

”MIKS JUST MÄ?”

MS-tautiin sairastuneiden naisten kokemuksia sairauden vaikutuksista jokapäiväiseen elämään ja kokemuksi saaduista vammaispalveluista

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalihoajaan suuntautumisvaihtoehto
Opinnäytetyö
Syksy 2008
Taija Suntinen

Lahden ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

Taija Suntinen: ”Miks just mä?” - MS-tautiin sairastuneiden naisten kokemuksia sairauden vaikutuksista jokapäiväiseen elämään ja kokemuksia saaduista vammaispalveluista

Sosiaaliohjaajan opinnäytetyö, 46 sivua, 2 liitesivua.

Syksy 2008

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten MS-tautiin sairastuneet naiset kokivat sairauden vaikuttavan jokapäiväiseen elämäänsä ja miten he kokivat saaneensa Vammaispalvelulain edellyttämiä vammaispalveluja.

Teoriaosuudessa käsitellään MS-taudin pääpiirteitä, jokapäiväisen elämään kuuluvia asioita ja vammaispalvelulain edellyttämiä vammaispalveluja. MS-tauti on parantumaton neurologinen sairaus johon sairastutaan yleisemmin nuorella iällä ja kaksi kolmesta sairastuneesta on naisia. Jokapäiväiseen elämään ajatellaan kuuluviksi puoliso, perhe, työ, vapaa-aika ja ystävyysuhteet. Vammaispalvelulain edellyttämiä vammaispalveluja ovat muun muassa kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, asuntojen muutostyöt ja tarvittaessa henkilökohtaisen avustajan palkkaaminen.

Työ on kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto tutkimukseen kerättiin teemahaastatteluilla. Kohderyhmänä koostui viidestä MS-tautiin sairastuneesta naisesta.

Tutkimustuloksissa korostui puolison tai muun tukiverkoston merkitys sairauden kanssa eläessä. Jokapäiväisen elämän jatkuminen mahdollisimman entisen kaltaisena nähtiin voimavarana omaa itseä yhteiskunnan jäsenenä tarkastellessa. Vammaispalveluja kohderyhmä koki saaneensa pääsääntöisesti tarvittavan määrän, mutta saannin vaivattomuus vaihteli asuinkunnan koon mukaan. Pienessä asuinkunnassa koettiin vammaispalvelujen saaminen helpommaksi kuin suurissa kunnissa.

Avainsanat: MS-tauti, jokapäiväinen elämä, vammaispalvelut

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

Taija Suntinen: "Why me?" - Research of how multiple sclerosis has influenced everyday lives of women diagnosed with the disease and of how they have experienced the disability services.

Thesis for Social Instructor, 46 pages, 2 appendixes.

Autumn 2008

ABSTRACT

The aim of this thesis is to study, how women with multiple sclerosis, MS, have experienced the effects of their condition in their everyday lives and survey their experiences of the disability services required by the law.

In the theoretical part of the thesis I will process the main features of MS, everyday life and disability services required by the law on disability services. Multiple sclerosis is an incurable neurological disease which is most commonly diagnosed at an early age and two out of three MS patients are women. Everyday life is here considered to include spouse, family, work, free time and relationships with friends. The disability services required by the law on disability services include transportation services, interpretation services, renovating habitation and if necessary hiring a personal assistant among other things.

The thesis is a qualitative study. The material for the research has been gathered by the means of theme interviews. The target group consists of five women diagnosed with MS disease.

The results of the study emphasized the significance of a spouse or support network when living with the disease. Preserving everyday life as similar to patient's former lifestyle as possible was seen as a resource when examining how the women perceive themselves as a part of the society. The target group expressed mainly to have experienced receiving disability services up to standard with their needs, but the accessibility of the services varied by the size of the municipality in which the women live in. Women in small municipalities experienced it easier to access the disability services than women in larger municipalities.

Key words: MS-disease, everyday life, disability services

SISÄLLYS

1 JOHDANTO

2 MS-TAUTI	2
2.1 Johdatusta MS-tautiin	2
2.2 MS-tautia aiheuttavia tekijöitä	2
2.3 MS-taudin kulku ja ennuste	3
2.4 MS-taudin oireet	4
2.5 MS-taudin hoito ja kuntoutus	6
2.5.1 Lääkehoito MS-taudin yhteydessä	6
2.5.2 Kuntoutus MS-taudin yhteydessä	6
3 ELÄMÄNLAATU JA SAIRAUS	8
3.1 Elämänlaatu	8
3.2 Parisuhde ja puolison sairastuminen	9
3.3 MS-tautiin sairastunut ja perhe	10
3.4 Sairaus ja ystävyysuhteet	11
3.5 Työelämä vakavasti sairastuneena	12
3.6 Vapaa-aika kuntoutuksen tukena	13
4 VAMMAISPALVELUT	14
4.1 Johdatusta vammaispalveluihin	14
4.2 Vammaispalvelulain tausta	15
4.3 Vammaispalvelulain toteutus	15
4.3.1 Kuljetuspalvelut	16
4.3.2 Tulkkipalvelut	17
4.3.3 Palveluasuminen	18
4.3.4 Asuntoon kuuluvat laitteet ja välineet sekä asunnon muutostyöt	18

4.3.5 Määrärahasidonnaiset palvelut ja tukitoimet	19
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	20
5.1 Tavoitteet ja tutkimuskysymykset	20
5.2 Tutkimusmenetelmä	21
5.3 Tutkimusaineisto	22
5.4 Tutkimuksen kulku	23
6 TUTKIMUSTULOKSET	24
6.1 Parisuhde MS-taudin aikana	24
6.2 MS-tauti ja perhe	26
6.3 Lähiverkostot	28
6.4 Vakavasti sairastuneen työelämä	29
6.5 Vapaa-aika osana kuntoutusta	30
6.6 Vammaispalvelut ja MS-tauti	31
6.6.1 Tietous vammaispalveluista ja niiden saatavuus	31
6.6.2 Millaisia vammaispalveluja oli saatu	31
6.6.3 Kokemukset saaduista vammaispalveluista	32
6.6.4 Yhteenveto tutkimustuloksista	33
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	35
LÄHTEET	40
LIITTEET	42

1 JOHDANTO

Ihmisen on tärkeää tuntea itsensä samanarvoiseksi yksilöksi yhteiskunnassa kuin muutkin yhteiskunnan jäsenet. Jokapäiväiseen elämään liittyvät seikat, kuten puoliso, perhe, työelämä ja kodin askareista itsenäisesti selviytyminen ovat tärkeitä seikkoja hyvän itsetunnon ylläpitäjinä. Mitä tapahtuu, kun jokin vakava asia horjuttaa jokapäiväisen elämän elämistä?

MS-tautiin sairastuneista enemmistö on naisia ja sairaus puhkeaa melko nuorella iällä. MS-tauti on parantumaton neurologinen sairaus, joka saattaa edetä nopealla tempolla aiheuttaen asteittain lisääntyviä vaikeuksia selvitä jokapäiväisen elämän tuomista haasteista. MS-taudin aiheuttamista oireista johtuvat muutokset naisen elämässä voivat vaikuttaa suuresti hänen kokemukseensa olla samanarvoinen henkilö kuin ennen sairastumistaan. Vammaispalvelulain tarjoamalla vammaispalveluilla pyritään tukemaan sairastunutta elämään mahdollisimman pitkään samaa elämää kuin ennen sairastumista ja säilyttämään henkilön kokemus itsenäisenä pärjäämisessä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää MS-tautiin sairastuneen naisen kokemuksia siitä, miten sairaus on vaikuttanut hänen jokapäiväiseen elämäänsä ja selvittää MS-tautiin sairastuneiden naisten kokemuksia saamistaan vammaispalvelulain edellyttämistä vammaispalveluista. Koen, että jokaisella ihmisellä tulisi olla mahdollisuus elää sellaista elämää jonka ajattelee itselleen mieluisaksi. Parantumattoman sairauden mukanaan tuomat elämänmuutokset kiinnostavat minua henkilökohtaisesti, ja lopullisen sysäyksen tämän tutkimuksen tekemiselle antoi hyvin aggressiivisen muotoista MS-tautia sairastanut henkilö, jonka saattajana toimin usean vuoden ajan.

Tutkimuksen aihe on sikäli ajankohtainen, että yhteiskunnassa pyritään jatkuvasti parantamaan sen jäsenten välistä tasa-arvoa, jolloin yksilöiden kokemukset ovat avainasemassa kehitystyötä tehdessä. Vammaispalvelulaki muuttuu ja sen uudistettu versio tulee ensi vuoden 2009 alussa voimaan. Nykyisen vammaispalvelulain tarkoituksenmukaisuutta sen kohderyhmälle on pohdittu paljon, ja tämä tutkimus antaa yhden näkökulman aiheeseen.

2 MS- TAUTI

2.1 Johdatusta MS-tautiin

Multipeliskleroosi eli MS-tauti on yleinen neurologinen sairaus Suomessa. Tässä tutkimuksessa käytän jatkossa taudista puhuttaessa lyhennettä MS-tauti. Sitä sairastaa maassamme noin 6000 ihmistä, joista naisia on enemmistö, 2/3. Vuosittain uusia sairastumistapauksia todetaan 150-200 suomalaista. Sairastuneista suurin osa on Etelä- Pohjanmaalla ja Lounais-Suomessa. Vähiten MS-tautia tavataan Itä- ja Pohjois-Suomessa. Epätasaisen levinneisyyden syytä ei tiedetä. (Helasti 1992, 43. Palo, Jokelainen, Kaste, Teräväinen & Waltimo 1996, 403. Wikström, Nurmi & Panelius 1985, 6.)

Tauti voidaan luokitella nuorten ihmisten taudiksi, sillä suurin osa sairastuneista on 20-40 vuotiaita. Tauti alkaa harvoin alle 15 vuotiailla ja yli 55 vuotiailla. (Ruutiainen 1991, 6). MS-tautia ei pidetä perinnöllisenä sairautena, vaikka sairastumisalttius määräytyy sukututkimusten ja esiintyvyyden vaihtelun mukaan osittain perintötekijöistä. (Ruutiainen 1991, 7).

2.2 MS-tautia aiheuttavia tekijöitä

MS-tauti on melko vanha tauti tunnettavuudeltaan, sillä se on tunnettu itsenäisenä tautina 1800-luvun alusta. Tautia tutkiessa käsitykset sen aiheuttajista ovat muuttuneet. Epidemiologiset tutkimukset ovat esittäneet sairauden aiheutuvan lapsuudenaikaisista ympäristötekijöistä. Siirtolaisten sairastuvuutta selvittäneet tutkimukset näyttävät tulevan samaan tulokseen. (Wikström ym 1985,6.) Euroopassa syntyneen, Afrikkaan muuttaneen siirtolaisen sairastumisriski on suurempi kuin Afrikassa syntyneen, rodultaan samankaltaisen ihmisen. (Ruutiainen 1991, 8).

Ympäristöä tutkittaessa taudin aiheuttajaa ei ole kuitenkaan löytynyt. (Wikström ym 1985, 7). Sairastumisriskin suurempi syy löytyneekin enemmän geneettisen perinnön kuin lapsuuden asuin ympäristön puolelta. Lukuisista tutkimuksista huolimatta MS- taudin perussy on toistaiseksi tuntematon. Virusinfektio näyttää aloittavan tautiprosessin, mutta myöhemmässä taudin kulussa on immunologisilla

tapauksilla keskeinen asema. Virusinfektion laadulla ei näytä olevan merkitystä, vaan monet eri virukset voivat johtaa taudin lopulliseen muodostumiseen. (Palo ym 1996, 403.) Sairastuneiden veri- ja selkäydinnäytteistä on todettu, että heillä on tavallista enemmän vasta-aineita virusten aiheuttamia sairauksia kuten tuhkarokkoa, vesirokkoa ja sikotautia vastaan (Wikström ym 1985, 7). Nykytutkimuksen mukaan sairaus ei ole varsinaisesti perinnöllinen, vaikkakin suvuttaista taipumusta on havaittu. Taustalla on yhtenä riskinä ainakin kudisantigeeneihin sitoutunut sairastumisriski. (Palo ym 1996, 403.)

MS-tauti vaurioittaa keskushermostoa, johon kuuluvat isot aivot, pikkuaivot, selkäydin ja aivorunko. Keskushermostossa on miljoonia hermosoluja (Ruutiainen 1991, 4.) Soluista lähtee pitkä jatke, jota kutsutaan aksoniksi. Tieto siirtyy hermosoluissa juuri tätä aksonia pitkin. Aksonien välillä on valkeaa ainetta, myeliiniä, suojaamassa tiedon kulkua. Multipeliskleroosi tuhoaa valkeaa ainetta, jolloin hermosolun toiminta estyy. Tällöin valkosolut toimivat omaa elimistöä vastaan, koska normaalisti niiden tehtävä on tuhota kaikki elimistöön kuulumaton, mutta MS-taudissa osa niistä on tunnistavinaan myeliinissä keholle vieraita rakenteita. Tuhoutumisen saa aikaan tulehdus, joka syntyy pienten verisuonten ympärillä. Tulehdus aiheuttaa pysyviä myeliinivaurioita ja arpikudosta. Tautiin sairastunut kokee nämä hermoston toimintahäiriöt oireina. (Ruutiainen 1991, 4. Wikström ym. 1985, 11.)

2.3. MS-taudin kulku ja ennuste

MS-taudin kulku voi olla erittäin vaihtelevaa, eikä sitä voi tarkasti ennustaa yksittäisen sairastuneen kohdalta. Tauti kuitenkin etenee yleensä jaksottaisesti, pahenemis- ja paranemisvaiheet ovat sille tunnusomaisia. Ensimmäisistä pahenemisvaiheista sairastunut toipuu yleensä täysin, mutta taudin edetessä pahenemisvaiheet aiheuttavat pysyviä oireita. Uudet pahenemisvaiheet eivät ole ennustettavissa. Usein ne liittyvät hengitysteiden, poskionteloiden, hampaiston tai virtsarakon tulehdukseen. (Palo ym. 1996, 405. Wikström ym. 1985, 37.)

Elinikää MS-tauti ei yleensä lyhennä lukuun ottamatta kaikkein vaikeinta taudin muotoa. Keskimääräinen elinikä on pidentynyt hoitomenetelmien ja kuntoutuksen

parantuessa. Sairaus kestää keskimäärin 25-30 vuotta ja jopa 15 vuotta sen alkamisesta sairastuneen on mahdollista olla työelämässä mukana. Kuolema johtuu pitkälle edenneissä tapauksissa sairauden aiheuttamista komplikaatioista, ei sairaudesta itsestään. (Palo ym. 1996, 409.)

2.4 MS-taudin oireet

Tyypillistä MS-taudille on, että oireet ovat aaltomaisia ja yksilöllisiä. Ne määräytyvät sen mukaan, mikä osa keskushermostoa on tulehtunut. Kaikkia oireita ei esiinny jokaisella sairastuneella. (Helasti 1992, 43-44.) Usein oireet ilmaantuvat nopeasti ja häviävät taas hitaasti 1-2 viikon aikana. (Ruutianen 1991, 19). Oireet voivat uusiutua muutaman kuukauden tai vuoden kuluttua joko samanlaisina tai täysin muuttuneina. Tavallista taudille on, että oireiden määrä lisääntyy ja ne vaikeutuvat taudin edetessä. Aaltomainen eteneminen MS-taudissa ilmenee siten, että pahenemisvaiheiden välillä voi olla useita oireettomia vuosia ja eteneminen voi jopa pysähtyä kokonaan. (Helasti 1992,44.)

Lihasjeikkous on MS-taudille hyvin tyypillinen oire. Voimattomuutta voi esiintyä samanaikaisesti useassa raajassa, jopa koko kehossa, mutta tavallisimmin alaraajoissa. Tämä oire ilmenee siten, että lihakset väsyvät normaalia helpommin ruumiillisessa työssä ja rasitussietokyky alenee. Mikäli oire on lievä, voi se esiintyä vain lämpimien kylpyjen ja saunomisen aiheuttama väsymyksen tunteena, mutta vakavan oireena siitä seuraa pysyvä voimattomuuden tila. (Wikström ym. 1985, 30.) Spastisuus eli lihasjäykkyys esiintyy usein samanaikaisesti kuin lihasheikkous, ja se ilmenee kankeutena nopeissa liikkeissä. (Wikström ym. 1985, 1985, 30).

MS-tautiin liittyy paljon silmäoireita eli näköhäiriöitä. Tautiin sairastuneista kolmasosalla juuri näön oireet ovat ensimmäisenä ilmaantuvia. Useimmiten näköhäiriöt alkavat siten, että näkö sumenee ja sairastuneesta tuntuu kuin edessä olisi sumupilveä. Katseen suuntaa vaihdettaessa silmässä voi myös tuntua kipua ja arkuutta. Jotkut voivat oireilla näkemällä kahtena, mutta tämä oire on harvinaisempi. Silmän oireet ovat yleensä ohimeneviä ja häviävät itsekseen. (Tuovinen & Wikström, 1994, 16.)

Tasapainohäiriöt ja tuntohäiriöt ovat myös hyvin tunnusomaisia MS-taudille. Tasapainohäiriön huomaa lähinnä kävellessä kun olo tuntuu epävarmalta. Häiriön aikana esiintyy myös huimausta. Hämärässä tasapainohäiriöt korostuvat, koska tällöin ihminen ei voi katseella auttaa tasapainoaan. (Wikström ym. 1985, 30.) Tuntohäiriöitä voivat olla esimerkiksi paikallinen puutumisen, nipistely ja lämpötilanaistihäiriöt. Useimmiten tuntohäiriöitä esiintyy sormenpäissä, jalkaterissä ja nilkoissa. (Wikström ym. 1985, 30-31.)

Hieman harvinaisempi oire MS-taudissa on vapina. Vapina on kiusallinen oire, joka kuitenkin häviää levossa. Vapina ilmenee yleensä tahdonalaisten liikkeiden loppuvaiheessa. Tätä oiretta kutsutaan ryhdyntävapinaksi ja sitä voi ilmetä joko yhdessä tai useammassa raajassa samanaikaisesti. Vapina on oire, joka häiritsee arkipäivän toiminnoissa kuten kirjoittamisessa ja syömisessä. (Tuovinen & Wikström 1994, 10. Wikström ym. 1985, 31.)

Vapina voi aiheuttaa myös puhehäiriöitä, mutta yleensä ne johtuvat puheen motorikan toiminnallisista häiriöistä. Jopa 20 prosentilla tautia sairastavista on todettu esiintyvän jonkin asteisia puhehäiriöitä. Puhe saattaa puuroutua herkästi ja muuttua epäselväksi erityisesti nopeasti puhuttaessa ja rytmi on usein hidasta. Puhehäiriöön liittyy usein nielemisvaikeuksia, koska nielemiseen ja puhumiseen tarvittavat lihakset ovat lähellä toisiaan. (Tuovinen & Wikström 1994,9.)

Virtsarakon toiminnan ja suoliston toiminnan häiriöt ovat myös yleisiä MS-taudissa. Virtsarakon toiminnan häiriö ilmenee virtsan pidätyskyvyn heikkenemisenä esimerkiksi ponnistelujen yhteydessä ja tihentyneenä virtsaamistarpeena. (Ruutiainen 1991, 15.) MS-tauti voi aiheuttaa myös puutteellista virtsarakon tyhjentymistä, jolloin virtsatientulehdukset yleistyvät. (Wikström ym. 1985, 31.) Tavallisin suoliston toiminnan häiriö on ummetus. Ulostamisen välillä voi olla useita päiviä, jopa viikko. Harvinaisempi oire on suolentoiminnan vilkastuminen. (Wikström ym. 1985, 31.)

Sukupuolielämän ongelmat eivät ole harvinaisia MS-tautiin sairastuneilla. Naisilla ilmenee usein sukuelimistöissä tunnottomuutta ja limakalvojen kuivuutta. Miehillä erektiohäiriöt ovat yleinen oire. Alaraajojen spastisuus ja virtsan pidätyskyvyn

heikkous voivat myös haitata yhdyntää. Näistä oireista johtuen tautiin sairastuneet usein aistivat yhdynnän epämiellyttävänä asiana. (Wikström ym. 1985, 31.)

Mielenterveyden ongelmista MS-tautiin sairastuneet kärsivät lähinnä masennuksesta. Masennus laukeaa usein taudin alkuvaiheessa, koska tauti alkaa yllättäen odottamatta ja sairauden ennusteesta ei ole tietoa. Sairauden vuoksi sairastuneen tulevaisuuden suunnitelmat, harrastukset ja haaveet voivat äkillisesti muuttua. (Ruutiainen 1991, 16-17.)

MS-tauti ei vaikuta henkilön älykkyyteen, mutta muistihäiriöt voivat vaikuttaa älyllisiin suorituksiin. Ensimmäisinä oireina taudissa voi esiintyä sanantapailua tai muistivaikeuksia. Laaja-alainen muistihäiriö, eli dementia, on kuitenkin harvainen pitkäänkin sairastaneilla henkilöillä. Noin kymmenen prosenttia tautiin sairastuneista kokee muistiongelmiensa haittaavan arkielämän tilanteissa. (Ruutiainen 1997a, 19.)

2.5 MS-taudin hoito ja kuntoutus

2.5.1 Lääkehoito MS-taudin yhteydessä

MS-tautiin ei vielä toistaiseksi ole olemassa parantavaa lääkitystä. Pahemisvaiheissa käytetään lääkitystä oireiden hoitoon, mikäli oireet eivät ala itsestään poistua. Infektiot edistävät pahenemisvaiheita, joten tärkeää antaa tehokas paikallis- ja yleishoito heti infektio havaittaessa. On myös olemassa erilaisia lääkityksiä estämään pahenemisvaiheiden ilmaantumista. Lääkitykset pahenemisvaiheiden ilmaantumisen estämiseen ovat kuitenkin kalliita, ja hoito voi kestää jopa vuosia. Mikään lääkehoito ei korjaa syntyneitä oireita, mutta ne hidastavat sairauden etenemistä. (Palo ym. 1996, 407-409.)

2.5.2 Kuntoutus MS-taudin yhteydessä

MS-tautiin sairastuneelle kuntoutus on todella tärkeässä asemassa. Sillä parannetaan ihmisen mahdollisuuksia elää täysipainoisesti sairaudestaan huolimatta. Kuntoutuksen avulla pyritään ylläpitämään työ- ja toimintakykyä mahdollisimman

pitkään. Kuntoutusohjelma laaditaan yksilöllisesti ja monipuoliseksi. Sairauden alkuvaiheessa fysioterapia, joka on kuntoutuksen kulmakiviä, on lähinnä neuvontaa, ei varsinaista terapiaa. Fysioterapiasta on hyötyä useimmille MS-tautiin sairastuneille, koska lihasjäykkyyttä vähentävien harjoitteiden suorittaminen on tärkeää jo taudin alkuvaiheessa. Hyvän fyysisen toimintakyvyn ylläpitäminen on tärkeää jotta toimintakyky pysyy hyvänä myös pahenemisvaiheiden jälkeen. Fysioterapeuttien ja muiden kuntoutussuunnitelman laatijoiden tehtävänä on kannustaa sairastunutta liikkumaan säännöllisesti ja ottamaan vastuu oman kehonsa muutoksista. Varsinainen yksilöllinen fysioterapia aloitetaan yleensä vasta sitten, kun henkilö ei enää suoriudu taudin pahennuttua arkipäivän askareista ja hänelle laadituista päivittäisistä harjoitteista. Sopeutumisvalmennus auttaa henkilöä sopeutumaan sairauteensa ja siitä aiheutuviin rajoitteisiin. Fysioterapeutti avustaa liikunnan apuvälineiden ja toimintaterapeutti muiden, päivittäisiä toimintoja helpottavien apuvälineiden valinnassa. Hieronta ja muut jäykkyyttä vähentävät hoidot voivat myös olla tarpeellisia sairastuneelle. (Palo ym. 1996, 408., Ruutiainen 1992, 104. Ruutiainen 1997a, 23. Saaristo & Sjöblom 1993, 4.)

MS-taudin kuntoutukseen liittyvät myös laitosjaksot, joilla on kuntoutukseen merkittävä vaikutus. Laitoskuntoutusjaksoilla henkilö saa neuvoja arjessa selviytymiseen ja sopeutumisvalmennusta elämäänsä sairauden kanssa. Laitoskuntoutuksessa tautiin sairastunut työskentelee työryhmän kanssa, johon kuuluvat vähintään neurologi, psykologi, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä ja toimintaterapeutti. Päämäärien asettaminen ja saavuttaminen laitoskuntoutuksessa onnistuu parhaiten sairastuneen ja hoitavan ryhmän hedelmällisen yhteistyön tuloksena. (Ruutiainen 1992. 104-105.)

3 ELÄMÄNLAATU JA SAIRAUS

3.1 Elämänlaatu

Elämänlaatu on käsite, joka askarruttaa monia. Jokainen ihminen käsittää sen omalla tavallaan. Myös asiaa kauemmin tutkineilla on siitä omat käsityksensä.

Erik Allardtin mukaan elämänlaatu määräytyy ulkopuolelta määriteltyjen tarpeiden ja sosiaalisten tarpeiden pohjalta. Hyvinvoinnin osatekijöinä ovat hänen mukaansa yhteisyysuhteet, elintaso ja itsensä toteuttamisen muodot. Yhteisyysuhteita ovat muun muassa ystävyysuhteet ja perhesuhteet. Elintasoon hän katsoo kuuluvaksi esimerkiksi tulot, koulutuksen, työpaikan ja terveyden. Itsensä toteuttamista puolestaan ovat arvonanto, korvaamattomuus ja poliittiset resurssit sekä mielekäs vapaa-ajan toiminta. (Hietanen 1990, 13.)

WHO määrittelee elämänlaadun hyvin laajaksi käsitteeksi. Se sisältää WHO:n mukaan laajan alueen fyysisiä ja psykologisia ominaisuuksia ja niiden rajoituksia, jotka kuvaavat yksilön kykyä toimia ja saada tyydytystä toiminnastaan. (Hietanen 1990, 14).

J.P. Roosin mukaan elämänlaatu ei muodostu ainoastaan ulkoisista olosuhteista, vaan siihen vaikuttavat myös henkilön omat, subjektiiviset, käsityksensä kuten hänen odotustasonsa. Tällä tarkoitetaan sitä, että henkilön odotukset suhteessa olevaan elämänlaatuun ratkaisevat sen, kokeeko hän elämänlaatunsa hyväksi ja riittäväksi. (Hietanen 1990, 13.)

Johonkin parantumattomaan tautiin sairastuneen henkilön käsitys elämänlaadusta vaihtuu yleensä nopeasti sairauden puhjetessa. Itse sairastuminen ja sairauteen saama hoito yhdessä sairauden aiheuttamien rajoitusten kanssa vaikuttaa hyvin suurilta osin henkilön elämänlaatuun. Elämänlaatuun sairauden yhteydessä vaikuttavat henkilön omat voimavaransa kuten itsetunto ja tilanteisiin sopeutumiskyky. (Hietanen 1990, 14.)

3.2 Parisuhde ja puolison sairastuminen

MS-tautiin sairastuminen ei vaikuta ainoastaan diagnoosin saaneeseen vaan myös hänen koko perheeseensä. Sairastuneen koko elämä ja tulevaisuus voivat sairauden alkuvaiheessa tuntua epävarmoilta asioilta. Jos henkilö elää parisuhteessa, on yhteistä elämää ja päämääriä alettava rakentaa uudelta pohjalta sairauden aiheuttamat rajoitteet huomioiden. (Virtanen 1989, 11.)

Sairastuneen henkilön lähimmälle ihmiselle, hänen puolisolleen sairauden hyväksyminen ei aina ole helppoa. Pahimmassa tapauksessa puoliso voi jopa torjua ja hylätä sairastuneen. Puolison normaali reaktio on sairauden alkuvaiheessa kieltää sairauden olemassaolo. Hän voi suhtautua kuin sairautta ei olisikaan ja kieltäytyä huomaamasta sen aiheuttamat muutokset puolisossaan. Tavallisesti parisuhteen toinen osapuoli kuitenkin suhtautuu sairauteen rakentavasti ja kykenee käsittelemään sen aiheuttamia tunteita niin itsekseen kuin puolisonsa kanssa. (Virtanen 1989, 11.)

Toimiva seksuaalisuus kuuluu yhtenä osana parisuhteeseen ja mielenterveyteen. Seksuaalisuuden tasolla kaikki ihmiset, niin terveet kuin johonkin tautiin sairastuneet, ovat haavoittuvaisia. Sairastuttuaan henkilö joutuu väistämättä kohtaamaan seksuaalisuutensa uudella tavalla kehon kuvan muuttuessa. (Vahtera 1991, 4.) Yleinen oire MS-taudissa on seksuaaliset ongelmat. Kaikilla tautiin sairastuneilla tätä oiretta ja sen mukanaan tuomaa ongelmaa ei ole, mutta MS-tauti arvaamattomana sairautena voi aiheuttaa myös tälle alueelle ongelmia. Koska ongelmat ovat yleisesti tiedossa, voi sairastunut alkaa pelätä niitä ja tämä lisää suorituspainetta. Seksuaaliset ongelmat voivat siis aiheutua MS-taudin aiheuttamista muutoksista kehossa tai niiden pelosta aiheutuvista suorituspaineteista. (MS-avaimen toimitus 1990, 5.)

MS-taudin mahdollisesti mukanaan tuomat mielialan vaihtelut, masennus ja itsetunto-ongelmat heijastuvat helposti seksuaaliselle alueelle. Mihin tahansa pysyvään tautiin sairastuminen aiheuttaa ihmiskuvan muuttumista. Ihmiskuvan muuttumista voi olla esimerkiksi se, miten henkilö kokee oman seksuaalisuutensa. Jos sairastuneen itsetunto on heikko, voi hän pelätä esimerkiksi kumppanin suhtautu-

mista sairauteensa tai tuttujen yhdyntätapojen toimimattomuutta. (Virtanen 1997, 7.)

SM-tauti saattaa aiheuttaa raajojen jäykkyyttä, jolloin voidaan joutua tekemään erilaisia järjestelyjä jotta yhdyntä onnistuisi kivuttomasti. Sairastuminen aiheuttaa haasteita parisuhteen seksielämälle, mutta uusia tapoja opettelemalla, apuvälineitä käyttämällä ja omien asenteita muuttamalla seksuaalisuus voi olla osana parisuhdetta myös sairastumisen jälkeen. Ilman seksiäkin ihminen voi hyvin, jos saa tarpeeksi hellyyttä muilla tavoin. Elämäntilanteen muututtua seksin merkitys parisuhteessa voi hiipua ja pari saattaakin kokea läheisyyden saamisen ja antamisen tärkeämmäksi kuin varsinaisen yhdyntän. (Vahtera 1991, 4. Virtanen 1997, 7.)

3.3 MS-tautiin sairastunut ja perhe

Perheenjäsenen sairastuessa parantumattomaan sairauteen, kuten MS-tautiin, aiheutuu perheen sisällä monenlaisia muutoksia. Perheen tulevaisuuden suunnitelmat, roolijaot ja arkielämä saattavat joutua suurtenkin muutosten kohteeksi. Vanhemman sairastuminen koskee myös lapsia, jotka usein joutuvat MS-perheissä ottamaan vastuuta omasta pärjäämisestään ja auttamaan kodin askareissa aikaisempaa enemmän. (Lepistö 1997, 65, 68.)

MS-tautiin sairastunut ja hänen puolisonsa voivat myös pelätä sitä, miten sairaus vaikuttaa lapseen. (Lepistö 1997, 61). Lapsen kokemuksia ja elämää säätelevät erilaiset kehitysvaiheet jotka määräytyvät pitkälti lapsen iän mukaan. Lapselle on tavallista kokea turvattomuutta ja menettämisen pelkoa vakavissa tilanteissa. Lapsen kyky ymmärtää asioita kasvaa iän myötä, joten pienten lasten pelko on usein ahdistavampaa koska he eivät ymmärrä tilannetta. Jos lapselle ei pystytä ymmärrettävästi selittämään tilannetta, hän voi jäädä oman pelkonsa uhriksi ja jopa syyttää itseään vanhemman sairastumisesta. Teini-ikäiselle on normaalia käytöstä sulkeutua ja miettiä itsekseen pelkojaan. Lapset siis käsittelevät perheen sisäisiä vakavia tilanteita erilailla eri ikäkausina. (Kyyrönen 1992, 6.)

MS-tautiin sairastutaan usein melko nuorina, joten lasten hankkiminen on ajankohtainen asia. Sairastunut voi pelätä, jääkö suunniteltu perhe vain haaveeksi.

Aiheesta on tehty tutkimuksia, joiden mukaan raskaus ja synnytys eivät aiheuta MS-tautiin sairastuneelle sen suurempia riskejä kuin terveille ihmisille. Tautiin sairastuneille on kuitenkin erityisen tärkeää huolehtia itsestään raskauden aikana, koska infektiot ovat riskitekijöitä taudin kulussa. (Tuovinen 1992, 4, 5.)

Synnytys on fyysisesti raskas tapahtuma, joten sen seurauksena on usein pahenemisvaihe MS-tautiin sairastuneella. Taudin ennuste ei kuitenkaan huononnu raskauden vuoksi. Hyväkuntoinen sairastunut kykenee yleensä synnyttämään normaalisti. (Tuovinen 1992, 5.)

3.4 Sairaus ja ystävyysuhteet

Ihminen tarvitsee läheisiä ihmissuhteita ja ne voivat olla tärkeä voimavara ja tukiverkko MS-tautiin sairastuneelle. Tautiin sairastunut tarvitsee usein henkisen tuen lisäksi konkreettista apua arjessa selviytymiseen. Perheen ulkopuolisilta ihmisiltä sairastunut voi saada apua esimerkiksi lastenhoidossa. Henkisen avun määrä on myös mittaamattoman suuri luottamuksellisissa ihmissuhteissa. (Lepistö 1997, 36.)

Vaikeaan tautiin sairastuneella on usein suuri näyttämisen halu arjessa selviytymisensä suhteen. Usein perheille on tärkeää selviytyä mahdollisimman pitkään itsenäisesti. Yllätyksellisissä tilanteissa myös sairauden alkuvaiheissa ystävien konkreettinen apu voi olla tarpeen esimerkiksi toisen puolison joutuessa sairaalajaksoille. (Lepistö 1997, 37.)

Ystävyysuhteet joutuvat usein koetukselle ympäristön ennakkoluulojen vuoksi. MS-taudista on puhuttu julkisuudessa melko vähän, joten sen oireita eivät kaikki ihmiset välttämättä ymmärrä sairauden aiheuttamiksi. Sairastuneen tasapainohäiriöitä voidaan virheellisesti luulla alkoholin aiheuttamiksi ja MS-tauti voidaan ajatella olevan mielensairaus. (Lepistö 1997, 55, 57.)

Koska sairastuneelle on usein erityisen tärkeää säilyttää oma itsenäisyytensä, voi ympäristön ylireagointi sairautta kohtaan vaikuttaa ystävyysuhteisiin. Ihmisille on tyypillistä alkaa holhota sairastunutta kuin pikkulasta ja kuvitella hänen olevan

lähes invalidi jo taudin alkuvaiheissa. Monet myös kuulopuheiden perusteella suosittelevat erilaisia hoitoja sairastuneelle, vaikka varmoja parannuskeinoja MS-tautiin ei vielä tunneta. Ystävien liiallinen auttamisen halu voi tuntua sairastuneesta ahdistavalta, jolloin hän saattaa vetäytyä enemmän omiin oloihinsa. (Lepistö 1997, 55-58.)

3.5 Työelämä vakavasti sairastuneena

Aikuisen ihmisen hyvinvoinnin kannalta työllä on suuri merkitys elämässä. Työ voi antaa ihmiselle elämän sisällön, kohottaa itsetuntoa ja rakentaa minäkuva. Työssä ihminen saa lisäksi tarpeellisia ja kuntouttavia sosiaalisia kontakteja. Työn merkitystä MS-tautiin sairastuneenkaan elämässä ei pidä aliarvioida. (Tuovinen 1992, 4.)

MS-tautiin sairastutaan usein nuorena, jolloin opiskelut voivat olla kesken. Tautinään ei ole este minkäänlaiselle työlle tai ammatille, joten aloitetut opinnot on hyvä saattaa loppuun. Fyysisesti raskaat, ruumiilliset työt eivät ole suositeltavia sairastuneelle, joten jos henkilön nykyinen ammatti tai opiskelema ala eivät ole mahdollisia loppuelämän ammateiksi, kannattaa tehdä ammatillinen kuntoutussuunnitelma. MS-tautiin sairastuneen kannattaa harkita alaa, jolla työskentelee jotta voisi olla mahdollisimman pitkään työelämässä taudin edetessäkin. (Tuovinen 1992, 5.)

Voimassa oleva kuntoutuslaki velvoittaa tarvittaessa terveydenhuollon, työvoimahallinnon, sosiaalitoimen ja Kelan yhteistyössä kuntouttamaan ihmisen takaisin työelämään, mikäli se on mahdollista. Tällöin tehdään yhdessä asiakkaan kanssa ammatillinen kuntoutussuunnitelma. Ammatillisen kuntoutuksen järjestäminen kuuluu Kelalle. (Tuovinen 1992, 5.)

Toisinaan MS-taudin alkuvaiheet ovat niin rajuja, että henkilö voi joutua pois työelämästä työkyvyttömyytensä vuoksi. Eläkkeelle jäänyt henkilö voi kuitenkin palata takaisin työelämään mikäli hänen voimavaransa antavat siihen myöten. Eläkepääätös on mahdollista purkaa, mikäli sairaus esimerkiksi pysähtyy. MS-tautiin sairastutaan verrattain nuorena, joten eläkkeellekin jääetään nuorina. Nuori ihmi-

nen kuitenkin helposti turhautuu, jos toimintakykyä ja halua olisi muuhunkin kuin arkipäivän kuntoiluun. (Tuovinen 1992, 5.)

3.6 Vapaa-aika kuntoutuksen tukena

Parantumattomaan sairauteen sairastuneelle harrastukset ovat työn ohella merkittävä mielenvirkeyden ylläpitäjä. Sairauden tuomat rajoitukset huomioon ottaen MS-tautiin sairastunut voi kuitenkin harrastaa lähes minkälaisia asioita hän vaan haluaa. Claude Vaneyn mukaan liikunnallisista harrastuksista on hyötyä MS-taudissa, koska ne pitävät yllä henkilön toimintakykyä. Hänen mukaansa liikunta-harrastukset myös kohentavat sairastuneen elämänlaatua. (Romberg 2005, 5.) Itse sairaus ei sulje pois mitään harrastusvaihtoehtoja, mutta MS-taudin mukanaan tuomat rajoitukset on otettava huomioon. Harrastuksen valintaa rajoittavia tekijöitä voivat olla spastisuus, voimattomuus, nopea uupuminen ja tasapainohäiriöt. Liikuntaharrastuksia valittaessa kannattaa miettiä yhdessä fysioterapeutin kanssa sellaisia lajeja, joihin omat voimavarat riittävät mahdollisimman pitkään. (Tuovinen 1992, 4-5.)

Liikunta ehkäisee monia sairauksia ja parhaimmillaan pidentää elinikää. Fyysisten vaikutusten lisäksi liikuntaa luonnehditaan henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin lähteeksi, koska se tasapainottaa ja rentouttaa ihmistä. Liikunta antaa tyydytyksen tunnetta ja iloa, joilla on vaikutusta elämän muillekin osa-alueille. Liikuntaharrastukset voivat merkitä myös hetkittäistä pakoa arkirutiineista, koska liikunnan aikana ajatukset ikään kuin tyhjentyvät päästä. (Romberg 2005, 20.)

Ryhmäliikunnassa kiteytyy liikunnan sosiaalinen merkitys ja se on MS-tautiin sairastuneiden keskuudessa tärkeällä sijalla. Liikuntaryhmät muodostuvat erikikäisistä ja erilaisia voimavaroja omaavista henkilöistä. Ryhmäliikunnasta ihminen saa yhteenkuuluvuuden tunnetta, mikä voi sairastuneelle henkilölle olla hyvin tärkeä asia. (Pasanen 1997, 16.)

Liikunnan tulisi olla monipuolista ja säännöllistä jotta siitä on konkreettista hyötyä. Kerran viikossa toteutettava fysioterapia ei riitä sairastuneen fyysisen kunnon ylläpitämiseen, mutta se voi olla perusta muulle liikkumiselle. Liikunta ja kuntou-

tus täydentävät toisiaan. (Pasanen 1997, 17.) MS-tautiin sairastuneista henkilöistä liikunnasta on todettu olevan eniten hyötyä niille, joilla on taudin lievä muoto. Lievää muotoa sairastavalla liikunnan yleistä terveydentilaa ylläpitävä vaikutus korostuu ja on mahdollista, että keskushermosto pystyy sopeutumaan hyvin taudin aiheuttamiin muutoksiin. Nopea sairauden eteneminen latistaa helposti innon liikunnallisiin harrastuksiin ja pitkäjänteinen harrastaminen vaikeutuu. MS-tautiin sairastuneen on tärkeä tiedostaa oman liikuntakykynsä rajat ja vaihtelevuus jotta omaan sairauteen sopeutuminen helpottuisi. (Romberg 2005, 32.)

Liikuntaharrastuksien ohella myös muut harrastukset ovat ihmisen mielenvirkeyden kannalta tärkeitä. Liikunnan lisäksi matkailussa on hyvä huomioida sairauden aiheuttamat rajoitukset. Ennen matkalle lähtöä kannatta tehdä tarkka kartoitus kohteen majoituksesta jos on apuvälineitä käytössä. Useat MS-tautia sairastavat kokevat liian kuumuuden haitalliseksi, koska se saattaa tuoda taudin oireita esille. Matkailua harrastavat ovat kuitenkin todenneet, ettei etelän lämpö ole yhtä haitallista kuin kotimaan, koska meren rannoilla on tuulinen sää. (Tuovinen 1992, 5.)

4 VAMMAISPALVELUT

4.1 Johdatusta vammaispalveluihin

Vammaisen ihminen tarvitsee erityisiä palveluja selvitäkseen arjessa. Vammaispalvelulakia on kehitetty turvaamaan jokaisen vammaisen yhtäläiset oikeudet eri kunnissa saada tarvitsemiaan palveluja. Tavoitteena on myös mahdollistaa vammaisen ihmisen elämä yhteiskunnassa tasavertaiseksi muiden kanssa. Lakia on koetettu kehittää vammaisten omien toiveiden mukaiseksi, mutta Kalle Könkkölän mukaan merkittävimmät uudistukset ovat jääneet toteuttamatta rahoitusongelmien vuoksi. Kunnat eivät Könkkölän mukaan ole olleet halukkaita antamaan palveluja ja tukitoimia vammaisten tarpeiden mukaan koska kuntien budjetit ovat pienemmät kuin tukitoimien tarve. (Räty, 2002, 1. Vammaispalvelulaki 380/1987, 1 §.)

4.2 Vammaispalvelulain tausta

Vammaispalvelulain muodostaminen aloitettiin vuonna 1986, koska katsottiin, ettei sosiaalihuoltolaki riitä kattamaan vammaisuuteen liittyviä tarpeita. Hallitus halusi täydentää sosiaalihuoltolakia lakiin sisältyvillä erityispalveluilla ja tukitoimilla. Erityisesti vaikeasti vammaisten asemaan haluttiin muutosta. Vammaiseksi henkilö katsotaan silloin, kun hänellä on sellainen vamma tai sairaus, joka haittaa normaalia elämää. Vaikeasti vammaisen määrittellään vammaispalvelulain säädöksissä kussakin erikseen riippuen kyseessä olevasta palvelusta tai tukitoimesta. Hallituksen esityksen mukaan vaikeasti vammautuneiden henkilöiden määrä suhteessa muuhun väestöön oli vähäinen ja heidän oikeutensa palveluihin tulisi valtakunnallisesti turvata. (Räty 2002, 14-15.)

Hallitus esitti, että kunnille tulisi erityinen järjestämisvelvollisuus sellaisten palveluiden ja tukitoimien osalta, jotka ovat vammaisten itsenäisen suoriutumisen kannalta välttämättömiä. Tarvittavia palveluja olivat hallituksen mukaan kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, palveluasuminen sekä korvaus asunnon muutostöiden kustannuksista ja asuntoon kuuluvien apuvälineiden kustannuksista. Vammaispalvelulaki tuli voimaan 4.4.1987. (Räty 2002, 14.)

4.3 Vammaispalvelulain toteutus

Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista on säädetty kunnille erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Loput vammaispalvelulain tarkoittamat palvelut järjestetään kunnissa olevan tarpeen ja varattujen määrärahojen puitteissa. Kuntien on pyrittävä parantamaan ympäristöä ja palvelujen saatavuutta kaikille mahdolliseksi. Toimintaympäristöön kohdistuvien toimenpiteiden lisäksi yksilöllisten toimintaedellytysten parantamiseksi tarvitaan myös vammaisen ja hänen perheensä tukemiseen tarkoitettuja palveluja ja tukitoimia. (Räty 2002, 36.)

Laissa mainituilla subjektiivisilla oikeuksilla eli kuntien erityisen järjestämisvastuun alla olevilla palveluilla on kunnissa oltava varattuna riittävästi määrärahoja. Subjektiiviset oikeudet on taattava täysimääräisinä ja määrärahojen loppuessa kuntien on muutettava talousarviotaan. Vammaispalvelulaissa nykysäädösten mu-

kaan erityisiä järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluita ovat kuljetuspalvelut, palveluasuminen, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet sekä tulkkipalvelut. Muita vammaispalvelulain tarkoittamia palveluja kunnat voivat järjestää määrärahojensa puitteissa tarpeen mukaan. (Räty 2002, 52. Vammaispalvelulaki 380/1987, 8 §.)

Kuntien on huolehdittava, että vammaisten tarpeet otetaan jo palvelujen suunnitteluvaiheessa huomioon. Tämä koskee esimerkiksi päivähoitoa ja rakentamista. Palveluja suunnitellessa tulee ottaa huomioon vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet ja näkökohdat. Kuntien tulisikin aktiivisesti kartoittaa kunnassa esiintyvää tarvetta vammaisten henkilöiden palvelujen saamisen turvaamiseksi. Kuntien on tehtävä yhteistyötä vammaisten henkilöiden elinoloja ymmärtävien tahojen kanssa, kuten vammaisjärjestöjen. (Räty 2002, 36-37. Vammaispalvelulaki 380/1987, 7 §.)

Vammaisten henkilöiden tarvitsemat tukitoimet ja palvelut on järjestettävä siten, että heidän omatoimista suoriutumistaan tuetaan. Kunnan on laadittava jokaiselle vammaiselle henkilökohtainen palvelusuunnitelma palveluiden takaamiseksi joka tarkastetaan tarpeen mukaan. Palvelusuunnitelma on laadittava yhdessä vammaisen henkilön tai hänen holhoojansa kanssa. (Räty 2002, 47.)

4.3.1 Kuljetuspalvelut

Vammaispalvelulakia muodostaessa kuljetuspalvelut nähtiin keskeisenä palvelumuotona vaikeavammaisen henkilön omatoimisen suoriutumisen kannalta. Arkielämä edellyttää liikkumista paikasta toiseen jotta henkilö voi osallistua yhteiskunnan toimintaan. Koulu, työ ja harrastukset vaativat kaikki liikkumista paikasta toiseen. Avohuollon toimenpiteisiin osallistuminen edellyttää myös kulkemista. Vaikka julkinen joukkoliikenne kehittyikin jatkuvasti huomioimaan myös vammaisten henkilöiden tarpeita, jää sen ulkopuolelle henkilöryhmiä joiden liikkumisen takaamiseksi yhteiskunnan järjestämät kuljetuspalvelut ovat välttämättömiä. (Räty 2002, 74.)

Kuljetuspalveluihin liittyy myös saattajapalvelu, mikäli henkilö ei pääse liikkumaan itsenäisesti. Kuljetuspalveluihin kuuluvat vaikeavammaisen henkilön työsäkäymisen, opiskelun, yhteiskunnallisen osallistumisen, asioimisen, virkistykseen tai muun sellaisen syyn vuoksi tarpeelliset, jokapäiväiseen elämään kuuluvat kuljetukset. (Räty 2002, 75. Vammaispalvelulaki 1267/2006, 8 §.)

Vaikeavammaisella henkilöllä tarkoitetaan kuljetuspalvelujen yhteydessä henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa, ja joka ei vammansa tai sairautensa vuoksi kykene käyttämään julkisia kulkuvälineitä ilman kohtuuttomia vaikeuksia. Vaikeavammaisuudesta saadun lääkärilausunnon lisäksi kuljetuspalvelun saamiseksi tehdään sosiaalinen arviointi jossa arvioidaan tarkasti palvelun tarpeellisuus henkilölle. (Räty 2002, 75.)

Kuljetuspalveluja on mahdollista saada pakollisten työ- ja opiskelumatkojen lisäksi turvaamaan jokapäiväinen asiointi ja virkistystoiminta. Kuntien on järjestettävä palveluun oikeutetulle vaikeavammaiselle 18 yhdensuuntaista matkaa pakollisten matkojen lisäksi. Lisämatkoja on mahdollista anoa, jos vaikeavammaisen henkilö pystyy perustelemaan niiden tarpeellisuuden. (Räty 2002, 75.)

4.3.2 Tulkkipalvelut

Kuulo- tai puhevammasta kärsivän henkilön elämässä on huomattavan paljon rajoituksia ilman tulkkipalveluja. Palvelut ovatkin välttämättömiä vaikeavammaisten henkilöiden itsenäisen suoriutumisen kannalta jokapäiväisessä elämässä. Tarkoituksena tulkkipalveluilla on poistaa vaikeasti kuulo- tai näkövammaisten henkilöiden kommunikaatioesteet asioimisessa, opiskelussa, työssä, tiedonsaannissa, vapaa-ajan toimintoihin osallistumisessa ja muissa tarpeellisissa toiminnoissa. (Räty 2002, 95. Vammaispalvelulaki 1267/2006, 8a §.)

Tulkkipalvelujen saamiseksi henkilön on oltava vaikeasti kuulovammainen, näkövammainen, kuulo- ja näkövammainen tai puhevammainen. Vaikeasti kuulo- ja näkövammaisen henkilö voi saada tarpeen mukaan vähintään 240 tulkkituntia vuodessa ja muut palvelua saavat 120 tuntia. (Räty 2002, 95. Vammaispalvelulaki 1267/2006, 8a §.)

4.3.3 Palveluasuminen

Vaikeavammaiselle henkilölle on järjestettävä palveluasumista, mikäli tämä ei kykene selviytymään päivittäisestä elämästään ilman jatkuvaa apua. Palveluasumiseen ovat oikeutettuja vaikeavammaiset, joiden avun tarve on jatkuvaa ympäri vuorokauden tai muuten erityisen runsasta. Mitään vammaisryhmää ei voida sulkea tämän palvelun ulkopuolelle, vaan oikeus määritellään henkilökohtaisesti. Vammaispalvelulaki ei tunne ikärajoja, joten palveluasumiseen ovat oikeutettuja kaikki sitä tarvitsevat. (Räty 2002, 101.)

Kunnille ei ole määritelty vammaispalvelulaissa sitä, miten palveluasuminen tulee järjestää. Näin ollen kunnille on annettu mahdollisuus käyttää jo valmiiksi olemassa olevia järjestelmiä. Palveluasumisella tarkoitetaan henkilön itsenäistä asumista, riittäviä palveluja ja hyvää asumisturvallisuutta. Palveluasumiseen kuuluvat tarpeen mukainen asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut ja tukitoimet. Henkilö, joka on jatkuvan laitoshuollon tarpeessa, ei kuulu lain soveltamisen piiriin ainakaan siten, että kunnalla olisi erityinen järjestämisvelvollisuus. (Räty 2002, 102.)

4.3.4 Asuntoon kuuluvat laitteet ja välineet sekä asunnon muutostyöt

Omassa asunnossa mahdollisimman pitkään asuminen on jokaiselle ihmiselle tärkeä asia. Tällä vammaispalvelulain kohdalla pyritään mahdollistamaan vammaisen henkilön eläminen itsenäisesti. Muutostyöt ja välineiden ja laitteiden hankkiminen tulee aina tehdä jokaisen asiakkaan omaan toimintakykyyn perustuvan palvelusuunnitelman mukaisesti. Korvattaviksi tulevat tarpeenmukaiset kustannukset ilman ylärajaa. (Räty 2002, 108. Vammaispalvelulaki 380/1987, 9 §.)

Asuntoon kuuluvia laitteita ja välineitä ovat nostolaitteet, hälytyslaitteet tai vastaavat muut asuntoon kiinteästi asennettavat välineet ja laitteet. Kunta voi joko korvata henkilölle laitteiden hinnan tai tarjota ilmaiseksi hänen käyttöönsä laitteita. (Räty 2002, 108.)

Kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostyöt, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi välttämättä tarvitsee näitä selvitäkseen arjen

toiminnoista. Korvattavia muutostöitä ovat välttämättömät muutostyöt, kuten oven leventäminen, luiskien rakentaminen, kylpyhuoneen, wc:n ja vesijohdon asentaminen, kiinteiden kalusteiden ja rakennus- ja sisustusmateriaalien muuttaminen sekä vastaavat muut henkilön vakituudessa asunnossa suoritettavat rakennustyöt. (Räty 2002, 109. Vammaispalvelulaki 380/1987, 9 §.)

Muutostöiden välttämättömyys arvioidaan vaikeavammaisen tarpeesta lähtien siten, että hänellä on mahdollisuus liikkua itsenäisesti asunnossaan ja käyttää asunnon kaikkia tiloja. Korvausvelvollisuus on myös esteiden poistamiseen asunnosta. (Räty 2002, 110.)

4.3.5 Määrärahasidonnaiset palvelut ja tukitoimet

Vaikeasti vammaisen henkilön on mahdollista palkata henkilökohtainen avustaja vammaispalvelulain taloudellisen tukitoimen mukaan. Henkilökohtaisen avustajan tehtävänä on avustaa vaikeasti vammaista päivittäisissä toiminnoissa jotta tällä on mahdollisuus omaehtoiseen elämään. Henkilökohtaisen avustajan palkkaamisen perusteena on ehkäistä vaikeavammaisen henkilön laitoshoitoon joutuminen, mahdollistaa palveluasumisen järjestäminen tai tarjota palveluasumisen mahdollisuus henkilön kotona. (Räty 2002, 122. Vammaispalvelulaki 101/1995, 9 §.)

Kuntoutusohjauksen tarkoituksena on parantaa ja tukea vaikeasti vammaisen henkilön sosiaalista toimintakykyä ja kuntoutusedellytyksiä. Kuntoutusohjaajan tehtävänä on ohjata vammaista henkilöä ja hänen lähiyhteisöään sekä tiedottaa vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksien lisäämiseen liittyvistä erityistarpeista. Tarkoituksena on neuvoa ja opastaa löytämään tarkoituksen mukaisia ratkaisuja erilaisissa elämäntilanteissa. Kuntoutusohjaajan tarkoituksena on myös välittää tietoa yhteiskunnan palveluista. (Räty 2002, 135. Vammaispalvelulaki 308/1987, 8 §.)

Sopeutumisvalmennus on erityisesti tärkeä tukitoimi vammautuneille henkilöille. Sopeutumisvalmennuksen sisältöä ei ole laissa erikseen määritelty, vaan se on ratkaistava vammaisen henkilön ja hänen omaistensa tarpeiden edellyttämällä tavalla. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on vammaisen henkilön toiminta-

kyvyn edistäminen neuvonnan, ohjauksen ja valmennuksen keinoin. Sopeutumisvalmennusta annetaan myös vammaisen henkilön lähiyhteisölle. Tarkoituksena on saada vammaisen ja lähipiiri ymmärtämään ja hyväksymään vammasta aiheutuvat arkipäivän ongelmat. (Räty 2002, 136. Vammaispalvelulaki 380/1987, 8 §.)

Vammaiselle henkilölle voidaan tarpeen mukaan korvata päivittäisissä toiminnoissa suoriutumiseen tarvittavia välineitä, koneita ja laitteita. Tällaisia korvattavia esineitä voivat olla esimerkiksi tekstipuhelimet, liikkumisvälineet ja kodinkoneet. Tämä tukitoimi on määrärahasidonnainen, joten kunnan ei ole välttämätöntä tätä tarjota asukkaalleen. Korvauksen määrä on puolet laitteen todellisesta hankintahinnasta, ja se korvataan vammaiselle henkilölle, mikäli se on hänen arkielämänsä kannalta välttämätön. (Räty 2002, 138-139. Vammaispalvelulaki 101/1995, 9 §.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni varsinainen tavoite ei ole muuttunut tai muuttanut muotoaan työni aikana vaan tavoitteena on pysynyt saada tietoa sairastuneiden omista kokemuksista. Tavoitteenani tällä tutkimuksella on saada tietoa siitä, miten MS-tautiin sairastuminen vaikuttaa naisen jokapäiväiseen elämään ja miten haastateltavat kokevat saaneensa tarvitsemiaan vammaispalveluja.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Miten MS-tautiin sairastuminen vaikuttaa naisen jokapäiväiseen elämään?

Minkä seikkojen haastateltu kokee olevan erityisen tärkeitä sairauden kanssa jaksamisen kannalta?

2. Millaisia vammaispalvelulain mukaisia vammaispalveluja MS-tautiin sairastuneet naiset ovat saaneet? Ovatko he tyytyväisiä saamiinsa vammaispalveluihin?

5.2 Tutkimusmenetelmä

Päädyin jo aikaisessa vaiheessa valitsemaan puolistrukturoidun teemahaastattelun tutkimusmetodikseni siitä syystä, että ajattelin saavani kyseisellä metodilla enemmän tutkimustavoitettani vastaavaa materiaalia, vaikka otanta olisikin pienempi kuin, lomakehaastattelulla tehdyssä tutkimuksessa. Teemahaastattelu sopiikin tarkoitukseeni mainiosti, koska haastattelurunkoni oli varsin väljä ja jätti haastateltaville sekä haastattelijalle tilaa syventää teemoja sen mukaan, kuin tarpeen oli.

Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen ja ajatuksena on, että todellisuus on moninainen. Laadullinen tutkimus tuo esille tutkittavien havainnot tilanteista. Tutkimuksessa on otettava huomioon, että todellisuutta ei voi pirstoa mielivaltaisesti osiin. Laadullinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, eikä käytetä satunnaisotoksen menetelmää. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja tulkitaan aineisto sen mukaisesti. Laadullisen tutkimuksen yleisimmät aineistonkeruumenetelmät ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Niitä voidaan käyttää joko vaihtoehtoisina, rinnakkain tai eri tavoin yhdisteltynä tutkittavan ongelman ja myös tutkimusresurssien mukaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 152, 155; Tuomi & Sarajärvi 2002, 73.)

Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Se lähtee oletuksesta, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita voidaan tutkia kyseisellä menetelmällä. Teemahaastattelunimellä on se etu, että se ei sido haastattelua kvalitatiiviseen (laadulliseen) tai kvantitatiiviseen (määrälliseen) leiriin. Teemahaastattelu on avoimuudessaan lähellä syvähaastattelua, jossa vain ilmiö, josta keskustellaan, on määritelty. Teemahaastattelussa edetään tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuu. Teemahaastattelussa ei voi kuitenkaan kysellä ihan mitä tahansa, vaan siinä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoi-

tuksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Puolistrukturoiduille menetelmille on siis ominaista, että jokin haastattelun näkökohta on lyöty lukkoon, mutta ei kaikkia. Haastattelun eteneminen tiettyjen keskeisten teemojen varassa vapauttaa pääosin haastattelun tutkijan näkökulmasta ja tuo tutkittavien äänen kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47-48; Tuomi ym. 2002, 77-78.)

Haastattelu on ainutlaatuinen tiedonkeruumenetelmä, koska siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelun suuri etu on se, että siinä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. Haastatteluaiheiden järjestystä on mahdollista säädellä, samoin on enemmän mahdollisuuksia tulkita vastauksia. Haastattelun etuna on, että vastaajiksi suunnitellut henkilöt saadaan yleensä mukaan tutkimukseen. Haastattelun luotettavuutta saattaa heikentää se, että haastattelussa on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. (Hirsjärvi ym. 2001, 191-193.)

5.3 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineistoa etsiessäni otin ensin yhteyttä Päijät-Hämeen MS-yhdistykseen. Heidän kautta sain lähes kymmenen sellaisen henkilön yhteystiedot, jotka olisivat olleet valmiita osallistumaan tutkimukseeni. En kuitenkaan ehtinyt ottaa heihin yhteyttä, kun tuttavieni kautta olinkin jo saanut kokoon tarvittavat viisi haastateltavaa. Haastateltavien saaminen oli minulle todella paljon helpompaa kuin olin alun perin ajatellut. Oletuksenani oli, että vieraille ihmiselle vakavasta sairaudesta ja sen kokemuksista puhuminen olisi haasteellista.

Tutkimukseeni valitut haastateltavat olivat kaikki naisia, koska halusin keskittää tutkimukseni koskemaan vain yhtä sukupuolta. Lopulliseksi haastateltavien lukumääräksi muodostui viisi naista. Kaksi haastateltavista asui isossa kunnassa tai kaupungissa ja kolme heistä asui pienessä kunnassa. Kaikki haastateltavat olivat Etelä-Suomen alueelta. Tässä kohdassa en halua tarkemmin eritellä haastateltavien asuinkuntia, koska se voisi vaikuttaa henkilöiden anonymiteetin säilymiseen negatiivisesti.

Haastateltavien ikäjakauma oli 27 vuotiaasta 41 vuotiaaseen. Tarkoitukseni oli haastateltavia valitessa saada mahdollisimman samassa elämänvaiheessa olevia henkilöitä, jotta heidän kokemiensa asioiden vertailu helpottuisi.

MS-tauti kulkee eri ihmisellä eri tavoin ja pahenemisvaiheiden esiintyminen on hyvin yksilöllistä. Haastateltavieni toimintakyvyissä oli huomattavia eroavaisuuksia. Iäkkäin haastatelluista oli kokenut taudin lempeänä, ja hän oli vielä täysin itsenäisesti toimeen tuleva. Nuorimmalla haastateltavalla tauti oli edennyt aggressiivisimmin, ja hän ei enää kyennyt selviämään kaikista päivittäisistä toiminnoistaan ilman avustajaa. Loput kolme haastateltavaa olivat taudinkulultaan näiden kahden ääripään välissä.

5.4 Tutkimuksen kulku

Tutkimukseni on ollut minulle melko pitkä prosessi ajallisesti. Aihevalinnan ja lopullisen tulosten analysoinnin välillä on kulunut muutama vuosi. Tämä pitkäkö prosessi on kuitenkin antanut mahdollisuuden minulle tutkia aineistoa ja aihetta perusteellisesti.

Aihevalinnan ja tutkimuksen toteuttamistavan valittuani laadin teemahaastattelurungon. Haastatteluissa kävimme ensin läpi MS-taudin vaikutuksia kunkin haastateltavan jokapäiväiseen elämään ja sitten heidän suhdettaan vammaispalveluihin jotka heille lain mukaan kuuluvat. Haastateltavien perustiedot olin selvittänyt etukäteen ottaessani puhelimitse yhteyttä haastateltaviin. Tein haastattelurungosta tarkoituksellisesti väljän, jotta voisin keskustelun kulun mukaan tehdä lisäkysymyksiä tarvittaessa. Tämä ratkaisu osoittautui hyväksi, koska haastattelut toivat paljon sellaisiakin näkökohtia aiheeseen joita en itse ollut edes osannut ennalta ajatella.

Haastattelut toteutin haastateltavien itse valitsemissa paikoissa. Vaihtoehtoina paikalle olivat esimerkiksi haastateltavien oma koti, jokin julkinen paikka kuten kahvila tai haastattelijan oppilaitoksessa jokin luokkahuone. Kaikki haastateltavat valitsivat paikaksi oman kotinsa, mikä olikin hyvä asia koska tällöin he saattoivat olla vapautuneita tutussa ympäristössään. Kaikki haastateltavat olivat tietoisia

haastattelun tarkoituksesta ja että he olisivat täysin anonyymejä henkilöitä tutkimuksen lopputuotoksessa.

Haastattelut olivat antoisia, ja materiaalia tuli jokaisesta haastattelusta mielestäni paljon. Nauhoitin kaikki haastattelut haastateltavien luvalla. Tehtyäni kaikki haastattelut litteroin ne ääninauhalta sana sanalta tekstimuotoon. Jätin äännähdykset ja tauotukset huomioimatta litterointivaiheessa, koska ne eivät mielestäni oleellisesti vaikuttaneet tulosten tulkintaan. Litteroidusta tekstistä teemoittelin vastaukset kunkin aihepiirin mukaiseksi helpottaneeksi tulosten tulkintaa.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Parisuhde MS-taudin aikana

MS-tautiin sairastutaan usein melko nuorella iällä, jolloin ajankohtaista on löytää elämäkumppani ja mahdollisesti perustaa perhe. (Ruutiainen 1991, 6.) Parisuhteessa elävän henkilön sairastuessa sairaus ei vaikuta ainoastaan häneen henkilökohtaisesti, vaan myös puolisoon. Pariskunnan jo valmiiksi pohditut päämäärät ja tulevaisuuden suunnitelmat saattavat muuttua täysin toisenlaisiksi. Sairastuneen henkilön puolison suhtautuminen sairauteen ei välttämättä ole toivotunlainen, jolloin parisuhde on koetuksella. (Virtanen 1989, 11).

Haastateltavista kaikilla oli ollut parisuhde heidän saadessaan tiedon MS-taudistaan. Kaikille haastateltaville oli erityisen tärkeää, että rinnalla oli puoliso taudin alkuvaiheessa, koska tämä antoi heille tietynlaista turvaa koko loppuelämään vaikuttavan asian selvitessä. Haastateltavat kaipasivat nimenomaan puolisoiltaan kannustusta ja uskoa tulevaisuuteen kun heidän oma mielensä myllersi. Yhdellä haastateltavista puoliso ei osannut suhtautua MS-tautiin siten, että tautiin sairastunut olisi saanut tältä tukea. Tämän haastateltava oli kokenut erityisen rasokkaaksi, koska hänestä oli tuntunut, että hänen tuli olla se kannustavampi osapuoli diagnoosin saannin jälkeen. Tämä suhde päättyikin melko pian taudin alkaessa edetä nopeaan tahtiin.

Tuntui, kuin pommi olis pudonnut taivaalta kun mä kerroin taudista mun silloiselle miehelle. Se vaan katsoi mua ja sanoi, että miten hän nyt pärjää kun kaikki hommat kotona ja töissä kaatuu hänen niskaansa. Minähän tässä se sairastunut olin, miks hän itteään sääli?

Parisuhteen merkityksen omaan itsetuntoonsa haastateltavat kokivat isoksi asiaksi, ihan samoin kuin ennen sairastumistaan. Heille kaikille oli tärkeää kokea itsensä naiselliseksi naiseksi, vaikka heidän fysiikkansa ei enää olisikaan samanlainen kuin aikaisemmin. Sairastuttuaan henkilö joutuu väistämättä kohtaamaan seksuaalisuutensa uudella tavalla kehon kuvan muuttuessa. (Vahtera 1991, 4.) Kolme haastateltavista kertoi, että heidän seksielämänsä oli muuttunut taudin edetessä koska itse yhdyntä ei enää tuntunut mukavalta. Aluksi henkilöt kokivat asian vaikeaksi parisuhteensa kannalta, mutta yhdessä kannustavan puolison kanssa he olivat päässeet asiasta ylitse ja he eivät koe sen vaikuttavan naiseuteensa.

Haastatelluista se jonka liitto oli päätynyt eroon, kertoi kamppailleensa pitkään itsetunnosta johtuneiden ongelmien kanssa, koska puoliso ei hyväksynyt hänen toimintakykyynsä liittyneitä muutoksia. Hän kertoi kokeneensa hyvin pitkän aikaa itsensä epäonnistuneeksi naisena ja jopa masentuneensa lievästi eroproessin aikana. Myös muut haastateltavat kertoivat, että he olivat jonkin aikaa kokeet olevansa huonompia naisia kuin muut nimenomaan fyysisien ominaisuuksiensa muutoksista johtuvista seikoista puhuttaessa. Heillä kuitenkin puolison asenteen merkitys oli ollut suuri suhteessa siihen, miten nopeasti he taas tunsivat olevansa sama henkilö kuin ennen sairastumistaan.

Kaikki haastatellut kertoivat pohtineensa taudin kulun aikana useaan otteeseen, että miksi juuri he olivat sairastuneet. Heille kaikille oli ollut erityisen tärkeitä keskustelut oman puolisonsa kanssa ja he olivat odottaneet puolisolta rohkaisua ja kannustamista. Neljä haastatelluista kertookin saaneensa tarvitsemaansa tukea ja näin päässeensä nopeasti ohi itsesyytösten ja ”synkkien ajatusten”, kuten useampi heistä ilmaisi.

Miks just mä? Se oli ensimmäinen ajatus, kun olin kuullut lääkäriltä saaneeni MS-taudin. Mä ajattelin, että nyt mun elämä on tässä, että voin alkaa valmistautua pelkkään alamäkeen. Onneks mun mies oli silloin ihana, se sanoi, että ei kai se nyt sitä tarkoita, ei hän ainakaan

ole huomannut mun mihinkään muuttuneen. Mies myös kannusti mua heti hankkimaan tietoa taudista, etten mä vaipuis heti mustiin ajatuksiin.

6.2 MS-tauti ja perhe

Perheenjäsenen sairastuttua parantumattomaan sairauteen, kuten MS-tautiin, aiheutuu perheen sisällä monia muutoksia. Perheen arkielämä ja tulevaisuuden suunnitelmat saattavat joutua suurtenkin muutosten kohteeksi esimerkiksi perheen lastan joutuessa ottamaan enemmän vastuuta arkiaskareista. (Lepistö 1997, 65, 68).

Kolmella haastatelluista oli omia lapsia kun he saivat diagnoosin sairaudestaan. Yhdellä heistä lapset olivat jo lähelle aikuisikää ehtineitä ja kahdella oli vielä alle kouluikäisiäkin lapsia. He kaikki kertoivat kokeneensa jossakin vaiheessa sairastuttuaan huolta siitä, miten perhe pärjäisi kun heidän kuntonsa heikkenee. Heillä oli huoli taloudellisesta tilanteesta ja konkreettisesti siitä, miten kotiaskareet sujuisivat kun he eivät enää niitä jaksaisi tehdä.

Huoli lasten tulevaisuudesta oli kaikilla suuri. He ajattelivat, että entä jos heidän tautinsa tyyppi olisi aggressiivinen joutuisivatko lapset kasvamaan ilman äidin tukea. Haastateltava, jonka lapset olivat jo lähes aikuisia, kertoo saaneensa hyvin suurta apua lapsiltaan kodinaskareista oman mielen kohotukseen asti. Hän koki, että perheen yhteenkuuluvuus jopa kasvoi äidin sairastuttua. Hänen mielestään lapset oppivat ottamaan enemmän vastuuta tekemisistään, koska he eivät halunneet omalla toiminnallaan huolestuttaa sairastunutta äitiään. Hän myös kertoi, että perhe oli alkanut viettää enemmän aikaa yhdessä vapaa-ajalla kuin ennen hänen sairastumistaan. Tälle haastateltavalle perheen merkitys ja kuuluminen perheen huolenpidon piiriin oli ollut merkityksellinen asia, ja kantava voimavara koko tautihistoriansa ajan.

Kahdella haastateltavista oli pieniä lapsia. Kummallakin oli yksi alle kouluikäinen lapsi ja muutama kouluikäinen, hieman vanhempi lapsi. Toisen näistä haastateltavista liitto oli päätynyt eroon, ja lapset olivat erossa muuttaneet isänsä luokse asumaan. Lasten muutto oli ollut haastateltavalle todella suuri henkinen menetys

johtuen hänen mielestään erityisesti siitä, että muutto oli tapahtunut lasten isän vaatimuksesta. Hän oli kuitenkin kokenut saaneensa voimaa ajatuksesta, että lasten on parempi kasvaa isänsä kanssa, koska hänen sairautensa etenisi melko aggressiivisena ja hän ei luultavasti kykenisi fyysisesti huolehtimaan pienestä lapsesta tämän tarvitsemalla tavalla. Silti ikävä omia lapsia kohtaan on haastateltavan mukaan ollut todella vaikuttava tekijä hänen jaksamisensa kannalta ja hän kertoo tunteneensa olonsa yksinäiseksi.

Mä jäin ihan yksin, mies ei enää rakastanut mua kun se pelkäs mun tautia ja sitten mä en enää saanut lapsiani syliin silloin kun sitä kaipasin. Sitä tunnetta ei kyl voi kukaan ulkopuolinen ees kuvitella, miten voikaan ihminen olla niin yksin.

Kolmas haastateltava, jolla oli lapsia, kertoi, että heidän perhe-elämäänsä hänen sairastumisensa ei ollut vielä vaikuttanut. Hänkin sanoi ajoittain pelkäävänsä tulevaisuutta ja sitä hetkeä, jolloin lapset olisivat tarpeeksi isoja ymmärtääkseen äidin sairauden vakavuuden. He olivat puolison kanssa päättäneet kertoa lapsille MS-taudista vasta, kun uskoisivat lasten ymmärtävän, ettei sairaus tarkoita äidin heti kuolevan. He ajattelivat, että on parempi olla huolestuttamatta lapsia. Haastateltava kertoo kokeneensa tämän hyväksi ratkaisuksi, koska hänen sairautensa etenee hitaasti ja oman huolen lisäksi näin hänellä ei ole lastenkin huolta kannettavanaan. Hänen kokemansa mukaan normaali perhe-elämä on yksi parhaista tavoista jopa toisinaan unohtaa olevansa jollakin tavoin muista äideistä poikkeava.

Kahdella haastateltavista ei haastatteluhetkellä ollut lapsia. He kummatkin kertoivat puhuneensa asiasta paljon puolisoidensa kanssa, koska lapsen saaminen usein liitetään naiseuteen ja parisuhteeseen. Molemmat olivat selvillä siitä, ettei MS-tauti ole este normaalille raskaudelle. Kummassakin suhteessa oli kuitenkin päädytty ainakin toistaiseksi lapsettomaan elämään. Päätöksen syy oli molemmilla haastatelluilla samankaltainen, he ajattelivat tulevaisuutta pienen lapsen kanssa pahenemisvaiheiden keskellä. Kummallakin näistä haastateltavista oli heidän mukaansa toimiva parisuhde, joten he eivät kokeneet ajatusta lapsettomuudesta enää ahdistavana asiana kun olivat asian keskustelleet puolisoidensa kanssa. Heidän mielestään varsinaisen ydinperheen tuki ei ole olennainen asia sairauden kanssa selviämisen kannalta.

6.3 Lähiverkostot

Läheiset ihmissuhteet ovat ihmiselle luontainen asia. Vakavasti sairastuneelle läheiset ihmiset voivat olla tärkeä voimavara ja konkreettinen keino selviytyä jokapäiväisen elämän askareista. (Lepistö 1997, 36). MS-taudista ei ole puhuttu julkisuudessa kovinkaan paljon, joten ystävyysuhteet voivat joutua koetukselle väärinymmärrysten vuoksi. (Lepistö 1997, 55, 57.)

Kaikille haastatelluille oli yhteistä se, että heidän oli kertomansa mukaan ollut helppoa sairaudestaan kertominen läheisimmille ystävilleen. Kaikki haastatellut kokivat jo olemassa olevien ystäviensä tuen todella tärkeäksi, koska se oli heidän mielestään yksi näyttö siitä, että heidän ”normaali” elämänsä voisi jatkua sairaudesta huolimatta.

Kolme haastatelluista kertoi, että MS-tautiin sairastuttuaan he olivat saaneet vertaisryhmien kautta paljon uusia tuttavuuksia ja jopa muutamia ystäviä. Kaksi heistä kertoi, että samankaltaisia kokemuksia omaavien uusien ystävien tuki oli heistä tuntunut tärkeämmältä kuin heidän aikaisempien ystäviensä tuki nimenomaan taudin hyväksymisen kannalta. He kaikki olivat kokeneet vertaisryhmän ystäviensä kautta saavansa täydellistä ymmärrystä sairautensa kanssa elämiseen ja sen vaikutuksiin jokapäiväisessä elämässä. He kuitenkin kertoivat olevansa sitä mieltä, että jo olemassa olevat ystävät olivat kaikesta huolimatta tärkeämpiä muiden asioiden käsittelyssä kuin uudet ystävät.

No onhan se vapauttavaa kun joku oikeesti ymmärtää, mitä sää koet. Jos jollain on tää sama tauti, nii silloin ei tarvi aina kaikkee selittää mistä mikäki johtuu, vaan voi keskittyä kertomaan miltä milloinkin tuntuu. Mut en mä silti ala mun elämän kaikkia vaiheita uusien ystävieni kans kertaamaan, niille mä avaudun lähinnä tautiin liittyvistä jutuista.

Kaksi haastateltua, jotka kertomansa mukaan eivät olleet saaneet vertaisryhmistä uusia ystäviä, olivat tyytyväisiä nykyiseen ystävätilanteeseensa ja tukiverkostoonsa. Heidän kantansa oli, että he eivät olleet halukkaita jakamaan tuntemuksiaan vieraille ihmisille. He kuitenkin myönsivät jossain vaiheessa ajatelleensa, että olisi helpompi kertoa tuntemuksiaan MS-taudista jollekin, joka on kokenut sa-

manlaisia muutoksia elämässään. Näistä kahdesta haastatellusta kumpikaan ei ollut kokenut tarvetta hakeutua vertaisryhmiin vielä sairautensa nykyisessä vaiheessa.

Yhdelle haastatelluista oli tullut avioero hänen diagnoosinsa saamisen jälkeen. Hän kertoi, että ilman ystäviensä tukea hän ei olisi selvinnyt suuria kysymyksiä ja tunteita herättäneen sairautensa kanssa. Hän oli yksi haastatelluista, jotka kertoivat saaneensa ystäviä myös vertaisryhmistä. Hän koki, että koska ei saa puolisolta tukea kun sitä tarvitsee, on ollut sairauden hyväksymisen kannalta ensiarvoisen tärkeää saada tukea ystäviltä. Hän oli ainoa haastatelluista, joka korosti myös fyysisen avun tärkeyttä ystävien suunnalta.

6.4 Vakavasti sairastuneen työelämä

Aikuisen ihmisen odotetaan käyvän töissä elantonsa turvaamiseksi. Työ voi antaa ihmisen elämälle sisällön, kohottaa itsetuntoa ja rakentaa minäkuva. (Tuovinen 1992, 4.) Kaikki haastatellut korostivat, että työelämässä mahdollisimman pitkään pysyminen vaikuttaa hyvin vahvasti heidän näkemykseensä omasta itsestään. He kertoivat, että työssä oleminen on etenkin sairausdiagnoosin jälkeen alkanut tuntua vahvasti tärkeältä kriteeriltä normaaliuden kannalta.

Työelämässä pysymisen tärkeyden haastatellut selittivät johtuvan siitä, että tällöin he pystyivät unohtamaan olevansa jollakin tavalla poikkeavia ihmisiä. Voimassa olevan kuntoutuslain mukaan Kelan on järjestettävä ammatillista kuntoutusta tarvittaessa. (Tuovinen 1992, 5.) Eräs haastatelluista ei ollut kyennyt enää jatkamaan entisessä työssään, koska työ oli ollut liian fyysistä hänen heikkenevälle lihaksistolleen. Hän kertoi, että työn menettäminen oli masentanut häntä enemmän, kuin tieto MS-taudista. Hän oli ajatellut olevansa täysin hyödytön ihmisenä ja naisena, koska oli myös menettänyt aviomiehensä eron myötä. Hän oli päässyt uudelleen koulutuksen myötä takaisin työelämään, ja kertoi sen olleen elämänhalunsa säilyttämisen kannalta hyvin suurella merkityksellä.

Kaikki haastatellut olivat myös yhtä mieltä siitä, että säännölliset rutiinit jokapäiväisessä elämässä ovat suurilta osin kantava voima. He kokivat, että työelämässä

ollessaan he pystyivät melko nopeasti hyväksymään sairautensa osaksi uutta minuuttansa. Henkilö, joka oli joutunut luopumaan ammatistaan, kertoi käyneensä siinä tilanteessa tautihistoriansa vaikeimmat hetket oman itsensä hyväksymisen kannalta. Hän asetti työssä pysymisen jopa tärkeämmäksi asiaksi kuin parisuhteen säilymisen.

6.5 Vapaa-aika osana kuntoutusta

MS-tautiin sairastuneelle harrastukset ovat usein työn ohella merkittävä mielenvirkeyden ylläpitäjä. MS-tautiin sairastunut voi harrastaa lähes mitä tahansa ottaen huomioon sairauden aiheuttamat rajoitukset. (Romberg 2005, 5).

Hyvän lihaskunnan ylläpitäminen on tärkeää MS-taudissa, koska se itsessään heikentää ihmisen fyysisiä ominaisuuksia. Liikunnallisten harrastusten merkitys korostui haastateltujen keskuudessa muita harrastuksia enemmän. Kaikilla haastatelluilla oli entuudestaan olemassa liikunnallisia harrastuksia. Heistä neljä kertoi voineensa säilyttää aikaisemmat harrastuksensa, koska lajit olivat riskittömiä taudin kannalta. Henkilö, joka oli joutunut luopumaan harrastuksestaan, kertoi olleensa intohimoinen kiipeilijä. MS-tauti voi aiheuttaa muun muassa voimattomuutta ja tasapainohäiriöitä, joten liikuntaharrastuksessa lajivalintaa saattaa joutua pohtimaan huolellisesti.

Haastatellut kertoivat säännöllisen liikunnan merkityksen olleen heille suuri, koska heidän kokemansa mukaan hyvä fyysinen kunto auttaa palautumaan nopeammin taudin pahenemisvaiheista. Kolme haastatelluista oli kokenut jossakin vaiheessa sairauttaan motivaation puutetta liikuntaharrastusten suhteen, koska tavoitteellinen harjoittelu ei vaihtelevan yleiskunnan vuoksi ole ollut mielekäästä. Neljä heistä kertoi, että sairastuttuaan he ovat kokeneet luonnon ja siellä liikkumisen entistä läheisemmäksi asiaksi itselleen. Heillä kaikilla oli kokemuksia luonnon eheyttävästä vaikutuksesta mielen tasapainon kannalta.

Haastatelluista vain kahdella oli varsinaisesti muita, ei-liikunnallisia, harrastuksia. He molemmat kertoivat ajatelleensa heti taudin alkuvaiheessa, että onneksi on

ainakin yksi asia, josta ei heti tarvitse luopua. Heillä tauti oli alkanut todella rajuna, vaikka sittemmin olikin muuttunut vähemmän aggressiivisemmäksi.

Joskus aikasemmin mä en ajatellut, että mun kirjallisuuskerhoharrastus vois olla mun elämässä oikeesti tosi tärkeä asia. Ku mä sairastuin, ni aika pian mä sitten aattelin, et ainakin mä luen niin kauan kun vaan mulla on näkökyky tallella, vaik mä en enää muuta pystyis harrastamaan ryhmässä. Se on varmaan monelle muulleki tärkeätä, et voi olla ihan tavallisten ihmisten kanssa.

6.6 Vammaispalvelut ja MS-tauti

6.6.1 Tietous vammaispalveluista ja niiden saatavuus

Kaikki haastatellut olivat tietoisia erilaisista vammaispalveluihin liittyvistä palveluista, joita heillä on oikeus saada. Haastatelluista osa kertoi saaneensa tietoa vammaispalveluiden mahdollisuudesta jo heidät tutkineelta lääkäriltä. Osa puolestaan oli saanut tietoutta MS-yhdistyksen kautta.

Pienissä kunnissa asuvat haastatellut kertoivat saaneensa kuntansa sosiaalitoimistosta asiallista palvelua ja ensimmäisellä hakemuksella pyytämänsä palvelut. He myös kertoivat, että heille oli annettu lisätietoutta ja apua hakemusten täyttämiseen ilman erillistä pyyntöä. Kaksi haastateltua asui väkiluvultaan kohtalaisen suurissa kaupungeissa. Heidän kokemuksensa vammaispalvelujen saatavuudesta oli melko kielteinen. He kokivat saaneensa vain välttämättömimmät palvelut ja niitäkin he olivat joutuneet anomaan useasti. Heillä molemmilla oli tunne siitä, että heidän avuntarvettaan ei otettu vakavasti, koska heillä ei vielä siinä vaiheessa ollut ulospäin näkyviä oireita.

6.6.2 Millaisia vammaispalveluja oli saatu

Asuntoon liittyviä muutostöitä oli tehty kaikkien haastateltavien koteihin kotikuntiansa toimesta. Kahdella heistä oli henkilökohtainen saattaja kymmenen tuntia kuukaudessa mahdollistamassa pääsyn tärkeisiin tapahtumiin vaikka heidän fyysinen kuntonsa kyseisellä hetkellä olisi heikko. Kolme haastatelluista kertoi käyttävänsä kuljetuspalvelua, koska he eivät olleet nykytilanteessaan kykeneviä kul-

kemaan paikasta toiseen omin avuin. Yksi kuljetuspalvelua saaneista kertoi, että hänen kotikuntansa oli myöntänyt kuljetuspalvelua vasta kun hän haki sitä kolmannen kerran.

Sopeutumisvalmennusta ei ollut kunnan puolesta saanut yksikään haastatelluista. Heistä kolme oli käynyt MS-yhdistyksen kautta lyhyen sopeutumisvalmennuskurssin. Kukaan haastatelluista ei erityisemmin kokenut kaipaavansa sopeutumisvalmennusta, koska he katsoivat saavansa tarpeellisen tuen lähipiiristään. Haastatellut olivat haastatteluhetkellä siinä määrin hyväkuntoisia, että palveluasuminen ei ollut ajankohtainen asia. Tulkkipalveluja oli käyttänyt yksi haastatelluista pahenemisvaiheiden yhteydessä, koska hän oli työssä, jossa tarvitsi puhua keskimääräistä enemmän. Hänen kotikunnassaan palvelun tarpeellisuutta ei ollut kyseenalaistettu.

6.6.3 Kokemukset saaduista vammaispalveluista

Kaikki haastatellut pitivät hyvänä asiana sitä, että Suomen laissa huomioidaan vammaisen henkilön erityistarpeet. He olivat sitä mieltä, että ilman lakia vammaispalveluista kunnat helposti voisivat evätä palvelut vedoten budjettiensa tiukuuteen.

Vammaispalvelujen kehittämisen tulisi tapahtua yhdessä asiakkaiden kanssa ja niiden tulisi vastata vammaisen henkilön palvelujen tarvetta. (Vammaispalvelulaki 380/1987, 7 §). Yksi haastatelluista kertoi käyneensä omassa pienessä kotikunnassaan sosiaalitoimiston johtajan kanssa keskustelua siitä, mitkä palvelut hän kokee erityisen tarpeellisiksi yleisellä tasolla vammaiselle henkilölle. Hän kertoi aloitteen tulleen sosiaalitoimiston puolelta, koska heidän kunnassaan halutaan kehittää sosiaalitoimintaa vastaamaan nykypäivän vaatimuksia. Hän koki hyvänä asiana sen, että pääsi vaikuttamaan kunnan asenteisiin vammaispalveluja kohtaan. Kaikki haastatellut olivat yhtä mieltä siitä, että vammaispalveluja tulisi saada tarpeen mukaan ja niiden kehittämisessä pitäisi huomioida vammaisen henkilön näkemys.

Haastatelluista ne kaksi, jotka asuivat isoissa kunnissa, kertoivat saaneensa vain ne palvelut, jotka olivat heille aivan välttämättömiä. Heidän näkemyksensä oli, että kunnilla sosiaalitoimen ja terveystalvelujen tarjontaan ei panosteta tarpeeksi, ja määrärahoja varataan sille sektorille liian vähän. Toinen heistä oli sitä mieltä, että isossa kunnassa sosiaalitoimella on liian paljon asiakkaita henkilökuntaan nähden, jolloin työntekijän on mahdotonta keskittyä täysipainoisesti hoitamaan jokaisen asiakkaan tarpeita. Hän koki saaneensa osakseen huonoa palvelua käydessään selvittämässä mahdollisuuksiaan vammaispalveluihin, koska työntekijä ei ollut oma-aloitteisesti kertonut lain mukaan saatavilla olevista palveluista.

6.6.4 Yhteenveto tutkimustuloksista

Tämän tutkimuksen avulla tarkoitukseni oli saada tietoa siitä, miten MS-tautiin sairastuminen vaikuttaa naisen jokapäiväiseen elämään ja miten MS-tautiin sairastuneet naiset kokevat saaneensa tarvitsemiaan vammaispalvelulain määrittelemiä vammaispalveluja. Lähtökohtana aikuisen naisen jokapäiväiseen elämään ajattelin kuuluviksi parisuhteen, perheen, ystävyysuhteet, työn ja harrastusten. Vammaispalvelulain mukaan MS-tautiin sairastuneen on oikeus saada tarvitsemiaan vammaispalveluja kun hänet on virallisesti luokiteltu vaikeasti vammaiseksi.

Parisuhteen merkitys MS-tautiin sairastuneelle naiselle on verrattain suuri. Parisuhde ja puolison antama tuki koettiin kantavana voimavarana kaikissa taudin vaiheissa, joita haastateltavat olivat ehtineet kokea. Jokapäiväisen elämän jatkuminen mielekkäänä vaatii oman itsetunnon vahvana säilymistä. Parisuhteessa saatu hyväksyntä koettiin tärkeäksi jotta sairauden aiheuttamat muutokset elämässä ja fyysisesti naiseudessa olisi mahdollista hyväksyä osaksi uutta tapaa elää haastateltavien sanoin ”normaalia elämää”. Puolison antama tuki vaikutti suuresti siihen, miten nopeasti henkilön oli mahdollista hyväksyä sairautensa. Parisuhteen merkitys ei ollut muuttunut haastateltavilla MS-tautiin sairastumisen jälkeen siitä, mitä se oli ollut ennen diagnoosin saamista. Tutkimuksen aikana ilmeni, että Parisuhteen päättymisen henkilön sairastuttua saattaa johtaa epäonnistumisen kokemukseen naisena.

Vakava, parantumaton sairaus on perheelliselle paljon ajatuksia herättävä asia. Tutkimuksessa tuli ilmi, että naiset, joilla oli lapsia, kokivat huolta lapsiensa tulevaisuudesta oman tilansa pahenemisen jälkeen. Toisaalta perhe koettiin voimavarana jokapäiväisessä elämässä sekä henkisesti että fyysisesti. Omien lasten kotoa pois muuttaminen MS-tautiin sairastumisen jälkeen koettiin negatiiviseksi asiaksi taudin kanssa jaksamisen kannalta koska se aiheutti voimakasta yksinäisyyden tunnetta. Tutkimukseen osallistuneiden naisten käsitys perheen merkityksestä jokapäiväiseen elämään ei ollut muuttunut taudin myötä. Ne, joilla oli jo olemassa perhe kokivat sen merkittävänä asiana sairauden kanssa elämisessä ja ne, joilla ei ollut lapsia eivät niitä erityisemmin kaivanneetkaan sairastuttuaan. Varsinaisesti MS-tautiin sairastumisen ei koettu vaikuttavan kokemukseen perheestä osana jokapäiväistä elämää.

Tutkimuksessa ilmeni ystävyysuhteiden positiivinen vaikutus elämän ennallaan jatkumisen kannalta. MS-taudista ei kaikilla ihmisillä ole tietoutta, joten se saattaa vaikuttaa ihmisten suhtautumiseen kerrottaessa saadusta diagnoosista. Tämä seikka ei kuitenkaan arveluttanut tutkimukseen osallistuneita henkilöitä, vaan he kokivat luonnollisena ja helppona ystäville taudista kertomista. Haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että ystävien antama tuki auttaa jaksamaan hankaliakin vaiheita MS-taudin parissa. Vertaisryhmistä saadut uudet ystävät koettiin myös tärkeäksi asiaksi, koska heille koettiin olevan helppoa puhua sairauteen liittyvistä asioista. Ystävien ja vertaisryhmien merkitys korostuu etenkin jos henkilö ei elä parisuhteessa.

Työelämässä mahdollisimman pitkään pysyminen koettiin tärkeäksi asiaksi oman itseyden säilymisen kannalta. Työelämän koettiin vahvistavan tunnetta kuulua osaksi yhteisöä. MS-taudin vuoksi työhön liittyvien seikkojen ennallaan pysymisen koettiin olevan kantava voima sairauden hyväksymisessä. Sairauden ei haluttu muuttavan jokapäiväistä elämää, ja työssä käyminen koettiin hyvin suureksi osaksi sitä.

Vapaa-ajan harrastukset ovat hyvä keino saada ajatukset pois mieltä painavista asioista. Tutkimuksessa mukana olleet naiset olivat kaikki yhtä mieltä siitä, että jo aikaisemmin heille tärkeät harrastukset olisi mielekästä säilyttää mahdollisimman pitkään. Liikuntaharrastukset koettiin erityisen tärkeiksi, koska hyvän fyysisen

kunnon todettiin helpottavan elämää sairauden kanssa. MS-tautiin sairastuminen oli vaikuttanut haastateltavien suhteeseen luontoa kohtaan siten, että he kokivat saavansa luonnosta sisäistä voimaa muiden asioiden kanssa selviämiseen. Usein ryhmäliikunta koetaan tärkeäksi kun henkilö sairastuu vakavasti, mutta tässä tutkimuksessa kukaan osallistujista ei erikseen maininnut sen merkitystä itselleen suureksi. Sairastumisen MS-tautiin koettiin lisänneen vapaa-ajan harrastusten merkitystä jokapäiväisessä elämässä jaksamisen kannalta.

Jokapäiväiseen elämään liittyy monia asioita. Mikäli henkilöllä on parisuhde, sen merkitys sairauden kanssa jaksamisen kannalta koettiin erityisen tärkeäksi. Parisuhteen puuttuessa ystävyys-suhteiden merkitys korostui. Kaiken kaikkiaan tutkimuksesta välittyi se, että asioiden toivotaan säilyvän mahdollisimman ennallaan, jotta sairauden kanssa eläminen ja sen hyväksyminen olisi helpompaa.

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat kaikki luokiteltavissa vaikeasti vammaisiksi ja näin ollen kuuluivat vammaispalvelulain piiriin. Asuinkunnan koko vaikuttaa palvelujen saatavuuteen siten, että pienissä kunnissa on helpompi saada tarvitsemiaan palveluja kun taas isommissa kunnissa palveluja on vaikea saada. Isommissa kunnissa palvelujen tarpeellisuudesta vaadittiin perusteellisemmat selvitykset kuin pienissä kunnissa. Vammaispalvelulain kunnilta edellyttämät palvelut oman tarpeen mukaan on kuitenkin mahdollista saada, mikäli on itse valmis taistelemaan oikeuksiensa puolesta.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksella oli kaksi keskeistä tavoitetta. Ensimmäinen oli saada tietoa MS-taudin vaikutuksista naisen jokapäiväiseen elämään. Keskeisimmäksi merkitykseksi jokapäiväisen elämän elämisen kannalta muodostui halu jatkaa rutiineja mahdollisimman entisen kaltaisena. Jokaisella jokapäiväiseen elämään liittyvällä osa-alueella tämä seikka korostui yli muiden. Aikaisemmassa ammatissa mahdollisimman pitkään työskenteleminen koettiin tärkeänä asiana yhteisöön kuulumisen kokemisen kannalta. Tutkimuksen tulokset suurilta osin vahvistavat myös ihmisen lähiverkoston, puolison, perheen tai ystävien merkityksen vakavasti sairastuneen henkilön elämänhalun ja elämänlaadun ylläpitäjänä. Tutkimuksesta voidaan myös

päätellä, että nainen muodostaa kokemuksensa omasta itsestään melko paljolti läheistensä näkemyksiin peilaten.

MS-tautiin sairastutaan verrattain nuorella iällä, 20 - 40- vuotiaana. Sairaus myös alkaa useasti melko yllättäen ja voimakkaana. Tutkimuksessa yllättävää oli se, että kaikilla tutkittavilla oli elämänhalu ja usko elämään säilynyt todella vahvana vaikeidenkin hetkien aikana. Yhdistävä tekijä henkisen jaksamisen kannalta oli haastatteltavien vahva lähiverkosto. Sairauden kanssa eläminen ja sen hyväksyminen osaksi jokapäiväistä elämää onnistuu paremmin, kun henkilöllä on tukiverkosto kunnossa. Tukiverkoston murenemisella saattaa olla vaikeita seurauksia, ja uudelleen tasapainoon pääsemiseen vaikuttaa suuresti henkilön kyky saada itselleen uusi tukiverkosto.

Toinen tavoite tutkimuksellani oli saada tietoa MS-tautiin sairastuneen naisen kokemuksista suhteessa vammaispalvelulain edellyttämiin vammaispalveluihin. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat haastatteluihin mennessä joutuneet turvautumaan melko vähän kunnan tarjoamiin vammaispalveluihin. Asiakkaan mukana oleminen palveluja kehitettäessä koettiin tärkeäksi, koska tällöin suoran palautteen antaminen palvelusta mahdollistuisi paremmin. Tutkimuksessa tuli ilmi, että kunnilla on vielä paljon kehitettävää tavoissaan kohdata vaikeasti vammaisen henkilön tarpeet.

Kuntien asukasluvulla koettiin myös olevan merkitystä palvelujen saamiseen ja virkailijan tapaan kohdata asiakas. Tämä oli mielestäni odotettu tulos, koska on lähes mahdotonta oppia tuntemaan jokaisen asiakkaan erityistarpeet jos asiakkaita on luvullisesti suuri määrä. Pikaiset kohtaamiset kunnan virkailijan kanssa luovat mielikuvaa siitä, että asiakasta ei haluta huomioida hänen tarpeistaan lähtien. Etenkin suurilla kunnilla on tässä kohtaa parannuksen varaa ja olisi hyvä tarkastella virkailijaa kohden olevan työmäärän suhteellista suuruutta. Lain mahdollistamista palveluista ei pitäisi joutua taistelemaan kuntaa vastaan, vaan kunnan tulisi olla asiakkaan tuki palveluja haettaessa. Kuntien olisi hyvä panostaa myös palveluista tiedottamiseen niiden käyttäjäkuntaan kuuluville ihmisille, jotta nämä saisivat tarvitsemansa palvelut, tässä kohtaa vammaispalvelut, mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Palvelujen saamisella on myös ennaltaehkäisevä vaikutus,

esimerkiksi vammaiselle henkilölle asuntoon tehtävät muutostyöt ovat todella tärkeä asia päivittäisten askareiden turvallisesti tekemisen mahdollistamisessa.

Jokapäiväisen elämän eläminen täysipainoisesti on jokaisen ihmisen oikeus. Tutkimus paljastaa, että vaikeasti vammainen henkilö tarvitsee sen toteuttamiseen ympäristöltä huomattavasti enemmän tukea. Elämisen säilyminen mielekkäänä vaatii elämänhalua, jonka ylläpitämiseen vaikuttavat monet seikat. Sosiaalialan ammattilaisella on mahdollisuudet auttaa asiakastaan elämään niin kutsuttua hyvää elämää. Tämä tutkimus raottaa MS-tautiin sairastuneen naisen näkökulmaa asioihin, jotka ovat tärkeitä elämänlaadun turvaamisessa. Tutkimus paljastaa parantumattomasti sairaan naisen tarpeen elää sitä elämää, jota hän on elänyt terveenä ollessaankin. Sosiaalialalla työskennellessämme tulisi muistaa ottaa huomioon ensisijaisesti asiakkaan tarpeet, joten kaikki tutkimustieto asiakkaiden tarpeista ja kokemuksista on hyvä ottaa uuden oppimisen kannalta.

Saamani tutkimustulokset kertovat yksilöiden näkökulman tutkittaviin asioihin, koska kvalitatiivisella tutkimuksella ei ole mahdollista saada yhden tutkijan voimin määrällisesti suuren joukon kokemuksia aiheesta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tarkka ja selkeä raportointi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 217-218.) Olenkin raportoinnissa koettanut olla tarkka läpi tutkimuksen, jotta tutkimuksen kaikki vaiheet tulisivat esille. Olen pyrkinyt laatimaan teema-haastattelun rungon ja toteuttamaan haastattelutilanteet mahdollisimman neutraalisti ja objektiivisesti niin, että omat ennakko-odotukseni eivät ohjailisi niitä. On kuitenkin todennäköistä, että en ole kokonaan pystynyt eliminoimaan aikaisempien käsitysteni vaikutusta aineiston keruuvaiheessa ja näin ollen ne voivat osaltaan vaikuttaa myös tutkimustuloksiin.

Tutkimustulokset painottuvat enemmän tutkimuksen ensimmäisen tavoitteen käsitteisiin seikkoihin. Tämä oli minulle hieman yllättävä asia, koska olin ajatellut henkilökohtaisista asioista puhumisen olevan haastateltavalle hankalampaa kuin julkisista kokemuksista puhumisen. Haastateltavat kuitenkin kertoivat jokapäiväisestä elämästään hyvin avoimesti ja tutkimusmateriaalia kertyi runsaasti. Vammaispalvelulain edellyttämistä vammaispalveluista ei kehittynyt niin laajaa keskustelua haastattelujen aikana kuin jokapäiväisen elämän kokemuksista.

Vammaispalveluja koskevassa osuudessa haastattelu eteni hyvin pitkälti minun kysymysteni varassa, ja vapaata keskustelua ei syntynyt. Tähän tilanteeseen olisin etukäteen voinut varautua suunnittelemalla hieman enemmän tarkentavia kysymyksiä. Keskustelun niukkuudesta tältä osin voi päätellä sen, että asia ei ollut haastateltaville niin henkilökohtaisesti vaikuttava, että se olisi herättänyt paljon ajatuksia.

MS-tautiin sairastuneiden naisten kokemukset saamistaan vammaispalveluista jäivät tässä tutkimuksessa pintaraapaisuiksi. Jatkotutkimus keskittyen tähän teemaan voisi tuoda syvyyttä vammaispalvelujen merkitykselle niitä tarvitseville. Jatkotutkimuksessa vammaispalvelujen merkitystä MS-tautiin sairastuneen naisen jokapäiväisen elämän kannalta vammaispalveluja olisi hyvä tarkastella yksityiskohtaisemmin, jolloin sosiaalialan ammattilaiset saisivat tietoa myös siitä, miten vammaispalvelut vaikuttavat konkreettisesti asiakkaan elämään. Tässä tutkimuksessa olisi ollut hyvä huomioida myös vammaispalvelujen vaikutus jokapäiväiseen elämään ja elämänlaatuun, jotta tutkimuksen tavoitteet olisivat olleet enemmän sidoksissa toisiinsa.

MS-taudin vaikutuksia naisen jokapäiväiseen elämään voisi myös tutkia syvemmin keskittyen vain yhteen osa-alueeseen kerralla. Olisi mielenkiintoista saada lisää tietoa esimerkiksi lähiverkostojen merkityksestä kuntoutukselle ja taudin hyväksymiselle. Lähiverkostojen, kuten puolison ja lasten kokemuksien tutkiminen antaisi varmasti paljon uutta näkökulmaa ammattilaiselle, joka työskentelee aiheeseen liittyvissä tehtävissä ja voisi olla hyödyllistä tietoa itse sairastuneelle omaisten reaktioiden ymmärtämisessä.

Opinnäyteprosessi on herättänyt minussa paljon uutta ajateltavaa. Asioita olisin voinut tehdä toisinkin tutkimusta toteuttaessani saadakseni enemmän pintaa syvemmälle menevän tutkimuksen. Tutkimuksen aiheen rajausta olisin voinut miettiä tarkemmin jo tutkimusta suunnitellessani, jolloin olisin päässyt syvemmälle joissain tietyissä asioissa. Mielestäni onnistuin kuitenkin saamaan teemahaastattelulla laajan ja monipuolisen aineiston.

Tutkimusprosessi on auttanut minua oppimaan pitkäjänteistä työskentelyä. Tietoisuuteni tutkimuksen tekemisestä on moninkertaistunut ja tutkimuksen myötä raportointitaitoni ovat kehittyneet. Olen saanut opinnäytetyöprosessin aikana ainutlaatuisen mahdollisuuden tutustua MS-tautiin sairastuneen naisten elämänkokemuksiin, jotka ovat antaneet minulle paljon uutta ajateltavaa elämän suhteen. Haasteltavien positiivisessa elämänasenteessa ja siinä, miten sen voi säilyttää vaikeidenkin asioiden kohdatessa, meillä kaikilla on opittavaa.

LÄHTEET

- Helasti, P. 1992. MS-taudista tiedetään jo paljon. *Terveys* 2006, 6.
- Hietanen, P. 1990. Rintasyöpäpotilaan elämänlaatu. Gummerus, Jyväskylä.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö Helsinki Yliopistopaino 2000
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. painos. Tammi, Helsinki.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2001. Tutki ja kirjoita. 6. painos. Tammi, Helsinki.
- Kyyrönen, K. 1992. Miltä tuntuu kun isä tai äiti sairastaa? MS-avain 2.
- Lepistö, E. 1997. Multippeliskleroosipotilaiden ja heidän perheidensä kokemuksia jaksamisestaan ja sairauteen liittyvistä elämänmuutoksista. Pro-gradutyö. Tampere yliopisto.
- MS-avaimen toimitus. 1990. Seksuaalisuus – elämän voimavara. Toimituksen laatima selostus psykologi Pertti Soramäen esitelmästä. MS-avain 6.
- Palo, J., Jokelainen M., Kaste, M., Teräväinen, H. & Waltimo, O. 1996. Neurologia, WSOY.
- Pasanen, P. 1997. Tavoitteista toiminnaksi: kotihoidon uudistus Vantaan Tikkurilan alueella 1996-1997. Vantaan kaupunki, Sosiaali- ja terveystoimi, Vantaa.
- Romberg, A. 2005. MS ja liikunta: iloa, elämänlaatua, toimintakykyä. Edita, Helsinki.
- Ruutiainen, J. 1991. Minulla on MS- tärkeää tietoa sairastuneelle. Suomen MS-liiton julkaisu.
- Ruutiainen, J. 1997A. Minulla on MS- tärkeää tietoa sairastuneelle. 2 painos. Suomen MS-liiton julkaisu n:o 1. Paino Prisma.
- Räty, T. 2002. Vammaispalvelut: vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 2. uudistettu painos. Kynnys, Helsinki.
- Saaristo, A & Sjöblom, P. 1993. Mistä saan apua? Suomen MS-liiton julkaisu n:o 3. Vammalan kirjapaino Oy, Vammala.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.
- Tuovinen, J. 1992. MS ja raskaus. MS-avain 2.

Tuovinen, J. 1992b. MS ja liikunta. MS-avain 3.

Tuovinen, J. 1992c. MS ja matkailu. MS-avain 4.

Tuovinen, J. 1992d. MS ja työ. MS-avain 6.

Tuovinen, J. & Wikström, J. 1994. MS-tauti ja näköhäiriöt. MS-avain 5.

Vahtera, T. 1991. Seksi ja spastisuus. Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Suomen MS-liitto, Masku.

Vammaispalvelulaki 380/1987 .

Vammaispalvelulaki 101/1995

Vammaispalvelulaki 1267/2006

Virtanen, E. 1989. Ei ole helppoa sairastuneen läheisilläkään. Multippeliskleroosi-pieni tietopaketti. Uudistettu painos. Suomen MS-yhdistysten liiton julkaisu.

Wikström, J., Nurmi, A. & Panelius, M. 1985. Multippeliskleroosi- mitä se on? Kirjapaino Raisio Print Oy, Raisio.

LIITTEET

Liite 1

Teemahaastattelurunko

Perustiedot

1. Haastateltavan perustiedot. Ikä? Minkä tyyppinen tauti on etenemiseltään? Kauanko on siitä, kun sai diagnoosin MS-taudista? Minkä kokoisessa kunnassa / kaupungissa asuu?

Parisuhde

2. Mitä ajatuksia parisuhteesta oli ennen taudin puhkeamista? Elääkö parisuhteessa? Miten kokee taudin muuttaneen parisuhdettaan? Miten puoliso hyväksyi tiedon sairaudesta? Mitä ajattelee parisuhteen merkityksestä sairaudessa jaksamisessa? Jos ei ole parisuhteessa, niin miten sen asian kokee nimenomaan sairauden kannalta?

Perhe

3. Millaisessa merkityksessä perhe on elämässä? Onko omia lapsia? Miten perhe ottanut tiedon äidin sairaudesta vastaan? Miten sairaus on vaikuttanut jokapäiväiseen elämään perheen parissa? Kuinka suuri merkitys perheellä sairauden parissa kamppaillessa on?

Ystävyysuhteet

4. Millaisia ystävyysuhteita ja lähiverkostoja on itsellä? Miten kokee niiden muuttuneen kun on vakavasti sairas? Oliko lähipiirille kertominen helpompaa? Miten lähipiiri suhtautui tietoon sairaudesta?

Työelämä

5. Millainen merkitys työssä käymisellä on? Onko työelämässä mukana? Miten sairaus on vaikuttanut työssä käymiseen?

Vapaa-aika

6. Miten kokee vapaa-ajan merkityksen arjessa ja sairauden kanssa jaksamisen kannalta? Vaikuttiko sairaus olemassa olevien harrastusten harrastamiseen? Onko löytänyt uusia vapaa-ajanviettotapoja sairastuttuaan?

Vammaispalvelulaki

7.

Onko tietoinen kuuluvansa vammaispalvelulain piiriin? Onko saanut helposti tietoutta vammaisille kuuluvista palveluista? Mistä on saanut tietoa? Miten kokee kotikuntansa / kaupunkinsa suhtautuvan vammaiseen henkilöön? Kokeeko palvelujen olevan helposti saatavilla? Onko saanut mielestään tarpeellisia palveluja? Kokeeko tulleensa kuulluksi sosiaalitoimessa? Kokeeko itsellä olevan vaikutusmahdollisuuksia palvelujen kehittämiseen?