

ARJESSA

SELVIYTYMINEN

MS-tautia sairastavan tuet ja palvelut

Marjut Ahlgren

Opinnäytetyö, kevät 2013

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak, Pori

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Ahlgren, Marjut. Arjessa selviytyminen. MS-tautia sairastavan tuet ja palvelut. Pori, kevät 2013, 54 s., 1 liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak, Pori. Hoitotyön koulutusohjelma, Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, Sairaanhoidaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten MS-tauti vaikuttaa sairastuneen arkielämään, minkälaisia apuvälineitä hän tarvitsee, minkälaisia palveluja hän kokee tarvitsevansa sekä millaista apua ja tukea MS-tautiin sairastunut kokee tarvitsevansa.

Tutkimuksen tavoitteena oli saada uutta tietoa MS-tautia sairastavien selviytymisestä arjessa muille alan opiskelijoille, MS-potilaiden omaisille ja tautiin sairastuneille, sosiaali- ja terveydenhuollossa työskenteleville sekä muille asiasta kiinnostuneille.

Teoriaosuudessa esitetään yleistä tietoa MS-taudista, MS-taudin tautityyppejä sekä oireita, MS-potilaan hoitotyötä ja kuntouttavaa hoitotyötä sekä MS-potilaan tukitoimia ja palveluja. Palveluja ja tukia ovat muun muassa kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu, palveluasuminen, eläkettä saavan hoitotuki sekä vammaistuki.

Tutkimuksessa käytettiin aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua. Tutkimuksen aineisto koostuu neljän MS-tautia sairastavan henkilön haastattelusta. Aineisto käsiteltiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että puolisollla ja muulla tukiverkostolla on suuri merkitys MS-tautia sairastavan selviytymiseen arjessa. Kaikki haastateltavat harrastivat sellaisia harrastuksia ja vapaa-ajanviettopoja, jotka he olivat kokeneet mielekkäiksi ja itselleen sopiviksi toimintakykyään ajatellen. Suurin osa haastateltavista oli jäänyt pois työelämästä MS-taudin vuoksi ja sai erisuuruista eläkettä saavan hoitotukea; heidän tulonsa olivat pienentyneet. Pääsääntöisesti tukea ja tietoa hoitotyöntekijöiltä koettiin saadun riittävästi. Haastatellut olivat tarvinneet melko vähän kunnan tarjoamia palveluja. Voidaan todeta, että he olivat kuitenkin saaneet riittävästi ja eri tahoilta tietoa palveluista. Tulosten perusteella kaikilla tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä oli käytössään tarvitsemansa apuvälineet. Voidaan päätellä, että haastatellut saivat kaiken tarvitsemansa avun. Pääsääntöisesti haastatelluilla ei ollut suuria ongelmia kodin ulkopuolella liikkumisessa.

Asiasanat: multipeliskleroosi, arjessa selviytyminen, tuet ja vammaispalvelut

ABSTRACT

Ahlgren, Marjut. *Coping with Everyday Life. MS disease, Assistances and Services.* 54 p., 1 appendix.

Language: Finnish. Pori, Spring 2013.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Nursing. Degree: Nurse.

The Purpose of the thesis was to find out how multiple sclerosis affected the daily lives of persons with MS, what kind of assistive devices they needed, what kind of services they needed as well as what kind of help and support persons with MS experienced they needed.

The aim of this thesis was to get new information about multiple sclerosis in coping with daily life for other students in the field, MS patients' relatives and patients, workers in social and health care as well as others who are interested in the disease.

The theory part deals with general information on MS, types and symptoms, nursing and rehabilitative care as well as support measures and services for MS patients. Services and support measures are among other things transportation services, personal assistance, living in service housing, pensioners' care allowance as well as disability allowance.

The study used data collected by interviews. The research material consists of interviews of four people with MS. The data were processed using inductive content analysis.

According to the results, spouses and other support network bring a major input in coping in everyday life with multiple sclerosis. All interviewees had hobbies they had experienced meaningful and suitable for their functional capacity. The Majority of the interviewees had retired because of MS and therefore received different amounts of pensioners' care allowance; their income had decreased. Support and information by care workers were experienced sufficiently received. The interviewees had needed only seldom services provided by municipality. It may be noted, however, that they had received sufficient information on services from various quarters. The results show that all participants had necessary assistive devices in their use. It can be concluded that the interviewees were given all necessary assistance. The interviewees did not have much troubles moving outside the homes.

Keywords: multiple sclerosis, coping with everyday life, support measures and services for the disabled

SISÄLTÖ

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO | 4 |
| 2 MS-TAUTI..... | 8 |
| 2.1 Yleistä MS-taudista..... | 8 |
| 2.2 MS-taudin oireet..... | 9 |
| 2.3 Tautityypit | 11 |
| 2.4 MS-potilaan hoitotyö | 12 |
| 2.5 Kuntouttava hoitotyö..... | 14 |
| 3 MS-POTILAAN TUKITOIMET JA PALVELUT..... | 16 |
| 3.1 Kuljetuspalvelut | 17 |
| 3.2 Henkilökohtainen apu | 18 |
| 3.3 Palveluasuminen | 19 |
| 3.4 Muita tukia ja palveluja..... | 19 |
| 3.5 Kuntoutuskurssit | 23 |
| 3.5.1 Lääkinnällinen ja ammatillinen kuntoutus | 24 |
| 3.5.2 Harkinnanvarainen kuntoutus | 25 |
| 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN..... | 26 |
| 4.1 Tarkoitus ja tavoitteet sekä tutkimuskysymykset | 26 |
| 4.2 Tutkimusmenetelmä..... | 27 |
| 4.3 Aineiston keruu | 27 |
| 4.4 Aineiston analyysi..... | 29 |
| 5 TUTKIMUSTULOKSET | 31 |
| 5.1 Haastateltavien taustatiedot..... | 31 |
| 5.2 MS-taudin vaikutus perhe-elämään | 31 |
| 5.2.1 MS-taudin vaikutus parisuhteeseen | 33 |
| 5.3 Sukulaisuus- ja ystävyysuhteet MS-taudin aikana | 34 |
| 5.4 Harrastukset ja vapaa-ajan vietto | 35 |
| 5.5 Työelämässä olo ja toimeentulo..... | 35 |
| 5.6 Avun, tuen ja palvelujen sekä apuvälineiden käyttö ja tarve..... | 36 |
| 5.6.1 Päivittäiset toiminnot ja liikkuminen | 37 |
| 5.7 Vertaistuki ja muu sosiaalinen vuorovaikutus | 38 |
| 5.8 Lääkehoidot MS-tautiin | 39 |
| 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA YHTEENVETO..... | 41 |
| 7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS | 45 |
| 8 POHDINTA | 47 |

| | |
|----------------|----|
| LÄHTEET | 48 |
| LIITTEET | 53 |

1 JOHDANTO

MS-tautia sairastaa noin 7000 suomalaista. Se on Suomessa nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus. (MS-liitto i.a. B.) MS-tauti on keskushermoston krooninen tulehduksellinen sairaus (Multanen ym. 2012, 4). Diagnoosi tehdään yleensä noin 20–40-vuotiaana. Sairastuminen alle 16 tai yli 60 vuoden iässä on harvinaista. MS-tauti on yleisempi naisilla kuin miehillä, noin kaksi kolmasosaa sairastuneista on naisia. (MS-liitto i.a. B.)

MS-tauti tunnetaan myös multippeliskleroosi – nimellä. Kansainvälisen tautiluokituksen mukainen nimi on sclerosis multiplex eli pesäkekovettumatauti. (Palo, Jokelainen, Kaste, Teräväinen & Waltimo 1996, 402.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää miten MS-tauti vaikuttaa sairastuneen arkielämään, minkälaisia apuvälineitä sairastunut tarvitsee, minkälaisia palveluja sairastunut kokee tarvitsevansa sekä millaista apua ja tukea MS-tautiin sairastunut kokee tarvitsevansa.

Tutkimuksen tavoitteena on saada uutta tietoa MS-tautia sairastavien arjen selviytymisestä alan opiskelijoille, MS-potilaiden omaisille ja tautiin sairastuneille, sosiaali- ja terveydenhuollossa työskenteleville sekä asiasta kiinnostuneille. Tavoite on tärkeä, koska sairaudesta ja sen kanssa elämisestä on hyvä saada ympäristölle lisää tietoa, jotta sairautta ja siitä koituvia muita ongelmia ymmärrettäisiin paremmin. Jokaisella MS-tautia sairastavalla on oma yksilöllinen taudinkuvansa, jolloin heillä on myös omat keinonsa selviytyä arjen toiminnoista. Haastattelemalla henkilökohtaisesti sairaudesta kärsivää on mahdollisuus saada arvokasta tietoa sairauden vaikutuksista jokapäiväiseen elämään.

Tutkimuksen aihe on ajankohtainen, koska MS-tauti on Suomessa nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus, joka voi vaikuttaa huomattavasti sairaudesta kärsivän toimintakykyyn. (Atula 2012.)

Tauti on hiljalleen lisääntynyt. Sen perussyitä ei tiedetä, mutta sairauden syntyyn liittyviä tekijöitä kuitenkin tunnetaan. (Multanen ym. 2012, 5.) MS-tauti on jatkuvasti tutkimuksen alla, jota kautta sairaudesta saadaan uutta tietoa lisää ja näin sairauden ennustetta voidaan parantaa ja se on jo kohentunutkin.

2 MS-TAUTI

2.1 Yleistä MS-taudista

Maailmanlaajuisesti MS-tautia sairastavia on noin 2,5 miljoonaa. MS-taudin esiintyvyyksiä vaihtelee. Suuri esiintyvyys on Pohjois-Euroopan, Pohjois-Amerikan ja Australian valkoihoisessa väestössä. Sairauden ilmaantuvuus on 2000-luvun alkupuolella julkaistujen havaintojen mukaan maassamme liki 10/100000 asukasta, mikä tarkoittaa vähintään yhtä uutta diagnoosia päivittäin. (Multanen ym. 2012, 5.) MS-tauti on yleisintä rannikkoseudulla ja Etelä-Pohjanmaalla (Romberg 2005, 12). Vuosien varrella uusien sairastapauksien määrä on pikkuhiljaa lisääntynyt, mutta samalla kuitenkin sairauden ennuste on parantunut (Multanen ym. 2012, 5).

MS-taudin perussyitä ei tiedetä. Sairauden syntyyn liittyviä tekijöitä kuitenkin tunnetaan, kuten virukset, perimä ja ympäristötekijät. Sairaus ei johdu yksittäisestä syystä, vaan on monien tekijöiden summa. (Multanen ym. 2012, 5.)

Sairastumisalttius on periytyvä. Lähimmillä sukulaisilla (vanhemmat, sisarukset ja omat lapset) sairastumisriski on noin 2-5 %. Muussa väestössä se on noin 10 kertaa pienempi. (Multanen ym. 2012, 5.) Identtisillä kaksosilla riski toisen sairastuessa on noin 30 % ja ei-identtisillä on noin 5 % (Tienari 2010).

Ympäristötekijöillä on myös oma osuutensa. Lapsuusajan elinympäristö vaikuttaa osaltaan sairastumisalttiuteen ja auringonvalolla näyttäisi olevan tähän yhdistyvä suojavaikeus; suojan oletetaan välittyvän D-vitamiinin kautta. Infektiosairauksista erityisesti rauhaskuumetta aiheuttavan Epstein-Barr-virusinfektion on osoitettu lisäävän MS-taudin riskiä. Tupakointi lisää myös alttiutta MS-tautiin, mutta se kuten muutkin yksittäiset ympäristötekijät kohottavat sairastumisriskin korkeintaan kaksinkertaiseksi. (Multanen ym. 2012, 5.)

2.2 MS-taudin oireet

MS-taudin keskeisiä oireita ovat uupumus eli fatiikki, näkö- ja silmäoireet, liikkumisen hankaluudet, tunte muutokset, virtsarakon ja suoliston toimintahäiriöt, sukupuolielämän ongelmat, psyykkiset ja tunne-elämän ongelmat sekä muistin, keskittymisen ja ajattelun hankaluudet.

Fatiikilla tarkoitetaan fyysisen tai henkisen suorituskyvyn puutetta, joka häiritsee toimintakykyä. Tutkimuksissa 80 % MS-tautia sairastavista ilmoittaa kokevansa poikkeuksellista uupumusta. Puolet MS-potilaista pitää uupumusta rajoittavimpana oireenaan. (Pirttilä, Reunanen & Ruutiainen 2006, 111.)

Uupumus MS-taudissa on hyvin yksilöllistä ja monitahoista. Se voi olla taudin ainoa oire ja sairastunut voi tuntea sitä jo ennen sairauden varsinaista toteamista. Uupumusta ei välttämättä ole päivittäin eikä se ole aina voimakkuudeltaan samanlaista. Jotkut päivät sairastuneella voivat olla hyvinkin energisiä ja toisina päivinä sairastunut voi taas tuntea olonsa uupuneeksi ja voimattomaksi. (Niemi & Hämäläinen 2009, 5, 6.)

Tautiin liittyy kaksi tunnistettua uupumuksen muotoa. Nämä ovat yleisiä ja huonontavat huomattavasti toimintakykyä ja elämänlaatua. Toinen muodoista on jatkuva väsymys, joka estää tekemästä helpoimpiakin tehtäviä. Toisessa taas potilas tuntee yleensä olonsa hyväksi levossa, mutta väsyä kuitenkin jo muutaman minuutin kestäneen fyysisen rasituksen jälkeen. Uupumus tuntuu yleensä jaloissa ja häviää lyhyen levon jälkeen. (MS-maailma i.a. C.)

Fatiikki voi ilmetä jokapäiväisessä toiminnassa äkillisesti koettuna väsymyksen tunteena, esimerkiksi kesken kotitöiden tai lehtien luvun sairastunut voi tuntea yhtäkkiä itsensä täysin voimattomaksi. Uupumus voi tulla myös tekemättä mitään erityistä. Uupumusta voivat lisätä mm. kuume ja tulehdus, stressi, taudin pahenemisvaihe sekä lämpö. (Niemi & Hämäläinen 2009, 7.) Esimerkiksi lepo ja kehon viilentäminen usein vähentävät oireilua (Hallikainen ym. 2011, 14).

MS-tautiin voi liittyä myös erilaisia **silmäoireita**, esimerkiksi **näön** heikkenemistä, kipua silmien takana, katseen kohdistamisen vaikeuksia ja kaksoiskuvia. Näköhermon tulehdus on yleinen MS-taudin ensioire. Tulehduksessa toisessa tai molemmissa silmissä näkö hämärtyy lähes täysin tunneiksi tai muutamaksi päiväksi. Yleensä näkö normalisoituu viikkojen kuluessa. (Hallikainen ym. 2011, 14.)

Lihashaikkous on yleensä ensimmäinen liikuntaa ja toimintakykyä rajoittava oire. Lihashaikkous ilmenee usein ensimmäiseksi alaraajoissa. Muutokset rajoittavat kävelyä ja askeleista tulee helposti laahaavia sekä kävelynopeus hidastuu. (Romberg 2005, 74.)

Spastisuus on epänormaalia lihasjäykkyyttä, joka lisääntyy pitkäaikaisessa rasituksessa tai lihasta venytettäessä nopeasti. Lihasten heikentyessä lihaksiin tulee jäykkyyttä. Spastisuutta on usein alaraajoissa. Se hidastaa kävelyä ja lisää kävelyn energiankulutusta. Spastisuudesta voi kuitenkin olla joissakin tapauksissa hyötyä, koska se korvaa heikentyneitä lihasvoimaa. (Romberg 2005, 78,79.)

MS-tauti voi vaurioittaa **tasapainon hallintaan** vaikuttavia aistijärjestelmiä näköä, tasapainoelimen toimintaa, pinta- ja syvätuntoa sekä niitä säätelevän ja koordinoivan keskushermoston toimintaa. Yleensä vaurioita esiintyy kaikissa tasapainoon vaikuttavissa aistijärjestelmissä. Heikentynyt tasapaino vaikeuttaa asennon hallintaa, hidastaa kävelyä, lyhentää askelia ja sotkee kävelyrytmiä sekä lisää kaatumisriskiä. (Romberg 2005, 78,79.)

Ataksia on koordinaatiohäiriö, joka ilmenee liikkeiden hapuiluna ja haparointina. Ataksiaan liittyy usein tasapainohäiriöitä ja vapinaa. Oire ilmenee yleensä MS-tautia kauemmin sairastaneilla. Ataksiaa voi esiintyä varatalossa ja raajoissa. Vartaloataksiassa kävely on holtitonta ja askeleet töksähteleviä. (Romberg 2005, 84.)

Tuntomuutoksiin kuuluvat mm. tuntoaistin herkistyminen, kutina, nipistely ja puuttuminen (Hallikainen ym. 2011, 14). Ne esiintyvät yleensä alaraajoissa, mutta myös yläraajojen parestesioita eli tuntoelämyksiä ja puristavaa vyömäistä tunnetta rintakehän ympärillä esiintyy (Pirttilä ym. 2006, 112). Tunnon heikentymistä esiintyy useimmiten jalkaterissä ja sormenpäissä. Oireita esiintyy jo yleensä sairauden alkuvuosina. Kol-

moishermosärkyäkin voi joskus esiintyä, joka ilmenee kipuna kasvojen alueella. (Hallikainen ym. 2011, 14.)

MS-tauti voi aiheuttaa **virtсарakon ja suoliston toimintahäiriöitä**. Voi ilmetä virtsanpidätyksen ja rakon tyhjentämisen ongelmia. Tyypillistä virtsanpidätyskyvyn ongelmasa on tiuha ja voimakas virtsaamisen tarve. Virtsarakon tyhjentämisen ongelmassa virtsaamistarve on tiheä, mutta virtsaamisen käynnistäminen on vaikeaa sekä rakon tyhjentäminen kokonaan. Ummetustakin voi esiintyä. Se johtuu siitä, että sairaus vähentää suolen supistelumäärää. Muita syitä ovat vähäinen liikunta ja lääkkeiden haittavaikutukset. (Luoto & Ruutiainen 2007, 21, 22.)

Sukupuolielämän ongelmia saattaa myös esiintyä. Niitä voivat olla, esimerkiksi vähentynyt kiihottuminen, impotenssi ja yhdyntäkivut. Naisilla voi esiintyä myös tuntoherkkyyden puutetta ja miehillä erektion ylläpitovaikauksia. (MS-maailma 2009, 16.)

Psyykkisiä ja tunne-elämän ongelmia voi esiintyä joillakin MS-tautia sairastavilla. Voi olla esim. masennusta tai sitten mieliala voi vaihdella masentuneisuudesta riemun tunteeseen. Oireita voivat olla esim. itkuisuus, mielialojen vaihtelu, ärtyneisyys ja eristäytyminen. (MS-maailma i.a. B.)

MS-tauti voi vaikuttaa erilaisiin **kognitiivisiin eli ajattelun ja tiedonkäsittelyn** toimintoihin. Oireita voivat olla keskittymisvaikeudet, hankala oppia uusia asioita, ajatustoimintojen tavallista herkempi väsyminen ja sanantapailu. Arkea haittaavat oireet ovat kuitenkin harvinaisia. (MS-liitto i.a. A.)

2.3 Tautityypit

Ms-tauti aiheuttaa usein pahenemisvaiheita. Pahenemisvaiheessa tulee uusia oireita, jotka kestävät enemmän kuin vuorokauden, tai aiemmat oireet, joita ei ole ainakaan kuukauteen ollut, pahenevat huomattavasti. (MS-maailma i.a. A.)

Sairauden **aaltomaisesti etenevässä** tautityypissä MS-potilas toipuu joko osittain tai kokonaan pahenemisvaiheen jälkeen. Potilas voi viettää usein normaalia, oireetonta elämää pahenemisvaiheiden välillä. (MS-maailma i.a. A.)

Toissijaisesti etenevässä muodossa sairauden oireet jatkuvat tai pahenevat pahenemisvaiheiden välillä. Tässä MS-tautityypissä saattaa tulla pahenemisvaiheita tai sitten niitä ei tule ollenkaan. Noin 60 %:lle aaltomaista muotoa sairastaville kehittyy toissijaisesti etenevä tauti, kun ensioireista on kulunut 15 vuotta. (MS-maailma i.a. A.)

Ensisijaisesti etenevä tautityyppi on harvinaisempi. Tässä tautimuodossa MS-potilaan toimintakyky heikkenee ja oireet pahenevat kokoajan sairauden puhkeamisesta lähtien ilman pahenemis- ja paranemisvaiheiden vuorottelua. (MS-maailma i.a. A.)

Hyvänlaatuisessa MS-taudissa tauti ei rajoita potilaan elämää merkittävästi ainakaan 15 vuoteen diagnoosin saamisen jälkeen. Sairauden alkuvaiheessa potilaalla on yksi tai kaksi pahenemisvaihetta, joista hän toipuu täysin. Pahenemisvaiheiden jälkeen tauti enää pahene eikä toimintakyky huonone pysyvästi. Hyvänlaatuinen MS-tauti voi olla kyseessä vain silloin, jos 10–15 vuotta taudin alkamisen jälkeen toimintakyky on edelleen hyvin vähän huonontunut ja sairaus oli aluksi luokiteltu aaltomaisesti eteneväksi. (MS-maailma i.a. A.)

2.4 MS-potilaan hoitotyö

Nykyajan hoitaja määrittellään monimuotoiseksi osaajaksi: hoitajalla tulisi olla valmiuksia toimia opettajana, kliinisen hoidon asiantuntijana, konsulttina ja tutkijana. Hoitotyön tavoitteena on tukea sairastuneen fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä, itsenäistä päätöksentekoa ja elämänlaatua. Hoitotyötä toteutetaan monissa erilaisissa ympäristöissä, kuten vastasairastuneen ohjausta poliklinikalla, pahenemisvaiheen hoitoa osastolla ja sairauden edetessä kotisairaanhoidossa, vuodeosastolla, palvelukodeissa ja neurologisiin sairauksiin perehtyneissä kuntoutuslaitoksissa. MS-tauti etenevänä sairautena tuo haasteita hoitotyölle diagnoosin saamisvaiheesta alkaen vaikeavammaisen potilaan kohtamiseen. (Luoto 2006, 174.)

Ohjaus on olennainen osa hoitotyötä sairastumisen alkuvaiheessa ja myös alkuvaiheen jälkeen. Alkuvaiheessa ohjauksen tavoitteena on antaa potilaalle ja hänen omaisilleen ajankohtaista ja monipuolista tietoa MS-taudista, sen oireista, hoidosta, kuntoutuksesta

ja tutkimuksesta. Ohjausta tulisi antaa niin, että potilas pystyy parhaalla mahdollisella tavalla sopeutumaan sairauden aiheuttamaan muuttuneeseen elämäntilanteeseen. (Helminen, Tamminen & Tuovinen 2002, 112.)

MS-taudin diagnosointi on nykyään nopeaa kehittyneiden tutkimusmenetelmien, mm. magneettikuvauksen ansiosta. Nopeutuneen diagnosoinnin myötä potilaat saavat useasti diagnoosinsa yllättäen. Tämän vuoksi sairastumisen aiheuttaman kriisin eri vaiheet hoitajan on osattava tunnistaa ja ottaa huomioon potilasohjauksessa. Sokkivaiheessa potilas ei välttämättä pysty vastaanottamaan uutta tietoa. Tällöin hoitajan on tärkeää olla läsnä ja kuunnella. Sokkivaihe kestää yleensä lyhyen ajan, jonka jälkeen reaktiovaiheessa potilas alkaa vähitellen käsitellä ja hahmottaa omaa tilannettaan sekä esittää kysymyksiä sairaudestaan. Tässä vaiheessa on vasta hyvä aloittaa varsinainen potilasohjaus. (Helminen ym. 2002, 112.)

Sairastumisen alkuvaiheen jälkeen ohjauksen tarve korostuu vaikean pahenemisvaiheen yhteydessä sekä myös silloin kun tauti alkaa muuttua tasaisesti eteneväksi. Vuosien sairastamisen aikana potilaille ja heidän omaisilleen on voinut kehittyä ongelmia, joiden selvittämiseen tarvitaan erityistä ammattitaitoa ja moniammatillista osaamista. (Helminen ym. 2002, 113.)

MS-potilaiden hoitotyö on vaativaa ja monimuotoista. Lähiomaiset kuuluvat automaattisesti ohjauksen ja neuvonnan piiriin ja heidän tukemisensa sairauden edetessä on tärkeitä. Omainen on tärkeässä roolissa MS-potilaan ollessa kotihoidossa, jolloin omaisen on tuettava potilasta päivittäisissä toiminnoissa, joista yksi on esimerkiksi lääkehoidon toteuttaminen. Potilaan ja hänen läheistensä tukemisen tavoitteena ovat heidän selviytymisensä muuttuvassa arjessa. (Luoto 2006, 175.)

Sairastuminen aiheuttaa pelkoa, turvattomuutta ja ahdistusta, koska sairastuneella ei ole varmuutta sairauden luonteesta, oireista ja toimintakyvyn heikkenemisestä. Toivottomuuden tunne on tavallista. Merkkejä toivottomuudesta ovat potilaan energian puute ja passiivisuus, mielenkiinnon puute sekä negatiivinen asenne elämään. Hoitajan tulisi tunnistaa mielialaongelmat ja antaa ammattitaitonsa sekä kokemuksensa pohjalta sairastavalle toivoa. Potilaat tarvitsevat tunteidensa käsittelyn avuksi emotionaalista tukea. Tämä lisää turvallisuuden tunnetta ja vahvistaa uskoa tulevaisuuteen. On tärkeää tukea

kuntoutujan omanarvontuntoa ja itsenäisyyttä sekä rohkaista omatoimisuuteen ja kannustaa ongelmista puhumiseen. Suuren osan hoitotyöstä muodostaa potilaan arkielämän tukeminen ja itsehoitovalmiuksien lisääminen. (Luoto 2006, 175.)

Hoitajan työnkuvaan kuuluu huolehtia potilaan kokonaistilanteen arvioinnista ja seurannasta, lääkityksestä sekä esimerkiksi ihon hoidosta. Hoitotyön tavoitteina on tukea potilaan kotona selviytymistä, jolloin järjestettynä täytyy olla myös tukitoimia ja sosiaalisia palveluja. Vaikeavammaisen kotihoitoon kuuluvat kuntoutus-suunnitelma ja palvelusuunnitelma. (Luoto 2006, 175.)

2.5 Kuntouttava hoitotyö

Kuntoutuksella on tärkeä tehtävä monioireisen ja etenevän sairauden hoidossa. Lähtökohdana onnistuneeseen kuntoutukseen on hyvä kuntoutussuunnitelma. Suunnitelmassa hoitava lääkäri yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa on perustellut kuntoutustarpeen. (Hallikainen ym. 2011, 16.)

Kuntoutuksella pyritään ehkäisemään ja lievittämään muutoksia, joita sairaus aiheuttaa. Kuntoutuksen tarve vaihtelee MS-potilailla riippumatta taudin kestosta, koska taudista johtuvat haitat ovat yksilöllisiä. Tärkein kuntoutuksen onnistumisen edellytys on potilaan oma motivaatio. Hoitotyön tehtävänä on kannustaa potilasta kuntoutumisessa ja auttaa häntä ymmärtämään kuntoutuksen hyödyllisyys. Kuntoutussuunnitelma tehdään potilaalle yhdessä potilaan kanssa. Kuntoutussuunnitelma sisältää potilaan toimintakyvyn toteamisen, kuntoutuksen tavoitteen, keston ja perustelut, potilaan elämäntilanteen, potilaan elinympäristön kuvauksen sekä seurantasuunnitelman. (Helminen ym. 2002, 124.)

Sairastuneen on mahdollisuus osallistua lähiomaisen kanssa erikoissairaanhoidon järjestämälle ensitietokurssille. Kurssilla annetaan monipuolista tietoa sairauteen liittyvistä kysymyksistä. Avo- ja laitosmuotoisia kuntoutuskursseja on myös tarjolla, joista saa lisää tietoa ja voi jakaa kokemuksiaan muiden tautia sairastavien kanssa. Kuntoutuksen mahdollisuuksista saa tietoa mm. hoitavalta lääkäriltä, MS-hoitajalta, kuntoutuksen ohjaajalta ja MS-liitosta. Kuntoutusta tukevaa toimintaa ovat MS-liiton ohjaus- ja neu-

vontapalvelut, esim. työllisyysneuvonta ja liikuntaneuvonta. (Hallikainen ym. 2011, 16.)

MS-liitto järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja. Niiden tavoitteena on löytää voimavaroja arkeen ja itsestä huolehtimiseen. Pariskunnille tai perheille on myös suunnattu kursseja, jotta potilaan omaisetkin saisivat tietoa sairaudesta ja tilaisuuden keskustella sen merkityksestä. (Hallikainen ym. 2011, 16.)

Fysioterapialla voi vaikuttaa lihaskireyteen, jäykkyyteen sekä asentovirheiden ehkäisemiseen. Oireiden ollessa lieviä fysioterapeutti voi ohjata oikeisiin liikuntatottumuksiin. Pysyvimmissä liikuntahaitoissa fysioterapian tarve on säännöllisempää. (Helminen ym. 2002, 124, 125.)

Apuvälineiden käytön arvioi toimintaterapeutti sekä opettaa myös niiden käytön. Näiden avulla potilaan on helpompi selviytyä jokapäiväisissä toiminnoissa. Puheterapeutti taas voi auttaa potilasta ääntämishäiriöissä ja nielemisongelmissa. Neuropsykologista kuntoutusta on mahdollisuus saada muisti- ja keskittymisongelmissa. (Helminen ym. 2002, 125.)

Tutkimuksissa sairaanhoitajat ovat kokeneet kuntouttavan hoitotyön moniammatilliseksi työksi ja toiminnaksi, jossa tarvitaan kokemusta, kärsivällisyyttä ja luovuutta yhtä paljon kuin kädentaitoja. Kuntoutujan tarpeiden ja odotusten huomioiminen sekä potilaan oleminen itse aktiivisesti mukana tilanteen määrittelyssä ja tavoitteiden asettelussa johtaa parempaan tulokseen hoitotyössä. (Luoto 2006, 176.)

3 MS-POTILAAN TUKITOIMET JA PALVELUT

MS-tautia sairastavalla henkilöllä on mahdollisuus saada tukitoimia ja palveluja vammaispalvelulain perusteella.

Vammaisuuden perusteella järjestettävien tukitoimien ja palvelujen lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Lain tarkoituksena on myös ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia esteitä ja haittoja. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 1 § 3.4.1987.)

Laissa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden vuoksi on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua jokapäiväisissä elämän toiminnoissa (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 2 § 3.4.1987).

Kunnan pitää ehkäistä ja poistaa vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia rajoittavia haittoja ja esteitä niin, että he voivat toimia yhteiskunnan tasavertaisina jäseninä. Vammaisten henkilöiden tarvitsemat tukitoimet ja palvelut on järjestettävä siten, että ne tukevat heidän omatoimista suoriutumistaan. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 1 § 18.9.1987.)

Kunnilla on vastuu palvelujen ja tukitoimien järjestämisestä. Kunnan on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitettujen palvelujen ja tukitoimien sisältö ja laajuus järjestetään kunnassa olevan tarpeen mukaan. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 3 § 3.4.1987.) Palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008, 3 § 19.12.2008).

Vammaiselle henkilölle on lain mukaan annettava kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tarpeellisia palveluja. Näitä palveluja voidaan antaa myös vam-

maisen henkilön lähiomaiselle, hänestä huolehtivalle tai hänelle muulla tavoin läheiselle henkilölle. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 8 § 3.4.1987.)

Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kuljetuspalvelut ja niihin liittyviä saattajapalveluja, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua ja palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen eikä henkilökohtaisen avun järjestämiseen, jos avohuollon toimenpitein ei voida turvata vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 8 § 3.4.1987.)

Palvelusuunnitelma on laadittava vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava, esimerkiksi palvelu-, kuntoutus- tai hoitosuunnitelma, jos kyseessä ei ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus. (Räty 2010, 95, 96.)

Vammaiselle henkilölle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa siihen, millaisia tukitoimia ja palveluja hänelle järjestetään ja miten ne toteutetaan siten, että ne parhaiten edistävät hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumista ja lisäävät hänen mahdollisuuksiaan toimia ja osallistua yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä (Räty 2010, 96).

3.1 Kuljetuspalvelut

Kuljetuspalveluihin ja niihin liittyviin saattajapalveluihin kuuluvat vaikeavammaisen henkilön työssä käymisen, opiskelun, asioimisen, yhteiskunnallisen osallistumisen, virkistyksen tai jonkun muun syyn vuoksi tarpeelliset, päivittäiseen elämään kuuluvat kuljetukset. Vaikeavammaisen henkilön asuinkunnan alueella tai lähikuntiin tapahtuvat kuljetukset ovat päivittäiseen elämään kuuluvia kuljetuksia. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 4 § 18.9.1987.)

Kuljetuspalveluja järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja jonka sairaus tai vamma aiheuttaa suuria vaikeuksia käyttää

julkisia joukkoliikennevälineitä (Räty 2010, 153). Kunta voi korvata vaikeavammaiselle henkilölle taksilla, invataksilla tai vastaavalla ajoneuvolla tapahtuvasta kuljetuksesta aiheutuvia kustannuksia (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 4 § 18.9.1987). Vaikeavammaisella on mahdollisuus käyttää välttämättömien työhön ja opiskeluun liittyvien matkojen lisäksi vähintään 18 yhden-suuntaista päivittäiseen elämään kuuluvaa matkaa kuukaudessa (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 6 § 18.9.1987).

3.2 Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toiminnoissa, harrastuksissa, työssä ja opiskelussa, sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä tai yhteiskunnallisessa osallistumisessa. Päivittäiset toiminnot ovat asioita, jotka kuuluvat yleisesti elämässä tapahtuviin toimintoihin, joita ovat esim. henkilökohtainen hygienia ja sen hoito, liikuminen, pukeutuminen, vaate- ja ruokahuolto, siivoaminen ja kaupassa asiointi. (Räty 2010, 234.) Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan edellä mainituissa toiminnoissa (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008 8 c § 19.12.2008).

Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän sairauden tai vamman vuoksi välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen edellä mainituista toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä toimintarajoitteista ja sairauksista (Räty 2010, 241).

Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen toivomukset ja oma mielipide sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja koko elämäntilanne (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008 8 d § 19.12.2008).

Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua korvaamalla vaikeavammaiselle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset työnantajan maksettavaksi, johon kuuluvat lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut, antamalla vaikeavammaiselle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin, josta on säädetty sosiaalihuoltolain 29 a §:ssä tai hankkimalla avustajapalveluita yksityiseltä tai julkiselta palvelujen tuottajalta, järjestämällä palvelun itse tai sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008 8 d § 19.12.2008.)

3.3 Palveluasuminen

Palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaiseksi katsotaan henkilö, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua jatkuvasti päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa, vuorokauden eri aikoina tai muuten erityisen paljon (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 371/2009, 11 § 28.5.2009).

Palveluasumiseen kuuluvat asunto ja asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaan suoriutumiselle jokapäiväisissä toiminnoissa. Näitä palveluita voivat olla esim. avustaminen pukeutumisessa, liikkumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, asunnon siivouksessa ja ruokataloudessa sekä myös sellaisia palveluita, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 10 § 18.9.1987.)

3.4 Muita tukia ja palveluja

MS-potilaille voidaan järjestää mm. päivätoimintaa, korvata asunnon muutostöitä sekä laitteita ja välineitä, järjestää apuvälineitä ja tulkkauspalveluita. He voivat saada myös erilaisia tukia, esim. eläkettä saavan hoitotukea ja vammaistukea sekä omaishoidon tukea.

Vammaisten henkilöiden **päivätoimintaan** kuuluu kodin ulkopuolella järjestettyä itenäisessä elämässä selviytymistä tukevaa ja sosiaalista kanssakäymistä edistävää toimintaa. Päivätoiminta on tavoitteellista toimintaa, joilla on tarkoituksena vahvistaa taitoja, joita kaikkein vaikeimmin vammaiset henkilöt tarvitsevat selviytyäkseen mahdollisimman omatoimisesti arkielämän toiminnoista. Päivätoiminnan järjestäminen voi edesauttaa siirtymistä työtoimintaan ja sitä kautta edelleen työelämään. (Räty 2010, 214, 215.)

Päivätoimintaa järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään työkyvyttöntä henkilöä, joka vamman tai sairauden aiheuttaman erityisen vaikean toimintarajoitteen vuoksi ei voi osallistua työtoimintaan, josta on säädetty erikseen ja jonka toimeentulo perustuu suuriltaosin työkyvyttömyyden tai sairauden perusteella myönnettäviin etuuksiin. Päivätoiminta voi sisältää, esim. keskustelua, retkeilyä, liikuntaa ruuanlaittoa, luovaa toimintaa sekä sosiaalisten taitojen harjaannuttamista. Työtoiminta sisältää toimintakykyä ylläpitävää ja edistävää työnkaltaista toimintaa. (Räty 2010, 215.)

Päivätoimintaa on järjestettävä mahdollisuuksien mukaan siten, että vaikeavammaisen henkilö voi osallistua toimintaan viitenä päivänä viikossa. Vaikeavammaisen henkilö voi osallistua päivätoimintaan myös harvemmin kuin viitenä päivänä viikossa, esim. jos hän kykenee osallistumaan työtoimintaan osa-aikaisesti tai jostain muusta hänestä johtuvasta syystä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1267/2006, 8 b § 22.12.2006.)

Korvattavia **asunnon muutostöitä** ovat henkilön vamman tai sairauden johdosta suoritettavia välttämättömiä rakennustöitä esim. ovien leventäminen, luiskien rakentaminen, kylpyhuoneen, WC:n ja vesijohdon asentaminen, kiinteiden kalusteiden ja rakennus- ja sisustusmateriaalien muuttaminen sekä muita vastaavia rakennustöitä henkilön vakituksessa asunnossa. Muutostyöksi katsotaan myös muutostöiden suunnittelu ja esteiden poistaminen asunnon välittömästä lähiympäristöstä. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 12 § 18.9.1987.)

Asuntoon kuuluvia korvattavia **laitteita ja välineitä** ovat nostolaitteet, hälytyslaitteet tai muita vastaavia asuntoon kiinteästi asennettavia laitteita ja välineitä. Kunta voi myös antaa asuntoon kuuluvia laitteita ja välineitä korvauksetta vaikeavammaisen henkilön

käytettäväksi. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 12 § 18.9.1987.)

Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien koneiden, laitteiden ja välineiden hankkimisesta aiheutuvia kustannuksia korvataan sellaiselle vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee niitä vammansa tai sairautensa vuoksi liikkumisessa, viestinnässä, henkilökohtaisessa suoriutumisessa kotona tai vapaa-ajan toiminnoissa. Lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin kuuluvista koneista, laitteista ja välineistä ei saa korvausta. Kunta voi myös antaa koneita, laitteita tai välineitä korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987, 17 § 18.9.1987.)

Terveydenhuolto vastaa pääasiassa **apuvälinepalveluista**. Terveydenhuollon apuvälineet järjestetään osana lääkinällistä kuntoutusta. Perusapuvälineistä vastaa perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito vastaa vaativampaa erityisosaamista edellyttävistä apuvälineistä. Erikoissairaanhoidon vastuulla ovat esim. kuulon, näön, hengityksen ja kommunikoinnin apuvälineet ja liikkumisen apuvälineistä sähköpyörätuolit ja sähkömopot. (Sosiaaliportti i.a.)

Erikoissairaanhoidon apuvälinepalveluun vaaditaan lääkärin lähete, jossa on kerrottu henkilön toimintakyky, toimintakyvyn rajoitukset, aiheutuvat haitat sekä henkilön muut apuvälineet ja palvelut (Sosiaaliportti i.a.).

Kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain mukaiset terveydenhuollon apuvälineet, niiden sovitus, uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain mukaan käyttäjälleen maksuttomia (Sosiaaliportti i.a.).

Vammaisten **tulkkauspalvelut** on tarkoitettu henkilölle, jolla on puhevamma, kuulovamma tai kuulonäkövamma ja joka vammansa vuoksi tarvitsee tulkkausta työssä käymiseen, asiointiin, opiskeluun perusopintojen jälkeen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen tai harrastamiseen ja virkistykseen (Kela 5.10.2012 m).

Tulkkauspalvelun käyttö edellyttää myös, että tulkkauspalvelujen käyttäjä kykenee ilmaisemaan itseään tulkkauksen avulla ja käyttää jotain kommunikointimenetelmää, esim. viitottu puhe, viittomakieli, kirjoitustulkkaukset, puhetulkkaukset tai etätulkkaukset. Tulkkauspalvelu on maksutonta. (Kela 5.10.2012 m.)

Eläkettä saavan hoitotuki on tarkoitettu vammaiselle tai pitkäaikaisesti sairaalle eläkeläiselle, jonka toimintakyky on heikentynyt yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan ja sairaus tai vamma aiheuttaa joka viikko avuntarvetta, ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai erityiskustannuksia, esim. sairaanhoito- ja lääkekulut ja ylimääräiset matkakustannukset. Hoitotuen tarkoitus on tukea pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen eläkkeensaajan selviytymistä jokapäiväisessä elämässä ja hänen toimintakykynsä ylläpitämistä, kuntoutustaan ja hoitoaan. Toimintakyvyn katsotaan olevan heikentynyt myös sairauden tai vamman heikentäessä kykyä huolehtia itsestään, esim. peseytyminen ja pukeutuminen, kotitaloustöiden tekemistä tai kodin ulkopuolella asioimista. (Kela 5.6.2012 f.)

Eläkettä saavan hoitotuki maksetaan kolmeen ryhmään porrastettuna avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella. Eläkettä voi saada täytettyään 16 vuotta ja on siirtynyt esim. vanhuuseläkkeelle, täydelle työkyvyttömyyseläkkeelle, kuntoutustuelle (määräaikainen työkyvyttömyyseläke) tai varhennetulle vanhuuseläkkeelle. (Kela 5.6.2012 f.)

Vammaistuen tarkoitus on helpottaa selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa. Vammaistukea maksetaan 16 vuotta täytäneelle sairaalle tai vammaiselle henkilölle, jonka toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen, kun sairaus tai vamma heikentää kykyä huolehtia itsestään, selviytyä kotitaloustöistä tai selviytyä työstä ja opiskelusta. Sairauden tai vamman tulee aiheuttaa myös haittaa, joka arvioidaan usein lääketieteellisin perustein, avuntarvetta, ohjauksen ja valvonnan tarvetta ja/tai erityiskustannuksia. Vammaistuki on porrastettu kolmeen ryhmään haitan, avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella. Vammaistukea ei voi myöntää jos saa esim. vanhuuseläkettä, varhennettua vanhuuseläkettä, täyttä työkyvyttömyyseläkettä, kuntoutustukea tai yksilöllistä varhaiseläkettä tai vastaavaa etuutta ulkomailta. (Kela 2.11.2011 k.)

Omaishoidon tuella tarkoitetaan vammaisen, vanhuksen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai jonkun muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Hoito tapahtuu yleensä hoidettavan omassa kodissa. Omaisella tai muulla läheisellä henkilöllä tarkoitetaan avio- tai avopuolisoa, lapsia, jotain muuta läheistä elämänkumppania tai ystävää. (Räty 2010, 392, 393, 394.)

Omaishoidon tukea voidaan myöntää muun muassa jos henkilö sairauden, vamman tai alentuneen toimintakyvyn vuoksi tarvitsee kotona tai kotiloissa, esimerkiksi kesämökillä tai ulkomaanmatkalla hoitoa tai muuta huolenpitoa (Räty 2010, 394).

Omaishoidon tuen saajana on hoidettava ja omaishoidon tukea maksetaan henkilön hoitajalle hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välisen toimeksiantosopimuksen mukaisesti (Räty 2010, 393).

3.5 Kuntoutuskurssit

Vammaisetuudet tukevat vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden henkilöiden elämänlaatua ja itsenäistä selviytymistä. Vaikeasti vammaisen tai sairaan voi saada Kelan tukeaa kuntoutusta. (Kela 4.1.2013 1.) Kelan kuntoutuksena järjestettäviä kurseja voidaan myöntää vaikeavammaisen lääkinnällisenä, ammatillisena tai harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Kursseihin kuuluvat kuntoutuskurssit ja sopeutumisvalmennuskurssit, joiden tavoitteet eroavat hieman toisistaan. Kuntoutuskurssien tavoitteena on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen työ- ja toimintakyvyn parantaminen tai säilyttäminen. Kurssien tarkoituksena on ohjata omatoimiseen kunnon ylläpitämiseen. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea valmiuksia mahdollisimman täysipainoiseen elämään sairaudesta tai vammasta huolimatta. Kurssilla annetaan tietoa mm. sairaudesta ja sen vaikutuksista ja tuetaan selviytymistä sairauden kanssa. Kuntoutujan perheen jäsenet tai muu läheinen voi myös osallistua sairausryhmäkohtaisen kurssin omaisten jaksolle. Perhekurssit tukevat perheiden selviytymistä jokaisen elämänvaiheen ja tarpeen mukaisesti. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien järjestäjät ovat esim. kuntoutuslaitoksia ja vammaisjärjestöjä. Kuntoutus on kuntoutujalle maksuton. (Kela 11.10.2011 i.)

3.5.1 Lääkinnällinen ja ammatillinen kuntoutus

Kela järjestää alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille henkilöille **lääkinnällistä kuntoutusta** ja korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita kustannuksia. Tavoitteena on, että kuntoutuksen avulla henkilö pystyisi työskentelemään tai selviytymään arkielämän toiminnoista paremmin sairaudesta tai vammasta huolimatta. Kuntoutuksen tavoitteena on myös työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. Lääkinnällinen kuntoutus voidaan järjestää kuntoutuslaitoksessa tai avoterapiana. (Kela 8.12.2011 j.)

Kuntoutuslaitoksessa järjestettävät kuntoutusjaksot suunnitellaan yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa vastaamaan kuntoutujan omia kuntoutustarpeita. Kuntoutusjaksot ovat tehostettuja ja yksilöllisesti suunniteltuja. Yksilölliset jaksot kestävät vähintään 18 arkipäivää. Ne voidaan toteuttaa yhtenä pitkänä jaksona tai lyhyempinä jaksoina, yksilöllisen tarpeen mukaan. (Kela 2.11.2011 h.)

Avoterapioihin, jotka toteutuvat avohoidossa kuuluvat erilaiset yksilöllisesti suunnitellut terapiat, mm. fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, psykoterapia, musiikkiterapia, neuropsykologinen kuntoutus, monimuototerapia ja päiväkuntoutus. Terapia myönnetään useimmiten vuodeksi tai enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan. Terapiat voivat olla yksilö- tai ryhmäterapiaa. (Kela 10.10.2011 e.)

Edellytyksenä vajaakuntoisen **ammatillisen kuntoutuksen** saamiseksi on, että henkilön työkyky ja ansiomahdollisuudet ovat vamman, sairauden tai vian johdosta olennaisesti heikentyneet. Vajaakuntoisuus arvioidaan aina yksilöllisten olosuhteiden perusteella ottaen huomioon henkilön työn ja toimintakyvyn asettamat vaatimukset. (Räty 2010, 391.) Ammatillista kuntoutusta voi saada, esimerkiksi siirtyessä työelämään vajaakuntoisuudesta huolimatta, työkyvyn parantamiseksi, jotta työelämässä jaksaisi paremmin tai palatessa työhön, oltuaan pitkään poissa työelämästä (Kela 13.2.2013 a). Kelan järjestämä ammatillinen kuntoutus voi olla mm. apuvälineet, jos työssä tai opinnoissa ei voi selviytyä ilman vaativia apuvälineitä sairauden tai vamman vuoksi, jolloin niitä voi hakea ammatillisena kuntoutuksena (Kela 10.10.2011 b), koulutus, esimerkiksi ammatillinen uudelleen- ja jatkokoulutus, joissa voi saada uuden ammatin, jos ei enää selviydy ammatissa sairauden tai vamman vuoksi (Kela 7.10.2011 c) sekä työkykyä ylläpitävä kuntoutus (TYK), jolloin voi saada tukea työkykyä ylläpitävän ja parantavan valmen-

nuksen eli TYK- kuntoutuksen avulla, jotta voisi jatkaa nykyisessä tai sitä vastaavassa työssä. TYK- kuntoutuksella yritetään parantaa sekä fyysistä että psyykkistä työ- ja toimintakykyä. Kuntoutuksessa kiinnitetään huomiota myös työympäristöön ja olosuhteisiin työpaikalla. (Kela 13.7.2012 d.)

3.5.2 Harkinnanvarainen kuntoutus

Harkinnanvarainen kuntoutus on tarkoitettu pääasiassa työikäisille, joilla sairaus tai vamma häiritsee työkykyä. Harkinnanvaraisen kuntoutuksen tärkein tavoite on tukea kuntoutujien työ-, opiskelu- ja toimintakykyä. Kela järjestää harkinnanvaraisena kuntoutuksena erilaisia palveluja, esim. neuropsykologinen kuntoutus, yksilölliset kuntoutusjaksot ja ASLAK-kursseja, joka on ryhmämuotoista kuntoutusta. (Kela 23.2.2012 g.)

Maskun neurologinen kuntoutuskeskus on erikoistunut neurologisten sairauksien ja vammojen kuntoutukseen. Kuntoutuskeskuksen palvelut on tarkoitettu sekä vastasairastuneille että pidempään sairastaneille. Erityisosaamisen piiriin kuuluu esim. MS-tauti, aivo- ja selkäydinvammat ja Parkinsonin tauti. Palveluihin kuuluvat kuntoutuskurssit, sopeutumisvalmennuskurssit, yksilöllinen laitostuntoutus ja avoterapiat, joista olen edellä kertonut. (Maskun neurologinen kuntoutuskeskus i.a.)

MS-tauti vaikuttaa arkeen monin tavoin. Kuntoutus on tärkeä tuki, kun sairastunut tarvitsee keinoja arjessa selviytymiseen ja elämänlaadun säilyttämiseen. Moniammatillinen ja pitkäjänteinen kuntoutus etenevissä sairauksissa on tarpeellista sairauden mukanaan tuomiin muutoksiin sopeutumisessa. Sairastuneilla on mahdollisuus saada vertais-tukea yhdessä tekemisen kautta. (Maskun neurologinen kuntoutuskeskus i.a.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tarkoitus ja tavoitteet sekä tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää miten MS-tauti vaikuttaa sairastuneen arkielämään, minkälaisia apuvälineitä sairastunut tarvitsee, minkälaisia palveluja sairastunut kokee tarvitsevansa sekä millaista apua ja tukea MS-tautiin sairastunut kokee tarvitsevansa. Tavoitteena on saada uutta tietoa MS-tautia sairastavien arjen selviytymisestä mm. muille alan opiskelijoille, MS-potilaiden omaisille ja tautiin sairastuneille, sosiaali- ja terveydenhuollossa työskenteleville sekä asiasta kiinnostuneille. Tavoite on tärkeä, koska sairaudesta ja sen kanssa elämisestä on tärkeää saada ympäristölle lisää tietoa, jotta sairautta ja sairaudesta koituvia muita ongelmia ymmärrettäisiin paremmin.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten MS-tauti vaikuttaa tautia sairastavan arkielämään?
2. Minkälaisia apuvälineitä MS-tautia sairastavat tarvitsevat arjen toiminnoissa?
3. Minkälaisia palveluja MS-tautia sairastavat kokevat tarvitsevansa?
4. Millaista apua ja tukea MS-tautia sairastavat kokevat tarvitsevansa?

4.2 Tutkimusmenetelmä

Lähtökohtana laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen, jolloin todellisuutta ajatellaan moninaisena. Tutkimuksessa todellisuutta ei voi kuitenkaan pirstoa osiin. Tapahtumat muovaavat yhtä aikaa toinen toistaan ja onkin mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoitus tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152.)

Tutkimuksessa tutkija luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittavien kanssa kuin mittausvälineillä hankittavaan tietoon. Tyypillisesti kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään induktiivista analyysia. Tutkijan on tarkoitus paljastaa odottamattomia seikkoja. Lähtökohtana ei ole teorian tai olettamuksien testaaminen vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Tutkija ei määrää, mikä on tärkeää. Aineiston hankinnassa käytetään laadullisia metodeja. Tutkimuksessa käytetään tavallisesti metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. Näitä metodeja ovat mm. teemahaastattelu, osallistuva havainnointi, ryhmähaastattelut ja erilaisten dokumenttien ja tekstien diskursiiviset analyysit. Kohdejoukko tutkimukseen valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmää käyttäen. Tutkimussuunnitelma muokkaantuu tutkimuksen edetessä, suunnitelmia muutetaan tarpeen niin vaatiessa. Tutkittavia tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2004, 155.)

4.3 Aineiston keruu

Tutkimukseni aineistonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Sain läheiseni kautta kolmen MS-tautia sairastavan yhteystiedot, jotka olivat ilmaisseet halunsa osallistua tutkimukseen, neljännen haastateltavan sain omien suhteideni kautta. Heistä kaikki ovat sairastaneet MS-tautia vuosia.

Tutkimuksen aineisto koostuu neljän henkilön haastatteluista. Haastateltavien ikäkauma oli 40 vuotiaasta 76 vuotiaaseen. Haastateltavista kolme oli naisia ja yksi mies. Vanhimmalla haastateltavista MS-taudin ensimmäisiä oireita oli ilmaantunut noin 50 -

vuotta sitten, muilla oireita oli ilmaantunut 20–30 vuotta sitten. Haastateltavien toimintakyvyissä oli eroavaisuuksia, yksi heistä oli itsenäisesti toimeen tuleva, kolme muuta tarvitsivat enemmän tai vähemmän apua päivittäisissä toiminnoissa, joko sukulaisiltaan tai ulkopuolista apua. Kaikki haastateltavista olivat Satakunnasta. Haastateltavista kaikki asuivat puolison kanssa. Tutkijana minulla ei ole oikeutta kertoa tarkemmin haastateltavien asuinkunnista tai kaupungeista, eikä haastateltavien henkilötietoja heidän anonymiteettinsä säilyttämiseksi.

Otin haastateltaviin yhteyttä puhelimitse. Kerroin heille tekemästani opinnäytetyöstä ja kysyin heidän kiinnostuksesta ja suostumusta osallistua haastateltaviksi. Suostumuksen saatua sovimme haastattelun ajankohdan ja paikan. Haastateltavat saivat valita haastattelupaikan. Suoritin kolme haastattelua haastateltavien kotona ja neljännen haastattelun haastateltavan työpaikan tiloissa. Saavuttuani haastattelupaikalle esittelin itseni ja kerroin vielä tutkimuksen tarkoituksesta ja haastattelutilanteen etenemisestä. Ennen haastattelun aloittamista kerroin heille vielä, ettei heidän henkilötietonsa tulisi mihinkään näkyviin. Haastatteluissa kävimme ensin läpi haastateltavan taustatiedot, heidän tarvitsemiaan apuja, tukia ja palveluja sekä apuvälineitä, sitten arkielämään liittyviä asioita, esim. päivittäisiä toimintoja ja harrastuksia sekä perhe-elämään liittyviä asioita. Haastateltava sai vapaasti kertoa edellä mainituista asioista. Pysin puuttumaan puheeseen mahdollisimman vähän. Puutuin puheeseen esittäessäni tarkentavia kysymyksiä, siirryttäessä seuraavaan aiheeseen tai puheen kääntyessä ohi varsinaisen aiheen.

Teemahaastattelua voidaan käyttää yhtä hyvin kvalitatiivisen (laadullisen) ja kvantitatiivisen (määrällisen) tutkimuksen menetelmänä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 197). Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto (Hirsjärvi ym. 2004, 197). Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle lomakehaastattelulle kuuluva kysymysten tarkka muoto ja järjestys, mutta se ei ole täysin vapaa niin kuin syvähaastattelu. Se on kuitenkin lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48). Teemahaastattelussa kysymyksiä ei välttämättä tarvitse esittää tietyssä järjestyksessä eikä sanamuotojen tarvitse olla jokaisessa haastattelussa sama, myöskään kaikille haastateltaville ei tarvitse välttämättä esittää samoja kysymyksiä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Tiettyjen keskeisten teemojen

varassa etenevä haastattelu vapauttaa pääosin haastattelun tutkijan näkökulmasta ja tuo tutkittavien äänen kuuluviin. Teemahaastattelussa ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä ja siinä myös merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.)

Valitsin opinnäytetyöhöni aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun, koska sen avulla voi saada arvokasta ja monipuolista tietoa, jossa haastateltavat voivat itse kertoa kokemuksistaan omin sanoin melko vapaamuotoisesti ja samalla kuitenkin haastattelukysymykset ovat rajattu tiettyihin teemoihin, joihin pyritään saamaan vastauksia tutkimuskysymysten mukaisesti. Teemahaastattelu tuntui myös mielekkäältä, koska siinä voi muokata ja tehdä tarkentavia kysymyksiä haastattelutilanteessa.

Aihevalinnan ja tutkimuksen toteuttamistavan valittuani laadin teemahaastattelurungon. Pyrin tekemään teemahaastattelurungon sen mukaan, että voisin tehdä tarkentavia kysymyksiä tarvittaessa keskustelun kulun mukaan. Haastattelutilanteessa onnistuin josain määrin käyttämään tarkentavia kysymyksiä. Haastattelun keskeiset teemat ovat taustatiedot, avut ja tuet sekä palvelut, arki ja perhe-elämä (Liite 1).

4.4 Aineiston analyysi

Saatu haastatteluaineisto analysoidaan sisällönanalyysillä. Haastattelut litteroidaan eli puhtaaksikirjoitetaan kirjalliseen muotoon. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa ja sen avulla tehdä aineistosta johtopäätöksiä. Monia tutkimuksia on kuitenkin kritisoitu johtopäätöksien puutteesta, joissa tutkija esittelee saadun aineiston pelkästään vain tuloksina. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103.)

Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analysoinnin tarkoituksena on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä on tarkoitus järjestää aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää tietoa. Analyysin avulla saadaan selkeyttä aineistoon, jotta voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston laadullinen käsittely perustuu loogiseen päätteilyyn ja tulkintaan, jossa aineisto ensiksi hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan

uudestaan erilaisella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi. Laadullisessa aineistossa analyysia tehdään tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Aineistolähtöisen eli induktiivisen aineiston sisällönanalyysi on kolmivaiheinen. Ensimmäinen on aineiston redusointi eli pelkistäminen, toinen on aineiston klusterointi eli ryhmittely ja kolmas abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Tutkimusaineiston analysointi aloitetaan kuuntelemalla haastattelut, jotka kirjoitetaan puhtaaksi sana sanalta, sen jälkeen haastattelut luetaan ja perehdytään sen sisältöön. Kirjoitetusta tekstistä karsitaan tutkimukselle epäoleellinen tieto pois ja etsitään tutkimustehtävän kannalta olennaista tietoa, jotka eritellään saadusta aineistosta. Tämän jälkeen eritelty tieto listataan, josta etsitään samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi. Luokat nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Ensimmäiseksi syntyvät alaluokat, jonka jälkeen alaluokat ryhmitellään ja kuvataan yläluokkina, yläluokkien yhdistämisestä muodostuu pääluokat. Pääluokista muodostuu yhdistävä luokka. Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109, 110, 112.)

Opinnäytetyöni haastattelut nauhoitettiin haastateltavien luvalla ja ne kestivät alle puolesta tunnista yli tuntiin. Kaikki haastattelut tehtyäni litteroin ne ääninauhalta sana sanalta tekstimuotoon. Haastattelumateriaalia kertyi yhteensä 20 sivua. Haastattelujen litteroidusta tekstistä etsin ja alleviivasin oleelliset asiat, joista löytyi vastaukset tutkimuskysymyksiin. Litteroidusta tekstistä teemoittelin vastaukset tiettyjen aihepiirien mukaan helpottaakseni tulosten lukemista ja niiden tulkintaa. Luin litteroitua aineistoa läpi useita kertoja asioiden tarkisteluun ja käsitteiden tarkentamiseen koko tutkimuksen analysoinnin ajan.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Haastateltavien taustatiedot

Opinnäytetyöni tutkimukseen haastatellut MS-tautia sairastavat henkilöt olivat iältään 40–76-vuotiaita. Haastatelluista kolme oli naisia ja yksi mies. Kaikilla heistä oli avio- tai avopuoliso. Heillä kaikilla oli lapsia. Yhdellä heistä lapset asuivat vielä kotona. Haastatelluista yhdellä ensimmäiset oireet olivat tulleet 22-vuotiaana, toisella noin 35-vuotiaana, kolmannella 30-vuotiaana ja neljännellä 17-vuotiaana. Niillä, joiden oireet olivat tulleet 22-vuotiaana ja noin 35-vuotiaana, todettiin MS-tauti samana vuonna kuin oireet olivat heille tulleet; ne joilla oireet olivat tulleet 30-vuotiaana ja 17-vuotiaana, todettiin MS-tauti molemmilla 44-vuotiaana. Kolmella heistä tauti oli tyypiltään aaltomaisesti etenevä, yhdellä se oli muuttunut aaltomaisesta tasaisesti eteneväksi.

5.2 MS-taudin vaikutus perhe-elämään

Kaksi opinnäytetyöhöni haastatelluista kertoi, ettei sairaus näy oikeastaan lainkaan heidän perheensä arjessa. Heistä toinen kertoi, että perhe on tottunut ja mukautunut elämään sairauden kanssa, mutta arki olisi tietenkin erilaista, jos hän olisi terve.

Siihen on nii tottunu, et ei se näy millään lail sit siin mieles, ihmine mukautuu ain siihe, mikä se sillon o, mut ei se millään taval sammaa ole, ko terveenä se, se o iha selvä...

Kolmas haastatelluista kertoi sairauden vaikuttavan jokapäiväiseen elämään, esimerkiksi niin etteivät he matkustele puolisonsa kanssa niin paljon kuin jos hän olisi terve, eikä hän pysty tekemään ruokia hellalla, koska voisi satuttaa itsensä siinä. Haastatelluista neljäs kertoi yrittävänsä tehdä kaiken itse niin pitkälle kuin mahdollista, mutta saa apua esimerkiksi ruuanlaitossa. Hän ei osannut sanoa muuta siihen miten sairaus näkyy perheen arjessa.

Kaikilla haastatelluilla lapset ja puoliso olivat suhtautuneet hyvin sairauteen. Yksi heistä kertoi, etteivät lapset ja puoliso voi kuitenkaan ihan tarkalleen tietää miltä hänestä tuntuu.

Kyl he ovat ihan hyvin, mut tottakai he ei nyt ihan tarkalleen osaa minun "housuihini hypätä"... mut tottakai auttavat hyvin pitkälle, mutta se on nii vaikee just, ko ei itte tiedä iha tarkallee milt silt toisesta tuntuu.

Yksi haastatelluista kertoi, että aluksi sairaus pelotti ja ettei puolisollla ollut oikein tietoa sairaudesta ja että puoliso oli miettinyt olisiko hänestä lykkäämään vaimoaan pyörätuolissa, mutta päätti kuitenkin olla tukena. Haastateltu ei ole kuitenkaan joutunut pyörätuoliin.

Kysyttäessä mahdollisten pahenemisvaiheiden vaikutusta haastateltavien perheelämään, heistä kolme kertoi, ettei heillä ole ollut pitkään aikaan pahenemisvaihetta. Yksi heistä kertoi pahenemisvaiheen olleen viimeksi yli pari vuotta sitten, eikä hän osannut sanoa, miten se nyt vaikuttaisi, kun niitä ei ole ollut. Hän kertoi niiden vähentyneen uuden MS-lääkkeen aloituksen myötä.

Haastatelluista toinen kertoi, ettei pahenemisvaiheita ole ollut sen jälkeen, kun hän oli aloittanut vuonna 2008 erään MS-lääkityksen. Ennen lääkitystä hänellä oli pahenemisvaiheita, hänen näkökykynsä meni, mutta se kuitenkin palautui, ja nieleminen oli ollut huonoa, mutta sekin palautui. Nyt pahenemisvaiheet eivät ole vaikuttaneet lainkaan, koska niitä ei ole ollut.

*...Tän lääkkeen ansiosta on tullu tämä tilanne, ettei mun pahene kuin-
kaa...*

Kolmas haastatelluista kertoi, ettei pahenemisvaiheita ole ollut pitkään aikaan. Haastatelluista neljäs kertoi, ettei hänellä ole ollut lainkaan pahenemisvaiheita, että jos niitä tulee, hänellä on mahdollisuus saada apua ja ymmärrystä.

5.2.1 MS-taudin vaikutus parisuhteeseen

Kaikki haastatellut kertoivat sairauden vaikuttaneen parisuhteeseen. Yksi heistä kertoi, että he kulkisivat enemmän puolisonsa kanssa, jos hän olisi terve, mutta nyt täytyy mennä siinä määrin kuin pystyy. Haastatelluista toinen kertoi, ettei kumpikaan puolisoista tulisi toimeen ilman toista. Hän kertoi, että sairaus on muuttanut parisuhdetta, mutta he ovat mukautuneet siihen. Kolmas haastatelluista kertoi, että sairaus on muuttanut parisuhdetta niin, että se on tehnyt olon tiiviimmäksi. Hän kertoi sairauden yhdistävän heitä, koska puolisolilla on myös jokin sairaus, jolloin kumpikin tarvitsee toisiansa. Haastatelluista neljäs kertoi sairauden vaikuttaneen parisuhteeseen hieman seksielämän kautta. Hän kertoi kärsivänsä tuntuu- ja -muutoksista ja –muutoksista, jolloin välillä hän ei tunne mitään tai sitten on niin herkkä, ettei kestä kosketusta.

Emmä tie, se o jotenki, se o vaa niinku tehny olon hienon tiiviiks, että niinku kumpikin tarttee toistansa...

No onha se tietenki, et tottakai, jos olis sellane, et pääsis...mentäs ehkä enemmän, mutta sit täytyy mennä sen mukaa mitä se nyt on, et varmasti on se vaikuttanu.

Kaikille haastatelluille puolison tuella oli merkitystä. Heistä yksi kertoi olevan hyvä asia, kun puoliso on mukana auttamassa ja tukemassa. Toinen haastatelluista kertoi olevan ihanaa, kun puoliso jakaa arjen hänen kanssaan. Heistä kolmas kertoi tuella olevan suuri merkitys, vaikkei sitä ollut ennen ajatellutkaan. Neljäs haastatelluista kertoi, ettei kumpikaan tulisi yksinänsä toimeen.

Tottakai se on niinku, et hän on niinku mukana ja auttaa ja tukee, ni se on hyvä juttu.

Se on ihana juttu, että elää täs munki arjes.

5.3 Sukulaisuus- ja ystävyysuhteet MS-taudin aikana

Kaikki opinnäytetyöhön haastatelluista olivat yhteydessä sukulaisiinsa ja ystäviinsä. Yksi haastatelluista kertoi, että hänellä on paljon tätejä ja setiä, jotka käyvät aina välillä kylässä ja ovat hyvin pitäneet yhteyksiä ja tukeneet. Heistä toinen kertoi pitävänsä yhteyttä sukulaisiinsa ja ystäviinsä puhelimitse ja joskus käyvänsä kyläilemässä. Hän kertoi kuitenkin enemmän heidän käyvän kylässä, koska hänen olisi hankala ottaa aina apuvälineitä mukaansa. Kolmas haastatelluista kertoi käyvänsä kyläilemässä ja olevansa puhelimitse yhteydessä sukulaisiinsa ja ystäviinsä. Yhteydenpidossa ei ollut ongelmia. Haastatelluista neljäs kertoi soittelevansa usein kotoa pois muuttaneiden lastensa kanssa, mutta kertoi näkevänsä heitä ja heidän perheitään harvemmin välimatkojen ja perheiden kiireiden vuoksi. Hän kertoi joskus kyläilevänsä ja olevansa yhteydessä puhelimitse myös muihin sukulaisiinsa ja ystäviinsä.

Haastatelluista kolme kertoi, etteivät sukulaisuus- ja ystävyysuhteet ole muuttuneet sairastumisen jälkeen. Yksi heistä kertoi, että sukulaisuus- ja ystävyysuhteet ovat pysyneet samanlaisina kuin mitä ne olivat ennen sairastumista. Heistä toinen kertoi, etteivät ne ole muuttuneet mitenkään, hän kertoi niiden olevan samanlaisia kuin ennenkin. Kolmas kertoi, etteivät ole muuttuneet, että ihan samanlaisina ovat pysyneet. Hän kertoi sukulaisuus- ja ystävyysuhteensa olleen hyvät aina ja koskaan riitoja ei ole ollut.

No ei ne siitä ny sitte kummemmaks muuttunu, että ne, jotka on ollu kaveria ni on vielä.

Ei oo muuttunu mitenkää, iha samanlaista, ko ennenki. Ei se oo muuttanu sitä mikskää.

Haastatelluista neljäs kertoi sukulaistensa ja ystäviensä auttavan eteenpäin arjessa. Hänestä on kiva, kun sukulaiset ja ystävät pitävät yhteyttä. Hän kertoi, ettei ole ollut äitinsä kanssa missään tekemisissä pitkään aikaan, jolloin sukulaisuussuhteet ovat nousseet isompaan arvoon.

5.4 Harrastukset ja vapaa-ajan vietto

Kaikilla haastatelluilla oli harrastuksia. Yksi heistä harrasti askartelua, esim. erilaisten korttien tekoa ja pientä näpertelyä. Toinen heistä harrasti raveja, ravien katselua ja television katselua. Kolmas kävi koirien kanssa kävelyllä, mutta kertoi myös harrastaneensa lentopalloa, joka oli jäänyt sairauden aiheuttaman uupumuksen vuoksi. Neljäs kertoi käyvänsä seurakunnan kerhoissa ja joskus MS-yhdistyksessä. Muutama vuosi sitten hän oli käynyt tansseissakin, mutta ei käy enää muiden sairauksiensa vuoksi.

No lähinnä tätä askartelua, kaikennäköstä, haluu vaa kokeilla ja tekee joulukortteja ja kaikennäkösii kortteja, tämmösiä, pikku näpertelyä.

Haastatelluista kaikilla oli erilaisia vapaa-ajanviettotapoja. Heistä yksi kertoi vapaa-ajanviettotavakseen perheen kanssa yhdessä olemisen, ulkona olemisen kesällä ja kukkapenkien hoitamisen. Toinen heistä kertoi vapaa-ajanviettotavakseen television katselun ja käyvän puolisonsa kanssa joskus juhlissa. Kolmas kertoi vapaa-aikansa olevan vain olemista, ei mitään ihmeellistä. Neljäs kertoi tekevänsä halkoja pikkuhiljaa ja saunovansa.

Television kattelu. Joskus josain riennois ollaha, mutta kyllä vuodes ei montaa oo semmosta tilaisuutta mihkä mennää. Kotona oleminen on kai-ken A ja O.

Saunaa ja maate. Mä ole kyl ihmeellinen MS-tautinen, ko mä ole koko ikäni ottanu kovaa löyly ja vieläki mä pystysin ottamaan...

5.5 Työelämässä olo ja toimeentulo

Haastatelluista kolme oli jäänyt pois töistä MS-taudin vuoksi. Kaksi heistä oli jäänyt pois töistä 2000-luvulla ja yksi 1980-luvulla. Haastatelluista neljäs oli työelämässä, mutta ollut sairaslomalla uupumuksen ja sairauden pahenemisvaiheiden vuoksi muutamia vuosia sitten.

Haastatelluista kolme kertoi tulojensa vähentyneen. Kaikki heistä saivat eläkettä saavan hoitotukea, yksi alinta hoitotukea, toinen korotettua hoitotukea ja kolmas ylintä hoitotu-

kea. Haastatelluista se, joka oli työelämässä, kertoi, ettei sairastuminen ollut vaikuttanut tuloihin.

No tulothan ny on tietenkä tottakai melkei sanotaa puolittunu, mutta näillä on pakko pärjätä mitä tulee...

5.6 Avun, tuen ja palvelujen sekä apuvälineiden käyttö ja tarve

Haastatelluista yhdellä oli **apunaan** henkilökohtainen avustaja. Toisella puoliso toimi omaishoitajana ja apuna oli myös aikuinen lapsi. Haastatelluista kolmas ei oikeastaan tarvinnut apua, mutta tarvittaessa kuitenkin sai puolisolta apua.

Haastatelluista neljännellä oli puoliso apuna.

...Vaimo on täysin niinko omaishoitaja, vaikkei ole omaishoitaja. Varmaa kuulus...

Hoitotyöntekijöiltä tukea ja tietoa sairauden kanssa elämiseen haastatelluista kaksi koki saaneensa tarpeeksi. Toinen heistä kertoi, ettei ole oikein tarvinnut ja toinen kertoi itse tietävänsä asiansa ja kysyvänsä tarvittaessa neuvoa.

Haastatelluista yksi koki saaneensa aika hyvin tukea ja tietoa, mutta kertoi kuitenkin ajan vähydestä hoitajilla ja lääkäreillä.

No aika hyvin, mutta nykyään ny ei ole sairaaloissakaa oikeastaa aikaa lääkäreil eikä hoitajilla. Et se on niinku aika vähäne se aika kuitenki. No joskus olis niinku semmosii kysymysii mitä haluais kysyy, ni tuntuu ettei niihi oikee löydy vaa aikaa, ei oo lääkäril ei ole aikaa eikä sit ehkä muut tiedä vaa niistä. Et se lääkäri o niin kiireinen.

Yksi haastatelluista kertoi saaneensa oikein hyvin tukea ja tietoa muun muassa MS-hoitajalta.

Iha oikein hyvin, et tost neurologian osastolt ni, kyl sielt sitte he ja siel mä oo käynnykki, et jos mul tulee jotai semmost, etten mä oikee tiedä, ni sitte mä oo käynny siel MS-hoitajan luona kysymäs, et mitä nyt tehdää ja tarttis-ko tehd jotai tai...

Palveluista haastateltavista kolmella oli käytössään kuljetuspalvelu. Heistä yhdellä oli myös henkilökohtainen avustaja. Yksi heistä ei kertomansa mukaan kuitenkaan juuri-kaan käyttänyt kuljetuspalvelua. Haastatelluista neljännellä ei ollut mitään palveluja käytössään.

Tietoa palveluista haastatelluista kaksi oli saanut omasta kunnasta. Haastatelluista kolmas oli saanut kuntoutuskeskuksesta ja MS-hoitajalta. Neljäs oli saanut muilta MS-tautia sairastavilta ja ottamalla itse selvää.

Haastatelluista kolmella oli käytössään erilaisia **apuvälineitä**. Yhdellä heistä oli rollaattori ja kävelykepit, toisella rollaattori, pyörätuoli, suihkutuoli, tukikahvoja seinissä ja sähkömopo sekä kolmannella heistä keppi. Heistä se, jolla oli eniten apuvälineitä käytettävänä, kertoi reisuunsa murtuneen kaaduttuaan vuonna 2008 ja sen seurauksena joutuneensa pyörätuoliin, MS-tauti hänellä oli todettu 1990-luvulla. Neljännellä heistä oli käytössään purkkien ja korkkien avaamiseen apuna käytettävä liina.

Kolme haastateltavaa oli hankkinut apuvälineensä terveyskeskuksen apuvälinelainamosta pitkäaikaislainana. Heistä yhdellä oli myös yksi oma apuväline käytössään. Neljäs haastatelluista oli hankkinut purkkien ja korkkien avaamiseen apuna käytettävän liinan kaupasta.

5.6.1 Päivittäiset toiminnot ja liikkuminen

Päivittäisissä askareissa yhdellä haastatelluista oli henkilökohtainen avustaja, joka auttoi jokapäiväisessä tekemisessä, esim. ruuan laitossa, kaupassa käymisessä, ulkoilussa ja siivoamisessa. Toisella heistä puoliso toimi omaishoitajana, joka teki ruuat. Hän kertoi itse siivoavansa ja he kävivät yhdessä ostoksilla ruoka- ja vaatekaupassa. Kolmannella haastatelluista puoliso siivosi, teki ruuan, hoiti ruokaostokset, teki lumityöt ja toi puita sisälle uunin lämmitystä varten. Haastateltu kertoi muiden sairauksien kuin MS-taudin haittaavan puiden tuomista sisälle. Haastatelluista neljäs, joka oli työelämässä, kertoi hoitavansa päivittäisiä askareita normaalisti, joissa ei ole kokenut olevan ongelmia.

Haastatelluista kolme hoiti itse vaate- ja tavarahankintoja. Yksi heistä kertoi sovittavansa vaatteita vasta kotona, koska sovituskopeissa on ahdasta. Neljäs haastatelluista kertoi puolisonsa hankkivan hänelle vaatteita.

Kaksi haastatelluista liikkui kodin ulkopuolelle taksilla tai autolla jonkun muun kyydissä. Haastatelluista kolmas liikkui pääasiassa omalla invalidiautolla, tarvittaessa hän liikkui taksilla. Neljäs liikkui kokonaan omalla autolla ja oli vähentänyt polkupyöräilyä MS-taudista johtuvan tasapainon heikentymisen vuoksi.

5.7 Vertaistuki ja muu sosiaalinen vuorovaikutus

Opinnäytetyöhöni haastatelluista kolme oli tutustunut muihin MS-tautia sairastaviin kuntoutuskeskuksessa. Heistä yksi oli tutustunut muihin myös MS-yhdistyksessä ja lääkityksen myötä sairaalassa sekä toinen heistä arkielämässä. Neljäs oli tutustunut muihin tautia sairastaviin pelkästään MS-yhdistyksessä.

Kaikki haastatellut kokivat yhteydenpidon muihin MS-tautia sairastaviin hyvänä asiana. Haastatelluista yksi kertoi pitävänsä joihinkin MS-tautia sairastaviin enemmän yhteyksiä kuin toisiin. Toinen haastatelluista ei pitänyt oikeastaan lainkaan yhteyksiä muihin tautia sairastaviin.

Yhdellä haastatelluista oli yksi hyvä MS-tautia sairastava ystävä, jonka kanssa yhteydenpito riitti hänelle, muita tautia sairastavia hän näkee joskus kuntoutuksessa.

No emmä tiedä, emmä sitä niin kauheasti kyllä, että se riittää kun hyvän ystävän kanssa keskustellaan, joka sairastaa myös MS-tautia. No tottakai se on mukava, mutta niinku viimeksiki, että sieltä moni sano, olis jättäny osotteet ja puhelinnumerot ja mun olis pitäny antaa omani, mutta emmää siihen ruvennu... Mä ajatteli, että nährähä sitte ku nährää.

Haastatelluista yksi on joskus ollut enemmän yhteyksissä muihin MS-tautia sairastaviin kuin nykyään.

Kyl se varmaa, se o iha ittest kii kyl se asia tietysti. Kyl se hyväki asia, meil oli joskus sillai, et oli oikee se kerho-porukka kaikki täälläki, meilläki, mut siit o jo ny aikaa lähemmäs kymmene vuat...

Yksi haastatelluista koki keskusteluavun tarpeen tärkeäksi myös muiden kuin tautia sairastavien kanssa, mutta erityisen tärkeäksi MS-tautia sairastavan hyvän ystävänsä kanssa. Toinen koki keskusteluavun tärkeäksi, jos on sellainen olo, mutta hänellä itsellään ei oikein ole ollut sellaista tarvetta. Kuntoutuskeskuksessa ollessaan hän huomasi, että se on todella tärkeää ja kertoi, että tarvittaessa voi mennä MS-yhdistykseen. Haastatelluista kolmas kertoi, että silloin tällöin on kiva jutella ja varsinkin niiden kanssa, jotka tietävät sairaudesta jotain.

Neljäs haastatelluista kertoi keskustelewansa aina joskus seurakunnan työntekijän ja kaupassa muiden ihmisten kanssa odottaessaan puolisoaan ostoksilta.

...Kaupas voi joskus, ko siel istuskelee, ni joku tullee, oli se sit mies tai naine, joku mummu, ni tulee juttelemaa aikas kuluks, joutuu odottamaa kyytiis tai mitä sit vartooki. Ei ne oo MS-tautisii, siin on sit nii monipuoline se sarja kene kans jutellaa. Mut tavallisesti tunti siin mennee aikaa, ko vaimo kauppareissu siel kiertää, ni jos siin istuskellee, ni siin o jonku verä aikaa kyl.

5.8 Lääkehoidot MS-tautiin

Kahdella opinnäytetyöhöni haastatelluista oli lääke MS-tautiin. He kertoivat käyvän lääketiiputuksessa sairaalassa kerran kuukaudessa. Toinen heistä kulki välillä taksilla ja välillä puolisonsa kyydillä ja kertoi tämän järjestelyn toimivan ihan hyvin sekä toinen kertoi kulkewansa pelkästään taksilla. Se joka kulki pelkästään taksilla lääketiiputukseen, kertoi myös saavansa MS-taudin oireiden helpottamiseen lääkkeitä. Haastatelluista kahdella ei ollut lääkitystä MS-tautiin. Toisella heistä oli loppunut MS-tautiin kuuluva lääkitys vuonna 2008 ja toiselle oli kokeiltu vuonna 1980 yhtä lääkekuuria, samana vuonna kuin MS-tauti oli todettu. Lääkekuuri ei kuitenkaan sopinut hänelle ja se lopetettiin. Se, jolla oli loppunut lääkitys vuonna 2008, kertoi käyttävänsä MS-taudin oireiden helpottamiseen lääkkeitä.

Lääkekustannuksista kaksi haastatelluista maksoi MS-lääkkeestään omavastuuosuuden, joka oli pieni määrä. Heistä toinen, joka käytti myös MS-taudin oireisiin lääkkeitä, kertoi niiden olevan halpoja. Kolmannella, jolla oli loppunut lääkitys vuonna 2008, kertoi maksaneensa lääkkeestä omavastuuosuuden, joka oli ollut pieni hinta. Neljännellä ei ollut MS-tautiin liittyviä lääkekustannuksia.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA YHTEENVETO

Opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää miten MS-tauti vaikuttaa sairastuneen arkielämään, minkälaisia apuvälineitä hän tarvitsee, minkälaisia palveluja hän kokee tarvitsevansa sekä millaista apua ja tukea MS-tautiin sairastunut kokee tarvitsevansa.

Tutkimuksen perusteella puolella sairastuneista sairaus ei näkynyt perheen arjessa ja puolella se näkyi jokapäiväisessä elämässä. Voidaan kuitenkin olettaa, että sairaudella on vaikutusta perheen arkielämään niilläkin, joilla sairaus ei oikeastaan näkynyt jokapäiväisessä elämässä. Niillä, joilla sairaus näkyi perheen arkielämässä, voidaan todeta sairauden vaikuttavan rajoittavana tekijänä jokapäiväisessä elämässä. Kaikilla tutkimukseen osallistuneista puoliso ja lapset olivat suhtautuneet heidän sairauteensa hyvin. Haastatelluista kolmella ei ole ollut pitkään aikaan pahenemisvaihetta, eikä yksi heistä osannut sanoa miten se tällä hetkellä vaikuttaisi perhe-elämään, jos sellainen tulisi ja yhdellä ei ole koskaan ollut pahenemisvaihetta. Voidaan todeta, ettei pahenemisvaiheilla ole ollut vaikutusta perhe-elämään lähiaikoina. Kahdella haastatelluista MS-lääkkeen aloitus on vaikuttanut positiivisesti pahenemisvaiheisiin, koska pahenemisvaiheet ovat vähentyneet tai niitä ei ole ollut lääkityksen aikana.

Lepistön (1997, 59) tutkimuksessa ilmeni, että MS-potilaat sekä heidän perheensä kokivat jaksamisen kannalta tärkeäksi sopeutumisen omaan elämäntilanteeseensa.

Kaikki kertoivat sairauden vaikuttaneen parisuhteeseen eri tavalla. Voidaan päätellä, että sairaus vaikuttaa parisuhteeseen rajoittavana tekijänä ja sitä yhdistävänä tekijänä. Kaikki kertoivat puolison tuella olevan merkitystä.

Tulosten perusteella kaikki olivat yhteydessä sukulaisiinsa ja ystäviinsä. Suurimmalla osalla sukulais- ja ystävyysuhteet eivät olleet muuttuneet sairastumisen jälkeen; he kertoivat niiden pysyneen samanlaisina kuin ennenkin. Haastateltujen mielestä yhteydenpidolla sukulaisten ja ystävien kanssa oli merkitystä muun muassa elämänlaadun ja sisällön ylläpitäjänä.

Kaikilla opinnäytetyön kohderyhmässä oli erilaisia harrastuksia ja vapaa-ajanviettotapoja. Yksi tutkimukseen osallistuneista kertoi yhden harrastuksensa jääneen pois MS-taudista johtuvan oireen vuoksi. Kaikki harrastivat sellaisia harrastuksia, jotka olivat kokeneet mielekkäiksi ja itselleen sopiviksi omaa toimintakykyään ajatellen, mikä tuli ilmi myös vapaa-ajan vietossa.

Tutkimuksessa ilmeni kaikkien muiden paitsi yhden jääneen pois työelämästä MS-taudin vuoksi; heidän tulonsa olivat myös vähentyneet. Kaikki heistä saivat erisuuruista eläkettä saavan hoitotukea. Voidaan päätellä, että hoitotuesta saatu rahamäärä ei yllä heidän aikaisemmin saamiinsa palkkatuloihin.

Yhdellä tutkimukseen osallistuneista oli apunaan kodin ulkopuolelta oleva henkilö, kaikilla muilla oli apunaan puoliso tai lähisukulainen. Yhdellä haastatelluista puoliso toimi apuna samalla tavalla kuin omaishoitaja, mutta ei kuitenkaan virallisesti ollut omaishoitaja. Tutkimus tuo esille tarpeen omaishoitajuuteen.

Kaksi haastatelluista koki saaneensa hoitotyöntekijöiltä tukea ja tietoa tarpeeksi sairauden kanssa elämiseen. Kahdesta muusta haastatellusta toinen koki aika hyvin saaneensa tukea ja tietoa, mutta koki kuitenkin hoitohenkilökunnan kiireiseksi, minkä vuoksi hän ei ollut saanut vastauksia kaikkiin kysymyksiinsä, mutta toinen heistä koki saaneensa oikein hyvin tukea ja tietoa. Pääsääntöisesti tukea ja tietoa hoitotyöntekijöiltä koettiin saadun riittävästi.

Lepistön (1997, 39) tutkimuksessa ilmeni, että MS-potilaat ja heidän perheensä olivat pääasiassa tyytyväisiä neurologisen osaston hoitohenkilökuntaan, heitä pidettiin ammattitaitoisina ja hyvinä keskustelemaan.

Knuuttilan (2006, 29) tutkimuksessa todetaan, että MS-tautia sairastavat olivat saaneet niukasti tietoa sairauden tuomista muutoksista elämään hoitotyöntekijöiltä. Hoitajien asiantuntemus vaihteli paljolti siitä, missä laitoksessa hoitoa annettiin.

Tutkimuksen perusteella suurimmalla osalla oli käytössään ainakin yksi palvelu. Haastatelluista puolet oli saanut tietoa palveluista omasta kunnasta ja puolet kuntoutuskeskuksesta, MS-hoitajalta, muilta MS-tautia sairastavilta sekä ottamalla itse selvää. Haastatellut olivat tarvinneet melko vähän kunnan tarjoamia palveluja. Voidaan todeta, että he olivat kuitenkin saaneet riittävästi ja eri tahoilta tietoa palveluista.

Kaikilla haastatelluista oli käytössään erilaisia apuvälineitä, jotka suurin osa oli hankkinut terveyskeskuksen apuvälinelainaamosta. Voidaan todeta, että kaikilla tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä oli käytössään tarvitsemansa apuvälineet.

Päivittäisissä askareissa kolme neljästä tarvitsi apua, esimerkiksi ruuan laitossa, kaupassa käymisessä ja siivoamisessa. Tulosten perusteella tutkimukseen osallistuneet yhtä lukuun ottamatta huolehtivat vaate- ja tavarahankintansa itse. Voidaan päätellä, että haastatellut saivat kaiken tarvitsemansa avun.

Puolet haastatelluista tarvitsi muiden apua kuljetuksiin. Yksi haastatelluista kertoi sukulaistensa ja ystäviensä käyvän enemmän hänen luonaan kylässä, koska hänen olisi hankala ottaa aina apuvälineitä mukaan. Toinen haastatelluista kertoi vähentäneensä polkupyöräilyä MS-taudista johtuvan tasapainon heikentymisen vuoksi. Pääsääntöisesti haastatelluilla ei ollut suurempia ongelmia kodin ulkopuolelle liikkumisessa.

Suurin osa tutkimuksessa olleista oli tutustunut muihin MS-tautia sairastaviin kuntoutuskeskuksessa. Yhteydenpito muihin tautia sairastaviin koettiin hyvänä asiana. Kolme neljästä piti jonkinlaista yhteyttä muihin tautia sairastaviin. Keskustelu MS-tautia sairastavien sekä muiden ihmisten kanssa koettiin tarpeelliseksi. Tutkimuksen perusteella voidaan todeta vertaistuellan olevan merkitystä haastatelluille muun muassa kokemusten jakamisella muiden MS-tautia sairastavien kanssa. Sosiaalisen vuorovaikutuksen muiden ihmisten kanssa voidaan olettaa virkistävän mieltä.

Peltosen (2003, 32, 39) tutkimuksessa todetaan, että MS-potilaat kokivat vertaistuen todella tärkeäksi. Kuntoutus koettiin hyvänä asiana, koska haastatellut tapasivat siellä muita MS-tautia sairastavia joiden kanssa voi jakaa kokemuksia. Keskustelu muiden kanssa toi haastatelluille lisävoimia elämään.

Peltosen (2003, 32) tutkimuksen mukaan sosiaalisella tuella on suuri merkitys MS-potilaiden jaksamiseen. Puhuminen, toisten ymmärtäminen ja läheisten tuki koettiin tärkeäksi vaikeuksista selviytymisessä elämässä.

Puolet käytti lääkitystä MS-tautiin. Tulosten perusteella voidaan päätellä, että MS-tautia sairastava ei välttämättä aina tarvitse MS-tautiin lääkitystä eikä siitä välttämättä koidu sellaisia oireita, joihin tarvitsisi lääkitystä. Lääkekustannukset olivat määrältään pieniä.

7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimusaineiston luotettavuuden perusta on tutkittavien yhteistyöhalu. Tutkittavia ihmisiä on kohdeltava kunnioittavasti ja rehellisesti. Tutkittavalta on pyydettävä suostumus tutkimukseen osallistumiseen, joka kuuluu tutkittavan ihmisen kunnioitukseen. Tutkimusaineiston keruussa on otettava huomioon tutkittavien ihmisten oikeudet ja kohtelu, joista säädetään useissa eettisissä koodeissa ja tutkimustoimintaa koskevissa laeissa. (Leino-Kilpi 2009, 367.)

Tutkimukseen suostuminen vaatii, että tutkittaville kerrotaan tutkimuksesta etukäteen mahdollisimman monipuolisesti ja heidän oikeuksiaan ja velvollisuuksiaan kuvataan mahdollisimman totuudenmukaisesti ja rehellisesti. Tutkittavien on myös mahdollista kieltäytyä tutkimuksesta ja keskeyttää se. Tutkittaville on taattava anonymiteetti, joka tarkoittaa, ettei heidän henkilötietojaan missään vaiheessa paljasteta. (Leino-Kilpi 2009, 367.)

Tutkimustulosten raportoinnin luotettavuuteen voivat vaikuttaa tutkijan ennakoasenteet, odotukset tai epäilyt tutkimaansa asiaa kohtaan, jolloin tutkija voi esittää vääristyneitä tutkimustuloksia. Luotettavuuteen voi vaikuttaa myös tulosten suora tietoinen väärennös, esim. jos tutkija tietoisesti muuttaa tuloksia tai aineistoja, käsittelee niitä tuotoshakuksisesti tai väärentää niitä. Tietoinen väärennös voi olla myös aikaisemman tutkimuksen plagiointia eli aikaisemmin julkaistun tekstin liittäminen, esimerkiksi opinnäytetyöhön tai alkuperäisen lähteen mainitsematta jättäminen. Tutkimustulosten virheellisestä raportoinnista ja julkistamisesta on kyse silloin, kun tuloksia jätetään raportoimatta, niitä raportoidaan valikoidusti tai tuloksia muutetaan. (Leino-Kilpi 2009, 370.)

Olen pyrkinyt tuomaan opinnäytetyöni tutkimuksen tulokset esille mahdollisimman tarkasti ja totuudenmukaisesti, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Kahdella haastatellulla oli haastattelutilanteessa puoliso läsnä, joka voi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkimuksen luotettavuutta voi lisätä se, että haastatelluista suurin osa oli läheiseni tuttuja sekä yksi heistä oli minun tuttuni, joten tiesin hieman heidän taustoistaan. Toisaalta haastatellut eivät välttämättä pystyneet puhumaan asioistaan avoimesti, koska

haastattelussa oli arkaluontoisiakin kysymyksiä ja heistä suurin osa oli lisäksi läheiseni tuttuja sekä yksi heistä minun tuttuni.

Haastattelujen teemojen ja kysymysten laatiminen oli melko hankalaa, koska kysymykset eivät saisi olla liian laajoja, mutta eivät liian yksityiskohtaisiakaan. Haastattelussa olisin voinut esittää hieman enemmän tarkentavia kysymyksiä, jolloin olisi saanut oleellisempaa tietoa tutkimuksen kannalta. Osassa haastatteluista puhe kääntyi välillä ohi varsinaisen aiheen, jolloin joudun palauttamaan keskustelua oikeille raiteilleen, mikä voi osaltaan vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen, koska sen aikana voi unohtua muun muassa tarkentavia kysymyksiä tai haastateltava voi unohtaa mitä oli vastaamassa.

8 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessini kesti noin vuoden. Idea MS-tautiin liittyvästä tutkimuksesta lähti liikkeelle siitä, että lähipiirissäni on MS-tautia sairastava henkilö. Halusin myös saada MS-taudista ja siihen liittyvistä asioista lisää tietoa, koska aihetta on tutkittu aiemmin melko vähän. Halusin myös tuoda MS-tautia sairastavan ”äänen kuuluville” haastatteleamalla häntä henkilökohtaisesti, jolloin hän voisi tuoda esille omia tarpeitaan ja kokemuksiaan.

Koin opinnäytetyön tekemisen haasteelliseksi, koska en ole ennen tehnyt minkäänlaista tutkimusta. Sen tekeminen oli mielekästäkin, koska koin aiheen mielenkiintoiseksi. Opinnäytetyö opetti tutkimuksen tekemisestä ja pitkäjänteisyyttä sekä antoi hyvää pohjaa mahdollisten tulevien tutkimusten tekoa varten. Ammatillisesti sain lisää tietoa MS-taudista, sen hoitotyöstä ja kuntouttavasta hoitotyöstä sekä MS-potilaan oikeuksista ja mahdollisuuksista saada erilaisia tukia ja palveluita. Sairaanhoidajan työssä olisi tärkeää ottaa MS-potilas kokonaisvaltaisesti huomioon tarpeineen ja kokemuksineen.

Jatkotutkimushaasteita voisivat olla MS-tautia sairastavien puolison ja lasten sekä muiden läheisten kokemusten tutkiminen arjessa selviytymisestä ja se minkälaisia kokemuksia MS-tautia sairastavilla on muiden ihmisten tietoisuudesta ja ymmärtämisestä MS-taudista tai minkälaista tietoa ja kuinka paljon tietoa muilla ihmisillä on MS-taudista.

Tämän tutkimuksen kautta sain paljon uutta ja arvokasta tietoa MS-tautia sairastavan oikeuksista palveluihin ja tukiin sekä heidän arjessa selviytymisestään. MS-tauti on henkisesti ja fyysisesti raskas sairaus, joka vaikuttaa sekä sairastuneeseen että hänen läheisiinsä. Koin kuitenkin, että tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä on myönteinen elämänasenne, mikä kertoo siitä, että elämä voi jatkua mielekkäänä vaikeuksista huolimatta. Toivon opinnäytetyöstäni olevan hyötyä kaikille MS-taudista kiinnostuneille.

LÄHTEET

- Atula, Sari 2012. Terveyskirjasto (Duodecim). MS-tauti (multippeliskleroosi).
Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 30.10.2012
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/759,
18.9.1987. Viitattu 6.2.2013
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380,
3.4.1987. Viitattu 6.2.2013
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain
muuttamisesta 981/2008, 19.12.2008. Viitattu 12.2.2013
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2008/20080981>
- Hallikainen, Markku ym. 2011. MS-tauti – käsikirja vastasairastuneelle. Suomen MS-
liiton julkaisusarja n:o 36.
- Helminen, Tuija; Tamminen, Riitta & Tuovinen, Eeva 2002. MS-potilaan hoitotyö.
Teoksessa Ritva Salmenperä; Sinikka Tuli & Maarit Virta (toim.) Neuro-
logisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Tammi, 110–129.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. 10. painos.
Tammi
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme Helena 2008. Tutkimushaastattelu -teemahaastattelun teoria
ja käytäntö. Helsinki: Yliopistokustannus
- Kela 13.2.2013 a) Ammatillinen kuntoutus. Viitattu 15.2.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/051011153338HL?OpenDocument>

Kela 10.10.2011 b) Apuvälineitä työhön ja opiskeluun. Viitattu 30.1.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801121245EH?OpenDocument>

Kela 10.10.2011 e) Avoterapiat. Viitattu 29.1.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160508131347HL?OpenDocument>

Kela 5.6.2012 f) Eläkettä saavan hoitotuki. Viitattu 31.1.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/230801104113EH>

Kela 23.2.2012 g) Harkinnanvarainen kuntoutus. Viitattu 31.1.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/051011154457HL?OpenDocument>

Kela 7.10.2011 c) Koulutus. Viitattu 30.1.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801115822EH?OpenDocument>

Kela 2.11.2011 h) Kuntoutusjaksot. Viitattu 29.1.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801124524EH?OpenDocument>

Kela 11.10.2011 i) Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 28.1 - 29.1.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP?OpenDocument>

Kela 8.12.2011 j) Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. Viitattu 29.1.2013

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801121838EH?OpenDocument>

- Kela 13.7.2012 d) Työkykyä ylläpitävä koulutus (TYK). Viitattu 30.1.2013
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/130608124757HL?OpenDocument>
- Kela. 2.11.2011 k) Vammaistuki aikuiselle. Viitattu 31.1.2013
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/090108135040HL?OpenDocument>
- Kela. 4.1.2013 l) Vammaistuet ja –palvelut. Viitattu 28.1.2013
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/150801124859EH?OpenDocument>
- Kela 5.10.2012 m) Vammaisten tulkkaukspalvelut. Viitattu 7.2.2013
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/240510155837KP?OpenDocument>
- Knuuttila Tarja 2006. MS-tautia sairastavan henkilön toivo ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Leino-Kilpi, Helena 2009. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Helena Leino-Kilpi & Maritta Välimäki (toim.) Etiikka hoitotyössä. 5. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy, 360–374.
- Lepistö, Elise 1997. Multippeliskleroosipotilaiden ja heidän perheidensä kokemuksia jaksamisestaan ja sairauteen liittyvistä elämänmuutoksista. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Luoto, Eija 2006. Hoitotyö. Teoksessa Irina Elovaara; Tuula Pirttilä; Markus Färkkilä & Aki Hietaharju (toim.) Kliininen neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino, 174–178.
- Luoto, Eija & Ruutiainen Juhani 2007. MS – mitä siitä? –Kirja MS-taudista. Vantaa: Biogen Idec Finland Oy.

Maskun neurologinen kuntoutuskeskus i.a. Kuntoutus. Viitattu 26.3.2013

<http://www.kuntoutuskeskus.fi/kuntoutus>

Multanen, Juha ym. 2012. Mikä MS? – tietoa ja tukea arkeesi MS-taudin kanssa. Opas.

Espoo: Merck Oy.

MS-liitto i.a. A) Oireet. Viitattu 31.10.2012 <http://www.ms-liitto.fi/tietoa/ms-tauti/oireet>

MS-liitto i.a. B) Sairastuminen ja ensioireet. Viitattu 10.9.2012

<http://www.ms-liitto.fi/tietoa/ms-tauti/sairastuminen-ja-ensioireet>

MS-maailma. Elämä MS-taudin kanssa – Opassarja aktiivisen elämäntyylin

säilyttämiseen. 3 MS-taudin oireenmukainen hoito. Lääketehtas Bayer.

MS-maailma i.a. A) MS-tautityypit. Viitattu 2.4.2013

<https://www.ms-maailma.fi/tietoams-taudista/mikae-ms-tauti-on/ms-tautityypit-32.htm>. Lääketehtas Bayer.

MS-maailma i.a. B) Psykkiset ongelmat. Viitattu 2.4.2013

<https://www.ms-maailma.fi/tietoa-ms-taudista/ms-taudin-oireet/psykkiset-ongelmat-64.htm>. Lääketehtas Bayer.

MS-maailma i.a. C) Uupumus. Viitattu 27.10.2012

<http://www.msmaailma.fi/tietoa-ms-taudista/ms-taudin-oireet/uupumus-61.htm>. Lääketehtas Bayer.

Niemi, Soile & Hämäläinen, Päivi 2009. Uupumus MS-taudissa – monia kiusaava oire.

3. painos. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 21.

Palo, Jorma; Jokelainen, Matti; Kaste, Markku; Teräväinen, Heikki & Waltimo, Olli

1996. Neurologia. 5. painos. Porvoo: WSOY

Peltonen, Satu-Merita 2003. ”En elä elämäni ohi. Vastoinkäymiset on tehty

voitettaviksi, jos en voi voittaa vihollistani - liityn siihen!” – MS-potilaiden jaksaminen ja kuntoutus Suomessa. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Länsi, Pori. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Pirttilä, Tuula; Reunanen, Mauri & Ruutiainen, Juhani 2006. MS-taudin oireet, taudinkuva ja toteaminen. Teoksessa Irina Elovaara; Tuula Pirttilä; Markus Färkkilä & Aki Hietaharju (toim.) Kliininen neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino, 110–124.

Romberg, Anders 2005. MS ja liikunta – iloa, elämänlaatua, toimintakykyä. Helsinki: Edita

Sosiaaliportti i.a. Apuvälinepalvelujen työnjako. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 7.7.2013 <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/apuvalineet/>

Tienari, Pentti 2010. Multipeliskleroosi (MS-tauti) Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 126 (21), 2525–527.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

LIITTEET

Liite 1

Teemahaastattelurunko

Taustatiedot:

- ikä
- sukupuoli
- Onko teillä avo/aviopuolisoa?
- Onko teillä lapsia?
- Milloin tulivat ensimmäiset oireet?
- Milloin MS-tauti diagnosoitiin?
- Minkä tyyppinen MS-tauti teillä on etenemiseltään?

Avut ja tuet sekä palvelut

- Minkälaisia apuvälineitä teillä on käytössänne?
- Mistä apuvälineitä on mahdollisuus saada?
- Minkälaista apua saatte?
- Millä tavoin liikutte kodin ulkopuolelle?
- Miten olette tutustuneet muihin MS-tautia sairastaviin?
- Minkälaiseksi koette yhteydenpidon muihin MS-tautia sairastaviin?
- Minkälaiseksi koette keskusteluavun tarpeen?
- Miten koette saaneenne hoitotyöntekijöiltä tukea ja tietoa sairautenne kanssa elämiseen?
- Millaisia palveluja teillä on käytössänne?
- Mistä olette saaneet tietoa palveluista?

Arki:

- Miten sairastuminen on vaikuttanut työelämäänne/opiskeluunne?
- Miten hoidatte päivittäisiä askareita, esimerkiksi siivous, ruuanlaitto, ruokaostokset?
- Miten toteutate mm. vaate – ja tavarahankintoja?
- Minkälaisia harrastuksia teillä on?
- Mitkä ovat mieluisimpia vapaa-ajan viettotapojanne?
- Miten lääkehoito on järjestetty?
- Minkälaisia lääkekustannuksia teillä on?
- Miten sairastuminen on vaikuttanut tuloihinne?

Perhe-elämä:

- Miten sairaus näkyy perheenne arjessa?
- Millä tavoin lapset/puoliso ovat suhtautuneet sairauteenne?
- Miten koette sairauden vaikuttaneen parisuhteeseenne?
- Minkälainen on puolisonne tuen merkitys?
- Miten mahdolliset pahenemisvaiheet vaikuttavat perhe-elämäänne?
- Millä tavoin olette yhteydessä sukulaisiin/ystäviinne?
- Minkälaiseksi koette sukulaisuus/ystävyyssuhteenne sairastuttuunne?