS 4.0-6.5 felt that their performance in the domain of mobility had deteriorated. During the follow-up, the subjects felt their coping with self-care and mobility had declined. Sex affected the domains of self-care so that women felt they coped with this domains better than men. Age had such an effect on the domains of mobility and domestic life.

According to the present study, the coping of patients suffering from MS with their Activities of Daily Living in the ICF domains of self-care and mobility would seem to be most susceptible to change as the illness progresses. In the domain of domestic life, coping was clearly poorest already at the very outset, and no significant change occurred in it in the course of the follow-up.

Keywords: MS, ADL, ICF, FSQ, EDSS

1. JOHDANTO	
2. MS-TAUTI	3
2.1 Oireet	3
2.2 Esiintyvyys	3
2.3 Hoito ja kuntoutus	4
2.4 Ennuste	4
3. TOIMINTAKYKY	5
3.1 Toimintakyky käsitteenä	5
3.2 Toimintakyky ICF-luokituksen mukaan	6
3.3 MS-potilaan toimintakyky ja selviytyminen ADL-toiminnoista	7
4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA ONGELMAT	11
5. TUTKIMUSASETELMA JA MENETELMÄT	11
5.1 Tutkimusasetelma	11
5.2 Menetelmät	12
5.2.1 FSQ-kysely	12
5.2.2 Sairauteen liittyvät tekijät	16
5.2.2.1 Vaikeusaste	16
5.2.2.2 Kesto	18
5.2.3 Yksilötekijät	18
5.3 Tilastomenetelmät	18
6. TULOKSET	19
6.1 Tutkimusjoukko	19
6.2 Tutkittavien selviytyminen alkutilanteessa ADL-toiminnoistaan ICF-luokituksen mukaisesti	20
6.2.1 ADL-toiminnoista selviytyminen alkutilanteessa MS-taudin vaikeusasteen mukaan	21
6.2.2 Tutkittavien selviytyminen ADL-toiminnoistaan sairauden keston mukaan	25
6.2.3 Yksilötekijöiden vaikutus ADL-toiminnoista selviytymiseen	26
6.3 ADL-toiminnoissa tapahtuneet muutokset kahden vuoden seurannan aikana	26
6.3.1 Seuranta-ajan vaikutus yksilötasolla	27
6.3.1.1 Seuranta-ajan vaikutus itsestä huolehtimisen osa-alueella	27
6.3.1.2 Seuranta-ajan vaikutus liikkumisen osa-alueella	28
6.3.1.3 Seuranta-ajan vaikutus kotielämään osallistumisessa	28
7. POHDINTA	29
7.1 Yleistä	29
7.2 Tulokset	30
7.3 Mittarit	32
7.4 ICF-luokitus	33
8. JOHTOPÄÄTÖKSET	34

Lähteet

Liitteet

Liite 1: FSQ-kysely

Liite 2: FSQ-arvojen SD, min ja max

1. JOHDANTO

MS-tauti on neurologinen etenevä sairaus, mikä aiheuttaa myeliinikadosta johtuvia laaja-alaisia degeneraatiomuutoksia keskushermoston alueella ja johtaa sairauden edetessä asteittaiseen toiminnanvajauteen. Sairaus ilmenee useimmiten varhaisaikuisuudessa, jolloin sillä on myös merkittäviä vaikutuksia sairastavan perhe-, työ- ja sosiaaliseen elämään (Carr ym.1998). Liikkumisen ongelmat ovat väistämättömiä MS-sairastaville ja ne myötävaikuttavat fyysisen inaktiivisuuden syntymistä. Ne myös rajoittavat sairastavan osallistumista normaaliin koti- ja työelämään sekä harrastamiseen (Chan ym.2000).

Toimintakyvyllä tarkoitetaan yleisesti henkilön edellytyksiä suoriutua erilaisista päivittäisistä tehtävistä. Lääketieteessä toimintakykyä tutkitaan usein elinjärjestelmien tasolla, jolloin selviteltävänä on mm. toiminnanvajausten taso, syyt ja seuraukset. Laajemmin toimintakyvyllä tarkoitetaan sitä kokonaisuutta, johon fyysisten toimintojen lisäksi liittyvät myös psyykinen ja sosiaalinen osa-alue sekä päivittäiset toiminnot. Toiminnanvajuudesta voidaan puhua silloin kun henkilö menettää toimintakykyään niin paljon, että se alkaa haitata hänen selviytymistään jokapäiväisestä elämästä (Verbrugge 1990).

Termiä ADL-toiminnot (Activities of Daily Living) käytetään tarkoittamaan kaikkia yleisiä aktiviteetteja, joita tarvitaan henkilökohtaiseen päivittäiseen selviytymiseen (Fillenbaum 1987). Päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen on kehitetty useita eri mittareita. Niiden avulla henkilön selviytymistä voidaan arvioida haastattelemalla, havainnoimalla tai kyselylomakkeella, jossa vastaaja itse arvioi omaa selviytymistään. Arviointiperustana voi olla toisen henkilön avun tai apuvälineiden tarve, hitaus, väsymys tai koetut vaikeudet (Laukkanen 1998).

ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) on WHO:n yleiskokouksen hyväksymä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokitus vammaisuuden vaikutuksista, missä korostetaan yksilön toimintakyvyn ja ympäristötekijöiden jatkuvaa vuorovaikutusta. (Ruutiainen 2003, STAKES 2004).

FSQ–kysely eli Functional Status Questionnaire on subjektiivisen toimintakyvyn mittari, jonka tarkoituksena on hankkia kattava arviointi vastaajan fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä kävelevillä henkilöillä (Cleary ym. 2000). Kyselylomakkeessa arvioidaan vajaatoiminnan astetta ja sen avulla pystytään seuraamaan potilaan toimintakyvyn muutoksia (Jette ym.1986). FSQ-kyselyn vastauksista lasketaan toimintakyvyn indeksi, joka on luokiteltu tässä tutkielmassa ICF-luokituksen mukaisesti itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueisiin sekä kotielämään osallistumiseen.

Tutkielmamme liittyy fysioterapeutti, THM Jaana Paltamaan väitöstyöhön ”MS ja toimintakyky: Toimintakyvyssä tapahtuvat muutokset ja niiden mittaamisen luotettavuus”. Tutkielman tarkoituksena on selvittää, miten itsenäisesti tai apuvälineiden avulla kävelevät MS-tautia sairastavat kokevat selviävänsä ADL-toiminnoistaan ja millaisia muutoksia siinä tapahtuu kahden vuoden seurannan aikana. Tutkimuksessa ADL-toimintoja tarkastellaan ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa.

2. MS-TAUTI

2.1 Oireet

MS-tauti on neurologinen etenevä sairaus, mikä aiheuttaa myeliinikadosta johtuvia laaja-alaisia degeneraatiomuutoksia keskushermoston alueella ja johtaa sairauden edetessä asteittaiseen toiminnanvajauteen. Sairaus ilmenee useinmiten varhaisaikuisuudessa, jolloin sillä on myös merkittäviä vaikutuksia sairastavan perhe-, työ- ja sosiaaliseen elämään (Carr ym.1998). Taudinkulku on yksilöllinen ja se jaetaan käytännössä kolmeen alatyyppiin. Aaltomaisesti etenevää (relapsoiva-remittoiva) tautimuotoa sairastaa Suomessa noin 80-85 % MS-sairastavista. Sekundaarinen eteneminen alkaa keskimäärin 15 vuoden kuluttua taudin alkamisesta. Tasaisesti etenevässä (primaaristi progressiivinen) tautimuodossa tauti etenee tasaisesti ja selkeitä pahenemisvaiheita ei ole nähtävissä (Sumelahti 2002).

MS-taudin aiheuttaja on tuntematon. Siihen sairastutaan keskimäärin 20-40-vuotiaana. Yleisimpiä taudin oireita ovat normaalia nopeampi uupuminen (fatiikki), lihasjäykkyys ja – heikkous, tasapaino- ja kävelyvaikeudet, näköhäiriöt sekä virtsanpidätyspulmat (Petajan ym. 1999, Gaspari 2002, White ym. 2004). Liikkumisen ongelmat ovat väistämättömiä MS-sairastaville ja ne myötävaikuttavat fyysisen inaktiivisuuden syntymistä. Ne myös rajoittavat sairastavan osallistumista normaaliin koti- ja työelämään sekä harrastamiseen (Chan ym.2000).

2.2 Esiintyvyys

MS-taudin esiintyvyys on Suomessa keskimäärin 100/100 000 asukasta kohden ja MS-tautia sairastavia on vuonna 2002 arvioitu olevan maassamme noin 6000 henkilöä (Sumelahti 2002).Taudin esiintyvyys on suurinta Etelä-Pohjanmaalla (200/100000 as.), missä sairautta ilmenee kaksinkertainen määrä muuhun väestöön verrattuna. Seuraavaksi suurinta taudin esiintyvyys on Keski-Suomessa (105/100000 as.), missä MS-sairastavia oli vuonna 2000 yhteensä 277 henkilöä sekä Vaasan alueella ja Uudellamaalla, missä sairastavuusriski on kansainvälisestikin vertailtuna korkea (Sarasoja ym.2004).

MS-taudin esiintyvyys on korkeimmillaan 40-59-vuotiaitten ikäryhmissä. Naisten sairastumisriski on kaksinkertainen. Sairauden alkaminen lapsuudessa tai yli 60-vuotiaana on harvinaista. Sairauden ilmaantuvuus ja esiintyvyyshluvut ovat kasvaneet viime vuosikymmeninä. Tämä selittyy osittain diagnostisen viiveen lyhenemisellä ja eliniän pitenemisellä. (Sumelahti 2002).

MS-taudin epidemiologiasta tiedetään varsin paljon, mutta huolimatta sen merkityksestä sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelulle, taudin potilaille aiheuttamista toiminnanvajavuuksista ja haitta-asteesta on vain vähän tutkimustietoa (McDonnell ym. 2001).

2.3. Hoito ja kuntoutus

MS-tautia sairastaville suositellaan usein yleisesti hoitomuotona fyysistä kuntoutusta, vaikkakaan sen tehokkuutta ei ole vielä tieteellisesti täysin todistettu (Kraft 1998). Solari ym. (1999) tutkivat kuntoutuksen vaikuttavuutta MS-potilailla ja totesivat, että vaikka kuntoutus ei poista MS-potilaiden vaurioita, fyysisellä kuntoutuksella on positiivinen vaikutus heidän toimintakykyynsä sekä henkiseen jaksamiseensa ja elämänlaatuun. Myös harjoittelulla on todettu olevan positiivista vaikutusta MS-potilaiden toimintakykyyn (Romberg ym.2004).

2.4 Ennuste

MS-taudin ennuste on yksilöllinen. Vaikka kyse on kroonisesta, etenevästä sairaudesta, noin 30 prosenttia potilaista sairastaa useita vuosia lieväoireista sairautta, joka ei merkittävästi haittaa toimintakykyä. Moni MS-potilas jatkaa sairaudestaan huolimatta työssä pitkään, mutta eläkkeelle siirtyään muuta väestöä aiemmin. Suurin eläköitymiseen liittyvä syy johtuu fatiikkioireesta (Sumelahti 2002).

3. TOIMINTAKYKY

3. 1 Toimintakyky käsitteenä

Toimintakyvyllä tarkoitetaan yleisesti henkilön edellytyksiä suoriutua erilaisista päivittäisistä tehtävistä. Lääketieteessä toimintakykyä tutkitaan usein elinjärjestelmien tasolla, jolloin selvittävänä on mm. toiminnanvajausten taso, syyt ja seuraukset. Laajemmin toimintakyvyllä tarkoitetaan sitä kokonaisuutta, johon fyysisten toimintojen lisäksi liittyvät myös psyykinen ja sosiaalinen osa-alue sekä päivittäiset toiminnot. Toiminnanvajavuudesta voidaan puhua silloin kun henkilö menettää toimintakykyään niin paljon, että se alkaa haitata hänen selviytymistään jokapäiväisestä elämästä (Verbrugge 1990).

Verbuggen ja Jetten (1994) sosiolääketieteellisessä toimintakykymallissa kuvaillaan, miten krooniset ja akuutit sairaudet vaikuttavat henkilön toimintakykyyn sekä päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen ja miten erilaiset yksilö- ja ympäristötekijät joko hidastavat tai nopeuttavat toiminnanvajavuuden syntymistä. Kroonisilla sairauksilla on todettu olevan heikentävä vaikutus toimintakykyyn ja sairauksien edetessä tai lisääntyessä toimintakyvyn alenemisen riski kasvaa (Guralnik ym. 1993). Heikkisen (1995) mukaan toimintakyvyn heikkenemiseen vaikuttavat myös ikääntyminen, elintavat sekä eri sairaudet.

Termiä ADL-toiminnot (Activities of Daily Living) käytetään tarkoittamaan kaikkia yleisiä aktiviteetteja, joita tarvitaan henkilökohtaiseen päivittäiseen selviytymiseen (Fillenbaum 1987). ADL voidaan jakaa tarkemmin kahteen osa-alueeseen: P-ADL ja I-ADL. P-ADL eli Personal Activities of Daily Living alueeseen kuuluu itsestä huolehtiminen, kuten syöminen, pukeminen, peseytyminen, käveleminen jne. I-ADL eli Instrumental Activities of Daily Living alueeseen kuuluu monimutkaisempia tehtäviä, kuten kommunikointi, kaupassa käynti, kulkuvälineillä liikkuminen ja kotiaskareet (Månsson ym.2004).

Päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen on kehitetty useita eri mittareita. Niiden avulla henkilön selviytymistä voidaan arvioida haastattelemalla, havainnoimalla tai kyselylomakkeella, jossa vastaaja itse arvioi omaa selviytymistään.

Arviointiperustana voi olla toisen henkilön avun tai apuvälineiden tarve, hitaus, väsymys tai koetut vaikeudet (Laukkanen 1998).

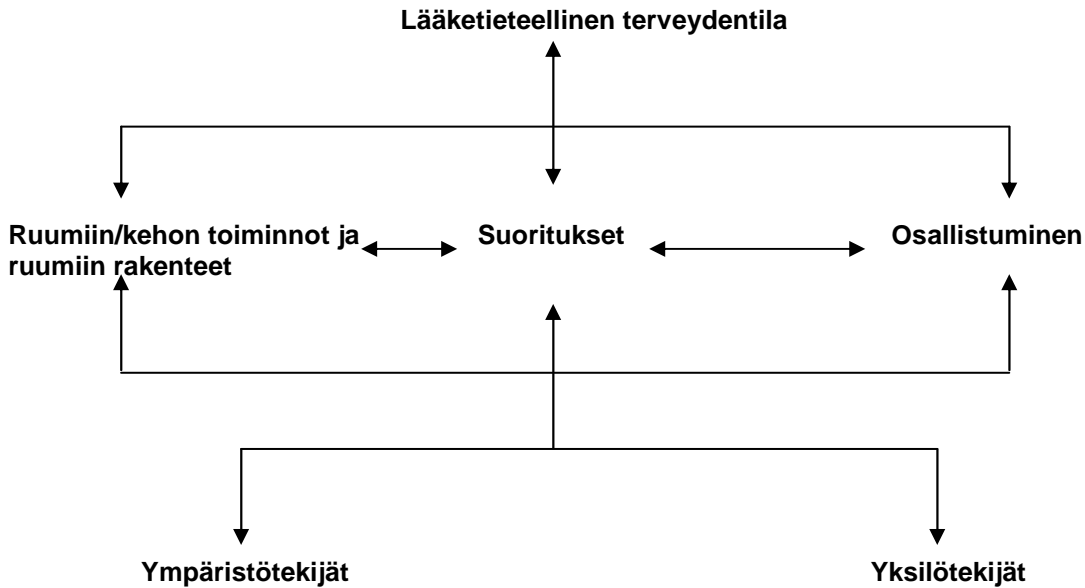
3.2 Toimintakyky ICF:n mukaan

ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) on WHO:n yleiskokouksen hyväksymä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokitus vammaisuuden vaikutuksista, missä korostetaan yksilön toimintakyvyn ja ympäristötekijöiden jatkuvaa vuorovaikutusta. (Ruutiainen 2003, STAKES 2004).

ICF luo yhteisen kielen kuntoutuksen alueelle ja sen tarkoituksena on vahvistaa moniammatillista kommunikaatiota sekä vuorovaikutusta potilaan ja kuntoutushenkilöstön välillä (Stucki ym 2002). Luokituksen yhtenäisen, ammattikielenkäyttöön tarkoitetun terminologian ansioista terveydenhuoltoa ja terveyttä koskevaa informaatiota voidaan välittää eri ammatti- ja tieteenaloille ympäri maailman (STAKES 2004).

Toimintakyky on ICF-luokituksen yläkäsite, joka kattaa kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset sekä osallistumisen. Toiminnanrajoitteet on puolestaan yläkäsite, joka kattaa ruumiin/kehon vajavuudet sekä suoritus- ja osallistumisrajoitteet. Lisäksi ICF luokittelee näihin käsitteisiin vuorovaikutussuhteessa olevat ympäristötekijät (STAKES 2004).

Kuviosta 1 voidaan nähdä, että yksilön toimintakyky määräytyy yksilön lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten tekijöiden (ympäristö- ja yksilötekijät) vuorovaikutusten tuloksena. Näiden elementtien välillä vallitsee dynaaminen vuorovaikutus. Vuorovaikutus on kaksisuuntainen: toiminnanrajoitteet voivat vaikuttaa myös lääketieteelliseen terveydentilaan. Ruumiin /kehon toimintojen ja ruumiin rakenteiden yhden tai useamman vajavuuden saatetaan otaksua alentavan suorituskykyä (STAKES 2004).



Kuvio 1 ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (STAKES 2004)

Jette ym. (2003) selvittivät tutkimuksessaan, voidaanko ICF:n suoritukset ja osallistuminen osa-alueiden erilliset ulottuvuudet tunnistaa. Tuloksissaan he totesivat mm., että toimintakyvyn fyysiset tekijät eivät edusta vain yhtä ulottuvuutta vaan tutkimuksessa ne jakaantuivat kolmeen eri ulottuvuuteen: liikkumiseen (24,4%), kotielämään (24,3%) ja osallistumiseen (12,4 %). Tutkijat totesivat, että ICF:n mukaista jakoa on perusteltua käyttää sekä suorituksiin että osallistumiseen.

Tutkimuksessamme käytämme ICF-luokitusta viitekehyksenä.

3.3 MS-potilaiden toimintakyky ja selviytyminen ADL-toiminnoista

MS-tauti aiheuttaa sairastaville vaikeuksia ADL-toiminnoista suoriutumisessa. Näiden rajoitusten vuoksi sairastavan itsenäisyys ja sosiaaliseen elämään osallistuminen kärsivät. Tämä taas vaikuttaa heikentävästi MS-potilaan elämänlaatuun. Mitä vaikeampi MS-tauti on (esim. EDSS 6.0-8.5), sitä enemmän hänellä on yleensä rajoituksia ADL-toiminnoissa. Henkilö voi kuitenkin olla itsenäinen P-ADL-toiminnoissaan, mutta hänellä on usein vaikeuksia suoriutua I-ADL-toiminnoista täysin itsenäisesti (Månsson ym. 2004).

MS-taudin oireet vaikuttavat heikentävästi yksilön toimintakykyyn ja vaikeuttavat ADL-toiminnoista suoriutumista. Tutkimusten mukaan 1/3 MS-potilaista saavuttaa 10 vuoden kuluessa sairastumisesta EDSS-luokituksessa tason 6.0, mutta on myös todettu, että progressiivista tautimuotoa sairastavista 50 % potilaista saavuttaa saman tason jo 5 vuoden kuluessa sairastumisesta. Sairauden aiheuttamat fyysisen selviytymisen ongelmat kehittyvät yleensä pitkän ajan kuluessa (Freeman 2001, De Bolt ym. 2004).

MS-sairastavien on myös todettu olevan kovin heterogeeninen potilasryhmä, joilla oireet ovat erilaisia ja aiheuttavat etenevää toiminnanvajautta. Tämän vuoksi on vaikea saada pysyvää tieteellistä todistetta sairauden etenemisestä ja kuntoutuksen tehokkuudesta. Siksi onkin tärkeää tutkia, millaisin mittarein voisimme luotettavammin seurata toiminnanvajavuuksien ilmenemistä sekä niiden vaikutuksia MS-sairastavien arkielämään sekä ja kuntoutuksen tuloksellisuuteen (Ko Ko 1999).

Midgard ym. (1996) selvittivät poikkileikkaustutkimuksella MS-potilaiden ADL-toiminnoista selviytymisen tasoa MRD:n (Minimal Record of Disability) avulla 124:lla norjalaisella MS – potilaalla. Tutkittavien sairaus oli kestänyt keskimäärin 7,8 vuotta ja EDSS-arvo oli 3.76. Fatiikki koettiin yleisimmäksi selviytymistä haittaavaksi oireeksi (38,7 %) ja se mainittiin myös pääasialliseksi syyksi kokopäivätyön lopettamiselle. Tutkimusjoukosta alle puolet (42,7 %) työskenteli enää kokopäiväisesti.

Mc Donnell ym. (2001) selvittivät Pohjois-Irlannissa asuvien 248 MS-potilaan toiminnanvajautta ja totesivat, että vain 71 potilasta (29%) oli täysin itsenäisiä ADL-toiminnoissaan itsestä huolehtimisen osa-alueella. Lisäksi 57 henkilöllä (23%) todettiin olevan ongelmia liikkumisen osa-alueella porraskävelyssä ja 86 (35%) tarvitsi avustusta ainakin yhden tunnin päivässä ADL-toiminnoista selviytymiseen. Toimintakykymittareina tutkijat käyttivät ISS-(incapacity status scale)ja ESS-(enviromental status scale)mittareita.

Solari ym. (2001) arvioivat tutkimuksessaan MS-potilaiden koettua terveydentilaa. Tutkimuksessa oli mukana 261 Milanon alueella asuvaa MS-sairastavaa henkilöä, joiden EDSS-arvo oli pienempi kuin 6.5. Mittareina tutkijat käyttivät mm. MSQOL- (multiple sclerosis quality-of-life 54 questionnaire) ja SF36-kyselyä. Tuloksissa todettiin, että MS-potilaat saivat mittauksista alempia pistemääriä kuin italialainen väestö yleensä. Erot olivat suurimpia fyysisissä toiminnoissa, elinvoimaisuudessa ja yleisessä terveyden kokemisessa. MS-taudilla todettiin olevan vaihtelevaa vaikutusta yksilön toimintakykyyn. Tauti on potilaan koko elämään ja toimintaan vaikuttava ja sillä on merkittäviä ei-toivottuja seurauksia niin sairastavan koti- kuin työelämäänsäkin. Tauti ajoittuu useimmiten elämänvaiheeseen, jolloin ollaan aktiivisimmin kiinni niin työ- kuin perhe-elämässä. MS-taudilla on myös heikentävää vaikutusta henkilön kykyyn olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, koska useat sairastavat kärsivät myös masennuksesta ja joutuvat jäämään toimintakyvyn heikettyä pois työelämästä.

MS-taudista johtuvat toimintakyvyn haitat johtuvat mm. alentuneesta lihasvoimasta ja aerobisesta kestävydestä, spastisuudesta, tasapaino-ongelmista sekä normaalia nopeammasta uupumisesta. Toimintakyvyn heikkeneminen näyttäisi olevan seurausta näistä taudin aiheuttamista oireista sekä fyysisestä inaktiivisuudesta. Liikunnan, erityisesti aerobisen harjoittelun, on kuitenkin todettu hidastavan MS-potilaiden toimintakyvyn heikkenemistä ja parantavan heidän fyysistä kuntoaan ja vähentävän fatisia (Petajan ym. 1999, White ym. 2004, Gutierrez ym. 2005).

Murphy ym. (1998) tutkivat MS-tautia sairastavien elämänlaatua kolmessa eri maassa (Ranska, Saksa ja Englanti). Tutkimuksessa oli mukana 90 MS-tautia sairastavaa sekä 30 kontrolliryhmään kuuluvaa tervettä henkilöä. MS-sairastavat luokiteltiin kolmeen ryhmään sairauden asteen mukaan eli EDSS 1.0-3.5 (vaihe I) , 4.0-6.0 (vaihe II) ja 6.5-8.0 (vaihe III). Elämänlaatumittarina tutkijat käyttivät FSQ-mittaria. Tutkimuksessa tarkasteltiin sekä P-ADL-toiminnoista (esim. itsestä huolehtiminen, kävely sisätiloissa jne.) että I-ADL-toiminnoista selviytymistä (kaupassa käynti, julkisten kulkuneuvojen käyttö jne.) Tutkimustulosten mukaan jokaisessa maassa MS-potilaiden fyysinen selviytyminen oli merkitsevästi heikompaa (40-50%) kuin kontrolliryhmäläisten. MS-sairastavien FSQ-pisteet laskivat jokaisessa maassa merkitsevästi sairauden vaikeusasteen lisääntyessä.

Esimerkiksi Ranskassa tutkittavien FSQ-pisteet olivat vaihe I aikana 81/100, vaihe II 55/100 ja vaihe III 31/100. Jokaisen maan tuloksista tulee ilmi, että MS-sairauden vaihe II aikana (EDSS 4.0-6.0) sairastavien fyysinen selviytyminen oli heikentynyt kaikkein eniten eli erittäin merkitsevästi ($p=0,001$).

Rietberg ym. (2005) tutkivat MS-potilaiden (EDSS 1.0-6.5) ADL-toiminnoista selviytymistä ja harjoittelun vaikutuksia siihen. He totesivat tutkimuksessaan mm. että, harjoittelulla ei näyttäisi olevan merkitystä uupumiseen ja koettuun sairaudesta aiheutuvaan haittaan ADL-toiminnoissa. Tutkimuksessa ei kuitenkaan käy ilmi, millaista harjoittelua kohderyhmäläiset tekivät (exercise therapy).

MS-taudin aiheuttamien toimintarajoitteiden on todettu vaikuttavan merkitsevästi myös potilaiden sosiaaliseen osallistumiseen. Sosiaalisen osallistumisen määrä korreloi sairauden asteen ja kognitiivisen tason kanssa (Hakim ym. 2000). Heikentynyt liikkuminen vaikeuttaa myös yksilön kykyyn selviytyä ADL-toiminnoista ja se aiheuttaa rajoituksia osallistumisessa ammatillisiin, sosiaalisiin, perheen ja vapaa-ajan aktiviteetteihin (Freeman 2001). Näillä rajoituksilla on puolestaan merkitystä yksilön kokemaan itsenäisyyteen ja elämänlaatuun (Månsson ym. 2004).

4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA ONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten itsenäisesti tai apuvälineiden avulla kävelevät MS-tautia sairastavat kokevat selviävänsä ADL-toiminnoistaan ja millaisia muutoksia siinä tapahtuu kahden vuoden seurannan aikana. Tutkimuksessa ADL-toimintoja tarkastellaan ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa.

Tutkimusongelma 1.

Minkä verran MS-tautia sairastavilla on vaikeuksia ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa FSQ-kyselyllä mitattuna MS-taudin vaikeusasteen, keston ja yksilötekijöiden mukaan tarkasteltuna?

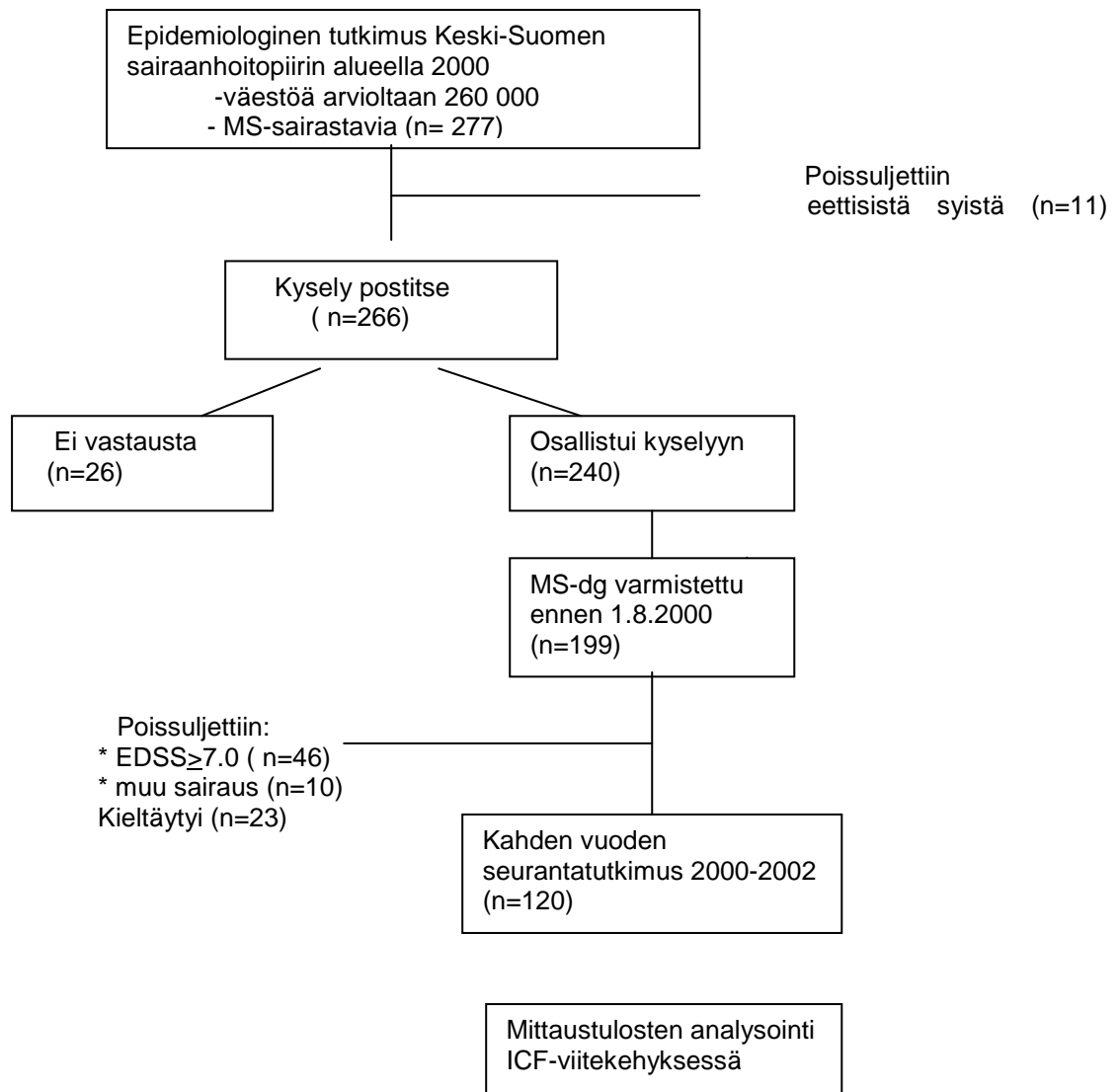
Tutkimusongelma 2.

Mitä muutoksia MS-tautia sairastavien itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa tapahtuu kahden vuoden seurannan aikana?

5. TUTKIMUSASETELMA JA MENETELMÄT

5.1. Tutkimusasetelma

Koska työmme on osa J. Paltamaan väitöskirjatutkimusta, tutkimusasetelma muodostuu sen mukaisesti. Tutkimusjoukkona on 120 vuonna 2000 tutkimuksen aloittanutta MS-tautia sairastavaa henkilöä, joita seurattiin kaksi vuotta. Tutkimusjoukon valinta- ja poissulkukriteerit löytyvät tutkimusasetelmakuviosta 2.

Kuvio 2 Tutkimusasetelma (Paltamaa J, 2005)

5.2 Menetelmät

5.2.1 FSQ-kysely

Tutkimuksen pääasiallisena mittarina käytettiin FSQ-kyselyä (Functional Status Questionnaire). FSQ-kyselyn tarkoituksena on hankkia kattava arviointi vastaajan fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä kävelevillä henkilöillä (Cleary ym. 2000). Tutkimuksessamme keskitytään MS-tautia sairastavien kävelevien henkilöiden fyysiseen toimintakykyyn.

FSQ-kyselyssä arvioidaan ADL-toiminnoista selviytymisen vajaatoiminnan astetta ja sen avulla pystytään seuraamaan toimintakyvyn muutoksia. Fyysisen toimintakyvyn alueen kysymyksistä voidaan laskea P-ADL-indeksi, joka kattaa päivittäisiä perustoimintoja, kuten itsestä huolehtimista sekä I-ALD-indeksi, joka kattaa kodinhoidon ja kodin ulkopuolisten asioiden hoidon. (Jette ym.1986).

Kyselylomakkeessa (liite 1) potilaat arvioivat itse omaa selviytymistään ADL-toiminnoista ja liikkumisesta viimeisen kuukauden aikana. Potilaat ympyröivät jokaisen kysymyksen kohdalta sopivimman vaihtoehdon asteikolla 0-4. Mitä suuremman numeron potilaat ympyröivät, sitä paremmasta toimintakyvyn tasosta se sillä osa-alueella kertoo. Joku muu, esim. fysioterapeutti voi myös täyttää kohdat haastattelun yhteydessä. Mikäli potilas ei kykene tekemään kyseistä toimintaa muun syyn kuin sairauden vuoksi, kysymykseen voi jättää vastaamatta. Tämän jälkeen vastausten pisteet lasketaan yhteen ja kirjataan lomakkeeseen ja hyväksytyjen kysymysten lukumäärä lasketaan (hyväksytyt= kuinka moneen kysymykseen potilas on vastannut) yhteen ja kirjataan lomakkeeseen. (Jette ym. 1986).

FSQ-indeksi lasketaan seuraavasti:

(Jette ym.1986).

FSQ-indeksi=

(yhteenlasketut pisteet) – hyväksytyjen kysymysten lukumäärä X 33,3

hyväksytyjen kysymysten lukumäärä

Tutkimuksessamme FSQ-kyselyn kysymykset luokitellaan ICF:n mukaisen kolmijaon mukaisesti itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueisiin sekä kotielämään osallistumiseen (taulukko 1).

Taulukko 1 FSQ-kysely ICF:n mukaan luokiteltuna

Itsestä huolehtiminen	Liikkuminen	Kotielämä
Syöminen d550 (a)	Kävely kotona sisätiloissa d460 (a)	Kauppa-asioiden hoitaminen d6200 (p)
Pukeutuminen ja riisuuntuminen d540 (a)	Portaissa kulkeminen d4551 (a)	Ruoan laittaminen d630 (p)
WC-toiminnot d530 (a)	½ km kävely ulkona d4500 (a)	Pyykinpeseminen d6400 (p)
Peseytyminen d510 (a)	Omalla autolla ajaminen d475 (a)	Siivoaminen d6402 (p)
	Yleisillä kulkuneuvoilla kulkeminen d470 (a)	Pihatyöt d650 (p)

a= suoritukset , p=osallistuminen

Jette ym. (1986) mainitsevat tutkimuksessaan ns. hälytysrajat, jotka on saatu kliinisestä työstä keräämällä esim. erä FSQ- mittauksia ja arvioimalla sieltä kyseiset rajat. Nämä hälytysrajat koskevat FSQ-kyselyssä käytettyä luokittelua P-ADL- ja I-ADL-toimintoihin. Näiden hälytysrajojen on heidän tutkimuksessaan todettu helpottavan mittarin kliinistä tulkintaa.

Jette ym. (1986) totesivat tutkimuksessaan, että toimintakyvyn arviointi vaatii huolellista ja tarkkaa tutkimista. Kattavaa kyselyä on usein vaikea toteuttaa kliinisessä työssä kiireen keskellä. Heidän tutkimuksessaan FSQ-kyselyä käytti useita satoja ammattilaisia eri sairaaloissa ja tulokset osoittivat, että FSQ-kysely tarjoaa toimintakyvyn mittaamiseen varsin luotettavan asteikon, millä on myös hyvä validiteetti. FSQ:n reliabiliteetista tutkijat totesivat, että sillä on korkea reliabiliteetti (Cronbachin alpha 0.82) juuri P-ADL ja I-ADL-osioiden kohdalla (Jette ym. 1986). Nämä osiot kuuluvat ICF:n mukaisesti osa-alueille itsestä huolehtiminen, liikkuminen sekä kotielämään osallistuminen.

Cleary ym.(2000) esittävät artikkelissaan tuloksia FSQ-kyselyn reliabiliteetista ja validiteetista eri potilasväestöryhmillä. Aineisto koottiin jo aiemmin julkaistuista tutkimuksista, joissa tutkimuskohteina olivat mm. sydän- ja verisuonisairauksia sairastavat, lonkkaproteesileikatut ja sydäninfarktipotilaat. Näissä tutkimuksissa FSQ-kyselyn reliabiliteetti osoittautui korkeaksi arvioitaessa laaja-alaisesti eri potilasväestöä niin P-ADL-kuin I-ADL-toimintojenkin kohdalta (Cronbachin alpha >0.75 ja >0.8.) Clearyn ym. (2000) mukaan voidaan siis todeta, että FSQ-kysely on

reliabeeli ja validi menetelmä arvioimaan terveydestä riippuvaa elämänlaatua eri potilasväestöillä.

Murphy ym.(1998) tutkivat MS-tautia sairastavien elämänlaatua FSQ-kyselyn avulla kolmessa eri maassa ja he totesivat tutkimuksessaan FSQ-kyselyllä olevan erittäin korkean reliabiliteetin etenkin fyysistä toimintakykyä arvioitaessa (Cronbachin alpha >0.9). Sen mukaan FSQ-kysely on yhtenevä ja validi mittari MS-tautia sairastavilla minkä avulla voidaan tehdä vertailua myös eri potilasryhmien selviytymisen ja elämänlaadun välillä.

Tutkimuksemme FSQ-kyselyn tulokset tulkittiin Jetten ym. (1986) artikkelissaan määrittämän laskukaavan mukaisesti. Tätä samaa laskutapaa käytetään myös J. Paltamaan väitöstyössä. Tulosten pistemäärä voi vaihdella 0-100 ja mitä korkeampi on pistemäärä, sen parempaa on itsenäinen selviytyminen.

Tuloksia voidaan tulkita seuraavasti:

100 pistettä = henkilö on täysin itsenäinen, eikä hänellä ole subjektiivisia vaikeuksia missään itsestä huolehtimisen, liikkumisen tai kotielämän tehtävissä

67-99 pistettä = henkilö on pääsääntöisesti itsenäinen, mutta hänellä on vaikeuksia yhdessä tai useammassa itsestä huolehtimisen, liikkumisen tai kotielämän tehtävissä

34-66 pistettä = henkilö tarvitsee apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua yhdessä tai useammassa itsestä huolehtimisen, liikkumisen ja kotielämän tehtävässä

0-33 pistettä = henkilö on pääsääntöisesti autettava ja tarvitsee toisen henkilön apua useimmissa tai kaikissa itsensä huolehtimisen, liikkumisen ja kotielämän tehtävissä (Paltamaa J. kirjallinen tiedonanto 2006).

Tutkittavat saivat FSQ-kyselyn kotiin viikkoa ennen varsinaista tutkimusaikaa ja he täyttivät sen kotona. FSQ-kysely käytiin läpi ennen mittauksia, jolloin tarkistettiin, että lomake on kokonaan täytetty ja tutkittavat saivat tilaisuuden kysyä, mikäli epäselviä asioita ilmeni.

5.2.2 Sairauteen liittyvät tekijät

5.2.2.1 Vaikeusaste

Tutkittavien alkutilanteen taudin vaikeusastetta kuvaavana menetelmänä käytetään tässä tutkielmassa EDSS-luokitusta (taulukko 2).

EDSS-luokitus tarjoaa yhden menetelmän arvioida MS-tautia sairastavan neurologisen heikkenemisen tasoa. Se perustuu osaksi eri toiminnoista vastaavien kahdeksan keskushermostoalueen mittauksiin (Functional Systems)(Kurzke 1983, Gaspari 2002).

Taulukko 2 EDSS-luokitus

0.0	Normaali neurologinen löydös
1.0	Ei haitta-astetta, tutkimuslöydökset vähäisesti poikkeavia
2.0	Vähäinen haitta-aste, vain yhdessä toiminnallisessa ryhmässä
3.0	Pystyy kävelemään ilman apuvälineitä, mutta kohtalainen haitta-aste yhdessä toiminnallisessa ryhmässä
4.0	Pystyy kävelemään 500m ilman apuvälineitä, mutta vaikea haitta-aste yhdessä toiminnallisessa ryhmässä
5.0	Pystyy kävelemään vähintään 200m ilman apuvälineitä, mutta vaikea haitta-aste alentaa työkykyä
6.0	Tarvitsee kävelykepin, kynnärsauvan tai muun apuvälineen kävelläkseen 100m
7.0	Autettunakaan ei kykene kävelemään enempää kuin 5m, pystyy siirtymään pyörätuoliin ja liikkumaan ilman apua
8.0	Pyörätuolipotilas, tarvitsee apua siirtymiseen, kädet toimintakykyiset
9.0	Avuton vuodepotilas, kädet toimintakyvyttömät
10.0	MS-sairaudesta johtuva kuolema

MS-potilailla EDSS-luokituksen taso voi vaihdella lyhyelläkin aikavälillä 4.0-6.5, minkä jälkeen tila voi palautua tai jäädä pysyvästi huonommaksi. Tällaisen periodin aikana potilaan pitää silti usein selviytyä arkielämästään ja hän tarvitsee erilaisia strategioita selviytyäkseen (Kraft 1998).

Patti ym. (2003) käyttivät EDSS-luokitusta yhdessä FIM-toimintakykymittauksen kanssa mittarina tutkiessaan lyhytaikaisen (12 vkoa) harjoittelun vaikutuksia MS-potilailla. Tutkimuksessa todettiin, että harjoittelun positiiviset vaikutukset näkyivät FIM-mittarin avulla selkeämmin kuin EDSS-luokituksella.

Provinciali ym. (1999) ovat tutkineet erilaisten tehtäväkeskeisten testien ja itsearvioinnin toistettavuutta MS-potilaiden kohdalla. Tutkimuksen tarkoituksena oli mm. selvittää tällaisen moniulotteisen arvioinnin toistettavuutta, sekä selvittää miten tulokset korreloivat sairauden asteen arvioinnin (EDSS) kanssa. Tutkimuksessa todettiin, että MS-potilaan motoriset taidot vähenivät EDSS-luvun kasvaessa, toisin kun taas kognitiiviset muutokset saattoivat pysyä samalla tasolla vaikka EDSS lukema kasvoikin. Fatiikin eli MS-taudista johtuvan uupumuksen tai masennuksen ei todettu kuuluvan EDSS- luokituksen piiriin. Romberg ym. (2005) totesivat myös MS-tutkimuksessaan, että EDSS-luokitus ei ilmeisesti ole tarpeeksi herkkä mittari ilmaisemaan MS-potilaiden toimintakyvyssä tapahtuvia muutoksia. EDSS-asteikon on todettu olevan heikko kuvaamaan fatiikin lisäksi myös MS-sairaudesta aiheutuvia psykososiaalisia ongelmia (Jenkinson ym.2000)

Tutkittavien EDSS- luokituksen arvot jaettiin J. Paltamaan väitöskirjatutkimuksen mukaisesti kolmeen eri luokkaan: 0-1.5 (normaali neurologinen löydös, ei haitta-astetta), 2.0-3.5 (vähäinen/kohtalainen haitta-aste) ja 4.0-6.5 (vaikea haitta-aste, tarvitsee apuvälineen kävellessään). EDSS ja FSQ-vertailu ICF:n osa-alueilla tehtiin vain tutkimuksen alkutilanteessa selventämään tutkittavien ADL-toiminnoista selviytymistä sairauden vaikeusasteen mukaisesti. EDSS-luokkia tarkasteltiin tässä tutkimuksessa vain alkutilanteessa.

Tutkimuksessa EDSS-luokituksen teki sama neurologi joka vuonna. Tutkittavat kävivät neurologin vastaanotolla joko toimintakykytestien suorituspäivänä tai 2-3 päivän sisällä siitä.

5.2.2.2 Kesto

Sairauden keston määrittelyn teki neurologi sairauskertomustietojen perusteella. Tutkimuksessamme sairauden kesto määritellään alkavaksi ensioireesta lähtien. MS-sairauden kesto luokiteltiin 3 ryhmään: 0-5-vuotta, 6-10-vuotta ja yli 10-vuotta sairastaneet henkilöt. Taudin diagnosointi oli tapahtunut vv.1974-2000, joskin ensioireita tutkittavilla oli ollut jo vv.1961-1999.

5.2.3 Yksilötekijät

Tutkimuksessamme yksilötekijöinä tarkasteltiin sukupuolta ja ikää. Ikä luokiteltiin kolmeen ryhmään: 20-37-vuotiaat, 38-57-vuotiaat sekä 58-71-vuotiaat henkilöt .

5.3. Tilastomenetelmät

Tutkimusaineistomme on THM Jaana Paltamaan väitöstutkimukseensa keräämä aineisto, joka oli tallennettu SPSS-tiedostoon. Tutkimuksen tulokset analysoitiin SPSS for Windows 13.0-ohjelmalla.

Sairauden vaikeusasteen sekä sairauden keston tilastollista merkitsevyyttä (alkutilanne) tarkasteltiin varianssianalyysillä (yksisuuntainen ANOVA). Tämän tutkimuksen tulosten analysoinnissa varianssianalyysin normaalius- ja varianssien yhtäsuuruusoletukset eivät täysin jokaisessa ryhmässä toteutuneet (esim. ikä luokiteltuna), joten tulokset ovat osittain suuntaa-antavia.

Yksilötekijöiden vaikutusta FSQ:n osa-alueisiin on tarkasteltu kovarianssianalyysin avulla eli tutkittiin, mikä oli sukupuolen vaikutus FSQ:n osa-alueisiin, kun miesten ja naisten ikäerot oli otettu huomioon.

Seuranta-ajan muutosten tarkastelemiseen käytettiin parittaista T-testiä, kun haluttiin verrata FSQ:n alku- ja loppumittausten keskiarvoeroja keskenään. Lisäksi erotuksia on tarkasteltu havaintoyksiköittäin, kun haluttiin saada kuvaa alku- ja loppumittausten välisistä muutoksista.

P-arvojen rajoina käytimme seuraavia: $p > 0,05$ ei tilastollisesti merkitsevä, $p = 0,05-0,01$ tilastollisesti melkein merkitsevä, $p = 0,01-0,001$ tilastollisesti merkitsevä ja $p < 0,001$ tilastollisesti erittäin merkitsevä.

6. TULOKSET

6.1 Tutkimusjoukko

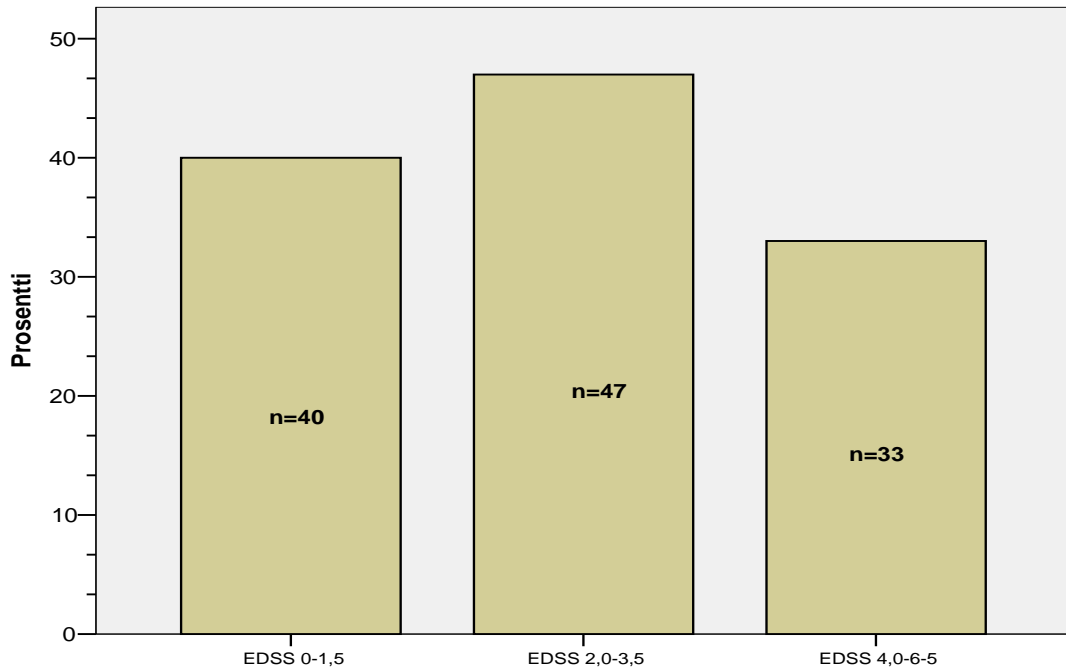
Tutkimuksessa oli mukana 120 MS-tautia sairastavaa ($n=120$), joista naisia oli 75 % ($n=90$) ja miehiä 25 % ($n=30$). Tutkittavien keski-ikä oli alkutilanteessa 45 vuotta (vaihteluväli 20-71 vuotta, SD 11). Tutkittavat jakaantuivat ikäluokittelun jälkeen kolmeen ryhmään: 20-37-vuotiaat ($n=33$), 38-57-vuotiaat ($n=69$) sekä 58-71-vuotiaat ($n=18$) henkilöt. Sairauden kesto ensioireesta oli alkutilanteessa keskimäärin 12 vuotta (vaihteluväli 1-39 vuotta, SD 9).

Tutkittavista 43 % ($n=52$) oli työkyvyttömyyseläkkeellä ja 33 % ($n=40$) kokopäivätyössä. Tutkittavista suurin osa eli 80% ($n=106$) sairasti aaltomaisesti etenevää/sekundaarisesti etenevää tautimuotoa. Naisista tätä tautimuotoa sairasti 90% ($n=81$) tutkittavista ja miehistä 83% ($n=25$).

Tutkittavista ($n=119$) 31% sai alkutilanteessa beetainterferonilääkitystä ja 68 % ei saanut. Seuranta-ajan lopussa tutkittavista ($n=109$) 31% sai beetainterferonia ja 60 % ei saanut kyseistä lääkehoitoa. MS-taudista aiheutuvasta fatiikista kärsi alkutilanteessa 47% ($n=82$) tutkittavista ja seuranta-ajan lopussa 62,5% ($n=108$) tutkittavista.

Alkutilanteessa 42 %:lla ($n=115$) ei ollut yhtään shuubia eli taudin pahenemisvaihetta viimeisen vuoden aikana, 28 %:lla shuubeja oli ollut yksi, 22 %:lla tutkittavista kaksi ja 5 %:lla kolme tai enemmän. Seuranta-ajan lopussa ($n=108$) 62 %:lla ei ollut pahenemisvaihetta viimeisen vuoden aikana, 22 %:lla oli ollut yksi pahenemisvaihe, 4 % :lla ($n=5$) kaksi pahenemisvaihetta ja ja 3 %:lla ($n=3$) kolme tai useampi pahenemisvaihe.

Koko tutkimusjoukon jakautuminen alkutilanteessa eri EDSS- luokkiin on esitetty kuviossa 3.



Kuvio 3 EDSS luokiteltuna 3 luokkaan alkutilanteessa

6.2 Tutkittavien selviytyminen alkutilanteessa ADL-toiminnoistaan ICF-luokituksen mukaisesti

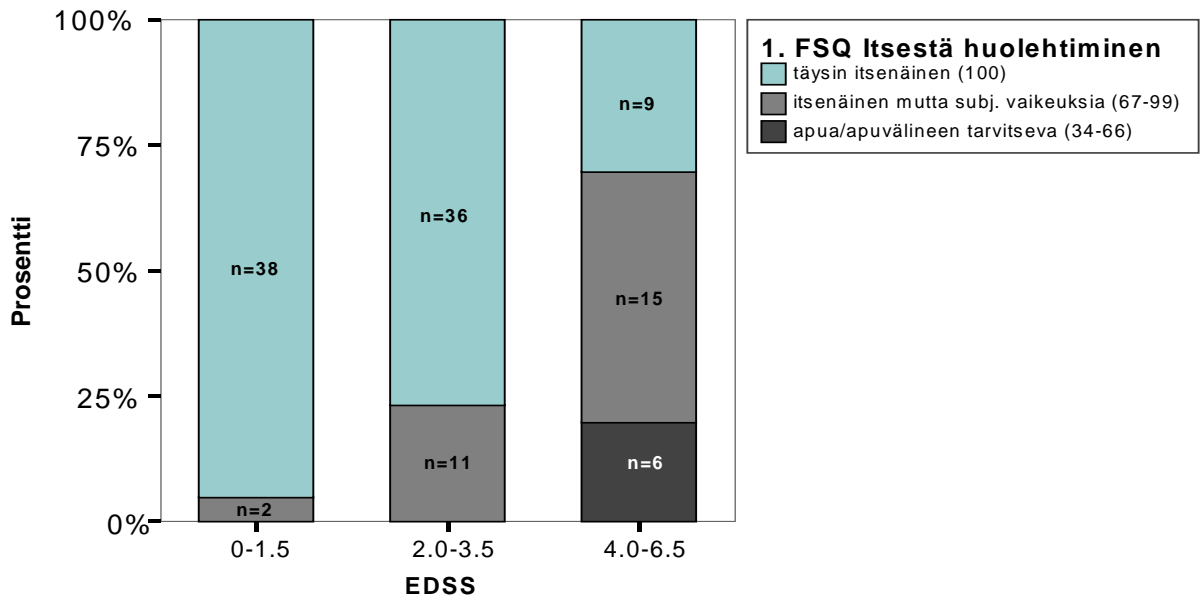
Taulukosta 3 nähdään tutkittavien jakautuminen neljään eri FSQ- pisteytyksen mukaiseen luokkaan. Itsestä huolehtimisen osa-alueella enemmistö selviytyi täysin itsenäisesti. Liikkumisen osa-alueella lähes puolet tutkittavista selviytyi täysin itsenäisesti ilman vaikeuksia. Kotielämään osallistumisessa selviytyminen painottui luokkaan, jossa he olivat pääsääntöisesti itsenäisiä, mutta heillä oli subjektiivisia vaikeuksia yhdessä tai useammassa tehtävässä.

Taulukko 3 Tutkittavien jakautuminen FSQ:ssa 100/100= henkilö on täysin itsenäinen ilman subjektiivisia vaikeuksia, 67-99/100= henkilö on pääsääntöisesti itsenäinen, mutta hänellä on subjektiivisia vaikeuksia yhdessä tai useammassa tehtävässä, 34-66/100= henkilö tarvitsee apua/apuvälineen yhdessä tai useammassa tehtävässä, 0-33/100= henkilö on pääsääntöisesti autettava ja tarvitsee toisen henkilön apua useimmissa tai kaikissa tehtävissä

Alkumittaus (n=120)			
FSQ	Itsestä huolehtiminen	Liikkuminen	Kotielämä
Täysin itsenäinen 100/100	69 %	48 %	32 %
Itsenäinen ,mutta subj.vaikeuksia 67-99/100	26 %	31%	43 %
Tarvitsee apua/apuvälineen 34-66/100	5 %	12 %	13 %
Pääsääntöisesti autettava 0-33/100	0 %	10 %	13 %

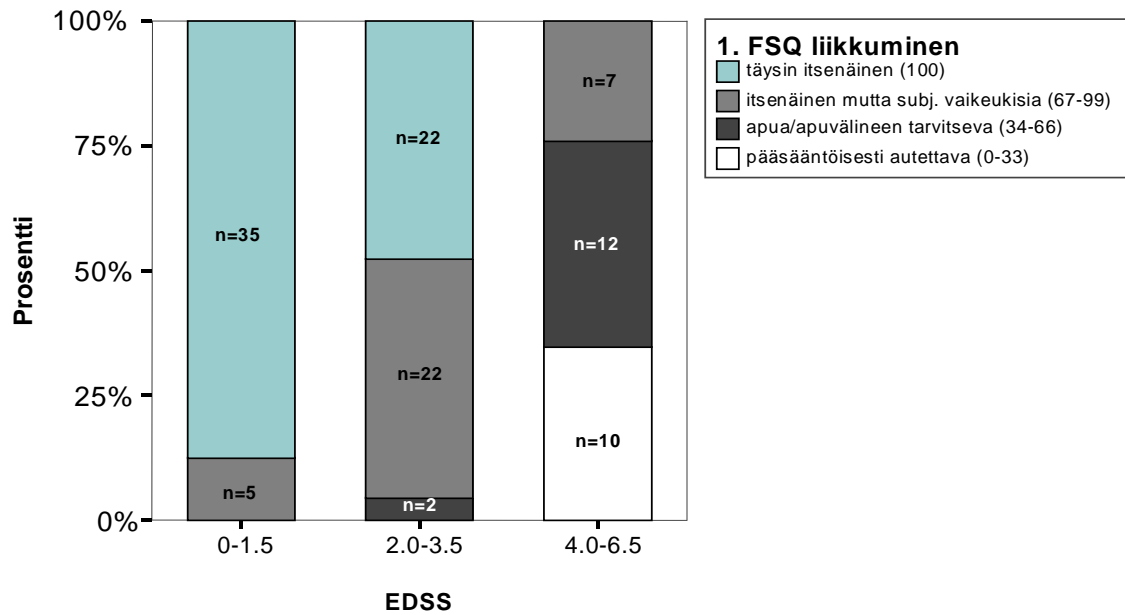
6.2.1 ADL-toiminnoista selviytyminen alkutilanteessa MS-taudin vaikeusasteen mukaan

Tutkittavien selviytyminen ADL-toiminnoista alkutilanteessa itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa MS-taudin vaikeusasteen mukaan ilmenee kuvioista 4-6.



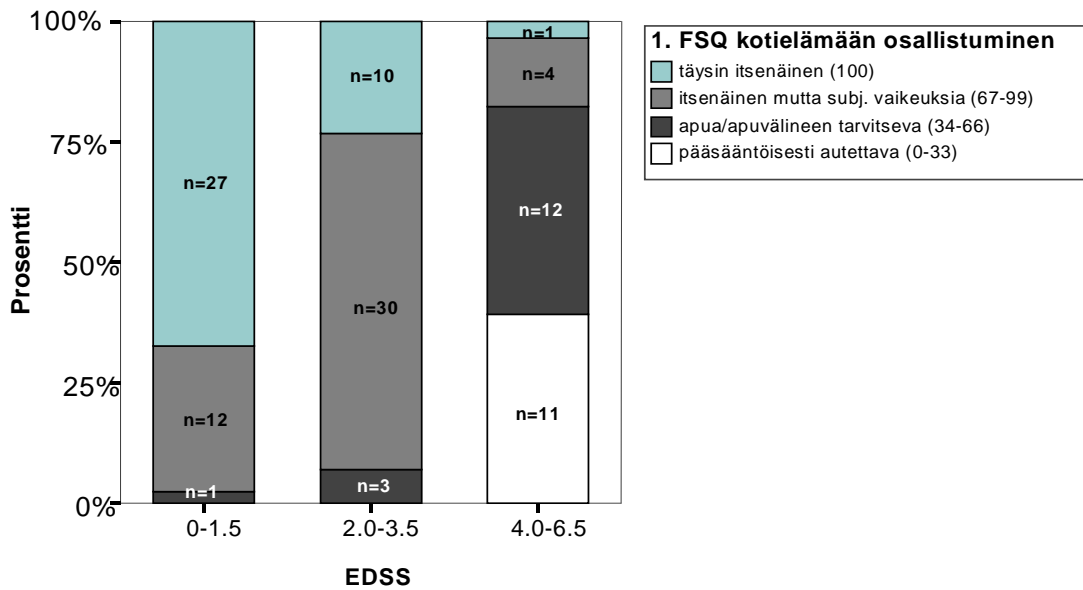
Kuvio 4 Itsestä huolehtimisen osa-alue sairauden vaikeusasteen mukaan tarkasteltuna

Kuviosta 4 nähdään, että EDSS-luokassa 0-1.5 tutkittavista 95% oli itsenäisiä ja 5%:lla oli kuitenkin subjektiivisia vaikeuksia itsestä huolehtimisen osa-alueella. EDSS-luokassa 2.0-3.5 tutkittavista 77% oli itsenäisiä ja 23%:lla oli subjektiivisia vaikeuksia. EDSS-luokassa 4.0-6.5 tutkittavista 80% oli itsenäisiä, mutta 50%:lla oli subjektiivisia vaikeuksia ja 20% tarvitsi apua tai apuvälinettä selviytyäkseen itsestä huolehtimisen osa-alueesta.



Kuvio 5 Liikkumisen osa-alue taudin vaikeusasteen mukaan tarkasteltuna

Kuviosta 5 nähdään, että EDSS-luokassa 0-1.5 tutkittavista 100% oli itsenäisiä, mutta 13%:lla oli subjektiivisia vaikeuksia liikkumisen osa-alueella. EDSS-luokassa 2.0-3.5 tutkittavista 96% oli itsenäisiä, mutta 48%:lla oli subjektiivisia vaikeuksia ja 4% tarvitsi apua tai apuvälinettä selviytyäkseen liikkumisen osa-alueella. EDSS-luokassa 4.0-6.5 tutkittavista 24% oli itsenäisiä, mutta heillä oli subjektiivisia vaikeuksia, 42% tarvitsi apua tai apuvälinettä ja 34% oli pääsääntöisesti autettavia liikkumisen osa-alueella.



Kuvio 6 Kotielämään osallistuminen taudin vaikeusasteen mukaan tarkasteltuna

Kuviosta 6 nähdään, että EDSS-luokassa 0-1.5 tutkittavista 98% oli itsenäisiä, mutta 30%:lla oli subjektiivisia vaikeuksia ja 2% tarvitsi apua tai apuvälineen selviytyäkseen kotielämään osallistumisesta. EDSS-luokassa 2.0-3.5 93% oli itsenäisiä, mutta 65%:lla oli subjektiivisia vaikeuksia. Lisäksi 7% tarvitsi apua tai apuvälinettä. EDSS-luokassa 4.0-6.5 tutkittavista 18% oli itsenäisiä, mutta 14%:lla oli subjektiivisia vaikeuksia ja 43% tarvitsi apua tai apuvälineen. Lisäksi 39% oli pääsääntöisesti autettavia kotielämään osallistumisessa.

Tutkimuksessa tarkasteltiin alkutilanteessa FSQ-arvoja EDSS- luokittain eli jokaisen FSQ-osa-alueen kohdalla on testattu, eroaako FSQ-osa-alueet EDSS:n luokkien välillä (taulukko 4).

Taulukko 4 Alkumittauksen FSQ-arvot EDSS-luokittain (n=120)

EDSS	FSQ								
	Itsestä huolehtiminen (0-100)			Liikkuminen (0-100)			Kotielämä (0-100)		
	Ka	CI 95%	P-arvo*	Ka	CI 95%	P-arvo*	Ka	CI 95%	P-arvo*
0-1.5 n=40	100	99-100		98	97-100		95	92-98	
2.0-3.5 n=47	97	95-99	0,001	92	89-95	0,001	85	81-89	0,001
4.0-6.5 n=33	82	76-88		47	38-57		43	33-53	

*Anova

Alkumittauksien FSQ-arvojen SD, min ja max ilmenevät liitteestä 2.

6.2.2 Tutkittavien selviytyminen ADL-toiminnoistaan sairauden keston mukaan

Taulukossa 5 on esitetty sairauden keston vaikutus alkutilanteessa ADL-toiminnoista selviytymisessä. Ryhmässä 0-5- vuotta sairastaneet tutkittavat olivat itsestä huolehtimisen- ja liikkumisen osa-alueella sekä kotielämään osallistumisessa pääsääntöisesti itsenäisiä, mutta heillä oli vaikeuksia yhdessä tai useammassa tehtävässä. Sama tilanne oli myös 6-10-vuotta sairastaneiden ja yli 10-vuotta sairastaneiden ryhmissä.

Taulukko 5 Sairauden keston vaikutus ADL-toiminnoista selviytymiseen

Kesto	FSQ								
	Itsestä huolehtiminen (0-100)			Liikkuminen (0-100)			Kotielämä (0-100)		
	Ka	CI 95%	P-arvo*	Ka	CI 95%	P-arvo*	Ka	CI 95%	P-arvo*
0-5v. n=34	95	91-99		90	93-96		84	75-93	
6-10v. n=27	92	87-97	0,709	81	71-92	0,096	77	65-88	0,194
yli 10v. n=58	94	91-97		77	70-85		73	65-80	

*Anova

Sairauden keston alkumittauksen FSQ-arvojen SD, Min ja Max ilmenevät liitteestä 2.

6.2.3 Yksilötekijöiden vaikutus ADL-toiminnoista selviytymiseen

Sukupuolella oli tilastollisesti (kovarianssianalyysi) melkein merkitsevä vaikutus ($p=0,043$) itsestä huolehtimisen osa-alueella siten, että naiset ($n=90$) selviytyivät paremmin kuin miehet ($n=30$). Liikkumisen osa-alueella ($p=0,404$) ja kotielämään osallistumisessa ($p=0,187$) sukupuolella ei ollut tilastollisesti merkitsevää vaikutusta ADL-toiminnoista selviytymisessä.

Kovarianssianalyysillä tarkasteltuna iällä ei ollut merkitsevää vaikutusta itsestä huolehtimisen osa-alueella ($p=0,131$), mutta liikkumisen osa-alueella ($p=0,003$) ja kotielämään osallistumisessa ($p=0,004$) sillä oli tilastollisesti merkitsevä vaikutus, siten että nuoremmat selvisivät paremmin kuin vanhemmat.

6.3. ADL-toiminnoissa tapahtuneet muutokset kahden vuoden seuranta-aikana

Tarkasteltaessa tutkimusjoukkoa kokonaisuutena, seurannan aikana tapahtui heikkenemistä itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla tilastollisesti merkitsevästi. Kotielämään osallistumisessa muutos ei ollut tilastollisesti merkitsevä (Taulukko 7).

Taulukko 7 Alku- ja loppumittauksen FSQ-arvot

	FSQ (n=120, n=109)								
	Itsestä huolehtiminen (0-100)			Liikkuminen (0-100)			Kotielämä (0-100)		
	Ka	CI 95%	p-arvo*	Ka	CI 95%	p-arvo*	Ka	CI 95%	p-arvo*
Alku	94	92-96	0,007	82	77-87	0,003	77	72-82	0,069
Loppu	90	87-93		77	71-82		72	67-78	

*parittainen t-testi

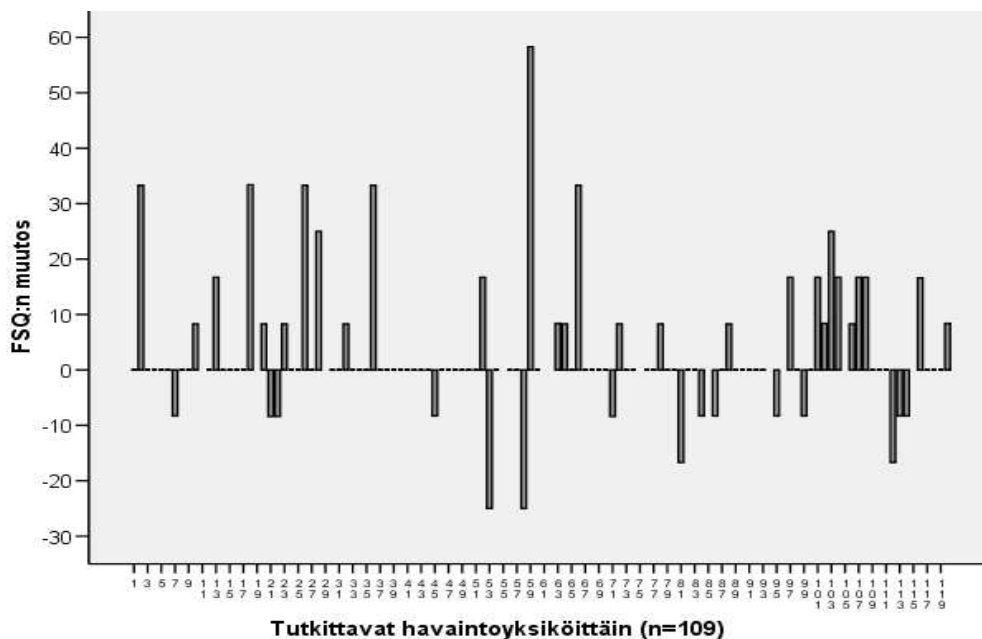
Alku- ja loppumittausten FSQ-arvojen SD, min ja max ilmenevät liitteestä 2.

6.3.1 Seuranta-ajan vaikutukset yksilötasolla

Seuranta-ajan muutoksia yksilötasolla tarkasteltiin havaintoyksiköittäin. Kuvia 8-10 tulkitaan siten, että FSQ-pisteiden muutokset negatiiviseen suuntaan (esim. –25) tarkoittaa sitä, että tutkittava selviytyy paremmin ADL-toiminnoistaan. Positiivinen muutos taas on merkki siitä, että selviytyminen on heikentynyt.

6.3.1.1 Seuranta-ajan vaikutus itsestä huolehtimisen osa-alueella

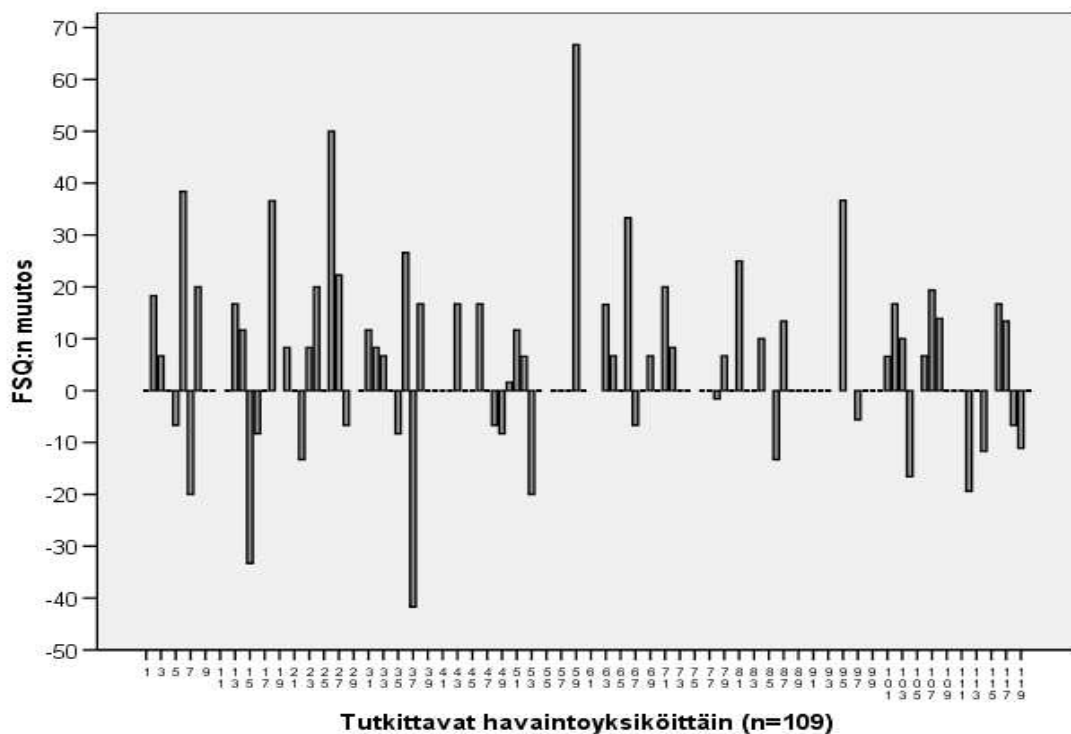
Itsestä huolehtimisen osa-alueella (kuvio 8) voidaan todeta, että lähes puolella tutkittavista (n=51) ei tapahtunut muutosta kahden vuoden seurannan aikana. Selviytyminen oli heikentynyt 43 tutkittavalla (suurin FSQ muutos alku- ja lopputilanteen välillä +58) ja 15 tutkittavan kohdalla oli tapahtunut paranemista itsestä huolehtimisen FSQ arvoissa (suurin muutos alku- ja lopputilanteen välillä –25).



Kuvio 8 FSQ itsestä huolehtimisen osa-alueen alku- ja loppumittauksen erotus

6.3.1.2 Seuranta-ajan vaikutus liikkumisen osa-alueella

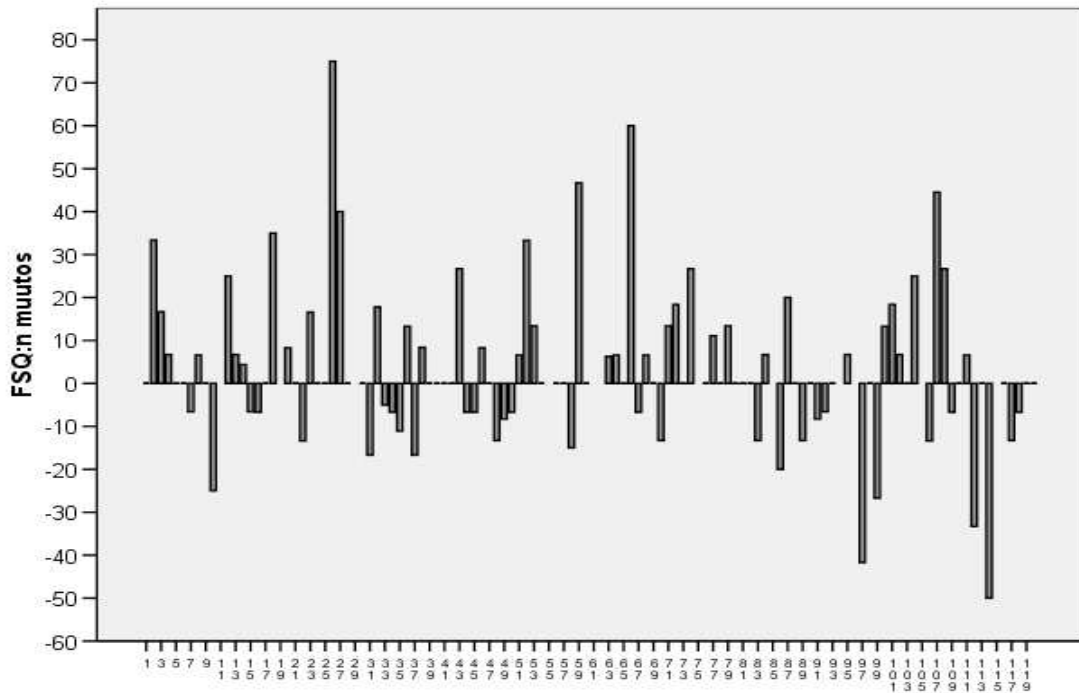
Tarkasteltaessa liikkumisen osa-aluetta (kuvio 9) voidaan todeta, että lähes puolella tutkittavista (n=47) ei tapahtunut muutosta kahden vuoden seurannan aikana. Selviytyminen oli heikentynyt 42 tutkittavalla (suurin FSQ muutos alku- ja lopputilanteen välillä +60) ja 20 tutkittavan kohdalla oli tapahtunut paranemista itsestä huolehtimisen FSQ arvoissa (suurin muutos alku- ja lopputilanteen välillä – 28).



Kuvio 9 FSQ liikkumisen osa-alueen alku- ja loppumittauksen erotus

6.3.1.3 Seuranta-ajan vaikutus kotielämään osallistumisessa

Tarkasteltaessa kotielämään osallistumista (kuvio 10) voidaan todeta, että siinä ilmeni eniten vaihtelua seurannan aikana. Tutkittavista 38 henkilöllä ei tapahtunut muutosta kahden vuoden seurannan aikana. Selviytyminen oli heikentynyt 40 tutkittavalla (suurin FSQ muutos alku- ja lopputilanteen välillä +75) ja 31 tutkittavan kohdalla oli tapahtunut paranemista itsestä huolehtimisen FSQ arvoissa (suurin muutos alku- ja lopputilanteen välillä –50).



Tutkittavat havaintoyksiköittäin (n=109)
Kuvio 10 Kotielämään osallistumisen alku- ja loppumittauksen erotus

Kun tarkastellaan kaikkien kolmen osa-alueen erotuksia eli muutoksia havaintoyksiköittäin, nähdään että muutokset samalla henkilöllä ovat olleet samansuuntaisia. Mikäli itsestä huolehtimisen arvot laskevat, myös liikkumisen ja kotielämän arvoille todennäköisesti kävi samoin.

7. POHDINTA

7.1 Yleistä

Kahden vuoden seurantatutkimuksen otos perustui epidemiologiseen aineistoon, jolloin tutkimuksessa oli mukana myös paljon hyväkuntoisia MS-tautia sairastavia. Tutkimuksemme lähdeartikkelit olivat pääasiallisesti tehty sairaala- tai kuntoutuslaitosaineistolla, jolloin tutkimusjoukko koostuu henkilöistä, joilla todennäköisesti on jo vaikeuksia arkielämästä selviytymisestä. Aiemmissa tutkimuksissa tuli myös vaihtelevasti ilmi, minkä kuntoisilla MS-potilailla ne oli tehty. Joissakin oli mainittu EDSS-luokituksen mukainen taso, mutta jäimme kaipaamaan niissä tarkempaa selvitystä tutkittujen sairauden asteesta. Aiemmistä tutkimuksista ei myöskään käynyt selville, mitä tutkittavien toimintakykyä heikentävät ongelmat tarkalleen olivat. MS-taudin oireet ja sairauden aiheuttama haitta vaihtelee erittäin

paljon niin yksilöiden kesken kuin samalla henkilöllä eri aikoina, joten tutkimustulosten luotettavuuden kannalta olisi erittäin tärkeää pystyä määrittelemään tarkemmin tutkittavien toimintakyvyn taso luotettavien mittareiden avulla.

MS-taudin eteneminen on hyvin yksilöllistä (mm. Gaspari 2002) ja joillakin sairastavilla voi tapahtua ADL-toiminnoista selviytymisessä suuriakin muutoksia kahden vuoden aikana, kun taas toisilla muutokset voivat olla hyvin vähäisiä. Tämä asettaa myös haasteensa MS-tutkimuksiin.

Aikaisempien tutkimusten mukaan (esim. Sumelahti 2002, Midgard ym.1996) fatiikin on todettu olevan yleisin MS-potilaiden ADL-toiminnoista selviytymistä haittaava oire. Tutkimukseemme liittyvät mittarit (FSQ ja EDSS) eivät kuitenkaan mittaa suoranaisesti fatiikin vaikutusta MS-potilaiden ADL-toiminnoista selviytymiseen. Fatiikin vaikutus MS-sairastavien selviytymiseen ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen osa-alueilla olisikin mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe.

7.2 Tulokset

MS-taudin vaikeusasteen lisääntyessä sairastavien ADL-toiminnoista selviytyminen heikkenee FSQ- kyselyllä arvioituna. Tässä tutkimuksessa ei vertailtu EDSS- ja FSQ-mittareita, mutta karkea yhtäläisyys niiden välillä näyttäisi olevan. Esimerkiksi EDSS 4.0-6.5- luokassa FSQ:n mukaan selviytyminen liikkumisen (FSQ ka. 47/100) ja kotielämän osa-alueella (FSQ ka. 43/100) oli heikentynyt, eli henkilö tarvitsi apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua yhdessä tai useammassa tehtävässä.

Tarkasteltaessa sairauden vaikeusastetta FSQ-kyselyn avulla, huomataan, että EDSS-luokissa 0-1.5 ja 2.0-3.5 tutkittavista suurin osa oli itsenäisiä kaikilla ICF:n osa-alueilla, mutta heillä kuitenkin esiintyi subjektiivisia vaikeuksia ADL-toiminnoista selviytymisessä. Esim. liikkumisen osa-alueella EDSS-luokassa 2.0-3.5 tutkittavista 96% oli itsenäisiä, mutta 48%:lla oli subjektiivisia vaikeuksia. Tutkittavista 4% tarvitsi apua tai apuvälinettä selviytyäkseen. Itsenäinen

selviytyminen ei siis aina tarkoita sitä, että henkilö selviäisi ADL-toiminnoistaan ilman vaikeuksia. Lisäksi yksilölliset erot niin sairauden etenemisessä kuin taudin aiheuttamissa rajoitteissa voivat vaihdella hyvinkin paljon eri henkilöiden välillä (Solarin ym. 2001).

Sairauden kestolla ei näyttänyt olevan tulosten mukaan tilastollista merkitsevyyttä millään ICF:n osa-alueella. Osittain tämän voisi olettaa johtuvan juuri MS-taudin yksilöllisestä etenemisestä ja taudin aaltomaisesta luonteesta.

Yksilötekijöistä sukupuolella oli tilastollista merkitsevyyttä vain itsestä huolehtimisen osa-alueella siten, että naiset kokivat selviävänsä miehiä paremmin. Tähän saattaisi vaikuttaa se, että naisten sairauden aste EDSS-luokituksen mukaan oli alkutilanteessa parempi kuin miesten.

lällä näytti olevan tilastollista merkitsevyyttä liikkumisen osa-alueella ja kotielämään osallistumisessa siten, että nuoremmat kokivat selviävänsä paremmin. Toimintakyvyn on todettu heikkenevän ikääntyessä (mm. Laukkanen 1998) ja tässä tutkimuksessa tutkittavien ikäjakauma oli laaja (20-71v.). Iän mukanaan tuomat ongelmat voivat siten osaltaan vaikuttaa iäkkäämpien tutkittavien selviytymiseen. Gutierrez ym. (2005) ja Petajan ym. (1999) totesivat myös tutkimuksissaan, että toimintakyvyn heikkenemisen ei voida olettaa johtuvan pelkästään MS-taudin aiheuttamista oireista vaan osittain myös mm. fyysisestä inaktiivisuudesta ja ikääntymisestä.

Seurannan aikana tuloksissa tapahtui itsestä huolehtiminen ja liikkumisen osa-alueilla selvimminkin heikkenemistä, mutta kotielämään osallistumisessa muutokset olivat lähes yhtä paljon heikentyneet ja parantuneet. Tuloksien mukaan näyttäisi siltä, että yksittäisen henkilön selviytymisen muutokset eri osa-alueilla olisivat hyvin samansuuntaisia, eli jos heikkenemistä ADL-toiminnoissa tapahtui, sitä tapahtui lähes poikkeuksetta kaikilla ICF-luokituksen osa-alueilla. Suurempaa otosta tarkasteltaessa kuitenkin tutkittavilla tapahtui seurannan aikana sekä kohentumista että heikentymistä ADL-toiminnoista selviytymisessä.

Tutkittavien kotielämästä selviytyminen oli jo alkutilanteessa selkeimmin heikointa, minkä voidaan olettaa johtuvan siitä, että kotielämään osallistuminen kuten esim. siivoaminen, pihatyöt)vaativat selkeästi enemmän kokonaisvaltaista toimintakykyä.

7.3 Mittarit

EDSS-luokitus on liikkumis-/kävelykykypainotteinen neurologien käyttämä mittari, mutta sillä ei voida arvioida potilaan uupumista ja masennusta, joten olisikin mielenkiintoista tietää kuinka nämä tekijät vaikuttavat MS-potilaiden toimintakykyyn ja sen mittaamiseen.

EDSS-luokituksen on todettu (mm. Thompson 2000, Gaspari ym. 2002) olevan karkeahko mittari kertomaan potilaiden sairauden asteesta ja sen luotettavuuteen vaikuttaa se, kuka arvioinnin tekee. EDSS-luokitusta on kritisoitu mm. sen vuoksi, että sen antama tulos on riippuvainen siitä, miten tutkimuslöydökset tulkitaan. Tämän tutkimuksen EDSS-arvioinnin luotettavuutta lisää se, että arvioinnin on tehnyt koko ajan sama neurologi.

Omassa tutkimuksessamme käytimme FSQ-kyselyn tulkinnassa J. Paltamaan laatimaa FSQ-kyselyä sekä tulosten tulkintaa. FSQ-arvojen luokitellut pisterajat ovat hyvin suuntaa-antavia, mutta vaihteluväli yhden luokan sisällä on suuri. Esim. pääsääntöisesti itsenäisesti selviävien, mutta subjektiivisia vaikeuksia omaavien pistemäärät vaihtelevat välillä 67-99. Tutkimuksen mukaan pisteiden sijoituessa välille 67-99 sairastavalla on siis selkeästi subjektiivisia vaikeuksia, joihin tulisi kliinisessä työssä kiinnittää huomiota yksilötasolla esim. ohjauksen ja neuvonnan avulla.

FSQ-kysely näyttäisi olevan varsin karkea mittari tarkasteltaessa isompaa tutkimusjoukkoa tai haettaessa yleistettävää tietoa. Yksittäisten henkilöiden ADL-toiminnoista selviytymisen seurannassa FSQ-kysely toimii herkemmin, koska tuloksista nähdään suoraan kuinka paljon muutosta on tapahtunut yksilön kohdalla.

FSQ-kyselyn reliabiliteettia ja validiteettia on tutkittu tieteellisesti eri potilasryhmillä ja sen on todettu olevan toistettava ja luotettava. Subjektiivisen toimintakyvyn

arvioinnissa FSQ-kyselyn käyttö näyttäisi kuitenkin olevan hyvin vähäistä MS-potilaiden kohdalla. Jetten ym. (1986) artikkelissaan mainitsevat hälytysrajat on määritelty P-ADL ja I-ADL-luokittelua koskien. ICF-luokituksen mukaiseen jakoon nämä hälytysrajat eivät sovellu, joten lisätutkimuksia niiden käytöstä ja soveltamisesta tarvitaan. Tulosten tulkinnasta ei kuitenkaan löydy tarkkaa, yleisesti noudatettavaa ohjetta. Tulkitaanko FSQ-kyselyn tuloksia siten eri käyttöpaikoissa eri tavalla eli onko tulosten tulkinta käytännön työssä toistettava ja luotettava? Tässä tutkimuksessa FSQ-kyselyyn vastaamisen ohjauksen ja tulosten tulkinnat on tehnyt koko ajan sama henkilö, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Toimintakykymittareiden reliabiliteetin ja validiteetin tutkiminen on tärkeää, jotta saataisiin luotettavia ja käyttökelpoisia mittareita MS-potilaiden toimintakyvyn kartoittamiseksi ja seurantaan. Useasta aikaisemmasta tutkimuksesta käy ilmi, että toimintakykyä ja selviytymistä päivittäisistä toiminnoista on tutkittu erilaisilla mittareilla. Näiden mittareiden luotettavuutta ja toistettavuutta on kuitenkin kritisoitu, joten lisää tutkimuksia tarvitaan.

7.4 ICF-luokitus

ICF-luokituksen käyttö tutkimustyössä on jo varsin yleistä, mutta fysioterapian arkityössä se on vähäistä. Tällaisen luokituksen ajaminen käytännön työhön konkreettisesti tulee viemään pitkän ajan ja se vaatii aktiivista yhteistyötä eri ammattikuntien välillä, jotta siitä saataisiin tarkoituksenmukainen hyöty niin terveydenhuollon suunnitteluun kuin käytännön työhönkin.

Jette (2006) arvioi artikkelissaan, että jos ICF-luokitus omaksutaan laajasti, se tuo kuntoutuksen kentälle yleisen, kansainvälisen kielen, mikä helpottaa kommunikointia ja tieteellistä tutkimusta yli kansainvälisten rajojen. ICF-luokitus siten kehittää kliinistä työtä ja tutkimusta sekä antaa tarkempaa tietoa terveydenhuollon toimintaan ja hallinnolliseen suunnitteluun.

8. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tuloksista ilmeni, että mitä vaikeampi MS-sairauden aste on (EDSS), sitä enemmän tapahtuu heikkenemistä ADL-toiminnoissa ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa.

Sairauden kestolla ei ollut tilastollisesti merkitsevää vaikutusta MS-sairastavien ADL-toiminnoista selviytymiseen ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa.

Yksilötekijöissä sukupuolella oli vaikutusta ADL-toiminnoista selviytymisessä ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen alueella siten, että naiset kokivat selviävänsä tällä osa-alueella paremmin kuin miehet. Iällä oli vaikutusta ADL-toiminnoista selviytymisessä ICF-luokituksen liikkumisen osa-alueella ja kotielämään osallistumisessa siten, että nuoremmat kokivat selviävänsä paremmin.

MS-potilaiden selviytyminen ADL-toiminnoista ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikkumisen osa-alueella näyttäisi tämän tutkimuksen mukaan muuttuneen tilastollisesti merkitsevästi seurannan aikana. Kotielämän osa-alueella selviytyminen oli selkeästi heikointa jo alkutilanteessa, mutta siinä ei tapahtunut tilastollisesti merkitseviä muutoksia seurannan aikana.

LÄHTEET

Carr J, Shepherd R.1998.Neurological rehabilitation – optimazing motor performance.Butterworth-Heinemann Publishing Ltd

Chan A,Heck CS Mar 2000.Mobility in Multiple Sclerosis is more than just a physican problem. Int J of MS Care ,3:35-40

Cleary P.D, Jette A.M. 2000. Reliability and validity of the Functional Status Questionnaire.Quality of Life Research, 9:747-753

DeBolt Louisa S., Mc Cubbin Jeffrey A.1999.The effects of home-based resistance exercise on balance, power and mobility in adults with multiple sclerosis. Clin. Rehab.13 (suppl.2) : 179-185

Fillenbaum GG .1987 Activities of Daily Living in GL Maddox (ed.):The encyclopedia of aging.Springer Publishing Company, New York .

Freeman J.A 2001.Improving mobility and functional independence in persons with multiple sclerosis. J Neurol 248 : 255-259.

Gaspari M, Roveda G, Scandellari C, Stecchi S.2002.An expert system for the evaluation of EDSS in multiple sclerosis. Artif Intell Med Jun; 25(2) : 187-210

Guralnik JM,La Croix AZ,Abbot RD,Berkman LF,Satterfield S,Evans DA& Wallance RB. 1993.Maintaining mobility in late life, Demographic characteristics and chronic conditions. Am J Epidemiol 137: 845-857

Gutierrez GM., Crow JW., Tillman MD., McCoy SC., Castellano V., White LJ.2005. Resistance training improves gait kinematics in persons with multiple sclerosis Arch Phys Med Rehabil. 86, (9): 1824-1829

Hakim E.A., Bakheit A.M.O, Bryant T.N., Roberts M.W.H., Michaelis M., Spackman A.J., Martin J.P., McLellan D.L. 2000. The social impact of multiple sclerosis- a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil.* 22, 6 :288-293

Heikkinen E. 1995. Epidemiologic-ecological models of aging. *Canadian J Aging* 14,82-99

Jenkinson C., Fitzpatrick R, Jenkinson D. 2000. *Health Status Measurement in Neurological Disorders.* Radcliffe medical Press

Jette AM, Davies AR, Cleary PD, Calkins DR, Rubenstein LV, Fink A, Kosecoff J, Young RT, Brook RH, Delbanco TL. 1986. The functional Status Questionnaire: Reliability and validity when used in primary care. *J Intern Med* 1986. 1 : 143-149

Jette A, Haley S, Kooyoomijan J 2003. Are the ICF activity and participation dimensions distinct? *J Rehabil Med* 35:145-149

Jette A.M. 2006. Toward of common language for function, disability and health *Physical Therapy.* Vol 86, Number 5

Kraft GH. Apr. 1998. Rehabilitation principles for patient with multiple sclerosis *J Spinal Cord Med.* 21(2):117-20

Ko Ko C. Feb 2004. Effectiveness of rehabilitation for multiple sclerosis *Phys Med and Rehabil* Vol 85, Issue 2 : 290-297

Kurtzke J.W. 1983. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 33 :1444-1452

Laukkanen P. 1998. Iäkkäiden henkilöiden selviytyminen päivittäisistä toiminnoista. *Studies in Sport, Physical education and Health* 56. Jyväskylän yliopisto

Mc Donnell GV, Hawkins SA. April 2001. An assessment of the spectrum of disability and handicap in multiple sclerosis : a population based study
Multiple Sclerosis 7 (2):111-117

Midgard R, Riise T, Nyland H. April 1996. Impairment, disability and handicap in multiple sclerosis. A cross-sectional study in an incident cohort in More and Romsdal County, Norway. J neur 243(4):337-44,

Murphy N, Confavreux C, Haas J, König N, Roullet E, Sailer M, Swash M, Young C, Merot J-L. 1998. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany and the United Kingdom. J Neurol Neurosurg Psychiatry 65:460-466

Månsson E, Lexell J. 2004 .Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. Disabil and Rehabil 26 (10), 576-585.

Paltamaa J. 2005. Henkilökohtainen tiedonanto

Paltamaa J. 19.4.2006. Kirjallinen tiedoksiänto

Patti F, Ciancio MR. July 2003. Effects of short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients , J neurol vol 250, number 7 : 861-866

Petajan JH, White AT .1999. Recommendations for Physical Activity in patients with Multiple Sclerosis. Sports Med.; 27(3): 179-191

Provinciali L., Ceravolo M.G., Bartolini M., Logullo F., Danni M. 1999. A multidimensional assessment of multiple sclerosis: relationships between disability domains. Acta Neur Scandinavica 100, 3 : 156-162

Rietberg MB. 2005. Exercise therapy for multiple sclerosis. The Cochrane Database of Systematic reviews. The Cochrane collaboration Vol 4: (no page)

Romberg A, Virtanen A, Ruutiainen J, Aunola S ym. Dec 2004. Effects of a 6-month exercise program on patients with multiple sclerosis. *Neurology* 63

Romberg A, Virtanen A, Ruutiainen J. 2005. Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol* Vol 252, Number 7

Ruutiainen J. 2003. Kuntoutus kannattaa MS-taudissa. Katsausartikkeli. *Suomen lääkäri* 49-50/2003 vsk 58 : 5055-5058.

Sarasoja T, Wikström J, Paltamaa J, Hakama M, Sumelahti M-L. 2004 . Occurrence of multiple sclerosis in central Finland: a regional and temporal comparison during 30 years
Acta neurol Scand 110 : 331-336

Solari A, Filippini G ym. 1999. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patient. *Neurol* 52:57

Solari A, Radice D 2001. Health status of people with multiple sclerosis : a community mail survey
Neurol Sci 22:307-315

STAKES 2004. ICF- toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä

Stucki G, Ewert T, Cieza A 2002. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disabil and Rehabil* vol.24 Number 17, 932-938

Sumelahti Marja-Liisa 2002. Occurrence, survival and prognostic factor of multiple sclerosis in Finland *Acta Universitatis Tamperensis*

Thompson AJ. Aug. 2000. The effectiveness of neurological rehabilitation in multiple sclerosis. *J Rehabil Res & devel* ; Vol 37

Verbrugge LM. 1990. The iceberg of disability. Teoksessa : AM Stahl (toim.) The legacy of longevity: Health and health care in later life. Newbury Park : 55-57

Verbrugge LM, Jette AM. 1994. The disablement process. Soc Sci Med 38 :1-14

White LJ, Dressendorfer RH. 2004. Exercise and multiple sclerosis. Sports med 34(15), 1077-1100