

**MULTIPPELISKLEROOSIA (MS) SAIRASTAVIEN FYYSISESSÄ
TOIMINTAKYVYSSÄ TAPAHTUNEET MUUTOKSET KYMMENEN
VUODEN SEURANNASSA**

Tuulikki Alanko
Fysioterapian pro gradu -tutkielma
Jyväskylän Yliopisto
Terveystieteiden tiedekunta
Kevät 2012

TIIVISTELMÄ

Multipeliskleroosia (MS) sairastavien fyysisessä toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset kymmenen vuoden seurannassa

Tuulikki Alanko

Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteen tiedekunta, Terveystieteiden laitos, kevät 2012

sivumäärä 41, liitteitä 4

Ohjaajat: professori Arja Häkkinen Jyväskylän Yliopisto, TtT Jaana Paltamaa Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen MS-tautia sairastavilla kymmenen vuoden aikana tapahtuneita muutoksia toimintakyvyssä ja yhteiskunnallisten tukipalvelujen käytössä.

Tutkimusjoukko saatiin vuoden 2000 MS-kohortista (n=211). Kyselytutkimuksen vastausprosentti oli 84 %. Tutkittavista naisia oli 74 % ja miehiä 26 % keski-ikä ollessa 57 vuotta. Tutkittavista 86 % sairasti aaltomaisesti etenevää ja 13 % ensisijaisesti etenevää MS-tautia. Tutkittavien sairauden kesto ensioireesta oli 25-56 vuotta.

Tutkimuksen viitekehyksenä käytettiin ICF-luokitusta (Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus). Suoritustason muutoksen arvioinnissa käytettiin subjektiivista fyysistä toimintakykyä itsestä huolehtimisesta, siirtymisestä ja kodinaskareissa (FSQ-indeksi), kävelykykyä ilman apuvälineitä (PAD-indeksi) ja liikkumista omassa ympäristössä (EDSS-itsearviointi). Ympäristöön liittyvinä tekijöinä arvioitiin liikkumisapuvälineiden, yhteiskunnallisten tukipalvelujen ja Kelan vammais- ja eläkkeensaajan tukimuotojen käyttöä.

FSQ-kokonaisindeksi (asteikolla 0-100) heikkeni 13 % ja sen osaindeksit itsestä huolehtimisesta, siirtymisestä ja kotielämän aihealueilla heikkenivät 17 %, 15 % ja 21 %. MS-tautia sairastavista tutkittavista 57 % selviytyi kymmenen vuoden kuluttuakin omatoimisesti kotielämän askareissaan, kun vuonna 2000 heitä oli 64 %. PAD-indeksi (asteikolla 0-100) huononi 23 %. EDSS-itsearvioinnissa omassa ympäristössä ilman vaikeuksia liikkuvien osuus oli 59 % ja vuonna 2010 46 %, kun taas pyörätuolia käyttävien osuus kasvoi 9 %:sta 19 %:iin ja vuoteessa olevien osuus kasvoi 1 %:sta 5 %:iin. Kymmenen vuoden aikana tutkittavien kunnallisia vammaispalveluita saavien määrä kaksinkertaistui (111 %). Kelan vammais-/eläkkeensaajan hoitotukia saavien määrässä suurin lisääntyminen 13 % tapahtui ylimmän vammaistuen kohdalla. Kaikki muutokset olivat tilastollisesti merkitseviä ($p < 0,001$).

Tutkimus toi esille MS-taudin etenevän luonteen, mutta samalla myös moninaisuuden. MS-tautia sairastavien arkielämän suoriutuminen heikkeni merkittävästi kymmenen vuoden seurannan aikana. Kuitenkin yli puolet tutkittavista oli seurannan lopussa itsenäisesti liikkuvia. Myös erilaisten yhteiskunnan tarjoamien palvelujen tarve kasvoi. Säännöllinen tilanearvio on suositeltavaa toimintakyvyn ja sairauden etenemisen arvioimiseksi sekä sairastavan tarvitseman kuntoutuksen ja erilaisten vammaistukien tarpeen havaitsemiseksi oikea-aikaisesti.

Avainsanat: MS-tauti, fyysinen toimintakyky, suoritustaso, ICF.

ABSTRACT

Changes in physical functioning in persons with Multiple Sclerosis (MS): A ten-year follow-up study.

Master's Thesis in Physiotherapy

Tuulikki Alanko, University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences

Spring 2012, 41 pages, 4 appendices

Supervisors: Professor Arja Häkkinen University of Jyväskylä, PhD Paltamaa Jaana JAMK University of Applied Sciences

The aim of this prospective study was to study changes over ten years in physical functioning and social benefits in persons with multiple sclerosis (MS) in the Central Finland Health Care District.

The study cohort (n=211) was drawn from participants in a previous survey conducted in the year 2000. The response rate of this questionnaire study was 84 %. The average age of the participants was 57 years; 74 % were women and 26 % were men; and 86 % had relapsing-remitting MS and 13 % primary remitting MS. The participants had had MS symptoms for over 25-56 years.

The ICF-classification (International Classification of Functioning, Disability and Health) was used as a theoretical framework. The Functional Status Questionnaire was used to study changes in activities and participation in self-care, mobility and domestic life (FSQ- index). In addition, mobility without aids (PAD- index) and moving in own's environment (self EDSS-scale) was assessed. The environment factors included in the analysis were use of aids, social and rehabilitation benefits, and services.

The total FSQ index (scale 0-100) had decreased by 13 % and indices of self-care, mobility and domestic life domains index had worsened by 17 %, 15 % and 21 %, respectively. Overall, 57 % of persons with MS were fully independent in domestic life ten years later as against 64 % in the year 2000. PAD index (scale 0-100) had worsened by 23 %. Moving around in own's neighborhood assessed by the self EDSS was 59 % at the beginning of the study and 46 % in 2010. The number of wheelchair users had increased from 9 % to 19 % and bedridden participants from 1 % to 5 %. Over ten-year follow-up, the number receiving social benefits had doubled (111 %). Among those receiving Social Insurance of Finland rehabilitation support, the number in the highest disability benefit/income support group showed the largest increase (13 %). All the changes were statistically significant ($p < 0,001$).

The study demonstrated the progressive nature and heterogeneity of MS. The activities of daily living of the persons with MS had decreased over the follow-up, although more than half were still walking fully independently at the end of the study. The need for various social services had increased over the follow-up. Regular assessment of the functioning and disease prognosis of persons with MS is recommended, in order that they may receive rehabilitation services as the need arises.

Key words: Multiple Sclerosis, physical functioning, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. MS-TAUDIN EPIDEMIOLOGIA, OIREET JA ILMENEMISMUODOT	3
2.1 MS-taudin epidemiologia	3
2.2 MS-taudin oireet ja diagnostiset kriteerit	4
2.3 MS-taudin alatyypit ja ilmenemismuodot	5
3 TOIMINTAKYKY	7
3.1 Toimintakyky käsitteenä	7
3.2 Toimintakyvyn mittaaminen.....	9
3.3 MS-tautia sairastavan sairauden vaikeusasteen arviointi	10
3.3.1 MS-tautia sairastavien toimintakyky- ja elämänlaatu	10
4. PRO GRADU TUTKIELMAN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET ...	14
4.1 Tutkielman tavoite	14
4.2. Tutkimuskysymykset.....	14
5 TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT	15
5.1 Tutkimuksen aineisto.....	15
5.2 Kyselyn toteuttaminen	16
5.3 Kyselyn muuttujat	17
5.3.1 Suoritustaso itsestä huolehtimisessa, siirtymisessä ja kotielämässä (FSQ-kysely). 18	
5.3.2 Liikkumisen suoritustaso	20
5.3.3 Yksilöön ja ympäristöön liittyvät tekijät	21
5.3.4 MS-tautiin liittyvät kliiniset tekijät	22
5.4 Tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset	22
5.5 Tilastolliset menetelmät.....	23
6. TULOKSET	24
6.1 Tutkimusjoukko.....	24
6.2 Suoritustaso itsestä huolehtimisessa, siirtymisessä ja kotielämässä (FSQ-kysely)....	24
6.3 Liikkumisen suoritustaso	26

6.4 Yksilöön ja ympäristöön liittyvät tekijät	27
6.4.1 Yksilötekijät	27
6.4.2 Ympäristötekijät	28
6.5 MS-tautiin liittyvät kliiniset tekijät.....	31
6.6 Suoritustason ja ympäristötekijöiden välisten muutosten väliset yhteydet	32
7. POHDINTA	33
7.1 Toimintakyvyn muutokset (FSQ-kysely)	33
7.2 Liikkumisessa ja apuvälineiden käytössä tapahtuneet muutokset.....	35
7.5 Tutkimuksen luotettavuus ja kehittämiskohteet	38
7.6 Jatkotutkimusaiheet	40
9. JOHTOPÄÄTÖKSET	41
LÄHTEET	42

LIITTEET

Liite 1: MS-tutkimusten tekijät, tutkittavat, tutkimusasetelma, fyysisen toimintakyvyn mittarit, päätulokset

Liite 2: KYSELYLOMAKE

Liite 3: Saatekirje

Liite 4: Muistutuskirje

LYHENTEET

EDSS	Expanded Disability Status Scale, sairauden vaikeusastetta kuvaava asteikko
FAI	Frenchay Acitivity Index, sosiaalisen elämän osallistumista kartoittava indeksi
FIM	Functional Independence Measure, toimintakykymittari
FIMmf	(motor function) motorisia päivittäisiä toimintoja mittaava osa-alue FIM:stä, Functional Independence Measure
FSQ	Functional Status Questionnaire, subjektiivisen fyysisen toimintakyvyn mittari
GRS	Global rating scale, yleinen terveydentilan mittari
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health, toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus
KI	Katz Activites of daily living Index Extended, arvioi päivittäisten toimintojen suorittamista, KP-personal, peruspäivittäisiä toimintoja kuvaava osa-alue KI:stä, KP-instrumental, välineellisiä toimintoja kuvaava osa-alue KI:stä
MSIS-29	Multiple Sclerosis Impact Scale, sairaus-spesifinen mittari kuvaa MS-taudin vaikutusta jokapäiväisen elämään fyysisellä ja psyykkisellä osa-alueella
RAND-36	RAND-36 -Item Health Survey, terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari
RAP	Rehabilitation Activities Profile, RAPmob, liikkumisen osa-alueet, RAPself, henkilökohtaisen hygienian hoitamisen osa-alueet
RRMS	relapsoiva-remittoiva, aaltomaisesti etenevä MS
SF-36	Medical Outcome Study Short (36) Form Health Seurvey, terveyteen liittyvä elämänlaatumittari
SFpf	(physical functioning) fyysinen toimintakyky SF-36:ssa
SFrf/pf	(role functioning/physical) roolitoiminta/fyysinen toimintakyky SF-36:ssa
SPMS	sekundääris-progressiivinen, toissijaisesti etenevä MS
PPMS	primaaris-progressiivinen, primääristi etenevä MS
WHO	World Health Organization, Maailman terveysjärjestö

1. JOHDANTO

Multipeliskleroosi eli keskushermoston pesäkekovettumatauti (MS-tauti) on neurologinen etenevä pitkäaikaissairaus, joka aiheuttaa myeliinikadosta johtuvia laaja-alaisia degeneraatiomuutoksia eri puolille keskushermostoa. Sairaus alkaa tavallisimmin varhaisaikuisuudessa noin 20-40 vuoden iässä ja on naisilla kaksi kertaa yleisempi kuin miehillä (Elovaara 2011). Taudille on tyypillistä oireiden yksilöllisyys, vaihtelevuus, monimuotoisuus ja taudin kulun ennakoimattomuus. Tauti etenee yksilöllisellä nopeudella (Telakivi 2004), ja sairaudella on laajoja vaikutuksia yksilön toimintakykyyn, koettuun terveyteen ja osallistumiseen eri elämänalueilla (Paltamaa 2008b). Sairaus heikentää yksilön fyysistä toimintakykyä aiheuttaen merkittäviä neurologisia toimintahäiriöitä, sairaslomia tai työkyvyn heikentymistä ja pahimmassa tapauksessa jopa työkyvyttömyyttä (Hobart ym. 2004, Fox ym. 2006).

MS-taudin hoidon kaikissa vaiheissa tarvitaan toimintakykymittauksia, jotta oikea-aikaisesti osataan havaita MS-tautia sairastavien hoidon ja kuntoutuksen tarve sekä arvioida taudin etenemistä ja toimintakyvyn tasoa ja haitta-astetta. Toimintakykyarvio antaa luotettavaa tietoa henkilön työkyvystä, ja se on tärkeä työkalu myös työkyvyttömyyseläkepäätösten ja sosiaaliturvan etuuspäätösten tekemisessä (Telakivi 2004). Euroopassa fyysisen toimintakyvyn arviointiin on käytössä monia erilaisia mittareita ja itsearviointikyselyjä, mutta yhtenäinen ja yleisesti hyväksytty toimintakyvyn arviointikäytäntö puuttuu (Talo 2001, Haig 2001). Fyysisen toimintakyvyn arvioon tulee sisällyttää sekä itsearviointikyselyjä että toimintakykytestejä (Sadovnick ym. 1997, Telakivi 2004, Toimia 2009).

Sairauden eteneminen aiheuttaa ajan kuluessa vaikeuksia jokapäiväisen elämän askareisiin niin kotona, työssä kuin vapaa-aikanakin. Objektiivinen fyysisen toimintakyvyn mittaaminen selvittää, miten yksilö selviytyy päivittäisissä toimissaan (toimintakyky) ja minkälaiseksi hän kokee oman hyvinvointinsa (Stakes 2004, Kaukua 2006, Holper ym. 2010). Säännöllisellä seurannalla ja toimintakykyarviolla on mahdollisuus havaita fyysistä toimintakykyä uhkaavat ja arkielämää haittaavat oireet sekä arvioida mahdollisten yhteiskunnan tarjoamien palvelujen sekä kuntoutuksen tarvetta oikea-aikaisesti. Toimintakykyarvio toimii pitkällä aikavälillä myös taudin lääkityksen ja kuntoutuksen vaikuttavuuden tarkastelulla (Telakivi 2004, Kivekäs & Kallanranta 2004).

Kirjallisuushaussa maailmalta löytyi muutamia tutkimuksia, joissa selviteltiin MS-tautia sairastavien fyysisen toimintakyvyn muutoksista vuoden tai kolmen vuoden seurannassa. Maailmalla ei ole tehty MS-tautia sairastavien osalta pitkäaikaisseurantatutkimuksia, joissa olisi selvitetty sairauden etenemistä ja sen vaikutuksia fyysiseen toimintakykyyn. Tällaista laaja-alaista ja kokonaisvaltaista kymmenen vuoden pitkäaikaisseurantatutkimusta ei ole Suomessa aiemmin tehty.

Viitekehyksenä tässä työssä käytettiin ICF-luokitusta (International Classification of Functioning, Disability and Health), joka on Maailman terveysjärjestön WHO:n luokitusperheeseen kuuluva toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, joka tarjoaa toimintakyvyn mittaamiseen yhtenäisen teoreettisen pohjan. Tässä tutkimuksessa oli tarkoituksena selvittää itsearviointikyselyjen avulla Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen MS-tautia sairastavien omia kokemuksia fyysisen toimintakyvyn muutoksista kymmenen vuoden aikana. Tutkimuskysymykset rajattiin koskemaan ICF:n aihealueita itsestä huolehtiminen, liikkuminen ja kotielämä. Elämänlaatuun ja koettuun terveyteen liittyvät kysymykset jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle.

2. MS-TAUDIN EPIDEMIOLOGIA, OIREET JA ILMENEMISMUODOT

2.1 MS-taudin epidemiologia

MS-tauti on krooninen keskushermoston sairaus, joka vaurioittaa hermokudosta suojaavia myeliinituppeja sekä aivoissa että selkäytimessä. Tauti on monimuotoinen inflammatorinen autoimmuuni neurologinen sairaus, joka on elinikäinen ja etenevä. Taudille on tyypillistä oireiden yksilöllisyys ja vaihtelevuus sekä sen kulun ennustamattomuus (Thompson ym. 1997). Naiset sairastuvat MS-tautiin kaksi kertaa useammin kuin miehet. MS-taudin ilmaantuvuus maailmanlaajuisesti on vuodessa 2,5/100 000 henkilöä kohti (vaihteluväli 1,1-4) ja Euroopassa alueellinen ilmaantuvuus on vuodessa 3,8/100 000 henkilöä kohti (WHO 2008). Suomessa MS-taudin ilmaantuvuudessa on suuria alueellisia eroja ja Suomi kuuluu korkean riskin alueeseen (Kurtzke 2005, Elovaara ym. 2011). Suomessa MS-taudin ilmaantuvuus on yleisempää maan länsiosissa (8,7/100 000/vuosi), kuin eteläosissa (5,1/100 000/vuosi) (Sumelahti ym. 2000, Elovaara ym. 2011). Kaikkein eniten MS-tautiin sairastuvia oli Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella 11,6/100 000/vuosi (Elovaara ym. 2011). Vuonna 1994-98 Keski-Suomessa MS-tautiin sairastui vuodessa 9,2/100 000/asukasta (Sarasoja ym. 2004).

Maailman laajuisesti tarkasteltuna MS-taudin esiintyvyys on 30/100 000 henkilöä kohti (vaihteluväli 5-80) ja korkein MS-taudin esiintyvyys on Euroopassa 80/100 000 henkilöä kohti (WHO 2008). Suomessa koko maan kattavaa epidemiologista selvitystä MS-taudin esiintyvyydestä ei ole käytettävissä, mutta keskimääräiseksi esiintyvyydeksi on arvioitu noin 100/100 000 asukasta kohden (Elovaara 2011). Esiintyvyydessä on myös suuria alueellisia eroja, ja Etelä-Pohjanmaalla esiintyvyys on 200 tapausta sataatuhatta asukasta kohden. Keski-Suomessa vuonna 2000 MS-taudin esiintyvyys oli 105/100 000 asukasta kohti (Sarasoja ym. 2004). Vuonna 2011 Suomessa oli arviolta 7 000 MS-tautia sairastavaa henkilöä (Heikkinen 2011).

MS-taudin tarkempaa syytä ei vielä tunneta, mutta se on yleisin nuorten aikuisten sairaus. Epidemiologiset tutkimukset ovat osoittaneet, että MS-taudin kehittymiseen vaikuttavat sekä ympäristö- että geneettiset tekijät (Ruutiainen ym. 2006, Ebers 2008, WHO 2008). Sairaus alkaa yleensä varhaisessa nuoruusiässä, noin 30-vuotiaana (vaihteluväli 20 - 40), jolloin

monilla on opiskelut, perhe ja työ hoidettavanaan. Sairaus aiheuttaa merkittäviä neurologisia toimintahäiriöjaksoja vaihtelevalla tiheydellä, eikä MS-tautia voida parantaa. Tänä päivänä MS-taudin hoitoon on käytettävissä useita erilaisia lääkkeitä, joilla on tavoitteena estää pahenemisvaiheiden esiintymistä ja taudin etenemistä. Kuitenkin MS-tauti tulee vaikuttamaan ja tuomaan epävarmuutta sairastuneen elämään koko hänen loppuelämänsä ajan (Sadovnick ym. 1997, Fox ym. 2006, WHO 2008, Elovaara 2002).

2.2 MS-taudin oireet ja diagnostiset kriteerit

MS-tauti on hajapesäkkeinen keskushermostosairaus, jonka oireet riippuvat siitä, missä osassa keskushermostoa vauriota on. Oireet ovat seurausta hermosyiden (aksonien) vaurioitumisesta (demyelinaatio ja aksonivaurio) tai kemiallisten tulehdusvälittäjäaineiden vaikutuksesta hermosoluihin. Tyypillisesti aivojen valkeaan aineeseen kehittyy tulehduspesäkkeitä ja demyelinaatiota (Elovaara ym. 2011). Suurimmalla osalla potilaista MS-tauti alkaa monosymptomaattisena eli oireet paikallistuvat vain yhden hermoston alueelle. Monosymptomaattisia oireita kutsutaan kliinisesti eriytyneeksi oireyhtymäksi (KEO), joka tarkoittaa magneettikuvauksessa osoitettuja demyelinaatiomuutoksia ja poikkeavuutta MS-taudille tyypillisellä immunologisella muutoksella selkäydinnesteessä. Löydökset viittaavat suurentuneeseen riskiin sairastua MS-tautiin (Elovaara ym. 2011). Tavallisimmin oireet paikallistuvat näköhermon, selkäytimen tai aivorungon alueelle ja oirejaksot ovat äkisti alkavia sekä ohimeneviä (Ruutiainen ym. 2006). MS-tauti voi alkaa myös polysymptomaattisena, jolloin oireisto paikallistuu useammalle keskushermoston alueelle (Elovaara ym. 2011).

MS-taudin tavallisimpia ensioireita ovat: 1) Näköhäiriöt, jolloin näkö sumenee toisesta silmästä, silmänpohjan kipu tai kaksoiskuvat, 2) yhden tai useamman raajan heikkous ja jäykkyys (spastisuus) tai hallintavaikeus, nopeampi uupuminen, joka ei välttämättä riipu siitä, kuinka vaikeita vaurioita hermostossa on tai minkälaisia muutoksia magneettikuvassa on todettu, vaan johtuu heikentyneestä lämmönsietokyvystä, 3) kävelyhäiriöt, tunnottomuus, puutuminen ja epätavalliset tuntemukset kuten pistely tai kihelmöinti ja erilaiset kivut, jotka johtuvat taudin aktiivisuudesta tai taudin muista oireista, 4) koordinaatio- ja tasapainovaikeudet, 5) rakon- tai suolen toimintahäiriöt ja 6) kognitiiviset häiriöt (Sadovnick ym. 1997, Elovaara ym. 2011, Fox ym. 2006, Ruutiainen ym. 2006).

MS-tauti diagnoosi tehdään nykyään McDonaldin uusittujen kriteerien mukaan, ja hoito aloitetaan välittömästi kun kriteerien mukainen MS-tauti on varmistettu. MS-taudin diagnostisointi pystytään osoittamaan magneettikuvauksella jo ensimmäisen näköhermotulehduksen ilmaannuttua (Ruutiainen ym. 2006, Elovaara ym. 2011). Diagnoosi varmistuu, jos otetuissa kuvausleikkeissä on useita MS-taudille tyypillisiä muutosalueita, joista tyypillisimpiä ovat voimakassignaaliset valkean aineen alueet. Magneettikuvauksella voidaan osoittaa taudin hermokudosmuutosten hajakylvö ja taudin aktiivisuus (McDonald 2001a, Elovaara ym. 2002).

2.3 MS-taudin alatyypit ja ilmenemismuodot

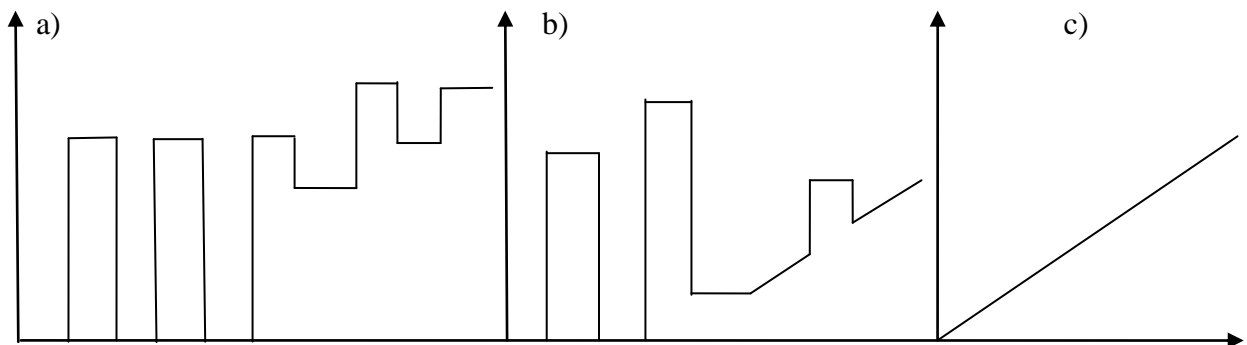
MS-taudin varhaisvaiheessa oireet ilmaantuvat äkillisesti ohimenevinä oirejaksoina (pahenemisvaiheina). Useimmiten tauti on alkuvaiheessa aaltoileva, ja siihen liittyy tyypillisesti jonkin asteisia pahenemisvaiheita. Tauti etenee siis yksilöllisellä tavalla jokaisella MS-tautia sairastavalla henkilöllä (McDonald & Thompson 1997). Useimmiten taudille on tavanomaista hidas heikentyminen, mutta joskus äkillisesti alkanutta pahenemista seuraa nopeasti vajaatoimintaa (Rosenthal & Scheinberg 1990, Ko Ko 1999, Fox ym. 2006).

Maailmalla luokitellaan MS-tautia hyvin monella tavalla, mutta yleisin luokittelutapa on erotella sairautta sen alkamis- ja etenemistavan mukaan kahteen kliiniseen päätyyppiin: aaltomaisesti etenevään (ensisijaisesti remittoiva) ja ensisijaisesti etenevään tautiin (primääristi progressiivinen) (Ruutiainen & Tienari 2001, Elovaara ym. 2002).

Aaltomaisesti etenevässä tautimuodossa esiintyy vuoroin pahenemis- ja paranemisvaiheita. Yleisintä aaltomaista muotoa sairastaa noin 80-85 % kaikista MS-tautia sairastavista henkilöistä (Elovaara ym. 2011). Pahenemisvaiheessa ilmaantuu uusia neurologisia oireita tai vanhat oireet aktivoituvat vähintään 24 tunniksi ja kestävät 4-8 viikkoa. Pahenemisvaiheen jälkeen oireet paranevat, henkilö toipuu täysin tai osittain ja MS-tauti voi olla oireeton pitkiäkin aikoja. Taudin alkuvaiheessa oireet korjaantuvat täydellisesti, mutta toistuvien pahenemisvaiheiden jälkeen toipuminen jää puutteelliseksi ja niistä voi seurata sekä toiminnallisia häiriöitä että pysyviä toimintakyvyn rajoituksia ja vajaatoiminta lisääntyy asteittain (McDonald & Thompson 2001b, Färkkilä 2004, Ruutiainen ym. 2006) (Kuvio 1, a).

Kahdella kolmasosalla aaltomaisesti etenevä tautimuoto muuttuu vuosien mittaan (10-20 v) toissijaisesti eteneväksi (sekundaarisesti progressiivinen). Pahenemisvaiheiden määrä vähenee, oireet etenevät hitaasti pahentuviksi tai palautumattomiksi ja aiheuttavat huomattavan toimintakyvyn heikkenemisen (McDonald & Thompson 1997, Ruutiainen ym. 2008) (Kuvio 1, b).

Toinen päätyyppi on ensisijaisesti etenevä tautimuoto, joka on harvinaisempi ja jota sairastaa noin 10-15 % MS-tautia sairastavista henkilöistä. MS-tauti alkaa ilman pahenemisvaiheita ja etenee jatkuvasti sairauden alusta alkaen. Oireet johtuvat hermosolujen vahingoittumisesta eivätkä tulehduksista. Sairaus johtaa nopeaan toimintakyvyn heikkenemiseen. Tätä tautimuotoa on yleensä vanhemmilla henkilöillä, joista enemmistö sairastuneista on miehiä (McDonald & Thompson 1997, Fox ym. 2006, Elovaara ym. 2011) (Kuvio 1, c).



Kuvio 1. a) Aaltomaisesti etenevä, b) toissijaisesti etenevä ja c) ensisijaisesti etenevä MS-taudin eteneminen (Ruutiainen & Tienari 2001, 349).

3 TOIMINTAKYKY

3.1 Toimintakyky käsitteenä

Toimintakykyä voidaan määritellä monin eri tavoin, eikä yleisesti hyväksytyä käsitteistöä toimintakyvystä ole olemassa (Talo 2001, Pohjola 2006). Toimintakyvyn käsite laajasti ajateltuna sisältää yksilön ominaisuutena kyvyn toimia ja se voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Toimintakyky siis muodostaa ihmisen toimintaedellytysten perustan (Mäkitalo 2001, Stakes 2004, Talvitie ym. 2006). Toimintakyky-käsitteessä korostuvat toimintavajavuudet, joiden esiintyvyys kasvaa sairauden edetessä (Heikkinen 1997, Stakes 2004, Paltamaa ym. 2006). Näin ajateltaessa korostuvat toimintakyvyn osa-alueet, jotka sisältävät myös yksilön ja ympäristön vastavuoroisen vaikutussuhteen (Talvitie 2006, Holper ym. 2010).

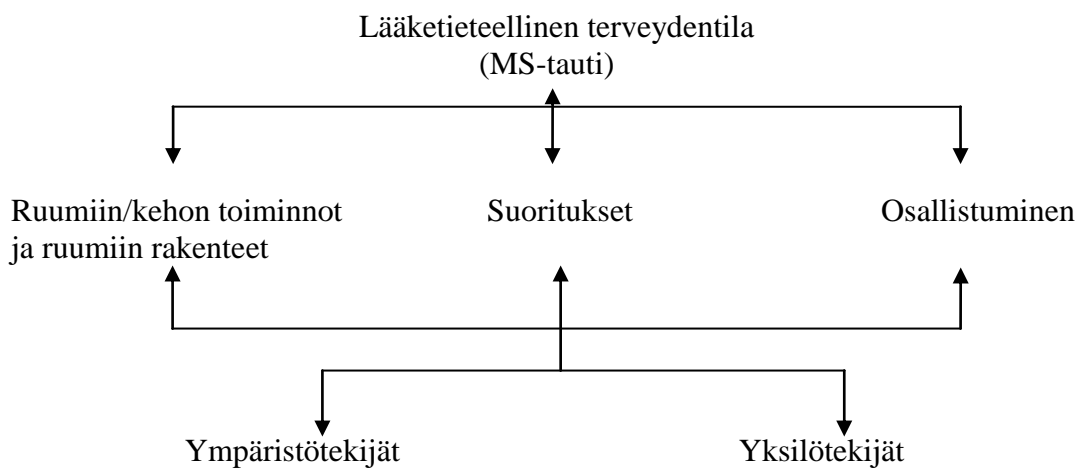
Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan henkilön kykyä suoriutua päivittäisistä toimista, työstä, opiskelusta ja vapaa-ajan harrastuksista, eli toiminnoista, joissa tarvitaan fyysistä aktiivisuutta. Toimintakyvyn arvioinnissa tulee kartoittaa tutkittavan omaa käsitystä toimintakyvystä ja siitä, miten hän selviää edellä mainituista toiminnoista (Talvitie ym. 2006). Kuitenkaan päivittäisten toimintojen itsearviointi ei yksin riitä, vaan lisäksi tarvitaan fyysisen toimintakyvyn arviointia, joita ovat mm. lihasvoiman, tasapainon, portaiden nousun, kävelynopeuden ja kognitiivisen suorituskyvyn mittaukset sekä sairauden vaikeusasteen arviointi. Tietoja itsearviointikyselyistä ja toimintakykytestauksista tulee hyödyntää ylläpidettäessä toiminnanvajaudesta kärsivien itsenäistä toimintakykyä (Heikkinen 1997).

Toimintakyvyn käsite on varsin dynaaminen, sillä kyky selviytyä päivittäisistä toimista ei riipu vain yksilön toimintakyvystä vaan myös ympäristön toimintaedellytyksistä ja toimintavaatimuksista. Dynaamisuus pitää sisällään ajatuksen toimintakyvyn vaihtelusta, jolloin sekä elintapoihin että toimintakykyyn voidaan vaikuttaa mm. kuntoutuksella (Heikkinen 1997). Kodin ja ympäristön asettamat erilaiset vaatimukset ja edellytykset, yksilön omat tarpeet, avun tarve ja saanti vaikuttavat päivittäisistä toimista selviytymiseen (Hurri 2004, Talvitie ym. 2006).

Tässä tutkimuksessa toimintakyvyn viitekehyksenä käytetään ICF-luokitusta (International

Classification of Functioning, Disability and Health). ICF-luokitus on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, joka tarjoaa yhtenäisen ja kansainvälisesti sovitun viitekehyksen toiminnallisen terveydentilan ja terveyteen liittyvän toiminnallisen tilan kuvaamiseen (Stakes 2004, 208, Paltamaa ym. 2011, 39). Usein ICF-luokituksen viitekehyksessä elämänlaatua määritellään toimintakykyyn liittyvillä käsitteillä, jotka ovat: tyytyväisyys elämään, käsitys itsestä, terveys ja toimintakyky sekä sosioekonomiset tekijät (Koskinen ym. 2009). ICF-luokitus auttaa luokittelemaan toimintakykyä ja toimintarajoitteita monitahoisena vuorovaikutusprosessina, jolloin osien välillä vallitsee dynaaminen ja kaksisuuntainen vuorovaikutus. Yhdessä osa-alueessa tapahtuva muutos johtaa muutokseen myös muissa osa-alueissa (Stakes 2004, 18-19, Paltamaa ym. 2011, 39).

Toimintakyky on yläkäsite kattaen kaikki ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet sekä suoritukset ja osallistuminen. Se sisältää yksilön, hänen lääketieteellisen terveydentilansa (taudit, häiriöt, vammat) ja yksilöön liittyvien kontekstuaalisten tekijöiden (ympäristö- ja yksilötekijöiden) välisen vuorovaikutuksen myönteisiä piirteitä. Toimintarajoitteet on yläkäsite kattaen edellä mainittuja vuorovaikutuksen kielteisiä piirteitä. Kukin osa-alue koostuu useammasta aihealueesta, jotka taas koostuvat eri kuvauskohteista. Kaikki osa-alueet voidaan kuvata joko positiivisella tai negatiivisella tavalla aina tilanteen mukaan (Stakes 2004, 208, Paltamaa ym. 2011, 39) (Kuvio 2).



Kuvio 2. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutus (Stakes 2004, 18).

3.2 Toimintakyvyn mittaaminen

ICF-luokitus ei anna valmiita toimintakyvyn mittaamismenetelmiä, vaan se ohjeistaa terveydenhuollon ammattilaisten työnjakoa toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden arvioinnissa (Stakes 2004, Paltamaa ym. 2008b, 2011, 40). ICF -luokitus määrittelee kattavasti terveydentilaan liittyvän toimintakyvyn aihealueita ja se toimii apuvälineenä toimintakyvyn arvioinnissa ja mittaamisessa (Stakes 2004). ICF-aihealueiden mittaamiseen tarvitaan hyviä standardoituja arviointimenetelmiä. Arviointimenetelmät ja –mittarit tulisivat saada osaksi kliinistä käytäntöä, ja niiden käyttö tulisi olla huolellista ja yhdenmukaista koko terveydenhuollon sektorilla. Mittareiden ominaisuuksia on arvioitava kriittisesti ja tulosten kliinistä hyödynnettävyyttä tulee parantaa. Suomeen on perustettu toimintakyvyn mittaamiseen ja arviointiin kansallinen asiantuntijaverkosto (www.toimia.fi). Sen tavoitteena on lisätä ja parantaa toimintakyvyn arvioinnin ja mittaamisen laatua sekä yhdenmukaistaa käytettävää terminologiaa. Kuntoutuksen käyttöön soveltuvan arviointimenetelmän valintaa auttaa esimerkiksi käytössä olevien menetelmien arviointi ICF-luokituksen pohjalta, jolloin nähdään, että mittarit kattavat laaja-alaisesti toimintakyvyn kaikki eri osa-alueet (Stucki ym. 2008; Koskinen ym. 2009, Paltamaa ym. 2011). Muutokset yksilön toimintakyvyssä asettavat haasteita arvioinnille löytää toimintakykyä hyvin kuvastavia arviointimenetelmiä ja mittareita (Kivekä & Kallaranta 2004).

ICF:n luokituksessa toimintakykyä voidaan arvioida ”ruumiin/kehon toimintojen ja rakenteiden”, ”suorituksen ja osallistumisen” sekä ”ympäristötekijöiden” osa-alueilla tapahtuneiden muutosten avulla. ICF-luokituksessa suoritusten ja osallistumisen osa-alueilla suoritus katsotaan tehtäväksi tai toimeksi, jonka yksilö tekee, ja osallistuminen katsotaan toiminnoiksi elämän eri tilanteissa. Toimintakyky on aika- ja paikkariippuvaista tarkoittaen sitä, että arviointia olisi pystyttävä viemään mahdollisimman ”normaaliin” olosuhteisiin, mutta siihen harvoin on mahdollisuus. Suorituskyky kuvaan sitä, mitä tutkittava tekee omassa nyky-ympäristössään. Suorituskyky kuvaa korkeinta todennäköisintä fyysisen toimintakyvyn tasoa standardiolosuhteissa, joten se kuvastaa yksilön ympäristövakioitua toimintakykyä. Molempiin sisältyy ympäristötekijät eli kaikki fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön piirteet (Stakes 2004).

Toimintakyvyn mittaaminen on tärkeä osa MS-tautia sairastavien hoitoa jo lyhyellä aikajaksolla hoitopäätösten tekemistä varten, mutta myös pitkällä aikavälillä taudin

lääkityksen, kuntoutuskeinojen ja uudelleen koulutuksen pohjana. Toimintakykyarvion tulisi sisältyä hoidon kaikkiin vaiheisiin, ja sen perusteella voidaan arvioida taudin etenemistä, kuntoutuksen tarvetta ja ajoitusta, yhteiskunnan tukimuotojen tarvetta sekä haitta-astearvioita (Telakivi 2004). MS-taudin pahenemisvaiheet erilaisine rajoitteineen aiheuttavat sairastuville henkilöille runsaasti haittavaikutuksia niin toimintakyvyn fyysisellä, psyykkisellä kuin sosiaalisellakin ulottuvuudella. Fyysisen toimintakyvyn arviointiin sisällytetään sekä itsearviointia että toimintakyvyn mittaamista (Sadovnick ym. 1997, Toimia 2009).

3.3 MS-tautia sairastavan sairauden vaikeusasteen arviointi

MS-taudin etenemisen ja sairauden vaikeusasteen kuvaamisessa käytetyin tapa on EDSS-asteikko (Expanded Disability Status Scale) (Kurtzke 1983), jossa EDSS 0 tarkoittaa normaalia toimintakykyä ja täydellistä omatoimisuutta ja EDSS 10 merkitsee MS-tautiin liittyvää kuolemaa. EDSS 1,0-3,5 kuvaavat vähäisiä neurologisia löydöksiä, EDSS 4,0-7,0 eriasteisesti rajoittunutta kävelymatkaa, EDSS 7,5-8,5 yläraajojen heikentyntä toimintakykyä yhdessä aiempaan invaliditeettiin ja EDSS 9,0-9,5 heikentyneitä aivorunkotoimintoja. Käytännössä EDSS 0-5,5 tarkoittaa kävelemistä apuvälineen kanssa ja EDSS 8,5-9,5 vuodepotilasta (Färkkilä 2004, Telakivi 2004).

Sairausspesifi EDSS-asteikko soveltuu kliinisiin tutkimuksiin ja potilaan toimintakyvyn seurantaan. Sitä käytetäänkin yleisesti MS-tautia sairastavien henkilöiden sairauden vaikeusasteen arviointiin. EDSS-arvion perustana on neurologin tekemä tuore tilankuvaus siitä, miten neurologinen toimintahäiriö vaikuttaa tutkittavan kävelykykyyn, kävelyapuvälineen tarpeeseen ja kykyyn selviytyä itsestä huolehtimisestaan (Färkkilä 2004, Telakivi 2004, de Groot 2005, Ruutiainen ym. 2008, Paltamaa ym. 2011).

3.3.1 MS-tautia sairastavien toimintakyky- ja elämänlaatu

Neurologisesti sairaita tutkittaessa keskeistä on ollut henkilön selviytyminen jokapäiväiseen elämään liittyvistä tehtävistä niin kotona, työssä kuin vapaa-aikanakin. Merkittävä osa toiminnanvajavuuksista liittyy MS-taudin vaurioiden aiheuttamiin erilaisiin ongelmiin.

Kirjallisuushaussa MS-potilaiden fyysistä toimintakykyä koskevia tutkimuksia löytyi yhdeksän kappaletta, näiden tulosten yhteenveto esitetään taulukossa 1. Kolmessa tutkimuksessa (Dallmeijer ym. 2008, Lerdal ym. 2009, de Groot ym. 2009) raportoitiin osalla tutkittavista fyysisen toimintakyvyn heikentymistä ja osalla fyysisen toimintakyvyn parantumista. Viidessä tutkimuksessa (de Groot ym. 2005, van der Linden ym. 2008, Paltamaa ym. 2008c, Ytterberg ym. 2008, de Groot ym. 2009) osoitettiin suurimmalla osalla tutkittavista olevan heikentymistä päivittäisten toimintojen osa-alueilla (itsestä huolehtimisesta, käsien toiminnoissa, päivittäisten toimintojen perustoiminnoissa). Kahdessa tutkimuksessa (Lerdal ym. 2008, de Groot ym. 2005) raportoitiin elämänlaadun fyysisen toimintakyvyn ulottuvuudella heikentymistä. De Groot ym. (2009) raportoivat puolestaan sosiaalisella ulottuvuudella pientä parantumista ja pientä heikentymistä. Kaikissa elämänlaatua koskevissa tutkimuksissa (De Groot ym. 2005, 2006, 2009, Lerdal ym. 2008, Ytterberg ym. 2008) huomattava heikentyminen oli osoitettavissa erityisesti ensisijaisesti etenevää tautimuotoa sairastavassa ryhmässä aaltomaisesti etenevään tautiryhmään verrattuna.

Edellä mainituissa tutkimuksissa seuranta-aika vaihteli vuodesta kolmeen vuoteen. Fyysisen toimintakyvyn osa-alueita koskevia kymmenen vuoden pitkäaikaistutkimuksia ei löytynyt lainkaan. Eri tutkimusten osalta tutkittavista, tutkimusasetelmien kuvauksista, tutkimusajoista, käytetyistä fyysisen toimintakyvyn mittareista ja tutkimuksen lopussa olevista päätuloksista esitetään tiedot Liitetaulukossa 1. MS-tautia sairastavien henkilöiden fyysisen toimintakyvyn pitkäaikaisseurantaan on tarvetta.

Taulukko 1. Päivittäisten toimintojen ja elämänlaadun fyysisen toimintojen muutokset MS-tutkimuksissa

Aika	Tekijä	Päivittäisten toimintojen muutos	Elämänlaatu/fyysisen toimintakyvyn muutos, kävelynopeuden muutos
1 v.	Lerdal ym. 2008		SF-36pf ↓ (fyysinen toimintakyky) PP-tautiryhmässä
2 v.	van der Lindenin ym. 2008	MSIS-29 ↓	
2v.	Paltamaa ym. 2008	FSQ ↓	
2v.	Ytterberg ym. 2008	KI perus-ADL ---- KP välineellinen-ADL -----	FAI ↓
3 v.	de Groot ym. 2005	FIMmf ↓ (motorinen toiminta) PP-tautiryhmässä	SF-36pf ↓ (fyysinen toimintakyky) PP-tautiryhmässä
3v.	de Groot ym. 2006	GRS 60 % ↓ (heikentynyt, vähän heikentynyt) 7 % ---- 17 % ↑ (vähän parantunut, parantunut)	GRS potilaan näkökulmasta
3v.	Dallmeijer ym. 2008	FIM ↑ MS/liitännäissairaudet MS/ei muita sairauksia -----	
3v.	de Groot ym. 2009	Pystyykö kävelemään 500 m 3,4 % ↑ 17,8 % ↓ Käsien toiminnot 2,7 % ↑ 9,6 % ↓ RAPmob 4,1 % ↑ 14,4 % ↓	SF-36rf (roolitoiminnot) 13,7 % ↑ 15,1 % ↓
3v.	Drulovic ym. 2008		SF-36pf ja SF-36rf ?

SF-36 = Medical Outcome Study Short form, PF = Physical Functioning Scale, RF = Role functioning, MSIS-29 = Multiple Sclerosis Impact Scale, mittaa MS-taudin vaikutusta jokapäiväiseen elämään, FSQ = Functional Status Questionnaire, päivittäiset toiminnot, liikkuminen ja kodinhoitoon liittyvät askareet, Katz ADL = Katz Activities of daily living, KP perus-ADL/KP välineellinen ADL, FAI = Frenchay Activity Index, kartoittaa sosiaaliseen elämään osallistumista, FIM = Functional Independence Measure, mf = motorinen toiminta, GRS = Global rating scale, yleinen terveydentilanmuutos verrattuna aikaisempaan tilanteeseen, RAP = Rehabilitation Activities Profile, RAPmob = liikkumisen osa-alueet,

---- ei muutosta,

? ei tietoa ↓ heikentyi, ↑ parani

Lisäksi löytyi tutkimuksia (Givon ym. 2009, Franceshini ym. 2010), joissa MS-taudin osoitettiin aiheuttavan jo taudin alkuvaiheessa eriasteisia kävelyvaikeuksia. MS-tautia sairastavat (EDSS<2,5) kävelivät hitaammin kuin terveet kontrolliryhmäläiset. Heidän metabolinen energian kulutuksensa oli suurentunut verrattuna kontrolliryhmään (Franceshini ym. 2010). Sairauden kesto oli yhteydessä kävelyvaikeuksiin, ja mitä useampia pahenemisvaiheita esiintyi, sitä todennäköisemmin MS-tautia sairastavat henkilöt tarvitsivat kävelyapuvälineitä (Givon ym. 2009). Kävelyvaikeudet liittyivät suoraan sairauden vaikeusasteeseen ja vaurioihin, jotka näkyivät alaraajojen lihasheikkoutena, spastisuutena, tasapainohäiriöinä, raajojen tunto- ja koordinaatiohäiriöinä sekä apuvälineen käyttönä. Vaurio vain yhden hermon alueella tai vaurioyhdistelmänä useammalla keskushermoston

alueella aiheuttivat sairastuneille kävelyvaikeuksia ja johtivat kävelymallin muuttumiseen. Kävelymalli vaihteli eri henkilöillä ja jopa samalla henkilöllä eri aikoina (Givon ym. 2009).

Väestöpohjaisessa tutkimuksessa selvitettiin pahenemisvaiheiden yhteyttä sairauden etenemiseen tarkastellen MS-potilaan kävelyapuvälineen käyttöä (EDSS 6), vuodepotilaana oloa (EDSS 8) ja kuolemaa MS-tautiin (EDSS 10). Tutkimuksessa analysoitiin 806:n aaltomaisesti etenevää MS-tautimuotoa sairastavan potilaan pahenemisvaiheet sairauden alusta lähtien (Scalfari ym. 2010). Heidän tutkimustuloksensa osoittautuivat samansuuntaisiksi kuin Givonin ym. (2009) tulokset, eli mitä tiheämmin pahenemisvaiheita oli sairauden ensimmäisen kahden vuoden aikana ja mitä lyhyempi oli pahenemisjaksojen väliaika, sitä nopeammin sairaus eteni ja vaikeusaste (EDSS) kohosi. Pahenemisvaiheiden osoitettiin olevan yhteydessä myöhempään toiminnanvajauteen, ja se lisäsi todennäköisyyttä sille, että sairaus muuttuu toissijaisesti eteneväksi tautityypiksi, lyhentämällä pahenemisvaiheiden välistä aikaa ja lisäämällä sairauden progressiivista etenemistä (Scalfari ym. 2010).

Iän on osoitettu olevan yhteydessä MS-taudin toimintakyvyn heikentymiseen (Scalfari ym. 2011). Mitä vanhempana henkilö sairastui aaltomaisesti etenevään MS-tautiin, sitä suuremmalla todennäköisyydellä sairaus muuttui toissijaisesti eteneväksi. Riski sairastua oli 40-vuotiaana 4,22-kertainen ja 50-vuotiaana 6,04-kertainen, kun riski 20-vuotiaana oli 2,05-kertainen. Pitkällä aikavälillä sairauden etenemisen ennustamisessa määräävin tekijä on sairauden kesto ja pahenemisvaiheiden esiintymistiheys. Henkilön ikä itsenäisenä tekijänä vaikuttaa sairauden vaikeusasteeseen muuttamalla todennäköisyyttä toissijaisesti etenevän tautimuodon alkamisesta (Scalfari ym. 2011).

MS-tautia sairastavien henkilöiden sairauden etenemisen vaikutuksista fyysisen toimintakyvyn muutoksista puuttuu pitkäaikaisseurantaa, joten lisätutkimusta tarvitaan.

4. PRO GRADU TUTKIELMAN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

4.1 Tutkielman tavoite

Tämän prospektiivisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää onko MS-tautia sairastavien henkilöiden fyysisessä toimintakyvyssä ja yksilö- sekä ympäristötekijöissä tapahtunut muutoksia kymmenen vuoden seurannassa. Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa suoritustasolla ICF-luokituksen itsestä huolehtimista, liikkumista ja kotielämää. Ympäristötekijöinä tarkasteltiin liikkumisapuvälineiden ja yhteiskunnallisten tukimuotojen käyttöä.

4.2. Tutkimuskysymykset

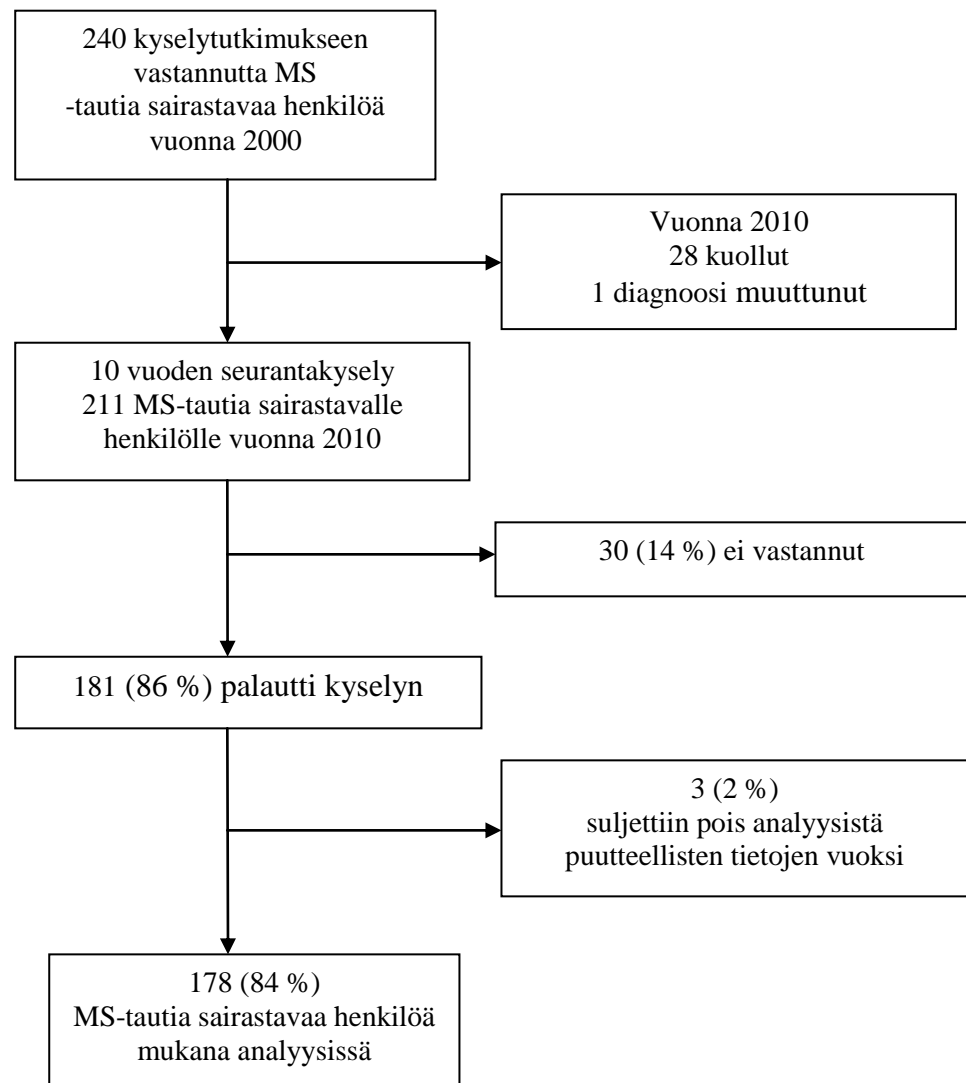
1. Mitä muutoksia MS-tautia sairastavilla henkilöillä tapahtui fyysisessä toimintakyvyssä kymmenen vuoden aikana?
2. Muuttuiko MS-tautia sairastavien henkilöiden liikkuminen ja liikkumisapuvälineen käyttö seurantajakson aikana?
3. Tapahtuiko MS-tautia sairastavilla yhteiskunnallisten tukipalvelujen käytössä muutoksia, tarkasteltaessa kunnan vammaispalveluja ja Kelan vammais- tai eläkkeensaajan hoitotukia?

5 TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

5.1 Tutkimuksen aineisto

Tutkimus oli luonteeltaan prospektiivinen seurantatutkimus. Tutkimuksen perusjoukon muodostivat Keski-Suomen alueella vuonna 2000 asuneet varmaa MS-tautia sairastavat henkilöt (n=277) (Paltamaa ym. 2006). Tutkittavien alkutilanteen sairauteen liittyvät tiedot saatiin vuonna 2000 tehdystä epidemiologisesta tutkimuksesta (Sarasoja ym. 2004) ja fyysisen toimintakyvyn osalta kävelevien MS-tautia sairastavien henkilöiden vuoden 2000 kyselytutkimuksesta (Paltamaa ym. 2006, Paltamaa 2008a). Alkuperäisessä tutkimusjoukossa oli 198 (71 %) naista ja 79 (29 %) miestä, tutkittavien keski-ikä oli 48,2 vuotta (vaihteluväli 18-78 vuotta). Heidän keskimääräinen taudin kestonsa ensioireesta oli 15,9 vuotta (vaihteluväli 0-56 vuotta). Aaltomaisesti etenevää (relapsoivaa-remittoivaa ja sekundaaris-progressiivinen) MS-tautia sairasti 225 henkilöä (81 %), ensisijaisesti etenevää (primääris-progressiivinen) MS-tautia 51 henkilöä (18 %) ja yhden henkilön tautimuoto jäi epävarmaksi (0,4 %) (Paltamaa ym. 2006, Paltamaa 2008a).

Vuoden 2000 kyselytutkimukseen vastasi 240 henkilöä. Heistä kymmenen vuoden aikana oli kuollut 28 henkilöä ja yhden diagnoosi oli muuttunut. Syksyllä 2010 seurantakysely lähetettiin 211 henkilölle, joista 30 ei vastannut ja kolme suljettiin analyysistä pois (kaksi lomaketta palautui tyhjinä ja yhdessä oli tutkimuksen kannalta kaikissa tärkeissä muuttujissa puuttuvia tietoja). Seurantatutkimuksen vastausprosentiksi saatiin 84 %. Raportoinnissa käytettiin poissuljetuista ja ei vastanneista yhteistä nimitystä ”tutkimuksesta poisjääneet henkilöt”. Kuviossa 3 on esitetty tutkimuksen vuokaavio.



Kuvio 3. Vuokaavio kymmenen vuoden seurantakyselyyn vuonna 2010 osallistuneista MS-tautia sairastavista henkilöistä.

5.2 Kyselyn toteuttaminen

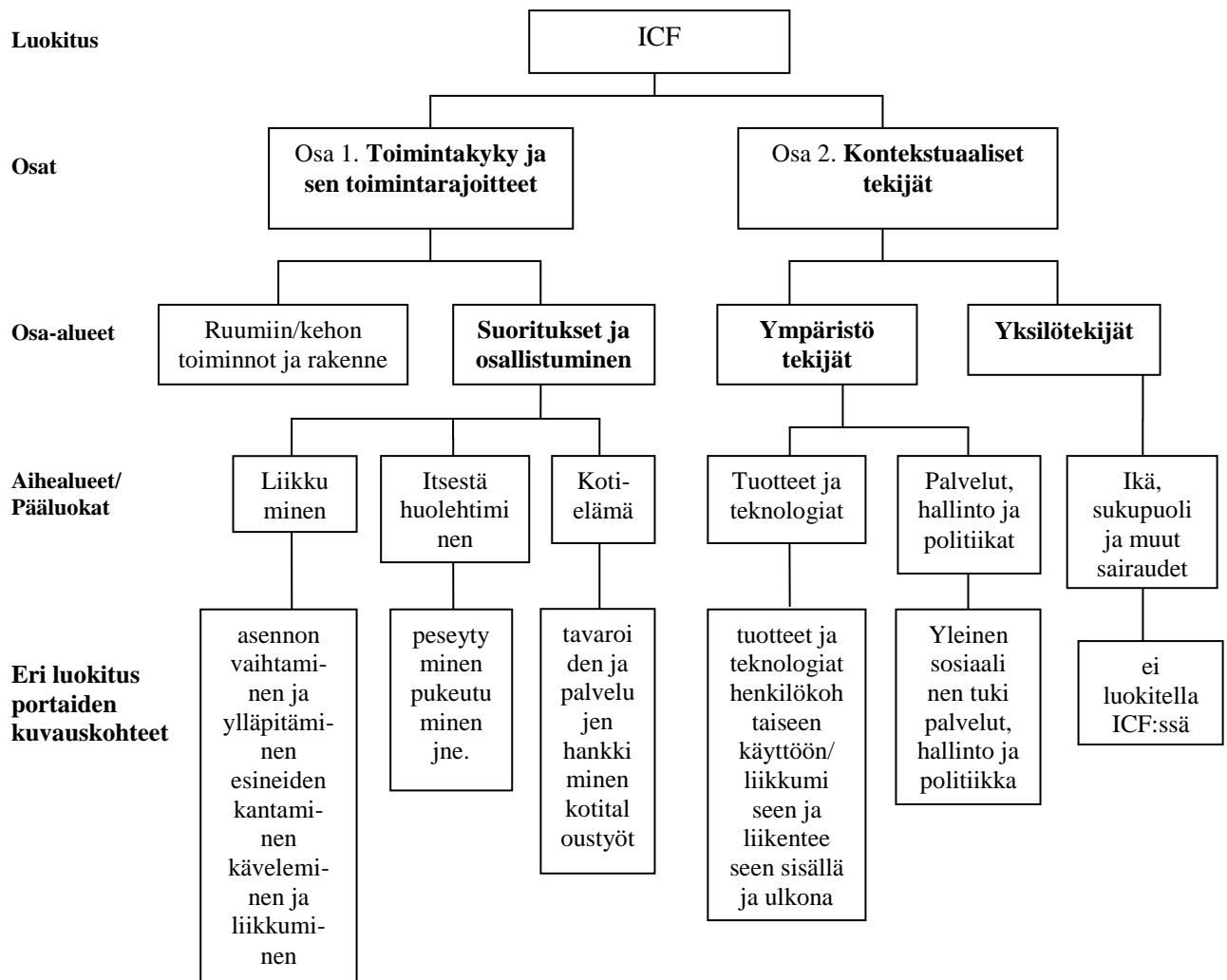
Tutkimusaineisto kerättiin postikyselyllä joulukuussa 2010. Kyselylomake (Liite 2) lähetettiin jokaiselle MS-tautia sairastavalle kotiin saatekirjeellä (Liite 3) varustettuna. Saatekirjeessä kerrottiin seurantatutkimuksen tarkoituksesta, toteuttamisesta ja korostettiin tutkimuksen vapaaehtoisuutta. Vastaukset pyydettiin palauttamaan suoraan tutkijalle kahden viikon kuluessa valmiiksi maksetussa palautuskuoressa. Kolmen viikon kuluttua lähetettiin muistutuskirje niille, jotka eivät olleet siihen mennessä palauttaneet kyselylomaketta (Liite 4). Vastausaikaa annettiin kaksi viikkoa, ja palautus pyydettiin tammikuun 2011 puoleen väliin mennessä. Vastaajia pyydettiin vastaamaan kysymyksiin itse tai tarvittaessa avustajan kanssa.

Jotkut tutkittavat soittivat tutkijalle selventääkseen joitakin kysymyksiä kyselylomakkeen täyttämistä varten. Kymmenessä kyselylomakkeessa oli tyhjiä sivuja tai useita tyhjiä kohtia, joiden täydentämiseksi tutkija soitti henkilökohtaisesti tutkittaville. Näin nämä tutkittavat voitiin sisällyttää analyysiin mukaan.

5.3 Kyselyn muuttajat

Kyselylomake sisälsi sekä strukturoituja että luokiteltuja suljettuja ja joitakin puoliavoimia kysymyksiä. Muokatun lomakkeen esitetausta tehtiin kolmella henkilöllä ennen sen lähettämistä tutkittaville. Esitetaajista kaksi henkilöä sairasti MS-tautia ja yhdellä henkilöllä oli ammatillista osaamista ja kokemusta kyselytutkimusten tekemiseen liittyvistä seikoista. Esitetaajilta saadun suullisen palautteen perusteella muutamia kysymyksiä selkeytettiin ja muokattiin ymmärrettävämmiksi. Lisäksi taulukoiden ulkoasua ja tekstin puhuttelumuotoa yhtenäistettiin.

Kyselyn muuttajia tarkastellaan ICF-luokituksen viitekehyksessä (Kuvio 4). Kyselyssä keskityttiin suoritustasoon ja kontekstuaalisiin tekijöihin. Suoritustasossa arvioitiin subjektiivisia muutoksia itsestä huolehtimisen, liikkumisen ja kodin askareiden aihealueilla kymmenen vuoden aikana. Kontekstuaaliset tekijät käsittävät yksilötekijät (ikä, sukupuoli, muut sairaudet) ja ympäristötekijöinä olivat liikkumisapuvälineiden ja yhteiskunnallisten tukien käyttö (kunnan vammaispalvelut ja Kelan tuet) kymmenen vuoden aikana. Lisäksi huomioitiin MS-tautiin liittyvät tekijät.



Kuvio 4. Tutkimuksen viitekehys kaksiportaisen ICF-luokituksen mukaan painottuen suorituksiin ja osallistumiseen sekä kontekstuaalisiin tekijöihin (Stakes 2004, 211, Paltamaa ym. 2007).

5.3.1 Suoritustaso itsestä huolehtimisessa, siirtymisessä ja kotielämässä (FSQ-kysely)

Suoritustasoa arjen toiminnoissa selvitettiin Functional Status Questionnaire (FSQ)-kyselyn suomenkielisellä versiolla. FSQ-kyselyn suomennos sisältää alkuperäisen englanninkielisen kyselyn osa-alueista vain fyysisen toimintakyvyn osa-alueet päivittäiset perustoiminnot ja välineelliset toiminnot (Kokko ym. 1997), jotka Paltamaa (2008b) on linkittänyt kolmeen aihealueeseen ICF-luokituksen mukaan ja joihin on lisätty kysymyksiä (Paltamaa 2008b).

Kyselystä voidaan laskea indeksit 1) itsestä huolehtimisesta, 2) liikkumisesta ja 3) kodinhoidosta. Yksittäisten osa-alueiden käytön pätevyys on osoitettu useissa tutkimuksissa (Jette 1980, Gallanagh ym. 2011). Osioihin voidaan lisätä kysymyksiä aikaisempien

tutkimusten ja kliinisen käytön kokemusten perusteella kattamaan laajemmin ICF-luokituksen kuvauskohteita. Kysymysten määrää lisäämällä on mahdollisuus parantaa FSQ-kyselyn reliabiliteettia (Jette ym. 1986, Jette & Cleary 1987). FSQ-kyselylomaketta ja ohjeita päivitettiin uudelleen 9/2006 Paltamaan toimesta.

Kunkin kysymyksen kohdalla tutkittavat arvioivat selviytymistään viimeisen kuukauden aikana viisiportaisella asteikolla; 4) ilman vaikeuksia, 3) jonkin verran vaikeuksia (esim. apuväline tai väsyvyyttä), 2) kohtalaisia vaikeuksia (esim. apuväline tai ajoittainen avuntarve), 1) paljon vaikeuksia, ei onnistu MS-taudin takia ja 0) yleensä en tee, muun syyn kuin MS-taudin takia (Jette ym. 1986) (Liite 2, kysymys 19).

FSQ indeksi laskettiin alkuperäisen algoritmin mukaan alla esitetyllä laskukaavalla sekä kokonaisindeksille että kullekin aihealueelle erikseen (Jette ym. 1986).

$$\text{FSQ-indeksi} = \frac{(\text{yhteenlasketut pisteet}) - \text{hyväksytyjen kysymysten lkm}}{\text{hyväksytyjen kysymysten lkm}} \times 33,3$$

Tuloksia tulkitaan FSQ-indeksin avulla (0-100), eli mitä korkeampi indeksi, sitä parempi toimintakyky. indeksi luokitellaan neljään haittaluokkaan ja tuloksia tulkitaan luokkien mukaan. Tutkittava on täysin itsenäinen eikä hänellä ole subjektiivisia vaikeuksia missään itsestä huolehtimiseen, liikkumiseen tai kodinhoitoon liittyvässä tehtävässä (100). Tutkittava on pääsääntöisesti itsenäinen, mutta hänellä on subjektiivisia vaikeuksia yhdessä tai useammassa itsestä huolehtimisen, liikkumisen tai kodinhoitoon liittyvässä tehtävässä (67-99). Tutkittava tarvitsee apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua yhdessä tai useammassa itsestä huolehtimisen, liikkumisen tai kodinhoitoon liittyvässä tehtävässä (34-66). Tutkittava on pääsääntöisesti autettava ja tarvitsee toisen henkilön apua useimmissa tai kaikissa itsestä huolehtimiseen, liikkumiseen tai kodinhoitoon liittyvissä tehtävissä (0-33) (Jette ym. 1987, Paltamaa 2008b).

Vuoden 2000 ja vuoden 2010 FSQ-kyselyjen liikkumisen aihealueen kysymykset poikkesivat hieman toisistaan. Näin ollen muutosta voitiin arvioida vain itsestä huolehtimisen, siirtymisen ja kotielämän eri aihealueiden osalta (Taulukko 2).

Taulukko 2. FSQ-kysymykset vuonna 2000 ja 2010.

FSQ-kysymykset vuoden 2000 kyselyssä	FSQ-kysymykset vuoden 2010 kyselyssä	Muutosta arvioitiin ^{x)}
Itsestä huolehtiminen (syöminen, peseytyminen, pukeutuminen, wc-toiminnot ja henkilökohtaisen hygienian hoitaminen)	Itsestä huolehtiminen (syöminen, peseytyminen, pukeutuminen, wc-toiminnot ja henkilökohtaisen hygienian hoitaminen)	x
Siirtyminen (vuoteeseen tai pyörätuoliin)	Siirtyminen (vuoteeseen tai pyörätuoliin) Liikkuminen (sisällä, portaissa) Liikkuminen ulkona (500 m kävely) Omalla autolla ajaminen Julkisilla kulkuneuvoilla ajaminen	x
Kodinhoito (ruoanlaittaminen, siivoaminen, pyykinpesu) Kodin ulkopuolisten asioiden hoitaminen (kaupassakäynti ym.) Pihatöiden tekeminen	Kodinhoito (ruoanlaittaminen, siivoaminen, pyykinpesu) Kodin ulkopuolisten asioiden hoitaminen (kaupassakäynti ym.) Pihatöiden tekeminen	x

^{x)} Muutosta eri ajankohtina testattu Khiin-neliötestillä.

5.3.2 Liikkumisen suoritustaso

Liikkumista kartoitettiin selvittämällä kävelykykyä ilman apuvälineitä (PAD) (Walking Impairment Questionnaire) sekä kokonaisvaltaisesti liikunnallista tilannetta omassa ympäristössään joko apuvälineen kanssa tai ilman (EDSS-itsearviointi). Lisäksi vuonna 2010 liikkumista arvioitiin FSQ:n liikkumisen aihealueilla.

Muuttujana käytettiin Walking Impairment Questionnaire (WIQ) kyselystä laskettua kävelyindeksiä (PAD). Lomake on alun perin suunniteltu mittaamaan lähiympäristössä tapahtuvaa liikkumista perifeerisiä verisuonisairauksia sairastavilla potilailla (Regensteiner ym. 1990). Tutkittavia pyydettiin arvioimaan, miten hän oli suoriutunut kahdeksan eri matkan kävelystä ilman apuvälineitä viimeisen kuukauden aikana. Kävelymatkat vaihtelivat sisällä kävelystä (5 m) ulkona tapahtuvaan pidempään (1000 m) kävelyyn. Tutkittavat arvioivat kävelymatkan vaikeusastetta ilman apuvälinettä neliportaisella asteikolla; 3) ei ollenkaan vaikeutta, 2) jonkin verran vaikeutta, 1) paljon vaikeuksia ja 0) en kykene (Liite 2, kysymys 17).

Kävelyn PAD-indeksi laskettiin alla olevan laskukaavan mukaan ja indeksi vaihtelee 0:sta (ei kykene kävelemään lainkaan) 100:n (ei kävelyvaikeuksia minkään matkan kävelyssä) (Regensteiner ym. 1990).

PAD-indeksi = summa (vastauksen pistemäärä x kävelty matka) / 6495

Viisiportainen EDSS-itsearviointikysely (Goodin 1998, Paltamaa ym. 2006, Paltamaa 2008b) arvioi MS-tautia sairastavien henkilöiden subjektiivista kokemusta liikunnallisesta tilanteestaan omassa ympäristössään viimeisen kuukauden aikana joko apuvälineen kanssa tai ilman. EDSS-itsearviointi luokat mukailevat EDSS-asteikkoa (Taulukko 3).

Taulukko 3. Liikunnallisesta tilanteesta EDSS-itsearviointi-luokat EDSS-asteikon mukaisesti.

Luokka	Kuvaus	EDSS asteikko (Kurtzke 1983, Färkkilä 2004)
1	ei lainkaan tai kohtalaisia MS-oireita, mutta kykenee kävelemään ilman vaikeuksia	EDSS 1
2	jonkin verran kävelyvaikeuksia, mutta pystyy kävelemään ilman apuvälineitä 500 m	EDSS 2-3
	pystyy kävelemään 500 m ilman apuvälinettä, mutta tarvitsee kävelyapuvälineen (esim. kävelykeppi, kyynärsauva, kävelyteline) kävelläkseen 300 m	EDSS 3,5-4,5
3	pystyy kävelemään 100-200 m ilman apuvälinettä	EDSS 5-5,5
	pystyy kävelemään 100 m käyttäen kävelykeppiä, kyynärsauvaa tai muuta apuvälinettä	EDSS 6
4	kävely matka on rajoittunut muutama metriin, siirtyy pyörätuoliin itse ja liikkuu sillä ilman apua käyttää jatkuvasti pyörätuolia ja tarvitsee apua pyörätuoliin siirtymisissä, pystyy käyttämään käsiä syömisessä	EDSS 6,5-7 EDSS 7,5
5	tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa ja on vuodepotilas suurimman osan ajasta	EDSS 8,5-9,5

Lisäksi vuonna 2010 liikkumista arvioitiin FSQ:n liikkumisen aihealueilla neljällä lisäkysymyksellä, joita olivat liikkuminen sisällä ja portaissa, liikkuminen ulkona (500 m kävely), omalla autolla ajaminen ja julkisella kulkuneuvolla kulkeminen (Jette ym. 1986, Paltamaa 2006). FSQ-liikkumisosion indeksi laskettiin samalla laskukaavalla kuin FSQ-kokonaisindeksi.

5.3.3 Yksilöön ja ympäristöön liittyvät tekijät

Taustatekijöistä kartoitettiin yksilötekijät: sukupuoli, ikä, koulutustaso, työtilanne, kenen kanssa asuu, asumismuoto, muut sairaudet ja sairaalahoito. Ympäristötekijöinä kartoitettiin liikkumisapuvälineen käyttöä sekä sisällä että ulkona liikkumisessa sekä yhteiskunnallisten tukimuotojen käyttöä ja Kelan vammaistuen tai eläkkeen saajan hoitotukien saamista (Liite 2, kysymykset 1-4, 9, 15, 16 ja 20).

5.3.4 MS-tautiin liittyvät kliiniset tekijät

Tutkittavilta kysyttiin mitä MS-tautityyppiä he sairastavat. Lisäksi kysyttiin oireista, pahenemisvaiheista ja lääkityksestä. MS-taudin säännöllinen lääkitys luokiteltiin seuraavasti: 1) taudin kulkuun vaikuttava (beetainterferoni-, copaxone-, tysabrilääkitys, glatirameeriasetaatti tai natalitsumabi), 2) solulääke / sytostaattihoito, 3) lääke spastisuuteen, 4) lääke uupumukseen / fatiikkiin ja 5) muu lääke (Liite 2, kysymys 6).

MS-tautia sairastavia henkilöitä pyydettiin nimeämään kolme tärkeintä päivittäisiä toimintoja haittaavinta MS-taudin oiretta. Oireet tuli valita valmiista listasta ja lopussa oli avoimia kysymyksiä niitä oireita varten, joita ei löytynyt luettelosta (Liite 2, kysymys 12).

5.4 Tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset

Tutkimuksessa toteutettiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisia eettisiä periaatteita ja käytäntöjä. Jokaisen tutkittavan oikeudenmukaisuutta, autonomisuutta ja yksilöllisyyttä kunnioitettiin tutkimuksen suunnittelussa, aineistonkeruussa, analysoinnissa ja tulosten raportoinnissa (Hirsjärvi ym. 1997, TENK 2002). Kyselytutkimuksen suorittamiseen oli Keski-Suomen sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lupa.

Jokaisella tutkimukseen osallistujalla oli sama tutkimusnumero kuin ensimmäisessä tutkimuksessa vuonna 2000. Tämä siksi, ettei tulisi sekaannuksia aineiston tallentamisvaiheessa ja analysointivaiheessa. Tutkittavien nimilista ja kyselylomakkeet tutkimusnumeroineen säilytettiin tutkimuksen ajan ja säilytetään seuraavat kymmenen vuotta lukollisessa tilassa sairaalan tutkimusarkistossa, jonka jälkeen ne hävitetään asianmukaisesti. Tutkittavien nimilistaa tutkimusnumeroineen käytettiin vain kyselylomaketta postitettaessa.

Aineiston tiedot tallennettiin tutkimusnumeroa käyttäen tietokoneelle, jonka käyttö varmistettiin salasanalla, joten tutkittavien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan myös tulosten analysointivaiheessa (Hirsjärvi ym. 1997).

5.5 Tilastolliset menetelmät

Tilastolliset analyysit tehtiin PASW Statistics 18,0 for Windows-ohjelmalla. Muuttujia kuvaavina tunnuslukuina käytettiin keskiarvoja, keskihajontaa, vaihteluvälejä, frekvenssejä ja prosenttiosuuksia. Khiin-neliötestiä käytettiin analysoimaan eroja tutkittavien ja tutkimuksesta poisjääneiden henkilöiden välillä sekä eri mittauskertojen välillä luokitelluilla muuttujilla. Pienten ryhmäkokojen kohdalla käytettiin Khiin-neliötestin Exact-testimuotoa tuloksen tarkkuuden lisäämiseksi. Parillista t-testiä käytettiin osoittamaan muutosta PAD-kävelyindeksissä ja FSQ-indekseissä. Eri muuttujien välisiä yhteyksiä testattiin luokiteltujen muuttujien osalta Spearmanin korrelaatiokertoimella. Tilastollisen merkitsevyyden rajana oli $p \leq 0,05$.

6. TULOKSET

6.1 Tutkimusjoukko

Kymmenen vuoden seurantatutkimuksessa analysoitiin 178 henkilön tiedot. Vastanneiden ja tutkimuksesta poisjääneiden henkilöiden välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa sukupuolella, iässä eikä MS-tautityypissä (Taulukko 4).

Taulukko 4. Kyselyyn vastanneiden ja tutkimuksesta poisjääneiden henkilöiden sukupuoli- ja ikäjakaumat sekä MS-tautityyppi vuoden 2000 tiedon mukaan.

	Vastanneet N = 178 (%)	Tutkimuksesta poisjääneet henkilöt N = 33 (%)	p-arvo
Sukupuoli			0,80 ^{x)}
- nainen <i>n</i> (%)	131 (74)	25 (76)	
- mies <i>n</i> (%)	47 (26)	8 (24)	
Ikä vuonna 2010 (vuotta) ^{a)}	56,8 ± 10,7 (30 - 83)	58,3 ± 13,6 (36 - 85)	0,55 ^{xx)}
MS-tautityyppi vuonna 2000			0,13 ^{x)}
- Aaltomaisesti etenevä <i>n</i> (%)	153 (86)	24 (73)	
- Ensisijaisesti etenevä <i>n</i> (%)	24 (13)	9 (27)	
- Ei tietoa MS-tyypistä	1 (1)	0 (0)	

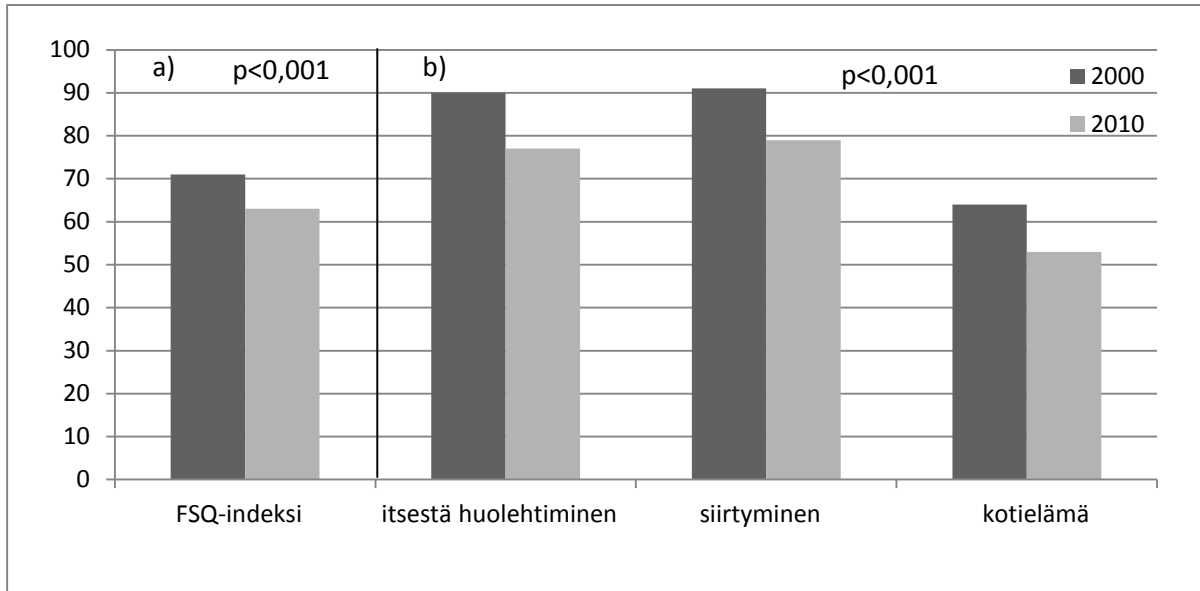
^{x)} Khiin-neliötesti

^{xx)} Parittomien otosten T-testi

^{a)} Keskiarvo ± keskihajonta (vaihteluväli).

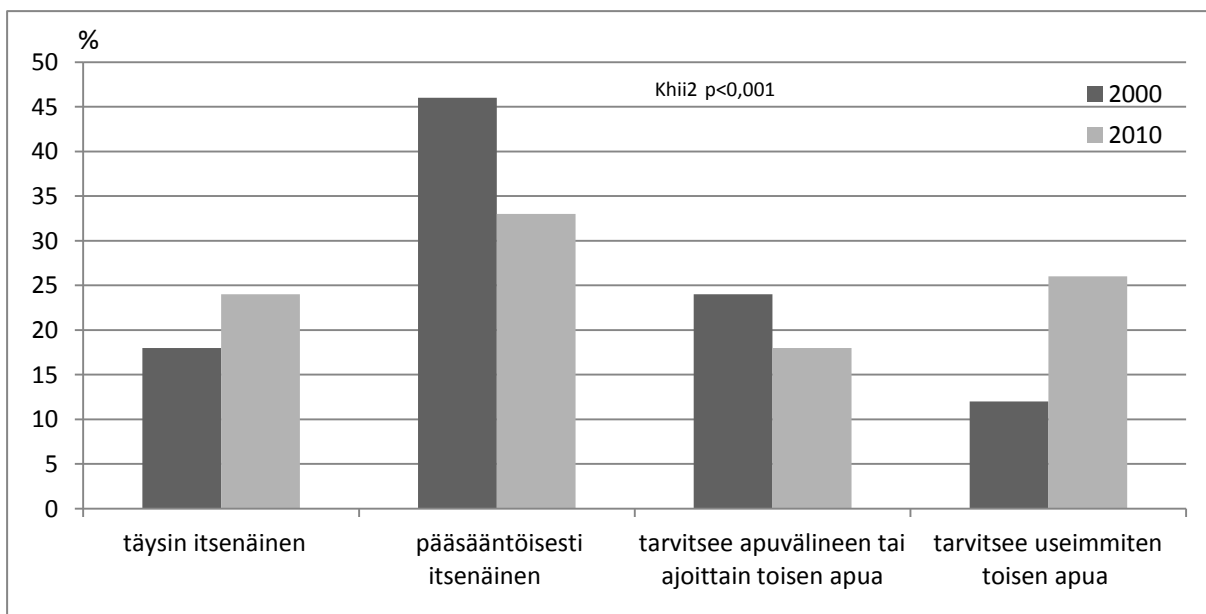
6.2 Suoritustaso itsestä huolehtimisessa, siirtymisessä ja kotielämässä (FSQ-kysely)

FSQ-kokonaisindeksin lasku osoitti vastaajien suoritustason heikentyneen kymmenen vuoden aikana ($p < 0,001$) (Kuvio 5, a). Vuonna 2000 FSQ-kokonaisindeksin keskiarvo oli 71 (keskihajonta 27 ja vaihteluväli 0-100) ja vuonna 2010 FSQ-kokonaisindeksin keskiarvo oli 63 (keskihajonta 35 ja vaihteluväli 0-100). Suoritustasossa heikentyminen kymmenen vuoden aikana oli tilastollisesti merkitsevää itsestä huolehtimisen, siirtymisen ja kotielämän aihealueilla (kaikkien $p < 0,001$) (Kuvio 5, b).



Kuvio 5. FSQ-indeksien (0-100) keskiarvot sekä kokonaisindeksissä (a) ja eri aihealueilla (b) vuosina 2000 ja 2010.

Kun FSQ-kyselyn tuloksia tarkasteltiin haittaluokittain, tutkittavien suoritustasossa oli tapahtunut heikentymistä ($p < 0,001$). Kymmenen vuoden aikana pääsääntöisesti itsenäisesti toimivien luokassa oli tapahtunut vähentymistä ja suurin (100 %) lisääntyminen oli tapahtunut useimmiten autettavien luokassa. Täysin itsenäisesti toimivien ryhmässä on lisääntymistä (33 %) (Kuvio 6).

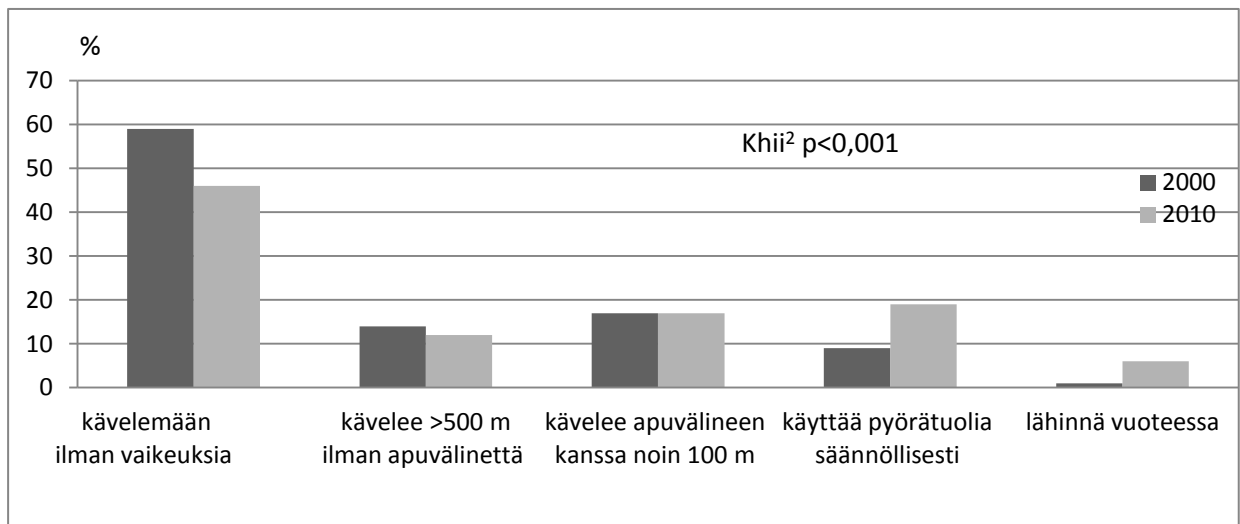


Kuvio 6. Tutkittavien osuus FSQ-indeksien mukaisissa haittaluokissa vuonna 2000 ja 2010.

6.3 Liikkumisen suoritustaso

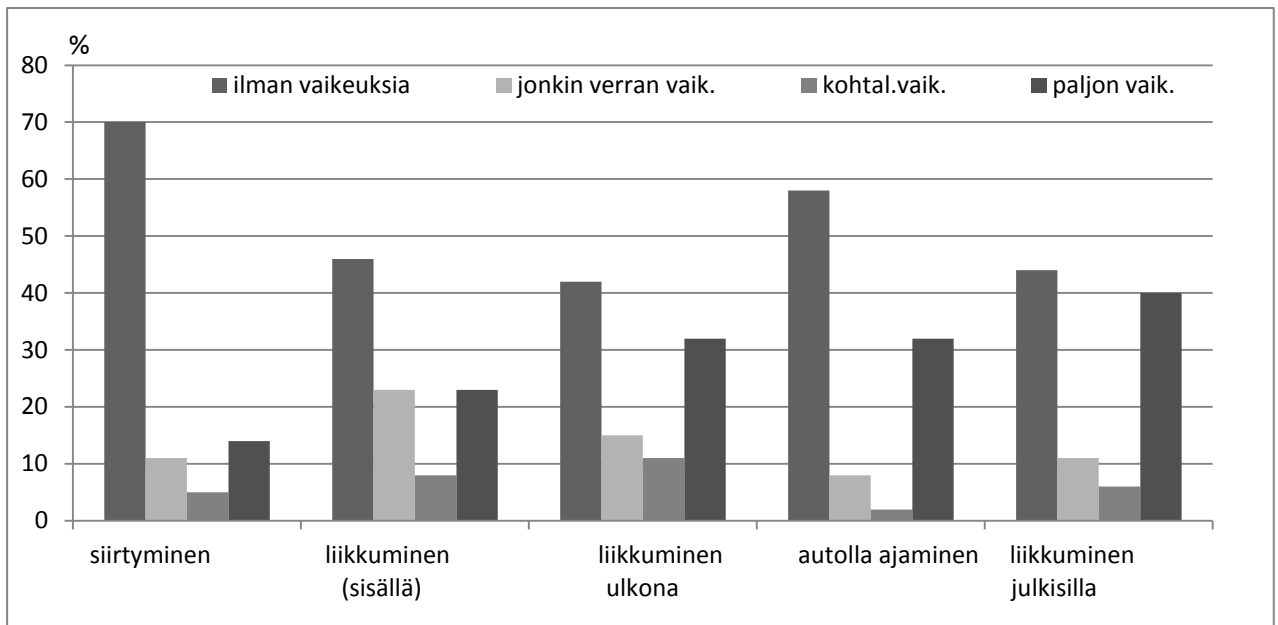
Kymmenen vuoden aikaisessa kävelykyky ilman apuvälineitä (PAD-kävelyindeksi) heikkeni tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,001$). Vuonna 2000 PAD-kävelyindeksin keskiarvo oli 58 (keskihajonta 41 ja vaihteluväli 0-100) ja vuonna 2010 47 (keskihajonta 45 ja vaihteluväli 0-100).

Liikkuminen omassa ympäristössä heikkeni kymmenen vuoden aikana tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,001$) EDSS-itsearviointimittarilla arvioituna (Kuvio 7). Ilman vaikeuksia ja apuvälinettä kävelevien osuus oli vuonna 2010 vähentynyt, mutta kuitenkin 58 % tutkittavista kykeni kävelemään ilman apuvälineitä (vuonna 2000 73 %). Pääsääntöisesti pyörätuolin käyttäjien osuus oli lisääntynyt 10 % ja vuoteessa olevien määrä 5 %.



Kuvio 7. Tutkittavien subjektiivinen arvio liikkumisesta (EDSS-itsearviointi) vuonna 2000 ja 2010.

Vuonna 2010 käytettiin liikkumisen arviointiin lisäksi FSQ:n kysymyksiä. Kaikkien aihealueiden kohdalla eniten vastaajia oli ”ei mitään vaikeuksia” luokassa (Kuvio 8). Vuonna 2010 FSQ-liikkumisen aihealueiden keskiarvo oli 62 (keskihajonta 38 ja vaihteluväli 0-100).



Kuvio 8. Tutkittavien osuus FSQ-liikkumisen aihealueet eri kysymyksissä vuonna 2010.

6.4 Yksilöön ja ympäristöön liittyvät tekijät

6.4.1 Yksilötekijät

Kymmenen vuoden aikana tapahtui tilastollisesti merkitsevää lisääntymistä yksin asuvien määrässä ja jonkun muun kanssa asuvien määrässä tapahtui vähentymistä. Lisäksi palveluasujien määrä oli hieman lisääntynyt. Työkyvyttömyys- ja osatyökyvyttömyyseläkkeellä olevien määrä oli pysynyt ennallaan, mutta vanhuuseläkkeellä olevien määrä oli lisääntynyt 17 % ja työssä olevien määrä on vähentynyt 10 % (Taulukko 6).

Taulukko 5. MS-tautia sairastavien asumisessa ja työtilanteessa tapahtuneet muutokset kymmenen vuoden aikana.

	Alkutilanne vuonna 2000 N = (%)	10 vuoden seuranta N = (%)	Muutos 10 vuoden aikana p- arvo ^{x)}
Kenen kanssa asuu			<0,001
yksin	n=177 38 (21)	n=178 56 (32)	
perheen kanssa	111(63)	120 (67)	
jonkun muun kanssa	28 (16)	2 (1)	
Miten asuu			<0,001
omistusasunnossa	n=177 125 (71)	n=177 132 (75)	
vuokra-asunnossa	50 (28)	33 (18)	
palvelutalossa/laitoksessa	2 (1)	11 (6)	
Työtilanne			<0,001
Työssä olevat	n=178 51 (29)	n=177 33 (19)	
Työttömät	10 (6)	8 (4)	
Työkyvyttömyys eläkkeellä	91(52)	97(55)	
Vanhuuseläkkeellä olevat	6 (3)	35 (20)	
Muut	20 (10)	4 (2)	

^{x)} Khiin-neliötesti

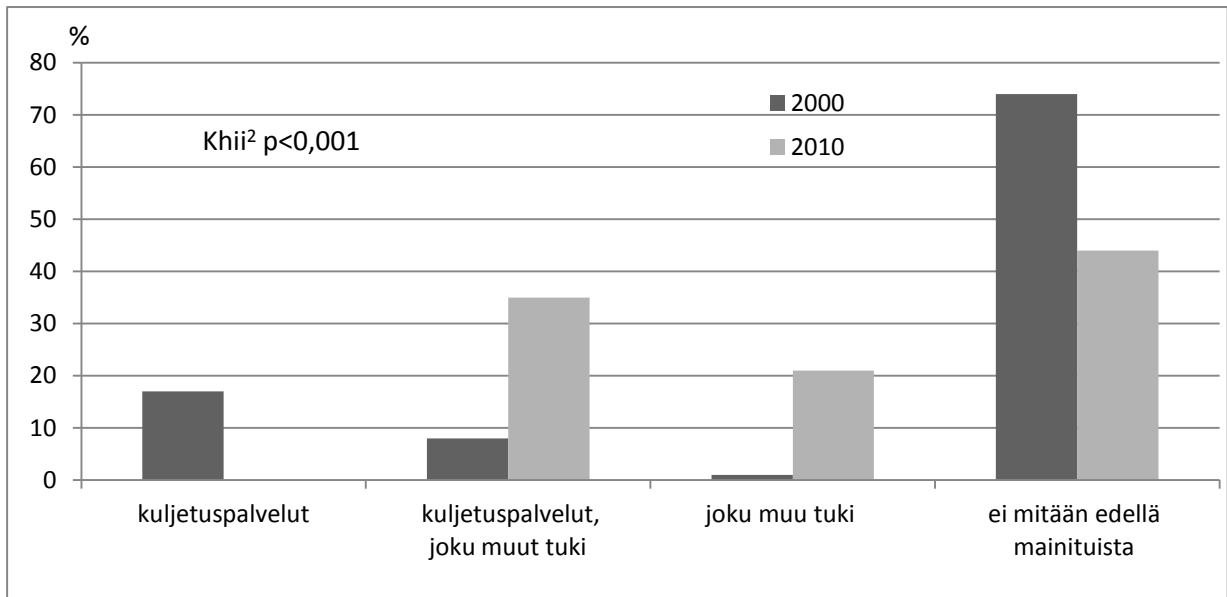
Autoimmuunien liitännäissairauksien (diabetes, reuma ja kilpirauhasen sairaus) määrä oli hieman lisääntynyt, mutta muutos ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,10$). Kahdeksalle oli puhjennut diabetes ja neljälle kilpirauhasen sairaus. Tutkittavien itse ilmoittamien muiden pitkäaikaissairauksien (esim. verenpainetauti, astma, sepelvaltimotauti, osteoporoosi, fibromyalgia) määrä oli vähentynyt seurannan aikana ($p < 0,001$), ollen vuonna 2000 37 % ja vastaavasti vuonna 2010 15 %.

6.4.2 Ympäristötekijät

Sairaalahoidon tarve viimeisen vuoden aikana oli vuonna 2000 17 % ja vuonna 2010 7 % ($p < 0,98$). Sairauslomilla oli ollut vuonna 2000 29 tutkittavaa (37 %) ja vuonna 2010 10 tutkittavaa (12 %) ($p < 0,85$).

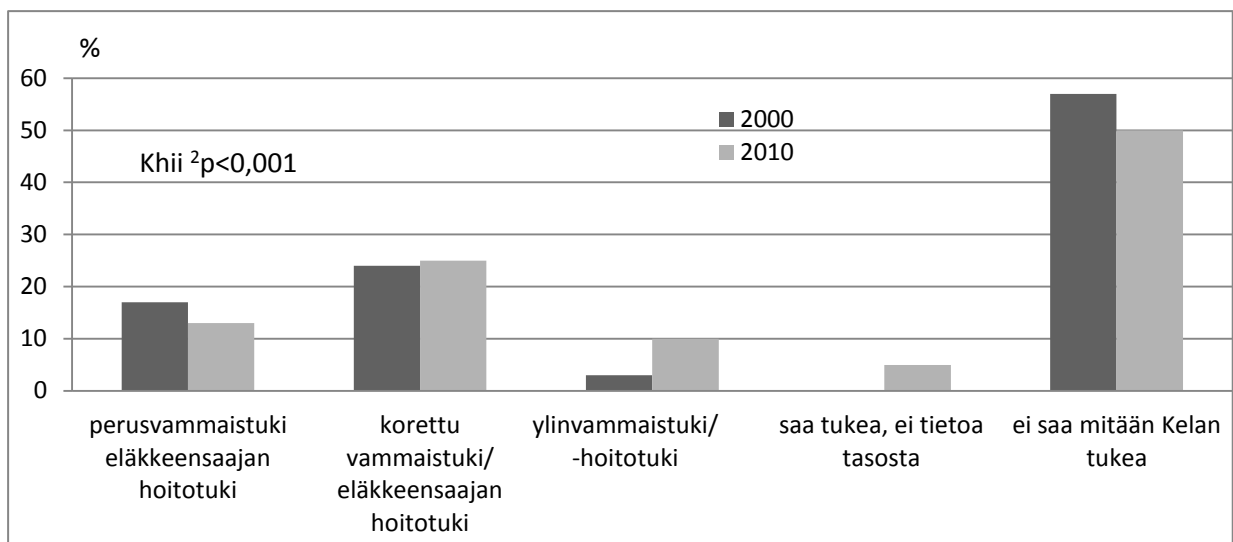
Tutkittavien saamien kunnallisten vammaispalvelujen lisäys oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,001$) verrattaessa tilannetta vuonna 2000 ja 2010. Niiden osuus, jotka vuonna 2010 ilmoittivat, etteivät saa mitään kunnallista vammaispalvelua oli 30 % pienempi kuin vuonna 2000. Kuljetuspalveluja ja jotakin muuta kunnallista vammaistukea saavien määrä oli lisääntynyt 27 %. Myös yksittäisten kunnallisten vammaispalvelujen (kunnan kodinhoitoapu,

kotisairaanhoidon palvelut, henkilökohtainen avustaja) saajien määrä lisääntyi 20 % (Kuvio 7).



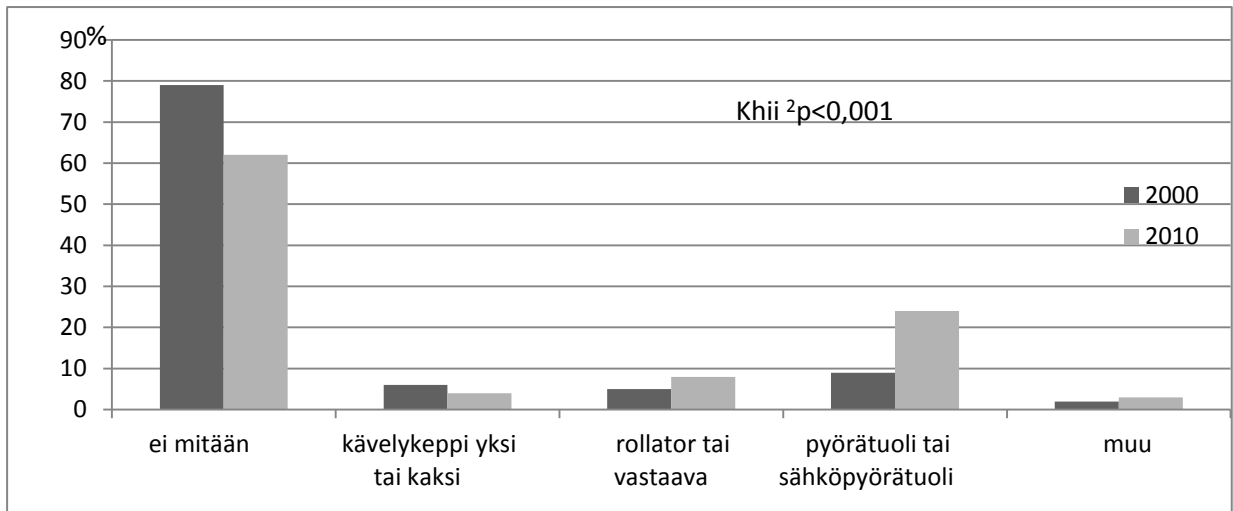
Kuvio 7. Kunnalliset vammaispalvelujen saajien määrät vuosina 2000 ja 2010.

Kymmenessä vuodessa tutkittavien saamissa Kelan vammais- tai eläkkeensaajan hoitotuissa oli tilastollisesti merkitsevä lisäys ($p < 0,001$). Perushoitotukea saavien määrä oli 7 % pienempi kuin vuonna 2000 ja saman verran lisääntymistä oli tapahtunut ylintä vammais- tai eläkkeensaajanhoitotukea saavien määrässä ($p < 0,001$) (Kuvio 8).

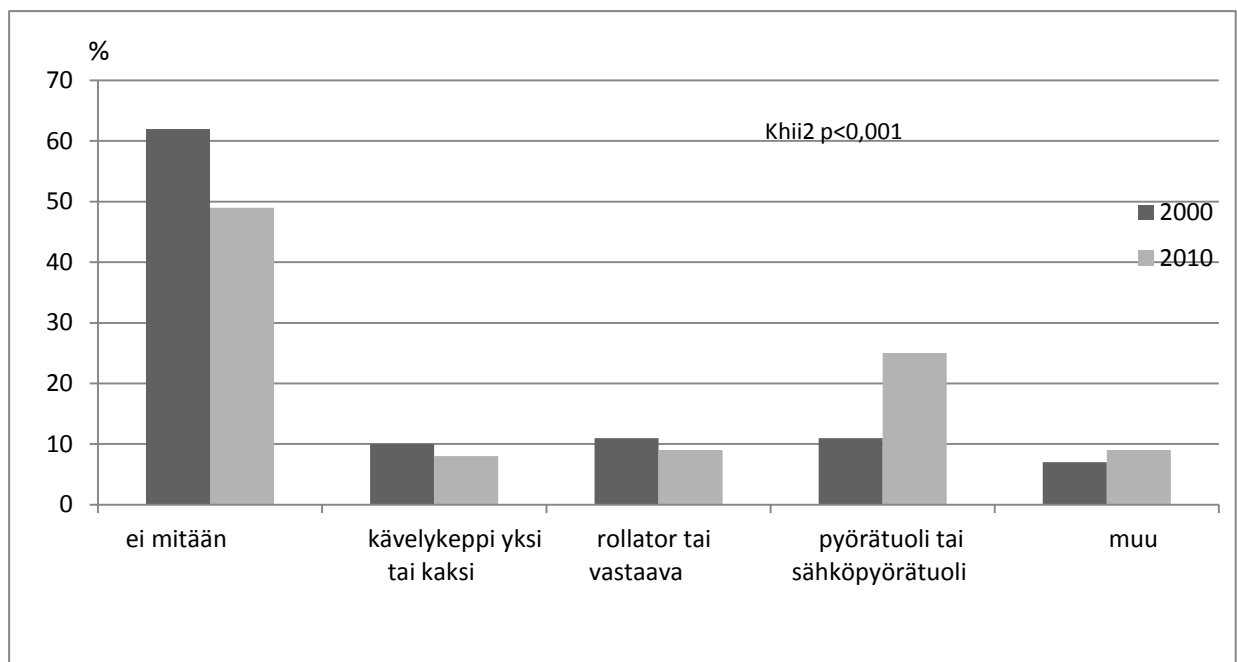


Kuvio 8. Kelan vammais- tai hoitotuen saajien määrä vuosina 2000 ja 2010.

Tutkittavien apuvälinetarve oli lisääntynyt sekä sisällä (Kuvio 9) että ulkona (Kuvio 10) liikkuessa ($p < 0,001$). Niiden osuus, jotka vuonna 2000 ilmoittivat etteivät käytä mitään apuvälinettä sisällä liikkuessa oli 17 % vähäisempi ja vastaavasti ulkona liikkuessa 13 % vähäisempi kuin vuonna 2000. Selkein lisäys oli tapahtunut pyörätuolin ja sähköpyörätuolin käytössä sekä sisällä 15 % että ulkona 14 % liikkumisessa.



Kuvio 9. Apuvälineen käyttö sisällä liikkumisessa.



Kuvio 10. Apuvälineen käyttö ulkona liikkumisessa.

6.5 MS-tautiin liittyvät kliiniset tekijät

Tutkittavien MS-taudin kesto ensioireesta oli 25 vuotta (vaihteluväli 10-56) ja diagnoosista oli 19 vuotta (vaihteluväli 10-52).

Pahenemisvaiheiden määrä oli vähentynyt viimeisen vuoden aikana tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,04$) verrattaessa tilannetta vuonna 2000 ja 2010. Taudin pahenemisvaiheiden määrällä oli heikko yhteys ikään ($r = -0,23$, $p = 0,003$) sekä taudin kestoon ($r = -0,23$, $p = 0,001$), mutta ei subjektiivisen fyysisen toimintakyvyn (FSQ) muutoksiin ($r = -0,013$, $p = 0,98$). Beetainterferoni-hoitojen määrä oli pysynyt lähes ennallaan kymmenen vuoden aikana, ilman lääkitystä olevien MS-tautia sairastavien henkilöiden määrä oli vähentynyt 6 % ja muiden oireenmukaisten lääkkeiden käyttö oli lisääntynyt 5 % kymmenen vuoden aikana ($p < 0,001$) (Taulukko 6). MS-taudin neljä yleisintä oiretta vuonna 2010 olivat rakon ja suolen toiminnan häiriöt, kävelyvaikeudet, tasapainovaikeudet ja uupumus (Taulukko 7).

Taulukko 6. Tutkittavien sairauteen liittyvien pahenemisvaiheiden määrä viimeisen vuoden aikana ja lääkitys vuonna 2000 ja 2010.

	Alkutilanne vuonna 2000 N (%)	10 vuoden seuranta 2010 N (%)	Muutos 10 vuoden aikana p-arvo ^{x)}
Pahenemisvaiheiden lukumäärä			<0,04
ei yhtään	n=173 81 (47)	n=172 145 (84)	
yksi pahenemisvaihe	45 (26)	22 (13)	
kaksi pahenemisvaihetta	37 (21)	3 (2)	
kolme tai useampia pahenemisvaiheita	10 (6)	2 (1)	
Lääkitys			<0,001
ei ole käytössä	n=176 97 (55)	n=177 87 (49)	
beetainterferonihoito ja muita muu oireenmukainen lääkitys ja joku muu/muita	34 (19) 45 (26)	36 (20) 54 (31)	

^{x)} Khiin-neliötesti Exact.

Taulukko 7. Tutkittavien kokemat MS-taudin oireet.

Eri oireet	Vuonna 2010 N (%)
Rakon ja suolen toiminnan häiriöt	76 (43)
Kävelyvaikeudet	71 (40)
Tasapainovaikeudet	68 (38)
Uupumus (fatiikki)	67 (38)
Tuntohäiriöt (puutuminen, pistely, kihelmöinti)	53 (30)
Lihashyökkö	53 (30)
Lihaspöngö (spastisuus)	53 (30)
Näköhäiriöt (hämartyminen, kaksoiskuvat)	43 (24)
Kipu	39 (22)
Tiedonkäsittelyyn liittyvien toimintojen heikkous (havaitseminen, tarkkaavaisuus, muisti, ajattelu, kieli, oppiminen)	36 (20)

6.6 Suoritustason ja ympäristötekijöiden muutosten väliset yhteydet

Toimintakyvyn ja liikkumisen muutokset olivat yhteydessä apuvälineiden ja muiden kunnallisten tukien käytön, paitsi ei Kelan tukien kanssa, mutta korrelaatio oli heikkoa tai kohtalaista. Tarkemmat korrelaatiot on esitetty taulukossa 8.

Taulukko 8. Toimintakyvyn ja liikkumisen yhteys yhteiskunnan tarjoamien tukien muutosten kanssa.

	Muutos FSQ:ssa	Muutos PAD:ssa	Muutos EDSS:ssa
Muutos kunnallisissa tuissa	-0,031 p=0,68	0,205 <0,007	0,103 <0,17
Muutos Kelan tuissa	0,128 p=0,31	0,136 p=0,29	-0,096 p=0,45
Muutos apuvälineen käytössä sisällä	0,363 <0,001	0,392 <0,001	0,418 <0,001
Muutos apuvälineen käytössä ulkona	0,277 <0,001	0,476 <0,001	0,432 <0,001

Spearmanin korrelaatiokerroin ja tilastollinen merkitsevyys

7. POHDINTA

Tulokset osoittivat, että MS-tautia sairastavien henkilöiden fyysisessä toimintakyvyssä tapahtui merkitsevää heikentymistä kymmenen vuoden aikana. Kuitenkin yli puolet tutkittavista oli vielä kymmenen vuoden kuluttuakin itsenäisiä arkielämän suoriutumisessa ja liikkuvat ilman apuvälineitä. Taudin etenemisen ja sen aiheuttamien toiminnanrajoitusten takia tutkittavista yhdellä neljäsosalla oli enemmän avuntarvetta päivittäisissä toiminnoissa ja apuvälineen tarvetta liikkumisessa. Toimintakyvyn heikkeneminen näkyi osalla tutkittavista myös erilaisten yhteiskunnallisten tukipalvelujen käytön tarpeen lisääntymisenä. MS-taudin eteneminen on vaikeasti ennustettavissa ja tiedon saaminen sairauden vaikutuksista toimintakykyyn on tärkeää. MS-tautia sairastavien säännöllisellä seurannalla ja toimintakykyarviolla on mahdollisuus havaita fyysistä toimintakykyä uhkaavat ja arkielämää haittaavat oireet sekä yhteiskunnan tarjoamien palvelujen sekä kuntoutuksen tarve oikea-aikaisesti.

7.1 Toimintakyvyn muutokset (FSQ-kysely)

Subjektiiivisen fyysisen toimintakyvyn kokonaisindeksi heikkeni 13 % alkutilanteeseen nähden ja muutoksia oli havaittavissa myös kaikissa neljässä FSQ-indeksien haittaluokissa. Vaikka pientä lisääntymistä oli havaittavissa ”itsenäisesti toimivien” luokassa, niin suurin lisääntyminen oli tapahtunut ”ei pysty tekemään” luokassa, jossa tutkittavat olivat pääsääntöisesti avustettavia ja tarvitsivat toisen henkilön apua yhdessä tai useammissa toiminnoissa. Tulokset osoittivat, että subjektiivinen fyysinen toimintakyky heikkeni ja samanlaisia tuloksia on todettu de Groot ym. (2005 ja 2009) tutkimuksissa, joissa kohortin sairastamisaika on ollut alle puoli vuotta tutkimuksen alussa ja seuranta on toteutettu kolmeen vuoteen saakka.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voitiin sanoa, että tauti on monimuotoinen ja yksilöllisesti vaihteleva, sillä sairauden pitkästä kestosta huolimatta hieman yli puolella tutkittavista oli varsin hyvä fyysinen toimintakyky ja selviytyivät itsenäisesti tai pääsääntöisesti itsenäisesti. Yhdellä viidesosalla tutkittavista fyysinen toimintakyky oli heikentynyt ja he tarvitsivat jatkuvasti apua kaikilla suoritustason aihealueilla. Subjektiiivisen fyysisen toimintakyvyn muutoksella ei ollut yhteyttä ikään tai pahenemisvaiheisiin. Fyysisten

toimintakykymuutosten tulokset olivat samansuuntaisia kansainvälisten muiden tutkimusten kanssa. Fyysisen toimintakyvyn heikentyminen näkyi päivittäisten toimintojen suoritusten rajoituksina (Goverover ym. 2005, Einarssonin ym. 2006). Lerdal ym. (2008) tutkimuksissa osoitettiin fyysisen toimintakyvyn heikentymistä niillä tutkittavilla, joiden sairauden vaikeusaste kohosi.

Tarkasteltaessa suoritustason heikentymistä erikseen itsestä huolehtimisen, siirtymisen ja kotielämän osalta havaittiin, että kaikissa tapahtui heikentymistä kymmenen vuoden aikana. Kuitenkin itsestä huolehtimisen ja siirtymisen aihealueilla kolme neljäsosaa tutkittavista kuului ”pääsääntöisesti itsenäisesti toimivien” luokkaan. Tämän tutkimuksen pääsääntöisesti itsenäisesti selviytyvien määrä (57 %) oli verrattavissa tutkimustuloksiin USA:ssa (n=162) (Rodriguez ym. 1994), jossa tutkittavien sairauden kesto oli ollut 15,4 vuotta ja keski-ikä oli kymmenen vuotta nuorempaa kuin tässä tutkimuksessa (47,5 vuotta).

Tämän tutkimuksen suurin heikentyminen tapahtui kotielämän aihealueen toimintojen suorittamisessa ja tulosten tarkastelussa havaittiin, että hieman alle puolet tarvitsi apuvälineen tai ajoittain toisen henkilön apua yhdessä tai useammassa kotielämään liittyvissä toiminnoissa. Kotielämän osalta tuloksissa oli samankaltaisuutta Einarssonin ym. (2006) tutkimukseen verrattuna, jossa tutkittavista puolet oli itsenäisiä päivittäisissä perustoiminnoissaan ja yhdellä kolmasosalla oli vaikeuksia välineellisissä toiminnoissa (kodinhoito, kodin ulkopuolisten asioiden hoito, liikkuminen kodin ulkopuolella). Useimmiten vaikeuksia tuottavia toimintoja olivat siivous, kodin ulkopuolella asiointi, kodinhoito, raskaammat kotityöt ja puutarhanhoito. Tämän tutkimuksen tulokset olivat peilattavissa myös Goverover ym. (2005) tutkimuksiin, jossa on raportoitu MS-tautia sairastavilla selkeitä vaikeuksia päivittäisten toimintojen suorittamisessa (käsien pesu, keittäminen, puhelimen käyttö, lääkityksen hoitaminen ja laskujen maksaminen) suhteessa terveisiin kontroleihin. Kuitenkin täytyy ottaa huomioon, että Goveroverin tutkimuksessa tutkittavien määrä on suhteellisen pieni ja vaikuttaen tulosten yleistettävyyteen. Tämän tutkimuksen tulokset olivat paremmat kuin Pohjois-Irlannissa (McDonnell & Hawkins 2001) tehdyssä tutkimuksessa, jossa vain 29 % oli itsenäisiä päivittäisten toimintojen itsestä huolehtimisen aihealueilla ja 35 % tarvitsi avustusta yhden tunnin ajan päivässä päivittäisistä toimista selviytyäkseen.

7.2 Liikkumisessa ja apuvälineiden käytössä tapahtuneet muutokset

Tässä tutkimuksessa tutkittavista yli puolet vastasi kykenevänsä kävelemään ilman apuvälineitä omassa ympäristössään, mutta määrä oli vähentynyt vuoden 2000 alkutilanteesta noin viidenneksen. Tuloksista todettiin myös, että osalla tutkittavista oli apuvälineen tarvetta liikkumisessa ja pääsääntöisesti pyörätuolia käyttävien osuus sekä vuoteessa olevien määrä oli lisääntynyt. Heidän kohdallaan tulokset olivat yhteneviä Scalfari ym. (2010) tutkimustuloksiin, jotka osoittivat kymmenen vuoden seurannan aikana MS-taudin etenemisen näkyvän suoritustason heikentymisenä ja EDSS-luokan kohoamisena. Tämän tutkimuksen tulokset apuvälineiden käytön lisääntymisenä olivat myös samansuuntaisia kuin De Groot ym. (2009) ja Scalfari ym. (2011) tulokset, joissa molemmissa oli osoitettavissa apuvälineen käytön lisääntymistä. Crenshaw ym. (2006), Remelius ym. (2008), Givon ym. (2009) tutkimustulokset osoittivat MS-tautia sairastavilla esiintyvän jo hyvin pian sairastumisen jälkeen erilaisia kävelyvaikeuksia ja kävelyapuvälineen tarvetta. Heidän tutkimuksissaan sairauden keston osoitettiin olevan yhteydessä kävelyvaikeuksiin ja kävelyapuvälineiden käytön lisääntymiseen. Kävelyvaikeudet liittyivät suoraan sairauden vaikeusasteeseen ja vaurioihin (Givon ym. 2009), mikä näkyi myös tämän tutkimuksen tuloksissa kävelyapuvälineen käytön tarpeen lisääntymisenä, vaikka sairauden tautityypin muutoksesta ei saatukaan tietoa.

Myös Holper ym. (2010) tutkimuksessa havaittiin MS-tautia sairastavien kokevan vaikeuksia useammalla liikkumisen aihealueella kun toimintakykyä tarkasteltiin ICF-luokituksen näkökulmasta suhteessa toimintaympäristöön. Kun toimintakykyä arvioitiin ”ruumiin/kehon toimintojen ja rakenteiden”, ”suorituksen ja osallistumisen” sekä ”ympäristötekijöiden” osa-alueilla tapahtuneiden muutosten avulla tutkimustuloksissa osoitettiin, että 50 % MS-tautia sairastavista koki vaikeuksia mm. lihastoiminnoissa, nivelliikkuvuuksissa, tunnossa, lihastonuksessa ja liikkumisessa. Tämän nyt tehdyn tutkimuksen tuloksissa ei tehty kliinisiä mittauksia, vaan kävelyvaikeuksien lisääntyminen osoitettiin liikkumisapuvälineiden käytön lisääntymisenä.

Tämän tutkimuksen kanssa yhtä pitkä seuranta oli Pittockilla ym. (2004), jossa tulokset osoittivat 43 %:lla aaltomaisesti etenevää MS-tautia sairastavilla henkilöllä olevan jonkin verran toiminnallisia häiriöitä. Heidän tutkittavillaan oli hyvänlaatuinen MS-tauti (n=162, EDSS alle kaksi) ja tulokset osoittivat, että mitä pidempi oli MS-taudin kesto ja mitä

vähemmän oli toiminnallisia häiriöitä, sen todennäköisemmin sairauden tila pysyi vakaana. Itsenäisesti liikkuvia oli nyt tehdyssä tutkimuksessa yli puolet. Skoog ym. (2012) tutkimuksen mukaan MS-tauti ei aina etene, vaan osalla tutkittavista sairaus käyttäytyy hyvänlaatuisesti. Heidän Göteborgissa toteutetussa pitkäaikaisseurantaansa osallistui yli 300 MS-tautia sairastavia henkilöitä, joista 66 %:lla oli aaltomainen sairaustyyppi. Heistä viidesosalla tautityyppi säilyi aaltomaisena vielä 40 vuoden kuluttua ja 50 vuoden kuluttuakin osuus oli 14 % ja EDSS-luokka oli säilynyt <3,5, eli liikkuminen onnistui ilman apuvälineitä. Heidän tutkimuksensa osoitti, että MS-tauti voi pysyä rauhallisena koko elämän ajan (Skoog ym. 2012). Tämän nyt tehdyn tutkimuksen tulosten perusteella voitiinkin päätellä, että Keski-Suomalaisessa kohortissa itsenäisesti liikkuvien tilanne oli pysynyt vakaana kymmenen vuoden ajan.

Tässä tutkimuksessa vuonna 2010 liikkumisindeksin mukaisessa häirtaluokkatarkastelussa tutkittavista suurin osa kuului luokkaan ”liikkuu ilman vaikeuksia”. Kuitenkin osalla tutkittavilla oli jonkin verran vaikeuksia sisällä ja ulkona liikkumisessa. Ylivoimaisesti suurimmat liikkumisen vaikeudet tutkittavilla osoitettiin olevan julkisen liikenteen käytössä. Givon ym. (2009) tutkimuksessa, perustellaan kävelymallin muuttuvan alaraajojen lihasvoimien heikentymisen, spastisuuden ja tuntohäiriöiden ilmaantumisen myötä. Ulkona liikkumisen osalta tulokset ovat samanlaisia kuin Einarssonin ym. (2006) tutkimuksessa, jossa tutkittavilla oli useimmiten vaikeuksia julkisen liikenteen käytössä, kotiaskareisiin liittyvissä toiminnoissa, liikkumisessa ulkona, raskaissa koti- ja puutarhatöissä, sillä kaikki toiminnat liittyvät jollakin tavalla liikkumiseen ja fyysisiin vaatimuksiin.

7.3 Yhteiskunnallisissa tukipalveluissa tapahtuneet muutokset

Yksin ja jonkun muun kanssa asuvien määrät olivat lisääntyneet kymmenessä vuodessa ja useampi tutkittava oli muuttanut palvelutaloon. Palvelutaloon muuttamisen syynä oli iän lisääntyminen, MS-taudin aiheuttama toimintakyvyn heikentyminen ja avun tarpeen lisääntyminen. Iän takia vanhuuseläkkeelle jääneiden tutkittavien määrä oli lisääntynyt kuusikertaiseksi ja sairauden takia työkyvyttömyys- tai osatyökyvyttömyyseläkkeellä olevien määrä oli säilynyt lähes ennallaan (55 %). Näin ollen sairaslomien tarve oli viimeisen vuoden aikana vähäisempi.

Yhteiskunnallisten tukimuotojen saajien määrässä osoitettiin lisääntymistä seurannan aikana. Huomioitavaa oli se, että tutkittavista yksi kolmasosa sai useampaa kunnallista vammaispalvelua yhtä aikaa, mikä johti ”mitään tukia” saavien määrän vähentymiseen seurannan aikana yhteen kolmasosaan kahdesta kolmasosasta. Kelan perusvammaistuen tai eläkkeensaajan hoitotukea saavien määrä oli hieman vähentynyt, kun taas ylintä hoitotukea saavien määrässä oli lisääntymistä. Tämä olikin osoitus siitä, että osalla tutkittavista oli seurannan aikana tapahtunut toimintakyvyn heikentymistä ja avuntarpeen lisääntymistä. Kuitenkaan toimintakyvyn muutokset eivät olleet suoraan yhteydessä Kelan tukiin. Olisikin mielenkiintoista tietää miksi toimintakyvyn muutos ei ollut yhteydessä Kelan tukien kanssa? Yhteiskunnallisten tukimuotojen ja kävelykyvyn muuttujien välillä oli yhteyttä, mutta yhteydet olivat heikot.

Holper ym. (2010) tutkimuksessa toimintakykyä tarkasteltiin ICF-luokituksen avulla ”suoritusten ja osallistumisen” aihealueella osallistumisena sosiaaliseen toimintaan ja sosiaaliseen elämään. Siinä raportoitiin olevan rajoituksia ja terveyspalvelujen ja yhteiskunnallisten palvelujen käyttö oli selkeästi yhteydessä sairauden vaikeusasteeseen ja sillä oli vaikutusta terveyspalvelujärjestelmien käyttöön ja perherakenteisiin. Paltamaan (1997) aikaisemmassa tutkimuksessa (n=242) kartoitettiin tutkimusjoukon saamia Kelan vammaistukia (kyllä/ei) ja liikkumisapuvälineen käyttöä (ei ole/kävelykeppi/rollaattori tms./pyörätuoli) kriteereinä vajaatoiminnan ja vaikeavammaisuuden määrittelyssä. Tämän tutkimuksen mukaan päivittäisten toimintojen rajoituksia oli yhdellä viidesosalla potilaista ja yhdellä neljäsosalla oli tarvetta johonkin liikkumisapuvälineen käyttöön. Apuvälineen käyttö lisääntyi sairauden keston myötä ja kymmenen vuoden kuluttua tutkittavista 49 % tarvitsi apuvälinettä. Muissa kansainvälisissä tutkimuksissa ei ollut mainintaa yhteiskunnallisten tukipalvelujen järjestämisestä ja niissä on myös maakohtaisia eroja, minkä takia vertailuja on vaikea tehdä.

7.4 MS-taudin yksilölliset tekijät

Tämän tutkimuksen otos tutkittavien sukupuolen, iän, taudin keston ja tautityyppien esiintyvyyden suhteen muistuttavaa muiden väestöpohjaisten tutkimusten otoksia, USA (n=162) (Rodriguez ym. 1994), Pohjois-Irlanti (n=248) (McDonnell & Hawkins 2001b) ja Italia (n=194) (Ragonese ym. 2010).

Tutkittavat ilmoittivat pitkäaikaissairauksien (verenpainetauti, astma, sepelvaltimotauti, osteoporoosi, fibromyalgia) määrän vähentyneen seurannan aikana. Ehkä yksi syy pitkäaikaissairauksien määrän vähentymiseen oli se, että määrä perustui tutkittavien omaan ilmoitukseen. Uusia autoimmuuneja liitännäissairauksia (diabetes, reuma ja kilpirauhasen sairaus) ilmaantui seurannan aikana jonkin verran, mutta muutos ei ole tilastollisesti merkitsevä. Dallmeijerin ym. (2008) tutkimuksissa raportoitiin liitännäissairauksia sairastavilla MS-potilailla fyysinen toimintakyky matalammaksi kuin pelkkää MS-tautia sairastavilla. Tämä tutkimus ei tutkinut liitännäissairauksien vaikutusta toimintakykyyn, mutta tutkimusaineiston jatkotarkastelulla voisi löytyä vastauksia siihen miten liitännäissairaudet vaikuttavat fyysiseen toimintakykyyn.

MS-taudin pahenemisvaiheita ei ollut esiintynyt suurimmalla osalla viimeisen vuoden aikana ja melkein puolet pärjäsi ilman lääkitystä. Tulokset osoittivat, että iällä ja pahenemisvaiheilla oli yhteyttä keskenään, mutta korrelaatio oli heikko. Beetainterferoni oli eniten käytetty lääkehoito MS-tautia sairastavilla. Ilman lääkitystä olevien tutkittavien kohdalla oli todennäköisesti kyse hyvänlaatuisesta MS-taudista.

7.5 Tutkimuksen luotettavuus ja kehittämiskohteet

Aineiston kerääminen tapahtui kyselyn avulla, joka postitettiin kaikille niille MS-tautia sairastaville henkilöille Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella, jotka osallistuivat kyselytutkimukseen vuonna 2000. Tutkittaville lähetettiin muistutuskirje, mikäli kyselyä ei palautettu kolmen viikon kuluessa. Tutkimuksen vastausprosentti oli varsin hyvä (84 %) ja tutkimuksesta on todennäköisesti jäänyt pois erityisesti huonokuntoisia vastaajia, joille kyselylomakkeisiin osallistuminen oli työlästä. Johtopäätös perustuu siihen havaintoon, että yksi tutkimuslomake palautui täysin tyhjänä tai kaksi vain osittain täytettynä ja niissä oli maininta tutkittavan huonosta kunnosta. Tutkimukseen vastanneiden ja tutkimuksesta poisjääneiden henkilöiden välillä ei todettu tilastollisesti merkitseviä eroja iän, sukupuolen ja tautityypin suhteen.

Tutkimuksessa käytettiin Paltamaan 2006 päivittämää suomenkielistä subjektiivisen fyysisen toimintakykykysely-versiota sekä tulosten tulkintaa. Paltamaan (2008c) tutkimuksessa kävelykykyisillä (EDSS 0-6,5) MS-tautia sairastavilla FSQ-kyselyn osioiden indeksit heikentyvät kliinisesti merkitsevästi kahden vuoden seurannassa (itsestä huolehtiminen

$p < 0,001$, liikkuminen $p = 0,015$ ja kodinhoito $p = 0,038$). Käytettäessä sairastavan omaa näkökulmaa ulkoisena kriteerinä osoitettiin pienin kliinisesti merkittävin muutos itsestä huolehtimisessa $-8,01$ (95 % CI $-11,95 - -4,06$), liikkumisessa $-7,17$ (95 % CI $-13,58 - -0,76$) ja kotielämässä $-10,51$ (95 % CI $-17,80 - -3,23$) (Paltamaa 2008c).

FSQ-indeksin luokitellut rajat ovat suuntaa antavia ja yhden luokan vaihteluväli on suuri (Paltamaa 2006). Kyselylomakkeesta laskettiin FSQ:n kokonaisindeksi ja indeksit erikseen suoritustason aihealueille ja tuloksista nähtiin suoraan kuinka paljon muutosta oli tapahtunut. Liikkuminen tässä käsitti vain kysymyksen siirtymisestä ja vertailu vuoden 2000 ja 2010 välillä tehtiin vain siirtymisestä. Tutkimuksen vertailtavuutta muihin tutkimuksiin nähden parannettiin lisäämällä vuonna 2010 tutkimukseen neljä liikkumisen lisäkysymystä (sisällä ja ulkona kävely, omalla autolla ajaminen ja julkisilla kulkuneuvoilla kulkeminen), joista laskettiin liikkumisen kokonaisindeksi.

Bowen ym. (2001) mukaan itsearvioitu EDSS-asteikko sopii hyvin kliiniseen tutkimuskäyttöön ja potilaan toimintakyvyn seurantaan ja sairauden vaikeusasteen arviointiin (Färkkilä 2004). Yhden pisteen pudotus EDSS:ssä katsotaan luotettavaksi muutokseksi toimintakyvyssä (Noseworthy ym. 1990, Bowen ym. 2001). Bowen ym. (2001) tutkimuksessa MS-potilaat itse ja lääkäri arvioivat EDSS-luokan, mikä itsearvioituna ja lääkärin tekemänä korreloivat hyvin keskenään tutkittavilla, joilla arviointikriteerinä käytettiin pelkästään kävelyä. Kun arviointikriteerinä käytettiin kävelyn lisäksi lääkärin tekemää kliinistä statusta (rakon ja suolen toiminta, pyramidirata, tunto, tasapaino, aivorunko ja näkö), silloin itsearvioitun ja lääkärin tekemän arvion yhteys oli vain kohtalainen. Tässä nyt tehdyssä tutkimuksessa tutkittavat arvioivat EDSS-luokan itse ja muutos osoitettiin tilastollisesti merkitseväksi ja suurin lisääntyminen osoitettiin pyörätuolin käyttäjien määrässä.

Itsearviointikyselyn etuna oli sen edullisuus, nopeus ja edustavuus. Tässä tutkimuksessa käytettiin ICF-luokituksen pohjalta toimintakyvyn mittareita, jotka kattoivat laajasti toimintakyvyn suoritusten ja osallistumisen aihealueita ja sisälsivät myös vuorovaikutussuhteen yksilöllisiin ja ympäristötekijöihin. Kyselylomakkeen kysymykset olivat pääsääntöisesti yksiselitteisiä ja kieli oli yleiskieltä. Kuitenkin täytyy muistaa, kuinka vaikea on havaita yksilön oman kokemuksen ja yksilön taustan vaikutusta (Paltamaa ym. 2008b). On olemassa myös mahdollisuus kysymysten väärinymmärtämiseen tai erilaiseen tulkintaan. Jotkut vastaajat tarvitsivat apua vastaamiseen, joten sillä voi olla vaikutusta

vastauksiin. MS-tautia sairastavilla voi olla kognitiivisia häiriöitä (Kalmar ym. 2008) ja masennusta (Lode ym. 2009), jotka voivat vaikuttaa tutkittavien oman toiminnanvajauden havaitsemiseen. MS-tautia sairastaville tehdyissä tutkimuksissa kognitiivisten häiriöiden ei ole havaittu heikentävän itsearviointikyselyjen luotettavuutta (Gold ym. 2003). Itsearviointikyselyn käyttö on hyödyllistä tutkittavan oman näkökulman esille tuomisessa (Goverover ym. 2005). Kysymyksien vastaamisen helpottamiseksi vastaajille tarjottiin valmiita monivalintavastausvaihtoehtoja. MS-taudin haittavimman oireen kysymyksessä tutkittavia pyydettiin valitsemaan vaihtoehdoista kolme oiretta ja tämä aiheutti vastaajille vaikeuksia ja sekaannusta, joten vuoden 2000 ja 2010 tuloksia ei voitu vertailla keskenään.

7.6 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa ei ollut mahdollisuutta tutkittavien MS-tautityypin tarkempaan selvittämiseen eikä näin ollen saatu tietoa MS-tautityypin muuttumisesta kymmenen vuoden aikana. Tässä tutkimuksessa MS-tyyppi saatiin vuoden 2000 tutkimuksesta ja suurin osa (86 %) tutkittavista sairasti aaltomaisesti etenevää MS-tautia, joten tautityypin välinen vertailu ei ollut mahdollista. Jatkotutkimusta tarvitaan selvittämään sitä, miten tautityypin muuttuminen vaikuttaa toimintakykyyn. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella jatkossa olisi hyvä selvittää tarkemmin toimintakyvyn muutoksia MS-tautia sairastavien eri EDSS-luokissa ja tarkastella niiden eroja. Tärkeää olisi selvittää onko MS-tautia sairastavien päivittäisten toimintojen ja liikkumisen määrällä yhteyttä uupumuksen lisääntymiseen?

Tällä MS-tautia sairastavien kohortilla olisi hyvä jatkaa pitkäaikaista tieteellistä seurantatutkimusta, mutta seurantaväli voisi olla lyhyempi esim. viisi vuotta, sillä kohortti on jo iäkäästä. Kliinisessä työssä MS-tautia sairastavien henkilöiden seuranta tulisi toteuttaa yksilöllisen tarpeen mukaan, jotta sairauden etenemistä, toimintakyvyssä tapahtuvia muutoksia voidaan ennakoida, seurata ja kohdentaa kuntoutusta ja yhteiskunnan tarjoamia palveluita oikea-aikaisesti niille, jotka niitä tarvitsevat.

Pro gradu-tutkimus kuuluu yhtenä osana TtT Jaana Paltamaan laajempaan jatkotutkimukseen. Tutkimus jatkuu MS-kohortin toimintakykymittauksilla, joiden tuloksia verrataan kymmenen vuoden takaisiin tuloksiin.

9. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämä prospektiivinen seurantalutkimus osoitti MS-tautia sairastavien arkielämän suoriutumisen heikkenemisen kymmenen vuoden aikana ja myös taudin etenevän luonteen, yksilöllisen vaihtelevuuden ja moninaisuuden.

- Tulokset osoittivat MS-tautia sairastavien fyysisen toimintakyvyn heikentyneen seurannan aikana.
- Seuranta aikana tutkittavien liikkumiskyky heikkeni merkittävästi ja apuvälineiden tarve lisääntyi, mutta kuitenkin heistä vielä yli puolet pystyi liikkumaan omassa ympäristössään ilman apuvälineitä.
- Tutkittavien kunnallisten vammaispalvelujen, että Kelan hoitotukien tarve kasvoi kymmenen vuoden seurannassa.

Yhteenvetona voidaan todeta, että MS-tautia sairastavat tarvitsevat säännöllistä seurantaa, jonka avulla voidaan havaita fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen ja sairauden eteneminen jo hyvissä ajoin, sen jälkeen voidaan arvioida yhteiskunnan tarjoamien palvelujen sekä kuntoutuksen tarve oikea-aikaisesti.

LÄHTEET

Bowen J, Gibbons L, Gianas A, Kraft GH. Self-administered Expanded Disability Status Scale with functional system scores correlates well with a physician-administered test. *Mult Scler* 2001;7:201-06.

Cleary PD, Jette AM. Reliability and validity of the Functional Status Questionnaire. *Quality of Life Research* 2000;9:747-53.

Crenshaw SJ, Royer TD, Richards JG, Hudson DJ. Gait variability in people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2006;12:613-19.

Dallmeijer AJ, Beckerman H, de Groot V, van de Port IGL, Lankhorst GJ, Dekker JD. Long-Term Effect of Comorbidity on The Course of Physical Functioning in Patients After Stroke and With Multiple Sclerosis. *J Rehabil Med* 2009;41:1-5

Drulovic J, Riise T, Nortvedt M, Pekmezovic T, Manigoda M. Self-rated physical health predicts change in disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008;14:999-1002.

de Groot V, Beckerman H, Lankhorst GJ, Polman CH, Bouter LM. The initial course of daily functioning in multiple sclerosis: a three-year follow-up study. *Mult Scler* 2005;11:713-18.

de Groot V, Beckerman H, Uitdehaag BMJ, de Vet HCW, Lankhorst GJ, Polman CH, Bouter LM. The usefulness of evaluative outcome measures in patients with multiple sclerosis. *Brain* 2006;129:2648-59.

de Groot V, Beckerman H, Uitdehaag BM, Hintzen RQ, Minneboo A, Heymans MW, Lankhorst GJ, Polman CH, Bouter LM. Physical and Cognitive Functioning After 3 Years Can Be Predicted Using Information From the Diagnostic Process in Recently Diagnosed Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2009;90:1478-488.

Ebers G.C. Environmental factors and multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008;7:1-16.

Elovaara I, Erälinna J-P, Färkkilä M, Koivisto K, Kunnamo I, Pirttilä T, Reunanen M, Ruutiainen J, Multippeliskleroosin diagnostiikka ja lääkehoito. *Duodecim* 2002;118:1411-23.

Elovaara I, Atula S, Erälinna J-P, Färkkilä M, Pirttilä T, Remes A, Ruutiainen J, Varis T, Reunanen M. MS-taudin diagnoosi, lääkehoito ja kuntoutus. Käypä hoito -suositus [WWW-dokumentti] 3.1.2011 [haettu 30.1.2012] www.kaypahoito.fi
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi360703.1.2011>

Einarsson U, Gottberg K, Fredrikson S, von Koch L, Holmqvist LW. Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clin Rehab* 2006;20:543-51.

Fox J, Bethoux F, Goldman M, Cohen J. Multiple sclerosis: Advances in understanding, diagnosing, and treating the underlying disease. *Cleve Clinic J Med* 2006;73:91-102.

Franceschini M, Rampello A, Bovolenta F, Aiello M, Tzani P, Chetta A, Cost of Walking, Exertional Dyspnoea and Fatigue in Individuals With Multiple Sclerosis not Requiring

Assistive Devices. *J Rehabil Med* 2010;42:719-23.

Färkkilä M. Muut keskushermostosairaudet. Teoksessa Matikainen E, Aro T, Huunan-Seppälä A, Kivekäs J, Kujala S, Tola S (toim.) *Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino, 2004:245-47.

Givon U, Gabriel Z, Achiron A. Gait analysis in multiple sclerosis: Characterization of temporal-spatial parameters using GAITRite functional ambulation system. *Gait Posture* 2009;9:138-42.

Gold SM, Schulz H, Monch A, Schylz KH, Heesen S. Cognitive impairment in multiple sclerosis does not affect reliability and validity of self-report health measures. *Mult Scler* 2003;9:404-10.

Goodin DS. A questionnaire to assess neurological impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler* 1998;4:444-51.

Goverover Y, Kalmar J, Gaudino-Goering E, Shawaryn M, Moore NB, Halper J, DeLuca J. The Relation Between Subjective and Objective Measures of Everyday Life Activities in Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:2303-8.

Grenshaw SJ, Royer TD, Richards JG, Hudson DJ. Gait variability in people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2006;12:613-19.

Haigh R, Tennant A, Biering-Sorensen F, Grimby G, Marinček Ć, Phillips S, Ring H Tesio L, Thonnard J-L. The use of outcome measures in physical medicine and rehabilitation within Europe. *J Rehab Med* 2001;33:273-78.

Heikkinen E. Iäkkäiden ihmisten terveys, toimintakyky ja elämänlaatu. Teoksessa *Ikääntyminen ja liikunta*. Era P (toim.) Jyväskylä: Kopijyvä, 1997:8-11.

Heikkinen M. Verkosta voimaa ja tukea. *Kuntoutus* 2011;4:30-35.

Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. 3. painos. Tampere: Kirjayhtymä, 1997:28-30.

Hobart JC, Riazi A, Lamping DL, Fitzpatrick R, Thompson AJ, Improving the evaluation of therapeutic interventions in multiple sclerosis: development of a patient-based measure of outcome. *Health Technol Assess* 2004;8:1-48.

Holper L, Coenen M, Weise A, Stucki G, Cieza A, Kesselring J. Characterization of functioning in multiple sclerosis using ICF. *J Neurol* 2010;257:103-13.

Hurri H. Toimintakyvyn mittaaminen tuki- ja liikuntaelinsairauksissa. Teoksessa Matikainen E, Aro T, Huunan-Seppälä A, Kivekäs J, Kujala S, Tola S (toim.) *Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino, 2004:81-94.

Jette AM. Functional Status Index: reliability of a chronic disease evaluation instrument. *Arch Phys Med Rehabil* 1980;61:395-401.

Jette AM, Davies AR, Cleary PD, Calkins DR, Rubenstein LV, Fink A, Kosecoff J, Young RT, Brook RH, Delbanco TL. The Functional Status Questionnaire: Reliability and Validity When Used in Primary Care. *J Gen Intern Med* 1986;1:143-9.

Jette AM & Cleary PD. Functional Disability Assessment. *Phys Ther* 1987;67:1854-59.

Kalmar J.H, Gaudino EA, Moore NB. The Relationship Between Cognitive Deficits and Everyday Functional Activities in Multiple Sclerosis. *Neuropsychology* 2008;22:442-49.

Kaukua J. Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja lihavuus. *Duodecim* 2006;122:1215-24.

Kivekäs J, Kallanranta T. Toimintakyky ja kuntoutus. Teoksessa Matikainen E, Aro T, Huunan-Seppälä A, Kivekäs J, Kujala S, Tola S (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino, 2004:374-79.

Ko Ko C. Effectiveness of rehabilitation for multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 1999;13:33-41.

Kokko S-M, Paltamaa J, Ahola E, Mälkiä E. The assessment of functional ability in patients with Parkinson's disease: the PLM-test and three clinical tests. *Physiotherapy Research International* 1997;2:29-45.

Koskinen S, Talo S, Hokkinen E-M, Paltamaa J, Musikka-Siirtola M. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehityksessä. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2009;46:196-207.

Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33:1444-52.

Kurtzke JF. Epidemiology and etiology of multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005;16:327-49.

Lerdal A, Gulowsen Celius E, Moum T. Perceptions of illness and its development in patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study
J Adv Nurs 2008;65:184-192.

Lode K, Bru E, Klevan G, Myhr KM, Nyland H, Larsen JP. Depressive symptoms and coping in newly diagnosed patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2009;15:638-43.

McDonald WI, Thompson AJ. How many kinds of multiple sclerosis are there? Teoksessa Thompson AJ, Polman C, Hohlfeld R. Multiple Sclerosis (toim.): Clinical Challenges and Controversiers. London. Martin Duniz Ltd, 1997:35-40.

McDonald WI, Compston A, Edan G. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: quidlines from the International Panel on the diagnosis of the multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001a;50:121-127.

McDonnell GV, Hawkins SA. An assessment of the spectrum of disability and handicap in multiple sclerosis: a population-based study: *Mult Scler* 2001b;7:111-17.

Mäkitalo J. Toimintakyky ja toiminnan teoria. Teoksessa Talo S. (toim.) Toimintakyky –

viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen. Kela. Jyväskylä: Gummerus, 2001:67-69.

Noseworthy JH, Vandervoort MK, Wong GJ, Ebers GC. Interrater variability with the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and Functional Systems (FS) in a multiple sclerosis clinical trial. *Neurology* 1990;40:971-75.

Paltamaa J. Fysioterapeuttiset mittaukset neurologisen potilaan polikliinisessä tutkimuksessa. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän julkaisuja 64/1997.

Paltamaa J, Sarasoja T, Wikström J, Mälkiä E. Physical functioning in multiple sclerosis: A population-based study in Central Finland. *J Rehabil Med* 2006;38:339-45.

Paltamaa J, Sarasoja T, Leskinen E, Wikström J, Mälkiä E. Measures of physical functioning predict self-reported performance in self-care, mobility and domestic life in ambulatory persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehab* 2007; 88:1649-57.

Paltamaa J. Assessment of physical functioning in ambulatory persons with multiple sclerosis. Aspects of reliability, responsiveness, and clinical usefulness in the ICF framework. Helsinki:Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 93, 2008a.

Paltamaa J. Assessment of physical functioning in ambulatory persons with multiple sclerosis. Vammala: Vammalan Kirjapaino, 2008b.

Paltamaa J, Sarasoja T, Leskinen E, Wikström J, Mälkiä E. Measuring deterioration in International Classification of Functioning domains of people with multiple sclerosis who are ambulatory. *Phys Ther* 2008c;88:176-90.

Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankeessa. Helsinki: Vammalan Kirjapaino, 2011,39-44.

Pittock SJ, McClelland RL, Mayer WT, Jorgensen NW, Weinshenker BG, Noseworthy J, Rodriguez M. Clinical Implications of Begin Multiple Sclerosis: A 20-Year Population-Based Follow-up Study. *Ann Neurol* 2004;56:303-06.

Pohjola L. Toimiva-testit yli 75-vuotiaiden miesten fyysisen toimintakyvyn arvioinnissa. Kuopion yliopisto. 2006.

Ragonese P, Aridon P, Mazzola MA, Callari G, Palmeri B, Famoso G, Terruso V, Salemi G, D'Amelio M, Savettieri G. Multiple sclerosis survival: a population-based study in Sicily. *Eur J Neur* 2010;17:391-97.

Regensteiner JG, Steiner JF, Panzer RJ, Hiatt WR. Evaluation of walking impairment by questionnaire in patients with peripheral arterial disease. *J Vasc Med Biol* 1990;2:142-150.

Rodriguez M, Siva A, Ward J, Stolp-Smith K, O'Brien P, Kurland L. Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis: A population-based study in Olmsted County, Minnesota. *Neurology* 1994;44:28-33.

Remelius JG, Hamill J, Kent-Braun J, Van Emmerik REA. Gait Initiation in Multiple

Sclerosis. *Motor Control* 2008;12:93-108.

Rosenthal B, Scheinberg L. Exercises for multiple sclerosis patients. Teoksessa *Therapeutic exercise*/j. V. Basmajian (ed.) Baltimore: William & Wilkins. 1990:241-242.

Ruutiainen J, Tienari P. MS-tauti ja muut demyelinaatio­sairaudet. Teoksessa Soinila S, Kaste M, Somer H. (toim.) *Neurologia*. Duodecim 2001:379-94.

Ruutiainen J, Elovaara I, Pirttilä T, Erälinna J-P, Färkkilä M, Koivisto K, Reunanen M. Multipeliskleroosin hoito kannattaa aloittaa varhain. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2006;122:2181-2.

Ruutiainen J, Wikström J, Sivenius J, Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A. (toim.) 2.painos. *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim 2008:235-50.

Sadovnick AD, Dymet D, Ebers GC. Genetic Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Epidemiol Rev* 1997;19:99-106.

Sarasoja T, Wikström J, Paltamaa J, Hakama M, Sumelahti M-L. Occurrence of multiple sclerosis in central Finland: a regional and temporal comparison during 30 years. *Acta Neurol Scand* 2004;110:331-36.

Scalfari A, Neuhaus A, Degenhardt A, Rice GP, Muraro PA, Daumer M, Ebers GC. The natural history of multiple sclerosis, a geographically based study 10: relapses and long-term disability. *Brain* 2010;133:1914-29.

Scalfari A, Neuhaus A, Daumer M, Ebers GC, Muraro PA. Age and disability accumulation in multiple sclerosis. *Neurology* 2011;77:1246-52.

Skoog B, Rnmarker B, Winblad S, Ekholm S, Andersen O. A representative cohort of patients with non-progressive multiple sclerosis at the age of normal life expectancy. *Brain* 2012;135:900-11.

Stakes. Maailman terveysjärjestö (WHO). Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. ICF. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino. 2004:10-23, 208-214, 229-245.

Stucki G, Kostanjens N, Üstün B, Cieza A. ICF-based classification and measurement of functioning. *Eur J Phys Rehabil Med* 2008;44:315-28.

Sumelahti ML, Tienari PJ, Wikström J, Palo J, Hakama M. Regional and temporal variation in the incidence of multiple sclerosis in Finland 1079-1993. *Neuroepidemiology* 2000;19:67-75.

Talo S. Prologi Seminaarin sisällöstä ja tavoitteista. Teoksessa Talo S. (toim.) *Toimintakyky – viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen*. Jyväskylä: Gummerus, 2001:31-45.

Talvitie U, Karppi S-L, Mansikkamäki T. *Fysioterapia* 2. painos. Helsinki. Edita. 2003.

Telakivi T. Toimintakyvyn mittaaminen neurologisissa sairauksissa. Teoksessa Matikainen E, Aro T, Huunan-Seppälä A, Kivekäs J, Kujala S, Tola S (toim.) *Toimintakyky*. Arviointi ja

kliininen käyttö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino, 2004:209-19.

TENK. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [WWW-dokumentti] 2002 [haettu 24.5.2011]
http://www.kuluttajatutkimuskeskus.fi/files/5331/20090331_lausunto_tutkimuseettinen_neuvottelukunta.pdf

Thompson AJ. Teoksessa Thompson AJ, Polman C, Hohlfeld R. Multiple Sclerosis (toim.): Clinical Challenges and Controversiers. London. Martin Duniz Ltd, 1997:1.

Toimia. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto. [www-dokumentti] 2009 [haettu 21.10.2009] <http://www.toimia.fi/>

Van der Linden FAM, Kragt JJ, van Bon M, Klein M, Thompson AJ, van der Ploeg HM, Polman CH, Uitdehaag BMJ. Longitudinal proxy measurements in multiple sclerosis: patient-proxy agreement on the impact of MS on daily life over a period on two years. BMC Neurology 2008;8:1-9.

World Health Organization. Atlas: Multiple sclerosis resources in the world 2008;14.
http://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf. [www-dokumentti] 2012 [haettu 8.4.2012]

Ytterberg C, Johansson S, Andersson M, Widén Holmqvist L, von Koch L. Variations in functioning and disability in multiple sclerosis. A two-year prospective study. J Neurol 2008; 255:967-73.

Liite 1: MS-tutkimusten tekijät, tutkittavat, tutkimusasetelma, fyysisen toimintakyvyn mittarit, päätulokset

Tekijät ja vuosi	Tutkittavat	Tutkimusasetelma ja tutkimusaika	Fyysisen toimintakyvyn mittarit	Päätulokset Lopussa
de Groot V. ym. 2005	156 dg<6kk Ikä 16-55 v Relapsoiva alku RRMS = 120 SPMS = 8 Ei relapsoiva alku PPMS = 25 DG ? = 3 Naisia101 EDSS 2,5 (2,0-4,0)	Seuranta aika 3 vuotta Verrattiin eri ryhmiä keskenään Kohortti 1998-2001	Itse arviointikysely SF-36 rf ja rp Toimintakykymittari FIMmf EDSS	FIMmf Ei relapsoivassa ryhmässä 86,2 Relapsoivassa ryhmässä 87,5 FIMmf:n ja SF-36:n heikentyminen oli selkeämpi ei relapsoivassa ryhmissä Kaikki potilaat kokevat jo sairauden alkuvaiheessa rajoituksia pt-toiminnoissa, vaikka neurologisia oireet ovat vielä vähäisiä.
de Groot V. ym. 2006	156 dg<6kk Ikä 16-55 Naisia 101 EDSS 2,5 (2,0-3,0)	Seuranta aika 3 vuotta Yksi ryhmä Kohortti 1998-2001	Itse arviointikysely GRS Toimintakykymittari FIMmf EDSS Potilaiden näkökulma Kliinikkojen näkökulma	Yleinen terveydentila: 19 % heikkeni 41% vähäistä heikentymistä 15% tilanne ennallaan 7% hieman parantumista 17% selkeä parantumista
de Groot V. ym. 2009	146 dg<6kk Ikä 37.4±9,7 Naisia 93% Relapsoiva alku RRMS/SPMS 82% Ei relapsoiva alku PPMS 18%	Seuranta aika 3 vuotta Yksi ryhmä Kohortti 1998-2001	Itse arviointikysely SF-36rf EDSS	Subjektiivinen arvio: Pystyykö kävelemään 500 m 3,4% koki parantumista 17,8% koki heikentymistä Sorminäppäryys 2,7% koki parantumista 9,6% koki heikentymistä Pystyykö käyttämään julkisia kulkuneuvoja 4,1% koki parantumista

				14,4% koki heikentymistä SF-36rf 13,7% koki parantumista 15,1% koki heikentymistä
Dallmeijer A.J. ym. 2009	146 dg<6kk Kaksi ryhmää, ryhmien vertailu MS =81 MS+muita sair. = 65 EDSS 2,0-2,5	Seuranta aika 3 vuotta Kohortti Kaksi ryhmää	Toimintakyky mittari FIMmf EDSS	Liitännäissairauksia sairastavilla fyysinen toimintakyky alhaisempi, kuin vain MS-tautia sairastavilla FIM laski 2 pistettä Monilla sairauksilla FIM-pisteet laski 5 pistettä Osoittaa tilastollisesti merkitsevää heikentymistä kolmen vuoden seurannassa iäkkäämmillä ja monisairailta MS-potilailla
Drulovic J. ym. 2008	156 Ikä 39.9 (43.3) Yksi ryhmä RRMS=102, SPMS= 43 PPMS= 11 Naisia 116 (74,4%) EDSS 3,7 MS-sair. kesto 8,5v (±6,1)	Seuranta aika 3 vuotta Kohortti	Fyysisen terveyden Itsearviointikysely SF-36 mittarista PF ja RF EDSS Potilaiden omat arviot	Ei raportoitu fyysisen toimintakyvyn muutosta EDSS 4,5 (±2,1)
Lerdal A. ym. 2008	313 Ikä 49,3 (11,1) Yksi ryhmä RR/SP 82,7% Naisia 229 MS-sair. kesto alussa 12,8v	Seuranta aika 1 vuosi 1 vuosi 2000-2001	Itse arviointikysely: sairauden muutoksesta SF-36 mittarista PF ja RF	Primaaris-progressiivisista tautityyppejä sairastavilla SF-36pf osa-alueella fyysisen toimintakyky on alhaisempi ($p<0,001$) jo alkutilanteessa verrattuna relapsoivaan- remittoivaan ryhmään. Fyysisen toimintakyvyn heikentyminen ($p<0,001$) oli primaaris-progressiivisessa ryhmässä suurempaa kuin relapsoivassa- remittoivassa ryhmässä. Primaaris- progressiivisessa ryhmässä sairauden vaikeusaste oli suurempi ($p<0,001$) vuoden seurannassa
Paltamaa J. ym. 2008	120 Ikä 45,0±10,8	Seuranta aika 2 vuosi	Itsearviointikysely FSQ	FSQ itsestä huolehtiminen heikkeni 8 pistettä ($p<0,001$)

	<p>Yksi ryhmä Naisia 90 (75,0%) EDSS 0-6,5 (2,0) PR 88,3% PP 13% MS-sair. kesto 12,3 (8,8) v</p>	<p>Kohortti 2000-2002</p>	<p>RAND-36 = SF-36</p>	<p>FSQ liikkuminen 7 pistettä ($p<0,029$) FSQ kotielämä 7 pistettä ($p<0,005$)</p>
<p>van der Linden FAM. ym. 2008</p>	<p>56 Ikä 47,8 Kumppanit 42,9 RRMS=28, SPMS=19 PPMS=2 MS-pt Naisia 41 ja Kumppanit Naisia 19 MS-sair. kesto alussa 12,8 (7,2)</p>	<p>Seuranta aika 2 vuotta Kohortti 2000-2002 3 vuotta kohortti</p>	<p>Itsearviointikysely: MSIS-29 Asteikko 0-100 (0 ei ongelmia - 100 erittäin paljon ongelmia) EDSS</p>	<p>Fyysistä toimintakykyä arvioitiin MSIS-29 kyselylomakkeella. Fyysinen toimintakyky heikkeni koko tutkimusjoukosta (n=59) 23 %:lla ja parantumista tapahtui 10 %:lla EDSS 5,5</p>
<p>Ytterberg C. ym. 2008</p>	<p>200 Ikä 47 (20-75) Yksi ryhmä Naisia 135% RRMS=119, SPMS=73 PPMS=8 EDSS 2,8 MS-sair.kesto 14 vuotta</p>	<p>Seuranta aika 2 vuotta Kohortti</p>	<p>Itsearviointikysely KI KI-personal KI-instrumental FAI</p>	<p>KI-personal 60% koki selviytyvänsä itsenäisesti 14 % koki vaikeuksia (6/12/18/24 kk) kaikilla mittauskerroilla KI-instrumental 54 % selvisi itsenäisesti 31 % koki vaikeuksia (6/12/18/24 kk) kaikilla mittauskerroilla FAI heikentyi alun 29 (18-35) lopun 25(15- 33) tilastollisesti merkitseväksi ($p<0,001$) EDSS 3,4</p>

--	--

Liite 2: KYSELYLOMAKE

Olkaa hyvä ja vastatkaa jokaiseen kysymykseen luettuanne sen ensin huolella läpi. Ympyröikää tilanteeseenne sopiva vastausvaihtoehdon numero. Joihinkin kysymyksiin vastaus kirjoitetaan sille varatulle viivalle.

Malli: Kenen kanssa asutte?

- 1 yksin
- 2 vanhempien kanssa
- 3 avio-/avopuolison kanssa
- 3 avio-/avopuolison ja lasten kanssa
- 4 lapsen / lasten kanssa
- 6 jonkun muun / muiden kanssa (esim. sukulaisen kanssa)
kenen? _____

Kysymyksiin vastatessanne voitte halutessanne käyttää apuna perheenjäsentä, ystävää tai muuta henkilöä. Huomioikaa, että kysymykset ovat paperin molemmilla puolilla.

Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja julkaistaan ainoastaan numerotietoina niin, ettei yksittäisen vastaajan tietoja voi tunnistaa.

TAUSTATIEDOT

1. Mikä on ammattikoulutuksenne?

- 1 ei ammattiin valmistavaa koulutusta
- 2 työn ohella opiskeltu kurssi tai koulutus
- 3 oppisopimuskoulutus
- 4 alle 2-vuotinen ammattiin valmistava koulutus
- 5 yliopistotasoinen tutkinto
- 6 ei ammattiin valmistavaa kurssia tai koulutusta
- 7 jokin edellä mainituista koulutuksista on kesken, mikä? _____
- 8 muu, mikä? _____

2. Mikä on tämänhetkinen työ/elämäntilanteenne?

- 1 opiskelija
- 2 kotiäiti / koti-isä
- 3 kokopäivätyössä
- 4 osa-aikatyössä
- 5 työkyvyttömyyseläkkeellä _____ vuodesta lähtien
- 6 osatyökyvyttömyyseläkkeellä
- 7 vanhuuseläkkeellä (kansaneläke ja / tai työeläke)
- 8 sairauspäivärahalla
- 9 työttömänä

--	--

10 muu, mikä? _____

3. Kenen kanssa asutte?

- 1 yksin
- 2 vanhempien kanssa
- 3 avio-/avopuolison kanssa
- 4 avio-/avopuolison ja lasten kanssa
- 5 lapsen / lasten kanssa
- 6 jonkun muun / muiden kanssa (esim. sukulaisen kanssa)
kenen? _____

4. Miten asutte?

- 1 omistusasunnossa
- 2 vuokra-asunnossa
- 3 palvelutalossa
- 4 laitoshoidossa
- 5 muuten, miten? _____

MS-TAUTI

5. Onko teillä MS-taudin lisäksi joku tai joitakin muita pitkäaikaissairauksia?

- 1 (voitte ympyröidä useammankin)
- 2 ei ole → Siirtykää kysymykseen 6.
- 3 on, joku tai jotkut seuraavista (voitte ympyröidä useammankin):
- 4 diabetes
- 5 reuma
- 6 kilpirauhasen sairaus
- 7 jokin muu, mainitse mikä tai mitkä? _____

6. Onko teillä MS-tautiin liittyvää säännöllistä lääkitystä?

- 1 ei ole → Siirtykää kysymykseen 7.
- 2 lääke on tauolla → syy miksi? _____
- 3 on → olkaa hyvä ja ympyröikää mitä seuraavia lääkkeitä käytätte:
(ympyröikää niin monta vaihtoehtoa kuin tarpeellista)
 - 1 taudin kulkuun vaikuttava-hoito (beetainterferoni-, copaxone-tysabrililääkitys, glatirameeriasetaatti tai natalitsumabi)
 - 2 solulääke / sytostaattihoito
 - 3 joku lääke spastisuuteen
 - 4 joku lääke uupumukseen / fatiikkiin
 - 5 joku muu, mikä tai mitkä? _____

7. Missä pääsääntöisesti käytte lääkärin vastaanotolla MS-taudin seuraamiseksi?

--	--

- 1 keskussairaalassa
- 2 terveystieteiden keskuksessa
- 3 neurologin yksityisvastaanotolla
- 4 muualla, missä? _____
- 5 en käy säännöllisesti lääkärin vastaanotolla MS-tautini takia →
Siirtykää kysymykseen 9.

8. Jos käytte, niin kuinka usein keskimäärin käytte teitä MS-taudin vuoksi hoitavan lääkärin vastaanotolla? _____

9. Oletteko te ollut sairaalahoidossa MS-taudin takia viimeisen vuoden aikana?

- 1 en ole ollut
- 2 olen ollut _____ päivää _____ kuukautta

10. Jos olette työssä, oletteko ollut sairauslomalla MS-taudin takia viimeisen vuoden aikana?

- 1 en ole ollut
- 2 olen ollut _____ päivää _____ kuukautta

MS-UUPUMUS (FATIIKKI)

11. Seuraavassa on uupumukseen liittyviä väittämiä. Olkaa hyvä ja ympyröikää numero, joka parhaiten kuvaa sitä, kuinka usein kyseisen kysymyksen kohdalla olette kokenut uupumuksen vaikuttaneen teihin **viimeisen kuukauden aikana**. Vastatkaa jokaiseen kysymykseen. Jos ette ole aivan varma siitä, minkä vaihtoehdon valitsette, valitkaa se, joka on lähinnä.

uupumuksestani johtuen viimeisen kuukauden aikana ...	ei koskaan	harvoin	joskus	melko usein	lähes aina
a) en ole ollut yhtä valpas kuin tavallisesti	1	2	3	4	5
b) kykyäni tehdä asioita kodin ulkopuolella on ollut rajoittunut	1	2	3	4	5
c) minun on ollut vaikea jatkaa ruumiillisia ponnisteluja pitkän aikaa	1	2	3	4	5
d) kykyäni saattaa loppuun ruumiillista ponnistelua vaativia tehtäviä on ollut rajoittunut	1	2	3	4	5
e) minun on ollut vaikea olla tarkkaavainen	1	2	3	4	5

12. Onko teillä ollut MS-taudista johtuvia haittaavia oireita viimeisen kuukauden aikana?

- a) minulla ei ole ollut haittaavia oireita → *Siirtykää kysymykseen 13.*
- b) minulla on ollut → olkaa hyvä ja ympyröikää **kolme tärkeintä** teitä haittaavaa oiretta

--	--

- 1 näköhäiriöt (hämärtyminen, kaksoiskuvat)
- 2 tuntohäiriöt (puutuminen, pistely, kihelmöinti)
- 3 uupumus (fatiikki)
- 4 lihasheikkous
- 5 lihasjänteys (spastisuus)
- 6 kävelyvaikeudet
- 7 tasapainovaikeudet
- 8 rakon ja suolen toiminnan häiriöt
- 9 kipu
- 10 tiedonkäsittelyyn liittyvien toimintojen heikkous (havaitseminen, tarkkaavaisuus, muisti, ajattelu, kieli, oppiminen)
- 11 joku muu, mikä? _____
- 12 joku muu, mikä? _____

13. Montako lääkärin toteamaa MS-taudin pahenemisvaihetta teillä on ollut viimeisen vuoden aikana?

- 1 ei yhtään
- 2 yksi pahenemisvaihe
- 3 kaksi pahenemisvaihetta
- 4 kolme tai useampia pahenemisvaiheita

14. Minkälainen MS-taudin muoto teillä on?

- 1 aaltomaisesti etenevä
- 2 sekundäärisesti etenevä
- 3 primäärisesti etenevä
- 4 hyvänlaatuinen
- 5 en tiedä

LIKKUMINEN

15. Mitä liikkumisen apuvälinettä pääasiallisesti käytätte kotona sisällä liikkuessanne?

- 1 en mitään
- 2 kävelykeppiä tai yhtä kyynärsauvaa
- 3 kahta kyynärsauvaa
- 4 rollaattoria tai vastaavaa
- 5 pyörätuolia
- 6 sähköpyörätuolia

--	--

7 jotain muuta, mitä? _____

16. Mitä liikkumisen apuvälinettä pääasiallisesti käytätte ulkona liikkuessanne?

- 1 en mitään
- 2 kävelykeppiä tai yhtä kyynärsauvaa
- 3 kahta kyynärsauvaa
- 4 rollaattoria tai vastaavaa
- 5 pyörätuolia
- 6 sähköpyörätuolia
- 7 jotain muuta,
mitä? _____

17. Arvioikaa kunkin kävelymatkan kohdalla, minkä verran teillä on ollut vaikeuksia matkan kävelemissä ilman apuvälineitä omalla vauhdillanne viimeisen kuukauden aikana. Ympyröikää joka riviltä vain yksi numero.

	<i>Vaikeusaste ilman apuvälinettä</i>			
	ei ollenkaan vaikeutta	jonkin verran vaikeutta	paljon vaikeuksia	en kykene ilman apuvälinettä
kotona muutaman metrin kävely	3	2	1	0
10 metrin kävely	3	2	1	0
50 metrin kävely	3	2	1	0
100 metrin kävely	3	2	1	0
200 metrin kävely	3	2	1	0
300 metrin kävely	3	2	1	0
500 metrin kävely	3	2	1	0
Yli 1 km:n kävely	3	2	1	0

18. Ympyröikää seuraavista vaihtoehdoista se, joka parhaiten kuvaa liikunnallista tilannettanne viimeisen kuukauden aikana (vain yksi vaihtoehto).

- 1 minulla on hyvin pieniä tai ei mitään MS-taudin oireita ja liikuntakykyyni on normaali
- 2 pystyn kävelemään ilman ongelmia, vaikka minulla on lieviä tai kohtalaisia MS-oireita.
- 3 pystyn kävelemään enintään 500 metriä ilman apuvälinettä.
- 4 pystyn kävelemään 100 - 200 metriä ilman apuvälinettä.

--	--

- 5 tarvitsen kävelykepin, kyynärsauvan tai muun apuvälineen kävelläkseni 100 metriä.
- 6 kävelymatkani rajoittuvat muutamaan metriin, mutta pystyn liikkumaan pyörätuolilla ilman apua ja siirtymään siihen itsenäisesti.
- 7 olen jatkuvasti pyörätuolissa ja tarvitsen myös apua pyörätuoliin siirtyessäni, mutta pystyn käyttämään käsiäni kevyissä päivittäisissä toiminnoissa (kuten syömisessä tms.).
- 8 minua on autettava kaikissa päivittäisissä toiminnoissa ja olen pääosin vuoteessa tai istun tuettuna pyörätuolissa.
- 9

PÄIVITTÄISISTÄ TOIMINNOISTA SELVIYTYMINEN

19. Arvioikaa seuraavien toimintojen kohdalla, kuinka paljon teillä on viimeisen kuukauden aikana ollut vaikeuksia niistä selviytymisessä. Ympyröikää joka riviltä yksi numero.

	yleensä ilman vaikeuksia	jonkin verran vaikeutta (esim. väsyvyyttä)	kohtalaisia vaikeuksia (apuväline tai ajoittainen avuntarve)	paljon vaikeuksia Ei onnistu MS-taudin takia	en tee muun syyn kuin MS-taudin takia
itsestä huolehtiminen (syöminen, peseytyminen, pukeutuminen, wc-toiminnot)	4	3	2	1	0
siirtyminen (vuoteeseen tai pyörätuoliin)	4	3	2	1	0
liikkuminen (sisällä, portaissa)	4	3	2	1	0
liikkuminen ulkona (500 m kävely)	4	3	2	1	0
omalla autolla ajaminen	4	3	2	1	0
julkisella kulkuneuvolla kulkeminen	4	3	2	1	0
kodinhoito (ruuanlaitto, siivoaminen, pyykinpesu)	4	3	2	1	0
kodin ulkopuolisten asioiden hoito (kaupassakäynnit ym.)	4	3	2	1	0
pihatyöt (lumityöt tai puutarhatyöt)	4	3	2	1	0

20. Minkälaisia yhteiskunnan tukimuotoja käytätte tällä hetkellä?

- 0 en käytä / saa mitään tukimuotoja → Siirtykää kysymykseen 21. tällä hetkellä saan (voitte ympyröidä useamman vaihtoehdon)
- 1 kuljetuspalvelut
- 2 kunnan / yksityinen kodinhoitoapu

--	--

- 3 kotisairaanhoidon palvelut
- 4 henkilökohtainen avustaja
- 5 Kelan vammaistuki / eläkkeensaajan hoitotuki
Ympyröikää, minkä tasoinen tukenne on?
 - 1 perusvammaistuki / -hoitotuki
 - 2 korotettu vammaistuki / korotettu hoitotuki
 - 3 ylin vammaistuki / ylin hoitotuki
- 6 muu, mikä tai mitkä? _____

KUNTOUTUS

21. Onko teidän kuntoutus- ja apuvälinetarvettanne kartoitettu?

- 1 ei ole → Siirtykää kysymykseen 22.
- 2 on, → olkaa hyvä ja ympyröikää paikka, missä viimeksi on kartoitettu ja ilmoittakaa milloin:
 - 3 keskussairaalassa vuonna _____
 - 4 terveystieteiden keskuksessa vuonna _____
 - 5 yksityisellä lääkäriasemalla vuonna _____
 - 6 muualla, vuonna _____missä? _____

22. Oletteko osallistunut MS-liiton järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille (tässä ei tarkoiteta Kelan kautta kustannettuja yksilöllisiä kuntoutusjaksoja)?

- 1 en ole
- 2 olen, vuonna / vuosina _____

23. Oletteko ollut viimeisen vuoden aikana yksilöllisellä laitospäätyneillä MS-taudin takia?

- 1 en ole ollut
- 2 olen ollut

24. Oletteko saanut jotain avokuntoutusta viimeisen vuoden aikana MS-taudin johdosta?

- 1 en ole saanut → Siirtykää kysymykseen 25.
- 2 olen ollut → merkitkää alla olevaan taulukkoon saamanne kuntoutuksen
- 3 kohdalle, kuinka monta kertaa vuodessa sitä saatte ja laittakaa rasti, kuka kyseisen terapian maksaa.

--	--

kuntoutus- muoto	kuinka monta kertaa vuodessa?	Kustantaja			
		terveyskeskus (omana toimintana tai ostopalveluna)	Kela (vaikeavam-maisten lääkinnällisenä kuntoutuksena)	itse (lääkärin SV3FM- läheteellä; Kela korvaa osan)	joku muu (kirjoittakaa kuka maksaa)
fysioterapia					
ratsastusterap.					
toimintaterap.					
puheterapia					
muu:					

TOIMINTAKYKY JA ELÄMÄNLAATU

25. Valitkaa seuraavista vaihtoehtoista ympyröimällä se, joka parhaiten kuvaa tämänpäiväistä terveydentilaanne ja toimintakykyänne kunkin toiminnan kohdalla.

Liikkuminen

- 1 minulla ei ole vaikeuksia kävelemisessä
- 2 minulla on jonkin verran vaikeuksia liikkumisessa
- 3 olen vuodepotilaana

Itsestä huolehtiminen

- 1 suoriudun vaikeuksitta peseytymisestä, pukeutumisesta ja muusta itsestäni huolehtimisesta
- 2 minulla on jonkin verran vaikeuksia peseytymisessä tai pukeutumisessa ai muussa itsestäni huolehtimisessa
- 3 en kykene peseytymään tai pukeutumaan itse

Tavalliset jokapäiväiset toiminnot

- 1 suoriudun vaikeuksitta pääasiallisista tehtävistäni (esim. työstä, opiskelusta, kotitöistä ja / tai vapaa-ajan askareista)
- 2 minulla on jonkin verran vaikeuksia suoriutua tavanomaisista tehtävistäni
- 3 en suoriudu yksin jokapäiväisistä toiminnoistani (arkiaskareista)

Kivut ja vaivat

- 1 minulla ei ole kipuja eikä vaivoja
- 2 minulla on kohtalaisia kipuja tai vaivoja
- 3 minulla on äärimmäisen kovia kipuja tai vaivoja

Ahdistus ja masennus

- 1 en ole ahdistunut enkä masentunut
- 2 olen melko ahdistunut tai masentunut
- 3 olen erittäin ahdistunut tai masentunut

--	--

26. Arvioikaa oma tämänpäiväinen **terveydentilanne** ympäröimällä alla olevan janan numeroista se, joka parhaiten vastaa nykyistä **terveydentilaanne**. Huonointa mahdollista **terveydentilaa** kuvaa luku 0 ja parasta mahdollista luku 10.

0.....1.....2.....3.....4.....5.....6.....7.....8.....9.....10

Huonoin
mahdollinen terveydentila

Paras
mahdollinen terveydentila

27. Ympyröikää alla olevan janan numeroista se, joka parhaiten kuvastaa nykyistä elämääne kokonaisuutena eli **elämänlaatuanne** viimeksi kuluneen kuukauden (30 vrk) aikana? Huonointa mahdollista **elämänlaatua** kuvaa luku 0 ja parasta mahdollista luku 10.

0.....1.....2.....3.....4.....5.....6.....7.....8.....9.....10

Huonoin
mahdollinen elämänlaatu

Paras
mahdollinen elämänlaatu

Olkaa hyvä ja tarkistakaa vielä, että olette vastannut jokaiseen kysymykseen.

Kiitos vastauksestanne!

Keski-Suomen keskussairaala
Fysiatrian poliklinikka
syksy 2010 / TA/ JP

MS – TUTKIMUS

--	--

Liite 3: Saatekirje

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Kymmenen vuotta sitten osallistuitte TtT Jaana Paltamaan kyselytutkimukseen, jossa kartoitettiin teidän MS-taudin oireita, työ- ja elämäntilannettanne sekä selviytymistänne arkielämän askareista. Silloiset tutkimustulokset antoivat suotuisan kuvan Keski-Suomen alueella asuvien MS-tautia sairastavien henkilöiden toimintakyvystä. Tuloksissa näkyi kuitenkin sairauden aiheuttamat toiminnanrajoitukset mm. siinä, että varsin iso osa vastaajista oli pois työelämästä ja tarvitsi kuntoutusta.

Tutkimukselle ollaan tekemässä laajaa jatkoseurantaa, jossa kartoitetaan mikä teidän tilanteenne on tällä hetkellä. Toivomme teidän osallistuvan tutkimukseen vastaamalla oheiseen kyselyyn. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä siihen osallistuminen tai poisjääminen vaikuta mitenkään hoitoon keskusairaalassa tai muussa terveydenhuollon yksikössä. Tuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja julkaistaan ainoastaan numerotietoina niin, ettei yksittäisen vastaajan tietoja voi tunnistaa.

Vastaavaa näin pitkää MS-tautia sairastavien toimintakyvyn seurantatutkimusta ei Suomessa ole aiemmin tehty. Vastaamalla kyselyyn autatte meitä saamaan arvokasta tietoa, jonka avulla pyrimme kehittämään MS-taudin hoitoa ja seurantaa sairaanhoitopiirin alueella. Tutkimustuloksista julkaistaan raportteja lääketieteen ja vammaisjärjestöjen julkaisuissa ja siitä tehdään Pro Gradu-työ Jyväskylän yliopiston terveystieteen laitokselle.

Lisätietoja tutkimukseen liittyen saa Tuulikki Alangolta puh. 040 831 3703, tuulikki.alanko@kolumbus.fi

Pyydämme Teitä palauttamaan sen 15.12.2010 mennessä mukana olevassa vastauskuoressa, jonka postimaksu on jo maksettu.

Yhteistyöstä etukäteen kiittäen

Aimo Rissanen
Ylilääkäri, neurologia
Keski-Suomen keskussairaala

Jaana Paltamaa
Erikoissuunnittelija, Jyväskylän
Ammattikorkeakoulu

Tuulikki Alanko Fysioterapeutti,
fysiatria
Keski-suomen keskussairaala

Keski-Suomen keskussairaala
Fysiatrian poliklinikka
syksy 2010 / TA/ JP

MS – TUTKIMUS

--	--

Liite 4: Muistutuskirje

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Lähetin teille joulukuun alussa kyselylomakkeen, jonka tarkoituksena oli kartoittaa MS-taudin nykyisiä oireita, työ- ja elämäntilannettanne, toimintakykyä sekä kuinka hoito, seuranta ja kuntoutus on järjestetty. Jos olette jos palauttaneet kyselylomakkeen, niin kiitämme osallistumisestanne ja voitte hävittää tämän kirjeen.

Jos ette ole vastannut, niin toivomme teidän vielä harkitsevan osallistumistanne. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä siihen osallistuminen tai poisjääminen vaikuta mitenkään hoitoonne keskussairaalassa tai muussa terveydenhuollon yksikössä. Kuitenkin vastaamalla kyselyyn autatte meitä saamaan ainutlaatuista tietoa, jonka avulla pyrimme kehittämään MS-taudin hoitoa, kuntoutusta ja seurantaa sairaanhoitopiirin alueella. Meille on tärkeä saada mahdollisimman laaja ja kattava käsitys sairaanhoitopiirin alueella asuvien MS-tautia sairastavien liikunta- ja toimintakyvystä ja muusta elämäntilanteesta. Vastauksenne on arvokas, vaikka teillä ei tällä hetkellä olisi mitään MS-taudin oireita tai vaikka oireenne olisi hyvin haittaavia. Näin tutkimuksessa tulisi esille koko MS-taudin vaihtelu.

Kirjeessä on mukana kyselylomake ja vastauskuori, jonka postimaksu on jo maksettu. Tuloksia käsitellään täysin luottamuksellisesti ja julkaistaan ainoastaan numerotietoina niin, ettei yksittäisen vastaajan tietoja voi tunnistaa.

Lisätietoja tutkimukseen liittyen saa Tuulikki Alangolta puh. 040 831 3703, tuulikki.alanko@kolumbus.fi

Toivomme kyselylomakkeen palautusta mahdollisimman pian, mielellään 10.1.2011 mennessä.

Kiitoksia avustanne! Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta!

Yhteistyöterveisin

työryhmämme puolesta

Tuulikki Alanko