

Opinnäytetyö (YAMK)
Kuntoutuksen koulutusohjelma
2014

Jaana Kivilahti

MONIMUOTOTERAPIAN KEINOT MS-TAUDIN UUPUMUKSEN HALLINNASSA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Kuntoutuksen koulutusohjelma

31.5. 2014 | 48 + 6 liitettä

OhjaajaTiina Hautala

Jaana Kivilahti

MONIMUOTOTERAPIAN KEINOT MS-TAUDIN UUPUMUKSEN HALLINNASSA

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda konkreettinen sisältö vaikeavammaisten kuntoutujien monimuototerapiaan, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumusoireen hallinta. Monimuototerapia on tarkoitus toteuttaa Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Monimuototerapia toteutetaan 20 kertaa 90 minuutin kertoina. Monimuototerapian ohjaajina toimivat toimintaterapeutti ja fysioterapeutti.

Opinnäytetyö toteutettiin kehittämishankkeena. Kehittämishankkeen tavoitteisiin päästiin yhtenäistämällä ja kehittämällä VAKE-hankkeen (Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanke) jo toteutettua pitkää (10 käyntikertaa, 2 avopäivää) energian säästäminen teemaa.

Kehittämistyö toteutettiin Suomen MS-liitossa vuoden 2012-2013 aikana. Soveltavana lähestymistapana kehittämistyössä käytettiin kehittäväää työntutkimusta. Perusteena kehittävän työtutkimuksen soveltamiselle on sen osallistava lähestymistapa, jossa työntekijät analysoivat omaa työtään. Kehittämistyö koostuu neljästä eri vaiheesta. Ensimmäisessä vaiheessa VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemaan osallistuneille kuntoutujille ja ryhmien ohjaajille tehtiin kysely toteutetun energian säästäminen -teeman sisällön toimivuudesta. Kehittämistyön toisessa vaiheessa kyselyistä saadut tiedot hyödynnettiin ja yhdistettiin tutkittuun tietoon. Kolmannessa vaiheessa järjestettiin kehittämistyöryhmän kanssa kokous, jossa kehittämistyöryhmä arvioi kerättyä aineistoa ja sen soveltamista käytäntöön. Neljännessä vaiheessa luotiin monimuototerapian energian hallintateemaan lopullinen runko. Kehittämistyön tuloksena monimuototerapian sisältöä kehitettiin siten, että runkoon lisättiin enemmän uupumusta helpottavien apuvälineiden käsittelyä, ravitsemuksen vaikutusta uupumukseen, uupumuksen hallintakeinoja arjen toiminnoissa ja liikunnan merkityksen käsittelyä osana uupumuksen hallintaa. Kehittämistyön lopullinen monimuototerapian sisältö sijoitettiin Maskun neurologiseen kuntoutuskeskukseen, jossa monimuototerapian toteutus on tarkoitus aloittaa. Lopullista monimuototerapian sisältöä ei voida tässä kehittämistyössä julkaista liikesalaisuus syistä.

ASIASANAT:

monimuototerapia, MS-tauti, uupumusoire, moniammatillinen, kuntoutus, toimintaterapia, fysioterapia

MASTER'S THESIS | ABSTRACT
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Master Degree in Health Care | Rehabilitation services

31.5. 2014 | Number of pages 48 + 6 appendices

Instructor: Tiina Hautala

Jaana Kivilahti

MULTIMODE THERAPY MEANS OF MULTIPLE SCLEROSIS FATIGUE MANAGEMENT

The aim of the thesis was to create concrete content to multimode therapy compatible with the standards of Kela. The theme of the therapy is controlling the fatigue symptoms caused by multiple sclerosis. Multimode therapy is to be actualised at Masku neurological rehabilitation centre where it will be deployed as twenty 90 minute sessions. The process will be supervised by an occupational therapist and a physiotherapist.

The thesis was carried out as a development project. The objectives of the development project were obtained by integrating and further developing an earlier long-term conservation theme of the VAKE project consisting of ten visits to the rehabilitation centre and two days with relatives. (VAKE = Group-based multidisciplinary rehabilitation for outpatient clients with MS)

The developmental work was carried out in The Finnish MS Society during years 2012 and 2013. Developmental work research was used as an applied approach. The reason for applying this branch of research is in its inclusive approach, where employees analyse their own work. The developmental work consisted of four separate segments. The first one was a survey made for clients and group leaders participating in the energy conservation theme of the VAKE project. In the second segment the information gained by the survey was utilised and combined with existing knowledge on the issue. In the third segment a meeting was organized with the development team that evaluated the data collected and its application in practice. In the fourth and last segment the final structure for multimode energy conservation theme was created. As a result of the developmental work the contents of multimode therapy were further developed so that more information on topics like feasible tools to relieve fatigue, the significance of exercise in the treatment of fatigue was added to the structure. The final content of multimode therapy this developmental work brought was located at Masku neurological rehabilitation centre where it is later to be deployed. The final content cannot, for reasons of commercial secret, be published.

KEYWORDS:

multimode therapy, multiple sclerosis, symptoms of fatigue, multiprofessional, rehabilitation, occupational therapy, physiotherapy

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISTYÖN LÄHTÖKOHDAT	7
3 KESKEISET KÄSITTEET	10
3.1 MS-tauti	10
3.2 Uupuminen MS-taudin oireena	12
3.3 Monimuototerapia	14
4 KEHITTÄMISTYÖN TAVOITTEET	15
5 KEHITTÄMISTYÖN TUTKIMUKSELLINEN OTE	16
5.1 Kehittävä työntutkimus	16
5.2 Ekspansiivinen oppimissykli	19
6 KEHITTÄMISPROSESSIN KUVAUS	22
7 KEHITTÄMISTYÖN TIEDONKERUUMENETELMÄT	24
7.1 Kyselylomake	24
7.2 Ryhmäkeskustelu	27
8 KEHITTÄMISTYÖN ORGANISAATIO	29
9 TULOSTEN YHTEENVETO	30
9.1 Kuntoutujien kyselylomakkeista saadut tiedot	30
9.2 Ohjaajien kyselylomakkeista saadut tiedot	34
9.3 Kyselylomakkeiden tulosten yhteenveto ja ehdotukset kehittämistyöryhmälle	38
9.4 Kehittämistyöryhmän ryhmäkeskustelun tulokset	40
10 POHDINTA	42
10.1 Kehittämistehtävän eettisyys ja luotettavuus	42
10.2 Yhteenveto kehittämistyöstä ja sen herättämiä ajatuksia	43
10.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotoimenpiteet	45
LÄHTEET	46

LIITTEET

- Liite 1. Saatekirje kuntoutujien kyselylomakkeeseen
- Liite 2. Kyselylomake kuntoutujille
- Liite 3. Saatekirje ohjaajien kyselylomakkeeseen
- Liite 4. Kyselylomake ohjaajille
- Liite 5. Kehittämistyöryhmän saatekirje
- Liite 6. Kyselyiden liitteenä toimitettu VAKE-hankkeen pitkän energian säästäminen -teeman mukautettu teemarunko

KUVIOT

- Kuvio 1. Kehittävä työntutkimuksen toimintajärjestelmämalli (Engeström 1995,47.)
- Kuvio 2. Toimintajärjestelmän rakennemalli Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen monimuototerapian toteutuksen näkökulmasta.
- Kuvio 3. Kehittämistyön eteneminen ekspansiivisen oppimissyklin näkökulmasta.
- Kuvio 4. Kuntoutujien kyselylomakkeen kysymyksen 4 (miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen -teemassa?) yhteenveto.
- Kuvio 5. Kuntoutujien kyselylomakkeen kysymyksen 5 (Oletko muuttanut toimintaasi omassa arjessasi teemasta saatujen vinkkien ja ohjeiden avulla?) yhteenveto.
- Kuvio 6. Ohjaajien kyselylomakkeen kysymyksen 5 (miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen -teemassa?) yhteenveto.

TAULUKOT

- Taulukko 1. Kehittämistyön etenemisen osatavoitteet ja aikataulu.

1 JOHDANTO

Monimuototerapia on kuntoutusmuoto, jota toteuttaa kaksi eri terapiamuodon terapeuttia yhdessä. Kansaneläkelaitos (Kela) voi myöntää vaikeavammaisille monimuototerapiaa ja on huomioinut siihen liittyvän ohjeistuksen avoterapiastandardissa (versio 6/19.1.2010). Monimuototerapiaryhmässä voi olla 4-8 aikuista, ryhmän kesto voi olla 90-120 minuuttia, ja ryhmä kokoontuu 10-40 kertaa vuodessa. Monimuototerapiakertojen lisäksi terapian toteuttamiseen kuuluu vuosittain kaksi kuntoutujien yksilökäyntiä. (Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardi 2010, 35.)

Kehittämistyön aiheeksi muodostui ”monimuototerapian keinot MS-taudin uupumusoireen hallinnassa”. Tavoitteena kehittämistyössä oli luoda konkreettinen sisältö monimuototerapiaan, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumusoireen hallinta. Kehittämistyö toteutettiin yhteistyössä Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kanssa. Tarkoituksena kehittämistyössä oli muokata VAKE-hankkeen (MS-kuntoutujien moniammatillinen avokuntoutuksen kehittämishanke vuosina 2010–2012) pitkää energian säästäminen teemaa (10 käyntikertaa ja 2 avopäivää, käyntikerran pituus on 3 tuntia ja avopäivän pituus on 6 tuntia) pohjana käyttäen sisältö monimuototerapialle. Monimuototerapian sisällön suunnittelussa pyrittiin yhtenäistämään ja kehittämään VAKE-hankkeen pitkää energian säästäminen -teemaa, teemaan osallistuneiden kuntoutujien ja ryhmänohjaajien mielipiteiden ja kokemusten perusteella. Kehittämistyöhön osallistui myös kehittämistyöryhmä, johon kuului Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen toimintaterapeutti, neuropsykologi ja fysioterapeutteja, joilla on erityistä kokemusta MS-taudin uupumusoireen kuntoutuksesta. Kehittämistyöryhmä arvioi kerättyä aineistoa ja sen mahdollisuuksia käytäntöön soveltamisesta. Tämän kehittämistyöryhmän avulla kehittämistyössä haluttiin saada tietää asiaan perehtyneiden ammattilaisten mielipiteitä ja ehdotuksia monimuototerapian sisältöön, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumusoireen hallinta.

Kehittämistyö toteutettiin Maskun neurologiseen kuntoutuskeskukseen. Kehittämistyö koostui neljästä eri vaiheesta. Ensimmäinen vaihe on MS-liiton Maskun ja Helsingin kuntoutusyksiköiden VAKE-hankkeen pitkään energian säästäminen -teemaan osallistuneille kuntoutujille ja ryhmien ohjaajille tehdyt kyselylomakkeet teeman sisällön toimivuudesta. Kyselylomakkeen avulla saatiin tietoa jo toteutetusta pitkän energian säästäminen teeman hyvistä ja huonoista puolista ja täten kerätyn aineiston avulla pystymme kehittämään teemaa monimuototerapian muotoon. Projektin toisessa vaiheessa kyselyistä saadut tiedot hyödynnettiin ja yhdistettiin tutkittuun tietoon. Kolmannessa vaiheessa järjestettiin kehittämistyöryhmän kanssa kokous, jossa kehittämistyöryhmä arvioi kerättyä aineistoa ja sen soveltamista käytäntöön. Neljännessä vaiheessa luotiin saatujen tietojen perusteella monimuototerapian energian hallintateemaan lopullinen runko.

2 KEHITTÄMISTYÖN LÄHTÖKOHDAT

Monimuototerapia on kuntoutusmuoto, jota toteuttaa kaksi eri terapiamuodon terapeuttia yhdessä. Kansaneläkelaitos (Kela) voi myöntää vaikeavammaisille monimuototerapiaa ja on huomioinut siihen liittyvän ohjeistuksen avoterapiastandardissa (versio 6/19.1.2010). (Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardi 2010, 35.) Vaikeavammaisten lääkinnällisten kuntoutuspalvelujen kehittämiseksi käynnistettiin vuonna 2006 VAKE-hanke, joka jatkui vuoteen 2013 saakka. Hanke toteutettiin laajassa yhteistyössä, jossa oli mukana useita yhteistyötahoja. (Paltamaa ym. 2011, 28.) Hankkeen yhtenä osana toteutettiin MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutuskokeilu. Kuntoutajat aloittivat MS-kuntoutujien ryhmämuotoisen moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeessa syksyllä 2010, päättyen kevääseen 2013. (Salminen ym. 2014, 13.) Tässä VAKE-hankkeessa yhtenä teeman aiheena oli MS-tautiin liittyvän uupumusoireen eli fatiikin hallinta, mikä toteutettiin energian säästäminen -teemana hankkeessa. Ohjaajina

teemassa toimivat toimintaterapeutti ja fysioterapeutti. Kuntoutusta toteutettiin samanaikaisesti Helsingin ja Uudenmaan, Varsinais-Suomen ja Pohjois-Savon sairaanhoitopiireissä. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella toteutuksesta vastasi Helsingin MS-neuvola. (MS-liitto. VAKE-hanke.)

Hankkeessa kokeiltiin moniammatillista avokuntoutusta 4-6 kuntoutujan ryhmissä. Lisäksi kokeiltiin yhä tiiviimpää yhteistyötä palveluntuottajan, sosiaali- ja terveydenhuollon, avoterapian toteuttajien ja Kelan välillä. Kuntoutuksessa korostettiin kaikkien osapuolien yhteistä sitoutumista yhdessä laadittuihin tavoitteisiin. Tämä kuntoutusmalli pureutui teemoihin, jotka ovat tavallisimpia MS-tautia sairastavan aktiivisen osallistumisen esteitä; uupumus, kognitio, mieliala ja kehonhallinta. Teemaryhmät olivat vähintään neljän kuukauden pituisia. Kuntoutus toteutettiin 4-6 henkilön ryhmissä. Yksi käyntikerta oli kolmen tunnin mittainen ryhmätapaaminen. Pitkässä energian säästäminen -teemassa käyntikertoja oli yhteensä kymmenen, joiden lisäksi oli kaksi kuuden tunnin mittaista avopäivää. Energian säästäminen -teeman ohjaajina toimi moniammatillinen työpari, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. (Salminen ym.2014, 13-27.)

Lähellä monimuototerapiaa olevan kuntoutuksen toteutuksesta on siis jo MS-liiton kuntoutusyksiköissä jonkinasteista kokemusta. Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa oli kuitenkin tarve luoda sisältö uudelle kuntoutusmuodolle eli monimuototerapiaan, mikä tulee toteutumaan kuntoutuskeskuksessa. Halusin lähteä perehtymään aiheeseen tarkemmin ja samalla luoda Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen työntekijöille valmiin pohjan monimuototerapian toteuttamiselle.

Alla olevasta taulukosta (taulukko 1.) selviää kehittämistyön etenemisen osatavoitteet, aikataulu ja kohderyhmät kehittämistyön eri osavaiheissa. Kehittämistyössä haluan korostaa erityisesti kuntoutujien mielipiteitä, koska heillä on arvokasta tietoa kokemustensa pohjalta jo toteutetun hankkeen hyvistä ja huonoista puolista.

Tavoite	Osatavoite	Kohderyhmä	Milloin	Miten
1. Toteutetun teeman toimivuuden selvittäminen	1. Saada tietoa toteutetun teeman toimivuudesta - hyvät ja huonot puolet - mitä asioita käsiteltiin teemassa liikaa/liian vähän - kuntoutuksen hyöty; arkeen siirtyminen - ohjaajien kokemus teemarungon käytöstä oman työn apuvälineenä	VAKE-hankkeen energian säästäminen - teemaan osallistuneet kuntoutujat ja ryhmien ohjaajat	Kevät 2012	Kyselylomakkeet toimitetaan vastauskuorineen VAKE-hankkeen Maskun ja Helsingin aluekoordinaattoreille
	2. Kerätyn aineiston tulosten selvittäminen	Projektipäällikkö	Kevät 2012- syksy 2012	Aineiston analyysi ja raportointi
2. MS-taudin uupumisoireiden kuntouttamisen käytäntöjen selvittäminen tutkitun tiedon perusteella	3. Kerätyn aineiston tulosten liittäminen tutkittuun tietoon ja teemarunkoon	Projektipäällikkö	Kevät 2012- Syksy 2012	
3. MS-taudin uupumisoireiden kuntouttamisen käytäntöjen selvittäminen asiantuntijanäkökulman perusteella	4. Kerätyn aineiston tulosten arviointi asiantuntijoiden näkökulmasta	Kehittämistyöryhmä Projektipäällikkö	Kevät 2013	Kokous kehittämistyöryhmän kanssa Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Ryhmäkeskustelu, mikä nauhoitetaan, osallistujilta kirjallinen lupa nauhoitukseen
4. Monimuototerapioiden sisällön luominen		Projektipäällikkö	Syksy 2012- Kevät 2014	

Taulukko 1. Kehittämistyön etenemisen osatavoitteet ja aikataulu.

3 KESKEISET KÄSITTEET

3.1 MS-tauti

MS-tauti eli multippeliskleroosi on keskushermostosairaus, jonka kuvasi ensimmäisenä pariisilainen professori Jean Martin Charcot 1860-luvulla (Lehmann ym. 2007, 1195). MS-tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka syytä ei tunneta. MS-tauti voi rajoittaa kävelykykyä merkittävästi jo muutamassa vuodessa, kun taas toiselle se ei aiheuta muutoksia työ- ja toimintakyyn vuosikymmenienkään aikana. Vaikka MS-tauti ei olekaan merkitykseltään leviävä kansantauti, siitä ja sen aiheuttamasta vammaisuudesta aiheutuu kuitenkin yhteiskunnalle merkittäviä kuluja esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeiden ja terveydenhuollon kustannusten muodossa. (Ruutiainen & Tienari 2006, 379-382.)

MS-tauti saa alkunsa, kun T-lymfosyytit aktivoituvat esimerkiksi virustulehduksen seurauksena ja kulkeutuvat keskushermostoon. T-lymfosyyttien päästessä keskushermostoon, ne alkavat lisääntyä, jolloin ne kohdistavat tuhoisan hyökkäyksen hermokudokseen, mikä johtaa ensin aksonia verhoavan myeliinitupen vaurioitumiseen ja myöhemmin aksonin tuhoutumiseen. (Elovaara & Soilu-Hänninen 2006, 2239-2240.) Myeliinivaurio voi korjautua, jolloin myös oireet vähenevät. Myeliinin alla olevien aksonien vauriot ovat palautumattomia ja ne liittyvät edenneisiin MS-taudin muotoihin. Myeliinituppien ja aksonien vauriot aiheuttavat monenlaisia neurologisia oireita. Aksonivaurioiden syntymisen on todettu olevan keskeistä MS-taudin neurologisen haitan etenemisessä. (Ruutiainen & Tienari 2006, 379-382.)

MS-tauti on nuorten aikuisten sairaus. Yli puolet sairastuneista saa diagnoosin 20-40 vuoden iässä. Sairastuminen alle 16-vuotiaana tai yli 60 vuoden ikäisenä on harvinaista. Naisten riski sairastua MS-tautiin on kaksi kertaa suurempi kuin miesten. (Ruutiainen & Tienari 2006, 383.) Noin 85 % MS-tautia sairastavista potilaista tauti alkaa relapsoivana-remittoivana eli aaltomaisena tautina, joka

oireilee pahenemisvaiheiden muodossa (Kesselring ym. 2010, 8). Vuosien myötä MS-tauti muuttuu toissijaisesti eteneväksi eli sekundäärisesti progressiiviseksi tautimuodoksi. Tällöin oireet etenevät myös pahenemisvaiheiden välillä. MS-tauti voi edetä alusta alkaen myös pahenemisvaiheiden välillä, jolloin puhutaan progressiivisesta relapsoivasta eli etenevästä aaltomaisesta tautimuodosta. Jos relapseja ei ole lainkaan, mutta toimintakyky heikkenee, MS-tauti on primaarisesti progressiivinen eli primaaristi etenevä. Noin 20% MS-diagnoosin saaneista sairastaa niin sanottua hyvänlaatuista MS-tautia, joka aiheuttaa vain lieviä oireita, eikä tauti näin ollen vaikuta merkittävästi työ- ja toimintakykyyn. (Ruutiainen & Tienari 2006, 385-387.) MS-taudin alkaessa etenevänä, on sairauden ennuste huonompi kuin aaltomaisena alkavan MS-taudin. Etenevästi alkavassa MS-taudissa 80 % ottaa käyttöönsä liikkumisen apuvälineen 10 vuoden kuluessa sairastumisesta, kun taas aaltoimaisesti alkavassa 30 % käyttää apuvälinettä 10 vuoden kuluessa sairastumisesta. (Ruutiainen ym. 2008, 238.)

Tyypillisiä MS-taudin ensioireita ovat uupumus, yhden tai useamman raajan heikkous, näköhäiriöt, huimaus ja puutumiset tai muut tuntohäiriöt. Ensioireet katoavat useimmiten muutamissa viikoissa. Taudin edetessä oireita ilmaantuu enenevästi sen mukaan, mihin osaan keskushermostossa sairauden vaurioittava vaikutus kohdistuu. (Ruutiainen ym. 2006. 2181.) Pidemmälle edenneessä vaiheessa MS-taudille tyypillisiä oireita ovat esimerkiksi uupumus, kivut, lihasjäykkyys, kävelyvaikeudet, tuntohäiriöt, vapina, virtsarakon- ja suolentoiminnan vaikeudet, seksuaalitoimintojen vaikeudet ja kognitiiviset vaikeudet. Näiden oireiden vuoksi usein sairastuneiden sosiaalinen aktiivisuus, työkyky sekä osallistuminen päivittäisiin toimintoihin voivat vähentyä merkittävästi. Täten myös MS-tautia sairastavan ja hänen lähipiirinsä hyvinvointi ja elämän hallinnan tunne heikkenevät. (Ruutiainen ym. 2008, 238.)

3.2 Uupuminen MS-taudin oireena

Uupuminen (fatiikki) voidaan määritellä suunnattoman väsymyksen tunteeksi tai energian puutteeksi (Polman ym. 2001, 51). Yksiselitteisen määrittelyn vaikeuden vuoksi uupuminen sekoitetaan helposti myös muihin tekijöihin, kuten fyysiseen väsymiseen, keskittymisvaikeuksiin, motivaation puutteeseen tai unihäiriöihin (Krupp 2004, 6). Uupumisen syntyperä MS-taudissa on edelleen tuntematon, vaikka vilkasta tutkimustyötä aiheesta on tehtykin. Todennäköisesti uupuminen johtuu usean mekanismin yhteisvaikutuksesta (Krupp 2004, 31).

Uupuminen on yksi MS-taudin yleisimmistä ja myös rajoittavimmista oireista. MS-tautia sairastavista jopa 80% ilmoittaa kokevansa poikkeuksellista uupumista ja jopa 50% MS-tautia sairastavista pitääkin uupumista suurimpana taudin aiheuttamana ongelmana. Uupuminen rajoittaa henkilön liikkumis- ja toimintakykyä merkittävästi. Uupuminen on työkyvyn kannalta yksi hankalimmin arvioitavista oireista. (Ruutiainen & Tienari 2006, 387-388; Pirttilä, Reunanen & Ruutiainen 2006, 111; Ruutiainen ym. 2008, 239.)

Uupumisen kokeminen on subjektiivista. Uupuminen ei myöskään ole sama kuin lihasheikkous, depressio tai heikentynyt rasituskestävyys. (Chaudhuri & Behan 2004, 978.) Uupuminen voi oirehtia myös ajatustoimintojen väsymisenä. Henkilö ei esimerkiksi jaksa keskittyä toimintaan yhtä kauan kuin aiemmin. (Krupp, Christodoulou & Schombert 2005, 61.)

Säännöllisen liikunnan on havaittu olevan hyvä keino fatiikin hallintaan. Vähäisestäkin liikunnasta voi olla apua, koska kunnon ylläpitäminen voi vaikuttaa siihen, miten helposti väsyy ja miten väsymyksestä palautuu. Fatiikkia voidaan lievittää viilentämisellä, masennuksen hoidolla, energiansäästökursseilla tai lääkehoidoilla. (Romberg 2005, 73.)

3.3 VAKE-hankkeen pitkä energian säästäminen -teema

Tavoitteena VAKE-hankkeen pitkässä energian säästäminen -teemassa oli tukea kuntoutujaa oivaltamaan oman uupumuksensa erityispiirteitä ja erottamaan sairauteen liittyvä uupumus esimerkiksi mielialan alavireisyydestä, unihäiriöiden, lääkkeiden haittavaikutusten tai puutteellisten ravintotottumusten aiheuttamasta väsymisestä ja ylikuormituksesta. Tavoitteena oli auttaa kuntoutujaa tunnistamaan oma tarmokkuus, sekä kohdentamaan ajankäyttö ja voimavarat toimintakyvyn säilymisen kannalta mielekkääseen toimintaan sekä kotona että kodin ulkopuolella. Työssä olevien kuntoutujien työkykyisyyden tukeminen oli myös tavoitteena. (VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman käsikirja.)

Teeman tavoitteisiin pyrittiin pääsemään ryhmäprosessia ja vertaistukea hyödyntämällä. Teeman keskeisiä sisältöjä olivat:

- väsymisen ja jaksamisen osatekijöiden tunnistaminen
- vaatimustason, aktiviteettien ja elämäntapojen arviointi
- jaksamisen kannalta tärkeiden asioiden priorisointi
- kehon kuunteleminen
- levon, tauottamisen ja rentoutumisen merkitys
- ympäristön mukauttaminen, ergonomia ja apuvälineet
- kuntouttava arki – sopivassa suhteessa aktiivisuutta ja lepoa omaan toimintakykyyn suhteutettuna
- tuki läheisille uupumuksen ymmärtämiseksi ja sen vaikutusten huomioimiseksi arjessa
- läheisten jaksamisen tukeminen
- kommunikointi ja yhteinen sopiminen perheessä
- teemassa annetaan tavoitteiden saavuttamista palvelevia välitehtäviä sekä jaetaan mm. fatiikkiopas, toimintapäiväkirja, aktiviteetteja ja elämäntapoja kartoittavaa materiaalia (VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman käsikirja.)

3.5 Monimuototerapia

Monimuototerapiaa voi toteuttaa kaksi eri terapiamuodon terapeuttia yhdessä. Aikuisten ryhmän koko on 4-8 aikuista. Monimuototerapian kesto voi olla 90-120 minuuttia ja ryhmä kokoontuu noin 10-40 kertaa vuoden aikana. Monimuototerapiaa voidaan toteuttaa myös täydentyvänä ryhmänä. Monimuototerapiakertojen lisäksi toteutukseen kuuluu vuosittain kaksi kuntoutujien yksilökäyntiä. Kelan standardin mukaan aikuisten monimuototerapiassa kaksi terapiakertaa voidaan toteuttaa siten, että siihen osallistuvat kuntoutujien lisäksi omaiset/läheiset. Maskun neurologinen kuntoutuskeskus on tehnyt Kelan kanssa sopimuksen monimuototerapian järjestämisestä siten, että aiheena on MS-taudin uupumuksen hallinta ja ohjaajina ryhmässä toimivat toimintaterapeutti ja fysioterapeutti. Ryhmän kesto on 90 minuuttia ja ryhmä kokoontuu vuodessa 20 kertaa, joiden lisäksi kullakin kuntoutujalla on kaksi yksilöllistä terapiakertaa ryhmäkertojen alussa ja lopussa. Kelan avoterapiastandardin mukaan ”monimuototerapiaa voidaan järjestää kuntoutujalle, jonka fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen sekä kognitiiviseen toimintakykyyn tai toiminnallisiin erityistarpeisiin on mahdollista vaikuttaa monimuotoisella ryhmäkuntoutuksella. Monimuototerapiassa ryhmän kuntoutujien haasteiden ja erityispiirteiden tulee olla riittävän yhtenäiset, jotta ryhmämuotoinen toiminta sekä ryhmäytyminen ovat mahdollisia.” (Kela, avoterapiastandardi versio 6/19.1.2010, 36.)

Kelan standardin mukaan ”monimuototerapian tavoitteena on tukea kuntoutujaa sosiaalisen vuorovaikutuksen, itseilmaisun ja osallistumisen keinoin. Lisäksi tavoitteena on antaa vertaistukea ja mahdollistaa kuntoutujan omien tuntemuksien jakaminen, oman käyttäytymisen ja selviytymisen tutkiminen ja kokeileminen suhteessa toisiin. Tavoitteena on myös vahvistaa kuntoutujan toimintakykyä, mm. itsetuntoa, itsenäistä selviytymistä omassa ympäristössään sekä estää syrjäytymistä. Kuntoutujan yksilölliset tavoitteet määritellään alkuarvioinnissa kuntoutujan iän, voimavarojen, haasteiden ja vaikeuksien perusteella. Ryhmän tavoitteet määritellään ryhmäkeskustelussa.” (Kela,

avoterapiastandardi versio 6/19.1.2010, 36.) Standardissa mainitaan, että monimuototerapian toteutuksen tulee olla toiminnallista ja tukea antavaa. Ryhmän toiminnassa hyödynnetään ryhmädynamiikkaa sekä kahden eri ammattikuntaa edustavan terapeutin osaamista ja näkemyksiä. Kela vaatii standardissaan että, monimuototerapian toteuttamiseen tulee suunnitella rakenne sekä ryhmän koko toiminnan ajalle että jokaiselle terapiakerralle. ”Terapiakertaan tulee kuulua aloitusvaihe (esim. kuulumiset ja ohjelman läpikäynti), toteutusvaihe (esim. erilaiset toiminnalliset tuokiot) sekä lopetusvaihe (esim. toteutuneen kerran ja seuraavan ryhmäkerran alustava ohjelman läpikäynti).” (Kela, avoterapiastandardi versio 6/19.1.2010, 36.)

4 KEHITTÄMISTYÖN TAVOITTEET

Tämän kehittämistyön tavoitteena on luoda konkreettinen sisältö Kelan standardin mukaiseen monimuototerapiaan, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumusoireen hallinta. Tähän päämäärään pääsemme yhtenäistämällä ja kehittämällä VAKE-hankkeen jo toteutettua pitkää (10 käyntikertaa, 2 avopäivää) energian säästäminen -teemaa. Lopputuotos sijoitetaan Maskun neurologiseen kuntoutuskeskukseen, jossa monimuototerapian toteutus on tarkoitus aloittaa.

Soveltavana lähestymistapana kehittämistyössä käytetään kehittävää työntutkimusta. Perusteena kehittävän työntutkimuksen soveltamiselle on sen osallistava lähestymistapa, jossa työntekijät analysoivat omaa työtään.

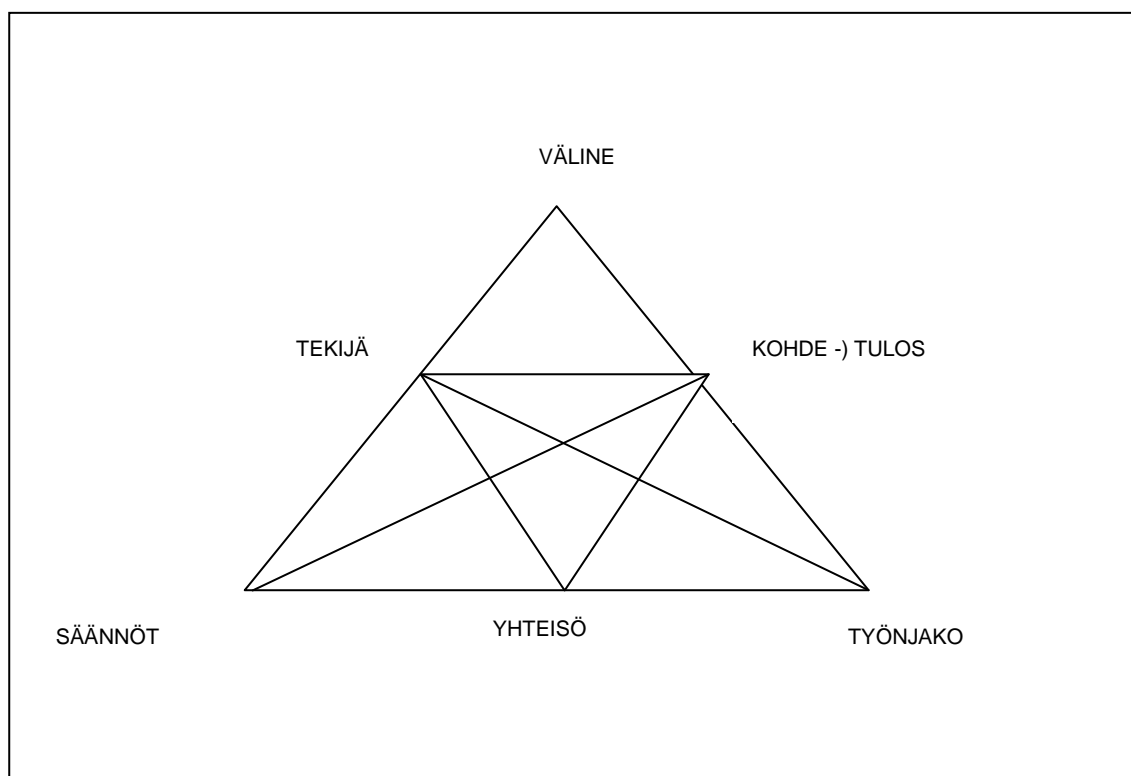
5 KEHITTÄMISTYÖN TUTKIMUKSELLINEN OTE

5.1 Kehittävä työntutkimus

Kehittävä työntutkimus syntyi Suomessa 1980-luvun alussa ja sen lähestymistapa pohjautuu L.S. Vygotskin ja A.N. Leontjevin 1920-1930 –luvulla kehittämään psykologiseen suuntaukseen. Tässä psykologisessa suuntauksessa pyritään ymmärtämään yksilön kehittymistä ja käyttäytymistä kulttuurisessa ja yhteiskunnallisessa viitekehyksessä. Kehittävässä työntutkimuksessa on keskeistä yhteiskunnallisten toimintojen ja muutosten analysointi toimintajärjestelmän käsitteen avulla. (Heikkinen ym. 2007, 61.) Kehittävän työntutkimuksen syntyyn johti muun muassa kritiikki yksilöpsykologisia toimintaa selittäviä malleja kohtaan. Tutkimusotteen mukaan inhimillinen toiminta on kollektiivista. Tekoja pyritään ymmärtämään yhteisöllisessä kokonaisuudessa sekä tulkitsemaan miten yhteisöllisyys vaikuttaa tekoihin. Erityisesti tutkimussuuntaus tarkastelee yksilön ja ympäristön välisiä suhteita. (Engeström 1995, 11-13.)

Kehittävän työntutkimuksen piirteet voidaan tiivistää kolmen teoreettisen ja metodologisen tavan kautta. Ensimmäiseksi kehittävässä työntutkimuksessa on analyysiyksikkönä kollektiivinen toimintajärjestelmä, jossa yhteisellä toiminnalla on jokin kohde. Toimintaa määrittävät myös sen eri osatekijät; työvälineet, yhteistoimintamuodot, työnjako ja säännöt. Yksittäisiä tilanteita ja tekoja, kuten esim. epäonnistumisia, häiriöitä ja innovaatioita analysoidaan aina suhteessa koko toimintajärjen. (Muutoksen tekijät, toimintakonseptin kehittäjien toimintaverkosto.) Niiden palveluntuottajien, jotka toteuttavat Kelan kustantamaa monimuototerapiaa, tulee huomioida Kelan standardi. Tässä kehittämistyössä osan säännöistä määrää Kelan standardi, joka tulee prosessissa huomioida. Kelan standardissa on määriteltä mm. ryhmäkerran pituus ja siihen osallistuvien kuntoutujien määrä. Näitä seikkoja ei voi lähteä muuttamaan prosessissa, vaan ne ovat ennalta määrättyjä. Myös yhteisöllä,

Maskun neurologisella kuntoutuskeskuksella on oma toimintaideologiansa, arvot ja visio, jotka kehittämistyössä otetaan huomioon. Toimintajärjestelmän rakennemalli esitetään seuraavassa kuviossa (kuvio 1.).

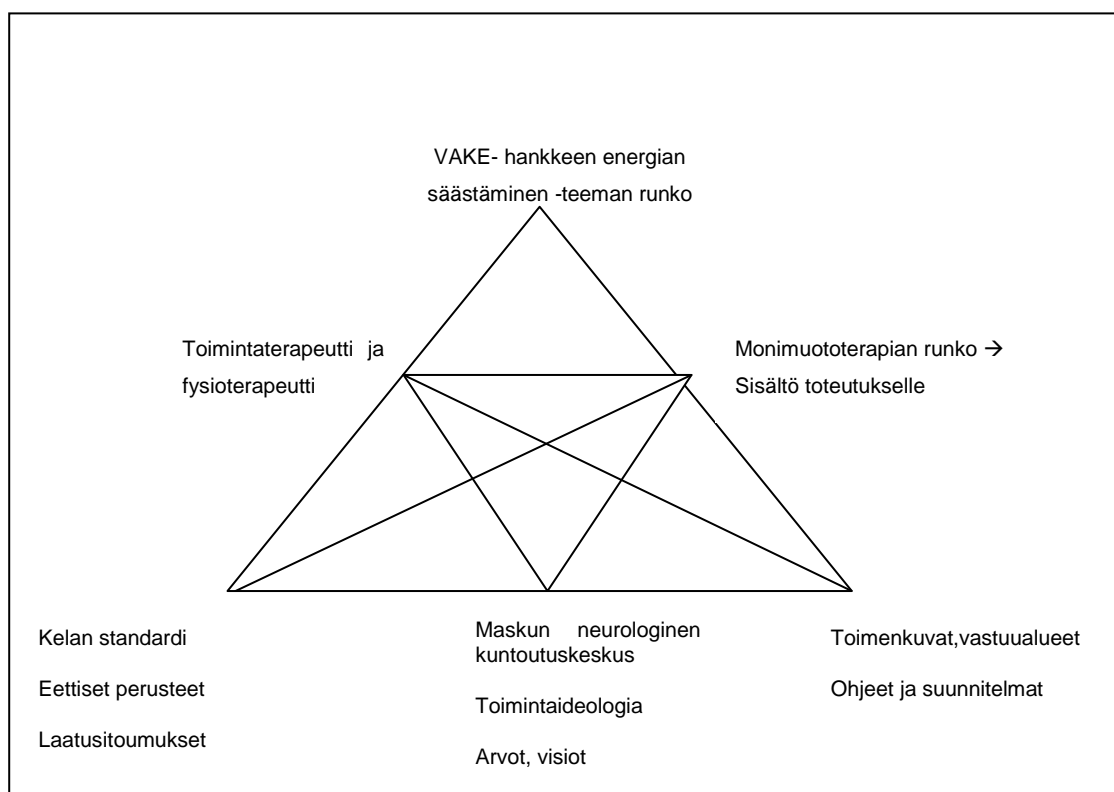


Kuvio 1. Kehittävä työntutkimuksen toimintajärjestelmämalli (Engeström 1995, 47.)

Kehittämistyö on sovellettu versio kehittävästä työtutkimuksesta. Perusteena kehittävä työtutkimuksen soveltamiselle on sen osallistava lähestymistapa, jossa työntekijät analysoivat omaa työtään. Kehittävässä työntutkimuksessa kehitetään työtä ja sen toimintakonsepteja. Tässä kehittämistyössä on olemassa suunnitelma, miten kehittämistyössä edetään. Koko prosessi on kuvattu ja sen etenemisjärjestys on tiedossa. Kehittävässä työntutkimuksessa tuloksena on uusi toimintakonsepti. Tässä kehittämistyössä tavoitteena on siis luoda konkreettinen sisältö Kelan standardin mukaiseen monimuotooterapiaan, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumusoireen hallinta. Tuloksena on siis

uusi toimintakonsepti, jonka mukaan toiminta järjestetään uutena toimintamallina. Muutos ei ole ulkoapäin ohjattu, vaan työntekijät ja kuntoutujat ovat prosessissa aktiivisessa roolissa. Heillä on mahdollisuus vaikuttaa uuden monimuototerapian sisältöön arvioimalla jo toteutettua VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman sisältöä ja toteutusta. Lisäksi työntekijät, jotka eivät ole osallistuneet VAKE-hankkeeseen lainkaan, eivätkä täten tiedä sen toteutuksesta, saavat myös mahdollisuuden osallistua prosessiin omien aikaisempien kokemustensa ja ammattitaitonsa perusteella. Aineistoa kerätään kehittämisen tueksi koko prosessin ajan, mikä hyödynnetään lopputuloksessa.

Toimintajärjestelmän rakennemalli Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen näkökulmasta on esitetty seuraavassa kuviossa (kuvio 2.).



Kuvio 2. Toimintajärjestelmän rakennemalli Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen monimuototerapian toteutuksen näkökulmasta.

Kehittävässä työntutkimuksessa toisen teoreettisen lähtökohdan mukaan toiminnan ongelmat esiintyvät ristiriitoina toimintajärjestelmän osatekijöiden välillä. Ristiriidat ymmärretään poikkeamina työn normaalista kulusta, kuten

katkoksina, häiriöinä tai työn tekoon liittyvinä uusina ideoina. Ristiriitoja tarkastellaan takautuvasti toiminnan historiallisen kehityksen varrelta ja nykytoiminnassa. Tällä pyritään kuvaamaan toiminnan kehitysdynamiikkaa. Muutokset toiminnassa mielletään seurauksena toimintajärjestelmän ristiriitojen ratkaisemisesta ja sen myötä syntyvistä uusista toimintamuodoista ja työvälineistä. (Muutoksen tekijät, toimintakonseptin kehittäjien toimintaverkosto.) Tässä kehittämistyössä pyritään selvittämään näitä ristiriitoja, joita on ilmennyt jo toteutetussa VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemassa. Ristiriidat eivät ole siis prosessin alussa vielä tiedossa.

Kolmanneksi kehittävässä työntutkimuksessa muutoksia ja kehitystä tutkitaan pitkäkestoisina kollektiivisina oppimisprosesseina. Nämä johtavat usein uusien yhteisten työvälineiden ja yhteistoimintamallien rakentamiseen, eikä vain yksilöllisten ajatusrakenteiden muutokseen. Tämän kaltainen oppiminen voidaan mieltää ekspansiiviseksi. (Muutoksen tekijät, toimintakonseptin kehittäjien toimintaverkosto.)

5.2 Ekspansiivinen oppimissykli

Työn kehittämisen yhteydessä oppimisprosessia kutsutaan ekspansiiviseksi silloin, kun saman työkohteen parissa työskentelevät työyhteisön jäsenet saavat ratkaistuksi nykytoiminnan ristiriitoja, jotka tuottavat työhön häiriöitä ja ongelmia. Tämä tapahtuu analysoimalla historiallisesti muotoutuneita toimintakäytäntöjään sekä yhteisen työnsä kohdetta. Ekspansio merkitsee siirtymistä kokonaan uuteen toimintatapaan, mikä edellyttää vakiintuneiden toimintarakenteiden kehittämistä ja muuttamista niin työvälineiden kuin työn sosiaalisen organisaationkin osalta. Ekspansiivinen kehityssyli ei siis ole ennalta määrättyyn kehitystavoitteeseen johtava prosessi, sillä uusi toimintamalli ei ole kenelläkään ennen kehitysprosessia valmiina tiedossa, vaan se neuvotellaan ja muotoillaan kehittämisprosessin aikana. (Muutoksen tekijät, toimintakonseptin kehittäjien toimintaverkosto.) Oppimisen kohteena on

kokonainen toimintajärjestelmä ja sen laadullinen muutos, mikä onkin ekspansiivisen oppimisen oleellinen tunnuspiirre. Oppimisprosessi on kollektiivinen ja pitkäkestoinen tapahtuma. (Engeström 1995, 87.)

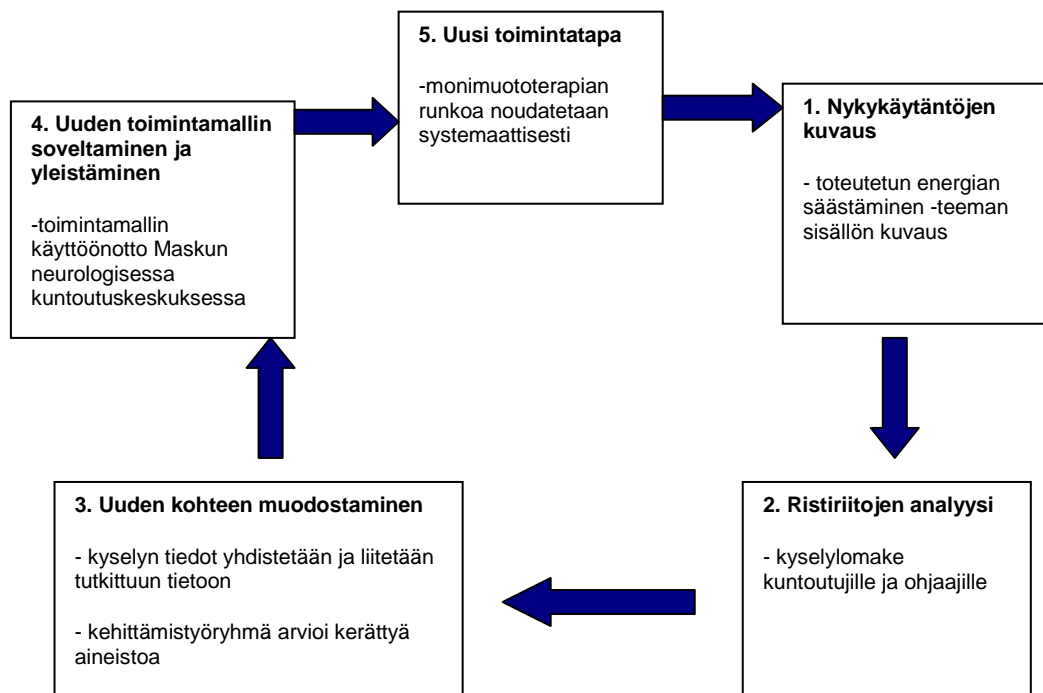
Työn kehittämisen yhteydessä oppimisprosessia kutsutaan ekspansiiviseksi silloin, kun saman työkohteen parissa työskentelevät työyhteisön jäsenet saavat ratkaistuksi nykytoiminnan ristiriitoja, jotka tuottavat työhön häiriöitä ja ongelmia. Tämä tapahtuu analysoimalla historiallisesti muotoutuneita toimintakäytäntöjään sekä yhteisen työnsä kohdetta. Ekspansio merkitsee siirtymistä kokonaan uuteen toimintatapaan, mikä edellyttää vakiintuneiden toimintarakenteiden kehittämistä ja muuttamista niin työvälineiden kuin työn sosiaalisen organisaationkin osalta. Ekspansiivinen kehityssyli ei siis ole ennalta määrättyyn kehitystavoitteeseen johtava prosessi, sillä uusi toimintamalli ei ole kenelläkään ennen kehitysprosessia valmiina tiedossa, vaan se neuvotellaan ja muotoillaan kehittämisprosessin aikana. (Muutoksen tekijät, toimintakonseptin kehittäjien toimintaverkosto.)

Ekspansiivisen oppimissyklin mukaan kehittämistyön ensimmäinen vaihe on nykytilanteen kuvaaminen eli miten samantyyppinen ryhmämuotoinen kuntoutus on jo toteutettu (VAKE-hankkeen energian säästäminen -teema).

Toisena vaiheena on ristiriitojen analyysi, mikä saadaan selville jo toteutettuun energian säästäminen -teemaan osallistuville kuntoutujille ja ryhmien ohjaajille tehdyllä kyselylomakkeella. Kyselylomakkeen avulla pyritään selvittämään jo toteutetun energian säästäminen -teeman sisällön toimivuus kuntoutujien ja ohjaajien näkökulmista. Kyselylomakkeen avulla selvitetään mitä taitoja kuntoutujat ovat siirtäneet omaan arkeensa ja miten he ovat muuttaneet toimintaansa VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemasta saamiensa vinkkien ja ohjeiden perusteella. Kyselylomakkeen avulla saadaan tietoa myös teeman hyvistä ja huonoista puolista toteutuksen suhteen. Ryhmien ohjaajilta halutaan saada tietoa heidän kokemustensa pohjalta, miten ryhmäläiset saavuttivat ryhmään asetetut tavoitteet ja miten teemarunko palveli käytännön työn toteuttamista.

Uuden toimintamallin muodostaminen, uuden kohteen ja motiivin hahmottaminen merkitsevät vaihetta, jossa työyhteisön jäsenet yhdessä suunnittelevat uuden ratkaisun nykytilanteen ristiriitoihin (Engeström 1995, 90). Tämän kehittämistyön kohdalla kolmas vaihe tarkoittaa, että kyselyistä saadut tiedot hyödynnetään ja yhdistetään tutkittuun tietoon. Lisäksi järjestetään kehittämistyöryhmän kanssa kokous, jossa kehittämistyöryhmä arvioi kerättyä aineistoa ja sen soveltamista käytäntöön. Uusi toimintamallin luominen ei ole vain kokoelma korjauksia, vaan myös laadullisesti uusi kokonaisuus. Uuden toimintamallin motivoiva voima perustuu kohteen uudelleen hahmottamiseen. Tähän vaiheeseen liittyy myös uusien työvälineiden sekä työjaon kehittäminen. Uuden toimintamallin soveltaminen ja yleistäminen tarkoittaa ideoiden ja suunnitelmien tasolla luodun toimintamallin ottamista käyttöön käytännössä. (Engeström 1995, 90-91.) Ekspansiivisen oppimissyklin mukaan kehittämistyössä luodaan monimuototerapian energian hallintateemaan lopullinen runko. Tässä vaiheessa yleensä syntyy häiriöitä, joita nimitetään muutosvastarinnaksi. Näiden ristiriitojen ratkominen johtaa yleensä uuden toimintamallin muuttumiseen. (Engeström 1995, 91.)

Kehittämistyössä on tarkoitus paneutua ekspansiivisen oppimissyklin kolmeen ensimmäiseen vaiheeseen. Koko syklin toteuttaminen vaatisi todennäköisesti pidemmän aikavälin toteutuakseen ja lisäksi tulisi olla tieto mahdollisen monimuototerapia ryhmän toteutumisesta. Ekspansiivinen oppimissykli oman kehittämistyön näkökulmasta on esitetty seuraavassa kuviossa (kuvio 3).



Kuvio 3. Kehittämistyön eteneminen ekspansiivisen oppimissyklin näkökulmasta.

6 KEHITTÄMISPROSESSIN KUVAUS

Kehittämistyö koostui neljästä eri vaiheesta. Ensimmäisessä vaiheessa tavoitteena oli selvittää jo toteutetun VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman toimivuus teemaan osallistuvien kuntoutujien ja ohjaajien avulla. Tähän tavoitteeseen päästiin teemaan osallistuville kuntoutujille ja ryhmien ohjaajille tehdyn kyselylomakkeen avulla. Kyselylomakkeen avulla haluttiin saada tietoa toteutetun teeman toimivuudesta, teeman toimivuuden hyvät ja huonot puolet, mitä teemassa käsiteltiin liikaa tai liian vähän, mitä taitoja kuntoutujat ovat siirtäneet omaan arkeensa ja miten he ovat muuttaneet toimintaansa VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemasta saamiensa vinkkien ja ohjeiden perusteella. Ryhmien ohjaajille ja teemaan osallistuville kuntoutujille toimitettiin

erilaiset kyselylomakkeet. Kyselylomakkeissa on kuitenkin osaksi myös samoja kysymyksiä yhteneväisyyden ylläpitämiseksi. Ryhmien ohjaajilta haluttiin saada tietoa heidän kokemustensa pohjalta, miten teemarunko palveli käytännön työn toteuttamista. Kyselylomakkeen avulla toteutetulla aineistonkeruumenetelmällä katsottiin saavutettavan parhaiten mahdollisimman moni pitkään VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemaan osallistuneet kuntoutujat ja teeman ohjaajat. Kyselylomake toimitettiin kaikille VAKE-hankkeen pitkään energian säästäminen -teemaan osallistuneille kuntoutujille ja teeman ohjaajille MS-liiton kuntoutusyksiköihin. VAKE-hankkeen pitkiä energian säästäminen -teemoja on vuosina 2010-2012 Helsingissä toteutunut neljä ryhmää ja Maskussa kaksi. Pohjois-Savossa energian säästäminen -teema on toteutettu vain lyhyenä, jonka vuoksi Pohjois-Savo jäi tästä kehittämistyöstä kokonaan pois. Ennen kyselylomakkeiden toimittamista projektipäällikkö otti yhteyttä VAKE-hankkeen Helsingin ja Maskun VAKE-koordinaattoreihin ja tiedusteli heidän halukkuuttaan yhteistyöhön kehittämishankkeessa. Projektipäällikkö toimitti kyselylomakkeet vastauskuorineen VAKE-hankkeen aluekoordinaattoreille Helsinkiin ja Maskuun. Aluekoordinaattorit puolestaan toimittivat kyselylomakkeet kuntoutujille ja VAKE-hankkeen pitkää energian säästäminen -teemaa ohjanneille ohjaajille, sijaiset mukaan lukien. Maskussa kehittämishankkeeseen osallistuvia kuntoutujia oli yhteensä 12 ja Helsingissä 23. Ohjaajia oli Maskussa kolme ja Helsingissä viisi.

Kehittämistyön toisessa vaiheessa tavoitteena oli MS-taudin uupumisoireiden kuntoutuskäytäntöjen selvittäminen tutkitun tiedon perusteella. Kyselyistä saadut tiedot hyödynnettiin ja yhdistettiin jo olemassa olevaan tutkittuun tietoon. Kuntoutujille ja ohjaajille toimitettiin erilaiset kyselylomakkeet, joissa kuitenkin oli osaksi myös samoja kysymyksiä. Kysymysten sisältö oli hyvin paljon samanlainen, mutta kysymykset on muotoiltu eri näkökulmista kuntoutujille ja ohjaajille sopiviksi. Aineiston analyysissä ei ollut kuitenkaan tarkoitus verrata kuntoutujien ja ohjaajien vastauksia keskenään, vaan saada yhtenäinen näkemys kehittämistarpeista. Kyselylomakkeen avulla haluttiin saada tietoa energian säästäminen -teeman toteutuksen toimivuudesta ja sen hyvistä ja huonoista puolista, jotta teemaa voidaan lähteä kehittämään oikeaan suuntaan.

Kehittämistyön kolmannessa vaiheessa tavoitteena oli selvittää MS-taudin uupumisoireiden kuntoutuskäytäntöjä asiantuntijoiden näkökulmista. Tähän tavoitteeseen päästiin järjestämällä kehittämistyöryhmän kanssa kokous, mikä toteutettiin ryhmäkeskusteluna. Kehittämistyöryhmä arvioi kerätyn aineiston tuloksia ja niiden soveltamista käytäntöön. Kehittämistyöryhmään valittiin Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen fysioterapeutteja, toimintaterapeutti ja neuropsykologi, jotka eivät olleet osallistuneet VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman ohjaamiseen ja joilla on kokemusta MS-taudin uupumisoireen kuntoutuksesta. Ennen kokouksen järjestämistä kehittämistyöryhmän jäsenille lähetettiin ennakkomateriaalia asioista, joita kokouksessa oli tarkoitus käsitellä, kuten VAKE-hankkeen teemarunko ja lyhyt yhteenveto kehittämistyön kyselyn toteutuksesta ja tuloksista. Tämän kehittämistyöryhmän avulla haluttiin saada tietää asiaan perehtyneiden ammattilaisten mielipiteitä ja ehdotuksia monimuototerapian sisältöön, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumisoireen hallinta.

Neljännessä vaiheessa luotiin saatujen tietojen perusteella monimuototerapian energian hallintateemaan lopullinen runko.

7 KEHITTÄMISTYÖN TIEDONKERUUMENETELMÄT

7.1 Kyselylomake

Tutkimuksen tavoitteiden tulisi ohjata tiedonkeruutavan valintaa eikä päinvastoin. Valintakriteereinä tulisi olla erilaisten menetelmien seuraamusvaikutukset. Tutkimuksen suunnittelun lähtökohtana tulee olla arvio otoksen tai vastaajajoukon suuruudesta. Yleisperiaatteena on, että mitä suurempi otos on, sitä luotettavampi on tulos. Toinen merkittävä tekijä on vastausyksiköiltä kerättävä tietojen määrä ja laatu. (Tilastokeskus. Laatu tilastoissa, 63.) Kysely soveltuu parhaiten tutkimuksiin, joissa ollaan

kiinnostuneita suuren osallistujajoukon mielipiteistä ja muista subjektiivisista arvoista. (Vanhala 2004, 19.)

Kyselylomakkeita voidaan käyttää monien erilaisten tutkimusten osana, ainoana tai yhtenä useista tiedonkeruumenetelmistä. Tutkimuksen tavoitteet ja tarkastelukohde vaikuttavat siihen, kannattaako käyttää valmista, muokattua vai täysin itse suunniteltua lomaketta. Lomakkeen laadinta edellyttääkin huolellista suunnittelua ja toistuvaa lomakkeen arviointia ja muokkausta. Kyselylomakkeen avulla kerätään tietoa vastaajien ajatuksista, mielipiteistä ja tuntemuksista. Lomakkeen avulla tiedot pystytään keräämään yhtenäisellä tavalla, jolloin tutkimuksen kannalta epäoleelliset tekijät ovat paremmin hallittavissa. Kyselylomakkeen käyttö mahdollistaa tutkimuksen osallistujajoukon kasvattamisen suhteellisen vähäisellä resurssien lisäämisellä. Aina suuri vastaajien määrä ei kuitenkaan ole taee onnistuneelle tutkimukselle, vaan se saattaa jopa haitata tutkimuksen tavoitteita. (Vanhala 2004, 1.)

Kyselylomakkeen avulla toteutetulla aineistonkeruumenetelmällä katsottiin saavutettavan parhaiten mahdollisimman moni pitkään VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemaan osallistuneista kuntoutujista ja teeman ohjaajista. Lisäksi kyselylomakkeen avulla pystytään keräämään tietoa yhtenäisellä tavalla ja täten välttämään epäoleelliset tekijät.

Kysymykset voidaan laatia kahdella eri tavalla. Vastaajalle voidaan antaa valmiit vastausvaihtoehdot tai sallia vastaaminen omin sanoin. Ensimmäinen vaihtoehto on suositeltavaa, koska se yksinkertaistaa vastausten analysointia. (Vanhala 2004, 10.) Projektipäällikkö suunnitteli ja laati kyselylomakkeen sisällön siten, että se vastasi tutkimuksen tavoitteisiin. Kyselylomakkeen kysymykset olivat yksinkertaisia, lyhyitä ja selkeitä. Kyselylomakkeen liitteeksi laitettiin ns. saatekirje, jossa kerrottiin kyselyn tarkoitus, kauanko kyselyn täyttämiseen menee aikaa ja mitä hyötyä kyselyyn vastaamisesta on kuntoutujille ja ohjaajille. Lisäksi mainittiin, että kyselyyn voi vastata täysin anonyymina ja tulosten julkistamisen jälkeen kyselylomakkeet hävitetään. Täten pyrittiin motivoimaan vastaajaa kyselyyn vastaamiseen. Kyselylomakkeen liitteeksi laitettiin myös jo toteutetun VAKE-hankkeen pitkän energian

säästäminen -teeman runko, minkä projektipäällikkö oli muokannut selkokielelle. Kyselylomakkeessa pyrittiin välttämään vaikeaselitteisiä käsitteitä, jotta kaikki vastaajat ymmärtäisivät kysymysten sisällön.

Aineiston analyysissä ei ollut kuitenkaan tarkoitus verrata kuntoutujien ja ohjaajien vastauksia keskenään, vaan saada yhtenäinen näkemys kehittämistarpeista. Kyselylomakkeen avulla haluttiin saada tietoa energian säästäminen teeman toteutuksen toimivuudesta ja sen hyvistä ja huonoista puolista, jotta teemaa voitiin lähteä kehittämään oikeaan suuntaan.

Kyselylomake oli tarkoitus toimittaa kaikille VAKE-hankkeen pitkään energian säästäminen -teemaan osallistuneille kuntoutujille ja teeman ohjaajille MS-liiton kuntoutusyksiköihin. VAKE-hankkeen pitkiä energian säästäminen -teemoja on vuosina 2010-2012 Helsingissä toteutunut neljä ryhmää ja Maskussa kaksi. Pohjois-Savon energian säästäminen -teema on toteutettu vain lyhyenä teemana, jonka vuoksi Pohjois-Savo jäi tästä kehittämistyöstä kokonaan pois. Hankkeen pitkään energian säästäminen -teemaan osallistuneita kuntoutujia on yhteensä 35 ja teeman ohjaajia kahdeksan. Ennen kyselylomakkeiden toimittamista projektipäällikkö otti yhteyttä VAKE-hankkeen Helsingin ja Maskun VAKE-koordinaattoreihin ja tiedusteli heidän halukkuuttaan yhteistyöhön kehittämishankkeessa. Projektipäällikkö toimitti kyselylomakkeet vastauskuorineen VAKE-hankkeen aluekoordinaattoreille Helsinkiin ja Maskuun. Aluekoordinaattorit puolestaan toimittivat kyselylomakkeet kuntoutujille ja VAKE-hankkeen pitkää energian säästäminen -teemaa ohjanneille ohjaajille, sijaiset mukaan lukien. Maskussa kehittämishankkeeseen osallistuvia kuntoutujia on yhteensä 12 ja Helsingissä 23. Ohjaajia on Maskussa kolme ja Helsingissä viisi. Kehittämistyön aineistonkeruun menetelmän yhtenäistämisen vuoksi kyselylomake toimitettiin kuntoutujille ja ohjaajille vain paperiversiona. Tämän katsottiin lisäävän myös kehittämistyön luotettavuutta, koska tällöin kaikki kuntoutujat ja ohjaajat ovat samassa alkutilanteessa kyselylomakkeeseen nähden ja lisäksi kyselylomakkeen ulkonäkö tulee olemaan kaikille vastaajille samanlainen. Kuntoutujat täyttivät lomakkeen VAKE-hankkeen omaohjaajan tapaamisen yhteydessä, jossa omaohjaajalla oli

mahdollisuus tarvittaessa auttaa kuntoutujaa mm. kynän käytössä, kysymyksiensä sisällön ymmärtämisessä ym. Kuntoutujille osoitetun kyselylomakkeen palautti 31/35 kuntoutujaa eli vastausprosentiksi saatiin 88,6 %. Ohjaajille osoitetun kyselylomakkeen palautti 8/8 ohjaajaa eli vastausprosentiksi saatiin 100 %.

7.2 Ryhmäkeskustelu

Toisena tiedonkeruumenetelmänä kehittämistyössä oli ryhmäkeskustelu kehittämistyöryhmän kanssa. Valitun kehittämistyöryhmän kanssa järjestettiin kokous, jossa tarkoituksena oli arvioida kerättyä aineistoa ja sen soveltamista käytäntöön. Ennen kokouksen järjestämistä kehittämistyöryhmän jäsenille lähetettiin ennakkomateriaalia asioista, joita kokouksessa oli tarkoitus käsitellä, kuten esimerkiksi VAKE-hankkeen teemarunko ja lyhyt yhteenveto kehittämistyön kyselyn toteutuksesta ja tuloksista. Tämän kehittämistyöryhmän avulla haluttiin saada tietää asiaan perehtyneiden ammattilaisten mielipiteitä ja ehdotuksia monimuototerapian sisältöön, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumusoireen hallinta. Kehittämistyöryhmältä haluttiin saada vastaus, mitä aiheita alustavassa monimuototerapian sisällössä on heidän mielestään liikaa ja mitä liian vähän vai puuttuuko teemarungosta kokonaan jotakin heidän mielestään oleellista asiaa, jota tulisi monimuototerapiassa käsitellä.

Ryhmäkeskustelussa vetäjä/projektipäällikkö pyrkii saamaan aikaan keskusteluun osallistuvien väliin vuorovaikutusta. Vetäjä antaa tiettyjä tutkimuksen kohteena olevia teemoja osallistujien keskenään keskusteltaviksi ja kommentoitaviksi. (Ruusu vuori & Tiittula 2005, 224.)

Keskusteluryhmän sisäinen dynamiikka tuottaa tehokkaasti käytettynä paljon tietoa. Osallistujat stimuloivat toisiaan ja yhdessä ryhmä tuottaa rikkaampaa tietoa, kuin mitä ehkä saataisiin kerättyä yksilöhaastatteluissa. Ryhmähaastattelu on joustava, nopea ja yleensä paljon informaatiota antava tiedonkeruumenetelmä, jossa myös kustannukset ovat kohtuulliset.

Ryhmähaastattelussa haastateltavat vaikuttavat toisiinsa, tällä voi olla sekä hyvät että huonot puolensa. Jos ryhmää dominoi muutama vahvempi henkilö, saattaa ”heikompien” ihmisten ääni jäädä kuuluvista. Toisaalta, ryhmähaastattelussa ryhmän sisäinen kontrolli voi auttaa siinä, ettei asioita kaunistella, koska usein haastateltavat kontrolloivat toinen toisiaan. Ryhmähaastattelussa haastattelijan rooli korostuu eri tavalla kuin yksilöhaastattelussa. Ryhmähaastattelu vaatiikin tutkijalta hyvien haastattelutaitojen lisäksi myös ryhmädynamiikan hallintaa. Sopivana osallistujajoukkona pidetään yleensä 4-8 henkilöä. Yleensä ajatellaan, että ryhmähaastatteluun osallistuvien tulisi olla suhteellisen yhtenäinen joukko, jotta kaikki ymmärtävät esitetyt kysymykset samalla tavalla. Ryhmähaastattelussa kannattaa käyttää etukäteen suunniteltua ja laadittua teemahaastattelurunkoa. Haastattelurunkoon suositellaan laitettavan enintään viisi aihekokonaisuutta. Haastattelu tulisi järjestää rauhallisessa ympäristössä ja osallistujat olisi hyvä saada istumaan ympyrän muotoon niin, että kaikki osallistujat näkevät toisensa. (Stakes. Ihmisiin kohdistuvien vaikutusten arviointi. 2006.)

Ryhmäkeskustelu tiedonkeruumenetelmään päädyttiin syystä että, asiantuntijoiden ideat ja vinkit tulevat yleensä parhaiten esille vapaamuotoisen, suuntaa antavan keskustelun avulla. Tässä kehittämistyössä oletettiin, että osallistujat jakavat tietoa omista kokemuksistaan lähtien ja näin innostavat myös muita kehittämään asiaa, mikä hyödyttää kaikkia ryhmäkeskusteluun osallistuvia työntekijöitä. Kehittämistyöryhmän kokous järjestettiin Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa, josta varattiin tilaksi rauhallinen työhuone siten, että osallistujat saadaan istumaan ympyrän muotoon niin, että kaikki näkevät toisensa.

Monissa haastatteluissa nauhoittamisesta on enemmän etua kuin haittaa. Haastattelun nauhoittaminen antaa mahdollisuuden paitsi tarkastella toisten tekemiä haastatteluja myös palata tilanteeseen uudelleen, jolloin nauhoitus toimii sekä muistilappuna että tulkintojen tarkistamisen välineenä. (Ruusu vuori & Tiittula 2005, 14-15.)

Kehittämistyöryhmän kokous tallennettiin, jotta projektipäällikkö pystyi tarvittaessa itsekin osallistumaan keskusteluun ja arvioimaan kehittämistyöryhmän tuotosta tarkemmin. Keskustelun tallentamiseen pyydettiin kaikilta osallistujilta kirjallinen lupa. Kehittämistyön valmistumisen jälkeen tallennus hävitettiin.

Kehittämistyön ryhmäkeskustelu litteroitiin pelkistetysti ja luokiteltiin alustaviin teemoihin työryhmälle esitettyjen kysymysten mukaan. 1. Mitä mielestänne on liikaa? 2. Mitä mielestänne on liian vähän? 3. Mitä mielestänne puuttuu? 4. Mielipiteitä aiheiden käsittelyjärjestykseen? Kehittämistyössä ei ollut tarpeen litteroida tarkasti, koska tarkoituksena oli saada selville haastateltavien mielipiteet, eikä niinkään tarkastella heidän toimimistaan ryhmänä.

8 KEHITTÄMISTYÖN ORGANISAATIO

Kehittämistyö toteutettiin Suomen MS-liiton kuntoutusyksiköissä, joita ovat Maskun neurologinen kuntoutuskeskus ja avokuntoutus Aksoni. Projektipäällikkönä kehittämistyössä toimi kehittämistyöntekijä. Projektiryhmään kuului Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kuntoutussuunnittelija, fysioterapeutti Anne Huuskonen, joka on toiminut mm. VAKE-hankkeen aluekoordinaattorina, omaohjaajana ja ryhmien ohjaajana Maskun VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemassa. Anne Huuskonen toimi myös projektin ohjausryhmässä yhdessä AMK:n yliopettaja Tiina Hautalan kanssa. Projektiorganisaatioon kuului lisäksi Helsingin VAKE-hankkeen aluekoordinaattori fysioterapeutti Annika Ingves sekä Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen johtaja Päivi Hämäläinen. Lisäksi projektiorganisaatioon kuului kehittämistyöryhmä, joka koostui henkilöistä, jotka eivät ole olleet mukana järjestetyssä kyselyssä, eivätkä myöskään toimineet ohjaajina VAKE-hankkeen energian säästäminen teemassa. Kehittämistyöryhmän jäsenet valittiin Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen terapeuteista, joilla on

kokemusta MS-taudin uupumisoireen kuntoutuksesta. Tähän kehittämistyöryhmään valittiin: vastaava toimintaterapeutti Tarja Huilla, fysioterapeutti Saija Järviö, fysioterapeutti Soile Niemi, neuropsykologi Elina Okker ja fysioterapeutti Sanna Toivonen.

9 TULOSTEN YHTEENVETO

9.1 Kuntoutujien kyselylomakkeista saadut tiedot

Kyselylomakkeen palautti 31/35 kuntoutujaa eli vastausprosentiksi saatiin 88,6%. Kyselylomakkeen ensimmäinen kysymys oli, vastasiko teeman sisältö odotuksiasi, johon kuntoutujien piti vastata asteikolla: 1. Erittäin huonosti 2. Huonosti 3. En osaa sanoa 4. Hyvin 5. Erittäin hyvin. Suurin osa kuntoutujista (19/31) koki teeman sisällön vastanneen odotuksia. Vain yksi kuntoutuja oli sitä mieltä, että teeman sisältö vastasi huonosti odotuksia. Toisaalta suuri joukko (9/31) on vastannut kysymykseen, että ei osaa sanoa. Osa kuntoutujista kertoi, että ei tiennyt mitä odottaa teemalta.

Kyselylomakkeen toisena kysymyksenä oli, saavuitko omat henkilökohtaiset teemalle asetetut tavoitteesi. Suurin osa kuntoutujista kertoi saavuttaneensa teemalle asetetut henkilökohtaiset tavoitteet hyvin ja osa jopa erittäin hyvin. Huonosti tavoitteensa saavuttaneita kuntoutujia oli kyselyn mukaan kolme. Lähes kolmasosa vastaajista ei osannut sanoa, saavuttivatko he teemalle asetetut henkilökohtaiset tavoitteensa.

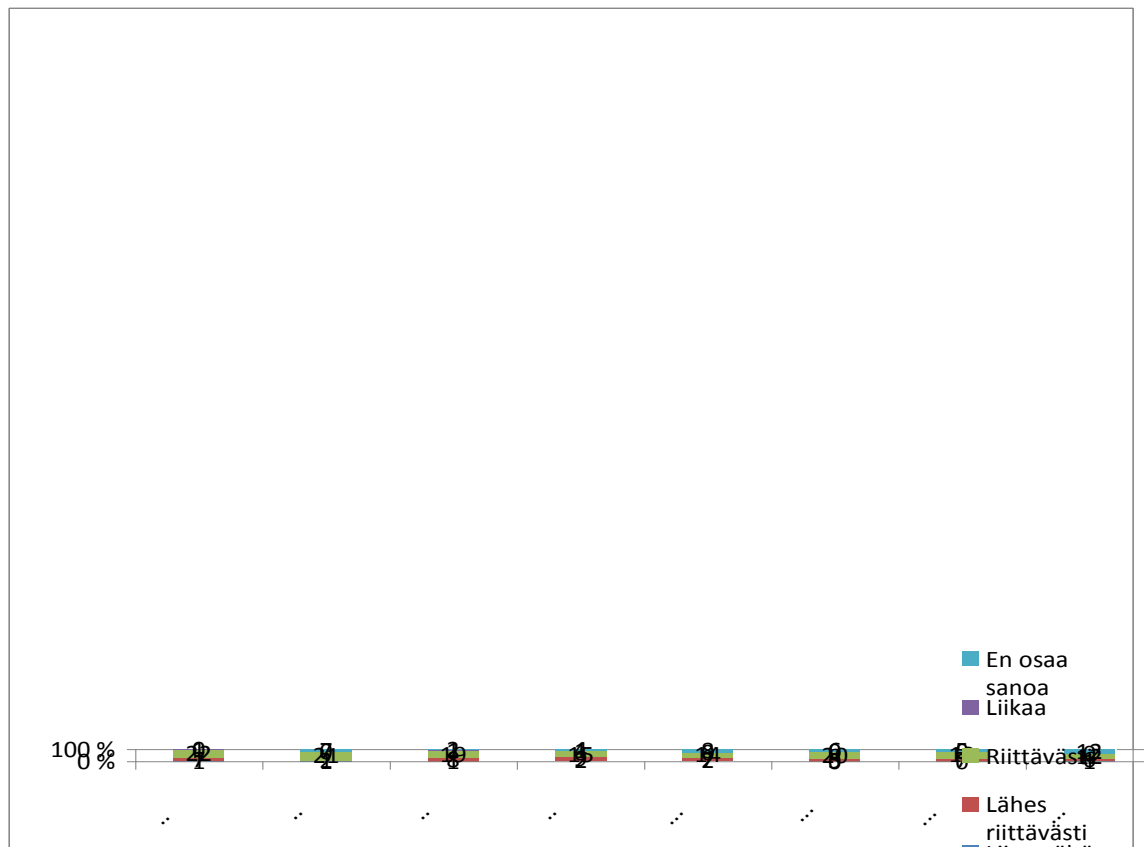
Kyselylomakkeen kolmantena kysymyksenä oli, minkä yleisarvosanan 4-10 antaisit teeman sisällöstä kokonaisuudessaan. Vastausten keskiarvoksi muodostui 6,9/10.

Kyselylomakkeen kohdassa neljä kysyttiin, miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen teemassa?

- Oman uupumuksen tunnistaminen/tiedostaminen
- Uupumuksen erottaminen masennuksesta, laiskuudesta ja normaalista väsymyksestä
- Uupumuksen hallintakeinot arjen toiminnoissa
- Uupumusta helpottavat apuvälineet
- Ravitsemuksen vaikutus uupumukseen
- Ajankäytön hallinta uupumuksessa
- Energiaa syövien asioiden tunnistaminen ja voimavarojen lisääminen
- Läheisen tiedon lisääminen uupumuksessa.

Kuntoutujien mielestä energian säästäminen -teemassa em. aiheita käsiteltiin yleisesti ottaen riittävästi. Osa kuntoutujista koki kuitenkin uupumusta helpottavien apuvälineiden, uupumuksen hallintakeinoja arjen toiminnoissa, ravitsemuksen vaikutuksen uupumukseen ja oman uupumuksen tunnistamista/tiedostamista käsiteltäneen lähes riittävästi. Näitä aiheita osa kuntoutujista olisi halunnut käsiteltävän enemmän.

Kuntoutujien kyselylomakkeen kysymyksen 4 (miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen -teemassa?) yhteenveto on esitelty seuraavassa kuviossa (kuvio 4.).



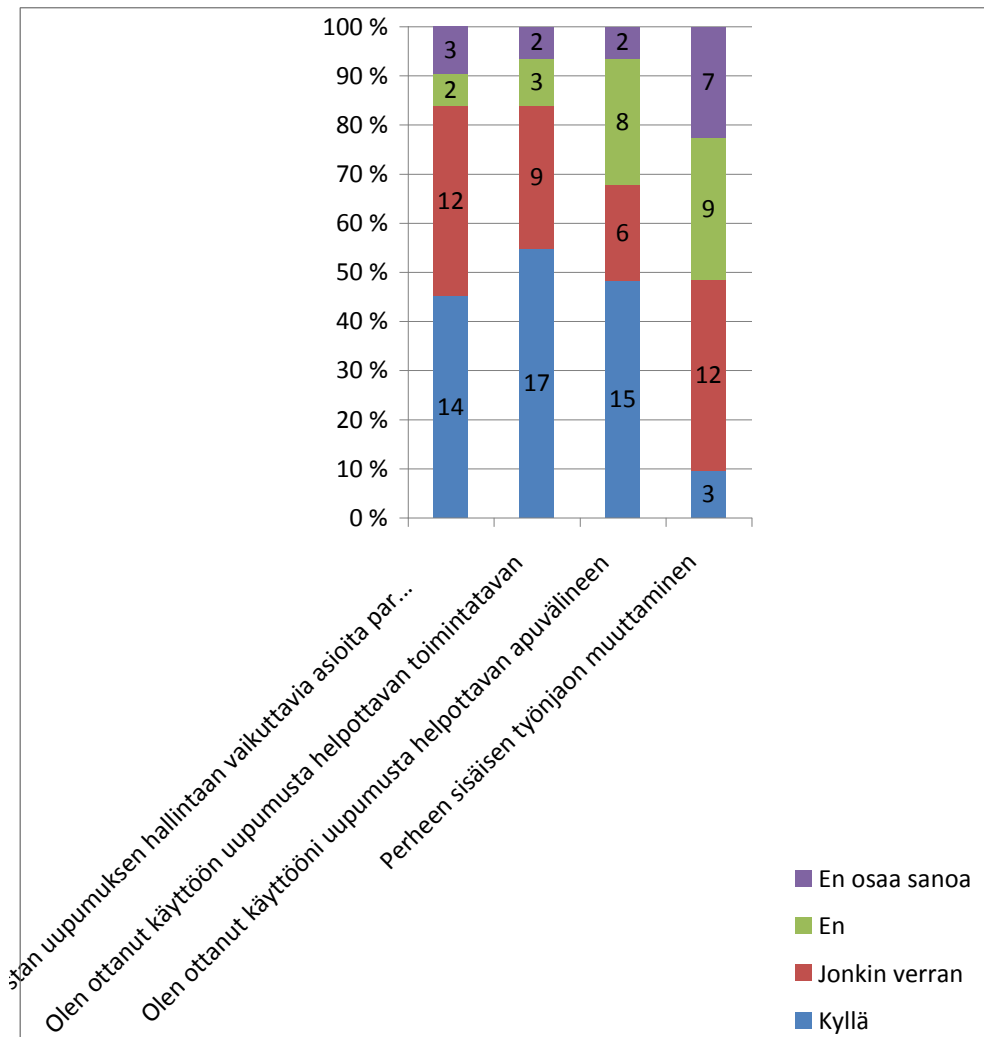
Kuvio 4. Kuntoutujien kyselylomakkeen kysymyksen 4 (miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen -teemassa?) yhteenveto.

Kuntoutujien kyselylomakkeen viidennessä kysymyksessä kysyttiin: Oletko muuttanut toimintaasi omassa arjessasi teemasta saatujen vinkkien ja ohjeiden avulla

- Tiedostan uupumuksen hallintaan vaikuttavia asioita paremmin
- Olen ottanut käyttöön uupumusta helpottavan toimintatavan
- Olen ottanut käyttööni uupumusta helpottavan apuvälineen
- Perheensisäisen työnjaon muuttaminen

Tulosten mukaan useat kuntoutujat olivat ottaneet käyttöönsä uupumusta helpottavan toimintatavan tai apuvälineen. Kuntoutujat kokivat myös tiedostavansa uupumuksen hallintaan vaikuttavia asioita paremmin. Jonkin verran koettiin myös perheen sisäiseen työnjakoon tulleen muutoksia. Kuntoutujien kyselylomakkeen kysymyksen 5 (Oletko muuttanut toimintaasi

omassa arjessasi teemasta saatujen vinkkien ja ohjeiden avulla?) yhteenveto on esitetty seuraavassa kuviossa (kuvio 5.).



Kuvio 5. Kuntoutujien kyselylomakkeen kysymyksen 5 (Oletko muuttanut toimintaasi omassa arjessasi teemasta saatujen vinkkien ja ohjeiden avulla?) yhteenveto.

Kuudentena kysymyksenä kyselylomakkeessa kysyttiin, mitä aihetta kuntoutujat olisivat halunneet käsitellä enemmän. Osa kuntoutujista toivoi teemassa käsiteltävän enemmän ravitsemukseen liittyviä asioita, ravinnon merkitystä ja vaikutusta fatiikkiin. Myös sosiaalietuuksien ja uupumusta helpottavien apuvälineiden käsittelyä toivottiin enemmän.

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin myös, mitä aihetta kuntoutujat olisivat halunneet käsitellä vähemmän. Tähän kysymykseen kuntoutujat vastasivat hyvin niukasti. Vain kaksi vastaajaa mainitsivat liimaa-leikkaa, mikä liittyi teemaan sisältyvään tehtävään. Toisaalta osa kuntoutujista toivoi enemmän toiminnallista tekemistä.

Kyselylomakkeen viimeisenä kysymyksenä oli, mikä oli ryhmän merkittävin anti sinulle. Kuntoutujista suurin osa (17/31) kertoi vertaistuen olleen tärkeä anti teemassa. Kuntoutujat mainitsivat, että oli hyvä saada vinkkejä muilta ja kuulla toisten kokemuksia aiheesta. Sosiaalinen kanssakäynti ja kokemusten jakaminen ryhmässä koettiin tärkeäksi.

9.2 Ohjaajien kyselylomakkeista saadut tiedot

Kyselylomakkeen palautti 8/8 ohjaajaa eli vastausprosentiksi saatiin 100 %. Kyselylomakkeen ensimmäinen kysymys oli, vastasiko teeman sisältö odotuksiasi, johon kuntoutujien piti vastata asteikolla: 1. Erittäin huonosti 2. Huonosti 3. En osaa sanoa 4. Hyvin 5. Erittäin hyvin. Kaikkien ohjaajien mielestä teeman sisältö vastasi hyvin heidän odotuksiaan. Yhden vastaajan mielestä teeman sisältö toisti itseään loppua kohden, mutta myös hänen mielestään teeman sisältö vastasi hyvin odotuksia.

Toisena kysymyksenä kyselylomakkeessa kysyttiin, miten mielestäsi teemaan osallistuneet kuntoutujat saavuttivat henkilökohtaiset tavoitteensa. Ohjaajien mielestä teemaan osallistuneet kuntoutujat saavuttivat henkilökohtaiset tavoitteensa hyvin. Yhden ohjaajan mielestä kuntoutujat saavuttivat tavoitteensa jopa erittäin hyvin. Yksi ohjaaja on todennut, että kuntoutujat, jotka selvästi kärsivät uupumuksesta, saivat teemasta eniten irti.

Ohjaajien mielestä käytössä oleva teemarunko palveli heidän käytännön työnsä toteuttamista hyvin, kahden mielestä jopa erittäin hyvin. Keskiarvoksi muodostui 4,3/5. Osa ohjaajista kommentoi soveltaneensa teemarunkoa kuntoutujien

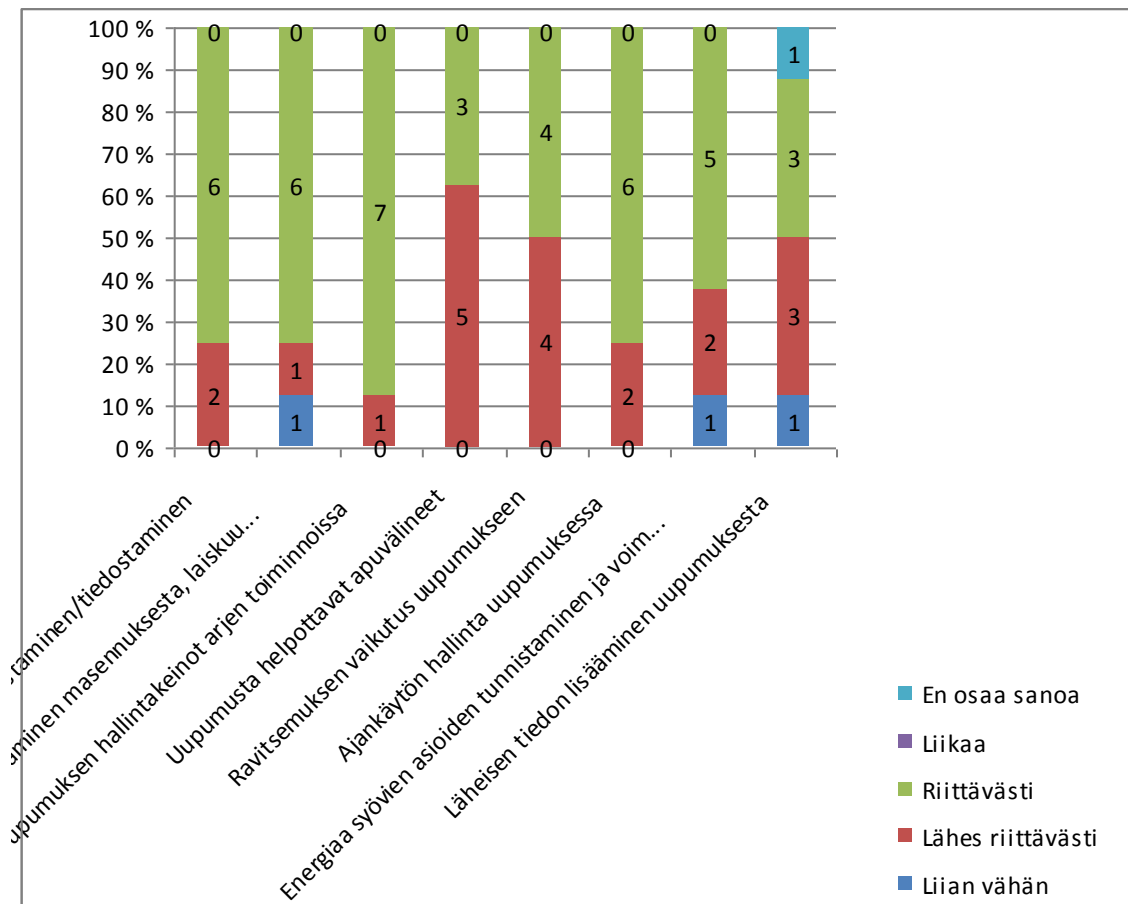
tarpeiden mukaan, mutta pitivät kuitenkin teemarunkoa hyvänä perustana kaikille käyntikerroille. Osan mielestä teeman lopussa teemarungossa oli sisältöä vähemmän ja osa ilmoitti syventyneensä joihinkin aihealueisiin tarkemmin teeman loppupuolella.

Ohjaajat antoivat kouluarvosanaksi koko teeman sisällöstä ka 8,1/10. Osa ohjaajista oli kommentoinut teemarungossa olleen jonkin verran toistoja ja kaivanneen teemarunkoon enemmän syvyyttä.

Ohjaajien kyselylomakkeen viidennessä kysymyksessä kysyttiin, miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen -teemassa?

- Oman uupumuksen tunnistaminen/tiedostaminen
- Uupumuksen erottaminen masennuksesta, laiskuudesta ja normaalista väsymyksestä
- Uupumuksen hallintakeinot arjen toiminnoissa
- Uupumusta helpottavat apuvälineet
- Ravitsemuksen vaikutus uupumukseen
- Ajankäytön hallinta uupumuksessa
- Energiaa syövien asioiden tunnistaminen ja voimavarojen lisääminen
- Läheisen tiedon lisääminen uupumuksessa

Ohjaajien mielestä mitään em. aihetta ei käsitelty liikaa. Suurin osa ohjaajista koki, että em. aiheita käsiteltiin pääasiassa riittävästi. Ohjaajien mielestä energian säästäminen -teemassa uupumusta helpottavia apuvälineitä käsiteltiin lähes riittävästi. Myös ravitsemuksen vaikutus uupumukseen jakoi mielipiteet kahtia, osan mielestä aihetta käsiteltiin lähes riittävästi ja osan mielestä riittävästi. Läheisen tiedon lisääminen uupumuksesta jakoi myös mielipiteitä, osa koki, että aihetta olisi voinut käsitellä enemmänkin ja osa koki aihetta käsiteltäneen riittävästi. Kuviossa 6 on esitetty yhteenveto ohjaajien kyselylomakkeen viidennestä kysymyksestä (miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen -teemassa?).



Kuvio 6. Ohjaajien kyselylomakkeen kysymyksen 5 (miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen -teemassa?) yhteenveto.

Kuudentena kysymyksenä ohjaajilta kysyttiin, tiedätkö tai oletatko kuntoutujien muuttaneen toimintaansa omassa arjessa teemasta saatujen vinkkien ja ohjeiden avulla. Kaikki ohjaajat vastasivat tähän kysymykseen kyllä. Alla olevasta luettelosta löytyy kysymykseen vastanneiden tarkennusta aiheeseen, miten.

- Vinkeistä henkilökohtaisia sovelluksia
- Tauotusta, suunnittelua, ruokavalion muutoksia, arjen aktiivisuutta (fyysistä), rentoutumista
- Monet ovat lisänneet tauottamista ja laittaneet asioitaan arjessa uuteen tärkeysjärjestykseen
- Ravitsemus, kotitöiden delegointi sekä jaksottaminen viikon ajalla, liikunnan annostelu ja jaksottaminen, apuvälineillä helpottaminen

- Tauottaminen ja etukäteissuunnittelu. Ymmärrys, että kaikkea ei tarvitse tehdä kuten ennen. Viilennys (kehon ja ilman viilennys)
- Kertoivat muuttaneensa tapoja toimia kotona, jotta tunnistaisivat uupumuksensa ja osaisivat säästää energiaa heille henkilökohtaisesti tärkeisiin toimintoihin

Seitsemännessä kysymyksessä ohjaajilta kysyttiin, mitä aihetta he olisivat halunneet käsitellä enemmän. Ohjaajat olisivat halunneet käsitellä enemmän seuraavia aiheita:

- Uupumuksen erottamista tavallisesta väsymyksestä. Masennuksen ja mielialan vaikutus
- Jos kuntoutuja käy ainoastaan energia ryhmässä voi poimia toiminnallisia harjoituksia muista teemoista. Nyt pidettiin ne selkeästi erillään, ettei tulisi toistoja
- Läheisiä olisi voinut huomioida enemmän
- Näin jälkikäteen huomaa, että apuvälineitä olisi voinut käsitellä enemmän (esim. kelauksen keventäjä)
- Sosiaalityöntekijän osuus jäi pitkästä teemasta pois eli henkilökohtaisen avun / siivousavun / palveluseteleiden anomiset
- Yleensä käytännön harjoituksia (ei tarkoita jumppaa välttämättä), joissa joutuu miettimään omaa toimintaa, esim. päivä- viikkorytmi, voimaa tuovat / kuluttavat asiat ym.
- Energiaa syövien asioiden tunnistaminen ja läheisten tiedon saaminen uupumuksesta (sen erottaminen esim. masennuksesta)

Kahdeksannessa kysymyksessä ohjaajilta kysyttiin, mitä aihetta he olisivat halunneet käsitellä vähemmän. Johon kolme ohjaajaa olivat vastanneet seuraavaa:

- Ajanhallintaa käsiteltiin ehkä jopa liian monta kertaa
- Mitään yksittäistä asiaa ei ollut liikaa, mutta asioiden ”jaarittelua” tuli varmaan tehdyksi.
- Liian pitkiä terapiaosuuksia / ohjaajien luennointia.

Kyselylomakkeen viimeisessä kysymyksessä selvitettiin, että kyselyn avulla luodaan sisältö monimuototerapialle, jossa ohjaajina toimivat fysioterapeutti ja toimintaterapeutti, ja teemana monimuototerapiassa on MS-taudin uupumuksen hallinta. Ohjaajat halusivat tuoda seuraavia ideoita uuteen monimuototerapian toteutukseen:

- Erinomainen tapa kuntoutukseen / vertaistukeen
- Enemmän aktiivista harjoittelua jumppaa / rentoutusta
- Enemmän vierailuja sisätiloista ulos, retkiä jne.
- Käydä vierailulla mm. toimivassa kodissa, nähdä konkreettisesti kodin muutosmahdollisuus
- Enemmän nitoa harjoitteluun, esim. pienapuvälineillä toimimista
- Eri harrastusten merkitys voimaannuttavina tekijöinä
- Käytännön harjoituksia voisi olla enemmän esim. apuvälineet, liikkuminen ja voimavarat kodin ulkopuolella, vaikkakin sisältöä pystyi muokkaamaan kuntoutujien tarpeen mukaan
- Monimuototerapiaan suunniteltu 90 min tuntuu nyt kauhean lyhyeltä ajalta tai sitten kuntoutujat tulisivat keskenään jo esim. 30 min ennen juttelemaan keskenään ja vaihtamaan kuulumiset
- Sosiaaliturvaan liittyvät asiat tulee huomioida paremmin
- Osallistujien fyysinen kunto lähempänä toisiaan jos tarkoitus on tehdä myös fyysisiä harjoituksia
- Enemmän aikaa ”vapaaseen” keskusteluun ryhmän vetäjän alustuksen jälkeen.
- Ei liian monta asiaa / tehtävää yhdelle ryhmäkerralle

9.3 Kyselylomakkeiden tulosten yhteenveto ja ehdotukset kehittämistyöryhmälle

Sekä kuntoutujat, että teemaryhmän ohjaajat olivat yleisesti ottaen hyvin tyytyväisiä jo toteutettuun VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemaan.

Lähes kaikkia kyselyssä kysytyjä aiheita oli vastaajien mielestä käsitelty riittävästi tai lähes riittävästi. Tämän vuoksi tuloksia on analysoitu aiheista, joihin vastaajat olivat vastanneet lähes riittävästi, koska tällöin aiheessa on siis jotakin kehittämistä. Kyselylomakkeista saadun tiedon mukaan kuntoutujat toivoivat energian säästäminen -teemassa käsiteltävän enemmän ravitsemukseen liittyviä asioita, ravinnon merkitystä ja vaikutusta uupumukseen. Myös sosiaalietuuksien käsittelyä toivottiin enemmän. Uupumuksen hallintakeinoja arjen toiminnoissa ja uupumusta helpottavia apuvälineitä käsiteltiin lähes riittävästi. Läheisen tiedon lisääminen uupumuksesta jakoi mielipiteitä. Osa koki, että aihetta olisi voinut käsitellä enemmänkin ja toisten mielestä aihetta oli käsitelty riittävästi. Suuri osa kuntoutujista oli kokenut ryhmän antaman vertaistuen hyvin tärkeäksi. Yhteenvetona voidaan todeta, jo toteutettuun VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemaan verrattuna, tulevassa monimuototerapiassa tulisi käsitellä enemmän:

- Uupumusta helpottavien apuvälineiden käsittelyä
- Ravitsemuksen vaikutusta uupumukseen
- Uupumuksen hallintakeinoja arjen toiminnoissa
- Läheisen tiedon lisääminen uupumuksesta.

Lopulliseen monimuototerapiarunkoon lisättiin uupumuksen hallintakeinojen käsittelyä arjen toiminnoissa ja aiheeseen yhdistettiin myös ergonomian ja apuvälineiden merkityksen käsittelyä uupumuksen lievittämisessä. Uupumuksen hallintakeinoja käsitellään nyt kolmella käyntikerralla, VAKE hankkeen yhden käyntikerran sijaan. Kahden käyntikerran tavoitteena on ymmärtää oikean toimintatavan ja työskentelyasennon vaikutus uupumukseen ja saada tietoa uupumusta helpottavista apuvälineistä. Aiheen käsittely jatkuu vielä kolmannella käyntikerralla, jolloin tavoitteena on löytää oikea toimintatapa ja työskentelyasento ja harjoitella sitä käytännössä. Lopulliseen monimuototerapiarunkoon lisättiin myös toinen käyntikerta, jolloin käsitellään ravitsemuksen vaikutusta uupumukseen.

9.4 Kehittämistyöryhmän ryhmäkeskustelun tulokset

Kehittämistyöryhmän kokous toteutettiin 25.2.2013 Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Kehittämistyöryhmän kokous tallennettiin ja kokouksen tallentamiseen pyydettiin jokaiselta osallistujalta kirjallinen lupa. Yksi kehittämistyöryhmään valittu oli estynyt saapumaan paikalle. Kehittämistyöryhmän alussa projektipäällikkö piti lyhyen alustuksen kehittämistyön tavoitteista ja kerätyn aineiston tuloksista, jotka on esitelty kohdassa 9.3. Kehittämistyöryhmän tavoitteena oli arvioida kerättyä aineistoa ja sen soveltamista käytäntöön. Kehittämistyöryhmältä haluttiin saada vastaus, mitä aiheita alustavassa monimuototerapian sisällössä on kehittämistyöryhmän mielestä liikaa, liian vähän vai puuttuuko teemarungosta kokonaan jotakin heidän mielestään oleellisia asioita, joita tulisi monimuototerapiassa käsitellä. Lisäksi haluttiin tietää, mitä mieltä kehittämistyöryhmä on alustavasta aiheiden käsittelyjärjestyksestä.

Kehittämistyöryhmä totesi monimuototerapian rungon sisältävän hyvin paljon asioita, joita kuitenkin käsitellään suhteellisen lyhyessä ajassa. Koska ohjaajina monimuototerapiassa toimivat toimintaterapeutti ja fysioterapeutti, tulisi monimuototerapian sisältö painottua enemmän ohjaajien ammattialueisiin. Kehittämistyöryhmä katsoi monipuolisen sisällön olevan suuri haaste ryhmän ohjaajille, koska rungossa käsitellään myös mm. ravitsemukseen, sosiaalietuuksiin ja lääkehoitoihin liittyviä asioita. Ulkopuolista luennoitsijaa ei monimuototerapiaryhmään kuitenkaan hankita kustannussyiden vuoksi. Kehittämistyöryhmä totesi kuitenkin, että tavoitteena tässä monimuototerapiaryhmässä on ainoastaan herättää kuntoutujien kiinnostus esim. ravitsemukseen liittyvistä asioista, eikä juurikaan antaa spesifiä tietoa eri aihealueista.

Kehittämistyöryhmän mukaan liikunnan merkityksen käsittelyä osana uupumuksen hallintaa on rungossa liian vähän. Kehittämistyöryhmä ehdotti, että aihe voisi jatkua vielä 7. käyntikerrallakin, koska toinen ohjaajista on fysioterapeutti. Fysioterapeuttien mukaan ensin voisi käsitellä lyhyen alustuksen

avulla liikunnan vaikutuksista uupumukseen. Tämän jälkeen ryhmäläisille annettaisiin oma liikuntapäiväkirja ja opastettaisiin sen käyttöön. Kehittämistyöryhmä piti tärkeänä annettujen välitehtävien purkamista aina seuraavalla käyntikerralla, jotta ryhmäläiset huomaavat, että annettuihin tehtäviin myös kiinnitetään huomiota ja niitä pidetään tärkeinä. Kehittämistyöryhmä ehdotti myös, että kuntoutujia ohjattaisiin jo heti alkuun toimintapäiväkirjan ja liikuntapäiväkirjan käyttöön, jotta näihin voitaisiin teeman edetessä aina palata ja samalla myös aktivoida kuntoutujia omatoimisempaan toimintaan. Toimintapäiväkirjan todettiin olevan myös hyvä pohja yksilöllisille välitehtäville. Kehittämistyöryhmä ehdotti myös ravitsemuspäiväkirjan muuttamista ruokailupäiväkirjaksi, jossa aihetta käsitellään enemmän myös ruoan valmistuksen näkökulmasta. Ruokailupäiväkirjaan voisi kirjata, mitä milloinkin on syönyt ja miten se on vaikuttanut uupumukseen. Ruokailupäiväkirjaan voisi lisätä myös, miten ruoan on valmistanut ja miten se on vaikuttanut uupumukseen.

Kehittämistyöryhmän mukaan olisi hyvä kirjata monimuototerapiarungon ensimmäiselle käyntikerralle aiheeksi myös luottamuksen rakentamisen ja sääntöjen luomisen ryhmään. Aihe on ryhmän ohjaajille yleensä itsestäänselvyys, mutta sen kirjaaminen ohjelmarunkoon olisi työryhmän mukaan kuitenkin tärkeää. Kehittämistyöryhmä ehdotti myös, että korostettaisiin enemmän rentoutuksen ja lepotaukojen merkitystä. Aihetta voisi ensin lähestyä keskustelun ja lyhyen alustuksen avulla. Tämän jälkeen ryhmässä voisi kokeilla erilaisia rentoutusmenetelmiä, jotta jokainen ryhmäläinen löytäisi itselleen soveltuvan keinon rentoutua. Kehittämistyöryhmä ehdotus oli, että jokainen käyntikerta voisi alkaa lyhyellä noin 5-10 minuutin venytyksellä tai alkujumpalla. Käyntikerroilla voisi tarvittaessa pitää myös lyhyen taukojumpan/lepotauon. Käyntikerroille 12 ja 13 toivottiin enemmän ergonomian merkityksen käsittelyä mm. atk:n käytön kannalta. Lisäksi sisältöön voisi lisätä enemmän myös kodinhoitotoiminnoista selviytymistä erilaisin apukeinoin.

Kehittämistyöryhmän mukaan läheiset voisivat osallistua valinnaisesti kerroille: 14. Roolit ja työnjako kotona, 15. Sosiaalietuuksien mahdollisuus uupumuksen

hallinnassa tai kerroille 18 ja 19, jolloin ryhmässä käsitellään priorisointia ja tukiverkoston hyödyntämistä. Kelan standardin mukaan läheinen voi osallistua kahdelle käyntikerralle. Kehittämistyöryhmän ehdotuksen mukaan ryhmäläiset saisivat päättää em. vaihtoehdoista, mihin heidän mielestään läheiset voisivat tulla mukaan. Kehittämistyöryhmä totesi käsiteltäviä aiheita olevan hyvin paljon ja aikaa aiheiden käsittelyyn vähän. Aihealueiden runsauden katsottiin kuitenkin olevan hyvä asia, koska se lisää valinnanvaraa aiheiden käsittelyyn. Ohjaajia on kuitenkin kaikilla kerroilla kaksi (fysioterapeutti ja toimintaterapeutti), jotka voivat tarvittaessa jakaa ryhmän kahtia ja käsitellä ryhmäläisten kanssa aiheita, jotka ovat juuri heille tärkeitä ja oleellisia. Kehittämistyöryhmä ehdotti, että aihepiirit voisivat olla ryhmän esillä vaihtoehtoina, joista ryhmäläiset voisivat itse valita juuri ne aihepiirit, jotka ovat heille tärkeimmät. Aihepiirit voisivat koostua ns. piirakasta, jossa olisi erilaisia osa-alueita ja ryhmä saisi itse päättää, mitä ”piirakasta otetaan lautaselle”. Kehittämistyöryhmän mielestä monimuototerapianrunko käyntikerroittain on kuitenkin syytä säilyttää, jotta kuntoutujat eivät vain valitsisi itselleen tuttuja osa-alueita ja täten alueet, joista he eivät lainkaan tiedä etukäteen, jäisivät tällöin käsittelemättä ehkä kokonaan.

10 POHDINTA

10.1 Kehittämistehtävän eettisyys ja luotettavuus

Eettisyyden pohdinta tässä kehittämistehtävässä oli erittäin tärkeää, koska itse toimin jo toteutetun energian säästäminen -teeman yhtenä ohjaajana. Kehittämistehtävää tehdessäni pyrin tuomaan esiin, että annettujen palautteiden pohjalta energian säästäminen -teemaa pyrittiin kehittämään entistä toimivammaksi. Kuntoutujat osallistuivat VAKE-hankkeen alkuvaiheessa moneen haastatteluun ja lomakkeiden täyttämiseen. Kelan väliraportissa tuli esille, että kuntoutujat olivat kritisoineet lomakkeiden ja kyselyjen määrää. Tämän vuoksi tässä kehittämistehtävässä kyselylomake oli tehty mahdollisimman helpoksi

täyttää. Kuntoutujat täyttivät lomakkeen VAKE-hankkeen omaohjaajan tapaamisen yhteydessä, jossa omaohjaajalla oli mahdollisuus tarvittaessa auttaa kuntoutujaa mm. kynän käytössä, kysymyksien sisällön ymmärtämisessä ym. Koen, että tämän menettelyn avulla myös vastausprosentti saatiin korkeaksi, koska kuntoutujille oli varattu aikaa kyselylomakkeen täyttämiseen. Jos olisin lähettänyt kyselylomakkeen kuntoutujille kotiin, vastausprosentti olisi todennäköisesti ollut paljon pienempi.

Työntekijöiden motivaation herättämiseen sai ajoittain tehdä paljonkin työtä. Työtahti on monesti kiireistä ja ylimääräistä aikaa ei tahdo juurikaan löytyä. Esimerkiksi kehittämistyöryhmään osallistuville lähetettiin hyvissä ajoin kehittämistyöryhmää koskevaa materiaalia. Suurin osa osallistujista ei kuitenkaan ollut ehtinyt perehtyä aiheeseen ennen varsinaista kehittämistyöryhmän kokousta. Tämä ei kuitenkaan mielestäni haitannut, koska kehittämistyöryhmän alussa projektipäällikkö kertoi lyhyesti koko kehittämistyön tavoitteet ja tähänastiset tulokset. Tarkoituksena olikin saada työntekijöiltä spontaanisti uusia ideoita ja mielipiteitä.

10.2 Yhteenveto kehittämistyöstä ja sen herättämiä ajatuksia

Lähes kolmasosa vastaajista ei osannut sanoa, saavuttivatko he teemalle asetetut henkilökohtaiset tavoitteensa, mikä oli yllättävää. Jokaiselle jo toteutettuun VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemaan osallistuvalla ryhmäläiselle asetettiin henkilökohtaiset, kirjalliset tavoitteet käyttäen GAS (Goal Attainment Scaling) menetelmää apuna tavoitteen asettamisessa ja arvioimisessa. Tavoitteiden toteutuminen arvioitiin teeman lopulla kuntoutujan ja teeman ohjaajan kanssa. Tämän vuoksi kyselyyn vastanneiden osuus ”en osaa sanoa” kohdassa on mielestäni yllättävän suuri. Onko syynä sitten kuntoutujien muistamattomuus tai tiedostamattomuus tavoitteen yhteydestä teemaan?

Ohjaajien mielestä teeman sisältö vastasi hyvin heidän odotuksiaan. Ohjaajat eivät vastanneet kysymykseen vastasiko teeman sisältö odotuksiasi kuitenkaan parasta vaihtoehtoa eli 5. erittäin hyvin. Syy siihen, että suurin osa oli sitä

mieltä, että teeman sisältö vastasi odotuksia on ilmeisesti ennen teemaa järjestetty koulutus teeman sisällöstä. Jokainen ohjaaja oli siis osallistunut koulutukseen, jossa kerrottiin tulevan teeman sisällöstä ja samalla tehtiin myös joitakin teemaan liittyviä harjoituksia. Ohjaajat olivat siis tutustuneet tarkoin teeman sisältöön jo hyvissä ajoin ennen teeman alkamista. Tällä voi olla positiivinen vaikutus ohjaajien odotuksiin. Tulevassa monimuototerapiassakin olisi hyvä, että ohjaajilla olisi ennen teeman alkamista enemmän aikaa perehtyä tarkoin teeman sisältöön.

Osa ohjaajista ilmoitti teemarungossa olleen vähemmän sisältöä teeman loppupuolella ja osa ilmoitti teeman lopussa syventyneensä joihinkin aihealueisiin tarkemmin kuntoutujien tarpeiden mukaan. Toisaalta tuntuu, että on hyvä, että aiheita on loppua kohden vähemmän, koska jokainen ryhmä on erilainen ja käsittelee aiheita eri tahdissa. Tällöin kaikki ehtivät kuitenkin käymään kaikki teemaan kuuluvat aiheet läpi ja tarvittaessa vielä syventyä tarkemmin aiheisiin, jotka ryhmä koki heille tärkeiksi.

Osa ohjaajista oli kommentoinut teemarungossa olleen jonkin verran toistoja ja kaivanneen teemarunkoon enemmän syvyyttä. Mielestäni tämä syvyyden saaminen ryhmään on paljon kiinni ohjaajista ja myös ryhmäläisistä. Teemarungossa ollutta aihetta voi käsitellä juuri teemarungon ohjeiden mukaan tai sitten vielä tarkemmin syventyä aiheeseen esim. keskustelemalla, mikä tietenkin riippuu paljon ryhmäläisten keskustelutaidoista ja halusta tuoda asioita ryhmässä esille. Ryhmäläisten keskeisellä luottamuksella on myös suuri merkitys siihen, miten tarkkaan tiettyjä aiheita voi käsitellä.

Läheisen tiedon lisääminen uupumuksesta jakoi myös mielipiteitä. Osa koki, että aihetta olisi voinut käsitellä enemmänkin ja osa koki aihetta käsiteltäneen riittävästi. Läheisen tiedon lisääminen uupumuksesta riippuu myös läheisten määrästä ja siitä, kenet kuntoutuja luokittelee läheiseksi. Osa katsoo, että läheinen on puoliso, jolloin aiheen käsittely varmasti onkin oleellista. Osa kuntoutujista asuu yksin, eikä varsinaisia läheisiä ole jokapäiväisessä elämässä kovinkaan monta. Osa voi ajatella, että läheinen on esim. oma avustaja.

10.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotoimenpiteet

Tämä kehittämistehtävä toteutui työelämälähtöisesti. Kehittämistehtävä toteutettiin asiakaslähtöisesti, kuntoutujille annettiin mahdollisuus kertoa oma henkilökohtainen mielipiteensä ja kehittämisideansa jo toteutetusta energian säästäminen -teemasta. Jatkossa on tarkoitus ottaa tämän kehittämistehtävän tuloksena luotu monimuototerapiarunko käyttöön heti, kun monimuototerapiaryhmä alkaa Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Mielenkiinnolla jään odottamaan uuden monimuototerapiaryhmän alkamista ja puolestaan monimuototerapiaryhmäläisten kokemuksia uudesta kuntoutusmuodosta.

11 LÄHTEET

Chaudhuri, A. & Behan, P.O. 2004. Fatigue in neurological disorders. The Lancet. Vol 363:978.

Elovaara, I & Soilu-Hänninen, M. 2006. Nykykäsitys multipeliskleroosin patogeisistä. Helsinki: Duodecim. 2239-2240.

Engeström, Y. 1995. Kehittävä työntutkimus. Perusteita, tuloksia ja haasteita. Helsinki: Painatuskeskus Oy.

Heikkinen, H. Rovio, E. & Syrjälä, L. 2007. Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark Oy.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki:Tammi.

IROresearch. Saatavissa 24.4.2012 <http://www.iro.fi/tutkimusmenetelmat>

Kansaneläkelaitos, terveysosasto, kuntoutusryhmä. Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardi, versio 6/19.1.2010 (voimassa 1.1.2011 lukien)

Kesselring, J.; Giancarlo, C. & Thompson, A.J. 2010. Multiple sclerosis Recovery of function and neurorehabilitation. United States of America by Cambridge University Press, New York.

Krupp, L.B. 2004. Fatigue in Multiple Sclerosis. A Guide to Diagnosis and Management. New York:Demos.

Krupp, L.B., Christodoulou, C. & Schombert, H. 2005. Multiple Sclerosis and fatigue. Teoksessa J. DeLuca (toim.) Fatigue as a Window to the Brain. Massachusetts Institute of Technology, 61.

Lehmann, H.C. Hartung, H-P. & Kieseier, B.C. 2007. Leopold Ordenstein: on paralysis agitans and multiple sclerosis. Multiple Sclerosis 2007; 13 (9): 1195-1199.

Muutoksen tekijät, toimintakonseptin kehittäjien toimintaverkosto. Toiminnan teorian ja kehittävän työntutkimuksen yksikkö. Saatavissa 10.4.2012 <http://www.muutoslaboratorio.fi/content.php?document=150>

MS-liitto. VAKE-hanke. Saatavilla 19.3.2012 <http://www.ms-liitto.fi/kuntoutus/helsingin-ms-neuvola/vake-hanke>

Paltamaa, J.; Karhula, M.; Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Sastamala: Vammalan kirjapaino Oy.

Polman, C.H. Thompson, A.J. Murray, T.J. & McDonald, W.I. 2001. Multiple Sclerosis. The Guide to Treatment and Management. New York:Demos.

Romberg, A. 2005. MS ja liikunta. Iloa, elämänlaatua, toimintakykyä. Helsinki: Edita.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere:Vastapaino.

Ruutiainen, J. Elovaara, I. Pirttilä, T. Erälänna, J-P. Färkkilä, M. Koivisto, K. & Reunanen, M. 2006. Multipeliskleroosinhoito kannattaa aloittaa varhain. Duodecim. 122:18:2181.

Ruutiainen, J. & Tienari, P. 2006. MS-tauti ja muut demyeliinisairaudet. Teoksessa S. Soinila, M. Kaste & H. Sommer (toim.) Neurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 379-394.

Ruutiainen, J. Wikström, J. & Sivenius, J. 2008. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim) Kuntoutus. 2. painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 238.

Salminen, A.L. Hämäläinen, P. Karhula, M. Kanelisto, K. & Ruutiainen, J. 2014. MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus. Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 129. Kelan tutkimusosasto. Tampere:Juvenes Print.

Sinulle, joka elät MS-taudin kanssa. Saatavissa 4.4.2012 <http://multipeliskleroosi.fi/fi/FI/New%20with%20MS/Symtoms/Fatigue.aspx>

Stakes. Ihmisiin kohdistuvien vaikutusten arviointi. 2006. Saatavissa 24.4.2012
<http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/A85FCBC1-72BC-40D1-AE15-28ED3DFCC870/0/menetelmatosa2.pdf>

Tilastokeskus. Laatusa tilastoissa. Yliopistopainos. Helsinki 2007. Saatavissa 23.4.2012
http://www.stat.fi/meta/qg_2ed.pdf

Vake-hankkeen energian säästäminen -teeman käsikirja. 2010. Ms-liitto.

Vanhala, T. 2004. Kyselylomakkeet käytettävyytutkimuksessa. Tampereen yliopisto, tietojenkäsittelytieteiden laitos. Saatavissa 24.4.2012
www.cs.uta.fi/usabsem/versio3/ToniV_versio_3.doc -

Liite 1. Saatekirje kuntoutujien kyselylomakkeeseen.

Hei!

Olet osallistunut VAKE-hankkeen pitkään (10 käyntikertaa ja 2 avopäivää) energian säästäminen -teemaan, jonka sisällön toimivuudesta haluaisin kuulla mielipiteesi.

Monimuototerapia on uusi kuntoutusmuoto, jossa yhdessä ryhmässä on osallistujia 4-6. Jotta tästä monimuototerapiasta saadaan toimiva kuntoutusmuoto, SINUN mielipiteesi VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman toteutuksesta on TÄRKEÄ.

Mielipiteesi on tärkeä, jotta voimme kehittää teeman sisältöä yhä toimivammaksi.

Kyselyn liitteenä on VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman runko, jonka avulla voit palauttaa mieleesi teeman toteutusta.

Tämä kysely liittyy kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulun kehittämistyöhöni, jonka tavoitteena on luoda konkreettinen sisältö monimuototerapiaan, jossa aiheena on MS-taudin uupumuksen (fatiikin) hallinta.

Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 5 minuuttia ja vastaukset käsitellään nimettöminä.

KIITOS!

Liite 2. Kyselylomake kuntoutujille (kolme sivua).

KYSELYLOMAKE

VAKE-hankkeen energian säästäminen -teemaan osallistuneille kuntoutujille

Arvioi VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman toteutusta. Kyselyssä puhutaan MS-tautiin liittyvästä uupumisoireesta eli fatiikista. Ympyröi vastauksesi asteikolla 1-5.

1. Erittäin huonosti
2. Huonosti
3. En osaa sanoa
4. Hyvin
5. Erittäin hyvin

1. Vastasiko teeman sisältö odotuksiasi?

1 2 3 4 5

Lisäkommentit:

2. Saavutitko omat henkilökohtaiset teemalle asetetut tavoitteesi?

1 2 3 4 5

Lisäkommentit:

3. Minkä yleisarvosanan 4-10 antaisit teeman sisällöstä kokonaisuudessaan?

Lisäkommentit:

4. Miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen - teemassa?

1. Liian vähän, aihe jäi mielestäni puutteelliseksi ja liian pinnalliseksi.
2. Lähes riittävästi, aihetta käsiteltiin teemassa mielestäni hyvin, mutta olis
kaivannut tästä vielä lisää tietoa.
3. En osaa sanoa
4. Riittävästi, aihetta käsiteltiin teemassa mielestäni hyvin ja perusteellisesti.
5. Liikaa, aihetta käsiteltiin teemassa mielestäni aivan liikaa, vähempikin olisi riittänyt

	Liian vähän	Lähes riittävästi	En osaa sanoa	Riittävästi	Liikaa
1. Oman uupumuksen tunnistaminen/tiedostaminen					
2. Uupumuksen erottaminen masennuksesta, laiskuudesta ja normaalista väsymyksestä					
3. Uupumuksen hallintakeinot arjen toiminnoissa					
4. Uupumusta helpottavat apuvälineet					
5. Ravitsemuksen vaikutus uupumukseen					
6. Ajankäytön hallinta uupumuksessa					
7. Energiaa syövien asioiden tunnistaminen ja voimavarojen lisääminen					
8. Läheisen tiedon lisääminen uupumuksesta					

5. Oletko muuttanut toimintaasi omassa arjessasi teemasta saatujen vinkkien ja ohjeiden avulla?

	KYLLÄ	JONKIN VERRAN	EN OSAA SANOA	EN
Tiedostan uupumuksen hallintaan vaikuttavia asioita paremmin				
Olen ottanut käyttöön uupumusta helpottavan toimintatavan, esim. lepotaukojen pitäminen				
Olen ottanut käyttööni uupumusta helpottavan apuvälineen esim. työtuoli, kalenterin käyttö viikko/kuukausi suunnitteluun				
Perheen sisäisen työnjaon muuttaminen				

6. Mitä aihetta olisit halunnut käsitellä enemmän?

7. Mitä aihetta olisit halunnut käsitellä vähemmän?

8. Mikä oli ryhmän merkittävin anti sinulle?

KIITOS VASTAUKSESTASI!

Liite 3. Saatekirje ohjaajien kyselylomakkeeseen.

Hei!

Olet toiminut ohjaajana VAKE-hankkeen pitkässä (10 käyntikertaa ja 2 avopäivää) energian säästäminen -teemassa, jonka sisällön toimivuudesta haluaisin kuulla mielipiteesi.

Monimuototerapia on uusi kuntoutusmuoto, jossa yhdessä ryhmässä on osallistujia 4-6. Jotta tästä monimuototerapiasta saadaan toimiva kuntoutusmuoto, SINUN mielipiteesi VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman toteutuksesta on TÄRKEÄ.

Mielipiteesi on tärkeä, jotta voimme kehittää teeman sisältöä yhä toimivammaksi.

Kyselyn liitteenä on VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman runko, jonka avulla voit palauttaa mieleesi teeman toteutusta.

Tämä kysely liittyy Kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulun kehittämistyöhöni, jonka tavoitteena on luoda konkreettinen sisältö monimuototerapiaan, jossa aiheena on MS-taudin uupumuksen (fatiikin) hallinta.

Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 5 minuuttia ja vastaukset käsitellään nimettöminä.

KIITOS!

Liite 4. Kyselylomake ohjaajille (kolme sivua).

KYSELYLOMAKE

VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman ohjaajille.

Arvioi VAKE-hankkeen energian säästäminen -teeman toteutusta. Kyselyssä puhutaan MS-tautiin liittyvästä uupumisoireesta eli fatiikista.

Ympyröi väittämät asteikolla 1-5.

1. Erittäin huonosti
2. Huonosti
3. En osaa sanoa
4. Hyvin
5. Erittäin hyvin

1. Vastasiko teeman sisältö odotuksiasi?

1 2 3 4 5

Lisäkommentit:

2. Miten mielestäsi teemaan osallistuneet kuntoutujat saavuttivat henkilökohtaiset tavoitteensa?

1 2 3 4 5

Lisäkommentit:

3. Palveliko teemarunko käytännön työsi toteuttamista?

1 2 3 4 5

Jos Ei, niin mitä ratkaisuja teit teeman sisällön suhteen?

4. Minkä yleisarvosanan 4-10 antaisit teeman sisällöstä kokonaisuudessaan?

Lisäkommentit:

5. Miten hyvin mielestäsi seuraavia asioita käsiteltiin energian säästäminen - teemassa?

1. Liian vähän, aihe jäi mielestäni puutteelliseksi ja liian pinnalliseksi.
2. Lähes riittävästi, aihetta käsiteltiin teemassa mielestäni hyvin, mutta olisin kaivannut tästä vielä lisää tietoa.
3. En osaa sanoa
4. Riittävästi, aihetta käsiteltiin teemassa mielestäni hyvin ja perusteellisesti.
5. Liikaa, aihetta käsiteltiin teemassa mielestäni aivan liikaa, vähempikin olisi riittänyt.

	Liian vähän	Lähes riittävästi	En osaa sanoa	Riittävästi	Liikaa
1. Oman uupumuksen tunnistaminen/tiedostaminen					
2. Uupumuksen erottaminen masennuksesta, laiskuudesta ja normaalista väsymyksestä					
3. Uupumuksen hallintakeinot arjen toiminnoissa					
4. Uupumusta helpottavat apuvälineet					
5. Ravitsemuksen vaikutus uupumukseen					
6. Ajankäytön hallinta uupumuksessa					
7. Energiaa syövien asioiden tunnistaminen ja voimavarojen lisääminen					
8. Läheisen tiedon lisääminen uupumuksesta					

6. Tiedätkö tai oletatko kuntoutujien muuttaneen toimintaansa omassa arjessaan teemasta saatujen vinkkien ja ohjeiden avulla?

Kyllä

Ei

Miten?

7. Mitä aihetta olisit halunnut käsitellä enemmän?

8. Mitä aihetta olisit halunnut käsitellä vähemmän?

9. Tämän kyselyn avulla luodaan sisältö monimuototerapialle, jossa ohjaajina toimivat fysioterapeutti ja toimintaterapeutti, ja teemana on MS-taudin uupumuksen hallinta. Mitä ideoita haluaisit tuoda tähän monimuototerapian toteutukseen?

KIITOS VASTAUKSESTASI!

Liite 5. Kehittämistyöryhmän saatekirje

Hei!

Teen opiskeluihini liittyen kehittämistyötä talolle, jossa aiheena on ”monimuototerapian keinot MS-taudin uupumusoireen hallinnassa”. Tavoitteena kehittämistyössä on luoda konkreettinen sisältö monimuototerapiaan, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumusoireen hallinta.

Yhtenä osana tätä kehittämistyötä on kehittämistyöryhmä, johon kuuluu Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen toimintaterapeutti, neuropsykologi ja fysioterapeutteja, joilla on erityistä kokemusta MS-taudin uupumusoireen kuntoutuksesta.

Olen siis valinnut SINUT tähän kehittämistyöryhmään, koska SINULLA on paljon arvokasta kokemusta uupumusoireen kuntoutuksesta. Kehittämistyöryhmän tehtävänä on arvioida kerättyä aineistoa ja sen soveltamista käytäntöön. Tämän kehittämistyöryhmän avulla kehittämistyössä halutaan saada tietää asiaan perehtyneiden ammattilaisten mielipiteitä ja ehdotuksia monimuototerapian sisältöön, jossa teemana on MS-tautiin liittyvän uupumusoireen hallinta.

Meille on varattuna luvallinen yhden tunnin aika maanantaina 25.2.2013, jossa koko kehittämistyöryhmä on paikalla. Työryhmään olen valinnut suuren ja arvokkaan kokemustenne perusteella seuraavat henkilöt:

Tarja Huilla, vastaava toimintaterapeutti, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus

Saija Järviö, fysioterapeutti, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus

Soile Niemi, fysioterapeutti, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus

Elina Okker, neuropsykologi, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus

Tiina Pakola, fysioterapeutti, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus

Sanna Toivonen, fysioterapeutti, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus

Työryhmän sisältö:

Kehittämistyön taustaa ja tietoa jo kerätyistä tuloksista

Vapaamuotoinen keskustelu työryhmän kesken

Liite 6. Kyselyiden liitteenä toimitettu VAKE-hankkeen pitkän energian säästäminen -teeman mukautettu teemarunko (kaksi sivua).

Energian säästäminen -teeman runko

Aihe	Tavoite ja sisältö
1. Käyntikerta Tutustuminen/ ryhmäytyminen, teeman määrittelyä	Tulen tutuksi ryhmässä ja tiedän mitä teema sisältää, Toiminnallisia harjoituksia ja luentoalustus aiheesta.
2. Käyntikerta Uupumuksen tunnistaminen	Pystyn tunnistamaan uupumuksen erilaisia ilmenemistapoja. Toimintapäiväkirjan täyttö ja tutustuminen uupumus-oppaaseen.
3. Käyntikerta , läheiset mukana. Ajankäyttö ja voimavarat.	Tunnistan omat energiasyöpöt; tiedän voimavarani ja kuinka saan niitä lisää. Liikuntapäiväkirjan opastus, viikkolukujärjestyksen käyttö.
4. Käyntikerta Ajankäyttö ja voimavarat	Tunnistan omat energiasyöpöt; tiedän voimavarani ja kuinka saan niitä lisää. Alustus aiheesta, kuinka ajatukset vaikuttavat mielialaan. Jääkö riittävästi aikaa voimaannuttaville asioille?
1. Avopäivä , läheiset mukana. Kognitiivinen uupumus	Läheisten jaksamisen tukeminen, kommunikaation lisääntyminen, roolien tunnistaminen. Lääkehoidot osana uupumuksen hallintaa.
5. Käyntikerta	Tiedän mitä erilaisia uupumuksen hallintakeinoja on?

Uupumuksen hallintakeinot	Viilennyskeinojen kokeilua ja ohjeita kotona toteutettavista viilennyskeinoista.
6. Käyntikerta , läheiset mukana	Otan käyttöön itselleni uusia uupumuksen hallintakeinoja. Harjoituskeittiössä erilaisten voimia säästävien apuvälineiden kokeilua ja käytännön vinkkejä arjen toimintoihin.
7. Käyntikerta Priorisointi	Tunnistan itsessäni ja ympäristössä olevat esteet hallintakeinojen hyödyntämiselle. Mikä on minulle mielekästä toimintaa ja mistä saan iloa ja voimavaroja. Lukujärjestyksen täyttäminen ja voimaannuttavien asioiden listaus.
8. Käyntikerta	Tunnistan itsessäni ja ympäristössä olevat esteet hallintakeinojen hyödyntämiselle. Kotiin täytettäväksi ravitsemustilan arviointi lomake.
2. Avopäivä , läheiset mukana. Ravitsemus ja uupumus roolit ja työnjako kotona	Tietää kuinka ravitsemus vaikuttaa uupumukseen. Löytää uusia kommunikoinnin tapoja ja sopia uusista työnjaosta perheessä. Ravitsemusterapeutin alustus aiheesta, ravitsemuksen keinot uupumuksen hoidossa.
9. Käyntikerta Verkostojen hyödyntäminen	Tiedän kuinka voin tukeutua tukiverkostooni. Sosiaalisen lähiverkon piirtäminen ja keskustelua aiheesta.
10. Käyntikerta Sopimukset jatkosta palaute	Arvioida tavoitteiden saavuttamista ja teeman sisältöä. Työkalusalkku omista tavoitteista ja oivalluksista.

