

MS-TAUTI JA MASENNUS
Haastattelututkimus MS-tautia ja masennusta sairastavien koke-
muksista

Virsu Jonna

Opinnäytetyö
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

2018

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-alan
koulutus
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä	Jonna Virsu	Vuosi	2018
Ohjaaja(t)	Hannele Pietiläinen, Anne Puro		
Toimeksiantaja	Oulun seudun neuroyhdistys ry		
Työn nimi	MS-tauti ja masennus		
Sivu- ja liitesivumäärä	51 + 7		

Tämä opinnäytetyö on toteutettu laadullisena tutkimuksena teemahaastattelun avulla ja tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysia apuna käyttäen. Tutkimuksen tarkoituksena oli teemahaastattelun avulla selvittää MS-tautia ja diagnosoitua masennusta sairastavien kokemuksia MS-taudista ja masennuksesta. Tarkoituksena oli myös kartoittaa vertaistuelta ja läheisiltä saadun tuen ja avun saannin kokemuksia.

Tavoitteena oli tuoda esille masennuksen kokemuksia kaikille MS-tautia sairastaville, heidän omaisilleen ja eri hoitopalvelujen tarjoajille sekä lisätä tietoa MS-tautiin liittyvän kehon kipuilun, fatiikin ja masennuksen yhteyksien kokemuksista. Tulosten avulla tavoitteena oli myös madaltaa muiden MS-tautia sairastavien kynnystä hakea apua psyykkisiin vaivoihin.

Teemahaastatteluihin osallistui kolme MS-tautia ja masennusta sairastavaa henkilöä. Henkilöt olivat sairastuneet MS-tautiin 20 – 35 vuoden iässä ja masennukseen ennen MS-diagnoosia tai heti sen jälkeen. Taudin oireet MS-taudissa ja masennuksessa todettiin monimuotoiseksi ja molempiin oli käytetty hoidoksi lääkkeitä, muita hoitokeinoja ja vertaistukea. Elämän oli koettu muuttuneen sairauksien myötä kaikin tavoin. Haastatteluissa todettiin MS-taudin aiheuttavan henkisiä ja fyysisiä kipuja, jotka lisäävät masennusoireita.

MS-taudin sairastamisesta oli kerrottu läheisille, mutta masennuksesta mielellään vaiettiin ja pidetään ”tabuna”. Läheisiltä saatu tuki oli arjessa avustamista ja läsnäoloa. MS-tautiin liittyvä vertaistuki oli koettu erittäin voimaannuttavaksi ja samanlaista tukiverkostoa toivottiin masennukseen.

Avainsanat MS-tauti, masennus, kokemus, vertaistuki

School of Social Services, Health
and Sports
Degree Programme in Nursing
Bachelor of Health Care

Author	Jonna Virsu	Year	2018
Supervisor	Hannele Pietiläinen, Anne Puro		
Commissioned by	Oulun seudun neuroyhdistys ry		
Subject of thesis	Multiple Sclerosis And Depression		
Number of pages	51 + 7		

This thesis was carried out as qualitative research by subject interview study and research material was analyzed by using content analysis method. The intent of the research was to clarify the experiences of MS-disease and depression and to survey the experiences for the help and support received from peer support and next of kin.

The aim of the research was to determine and bring out the experiences of depression to persons having MS-disease, to their next of kin, relatives and to health care experts and also improve the knowledge of the experiences with MS associated bodily pain, fatigue and relations to depression. One aim of the study is also to encourage patients to get help and support for mental conditions.

Three persons diagnosed with MS and depression participated this subject interview study. The results of the research indicated that persons got MS-disease at the age of 20-35 years and they were depressed before actual MS-diagnosis or right after MS-diagnosis. The symptoms of the disease in both MS and depression were diverse. Both were treated by medicine, other treatments and peer support. The quality of life had changed significantly since getting ill. It was revealed during the interviews that MS-disease causes both mental and physical pain which respectively increases symptoms of depression.

Persons had told about their MS-disease to their closest ones but fell silent with the depression since that was considered to be taboo. The support from next of kin was helping with daily routines and simply being there for one another. Peer support was considered very empowering and similar kind of supportive network focusing on depression would be very welcome.

Key words MS-disease, depression, experience, peer support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	MS-TAUTI.....	8
3	MASENNUS	11
4	MS-TAUTI JA MASENNUKSEN YHTEYS	14
4.1	Masennuksen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja fatiikkiin MS-potilaalla	14
4.2	Pitkäaikaissairauden vaikutus mielenterveyteen	15
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	17
5.1	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite, menetelmä ja tutkimuskysymykset	17
5.2	Laadullinen tutkimus, tutkimusaineiston keruu ja tutkimuksen eteneminen	18
5.3	Tutkimusaineiston analysointi.....	20
5.4	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	22
6	TULOKSET.....	25
6.1	Kokemuksia MS-tautiin ja masennukseen sairastumisesta, oireista, hoidosta ja elämän muuttumisesta.....	25
6.1.1	MS-tautiin sairastumisen, oireiden ja hoidon kokemukset.....	25
6.1.2	Masennukseen sairastumisen, oireiden ja hoidon kokemukset	27
6.1.3	Elämän muuttumisen kokemukset MS-tautiin ja masennukseen sairastumisen jälkeen.....	28
6.2	Masennuksen, fatiikin ja kehon kipuilun yhteyksien kokemukset	29
6.2.1	Fatiikin samankaltaisuus ja eroavaisuus	29
6.2.2	Masennuksen, fatiikin ja kehonkipuilun aiheuttama kehä.....	30
6.3	Tuen ja avun saannin kokemukset läheisiltä ja vertaistuelta	31
6.3.1	Läheisille kertominen ja heiltä saatu tuki ja apu	31
6.3.2	Vertaistuelta saadun tuen ja avun saannin kokemukset MS-tautiin ja masennukseen	31
6.3.3	Haastateltavien terveiset muille psyykkisesti oireileville MS-tautia sairastaville	32
6.3.4	Elämässä säilyneet asiat sairastumisesta huolimatta	33
7	POHDINTA	34

7.1	Tutkimus- ja oppimisprosessi	34
7.2	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	35
7.3	Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset	38
	LÄHTEET	39
	LIITTEET	41

1 JOHDANTO

”Minussa on jotain kummallista, mutten osannut sanoa mitä.”

MS-tautia sairastavia suomalaisia on noin 7000. Neurologisissa sairauksissa uupumus on yksi yleisimmistä oireista. MS-taudin yleisimmät toimintakyvyn rajoitteet liittyvät mielialaan, uupumukseen ja kävelyyn. (Paltamaa 2017, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos.) MS-potilailla on tutkitusti puolitoistakertaa suurempi riski masennusoireisiin kuin muulla väestöllä (Kampman, Heiskanen, Holi, Huttunen & Tuulari 2017, 288). Ms-tautia sairastavan masennus liitetään usein fatiikkiin eli uupumukseen, joka on tautia sairastavilla yleisempää kuin itse masennus. Fatiikki ja masennus voivat muistuttaa toisiaan. Masennuksen kehittymistä MS-potilaalla edistää sairauteen liittyvä aivojen atrofia eli kutistuminen etenkin hippokampuksessa (Multiple sclerosis, 2014). Tästä huolimatta ms-tautiin ja masennukseen liittyvästä yhteydestä on vähän aiempaa tutkimustietoa.

Tutkimuksen keskeisimpiä käsitteitä ovat MS-tauti ja masennus, niiden sairastamiseen liittyvät kokemukset sekä läheisiltä ja vertaistuelta saadun avun ja tuen kokemukset. Opinnäytetyössä tarkastellaan myös MS-tautiin liittyvän fatiikin, masennuksen ja kehonkipuilun yhteyksien kokemuksia.

Tutkimuksen aihe on valittu oman mielenkiinnon ja aiheen kiinnostavuuden vuoksi. Lähipiirissäni on MS-tautia sairastava henkilö, joten MS-tauti on tutkimuksen tekijälle entuudestaan tuttu sairaus ja läheinen aihe. Tekijä suuntautuu sairaanhoitajana mielenterveys- ja päihdehoitotyöhön. Aihe on kiinnostava juuri sen takia, koska tutkimukseen osallistujilla on diagnosoitu sekä fyysinen että psyykkinen sairaus. Tekijän oma kokemus on, että masennusta sairastavia MS-potilaita on useita, mutta näiden kahden sairauden välisiä yhteyksiä ja kokemuksia on tutkittu vähän. Aihe herättää mielenkiintoa eri ryhmissä, joita ovat tutkimukseen osallistuvat henkilöt, muut MS-tautia sairastavat ja heidän lähipiirinsä sekä ammattihenkilöstö. Tutkimuksella on mahdollisuus avata ovea ja madaltaa kynnystä aloittaa aiheesta jatkotutkimuksia tulevaisuudessa.

”Oulun seudun neuroyhdistys ry toimi vuoteen 2016 saakka Oulun seudun MS-yhdistyksenä. Yhdistys perustettiin vuonna 1992 ja kuuluu Neuroliittoon. Yhdistyksen toimialueena on Oulu, Ii, Kempele ja Hailuoto. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia yhdysseurana MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen sekä muille yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneille vertaistuen ja sairauksia koskevan tiedon välittämiseksi, liikunnan sekä paikallisvaikuttamisen edistämiseksi” (Oulun seudun neuroyhdistys, 2018).

Tutkimus toteutettiin Oulun seudun neuroyhdistys ry:n kautta ja tutkimushenkilöt valittiin Oulun alueelta. Tutkimushenkilöiksi valittiin pitkään sairastaneita MS-potilaita, joilla on sairastamisen myötä diagnosoitu masennus tai kokemusta masennuksen hoidosta terveydenhuollossa ja (BDI-21) tuloksena masennukseen viittaava pistemäärä. Oulun seudun neuroyhdistyksessä on herännyt kiinnostusta aiheetta kohtaan aiemmin mainittujen asioiden vuoksi.

2 MS-TAUTI

MS-tauti eli multippeliskleroosi on keskushermoston immuunivälitteinen tulehduksellinen sairaus, jossa elimistön oma immuunipuolustus hyökkää sairastavan omaa hermokudosta vastaan. Sen esiintyvyys Suomessa on yksi maailman korkeimpia. (Luhtasaari 2004, 14; Ruutiainen & Luoto 2007, 8.) Käypä hoitosivuston mukainen arvio esiintyvyydestä Suomessa on 130 / 100 000 (Käypä hoito, 2015).

MS-tauti diagnoosi tulee ihmiselle yleensä sokkina, jonka jälkeen ensimmäisten oireiden jälkeen sairastunut kieltää sairauden itseltään ja muilta. Sopeutuminen sairauteen on aina oma prosessinsa ja siihen auttaa ajatustyöskentely itsensä kanssa ja keskustelu perheen ja lähimmäisten kanssa. Mahdolliselta vertaistuelta saatu apu ja tuki on merkityksellinen jo heti alkuvaiheessa. (Ruutiainen 2005, 27)

Yleisimpiä oireita MS-taudissa ovat näköhäiriöt, väsymys eli uupumus, lihasheikkous, käsien ja jalkojen kankeus ja kehon jäykkyys eli spastisuus, ihon kutina, puutumisen sekä kipu. Lisäksi yleisiä oireita ovat suoliston ja virtsarakon toimintahäiriöt sekä sukupuolielämän ongelmat. Yksilölliset oireet riippuvat keskushermoston vaurioiden sijainnista ja koosta. (Luhtasaari 2004, 15; Ruutiainen & Luoto 2007, 8; 3 MS-taudin oireenmukainen hoito, Bayer Oy, 4 - 5.)

MS-taudin oletetaan nykytieteen mukaan saavan alkunsa ulkoisen tekijän kuten virustulehduksen seurauksena, jolloin veren valkosolut aktivoituvat ja kulkeutuvat keskushermostoon aiheuttaen immunologisen hyökkäyksen aivokudokseen suuntautuen. Keskushermoston tulehdustilassa valkeaan aineeseen ja demyelinsatioalueilla muodostuu muutoksia eli plakkeja, jotka syntyvät tulehdustilassa. Plakit koostuvat keskushermoston glia- eli tukisoluisista ja valkosoluista. Ne voivat hävitä ajan kuluessa tai jäädä pysyviksi arviksi. (Luhtasaari 2004,14; Ruutiainen & Luoto 2007, 12.)

Taudin etenemistä ei voida ennustaa eikä parantaa ja sairauden hoitona käytetäänkin taudin kulkua hidastavia lääkkeitä. MS-taudilla on 4 eri ”tyyppiä” eli ete-

nemistapaa. Aaltomaisesti etenevä on yleisin, jolle tyypillisiä ovat toistuvat ja kestoiltaan vaihtelevat pahenemisvaiheet, mutta potilas toipuu näiden jälkeen hyvin. Sekundäärisesti etenevän toimintakyky hiipuu tasaisesti alemmaksi ilman toipumisjaksoja. Primäärästi etenevässä MS-taudissa toimintakyky hiipuu nopeasti usean vuoden ajan ilman pahenemisvaiheita. Osalla potilaista on hyvänlaatuisen MS-tauti, joka ei vuosien sairastamisella aiheuta suuria haittoja toimintakykyyn. Suurin osa ms-potilaista kuitenkin potee aaltomaisesti etenevää sairautta, joka myöhemmin usein vaihtuu sekundäärisesti eteneväksi. (Ruutiainen & Luoto 2007, 14 - 15; Luhtasaari 2004, 26 - 27.)

Ms-tauti toisin kuin muut neurologiset sairaudet sisältää nopeasti kehittyviä pahenemisvaiheita eli relapseja. Pahenemisvaiheissa ms-taudin entiset oireet pahenevat ja uusia oireita tulee lisää. Nykykäsityksen mukaan ainakin 30% pahenemisvaiheista on seurausta aikaisemmasta tulehduksesta, kuten virtsatieinfektioista. Ms-taudin etenemistä ei voida estää lääkkein, mutta taudin pahenemisvaiheiden määriä ja kestoja voidaan hillitä. Lääkehoito voidaan kuitenkin jakaa kolmeen eri tarkoitukseen, jotka ovat oireisiin, pahenemisvaiheisiin ja sairauden kulkuun vaikuttaviin lääkkeisiin. (Ruutiainen 2005, 25; Luhtasaari 2004, 28 - 29; käypähoito 2015.)

MS-taudin hoidossa voidaan lääkehoidon ohella toteuttaa lääkkeettömiä hoitomuotoja. Alkuvaiheessa sairastunut tarvitsee liikunta- ja lihaskuntoneuvontaa. Liikunnalla on fyysisten hyötyjen lisäksi psykologisia vaikutuksia (Ruutiainen, FI.SM.06-2009-0047, 8). Liikunnan psyykkiset vaikutukset voivat olla jopa MS-tautia sairastavalle tärkeämpiä kuin fyysiset vaikutukset. Liikunnan ohella lepo on kuitenkin yhtä tärkeää. MS-tautia sairastavan ei kannata taistella väsymyksen kanssa ja päiväunien ottaminen tarvittaessa on pelkästään hyväksi. (Romberg 2005, 26; Serono 2008, 15.)

Sairauden edetessä fysioterapian tarve on lähes välttämätön. Fysioterapian avulla voidaan ehkäistä nivelten jäykistymisen, lihaskireyden ja väärin liikemallien etenemistä. Fysio- ja toimintaterapeutit osaavat arvioida apuvälineiden tarpeen ja ohjata niiden käytössä. Hyvinvointia edistää kuitenkin myös liikunnallinen itsehoito, jota suositellaan harjoittelemaan säännöllisesti lyhytkestoisina

harjoitteina. Usein harrastukseksi soveltuu mikä vain itselle mielekäs toiminta kuten uiminen, voimistelu tai ratsastus. Harjoitusta ja ylipäättään jokapäiväistä arkea voidaan suunnitella ja mitata omien voimavarojen sallimissa rajoissa esimerkiksi ”lusikkateorian” avulla (Liite 1). Monilla paikkakunnilla on runsaasti tarjolla myös erityisliikuntaryhmiä ja liikuntaesteisille sopivia harrastuslajeja. Sopeutumisvalmennuskurssit ja erilaiset kuntoutukset koetaan usein myös mukavana yhdessäolona, jossa tapaa uusia ihmisiä ja uuden tiedon lähteenä. (Kau-nisto 2008, 7; Ruutiainen FI.SM.06-2009.0047, 24 – 25.)

Vertaistuki on vapaamuotoisesti tai organisoidusti järjestettyä apua ja tukea, jossa kokemuksia jaetaan saman asian tai elämäntilanteessa olevien henkilöiden kesken. Vertaistuessa etsitään selviytymiskeinoja omiin ongelmiin, mutta samalla voi antaa omaa apua ja vertaisuuttaan myös toiselle. Tällainen ryhmätoiminta ei rajoitu pelkästään kriisien käsittelyyn vaan samalla luodaan ystävyssuhteita ja yhteisöllisyyttä. Vertaistukiryhmissä on voimaa, joka hyödyttää ja voimaannuttaa. (Kampman ym. 2017, 163 – 164.)

Kokemusasiantuntija haluaa auttaa muita oman kokemuksensa perusteella. Kokemusasiantuntijan tavoitteena on auttaa muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä. He voivat myös kertoa esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisille millaisia odotuksia ja tarpeita asiakkailla on hoidon suhteen. Olennaista on toivon tuominen tilanteeseen. (Kampman ym. 2017, 165.)

MS-tautia sairastavat henkilöt eivät välttämättä erotu terveiden ihmisten joukos-ta, jos tauti ei ole invalidisoinut. Sairauden etenemisestä huolimatta tärkeintä MS-taudin kanssa elävän on yrittää hyväksyä sairauden olemassaolo ja uskal-taa elää silti, mutta sairauden ehdoilla. (Ruutiainen 2005, 28.)

3 MASENNUS

Masennus on yksi yleisimpiä mielialahäiriöitä. Masennuksessa mielialan säätely häiriintyy pitkäjaksoisesti. Tässä työssä masennuksella tarkoitetaan masentunutta mielialaa, joka on ohimenevän tunteen sijasta pitkittynyt tunnevire, kestäen päiviä, viikkoja, kuukausia tai jopa vuosia. (Lönqvist, Henriksson, Marttunen & Partanen 2011, 54.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan joka viides suomalainen sairastuu masennukseen ja yli puolella heistä masennus uusiutuu. Masennus nostaa myös riskiä sairastua fyysisiin sairauksiin esimerkiksi riski sairastua sepelvaltimotautiin on korkeampi kuin muulla väestöllä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Masennuksen kehittymiseen liittyy biologisiin, psyykkisiin ja elämäntilanteisiin liittyviä riskitekijöitä, esimerkiksi naissukupuoli ja työkyvyn menetys. Vakavista masennustiloista yli kaksi kolmasosaa alkaa yhden tai useamman merkittävän elämänmuutoksen jälkeen. Tällaisia elämänmuutoksia voivat olla oma tai lähiomaisen vakava sairastuminen esimerkiksi MS-tautiin. Avioero, suhteen katkeaminen ja työttömyys tai työstä luopuminen ovat myös elämänmuutoksia, jotka vaikuttavat merkittävästi mielialan vakaviin muutoksiin. (Kampman ym. 2017, 14.)

Menetykset ja pettymykset sosiaalisissa rooleissa ja ihmissuhteissa, joissa kokee menettäneensä jotain korvaamatonta, joutuu nöyryytetyksi tai umpikujaan ovat laukaisevia tekijöitä. Pidempään jatkuvan masennuksen taustalla on usein aikaisempia traumaattisia tapahtumia, joita ei ole käsitelty. (Kampman ym. 2017, 14.)

Masennuksen keskeisimpiä oireita ovat mielialan lasku, mielenkiinnon ja mielihyvän menetys, energian väheneminen, laskenut itsetunto ja -luottamus, keskittymiskyvyn aleneminen, unihäiriöt, itsetuhoiset ajatukset ja käyttäytyminen sekä muutokset ruokahalussa. Jopa yli 90%:lla masentuneista on ahdistusta, joka estää normaalia arjen toimintaa tuottamalla piinaa (Kopakkala 2015, 47). Masennustila voidaan luokitella vaikeusasteittain joko lieväksi, kohtalaiseksi tai vaikeaksi. Lievässä masennuksessa henkilöllä on hieman vaikeuksia päivittäi-

sissä toiminnoissaan mutta ne eivät ole täysin estyneet. Hänellä on havaittavissa tyypillisesti muutamia masennuksen oireita. Kohtalainen masennus vaikuttaa jo henkilön sosiaalisiin suhteisiin ja työkykyyn. Vaikeasta masennuksesta kärsivä on lähes kykenemätön työhönsä ja ylläpitämään ihmissuhteita. (Leinonen 2008, 63 - 64.)

Masennuslääkehoito, monet psykoterapiat, transkraniaalinen magneettistimulaatio ja aivojen sähköhoito ovat hoitomuotoja, joista on vahva näyttö satunnaisesti kliinisissä tutkimuksissa. Hyviä hoitomenetelmiä on kuitenkin paljon lisää kuten esimerkiksi, mindfulness eli tietoinen läsnäolo, elämäntapojen tarkistaminen (ruokavalio, liikunta, päihteet) ja vuorokausirytmien ajastaminen. Masennuksen hoidon periaatteet ovat hoitopaikasta riippumatta samanlaisia. Lääkehoidon ohella keskeisiä tekijöitä hoidossa ovat potilaan elämäntilanteen korjaaminen, psykososiaalinen tuki ja hyvä vuorovaikutussuhde potilaan kanssa. Oikean hoitomuodon valintaa ohjaavat keskeisesti masennustilan vaikeusaste, eri hoitomuotojen saatavuus ja potilaan omat toiveet hoidossa. (Kampman ym. 2017, 15 – 17; Kopakkala 2015, 120, 194.)

Hoidon suunnittelussa on huomioitava aiempien lisäksi myös potilaan aikaisemmat kokemukset hoitoyritysten tehosta ja haitoista, psykiatrinen monihäiriöisyys, itsemurhavaara, toimintakyky sekä somaattinen terveydentila. Paras hoitotulos saadaan usein hoitomuotoja yhdistämällä, erityisesti, mikäli kyseessä on hoidollisesti vaikeaksi osoittautunut tai krooninen masennustila. Tutkimuksissa on myös todettu, että hoidon tuloksellisuus riippuu myös siitä, kuinka paljon kiinnostusta on kohdistettu potilaaseen hoitomuodosta riippumatta. Masennuksen hoito jaetaan kolmeen vaiheeseen, jotka ovat akuutti-, jatkohoito- ja ylläpitovaihe. Akuuttivaiheen tavoite on mahdollisimman nopea ja täydellinen toimipumina. Jatkohoidossa ehkäistään sairaustilan välitön uusiutuminen ja ylläpitovaiheessa pyritään suojaamaan potilaan sairauden todennäköinen uudelleen puhkeaminen. (Kampman ym. 2017, 15 – 17; Kopakkala 2015, 120.)

Nykypäiväisen psykoterapian suuri nimi on Sigmund Freud, joka pyrki mielen sisältöjen ja rakenteiden tarkkaan kuvaukseen (Kopakkala 2015, 179). Psykoterapia tai psykiatrinen hoitosuhde ylipäätään ovat ammatillista työskentelyä, ta-

voitteellista ja perustuu aina vuorovaikutukseen. Se on terapiassa kävijän ja terapeutin yhteistyösuhde, jossa terapian tavoitteena on parantaa kävijän toimintakykyä ja lievittää ongelmia. Psykoterapia on osoittautunut vahvalla tutkimusnäytöllä vaikuttavaksi hoitomuodoksi psyykkisiin ongelmiin, jossa sivuvaikutuksia ei juuri ole. Masennuksessa hoidon tavoitteena voi olla masennustaipumuksien taustalla olevien toimintamallien oivaltaminen, uusien mallien luominen ja harjoittelu. Masennukseen liittyviä muutoksia ja ajatusmalleja tarkastellaan terapiassa vuorovaikutussuhteessa. Tutkimusten mukaan kognitiivis-behavioraalinen terapia eli CBT ja interpersoonallinen terapia eli IPT toimivat parhaiten masennuksen hoitoon. Tehokkaiksi terapiamuodoiksi on myös todistettu psykodynaaminen lyhytterapia ja ratkaisukeskeinen terapia sekä pitkä psykoterapia, jonka myönteiset vaikutukset näkyvät vasta myöhemmin ja psykodraama, jota on tutkittu vasta vähän. (Kopakkala 2015, 179 – 188.)

Mielen hyvinvointia voidaan edistää pienillä asioilla, kuten toivon ja myönteisyyden lisäämisellä, hyvinvoinnista huolehtimisella, stressin ja kuormituksen vähentäminen sekä tarvittaessa avun ja tuen hakemisella. Masennuksesta haastavan potilaalle tekee sen energian ja toimintakyvyn vieminen, mutta omalla tahdolla ja toimilla on keskeinen merkitys sairauden voittamisessa. (Kampman ym. 2017, 152 - 154.)

4 MS-TAUTI JA MASENNUKSEN YHTEYS

4.1 Masennuksen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja fatiikkiin MS-potilaalla

Fernández-Muñoz, Cigarán-Méndez, Navarro-Pardo, Pérez-de-Heredia-Torres, Parás-Bravo ja Fernández-de-las-Peñas (2018) tutkivat tavoitteenaan määritellä masennuksen välillistä vaikutusta terveyteen liittyvään elämän laatuun ja väsymykseen MS-tautia sairastavilla henkilöillä. Tutkimukseen osallistui 108 MS-tautia sairastavaa, joista 54% naisia. Tämän tutkimuksen päävahvuus oli homogeeninen, yhtenäinen joukko henkilöitä, joilla on MS-tauti.

Kyseinen tutkimus havainnollisti, että masennus on vaikuttavassa suhteessa joidenkin elämänlaadun alueilla, sellaisten kuten mielenterveys, kehon kipuilu ja MS-taudin aiheuttama fatiikki. Nämä tulokset tukevat oletuksia, että masennus liittyy fatiikkiin, ja että se voi olla osatekijä MS-tautia sairastavien elämänlaadun vaikutuksissa (Fernández-Muñoz ym. 2018).

Mielenterveyden ja fatiikin suhde MS-tautia sairastavilla ei ole uusi asia, koska jotkut tutkimukset ovat raportoineet, että fatiikki myötävaikuttaa psyykkiseen fatiikkiin, huonompaan tunne-elämän hyvinvointiin ja kognitiiviseen suorituskykyyn. Tämän tutkimuksen uusi asia oli, että mielenterveys fatiikissa oli masennuksen seurausta tai välittämää. Tämä oli odotettu löydös, koska masennus myötävaikuttaa huonontavasti kognitiiviseen suorituskykyyn. Siten olisi järkevää katsoa, että MS-tautia sairastavat ja fatiikista kärsivät kokevat huonompaa kognitiivista suorituskykyä. Tämä vastaavasti lisää masennusoireita, ja siten lisää fatiikkia. Kaksisuuntainen suhde mielenterveyden ja masennuksen välillä voi luoda vaikean kierteen edistämällä fatiikkia MS-tautia sairastavilla (Fernández-Muñoz ym. 2018).

Tulokset osoittivat, että fatiikki liittyi merkittävästi kehon kipuihin, fyysiseen toimintakykyyn, psyykkiseen terveyteen ja masennukseen. Masennus liittyi kehon kipuihin ja mielenterveyteen. Analyysissä löytyi suorat vaikutukset fyysisestä toimintakyvystä, ruumiillisista kivuista ja masennuksesta fatiikkiin (Fernández-Muñoz ym. 2018).

Tämä tutkielma totesi, että masennus vaikuttaa välillisesti fatiikkiin, mielenterveyden ja kehon kipuilun välisiin suhteisiin, mutta ei liittynyt fyysiseen toimintakykyyn. Nämä tulokset tukevat oletusta, että masennus liittyy suoraan fatiikkiin ja että se voi välillisesti vaikuttaa MS-tautia sairastavan elämänlaatuun. Tulevaisuuden pitkäaikaistutkimukset voisivat auttaa määrittelemään näiden löydösten kliiniset vaikutukset (Fernández-Muñoz ym. 2018).

Tämä espanjalainen tutkimus tukee kyseessä olevan MS-tauti ja masennus tutkimuksen haastattelussa tehtyä havaintoa, että MS-taudilla ja masennuksella on syy-seuraussuhteet. Tässä tutkimuksessa otantamäärä oli 3 henkilöä, jossa saatiin samankaltaisia tutkimustuloksia kuin espanjalaisen tutkimuksen 108 henkilön otantamäärässä. Tehty havainto ja tutkimustulos ehdotetaan kuitenkin jatkotutkimus aiheeksi.

4.2 Pitkäaikaissairauden vaikutus mielenterveyteen

Masennukseen liittyvät oireet voivat liittyä aina johonkin kehon sairauteen. Tämän vuoksi jokaisen masennusoireisen henkilön tulisi käydä lääkärintarkistuksessa fyysisen terveydentilan arvioinnissa. Monia ihmisiä on hoidettu vuosien aikana pitkään pelkästään masentuneina, vaikka taustalla on ollut jokin fyysinen sairaus, joka aiheuttaa masennuksen oireita. Vakuuttavaa tutkimusnäyttöä löytyy myös vastavuoroisesti siitä, että masennus aiheuttaa monia eri fyysisiä sairauksia kuten sydämen rytmihäiriöitä, osteoporoosia, Alzheimerin tautia tai tyyppin 2 diabetesta. (Kopakkala 2015, 46 – 47.)

Vakava sairastuminen aiheuttaa ahdistusta, surua ja pelkoa. Pitkään jatkuessa se tuo mukanaan myös arvottomuuden tunteita ja syyllisyyttä. Masennus voi vaikeuttaa fyysisen sairauden hoitoa, koska masentunut ihminen ei tee samantaisia elämäntavan muutoksia, kuten ruokavalio- tai liikunnallisia muutoksia. Päihteiden vähentäminen tai kokonaan lopettaminen on vaikeampaa kuin terveillä ihmisillä. Myös lääkkeiden ottaminen helposti unohtuu ja omaa terveyden

tilaa ei seurata. Masennuksen hyvä hoito parantaa henkilön elämänlaatua ja lisää muun hoidon tuloksellisuutta. (Kopakkala 2015, 46 – 47.)

MS-tauti voi aiheuttaa masennusta monella tapaa. Sairauden oireet voivat rajoittaa harrastusmahdollisuuksia ja työn teko voi rajoittua merkittävästi. Omat voimavarat eivät aina riitä asetettujen tavoitteiden suorittamiseksi. Sairauden etenemistään ei pysty ennustamaan ja hetki sitten sopeuduttuun elämäntilanteeseen voi tulla muutoksia sairauden hitaan etenemisen ja jaksottaisen oireilun seurauksena. Surutyö on oikeutettua ja se on hyvä tehdä, koska onnistuneen surutyön lopputulos on masennuksen väistyminen ja psyykkisen suorituskyvyn palautuminen. (Ruutiainen 2005, 19.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite, menetelmä ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, joka perustui kolmeen pitkään MS-tautia ja diagnosoitua masennusta sairastavien henkilöiden teemahaastatteluihin. Haastatteluun pystyi osallistumaan myös MS-tautia sairastava henkilö, jolla on masennuskyselyn (BDI-21) tuloksena masennukseen viittaava pistemäärä ja kokemuksia masennuksen hoidosta terveydenhuollossa, vaikkei masennusdiagnoosia olisi annettu.

Tutkimuksen tarkoituksena oli teemahaastattelun avulla selvittää MS-tautia ja diagnosoitua masennusta sairastavien kokemuksia MS-taudista ja masennuksesta. Tarkoituksena oli myös kartoittaa vertaistuelta ja läheisiltä saadun tuen ja avun saannin kokemuksia. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esille masennuksen kokemuksia kaikille MS-tautia sairastaville, heidän omaisilleen ja eri hoitopalvelujen tarjoajille sekä lisätä tietoa MS-tautiin liittyvän kehon kipuilun, fatiikin ja masennuksen yhteyksien kokemuksista. Tutkimuksesta saatujen tulosten avulla tavoitteena oli myös madaltaa muiden MS-tautia sairastavien kynnystä hakea apua psyykkisiin vaivoihin.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskohteena on ensisijaisesti tutkittavan ilmiön laatu, eikä määrä. Tutkimukseen osallistuneiden yksittäisistä vastauksista tehtiin havaintoja, joista yhteenvetona saatiin laajempi kokonaisuus. Lähtökohdana laadullisessa tutkimuksessa on ihminen, hänen elämänpiirinsä sekä niihin liittyvät kysymykset. (Kylmä & Juvakka 2007, 16, 22, 26 – 27.)

Opinnäytetyön aihe oli ennestään vähän tutkittu tutkimusaihe. Aihe herätti kuitenkin kiinnostusta kohderyhmässä, koska vähäisestä tutkimusmäärästä huolimatta MS-tauti ja diagnosoitu masennus samalla henkilöllä on yleisempää kuin yleisesti on ajateltu.

Tutkimusprosessin avulla halusin saada kokemustietoa yhdessä sekä MS-tautia että masennusta sairastavilta ja heidän saamaansa tukea ja apua läheisiltä ja

vertaistuelta. Toivon, että saamieni tulosten perusteella muut MS-tautia sairastavat henkilöt, heidän läheisensä ja terveydenhuollon ammattilaiset saavat haastateltujeni kokemuksista itselleen hyödyllistä tietoa, koska heidän arvokkaalla avulla, rohkealla ja avoimella asenteella tämä työ on toteutettu.

Tutkimuskysymyksiäni ovat:

- 1. Minkälaisia kokemuksia haastateltavalla on MS-tautiin ja masennukseen sairastumisesta, oireista, hoidosta ja elämän muuttumisesta?*
- 2. Minkälaisia kokemuksia haastateltavalla on masennuksen, fatiikin ja kehon kipuilun yhteyksistä?*
- 3. Minkälaisia kokemuksia haastateltavalla on tuen ja avun saannista läheisiltä ja vertaistuelta?*

5.2 Laadullinen tutkimus, tutkimusaineiston keruu ja tutkimuksen eteneminen

Otin yhteyttä Oulun seudun neuroyhdistys ry:n puheenjohtaja Sakari Murtovaaraan, koska olin kiinnostunut MS-taudin ja masennuksen yhteydestä ja näiden kahden vaikean sairauden sairaskokemuksista. Tapasin yhdistyksen puheenjohtajan ja yhteyshenkilöni Sakari Murtovaaran, jonka kanssa kävimme läpi tutkimusaiheen ajatusta ja tiedonkeruu menetelmän alustavaa toteutussuunnitelmaa 16.3.2018. Kirjoitimme samalla tapaamiskerralla tutkimuslupahakemuksen (Liite 2) ja toimeksiantosopimuksen (Liite 3). Yhdistyksen hallitus hyväksyi tutkimusaiheeni toteutettavaksi. Kävin esittelemässä aiheeni Sakari Murtovaaran innoittamana yhdistyksen kevät kokouksessa 22.3.2018. Yhdistys jakoi saatekirjettä (Liite 4), jonka avulla haastateltavat löydettiin ja heihin saatiin yhteys.

Laadullinen tutkimus on kokonaisuus, joka sisältää toisistaan riippuvaisia tutkimusvaiheita. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on selvittää tutkittavana kohteena olevan ilmiön totuus ja käsitteellistää se paremmin hallittavaan muotoon.

Tähän tutkimukseen valittiin haastatteluun pohjautuva tiedonkeruu menetelmä, jonka toteutuksen apuna toimi hyvin suunniteltu teemahaastattelurunko. Tee-

mahaastattelurunko oli laadittu niin, että se antoi haastateltavalle mahdollisuuden kertoa itseään koskevista asioista ja kokemuksista suorassa vuorovaikutuksessa tutkijan ja tutkittavan asian kanssa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 193 – 194.)

Tutkimuksessa haettiin henkilökohtaisia kokemuksia, jossa suoran haastattelun avulla oli joustavaa säädellä aineistonkeruuta tilanteiden edellyttämällä tavoilla. Haastattelun hetkellä on myös helpompi suorittaa alustavaa tulkintaa aineistosta vastausten, ilmeiden ja eleiden kautta kuin postikyselyssä olisi mahdollista. Teemahaastattelurunko oli laadittu tutkimuksen analyysivaihetta suuntaavasti, jolloin rungon osia käytettiin analysoinnin alaluokkina. Tällöin haastatteluvaiheessa rungon osista muodostuu ”tuntemattomia alueita”, joihin haastateltavan on vaikea hakea vastausten suuntaa ilman haastattelijan näyttämää suuntaa haastattelun osuudelle. Haastattelun avulla pystyttiin myös selventämään vastauksia ja esittämään lisäkysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2004, 194.)

Tutkimusprosessin eri vaiheet yksilöitiin ja suunniteltiin seuraavasti: Tavoite, lähtökohta, suunnittelu, toteuttaminen, analyysi, tulosten esittäminen, pohdinta johtopäätöksineen ja vertailu aikaisempiin tutkimuksiin ja viitekehyksiin.

Tutkimuskysymykset laadittiin ja teemahaastattelu runko (Liite 5) tehtiin niiden pohjalta. Ennen haastatteluja tutustuttiin aiempiin tutkimuksiin ja teoreettiseen viitekehykseen. Perehdyttiin eri tutkimusmenetelmiin ja haastattelujen suunnitteluun.

Aineiston keruu ja haastattelut tehtiin yksilöhaastatteluina, nauhoitettiin ja tehtiin hyödyntäen teemahaastattelua vapaaehtoisten MS-tautia ja masennusta sairastavien henkilöiden kanssa. Tutkimuksen analyysivaihe päätettiin viedä läpi laadullisena tutkimuksena.

Lopuksi verrattiin tehtyä tutkimusta aikaisempiin tutkimuksiin ja teoreettiseen viitekehykseen tutkimuksen tuloksia tukevien ja varsinkin eroavaisuuksien pohtimiseksi. Johtopäätökset tehtiin vastaamalla alkuperäisiin tavoitteisiin, tutkimuskysymyksiin aikaisempien tutkimusten valossa. Lopuksi arvioitiin tehty tutkimus

tavoitteen ja johtopäätösten perusteella, myös oppimisprosessina. Lopuksi ehdotettiin jatkotutkimusaiheita. (Kuvio 1)

TUTKIMUKSEN ETENEMINEN

Tutkimusprosessin vaihe	Laadullinen tutkimus	Tutkimus toimet
Lähtökohta	Tutkimuskysymykset Aiemmat tutkimukset ja teoreettinen viitekehys	Luotiin teoreettinen viitekehys MS-tautiin ja masennukseen sairastumisesta ja laadittiin tutkimuskysymykset 1. Minkälaisia kokemuksia haastateltavalla on MS-tautiin ja masennukseen sairastumisesta, oireista, hoidosta ja elämän muuttumisesta? 2. Minkälaisia kokemuksia haastateltavalla on masennuksen, fatiikin ja kehon kipuilun yhteyksistä? 3. Minkälaisia kokemuksia haastateltavalla on tuen ja avun saannista läheisiltä ja vertaistuelta?
Tutkimuksen suunnittelu	Menetelmien alustava valinta Kenttäkokeilun suunnittelu	Valittiin laadullinen tutkimus toteutettavaksi teemahaastatteluiden avulla. Laadittiin tutkimuskysymysten pohjalta teemahaastattelurunko.
Kenttäkokeilun toteuttaminen	Oppimiskokeilun järjestäminen Aineiston keruu	Kysyttiin ja valittiin vapaaehtoisia haastateltavia Oulun seudun neuroyhdistyksestä. Haastattelut pidettiin yksilöhaastatteluina ja nauhoitettiin. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin sanasta sanaan.
Analyysi	Aineiston analyysimenetelmien lopullinen valinta Koodausjärjestelmien luominen Aineiston analysointi	Pitäydyttiin laadullisessa tutkimuksessa. Litteroidut haastattelut pelkistettiin. Teemahaastattelun runkoa käytettiin alaluokituksena.
Tulosten esittäminen	Analyysissä saatujen tulosten esittäminen	Tulokset purettiin alaluokkia hyväksi käyttäen.
Johtopäätökset	Tutkintakysymykseen vastaaminen	Tutkimuskysymyksiin vastattiin analyysin löydösten pohjalta.
Pohdinta	Tutkimuksen arviointi Jatkotutkimusten aiheet	Tutkimus arvioitiin lähtökohdan ja johtopäätösten perusteella, myös oppimisprosessina.

(Kuvio 1) Tutkimuksen eteneminen

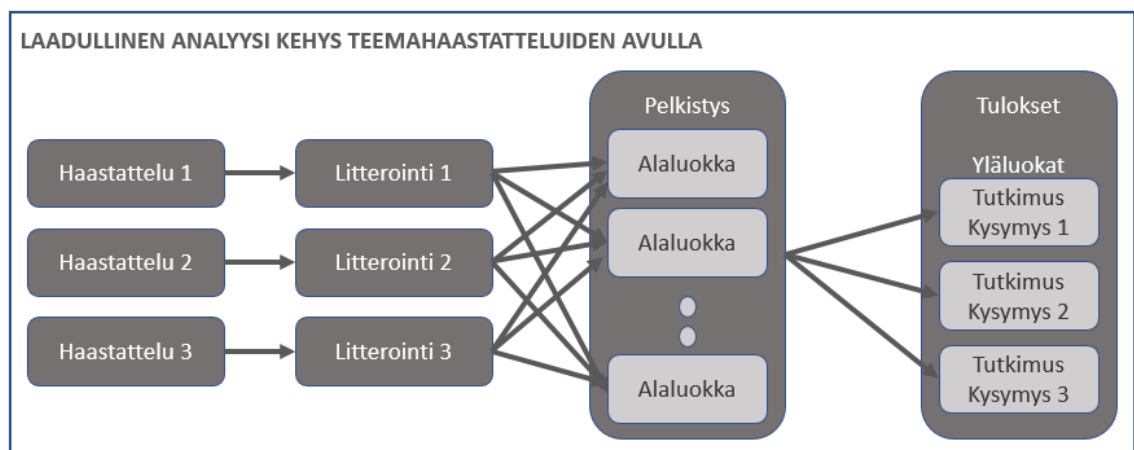
5.3 Tutkimusaineiston analysointi

Tutkimuksessa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Jokainen nauhoitus ja käsinkirjoitetut muistiinpanot purettiin yhteen kirjalliseen asuun ”litteroimalla” sanasta sanaan. Kokonaisaineiston jäsentämisen ja pelkistämisen helpottamiseksi määriteltiin alaluokat. Alaluokkien määrittämiseen käytettiin teemahaastattelun kysymysrunkoa. (Kylmä & Juvakka 2007, 112 – 120; Tuomi & Sarajärvi 2009, 101 – 119.)

Kokonaisaineisto abstrahoitettiin eli pelkistettiin ja kerättiin alaluokkiin. Valtaosa kokonaisaineisto oli koottu yhteen esitettävään, jäsenneltyyn ja pelkistettyyn muotoon lopullista analyysiä varten huomioon ottaen tutkimuksen eettisyys ja

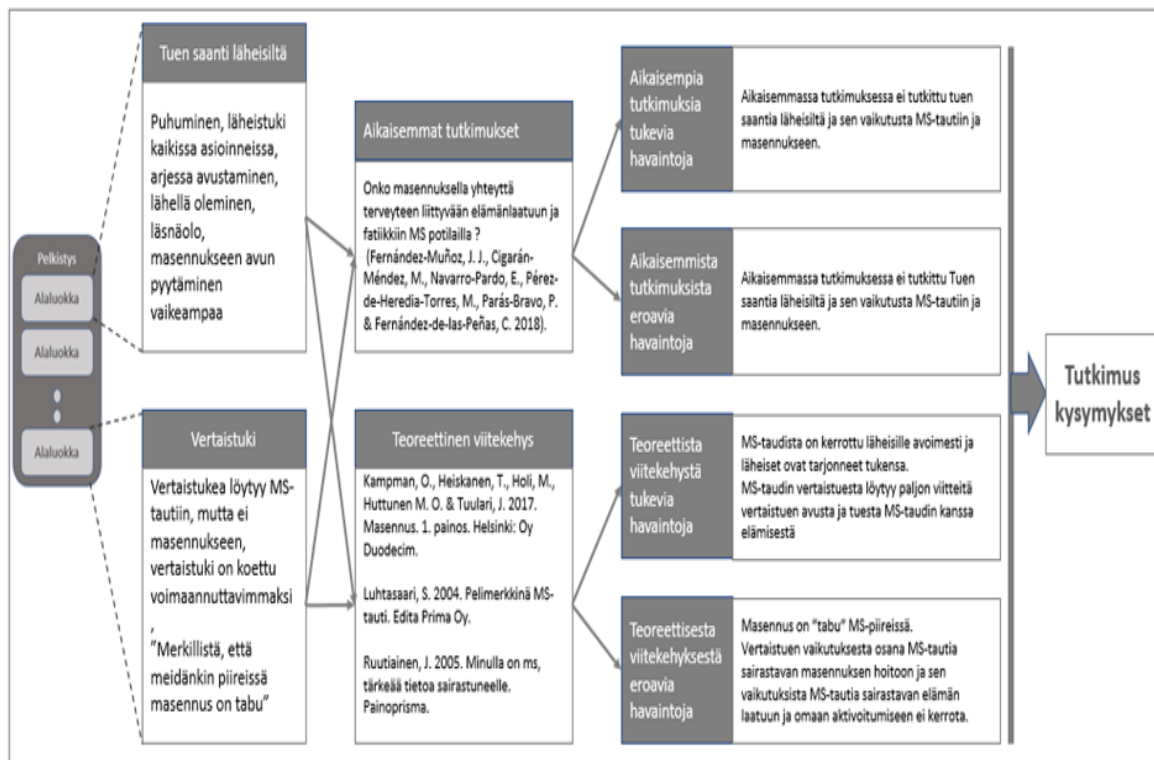
haastateltavien yksilönsuoja. (Kylmä & Juvakka 2007, 112 – 120; Tuomi & Sarajärvi 2009, 101 – 119.)

Sisällönanalyysi tehtiin käymällä pelkistetty tutkimusaineisto tutkimuskysymyksiä, tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitetta vasten. Lopullinen tulostulosanalyysi tehtiin vertaamalla saatuja tutkimustuloksia aikaisempiin tutkimuksiin ja teoreettiseen viitekehykseen, ja hakemalla tutkimustuloksia tukevia havaintoja, mutta ennen kaikkea eroavaisuuksia ja uusia löydöksiä uusiksi jatkotutkimusaiheiksi. (Kuvio 3)



(Kuvio 3) Tulostulosanalyysi kaavio

Teemahaastattelurungon osista muodostui tutkimuksen alaluokat. Litteroidusta materiaalista pelkistettiin ilmaukset alaluokittain (liite 6). Alla kuvattuna esimerkiksi yksittäisestä pelkistämävaiheesta ja analyysistä (Kuvio 4), jossa alaluokkina ovat "tuen saanti läheisiltä" ja "vertaistuki". Aineistosta saatuja havaintoja vertailtiin aikaisempaan tutkimustulokseen ja teoreettiseen viitekehykseen. Näitä vasten haettiin sekä tutkimusta tukevia havaintoja että eroavaisuuksia ja uusia löytöjä. Aikaisemmassa tutkimuksessa ei tutkittu läheisiltä saatua tukea ja vertaistukeen liittyviä asioita, mutta muihin alaluokkiin MS-taudin ja masennuksen yhteyksistä löytyi paljonkin yhteisiä tukevia löydöksiä. Teoreettisesta viitekehyksestä löytyi lähteitä vertaistukeen ja läheisiin liittyvissä asioissa. Tuloksena saatiin, että MS-taudista on puhuttu läheisille ja vertaistuelle avoimesti, mutta masennuksen kokemuksista on vaiettu. Koko tutkimusaineisto käytiin ja analysoitiin edellä mainitun esimerkkiprosessin mukaisesti läpi lopullisen tuloksen raportointiin.



(Kuvio 4) Yksittäisen tulosanalyysin esimerkki

5.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen käytettäviä kriteerejä ovat uskottavuus, refleksiivisyys, vahvistettavuus ja siirrettävyys. Tutkimuksen uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa. Uskottavuutta lisää tekijän riittävä perehtyneisyys tutkittavaan ilmiöön. Reflektiivisyys tarkoittaa tutkimuksen tekijän lähtökoh-tia tutkimukseen. Tämä edellyttää tutkijan tietoisuutta vaikuttaa aineistoonsa, tutkimusprosessiinsa sekä lähtökohtiin, jotka tulee kuvata tutkimusraportissa. Vahvistettavuus tarkoittaa, että tutkimusprosessin kulku on esitetty niin tarkasti, että toinen tutkija voi seurata miten tekijä on päätenyt tutkimuksessa tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. Tutkimuksen siirrettävyys edellyttää tekijän riittävästi an-nettua tietoa tutkimusympäristöstä ja tutkimukseen osallistuvista henkilöistä, jotta toinen tutkija voi pohtia onko tutkimus siirrettävissä vastaavanlaiseen, mut-ta toiseen tutkimusympäristöön. (Kylmä & Juvakka 2007, 127 – 129.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella koko tutkimusprosessin ajan, jolloin huomioidaan, että tutkimus aihe on tunnistettu ja tutkimus on nimetty aiheeseen sopivalla tavalla. Tutkimustarve tulee perustella tarkasti ja osoittaa aiemman tiedon puute tai uuden näkökulman tarve sekä osoittaa aihe eettisesti oikeutetuksi. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite tulee selkeästi kuvata ja nimetä tutkimustehtävät. Tutkimuksessa tulee kuvata kokonaisuudessaan aineiston keruuprosessi, joka kuvaa miten tutkimukseen osallistujat on valittu ja minkälaisia aineistonkeruumenetelmiä on käytetty sekä onko aineiston määrä riittävää ja luotettavaa. Aineiston analyysimenetelmä tulee valita sopivasti suhteessa tutkimustehtäviin, aineistoa tulee olla riittävästi tutkimuksen toteuttamiseen ja tutkimuksessa tulee edetä aineiston ehdoilla. Tutkimustulokset tulee raportoida niin tarkasti, että lukija voi arvioida tutkimuksen tekijän päättelyä ja arvioida sitä sekä pohtia tutkimuksen hyödyllisyyttä terveydenhuollossa terveyden edistämässä. (Kylmä & Juvakka 2007, 130 – 133.)

Laadullisen tutkimuksen laadukkuutta voidaan tavoitella ensisijaisesti suunnitelmalla hyvä teemahaastattelurunko, ja teemahaastattelua toteuttaessa huolehtia teknisen välineistön toimivuudesta. Haastattelun avulla tuotetun tutkimuksen luotettavuutta saattaa heikentää haastateltavien taipumus antaa haastattelutilanteessa imartelevia vastauksia omasta elämäntilanteestaan. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 184 – 185, 195 -196).

Tutkimusetiikan periaatteita ovat haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus sekä rehellisyys, luottamus ja kunnioitus. Haitan välttäminen tarkoittaa, että tutkija välttää tutkimukseen osallistuvien henkilöiden epä mukavuuden tuntemuksia, joita tutkimus voi aiheuttaa tutkimuksessa, jossa tarkastellaan tutkimukseen osallistuvan henkilön kokemuksia sairaudesta, sen oireista ja hoidosta. Vaikeiden aiheiden käsittely luottamuksellisessa ja turvallisuudessa tilanteessa voi vaihtoehtoisesti myös antaa tutkimukseen osallistujalle mahdollisuuden oman tarinan kertomiseen, lisääntyneenä tietoisuutta itsestään, yleistä hyvinvointia, voimaantumisen kokemuksia ja tunnepuhdistautumista. Tutkimuksen eettisyydessä tulee huomioida haastateltavien asianmukainen informointi tutkimusaiheesta ja kirjallinen suostumus tutkimukseen (Liite 7). Liika

haastateltavien informaatio voi kuitenkin muokata haastatteluvastauksia. (Hirsjärvi & Hurme, 2001, 20; Kylmä & Juvakka 2007, 147 – 148.)

Etiikan näkökulmasta tutkijan tulee aina huomioida, että yksittäistä tutkimukseen osallistuvaa henkilöä ei tunnisteta. Terveystieteiden eettisen neuvottelukunnan mukaan terveystutkimusta säätelevät lait ja asetukset ovat Suomen perustuslaki (731/1999), Henkilötietolaki (1999/523), asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ja laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999). (Kylmä & Juvakka 2007, 147 – 150.)

MS-tautia ja diagnosoitua masennusta sairastavat tutkimukseen osallistujat haetaan Oulun alueelta Oulun seudun neuroyhdistys ry:n kautta. Turhan intii-mejä ja henkilökohtaisia tietoja tullaan tutkimuksessa välttämään ja karsimaan yhteenvedosta identiteetin suojelemiseksi. Haastatteluaineisto tullaan tallentamaan, analysoimaan, raportoimaan ja hävittämään asianmukaisesti. (Kylmä & Juvakka 2007, 140.)

6 TULOKSET

6.1 Kokemuksia MS-tautiin ja masennukseen sairastumisesta, oireista, hoidosta ja elämän muuttumisesta

Tutkimukseen osallistui 3 vapaaehtoista haastateltavaa henkilöä, joista kaikilla on diagnosoitu MS-tauti vähintään 5 vuotta sitten. Lisäksi henkilöillä on diagnosoitu masennus tai masennuskyselyn (BDI-21) tuloksena masennukseen viittaava pistemäärä ja kokemuksia masennuksen hoidosta terveydenhuollossa, vaikkei masennusdiagnoosia ole annettu. Tutkimukseen osallistuneet ovat eläkkeellä tai työelämässä olevia 35 – 55 -vuotiaita naisia.

6.1.1 MS-tautiin sairastumisen, oireiden ja hoidon kokemukset

Henkilöiden MS-taudin sairaskokemukset ovat alkaneet 20 - 35 vuoden iässä. Tyyppidiagnoosina ovat aaltomainen ja sekundääris-progressiivinen etenemistapa.

”Peli poikki ja sairaalaan”

”Ei ne kertoneet, mitä kaikkea ne edes epäilee.”

”Ajattelin, että kaikki on vain mun omaa vikaa, kun oli outo olla. Syyllisti itseään.”

”Mikä kaikki voi edes liittyä asiaan”

Tutkimuksessa todetaan henkilöiden MS-taudin oireiden kokemukset monimuotoisiksi Kognitiivisten ja motorisien häiriöiden kuten muistin-, koordinaatio- ja puheentuottamisongelmien, kädentaitojen- ja keskittymiskyvyn heikkouden sekä jalkojen alta pettämisen lisäksi tutkimukseen osallistuneilla on enemmän tai vähemmän raajojen lihas- ja hermosärkyä, lihasjäykkyyttä sekä selän- ja vyötärönhallinnan heikentymistä. Kivut, mutta myös lihas- ja hermoperäiset ongelmat aiheuttivat tutkimushenkilöille virheasentoja, tuntehäiriöitä sekä voimien ehtymistä päivän mittaan. Lisäksi MS-taudin oireilu näkyy huimauksena, päänsärkinä, pahoinvointina, näköhermon- ja kehon erilaisina tulehduksina sekä virtsarakon- ja sukupuolielämän ongelmina. Ilmaston vaihtelut vaikuttavat raajojen

hermostokipuiluun. Henkilöt kuvaavat MS-taudin aiheuttamaa väsymystä sekä henkisenä että fyysisenä, kun taas fatiikkia kuvaillaan enemmän fyysisenä. MS-taudin psyykkisinä oireina ilmenee mielialojen vaihtelua, stressin sietokyvyn heikentymistä ja ärtyneisyyttä.

”Vaikeutta tuottaa tekstiä ja kömpelyyttä kirjoittamisessa”

”Näky kahtena”

”Ei jaksa, se on se oikea sana.”

”Vuorovaikutustilanteet ovat todella väsyttäviä”

”Lähimuisti huono. Menen hakemaan jotain ja unohdan.”

”Niin paljon kipuja”

”Kuuma MS-taudissa huonosta”

”Ei pysty rasittaa itseään psyykkisesti eikä fyysisesti juuri ollenkaan”

”Joku tippuu lattialle tai itse tippuu”

”Mielialat heilahtelee ja se on raskasta”

”Miksen pysy enää pystyssä, ennen ollut helppoa, miksei enää onnistu?”

Tutkimukseen osallistuneista henkilöistä kaikilla on käytössään lääkehoito. Lääkehoitoon sisältyi MS-lääkitys, kipu- ja hermostolääkkeet sekä oireenmukaisia lääkityksiä, esimerkiksi lihasjäykkyyteen. Henkilöillä on kokemusta fysio-, allas- ja OMT-terapiasta sekä erilaisten yhdistysten ja organisaatioiden järjestämistä kuntoutuksista. Arjen sujuvuutta on helpotettu apuvälineillä ja ympäristön lisärakenteilla, esimerkiksi kotona. Joillakin on lisäksi kotona apunaan kotiavustaja. Arjen jaksamista suunnitellaan ja mitataan kalenterin ja ”lusikkateorian” avulla.

”Joka päivä elää niin kuin eläisi viimeistä päivää”

”Kipu, joka itkettää välillä, koska ei jaksa sitä.”

”En anna itseni voida hyvin”

6.1.2 Masennukseen sairastumisen, oireiden ja hoidon kokemukset

Tutkimuksessa todettiin haastateltavien sairastuneen masennukseen jo ennen MS-tauti diagnoosia tai heti sen jälkeen. Kaikki haastateltavat ovat saaneet BDI-21 masennuskyselystä toistuvasti tulokseksi vähintään keskivaikean masennusasteen.

”En huomannut masennusta”

”Nyt tiedän, missä vaiheessa pitää hakea apua.”

”On aika pitkällä, kun tiedostaa, mikä on.”

Haastateltavat kokivat masennusoireet raskaina ja kaikilla oli kokemusta jaksamattomuudesta, kiinnostumattomuudesta, innostumattomuudesta, väsymyksestä. Keskivaikeaan masennukseen liittyen haastateltavilla esiintyy itsetuhoisia ajatuksia, ahdistusta, pakkomielteitä, itsensä kontrollointia, maanisuuutta, matalaa mielialaa ja mielialojen vaihteluita. Henkilöillä esiintyy tarpeiden häviämistä, joka johtaa muun muassa ruokahaluttomuuteen ja unettomuuteen. Haastateltavilla on myös tuntemuksia merkityksettömyydestä ja arvottomuudesta itseään ja asioita kohtaan. Tunteet vaihtelevat ylivireisestä ”kaikki hyvin” -esiintymisestä eristäymiseen, itkuisuuteen, pelokkuuteen ja tyhjyys kuvitelmiin. Pelko masennuksen pahenemisesta ja jopa romahtamisesta huolettaa. Masennus on lamaannuttavaa.

”Millään ei ole mitään merkitystä, ei pysty olemaan aidosti iloinen mistään.”

”Ei todellakaan tuntunut enää mikään miltään”

”Väsynyt ja kiukkuinen, en jaksanut.”

”Ei tule enää mielitekoja ollenkaan, kaikki on ihan sama.”

”Se invalidisoi”

”On ihan sama miltä muuten tuntuu, koko ajan vain ahdistaa ja viittua, ei edes väsymystä huomaa.”

”Hirveä sanoa, mutta ei vaan kiinnosta.”

”Jokainen uusi MS oire nostaa pelon ylös”

”Ruokahaluttomuus, en muista syödä.”

”Masentuneita päiviä, jolloin odottaa iltaa ja valojen sammuttamista.”

”Haluan pois, en halua olla olemassa”

”Tunteet tuli ja meni, eikä niissä ollut mitään kontrollia.”

”Se on ihan ok, hae sitä apua.”

Haastateltavat olivat käyttäneet lääkettä masennukseen sekä oireenmukaisiin ahdistuksiin ja unettomuuteen. Osa oli kokenut lääkehoidon hyvänä lisänä muille hoitokeinoille, kun taas osa ei ollut saanut apua lääkehoidosta. Psyko-, ryhmä- ja muut terapiat, itsetutkiskelu, mindfulness, päiväkirja ja meditaatio koettiin parempina hoitomuotoina kuin lääkehoito. Haastateltavat toivoivat neurologian käynneillä nykyistä nopeampaa ja valvotun tunteen havaitsemista psykiatristen ongelmien havainnointiin MS-taudin seurannan yhteydessä.

”En halua vain puhua ja itkeä, vaan vuorovaikutusta.”

”Voi pysähtyä, hengitellä.”

”Sääli, ettei siitä puhuta paljon neurolla. Toivoisin, että henkilökunta havahtuu aikaisemmassa vaiheessa ennen kuin jotain tapahtuu. Havahduinkin, kun kirjoitetaan hoitopalautteeseen, mutta mitä se auttaa? Kuka niitä lukee? Se tulee sulle kotiin, ja siinä lukee, että, ”oli allapäin”.”

6.1.3 Elämän muuttumisen kokemukset MS-tautiin ja masennukseen sairastumisen jälkeen

Elämän koettiin muuttuneen kaikin tavoin MS-taudin ja masennuksen myötä. Haastateltavilla on kokemusta elämänarvojen, perusrakenteiden ja sosiaalisen elämän muuttumisesta. Haastateltavat kokivat, että useita hyviä asioita on täytynyt poissulkea elämästä MS-tautiin sairastumisen myötä. Henkilöt kokivat huonommuuden tunnetta sairastaessaan sekä fyysistä että psyykkistä sairautta yhtä aikaa. Haastateltavilla MS-taudin aiheuttama kipuilu pahensi masennusoireita, jotka vastaavasti saattoivat pahentaa kipuilua. Masennuksen koettiin

aiheuttaneen elämän merkityksettömyyttä, ystävien ja sukulaisten hylkäämistä ja pelkotiloja mielialojen romahduksista. Masennuskokemusten myötä henkilöt ovat ymmärtäneet ottaa masennusoireet tosissaan ja hyväksyneet mielialavaihtelut ja osanneet tai miettineet vaihtoehtona hakea apua. Lisäksi kaikki haastateltavat ovat saaneet vertaistukea MS-tautiin ja osa myös masennukseen.

”Välillä tuntuu, että kaikki olisi kuin ennenkin, mutta sitten tajuaa ettei olekaan.”

”Se on perseestä, kun ei pysty ennustamaan.”

”Kaikki muuttunu aika paljon”

”Koko ajan pitää laskelmoida, ei voi elää yllätyksellisesti.”

”Mikään ei ole säilynyt”

”Ei ole oppinut hyväksymään, mutta oppinut jollain tapaa.”

”Masennus kadotti värit elämästä, kaikki on harmaata.”

”En halua ajatella, että koko elämäni on vain MS-tautia, masennusta ja fatiikkia.”

”Jos pilven reunasta kajastaa edes vähän, niin työnnän sen viimeistään pois.”

”Jotenkin sen on hyväksynyt, että se voi olla ja pahemminkin voisi olla.”

6.2 Masennuksen, fatiikin ja kehon kipuilun yhteyksien kokemukset

6.2.1 Fatiikin samankaltaisuus ja eroavaisuus

Fatiikki ja masennus miellettiin pääosin eri asioiksi. Jollakin tapaa niissä oli myös samaa, koska molemmat ovat tietynlaista väsymystä. Fatiikin koettiin kuitenkin olevan enemmän fyysinen ja kohtauksittainen ”aivot off” ja masennus on pidempiaikainen ja koettiin voivan jopa itse edesauttaa. Masennus aiheuttaa psyykkisen väsymyksen oireita, jolloin voi tulla tunne, että voisi nukkua koko

päivän ja fatiikki sen sijaan aiheuttaa niin kovia fyysisen väsymyksen oireita, että haastateltava todella nukkuu koko päivän.

”Fatiikki on totaalinen aivot seis ja pudottaa täysin”

”Masennus ja fatiikki jotenkin käsikädessä, ne syö ensin innostumisen”

”Ei normaali vuorovaikutus tyhjennä päätä masentuneilla, mutta fatiikki tyhjentää, eikä ajatukset kulje kunnolla. Täytyy vetäytyä, joko kuunnella tai jutella, mutta ei yhtä aikaa.”

6.2.2 Masennuksen, fatiikin ja kehonkipuilun aiheuttama kehä

Haastateltavilla oli kokemusta masennuksen aiheuttamasta fatiikista mielialan ollessa huono. Fatiikin aiheuttama väsymys päivän mittaan pahentaa lihas- ja hermokipuilua. Lihas- ja hermokipu ja niiden voimakkuus taas vastaavasti pahentavat pelon tuntemuksia ja voimavarojensa yli toimimista, jotka pahentavat masennusoireita. MS-taudin tuomat henkiset ja fyysiset kivut lisäävät masennusoireita.

”Kaikki liittyy kaikkeen”

”Kipu kyllä masentaa”

”Mietin millaista olisi, jos ei koskisi koko ajan.”

”Vitutusta suomeksi sanottuna”

”Koko ajan tuntuu kuin jalat olisivat liekeissä”

”Kipu tökkii mieltä aika pahastikkin välillä”

”Koko MS, fatiikki ja masennus on niin paljon monesti siitä kiinni, että ihminen ei tajua alkaa kuuntelemaan itseään.”

”Ei ole yksiselitteistä, mistä mikäkin johtuu.”

6.3 Tuen ja avun saannin kokemukset läheisiltä ja vertaistuelta

6.3.1 Läheisille kertominen ja heiltä saatu tuki ja apu

Haastateltavat ovat pääsääntöisesti kertoneet MS-tautiin sairastumisesta kaikille läheisilleen. Sen sijaan masennuksesta ei oltu puhuttu yhtä avoimesti.

”Pitäisi vielä toisillekin kertoa, eikö tässä ole ihan tarpeeksi mulle itelle.”

”En minä silloin asiaa hirveästi ihmetellyt, kerroin kaikille.”

Tuen ja avun saanti läheisiltä on ollut puhumista, arjessa avustamista, lähellä oloa ja läsnäoloa. Osa on saanut läheistukea kaikkiin asiointeihin liittyen kuten lääkäri-, virasto- ja kauppakäynteihin. Tuen ja avun pyytäminen masennukseen liittyen on koettu vaikeammaksi.

”Se kysy ekana, ”jaksakko nää?” ”

”Ne on vaan siinä lähellä”

”Mukana joka paikassa ja pysyy perässä asioissa. Ei kaikki lähde.”

”Ei ketään oikeasti kiinnosta. Ei halua säälipisteitä.”

”Voi tuota raukkaa, totta kai sillä on vielä masennuskin.”

6.3.2 Vertaistuelta saadun tuen ja avun saannin kokemukset MS-tautiin ja masennukseen

Vertaistukea löytyy MS-tautiin hyvin, mutta masennuksen osalta usein vaietaan ja vetäydytään, vaikka uskotaan, että vertaistukea olisi saatavilla. MS-tautia sairastavat kokevat vertaistuen erittäin voimaannuttavaksi.

”Hakee jotain porukkaa mihin kuulua”

”Vertaistuki potkii parhaiten liikkeelle”

”Pystynyt tutustumaan sairauteen muiden ihmisten kautta”

”Se ihminen kun katsoo silmiin ja sanoo, ”minä ymmärrän”, siitä tietää, että tuo meni perille. Ei oo sen parempaa.”

”Kuinka erilaista se voi eri ihmisillä olla”

”Se on ihan mahtavaa!”

MS-taudin vertaistuelta saatu apu ja tuki antaa lohdullisuutta ja molemminpuolista ymmärrystä sekä yhdessä jaettua mustaa huumoria omaa sairautta kohtaan. Ryhmässä ei jaeta säälipisteitä. Vertaistuki on lisännyt omaa aktivoitumista elämän osa-alueilla. Käytännön vinkkejä, apuja ja neuvoja jaetaan monipuolisesti sekä ryhmässä tai kahdestaan puhelimenkin välityksellä. Kokemuskouluttajien toimintaa toivottiin enemmän.

”Huomaa, mistä kaikesta voi olla kiitollinen.”

6.3.3 Haastateltavien terveiset muille psyykkisesti oireileville MS-tautia sairastaville

Haastateltavat lähettivät tutkimuksen kautta terveisiä muille MS-tautia sairastaville, jotka kamppailevat joko masennuksen tai muiden psyykkisten häiriöiden tai -sairauksien kanssa. Terveisten tavoitteena on luoda vertaistuen tavoin lohdullisuutta ja ymmärrystä sekä madaltaa kynnystä avun hakemiseen, koska se kannattaa.

”Ei sitä pidä säikähtää, se on ihan luonnollista, että mieli järkkyy. Viedään niin paljon pois ja niin paljosta joutuu luopumaan. Koko ajan pelko, että joutuu luopumaan jäljellä olevasta.”

”Ylipäättään sanoa ystäville ja läheisille”

”Yleispsykiatrian vastaanotot eivät maksaneet mitään, kun neuronpolilta sain lähetteen.”

”Vertaistuki tulisi saada helpommin saataville”

”Kokemuskouluttajia enemmän”

”Leuka rintaan ja kohti uusia pettymyksiä”

”Jos pystyt ja jaksat, niin hae apua.”

”Voimahalaukset”

6.3.4 Elämässä säilyneet asiat sairastumisesta huolimatta

Elämän muuttuessa kaikin tavoin, haastateltavilla oli kuitenkin säilynyt aitoja ystäviä elämässään, mutta haastatteluissa osa korosti parisuhteen säilymistä sekä MS-tautiin että masennukseen sairastumisesta huolimatta.

”Aidot ystävät”

”Parisuhde”

”Rakkain turvaverkko on tallella”

7 POHDINTA

Opinnäytetyössäni kuvattiin kokemuksia sairastaa MS-tautia ja masennusta, kokemuksia fatiikin, masennuksen ja kehonkipuilun yhteyksistä sekä kokemuksia läheisiltä ja vertaistuelta saadusta avusta ja tuesta. Tavoitteena oli tuoda esille masennuksen kokemuksia kaikille MS-tautia sairastaville, heidän omaisilleen ja eri hoitopalvelujen tarjoajille sekä lisätä tietoa MS-tautiin liittyvän kehon kipuilun, fatiikin ja masennuksen yhteyksien kokemuksista. Tutkimuksesta saatujen tulosten avulla tavoitteena oli myös madaltaa muiden MS-tautia sairastavien kynnystä hakea apua psyykkisiin vaivoihin.

MS-tauti aiheuttaa tyypillisesti sekä fyysistä ja psyykkistä fatiikkia. Haastattelussa tehtiin havainto, että fatiikin koettiin olevan kuitenkin enemmän fyysinen ja kohtauksittainen. Masennus on pidempiaikainen ja sitä koettiin voivan jopa itse edesauttaa. Masennus aiheuttaa psyykkisen väsymyksen oireita ja fatiikki fyysisen väsymyksen oireita. Fatiikin aiheuttama väsymys päivän mittaan pahentaa lihas- ja hermokipuilua. Lihas- ja hermokipuilu ja niiden voimakkuus taas vastaavasti pahentaa pelon tuntemuksia ja voimavarojensa yli toimimista. Nämä pahentavat masennusoireita. MS-taudin tuomat henkiset ja fyysiset kivut lisäävät masennusoireita. Tätä syy-seuraus suhdetta olisi syytä tarkastella ja tutkia tarkemmin jatkotutkimuksissa.

”Meillä, jos kellä on syytä masentua”

7.1 Tutkimus- ja oppimisprosessi

Tutkimus päätettiin viedä läpi laadullisena tutkimuksena hyödyntäen teema-haastattelua vapaaehtoisten MS-tautia ja masennusta sairastavien henkilöiden kanssa. Tutkimuskysymykset ja teemahaastattelurunko laadittiin valmiiksi ennen haastatteluja. Haastattelut pidettiin yksilöhaastatteluina ja nauhoitettiin. Jokainen nauhoitus litteroitiin sanasta sanaan, jonka jälkeen aineisto koottiin yhteen sisällön analyysia varten abstrahoimalla ja pelkistettiin teemahaastattelu-

rungon kysymyksien avulla alaluokkiin. Lopuksi sisällönanalyysi oli johdonmukaista tehdä käymällä pelkistetty materiaali tutkimuskysymyksiä ja tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitetta vasten.

Ottaen huomioon tutkimusaiheen laajuuden ja moninaisuuden MS-taudin ja masennuksen yhteyksistä läpi viety tutkimusprosessi opetti, kuinka monimutkaisempiakin asiakokonaisuuksia voidaan helposti tiettyjä analyysi- ja tutkimusmenetelmiä hyväksikäyttäen saattaa onnistuneesti läpi ennalta asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Hyvin rakennettu teemahaastattelurunko avusti haastattelutilanteiden hyvän vuorovaikutussuhteen rakentamisessa ja luomisessa kipeitäkin henkilökohtaisia asioita käsitellessä.

7.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tulosten perusteella todetaan, että haastateltavat kokivat MS-taudin ja masennuksen oireet monimuotoisiksi ja raskaiksi. Näiden molempien sairauksien yhtäaikainen olemassa olo aiheutti kokonaisvaltaista väsymystä henkisesti ja fyysisesti. Kognitiivisten ja motoristen häiriöiden lisäksi tutkimukseen osallistuneilla on monisyistä kehon ja mielen kipuilua, joka aiheutti voimien ehtymistä päivän mittaan. Lämpötilan vaihtelut – kuuma tai kylmä vaikuttavat raajojen hermostokipuiluun. MS-taudin aiheuttama väsymys oli sekä henkistä että fyysistä. Fatiikki koettiin lyhytaikaisena, kohtauksittaisena ja enemmän fyysisenä. MS-taudin psyykkiset oireet vaikuttivat mielialoihin ja stressin sietokykyyn.

”Psyykinen ja fyysinen sairaus on käsikädessä”

Masennusoireet yksistään koettiin raskaina sen pitkäaikaisesta luonteesta johtuen. Itsetuhoiset merkityksettömyyden ja arvottomuuden tunteet ahdistivat, huononsivat jaksamista ja pahensivat ennestään kipeän kehon kipuilua. Yliviireinen ”kaikki hyvin” –esiintyminen johti pahempaan väsymyksen, masennuksen kierteeseen ja lamaantumiseen. Jos masennus pahensi fatiikkia ja kehon-

kipuilua, pitäisikö masennuksen ennalta ehkäisyyn ja hoitoon panostaa enemmän MS-taudin kokonaisvaltaisessa hoidossa?

”Jos sanon, että masentaa, sitten mä vasta luuseri olenkin.”

MS-taudin ja masennuksen taudin kuvien oppiminen oman kokemuksen ja vertaistuen kautta on kuitenkin antanut työkaluja ja vinkkejä arjessa pärjäämiseen ja jaksamiseen. Arjen jaksamista suunnitellaan ja mitataan muun muassa kalenterin ja ”lusikkateorian avulla.

Nykyisiä, lääkkeitä ja hoitomuotoja pidettiin vaihtelevasti toimivina ja taudin kulua hidastavina. Erilaiset terapiat auttoivat sekä psyykkisessä että fyysisessä jaksamisessa, mutta ne koettiin myös osaltaan raskaina esimerkiksi matkojen ja toiminnan aiheuttaman paineen vuoksi. MS-tautia ja masennusta hoidetaan paljolti erikseen ja eri asiantuntijoiden toimesta. Sen vuoksi haastateltavat toivoivatkin terveydenhuolto asiantuntijoilta parempaa tietämystä ja valveutuneisuutta MS-taudin ja masennuksen riippuvuuksista ja yhteyksistä ja siten kokonaisvaltaisempaa paneutumista ja hoitoa molempiin yhdessä eikä erikseen.

”Ammattilaisen kanssa keskustelu helpottaa aina, ei sitä kannata pakoontuosta.”

Yhteisöjen tai järjestöjen järjestämiä kuntoutuksia pidettiin hyvinä. Niissä toteutuu sekä vertaistuki, sosiaalisuus että ammatillinen apu, ja niiden yhdessä tarjoama akuutti apu ja tuki, joka kantaa myös pidemmälle omassa aktivoitumisessa.

Vertaistuki koettiin MS-taudin osalta erittäin voimaannuttavaksi ja lohduttavaksi – *”Se ihminen kun katsoo silmiin ja sanoo, ”minä ymmärrän”, siitä tietää, että tuo meni perille. Ei oo sen parempaa.”* Ryhmässä jaettu mustahuumori kantaa raskaan taudin kanssa jaksamisessa. Jos sairaus olikin vienyt entiset ystävät, vertaistuki ja verkko tarjosi elämälle uusia, aitoja, aidosti ymmärtäviä ystäviä. Ystävät ja läheiset kantavat raskaimmankin taakan ja jaksamisen edessä. Yleisesti koettiin kuitenkin, että sairauden alussa varsinkin on olemassa kynnyksen ha-

kea vertaistukea, ja siksi sen pitäisikin olla helpommin saatavilla. Vertaistukeen liittyttyään helpottaa ja voimaannuttaa.

Sen sijaan masennuksesta jostain syystä edelleen vaietaan ja pidetään jopa tabuna, vaikkakin kroonisesti sairastuneet MS-tautia potevilla jos joillain on syytä ollakin masentunut. Tästä syystä olisikin rohkaisevaa kieltää masennus tabuna ja käynnistää avointa keskustelua masennuksesta ja siihen liittyvistä kokemuksista vertaistukiryhmissä. Voisiko masennuksen avoimempi käsittely, siitä puhuminen myötävaikuttaa positiivisesti MS-tautia sairastavien henkilöiden hyvinvointiin, jaksamiseen ja kuntoutukseen?

”Merkillistä, että meidänkin piireissä masennus on tabu”

Vertaistuen ohella kokemuskouluttajia tarvittiin enemmän. Kokemuskoulutus itsessään antaa myös kouluttajalle mahdollisuuden käsitellä omaa sairauttaan ja kosketella omia, sairauden aiheuttamia kipeitäkin asioita muiden kanssa, mutta eri tavalla kuin pelkässä vertaistuessa.

Läheisten tietoisuuden parantuminen taudin kokonaiskuvasta on auttanut heidän jaksamistaan kulkea rinnalla ja auttamisessa arjen askareissa. Sairastumisen myötä lähes kaikki oli muuttunut elämässä, mutta pääsääntöisesti aidot ystävät, läheiset ja parisuhde olivat säilyneet. Siten rakkain turvaverkko oli kuitenkin säilynyt ja tallella. Pelkästään läsnäolo ja asioista ääneen keskusteleminen niiden oikeilla sanoilla ja merkityksillä teki läheisistä sairastuneille arjen super-sankareita.

”Minä kuitenkin hallitsen kaikkea”

Yhdeksi jatkotutkimus ehdotukseksi nousi terveydenhuollon tietoisuus MS-taudin ja masennuksen syy-seuraussuhteesta kokonaisvaltaisessa hoidossa.

Lisäksi MS-taudin ja masennuksen yhtäaikaisen hoidon mahdollisuutta terveydenhuollossa, yhden oven ajatuksella olisi syytä tutkia ja mahdollisesti kehittää enemmän. Yhtenä suurimpana tutkimuslöydöksenä oli positiiviset myötävaikutus kokemukset vertaistuesta. Tutkimuskohteena voisi olla vertaistukiryhmien

masennuksen ”tabu” – ajatuksen poistaminen ja sen myötävaikutuksien lisääminen MS-tautia sairastavien jaksamisessa ja yksilöllisessä aktivoitumisessa.

7.3 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Koska tutkimukseeni osallistuneilla haastateltavilla oli kaikilla MS-tauti diagnosoitiin lisäksi keskivaikea masennus, voidaan todeta, että yhtenä tutkimukseeni päävahvuutena oli homogeeninen yhtenäinen joukko henkilöitä. Otantamäärä oli pieni tuloksien yleistämiseksi. Halusin kuitenkin lähtökohtaisesti rajata haastateltavien määrän pieneksi, säilyttääkseni aineiston laadun enkä keskittyä määrään. Lisäksi aika tutkimuksen tekoon oli rajattu, jotta pidempiaikaista tutkimusta olisi voinut suorittaa. Teemahaastattelurungon hyvä suunnittelu edesauttoi aineiston sisällönanalyysia ja selkeää tuloksetointia.

Oman opintoalan suuntaus psykiatriseen sairaanhoitoon ja tutkimuksen aiheen aikaisempi tunnettuus läheisen sairauden vuoksi auttoi koko tutkimusprosessin ajan. Tämä helpotti tunnistamaan ja ymmärtämään esimerkiksi kahden eri sairauden oireita ja niiden eroavaisuuksia.

LÄHTEET

Duodecim, 2015. Käypä hoito. MS-tauti. Viitattu: 10.1.2017, 18.1.2017.

<<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=B3D21B41912DF1E1F24B28DCB73A5A43?id=hoi36070>>

Fernández-Muñoz, J. J., Cigarán-Méndez, M., Navarro-Pardo, E., Pérez-de-Heredia-Torres, M., Parás-Bravo, P. & Fernández-de-las-Peñas, C., 2018. Is the association between health-related quality of life and fatigue mediated by depression in patients with multiple sclerosis? A Spanish cross-sectional study. *BMJ journals*. Viitattu 8.5.2018
<<http://bmjopen.bmj.com/content/8/1/e016297.long>>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 10. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Kaleidoscope Fighting Lupus, 2018. What is fibromyalgia. Viitattu 6.5.2018
<<https://www.kaleidoscopefightinglupus.org/fibromyalgia/#8>>

Kampman, O., Heiskanen, T., Holi, M., Huttunen M. O. & Tuulari, J. 2017. Masennus. 1. painos. Helsinki: Oy Duodecim.

Kaunisto, J. 2008. MS-viestittelyä. Helsinki: Reusmark Oy.

Kopakkala, A. 2015. Masennus suuri serotoniinihuijaus. Helsinki: Basam Books Oy

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lepola, U., Koponen, H., Leinonen, E., Joukamaa, M., Isohanni, M. & Hakola, P. 2008. Psykiatria. 3. Painos. Helsinki; Werner Söderström Osakeyhtiö.

Luhtasaari, S. 2004. Pelimerkkinä MS-tauti. Edita Prima Oy.

Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partanen, T. 2011. Psykiatria. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Multiple sclerosis, 2014. Remedy's health.com communities. Viitattu 5.2.2018
<<http://www.healthcommunities.com/multiple-sclerosis/depression-and-ms.shtml>>

Oulun seudun neuroyhdistys ry, 2018. Nimi, toiminta-alue ja tarkoitus. Viitattu 6.5.2018
<<https://osny.fi/yhdistys.html>>

Paltamaa, J. 2017. Suositus MS-tautia sairastavan toimintakyvyn arviointiin – myös uupumista on mahdollista mitata. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 28.1.2018

<<https://www.thl.fi/fi/-/suositus-ms-tautia-sairastavan-toimintakyvyn-arviointiin-myos-uupumista-on-mahdollista-mitata>>

Romberg, A. 2005. MS ja liikunta, iloa elämänlaatua toimintakykyä. Helsinki: Edita Prima Oy.

Ruutiainen, J. FI.SM.06-2009.0047. 9 MS – liikunta ja hyvinvointi. Espoo: Bayer Oy.

Ruutiainen, J. 2005. Minulla on ms, tärkeää tietoa sairastuneelle. Painoprisma.

Ruutiainen, J. & Luoto, E. 2007. MS-Mitä siitä? Kirja MS-taudista. Biogen idec Finland Oy.

Serono, M. 2008. MS-tauti, potilaan opas. Espoo: Merck Oy

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 2015. Masennus. Viitattu: 10.1.2017.

<<https://www.thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyden-edistaminen/keinoja-mielenterveyden-edistamiseen/time-out-aikalisa-elamaraiteilleen/aikalisaohjaajien-materiaalipaketti/mielenterveys/masennus>>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Tammi.

3 MS-taudin oireenmukainen hoito, 2016. Espoo: Bayer Oy.

LIITTEET

- Liite 1. Lusikkateoria
- Liite 2. Toimeksiantosopimus
- Liite 3. Tutkimuslupahakemus
- Liite 4. Saatekirje
- Liite 5. Teemahaastattelurunko
- Liite 6. Pelkistämisvaiheen kaavio
- Liite 7. Suostumus haastatteluun

Liite 1.

Käsissäsi on 15 lusikkaa. Jokainen lusikka esittää tarvitsemaasi energiaa päivittäisen rutiiniaskareen suorittamiseen. Heti kun lusikat loppuu, energiasi on lopussa. Mutta älä huoli, huomina tuo uusia lusikoita.

Tämä on "Lusikkateoria", jokapäiväinen tosiasia jokaiselle, joka elää kroonisen sairauden kanssa.

KROONISEN SAIRAUDEN YMMÄRTÄMINEN LUSIKKA TEORIAN KAUTTA

LUSIKKA TEORIA

Kuinka haluaisit lusikkasi tänään käyttää?

			
 Sängystä nousu <input type="checkbox"/>	 Suihku <input type="checkbox"/>	 Lääkärissä käynti <input type="checkbox"/>	 Kaupassa käynti <input type="checkbox"/>
 Soita läheiselle <input type="checkbox"/>	 Ota lääkkeet <input type="checkbox"/>	 Ulkoiluta lemmikki <input type="checkbox"/>	 Lapset kouluun <input type="checkbox"/>
 Pukeudu <input type="checkbox"/>	 Laita ruoka <input type="checkbox"/>	 SOME <input type="checkbox"/>	 Mene töihin <input type="checkbox"/>

(Kaleidoscope Fighting Lupus, 2018)

Liite 2.

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) <i>Oulun seudun neuro yhdistys ry</i>	
	Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) <i>Sakari Huhtovaara 050-5594449 puheenjohtaja@csny.fi</i>	
	Työn aihe <i>M3-tauti ja masennus</i>	
Tekijä	Nimi <i>Jonna Virsu</i>	Opiskelijanumero
	Katuosoite	Postinumero Postitoimipaikka <i>Oulu</i>
	Puhelin	Sähköpostiosoite
	Suoritettava tutkinto <i>sairaanhoitaja AMK</i>	Ryhmätunnus <i>K702T145</i>
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) <i>Hannele Pietikäinen, Anne Puro</i>	Tehtävänimike <i>lehtori iCM, sfo lehtori iBSM</i>
	Toimipaikka ja osoite <i>LAPIN AMK Meripistokatu 26 94100 KEMI</i>	Sähköpostiosoite <i>etunimi.sukunimi@lapinamk.fi</i>
	Puhelin <i>+358 40 7291264 +358 50 310 3353</i>	
Toimeksiantosopimuksen ehdot		
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa. Tulokset julkaistaan myös oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohdan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeuden säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.		
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	<i>Oulussa 16.3.2018</i>	<i>Sakari Huhtovaara</i>
Tekijä	<i>Oulussa 16.3.2018</i>	<i>Jonna Virsu</i>
Lapin AMK	<i>Hannele Pietikäinen Kemi 14.3.2018</i>	<i>Hannele Pietikäinen</i>
	<i>Anne Puro</i>	<i>Anne Puro</i>

Liite 3.

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Hakijan / hakijoiden henkilötiedot	Nimi		
	Katuosoite	Postinumero	Postitoimipaikka OULU
	Puhelin	Sähköpostiosoite	
	Tutkimuslaitos, oppilaitos tai muu yhteisö LAPIN AMK, kemi	Hakijan tehtävä/virka-asema Sairaanhoidtaja AMK-opiskelijä	
Opinnäytetyön ohjaaja(t)	Nimi Hannele Pietiläinen Anne Puro	Oppiarvo ja ammatti lehtori, KM, SPO lehtori, PSM	
	Toimipaikka ja osoite Lapin Amk, Meripuistokatu 26, 94100 KEMI		
	Puhelin +358 40 429 1264 +358 50 310 9353	Sähköpostiosoite hannele.pietilainen@lapin- amk.fi anne.puro@lapinamk.fi	
Toimeksiantaja	Toimeksiantaja Oulun seudun neurologiakeskus ry Sakari Murtovaara		
	Yhteystiedot www.osmy.fi OULU		
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä Oulussa 16/3/2018	Allekirjoitus Sakari Murtovaara	
Luvan myöntäminen	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään		<input type="checkbox"/> Tutkimuslupa evätään
	Perustelut		
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä Oulussa 16/3/2018	Allekirjoitus Sakari Murtovaara	
Myöntämisen ehdot	Myöntämisen ehdot		
	<input checked="" type="checkbox"/> Hakijan tulee toimittaa valmis raportti ja tarvittaessa tutkimuksen tulokset suullisesti <input checked="" type="checkbox"/> Hakija vastaa kustannuksista itse, ellei toisin sovita <input type="checkbox"/> Muu ehto		
Päätöksestä tiedottaminen	<input checked="" type="checkbox"/> opinnäytetyön hakijalle/ hakijoille <input type="checkbox"/> ohjaaville opettajille <input type="checkbox"/> yksiköille, jota luvan myöntäminen koskee <input type="checkbox"/> jokin muu, kuka?		

Liite 4.



Saatekirje

Hei!

Olen viimeisen vaiheen sairaanhoitaja (AMK) -opiskelija Lapin ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä Oulun alueella aiheenani MS-tauti ja masennus. Tarvitsen vapaaehtoisia haastateltavia, jotka ovat sairastaneet MS-tautia jo pidempään, vähintään 5 vuotta sekä joilla on lisäksi diagnosoitu lievä-, keskivaikea- tai vaikea masennus. Tarkoitukseni on selvittää MS-tautia sairastavien kokemuksia sekä MS-taudista että masennuksesta ja madaltaa muiden MS-tautia sairastavien kynnystä hakea apua psyykkisiin vaivoihin.

Haastattelun tarkoituksena on keskustella omasta kokemuksestasi sairastaa sekä MS-tautia että masennusta, ja kokemuksestasi saada näihin tukea ja apua läheisiltä ja vertaistuelta. Haastattelu toteutetaan mieluiten kasvokkain kanssani, mutta onnistuu myös halutessasi puhelimitse. Osallistuessasi henkilöllisyytesi salataan ja sinulla on missä tahansa tutkimuksen vaiheessa mahdollisuus kieltäytyä ja lopettaa tutkimukseen osallistuminen. Haastattelu tullaan nauhoittamaan ja kaikkea haastattelumateriaalia tullaan käsittelemään asianmukaisesti ja luottamuksellisesti. Opinnäytetyön valmistuttua kaikki haastattelumateriaali tullaan hävittämään. Aineiston keruussa ja käsittelyssä noudatetaan henkilötietolakia (523/1999).

Opinnäytetyön avulla saadaan arvokasta tietoa MS-taudin sekä diagnosoidun masennuksen kokemuksista, oireista ja hoidosta sekä masennuksen, MS-taudin ja fatiikin yhteyksistä MS-tautia sairastaville, heidän omaisilleen ja eri hoitopalvelujen tarjoajille.

Tutkimukselle on saatu lupa Oulun seudun neuroyhdistys ry:ltä. Opinnäytetyö valmistuu keväällä 2018, jolloin se on luettavissa sähköisesti osoitteesta www.theseus.fi.

Jos olet kiinnostunut osallistumaan haastatteluun, otathan minuun yhteyttä
15.4.2018 mennessä.

Aurinkoisin kevätterveisin

Jonna Virsu, Sairaanhoidaja (AMK) –opiskelija
jonna.virsu@edu.lapinamk.fi

Liite 5.

Taustatiedot:

- Sukupuoli
- Ikä
- Oletko työelämässä, eläkkeellä vai sairauslomalla?

MS-tauti ja kokemukset:

- Sairastuminen
- Oireilu
- Hoito
- Elämän muuttuminen

Masennuskokemukset:

- Sairastuminen
- Masennusaste
- Oireilu
- Hoito
- Elämän muuttuminen

Kokemuksia Ms-tautiin liittyvän fatiikin, masennuksen ja kehon kipuilun yhteyksistä:

- Fatiikin ja masennuksen samankaltaisuus ja eroavaisuus
- Kokemuksia masennuksen aiheuttamasta fatiikista
- Kokemuksia fatiikin aiheuttamasta kehon kipuilusta
- Kokemuksia kehon kipuilun aiheuttamista masennusoireista

Vertaistuen ja läheisten avun saannin kokemukset:

- Sairauksien kertominen läheisille
- Tuen saanti läheisiltä
- Vertaistuki
- Vertaistuelta saatu apu ja tuki
- Terveiset muille psyykkisesti oireileville MS-tautia sairastaville

Liite 6.

Kysymykset	Pelkistys
Sukupuoli	Naisia
Ikä	35 - 55 -vuotiaita
Työelämässä, eläkkeellä vai sairauslomalla	Työelämässä ja eläkkeellä
MS-tauti + Sairastuminen	Sairaskokemukset alkaneet 20 - 35 vuoden iässä. Diagnoosina aaltomainen ja sekundääris-progressiivinen etenemismuoto
MS-tauti + Oireilu	Kognitiivisia ja motorisia häiriöitä kuten muisti, kädentaitojen heikkous, jalat alta, raajojen lihas- ja hermosärky. Mielialojen vaihtelu, stressin sietokyvyn heikentyminen, selän ja vyötärönhallinnan heikentyminen, huimaus ja päänsärky, puhekyvyttömyys, virtsarakon ongelmat, sukupuolielämän ongelmat, kehon jäykkyys ja virheasennot, väsymys, näköhermotulehdus, fatiikki, kehontulehdustilat, pahoinvointi, keskittymiskyvyn heikentyminen, koordinaatio ongelmat, tuntohäiriöt, ärtyneisyys, voimien ehtyminen päivän mittaan
MS-tauti + Hoito	Lääkehoito, fysioterapia, kotiavustaja, apuvälineet ja toimintaa helpottavat lisärakenteet, kuntoutus ja lusikkateoria
MS-tauti + Elämänmuuttuminen	Elämän arvot, perusrakenteet ja sosiaalinen elämä menneet uusiksi kuten työ, harrastukset, ystävät. Hyvien asioiden poissulkeminen elämästä. Mitä on säilynyt: parisuhde ja aidot ystävät.
Masennus + Sairastuminen	Sairastuminen joko ennen MS-taudin diagnosointia tai heti sen jälkeen.
Masennus + Masennus	Keskivaikea

nusaste	
Masennus + Oireilu	Merkityksettömyyden tunne, jaksamattomuus, matala mieliala, innostumattomuus, tarpeiden häviäminen, itsetuhoiset ajatukset, romahtamisen tunne, kiinnostamattomuus, itkun vähentyminen, itkuisuus, väsymys, ”kaikki Hyvin” -esiintyminen, eristäytyminen, ruokahaluttomuus, unettomuus, yliviireys, pakkomielleet, pelokkuus, lamaantuminen, itsensä kontrollointi, asioiden merkityksettömyys, alakuloisuus, maanisuus, ahdistus, mielialojen vaihtelut, tyhjä kuvitelmat, arvottomuus
Masennus + Hoito	Lääkkeet, psykoterapia, terapia, itsetutkiskelu, ryhmäterapia, mindfulness, päiväkirja, meditaatio
Masennus + Elämän muuttuminen	Ymmärrys ottaa tosissaan masennus, mieliala vaihteluiden hyväksyminen, osaa hakea apua, huonommuuden tunne fyysisestä ja psyykkisestä sairastamisesta yhtä aikaa, elämän merkityksettömyys, ystävien ja sukulaisten hylkääminen ja hakee vertaisiaan, pelko mielialan romahduksesta
Fatiikin ja masennuksen samankaltaisuus	Mielletään pääosin eri asioiksi. Jollakin tapaa myös sama, mutta fatiikki vain on ja masennusta saattaa itse edesauttaa
Fatiikin ja masennuksen eroavaisuus	Masennus ja fatiikki eri asioita, koska fatiikki tulee kohtauksittain, fatiikki vain on ja masennusta saattaa itse edesauttaa. Fatiikki on aivot OFF. Fatiikki aiheuttaa fyysisen väsymyksen oireita ja masennus psyykkisen väsymyksen oireita
Kokemuksia masennuksen aiheuttamasta fatiikista	Ei haluta herätä, ei huvita, väsymys, masennus aiheuttaa fatiikkia, jos mieliala on huono, masennuksessa on tunne, että voisi nukkua koko päivän. Fatiikki on hyvin fyysistä, jolloin myös todella nukkuu koko päivän.
Kokemuksia fatiikin aiheuttamasta kehonki-	Väsymys päivän mittaan pahentaa lihas- ja hermo- kipuilua

puilusta	
Kokemuksia kehon kipuilun aiheuttamista masennusoireista	Kivun voimakkuus lisää masennusta. Pelon korostuminen, ylivireyden korostuminen, voimavarojensa ylitoimiminen peläten uusia oireita, henkiset ja fyysiset kivut lisäävät masennusoireita
Sairauksien kertominen läheisille	Sairauksista on kerrottu kaikille läheisille
Tuen saanti läheisiltä	Puhuminen, läheistuki kaikissa asioinneissa, arjessa avustaminen, lähellä oleminen, läsnäolo, masennukseen avun pyytäminen vaikeampaa
Vertaistuki	Vertaistukea löytyy MS-tautiin, mutta ei masennukseen, vertaistuki on koettu voimaannuttavimmaksi
Vertaistuelta saatu apu ja tuki	Säälipisteitä ei jaeta, mustahuumori, lohdullisuus, molemminpuolinen ymmärrys, vertaistukea myös puhelimella, oma aktivoituminen vertaistuen kautta. Käytännön vinkit: apu sairauden kanssa elämiseen, käytännön apuja ja neuvoja monipuolisesti, kokemuskouluttajat
Terveiset muille psyykkisesti oireileville MS-tautia sairastaville	"Leuka rintaan ja kohti uusia pettymyksiä", vertaistuen tärkeys, kokemuskouluttajien tärkeys, MS-taudin ja masennuksen yhteyden ymmärtäminen, avun hakeminen, ammattilaisten apu, masennus ei ole "tabu"

Liite 7.

SUOSTUMUS HAASTATTELUUN

Osoittun sairaañoaitajaopiskelija Jonna Virsun opinnytetyöhön, jonka aiheena on MS-tauti ja masennus.

Haastatteluni saa nauhoittaa ja materiaalia saa käyttää kyseisessä opinnytetyössä.

Henkilöllisyyteni ei paljastu opinnytetyön missään työvaiheessa.

Paikka ja päivämäärä

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Paikka ja päivämäärä

Haastattelijan allekirjoitus ja nimenselvennys
