

MS-TAUTIA SAIRASTAVAN HENKILÖN OSALLISTUMINEN ARJEN TOIMINTAAN

Viime keväänä monen ihmisen arjen toiminnot ja rutiinit muuttuivat covid-19-epidemian takia. Tuttuja toimintoja ei ollut mahdollista toteuttaa samalla tavoin kuin oli totuttu. Jouduimme miettimään, miten löydämme mielekästä tekemistä, kuinka osallistumme ja olemme yhteydessä muihin ihmisiin uudenaikaisessa tilanteessa.

Tämä poikkeuksellinen aika on uudella tavalla osoittanut, mitkä toiminnot ovat tärkeitä meille itse kullekin ja miten nämä toiminnot luovat rytmiä arjen elämään sekä kuinka eri ympäristöillä on tärkeä rooli toiminnan ja osallistumisen mahdollistamisessa. Joillekin uusien, mielekkäiden toimintojen ja osallistumisen tapojen omaksuminen on ollut helppoa, joillekin uusien rutiinien löytäminen on ollut tuskallista.

Toimintaterapian pääoletuksena on, että osallistuminen merkityksellisiin toimintoihin edistää terveyttä, hyvinvointia ja toimintakykyä. Siksi on olennaista ymmärtää, miten voimme varmistaa osallistumisen toimintoihin rajoituksista ja esteistä huolimatta, johon ne sitten yksilöllisistä ominaisuuksista tai toiminnan kontekstista.

Osallistuminen on monimuotoinen ilmiö. Kansainvälisessä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokittelussa (ICF) se on määritelty osallisuutena elämäntilantei-

siin (WHO 2001). ICF:n myötä osallistumisen merkitys ja sen arviointi on otettu kuntoutuksessa paremmin huomioon kuin aiemmin (Madden & Bundy 2018). ICF:n lisäksi on kuitenkin olemassa monia muita osallistumisen määritelmiä (Dijkers 2010, Fougeyrollas ym. 2019). Esimerkiksi erilaisille toimintaterapiamalleille on yhteistä määritellä osallistuminen elettyinä kokemuksena, joka toteutuu ihmisen, toiminnan ja ympäristön keskinäisessä vuorovaikutuksessa (Fisher & Marterella 2019, Kramer ym. 2008, Law ym. 1996, Polatajko ym. 2007). Osallistuminen on myös kuvattu subjektiivisena kokemukseksi, joka sisältää tunteen autonomiasta, yhteenkuuluvuudesta, haasteesta, sitoutumisesta, hallinnasta ja merkityksestä (Martin Ginis ym. 2017, Sverker ym. 2019).

Entä kun henkilöllä on toimintarajoitteita, jotka muuttuvat arvaamattomasti vuoden, kuukauden, viikon tai joskus jopa päivän sisällä? Kuinka tällöin on mahdollista osallistua merkitykselliseen toimintaan ja yhteisöön? Entä miten mahdollistaa osallistumista rajoituksista huolimatta ja kuinka ylittää osallistumisen esteet?

Väitöstutkimukseni kohderyhmä ovat multippeliskleroosia (MS) sairastavat henkilöt. MS on etenevä ja ennustamaton sairaus, joka aiheuttaa monenlaisia haasteita

arki-elämässä (Brownlee ym. 2017, Kratz ym. 2017, Lexell ym. 2014). Tarvitaan yksilökeskeistä ja monialaista lähestymistapaa, jotta voidaan saavuttaa kuntoutuksen ensisijainen tavoite eli MS-tautia sairastavan täysipainoinen osallistuminen arjen toimintaan (EMSP & R.I.M.S. 2012). MS-tautia sairastavan henkilön kokemien arjen haasteiden selvittäminen on välttämätöntä, jotta kuntoutuksella voidaan tarkoituksenmukaisella tavalla tukea arjessa toimimista.

ICF tarjoaa monialaiseen kuntoutukseen kokonaisvaltaisen viitekehyksen toimintakyvyn arvioimiseen, tavoitteiden asettamiseen, toimenpiteiden suunnitteluun ja kommunikointiin. ICF-luokituksen MS-taudin ydinlistat ovat käytännön työkaluja, joiden avulla on mahdollista kattavasti kuvata MS-taudin aiheuttamia monia oireita ja toiminnanrajoitteita (Kesselring ym. 2008, Coenen ym. 2011). ICF-ydinlistojen pätevyyttä on kuitenkin edelleen tutkittava erityisesti MS-tautia sairastavien näkökulmasta. Lisäksi tarvitaan lisää tutkimustietoa monialaisten, ja etenkin pitkäkestoisten, kuntoutusohjelmien vaikutuksista ja vaikutuksia edistävästä tekijöistä.

Väitöskirjassa tutkittiin keskivaiketta ja vaikeaa MS-tautia sairastavien osallistumista arjen toimintaan sekä heidän arjen toiminnoissaan tapahtuneita muutoksia kaksivuotisen monialaisen ryhmäkuntoutuksen aikana. Osallistumista ja arkielämän toimintoja lähestyttiin henkilön subjektiivisesta kokemuksesta käsin, ja erityisenä mielenkiinnon kohteena oli henkilön kokemien mahdollisuus tehdä arjen toimintaan osallistumiseen liittyviä valintoja. Tämän vuoksi tutkimukseen valittiin kaksi itsearviointimenetelmää, jotka täydensivät toisiaan: Valinnat ja osallistuminen jokapäiväiseen elämään -kysely (Impact on Participation and Autonomy questionnaire) eli IPA-kysely (Cardol ym. 1999, Kanelisto & Salminen 2011) ja Canadian Occupational Performance Measure (COPM) -haastattelumenetelmä (Law ym. 1990, Law ym. 2014). Aineistojen analyysissä hyödynnettiin ICF-luokitusta.

Väitöskirja muodostuu neljästä osatutkimuksesta, jotka perustuvat kahteen aineistoon: 1) MS-tautia sairastavien (n = 113) monialaisen ryhmäkuntoutusprojektin ai-

neistoon ja 2) lisäaineistoon (n = 89), joka kerättiin suomenkielisen IPA-kyselyn psykometristen ominaisuuksien arvioimiseksi. Ensimmäisessä osatutkimuksessa arvioitiin IPA-kyselylomakkeen suomenkielisen version psykometrisiä ominaisuuksia konfirmatorisella faktorianalyysillä, jota voidaan pitää rakenneyhtälömallinnuksen yhtenä sovelluksena. Toisessa osatutkimuksessa selvitettiin MS-tautia sairastavien kokemia arjen osallistumisen ongelmia, joita kartoitettiin IPA-kyselyllä sekä COPM-haastattelulla ja analysoitiin laadullista sisällönanalyysiä hyödyntäen. Kolmannessa osatutkimuksessa tutkittiin rakenneyhtälömallinnuksella MS-tautia sairastavien osallistumista ja autonomiaa ennustavia tekijöitä. Neljännessä osatutkimuksessa arvioitiin kaksivuotisen monialaisen ryhmäkuntoutuksen aikana tapahtuvaa edistymistä arjen toiminnoissa COPM-menetelmällä. Keskivaiketta ja vaikeaa MS-tautia sairastavien edistymisen vertailussa käytettiin toistomittausten varianssianalyysiä. Lisäksi sisällönanalyysin avulla selvitettiin, miten kuntoutukseen osallistuvat henkilöt itse selittivät kuntoutuksen aikana tapahtuneita muutoksia.

Väitöskirjan päätulokset voi tiivistää kuuteen kohtaan. Ensinnäkin suomenkielisen IPA-kyselyn, joka sisältää neljä osa-aluetta (autonomia sisällä, rooli perheessä, autonomia ulkona sekä sosiaalinen elämä ja suhteet), rakennevaliditeetti ja reliabiliteetti vahvistuivat. IPA-kysely on luotettava menetelmä selvittäessä MS-tautia sairastavan osallistumista autonomian näkökulmasta. Toiseksi tulokset MS-tautia sairastavien kokemista osallistumisen ja toiminnan ongelmista validoivat ICF-luokituksen MS-taudin laajan ja lyhyen ydinlistojen suoritukset ja osallistuminen -alueen listan. Vapaa-ajan toimintojen roolia tulisi tarkastella, kun kehitetään edelleen ICF-luokituksen lyhyttä ydinlistaa.

Kolmanneksi arjen toimintojen ja osallistumisen haasteet erosivat hyvin vähäisesti verrattaessa henkilöitä, joilla oli Expanded Disability Status Scale (EDSS) -skaalan perusteella luokiteltuna keskivaiketta tai vaikeita toimintarajoitteita. Neljänneksi elämänlaatu sekä sairauden koetut psykiki-

set ja fyysiset vaikutukset ovat yhteyksissä osallistumisen ja autonomian kokemukseen. Mielenkiintoinen tulos on, että sairauden vaikeusaste yksinään ei selitä osallistumisen rajoitteita.

Viidenneksi kaksivuotinen monialainen ryhmäkuntoutus (joka sisälsi neljä teemaa: kehon hallinnan, mielialan, energian säästämisen sekä kognition) edisti sekä keskivaikeita että vaikeita toimintarajoitteita omaavien MS-tautia sairastavien henkilöiden toiminnosta suoriutumista ja tyytyväisyyttä. Kuudenneksi kuntoutusohjelman aikana tapahtuneet itse ilmoitetut muutoksen syyt olivat moninaiset. Useimmin henkilöt ilmoittivat muutosten syiksi ICF-luokituksen yksilö- ja ympäristötekijät, eivätkä muutosten syyt olleet riippuvaisia sairauden vaikeusasteesta.

Yhteenvetona tulokset osoittavat, että osallistuminen arjen toimintaan on monimutkaista ja siihen vaikuttavat monet tekijät, jotka liittyvät sekä henkilöön ja hänen ominaisuuksiinsa, tapoihinsa ja tottumuksiinsa että sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön. Tämän vuoksi on suositeltavaa käyttää itsearviointimenetelmiä, jotka tuovat esille yksilölliset, koetut arjen toimintaan osallistumisen haasteet. Lisäksi arviointimenetelmää valittaessa on tärkeää pohtia, miten arviointimenetelmän sisältö ja henkilön kokemukset arjen toimintojen tärkeydestä sopivat yhteen. IPA ja COPM osoittautuivat luotettaviksi arviointimenetelmiksi. Niillä on mahdollista saada esille MS-tautia sairastavien oma kokemus arjen toimintojen ja osallistumisen haasteista sekä niiden monimuotoisuudesta, mikä edistää yksilökeskeisiä kuntoutuksen käytäntöjä.

Kaksivuotinen monialainen ryhmäkuntoutus edisti MS-tautia sairastavien henkilöiden toiminnosta suoriutumista ja tyytyväisyyttä. Muutokset vaativat kuitenkin pitkäaikaista kuntoutusta, jossa otetaan huomioon sekä yksilölliset että ympäristötekijät. Monialaisten, pitkäkestoisten kuntoutusohjelmien vaikuttavuudesta MS-tautia sairastaville tarvitaan lisää tutkimusta. Lisäksi tarvitaan tutkimusta erilaisista ympäristötekijöihin kohdistuvista interventioista sekä kognitiivisten ja muiden näkymättömien ongelmien vaikutuksista osallistumiseen.

Uskon, että väitöskirjan tulokset ja johdopäätökset antavat tärkeää tietoa MS-tautia sairastavan arjen toimintaan osallistumisesta ja sen tukemisesta yksilökeskeisesti ja monialaista kuntoutusta hyödyntäen.

Maarit Karhula, TtT, tutkimuspäällikkö, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu

Kirjoitus on lectio praecursoria (suomennettu), jonka kirjoittaja esitti väitöstilaisuudessaan 9.10.2020 Jyväskylän yliopistossa. Väitöskirjan nimi on "Participation of people with multiple sclerosis in everyday life". Väitöskirja on julkaistu verkkojulkaisusarjassa JYU Dissertation numerona 282 ISSN 2489-9003, ISBN 978-951-39-8292-8 (PDF). Julkaisu on luettavissa JYX-julkaisuarkistossa osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8292-8>

Lähteet

- Brownlee WJ, Hardy TA, Fazekas F, Miller DH (2017) Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *The Lancet* 389, 1336–1346.
- Coenen M, Cieza A, Freeman J, Khan F, Miller D ym. (2011) The development of ICF Core Sets for multiple sclerosis: results of the International Consensus Conference. *Journal of Neurology* 258, 1477–88.
- Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ (1999) The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinical Rehabilitation* 13, 411–419.
- Dijkers MP (2010) Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 91, S5–S16.
- EMSP & R.I.M.S. (2012) Recommendations on rehabilitation services for persons with MS in Europe. <https://www.eurims.org/News/recommendations-on-rehabilitation-services-for-persons-with-multiple-sclerosis-in-europe.html>. [Luettu 9.11.2020]
- Fisher AG, Marterella A (2019) Powerful Practice: A Model for Authentic Occupational Therapy. Center for Innovative OT Solutions, Fort Collins, CO.
- Fougeyrollas P, Boucher N, Edwards G, Grenier Y, Noreau L (2019) The disability creation process model: a comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research* 21, 25–37.
- Kanelisto K, Salminen AL (2011) IPA-kyselylomake valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä. Toimintakyvyn itsearviointimenetelmä aikuisille, joilla on fyysisiä toimintarajoitteita. Kela, Helsinki.
- Kesselring J, Coenen M, Cieza A, Thompson A, Kos-

- tanjsek N ym. (2008) Developing the ICF Core Sets for multiple sclerosis to specify functioning. *Multiple Sclerosis* 14, 252–254.
- Kramer J, Bowyer P, Kielhofner G (2008) The Model of Human Occupation, the ICF, and the Occupational Therapy Practice Framework: Connections to support best practice around the world. Teoksessa G Kielhofner (toim.) *Model of Human Occupation, Theory and Application*. (4. painos.) Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 519–528.
- Kratz AL, Braley TJ, Foxen-Craft E, Scott E, Murphy JF ym. (2017) How do pain, fatigue, depressive, and cognitive symptoms relate to well-being and social and physical functioning in the daily lives of individuals with multiple sclerosis? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 98, 2160–2166.
- Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H ym. (1990) The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 57, 82–87.
- Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, ym. (1996) The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 63, 9–23.
- Law M, Baptiste S, Carswell A, Ma MC, Polatajko H ym. (2014) *Canadian Occupational Performance Measure*. (5. painos.) CAOT Publications ACE, Ottawa.
- Lexell EM, Flansbjer UB, Lexell J (2014) Self-perceived performance and satisfaction with performance of daily activities in persons with multiple sclerosis following interdisciplinary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 36, 373–378.
- Madden RH, Bundy A (2018) The ICF has made a difference to functioning and disability measurement and statistics. *Disability and Rehabilitation* 41, 1450–1462.
- Martin Ginis KA, Evans MB, Mortenson WB, Noreau L (2017) Broadening the conceptualization of participation of persons with physical disabilities: a configurative review and recommendations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 98, 395–402.
- Polatajko HJ, Davis J, Stewart D, Cantin N, Amoroso B ym. (2007) Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa EA Townsend ym. (toim.) *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation*. CAOT Publications ACE, Ottawa, 13–36.
- Sverker A, Thyberg I, Valtersson E, Bjork M, Hjalmarsson S ym. (2019) Time to update the ICF by including socioemotional qualities of participation? The development of a “patient ladder of participation” based on interview data of people with early rheumatoid arthritis (the Swedish TIRA study). *Disability and Rehabilitation* 42, 1–8.
- WHO (2001) *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. World Health Organization, Geneva.