

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Henna-Riikka Multamäki
Juuli Puustinen

MS-TAUTIA SAIRASTAVAN OHJAUS JA TUKEMINEN PÄIVITTÄI-
SISSÄ TOIMINNOISSA

Opinnäytetyö
Lokakuu 2016



OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2016
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. 050 405 4816

Tekijät
Henna-Riikka Multamäki, Juuli Puustinen

Nimeke
MS-tautia sairastavan ohjaus ja tukeminen päivittäisissä toiminnoissa

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan neuroyhdistys ry

Tiivistelmä

MS-tauti eli multippliskleroosi on keskushermoston autoimmuunisairaus. Se alkaa vähitellen heikentää toimintakykyä. MS-tauti voi aiheuttaa erilaisia oireita kuten fatiikkia, lihasjäykkyyttä sekä tuntuu puutoksia. MS-tauti on naisilla kaksi kertaa yleisempi kuin miehillä. Sairaanhoidaja tukee ja ohjaa MS-tautia sairastavaa päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä. Sairaanhoidajan tulee ohjata MS-tautia sairastava tarvittaessa fysioterapian sekä vertaistuen piiriin.

Opinnäytetyö toteutettiin käyttämällä laadullista tutkimusmenetelmää. Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada lisää informaatiota siitä, miten MS-tauti vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin useamman vuoden sairastamisen jälkeen. Haastatteluilla selvitettiin, miten MS-tautia sairastavat pärjäävät päivittäisissä toiminnoissaan. Haastatteluilla selvitettiin myös, millaisia oireita haastateltavilla on. Aineisto kerättiin yksilöteemahaastattelemalla kuutta MS-tautia sairastavaa henkilöä. Aineisto analysoitiin teemoittelun avulla.

Opinnäytetyön tuloksista ilmenee, että fatiikki on haastateltavien vaikein oire. Fatiikki vaikuttaa oireista eniten päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Suurin osa haastateltavista on jäänyt pois työelämästä MS-taudin aiheuttamien oireiden takia. Haastateltavat kertoivat vertaistuen olevan tärkeä osa heidän elämäänsä. Jatkotutkimusaiheena voisi olla MS-tautia sairastavien omaisten jaksaminen ja heidän saamansa tuki ja ohjaus.

Kieli

suomi

Sivuja 43

Liitteet 4

Asiasanat
MS-tauti, päivittäiset toiminnot, potilaan ohjaus



THESIS
November 2016
Degree Programme in Nursing
Tikkarinne 9
FI80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 50 405 4816

Authors

Henna-Riikka Multamäki, Juuli Puustinen

Title

Education and Support in Activities of Daily Living Among Patients with Multiple Sclerosis

Commissioned by

North Karelia Neuro Society

Abstract

Multiple sclerosis (MS) is a central nervous system autoimmune disease. It gradually begins to lower the ability to function. Multiple sclerosis can cause various symptoms, such as fatigue, muscle rigidity and tactile deficiency. Multiple sclerosis is twice as common in women as in men. A nurse supports and gives education to MS patients in activities of daily living. If needed, the nurse needs to refer the MS patient to physical therapy and peer support programmes.

This thesis was carried out by using a qualitative research method. The purpose was to acquire new information on how multiple sclerosis affects the activities of daily living, when people have had the disease for several years. Interviews were used to find out how MS patients are able to manage in activities of daily living. Interviews were also used to find out what kind of symptoms the interviewees have. Material was collected through focused individual interviews among six MS patients. The material was analysed by using thematising.

The results of this thesis showed that fatigue is the most severe symptom in the interviewees. As to the symptoms, fatigue affects most managing the activities of daily living. Most of the interviewees had withdrawn from working life because of the symptoms that multiple sclerosis had caused. The interviewees told that peer support is an important part of their life. A further study could focus on the coping of the relatives of MS patients as well as support and education that is available for them.

Language

Pages 43

Finnish

Appendices 4

Keywords

Multiple sclerosis, activities of daily living, patient education

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Multippeliskleroosi.....	6
2.1	Patofysiologia	6
2.2	MS-taudin pahenemisvaiheet ja sairauden eri muodot	7
2.3	Diagnosointi	8
2.4	Oireet	9
2.5	MS-tauti ja päivittäiset toiminnot	12
2.6	Hoito	13
3	MS-tautia sairastavan kohtaaminen hoitotyössä.....	15
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	17
5	Opinnäytetyön toteutus	18
5.1	Laadullinen opinnäytetyö	18
5.2	Kohderyhmä ja aineiston keruu	19
5.3	Aineiston analyysi	21
6	Tutkimustulokset	22
6.1	Taustatiedot	22
6.2	Oireet MS-taudin eri vaiheissa.....	23
6.3	MS-taudin vaikutukset päivittäisiin toimintoihin	24
6.4	MS-tautia sairastavan ohjaus ja tukeminen	25
7	Pohdinta.....	26
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	26
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus	28
7.3	Opinnäytetyön eettisyys.....	31
7.4	Oppimisprosessi	33
7.5	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	35
	Lähteet.....	37

Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Teemahaastattelurunko
Liite 3	Suostumuslomake
Liite 4	Esimerkki teemoittelusta

1 Johdanto

MS-tauti eli multippeliskleroosi on keskushermoston autoimmuunisairaus, joka alkaa vähitellen heikentää toimintakykyä (Färkkilä 2004, 245). Sairaanhoidajalla tulee olla riittävästi tietoa MS-taudista (Strickland & Baguley 2015, 7). Sairaanhoidajan täytyy myös osata ohjata ja tukea MS-tautia sairastavaa selviytymään arjessa (Helminen, Tamminen & Tuovinen 2002, 117). MS-tauti on yleisin nuorten aikuisten keskushermoston sairaus, joka vaikuttaa liikunta- ja toimintakykyyn (Atula 2015). MS-tauti voi heikentää toimintakykyä monin eri tavoin, kuten aiheuttamalla fatiikkia eli uupumusta, spastisuutta eli lihasjäykkyyttä ja koordinaatiovaikeuksia (Pirttilä, Reunanen & Ruutiainen 2006, 111,113–114).

MS-tauti on naisilla kaksi kertaa yleisempää kuin miehillä, ja yleensä siihen sairastutaan 20–40 vuoden iässä. MS-tautiin sairastuu Suomessa joka vuosi noin 300 ihmistä. (Färkkilä 2004, 245.) MS-tauti voi aiheuttaa esimerkiksi näön hämärtymistä sekä tuntuu puutoksia. Taudin aiheuttaja on tuntematon eikä siihen ole parantavaa lääkehoitoa. (Tienari 2014.) MS-taudin esiintyvyys on esimerkiksi Suomessa ja muissa skandinaavisissa maissa korkeampi verrattuna lähempänä päiväntasaajaa oleviin maihin. Tätä ilmiötä on selitetty auringonvalon määrän vähyydellä ja siitä saatavan D-vitamiinin puutteella. On tutkittu, että D-vitamiinilla saattaa olla positiivisia vaikutuksia MS-taudin ehkäisemisessä. (Tienari 2006, 98–100.)

Tämä opinnäytetyö on laadullinen, ja sen tarkoituksena on tuottaa lisää tietoa siitä, miten MS-tauti vaikuttaa arkielämään jo useamman vuoden sairastamisen jälkeen. Lisäksi opinnäytetyössä kuvataan, miten tutkimukseen osallistuvat pärjäävät arjessa esimerkiksi kotitöiden ja harrastusten parissa. Haastatteluilla selvitettiin myös, miten taudin oireet näkyvät arjessa ja mistä sairastavat henkilöt ovat saaneet ohjausta ja tietoa sairaudestaan. Opinnäytetyön toimeksiantajana on Pohjois-Karjalan neuroyhdistys ry. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä yksilöteemahaastattelua käyttäen.

2 Multippeliskleroosi

2.1 Patofysiologia

MS-tauti on pesäkekovettumatauti, jossa krooninen tulehdus aiheuttaa keskushermoston valkeassa aineessa muodostuvia pesäkemäisiä vaurioita. Tulehdusreaktio vaurioittaa myeliinituppeja eli hermoaippoja sekä aksoneita. (Rutiainen & Tienari 2007, 379.) Valkean aineen vamma, yhdessä valkean aineen kuorikerroksen vioittumisen kanssa, edistää merkittävästi taudin kulkua. Harmaan aineen alueella laajan myeliinikadon on todettu olevan suuri MS-taudin aiheuttaja. Harmaan aineen vammat vaikuttavat enemmän fyysiseen ja kognitiiviseen heikkenemiseen kuin valkean aineen vammat. (Romberg 2013, 15.)

MS-taudin syntymekanismia ei vielä tunneta, mutta lapsena sairastetun virusinfektion epäillään muodostaneen myeliinin rakenteita tunnistavia T-lymfosyyttejä eli valkosoluja, jotka ovat aktivoituneet myöhemmällä iällä sairastetusta infektiosta. Infektion seurauksena valkosolut aktivoituvat verenkierrossa ja sen avulla voivat läpäistä veri-aivoesteen. (Tienari 2010, 2525.) Veri-aivoesteen läpäisseet valkosolut alkavat virheellisesti tunnistaa hermoaipassa omalle keholle vieraita rakenteita ja ryhtyvät tuhoamaan niitä. Hermoaipan rikkoutuminen selittää osittain MS-taudin oireet, ja laaja hermoaipan vaurio aiheuttaa pysyviä oireita. (Luhtasaari 2004, 17.)

Sairastumiseen vaikuttavat sekä perinnölliset että ulkoiset tekijät. Henkilöillä, joilla kuudennessa kromosomissa sijaitsee HLA-kompleksi, on 3-4-kertainen riski sairastua MS-tautiin. Tämä löydös kromosomissa on keskeisin perintötekijä. MS-tautia sairastavan sisaruksella on 25-kertainen riski sairastua tautiin muuhun väestöön verrattuna. Lapsuusaikana vähäisen D-vitamiinin saanti sekä aikuisiällä sairastettu mononukleosi eli pusutauti lisäävät MS-taudin puhkeamisen mahdollisuutta. (Tienari 2010, 2525.) Tutkijat ovat myös esittäneet diabeteksen olevan yksi MS-taudin puhkeamisen riskitekijöistä (Nielsen, Wester-

gaard, Frisch, Rostgaard, Wohlfahrt, Koch-Henriksen, Melbye & Hjalgrim 2006, 1001).

2.2 MS-taudin pahenemisvaiheet ja sairauden eri muodot

MS-taudin luonne on yleensä alussa aaltomainen, jolloin potilaalla ilmenee ajoittain neurologisia oirejaksoja eli pahenemisvaiheita (Käypä hoito -suositus 2015). Aaltomaisuus tarkoittaa uusien oireiden syntymistä ja niiden väistymistä tai vanhojen oireiden palautumista (Atula 2015). Pahenemisvaiheita ovat tilanteet, joissa uusi neurologinen oireisto tai vanhat oireet alkavat selvästi pahentua lyhyen ajan kuluessa. Pahenemisvaiheet ovat kestoltaan vähintään 24 tuntia ja enintään neljä viikkoa. Potilas saattaa toipua aaltomaisen MS-taudin pahenemisvaiheista kokonaan tai hänelle voi jäädä jäännösoireita. (Käypä hoito -suositus 2015.) Stressi, infektiot tai synnytykset voivat esimerkiksi aiheuttaa pahenemisvaiheita (Tienari 2010, 2526). Pahenemisvaiheita on eniten sairauden ensimmäisten vuosien aikana (Romberg 2009, 8).

Suurella osalla MS-tautiin sairastuneista taudin luonne muuttuu myöhemmin aaltomaisesta toissijaisesti eteneväksi. Tällöin toimintakyky heikkenee pysyvästi pahenemisvaiheiden esiintyessä (Käypä hoito -suositus 2015.) Toissijaisesti etenevässä MS-taudissa keskushermostoperäiset oireet voivat lisääntyä myös pahenemisvaiheiden välissä (Romberg 2009, 8). MS-taudin harvinaisemmassa muodossa eli ensisijaisesti etenevässä taudissa toimintakyky heikkenee ilman pahenemisvaiheita heti alusta alkaen (Käypä hoito -suositus 2015). Ensisijaisesti etenevässä MS-taudissa todetaan vähemmän aivojen valkean aineen ja selkäydinnesteen muutoksia kuin aaltomaisessa MS-taudissa. Geneettiset riskitekijät ovat näissä molemmissa taudin muodoissa kuitenkin samanlaiset (Pirttilä ym. 2006, 117.) MS-taudista voidaan puhua myös hyvänlaatuisena, jos ensimmäisestä pahenemisvaiheesta on kulunut 15-20 vuotta ja välillä oleva aika on ollut täysin oireetonta (Luhtasaari 2004, 27).

Naisten hormonituotannon muutoksilla, kuten raskaudella, on vaikutuksia MS-taudin aktiivisuuteen. Raskauden aikana pahenemisvaiheita esiintyy huomatta-

vasti vähemmän kuin ennen raskautta, ja niiden määrä pienenee raskauden edetessä. (Elovaara & Kuusisto 2003.) MS-hoitojen käyttö raskauden aikana on yleensä vähäistä, koska viimeisen raskauskolmanneksen aikana mahdollisten pahenemisvaiheiden ilmentyminen vähenee 70 % verrattuna raskautta edeltävään aikaan (Käypä hoito -suositus 2015). Synnytyksen jälkeen MS-taudin pahenemisvaiheiden määrä ja vaikeus voivat kuitenkin lisääntyä ohimenevästi (Elovaara & Kuusisto 2003).

2.3 Diagnosointi

MS-taudin diagnosoi neurologi käyttäen apunaan McDonaldin kriteerejä, potilaan aiempaa terveyst historiaa ja magneettikuvausta. Myös erilaiset neurologiset testit ovat keskeisessä asemassa taudin diagnoosia tehtäessä. (MacLean 2009, 51.) McDonaldin kriteerien perusteella aaltomaisen MS-taudin diagnoosi asetetaan likvorinäytteen, magneettikuvauksen ja klinisen oirekuvan perusteella (Tienari 2010, 2526).

McDonaldin kriteerissä on viisi eri luokkaa, joiden mukaan MS-tauti voidaan diagnosoida. Luokat on jaettu sen mukaan, kuinka monta kliinistä löydöstä keskushermoston vaurioista on löydetty ja kuinka monta oirejaksoa potilaalla on ollut. Näistä oirejaksojen ja keskushermoston vaurioiden määrästä riippuen potilaalle tehdään erilaisia lisätutkimuksia diagnoosin vahvistamiseksi. Lisätutkimuksina voidaan tehdä magneettikuvaus, selkäydinnestetutkimus sekä keskushermostovaurioiden hajapesäkkeisyyden ajallinen ja paikallinen osoittaminen. (Käypä hoito -suositus 2015.)

Magneettikuvaus on ensisijainen lisätutkimus MS-tautia diagnosoidessa (Käypä hoito -suositus 2015). Magneettikuvaus kertoo tulehduspesäkkeiden sijainnin aivoissa ja selkäytimessä, sekä kuinka aktiivinen tauti on. Diagnoosi voidaan asettaa, jos useassa peräkkäisessä magneettikuvauksessa ilmenee ajallista aktiivisuutta, vaikka potilaalla olisikin ollut vasta yksi oirejakso. (Tienari 2010, 2526.) Selkäydinnestetutkimusta käytetään sellaisissa tilanteissa, joissa magneettikuvaus löydökset ovat epätyypillisiä. Selkäydinnestetutkimus tukee myös

McDonaldin kriteerien mukaista MS-taudin diagnoosia. Selkäydinnestetutkimus on keskeinen lisätutkimus, kun varmistetaan keskushermoston tulehduspatologiaa tai tehdään erotusdiagnoosia. (Käypä hoito -suositus 2015.)

Diagnoosia ei voida tehdä pelkän yksittäisen oireen perusteella, vaan diagnoosi muodostuu oireiden ja tutkimuslöydösten kokonaisuudesta. MS-taudin diagnosin asettaminen vaatii, että muut sairaudet, kuten aivokasvaimet ja neuroborrelioosi, ovat poissuljettuja ja keskushermoston hajapesäkkeisyys on osoitettu. (Käypä hoito -suositus 2015.) Esimerkiksi pelkkä magneettikuvauslöydös ilman MS-taudin kliinisiä oireita ei oikeuta tekemään MS-taudin diagnoosia. Potilaalle ei tule kertoa diagnoosista ennen sen varmistumista. (Tienari 2010, 2526.) Monille potilaille diagnoosi voi olla järkytys, ja he tarvitsevat tukea ja aikaa sopeutuakseen tilanteeseensa (MacLean 2009, 52).

2.4 Oireet

MS-tautia sairastavat henkilöt kokevat uusiutuvia ja eteneviä oireita, jotka vaikuttavat heidän elämänlaatuunsa huomattavasti (Newland, Riley, Foerster & Thomas 2015, 336). MS-taudin oireet johtuvat suoranaisesta hermokudoksen vauriosta tai tulehdusvälittäjäaineiden vaikutuksesta hermosoluihin. Oirekuvat vaihtelevat suuresti yksilöittäin johtuen siitä, mitkä aivoalueet ovat vaurioituneet. (Saunamäki, Hänninen & Suhonen 2005, 537.) Ensioireina MS-taudissa ovat näön hämärtyminen toisesta silmästä ja raajojen puutuminen tai oudot tunteet niissä. Lisäksi voi ilmetä yleistä fatiikkia, puhehäiriöitä, huimausta sekä suolen tai rakon toiminnan häiriöitä. (Atula 2015.) Liikeratojen vaurioista johtuen voi myös esiintyä raajojen lihasheikkoutta ja spastisuutta sekä tuntoratojen vaurioiden aiheuttamaa hermosärkyä (Käypä hoito -suositus 2015).

Oireille tyypillistä on aaltomaisuus, joka johtuu uusien tulehduspesäkkeiden syntymisestä tai vanhojen sammumisesta (Atula 2015). Oireet voivat olla neurologisia tai fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn muutoksia. Kognitiiviset ja neuropsykologiset oireet voivat vaikuttaa MS-tautia sairastavan työ- ja toimintaky-

kyyn, ja ovat siten hankalimpia oireita MS-taudissa. (Saunamäki ym. 2005, 537.)

MS-tautia sairastavista henkilöistä 70–90 % kokee fatiikkia päivittäin. Sen koetaan vaikuttavan kokonaisvaltaisesti elämänlaatuun, kuten ihmissuhteisiin ja työelämään. Fatiikki onkin yksi merkittävimmistä oireista MS-taudissa, mikä johtaa työkyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen. (D’Arcy 2012, 406.) Fatiikki lisääntyy päivän kuluessa, ja sitä lisäävät stressi ja lämpö. Kehon viilentäminen ja työn tauottaminen helpottavat fatiikkia. (Tienari 2010, 2527.) Fatiikkia on vaikea tunnistaa, koska se sekoitetaan helposti fyysiseen väsymiseen, motivaation puutteeseen tai unihäiriöihin. Fatiikin määrittelystä ja mittaamisesta tekee hankalaa oireen voimakkuuden vaihtelu sekä fatiikin syntyperän epäselvyys. (Romberg 2009, 16,21.) Fatiikki voi olla joissakin tilanteissa ainoa oire MS-taudin pahe-nemisvaiheessa (Flachenecker & Meissner 2008, 276).

Kognitiivisia oireita esiintyy taudin jokaisessa muodossa, ja ne ovat aina hyvin yksilöllisiä, joten yleistä kognitiivisten muutosten mallia ei voida kuvata. Kognitiiviset oireet ovat yleensä lieviä, ja osa kognitiivisista toiminnoista heikkenee, kun taas osa pysyy ennallaan. Kognitiiviset oireet ilmenevät muistiongelmoina, informaation prosessoinnin häiriönä sekä tarkkaavuuden ongelminä. Kognitiivisia oireita tunnistetaan nykyisin paremmin ja tiedetään, että ne voivat ilmaantua jo sairauden varhaisessa vaiheessa. (Saunamäki ym. 2005, 537–538.)

MS-tautia sairastavilla ilmenee myös usein virtsaamisen ja ulostamisen ongelmia. Virtsarakon toiminnanhäiriönä ilmenee esimerkiksi tihentynyttä virtsaamisen tarvetta ja virtsankarkailua. (D’Arcy 2012, 408.) Oireita voidaan helpottaa lääkkeillä, katetroinnilla ja lantionpohjan lihasten harjoittamisella. Selkäytimen toimintahäiriön takia suolen motoriikka on hidastunut ja se aiheuttaa häiriötä suolen toimintaan. (Ruutiainen & Tienari 2007, 389, 390.) Suoliston toiminnanhäiriönä voi esiintyä ulosteen karkaamista ja ummetusta. MS-tautia sairastavien tulisi kiinnittää huomiota ruokavalion kuitupitoisuuteen ja juoda riittävä määrä nesteitä päivän aikana. (D’Arcy 2012, 408.) Liikunta sekä ulostemassaa lisäävät ja suolen toimintaa nopeuttavat laksatiivit voivat olla avuksi ummetuk-

sen hoidossa. Lantionpohjan lihasten harjoittaminen on tärkeää myös ulosteenkarkaamisen hoidossa. (Ruutiainen & Tienari 2007, 390.)

Näköhermontulehdukset ovat tyypillisiä MS-taudin alkuvaiheessa, ja ne voivat vahvistaa diagnosointia. Näköön liittyvät ongelmat yleensä häviävät muutamassa viikossa, mutta voivat palata pahenemisvaiheen aikana ja niistä voi syntyä pysyviä muutoksia näkökykyyn. Näköhermon tulehdus voi hetkellisesti aiheuttaa kaksoiskuvia sekä näön sumentumista ja heikentää näkökykyä. Kaksoiskuviin voi liittyä myös pahoinvointia ja huimausta. Silmälapun pitäminen voi esimerkiksi helpottaa kaksoiskuvista aiheutuvia haittoja. (D'Arcy 2012, 406-407.)

Lihasheikkous ja huono rasituksen kesto ovat usein ensimmäisiä oireita vastasairastuneilla ja tavallisia jo pidempään sairastaneilla. MS-tauti aiheuttaa myös spastisuutta, jota voidaan hoitaa lääkkeillä. Alaraajojen spastisuus vaikeuttaa eniten toimintakykyä. Joillakin potilailla spastisuus voi kuitenkin helpottaa liikkumista, sillä se kompensoi raajoista puuttuvaa voimaa. Lihasten voimaa ja yleistä toimintakykyä voidaan ylläpitää erilaisilla harjoitteilla ja fysioterapian avulla. (Ruutiainen & Tienari 2007, 388.) Tasapaino-ongelmat ovat myös yleinen oire MS-tautia sairastavilla, ja niiden esiintyminen vaihtelee paljon henkilöstä riippuen. Tasapaino-ongelmat näkyvät esimerkiksi kävelyn horjumisena ja huimauksena. Muut oireet, kuten fatiikki, voivat lisätä tasapaino-ongelmia hetkellisesti. Monet MS-tautia sairastavat käyttävät apuvälineitä, kuten kävelykeppiä tai rollaattoria, kävelemisen tukena. Apuvälineet lisäävät tukipinta-alaa ja tasapainottavat liikkumista. (Leigh 2012, 34–35, 37.)

Suurella osalla potilaista MS-tauti on vähäoireinen, eikä näin vaikuta normaalielämään moniin vuosiin sairastumisen jälkeen (Atula 2015). MS-tautiin sairastuneita tulee tukea hyvin taudin toteamisen jälkeen. Tällainen elämänmuutos voi johtaa joillakin potilailla masennukseen. Masennuksen hoito on tärkeää, sillä se parantaa taudin ennustetta. (Tienari 2010, 2527.)

2.5 MS-tauti ja päivittäiset toiminnot

Activities of daily living (ADL) eli päivittäiset toiminnot ovat esimerkiksi peseytymistä, pukeutumista ja syömistä. Joillekin ihmisille nämä voivat olla haasteellisia ja he saattavat tarvita hoitohenkilökunnan apua niissä suoriutumiseen. (Whitehead, Worthington, Parry, Walker & Drummond 2015, 1064–1076.) Instrumental activities of daily living (IADL) taas kuvaa avun tarvetta välineellisistä arkitoimista selviytymisestä. Näitä toimintoja ovat esimerkiksi pyykinpesu sekä ruuan valmistus. (Käypä hoito 2006.) Advanced activities of daily living (AADL) eli vaativat päivittäiset toiminnot tarkoittavat muun muassa töissä käymistä ja kutsujen järjestämistä (Ilvesmäki 2016, 1). AADL-toiminnot ovat tahdonalaisia, ja niihin vaikuttavat esimerkiksi kulttuurilliset tekijät (Vriendt, Gorus, Cornelis, Velghe, Petrovic & Mets 2012, 4). Päivittäisistä toiminnoista suoriutumista voidaan helpottaa myös apuvälineillä, kuten erilaisilla avajilla ja tukikahvoilla sekä ruokailuvälineiden varsien muotoilulla. Usein päivittäisistä toiminnoista selviytymistä voi helpottaa tekemisen uudelleen järjestelyllä tai esimerkiksi suorittamalla toiminnot istuen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

MS-taudin oireet luovat haasteita päivittäisiin toimintoihin. Lihasten heikentyminen ja spastisuus sekä tasapainovaikeudet hankaloittavat MS-tautia sairastavan henkilön osallistumista tavallisiin elämäntilanteisiin. (Wynia, Middel, Dijk, Ruiters, Keyser & Reijneveld 2008, 261–262.) Etenevä lihasheikkous ja fatiikki ovat keskeisimmät oireet, jotka johtavat MS-potilaiden toimintakyvyn heikkenemiseen (Bisht, Darling, Grossmann, Shivapour, Lutgendorf, Snetselaar, Hall, Zimmerman & Wahls 2014, 348).

MS-tauti vaikuttaa laaja-alaisesti potilaan toimintakykyyn. On kuitenkin todettu, että noin 50 % potilaista pystyy kävelemään yli sadan metrin matkan, kun he ovat sairastaneet tautia jo 15 vuotta. Kolmasosa potilaista on yhä mukana työelämässä sairastettuaan MS-tautia jo 25 vuotta. (Färkkilä 2004, 246.)

Liikunta on keskeinen keino ylläpitää toimintakykyä, vaikka se ei parannakaan MS-tautia. Keskushermoston sairauksia sairastavilla toimintakyvyn säilymistä

optimaalisella tasolla, niin pitkään kuin mahdollista, pidetään päämääristä tärkeimpänä. Kotitöiden tekeminen, kävely sekä harrastaminen onnistuvat paremmin hyväkuntoiselta henkilöltä. Säännöllinen liikunta vaikuttaa mielialaan positiivisesti, ja sen avulla voidaan ehkäistä esimerkiksi masennusta ja helpottaa MS-taudille ominaista väsymystä. Tulee kuitenkin muistaa, ettei liikkumisesta pidä tulla ajatuksena pakollista, koska silloin siitä voi tulla epämiellyttävää, eikä se enää tuota mielihyvää tai auta ylläpitämään toimintakykyä oikealla tavalla. (Romberg 2005, 25, 27, 30, 72.)

2.6 Hoito

MS-tautia sairastavaa hoitaa ja kuntouttaa moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat esimerkiksi neurologi, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä sekä puheterapeutti. Sairastuneille järjestetään yhdistystoimintaa ympäri Suomea, ja suuremmilla paikkakunnilla toimii myös MS-neuvoloita. (Ruutiainen & Tienari 2007, 393.) Ammatillisessa kuntoutuksessa työterveyshuollon ja erikoissairaanhoidon tulee tehdä yhteistyötä kartoittaessaan työssäkäyvien MS-tautia sairastavien työkykyä. Työn mukauttaminen sairauden vaatimiin olosuhteisiin, kuten kulkemisen esteettömyyteen ja työtilojen viileyteen, voi auttaa työkyvyn ylläpitoa. (Käypä hoito -suositus 2015.)

MS-taudin hoidossa tulee muistaa fysioterapian tärkeys. Fysioterapian tarkoituksena on ohjeistaa potilasta oikeanlaiseen lihasvenyttelyyn sekä alkavan lihasjäykkyyden itsehoitoon. On tärkeää saada potilas pitämään huolta fyysisestä kunnostaan, ja tämän takia fysioterapiassa opetetaan lihaskuntoa kohentava harjoitteluohjelma. Liikuntaongelmien ilmaannuttua aloitetaan säännöllinen fysioterapia. Pitkäkestoisia tahdosta riippumattomia lihassupistuksia ja kutistustiloja pyritään ehkäisemään fysioterapialla. Fysioterapeutti pystyy huolehtimaan, että potilas saa ajoissa tarvitsemansa apuvälineet käyttöönsä. (Ruutiainen & Tienari 2007, 393.)

Jokaisella MS-tautia sairastavalla on oikeus saada kuntoutussuunnitelma. Kuntoutuksessa tulisi ottaa huomioon sairauden erityispiirteet, ja kuntoutuksen

kuormittavuus tulee huomioida näiden mukaisesti. Kuntoutuksen tulee perustua hoidon porrastukseen ja yksilölliseen, tarpeeksi pitkäaikaiseen kuntoutussuunnitelmaan, jonka laatimiseen otetaan moniammatillisen tiimin ja kuntoutujan lisäksi huomioon myös hänen läheisensä. Kuntoutusta voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmäkuntoutuksena, sekä kuntoutukseen soveltuvia terapioidia ovat esimerkiksi ratsastus-, musiikki-, nielemis- ja toimintaterapiat. (Käypä hoito -suositus 2015.)

Lääkehoito pyritään aloittamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, sillä lääkkeillä on todettu olevan hyvä vaste taudin alkuvaiheen tulehduksen hoitamisessa (Remes 2014,18). MS-taudin hoidossa käytettäviä lääkkeitä annostellaan pääsääntöisesti ihon alaisilla injektioilla. Lääkehoidolla pyritään vaikuttamaan pahenemisvaiheisiin ja taudin etenemiseen. (Ruutiainen & Tienari 2007, 391–392.) Lääkehoitoa voidaan käyttää myös yksittäisten oireiden, kuten spastisuuden ja fatiikin, lievittämisessä (Tienari 2010, 2527). Lääkehoidon sivuvaikutuksina voi esiintyä flunssan kaltaisia oireita, valkosoluvajetta ja muutoksia maksan toiminnassa. Injektiot voivat myös ärsyttää ihoa paikallisesti pistoskohdista. (Ruutiainen & Tienari 2007, 392.)

Metyyliprednisolonia käytetään MS-taudin pahenemisvaiheiden hoidossa silloin, jos pahenemisvaihe aiheuttaa toimintakyvyn muutoksia. Lääkettä annetaan laskimoon infuusiona, mutta joillakin potilailla hoito voidaan toteuttaa myös suun kautta tabletti lääkityksenä. Beetainterferonit ja Glatirameeriasetaatti vähentävät MS-taudin pahenemisvaiheita, sekä mahdollisesti myös hidastavat toimintakyvyn heikkenemistä (Tienari 2010, 2526–2527.) Jos beetainterferonin teho heikenee eikä sillä ole enää vastetta, on syytä harkita lääkevalmisteen vaihtoa (Ruutiainen & Tienari 2007, 392). Beetainterferoneita ja glatirameeriasetaatteja käytetään pääasiassa aaltomaisen MS-taudin hoidossa, eikä niillä välttämättä saada tarvittavaa vastetta erittäin aktiivisen taudin hoidossa. Fingolimodinisella lääkeaineella on saatu vaste MS-taudin hoidossa. (Atula, Sairanen & Färkkilä 2014, 1574.)

MS-taudin hoidossa on lisääntyntä kiinnostusta kehittää yhdistelmä lääkkeitä, jolla lisättäisiin lihasten kasvua ja positiivista aivotointia. Näiden lääkkeiden valitseminen on haastavaa sivuvaikutusten takia ja siksi yhdistettävien

lääkkeiden lukumäärä jää pieneksi. Erilaiset harjoitteet, joilla lihasten kasvua pystytään tukemaan, taas tarjoavat vaihtoehtoisen hoitomuodon MS-potilaille. (Bisht ym. 2014, 347–348.)

3 MS-tautia sairastavan kohtaaminen hoitotyössä

MS-potilaan kanssa työskentelevällä tulee olla paljon tietoa sairaudesta. Hoidon tulee olla asiakaslähtöistä ja sairaanhoitajan tulee ennakoida hoidontarve sekä osata tunnistaa pahenemisvaiheet. (Strickland & Baguley 2015, 7.) MS-taudin diagnosointi aiheuttaa useasti sokkivaiheen potilaalle, jolloin sairaanhoitajan tärkein tehtävä on kuunnella ja olla läsnä. Sokkivaiheessa potilaan voi olla vaikeaa sisäistää uutta tietoa, joten varsinainen ohjaus kannattaa aloittaa vasta sitten, kun henkilö kykenee käsittämään oman sairastumisensa. (Helminen ym. 2002, 112–113.)

Ohjauksen tarkoituksena on potilaan oman aloitteellisuuden edistäminen elämänlaadun parantamisessa. Hoitaja tukee potilasta päätöksenteossa, mutta ei esitä valmiita ratkaisuja. Ohjauksessa on tärkeää huomioida, että potilas on oman elämänsä asiantuntija, kun taas hoitaja on ohjauksen asiantuntija. Hoitajan tehtävänä on tunnistaa potilaan ohjaustarpeet ja arvioida niitä yhdessä potilaan kanssa. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 25–26.)

Vastasairastuneella olisi hyvä olla mukanaan joku läheinen kuuntelemassa ensitietoa MS-taudista, sen oireista sekä hoidosta (Kassinen 2013). Sairaanhoitajan tulee huomioida potilaan tarpeet ja se, mikä potilaalle on tärkeää. Sairaanhoitajan on tärkeä luoda luottamuksellinen, avoin ja kunnioittava suhde MS-potilaaseen jo sairauden alkuvaiheessa. Sairaanhoitajan tulee huomioida myös potilaan psyykinen hyvinvointi. (Strickland & Baguley 2015, 8.)

Sairaanhoitajan ohjausta tukevat MS-liiton ja sairaaloiden yhteistyössä järjestetyt alueelliset ensitietokurssit potilaille sekä heidän omaisilleen. Ensitietokurs-

seilla on puhumassa esimerkiksi sairaanhoitajia, sosiaalityöntekijöitä sekä neurologeja. (Helminen ym. 2002, 113.) Sairaanhoitajan tulee antaa tietoa MS-liitosta sekä paikallisyhdistyksistä (Kassinen 2013). MS-tautia sairastaville järjestetään muutaman viikon kestäviä sopeutumisvalmennuskursseja, joihin sairaanhoitajan kannattaa ohjata potilasta osallistumaan aikaisintaan puolen vuoden kuluttua sairastumisesta. Kursseille voi myös osallistua, vaikka olisi sairastanut MS-tautia jo monta vuotta. Kurssin tavoitteena on auttaa sairastunutta sekä hänen omaisiaan sopeutumaan ja elämään taudin kanssa. Kursseilla on mahdollista osallistua ryhmämuotoiseen fysioterapiaan sekä siellä saa erityisalojen asiantuntijoiden tukea ja opastusta. (Helminen ym. 2002, 113–114.)

MS-tautia sairastavalle sekä hänen omaisilleen ohjaus on tärkeää myös sairastumisen alkuvaiheen jälkeen. Ohjauksen tarpeellisuus korostuu yleensä vaikean pahenemisvaiheen yhteydessä ja taudin muuttuessa tasaisesti eteneväksi. Omaisten ohjaaminen ja tukeminen on tärkeää, että he jaksaisivat olla tukena ja apuna sairastuneen jokapäiväisessä arkielämässä. Jos potilaalla on paljon ongelmia sairautensa kanssa, olisi osastohoitojako hyvä vaihtoehto, koska osastojakson aikana voidaan moniammatillisesti sekä perusteellisesti keskittyä ja tarkastella potilaan kokonaistilannetta. Osastojakson aikana potilaalle suunnitellaan henkilökohtainen tavoiteohjelma, jota potilaan hoitoon osallistuvat asiantuntijat viikoittain arvioivat yhteisessä kokouksessa. (Helminen ym. 2002, 113.) MS-tautia sairastavan henkilön tukemisella ja informoinnilla on suuri vaikutus hänen myöhempään jaksamiseensa. Tiedon hankinnan ohjaus ja hoitosuunnitelman laatiminen lisäävät potilaan tunnetta itsenäisestä pärjäämisestä MS-taudin kanssa. (D'Arcy 2012, 405.)

Vertaistuki tarkoittaa samassa elämäntilanteessa olevien tai samanlaisten kokemusten kokeneiden henkilöiden keskinäistä tukea sekä kokemusten jakamista. Vertaistuen avulla yksilö saa päivittäisessä elämässä tarvittavaa tietoa, tukea sekä voimavaroja. Vertaistuki voi ehkäistä syrjäytymistä ja mielenterveysongelmia. Vertaistukea ei kuitenkaan tule pitää terapiana, eikä se poista ammatillisen ohjauksen tarvetta. Vertaistukea voivat järjestää esimerkiksi koulutetut vapaaehtoiset. (Yli-Pirilä 2014.) Hoitotyön tavoitteena on tukea MS-tautia sairastavaa ja hänen perhettään, että he selviytyvät arkielämästä. Hoitajan kautta

välittyä tietoa esimerkiksi vertaistuesta. Useat MS-tautia sairastavat kokevat saavansa suurimman tuen vertaisryhmiltä. Vertaistuen kautta perhe saa tukea samanlaisessa tilanteessa olevilta henkilöiltä, ja tautia sairastava saa tietoa sellaiselta henkilöltä, joka on kokenut samat tilanteet. (Helminen ym. 2002, 126.)

Sairaanhoitajan on myös tärkeää tukea ja ohjata MS-tautia sairastavaa päivittäisissä toiminnoissa selviytymisessä. Tautia sairastavaa voi ohjata jaksottamaan päivärytmiänsä niin, että oireet vaikuttavat mahdollisimman vähän päivittäiseen toimintaan, esimerkiksi pienet lepotauot töiden lomassa helpottavat fa-tiikkia. Sairaanhoitajan tulee kannustaa MS-tautia sairastavaa myös pyytämään apua läheisiltä, jos esimerkiksi kotityöt tuntuvat liian raskailta. (Helminen ym. 2002, 117.) Sairaanhoitajan tulee ohjata MS-tautia sairastava tarvittaessa fy-sioterapiaan, jossa fysioterapeutti ohjeistaa oikeiden apuvälineiden käyttöön. Apuvälineet, kuten kävelykeppi tai kyynärsauva, helpottavat päivittäisistä toi-minnoista selviytymistä. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012, 219–220.) Näkö- ja tasapaino-ongelmat voivat vaikeuttaa kotona liikkumista. Sairaanhoitajan tulisi yhdessä MS-tautia sairastavan kanssa sel-vittää, kuinka kodista saataisiin mahdollisimman esteetön ja turvallinen asua. (Helminen ym. 2002, 118–121.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada lisää informaatiota siitä, miten MS-tauti vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin, jo useamman vuoden sairastamisen jälkeen. Tehtävänä oli haastatteluiden avulla selvittää, miten tutkimukseen osal-listuvat pärjäävät päivittäisten toimintojen, esimerkiksi kotitöiden ja harrastusten, parissa. Lisäksi haastatteluilla selvitettiin, miten MS-taudin oireet näkyvät päivit-täisissä toiminnoissa ja mistä tautia sairastavat henkilöt ovat saaneet tietoa sai-raudestaan.

Tutkimuskysymykset olivat

1. Miten MS-tauti vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin?
2. Miten MS-tautia sairastavaa ohjataan ja tuetaan päivittäisissä toiminnoissa selviytymiseen?

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Laadullinen opinnäytetyö

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa kuvataan todellista elämää sekä tutkitaan kohdetta kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tapauksia käsitellään ainutlaatuisina. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157,160.) Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena tuottaa uutta tietoa, ja siksi laadullinen tutkimusmenetelmä valitaan usein, kun ilmiöstä on vähän tutkimustietoa (Kylmä & Juvakka 2007, 30). Opinnäytetyöhön valittiin laadullinen tutkimusote, sillä aiheesta haluttiin tuottaa uutta tietoa ja kuvata aihetta tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta.

Tutkittavaa ilmiötä tarkastellaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden näkökulmasta (Kylmä & Juvakka 2007,23) ja tutkimusaineisto kootaan luonnollisissa, sekä todellisissa tilanteissa. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään mieluiten ihmistä tiedon keruun apuvälineenä, jolloin tutkija luottaa enemmän omiin havaintoihinsa kuin mittausvälineisiin. (Hirsjärvi ym. 2007, 160.)

Laadullisessa tutkimuksessa käytetään lauseita lukujen sijaan, ja tarkoituksena on kuvata sekä tulkita ilmiötä. Laadullinen tutkimus mahdollistaa ilmiön syvällisen tarkastelun, ja siinä ollaan kiinnostuneita, kuinka tutkimukseen osallistuvat henkilöt kokevat tutkittavan asian. (Kananen 2008, 24–25.) Tutkimuksen keskeisimpiä kysymyksiä ovat mitä-, miksi- ja miten-kysymykset. Tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä kysytään, mitä siinä tapahtuu, miksi ja miten, juuri osal-

listujien näkökulmasta. Laadulliselle tutkimukselle on myös ominaista, että tutkimustehtävä tarkentuu vielä tutkimusprosessin aikana ja tutkimustehtävä saattaa muuttua kokonaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 26.) Tässä opinnäytetyössä tutkimustehtävänä oli selvittää, miten MS-tautia sairastavat pärjäävät arjessa ja miten heidän oireensa vaikuttavat arkeen. Lisäksi selvitettiin, mistä haastateltavat ovat saaneet tukea ja tietoa sairaudestaan.

Laadullisen tutkimuksen osallistajat valitaan siten, että heillä on kokemusta ja tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Osallistujien lukumäärä on usein pieni verrattuna esimerkiksi määrälliseen tutkimukseen. Osallistujien määrän vähyyys lisää aineiston rikkautta ja mahdollistaa tarkempaa ilmiön tutkimista. Näin aineistosta saadaan laaja, vaikka osallistujia olisi lukumäärältään vähän. (Kylmä & Juvakka 2007, 26–27.) Opinnäytetyöntekijöiden oli helppo tutkia aineistoa, koska haastatteluja oli vain kuusi kappaletta. Vaikka haastattelujen lukumäärä oli pieni, aineistoa saatiin silti runsaasti ja tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset.

5.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Haastattelu on yksi aineiston keruumenetelmistä, ja haastattelut jaetaan kolmeen eri haastattelutyypin. Haastattelutyypit ovat strukturoitu haastattelu, avoin haastattelu ja teemahaastattelu. Strukturoidussa haastattelussa haastattelu tapahtuu lomakkeen avulla, jossa kysymykset ja väitteet on tarkkaan määriteltä. Avoin haastattelu eli vapaa haastattelu antaa tutkijalle mahdollisuuden tutkia esimerkiksi haastateltavan mielipiteitä, tunteita ja ajatuksia. Avoin haastattelu vastaakin enemmän keskustelua. Teemahaastattelussa aihealueet ovat jo ennalta tiedossa, mutta kysymysten tarkkaa muotoa ei ole määriteltä. Teemahaastattelulla saatuja tuloksia voidaan analysoida ja tulkita monin tavoin (Hirsjärvi ym. 2007, 203–204.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin haastattelutyypinä teemahaastattelua, jonka aihealueet olivat oireet, päivittäisissä toiminnoissa selviytyminen sekä tuen ja tiedon saanti MS-taudista.

Haastattelut voidaan toteuttaa yksilöhaastatteluna, parihaastatteluna tai ryhmähaastatteluna. Yksilöhaastattelussa haastatellaan yhtä osallistujaa kerrallaan, parihaastattelu kuuluu ryhmähaastattelujen alamuotoon, jolloin parihaastatte-

lussa on samat säännöt ja ohjeet kuin ryhmähaastattelussa. Ryhmähaastattelussa on useampi kuin kaksi haastateltavaa, ja se on todettu tehokkaaksi tiedonkeruun keinoksi, koska useampi henkilö antaa tietoa yhtä aikaa. Tutkijan tulee itse miettiä, mikä haastattelumuodoista sopii tutkimukseen parhaiten ja minkä avulla saa eniten luotettavinta tietoa haastateltavilta. (Hirsjärvi ym. 2007, 205.) Tutkija ei saa tutkimuksen missään vaiheessa tuoda omia mielipiteitään tai ajatuksiaan esille, sillä se voi vaikuttaa tutkimustulokseen (Kylmä & Juvakka 2007, 78). Tässä opinnäytetyössä käytettiin yksilöhaastatteluja anonymiteetin suojaamiseksi. Lisäksi opinnäytetyöntekijät ajattelivat, että haastateltavat pystyvät kertomaan avoimemmin ja laajemmin omakohtaisista kokemuksistaan yksilöhaastattelun avulla.

Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla kuutta MS-tautia sairastavaa henkilöä. Haastateltaviin saatiin yhteys Pohjois-Karjalan neuroyhdistyksen kautta. Yhdistys informoi liiton jäseniä sähköpostitse halukkuudesta osallistua opinnäytetyöhön. Haastatteluun halukkaat osallistujat ottivat yhteyttä opinnäytetyön tekijöihin sähköpostin välityksellä.

Saatekirjeen tehtävänä on motivoida tutkittava osallistumaan tutkimukseen sekä vakuuttaa hänet tutkimuksesta (Vilkka 2005, 152). Haastatteluihin osallistuville lähetettiin saatekirje (liite 1), jossa kerrottiin opinnäytetyön tarkoituksesta ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Kuusi henkilöä otti opinnäytetyön tekijöihin yhteyttä, ja sen jälkeen sovittiin haastatteluiden ajankohdat. Haastattelut toteutettiin maaliskuun 2016 aikana yksilöhaastatteluina, joko puhelimitse tai kasvotusten. Puhelinhaastattelua varten haastattelukysymykset (liite 2) lähetettiin päivää ennen haastateltaville sähköpostitse, jotta heillä oli aikaa tutustua kysymyksiin. Kasvotusten tehdyissä haastatteluissa haastateltavilla oli aikaa tutustua kysymyksiin ennen haastattelun alkua. Haastatteluiden alussa haastatteluun osallistuville annettiin suostumuslomake (liite 3) allekirjoitettavaksi. Puhelinhaastatteluissa suostumuslomake käytiin suullisesti läpi. Puhelinhaastatteluiden ja kasvotusten tehtyjen haastatteluiden välillä ei ilmennyt eroja. Kysymyksiin saatiin vastaukset selkeästi myös puhelimitse tehdyissä haastatteluissa.

Esihaastattelu on tärkeä osa teemahaastattelua, ja sillä halutaan testata haastattelurunkoa ja kysymysten muotoilua. Varsinaiset haastattelut ovat helpompi toteuttaa esihaastattelun jälkeen, sillä mahdolliset virheet on voitu poistaa haastattelurungosta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 72–73.) Esihaastattelu suoritettiin yhdelle opinnäytetyön tutkimukseen osallistuneelle henkilölle. Esihaastattelun perusteella todettiin, että haastattelukysymykset olivat helposti ymmärrettäviä ja aiheeseen sopivia, eikä kysymyksiä tarvinnut muokata seuraavia haastatteluita varten. Esihaastattelusta saatua materiaalia saatiin hyödynnettyä opinnäytetyön aineistossa. Haastattelut kestivät noin 20–60 minuuttia, ja ne toteutettiin Karelia-ammattikorkeakoulun luokkatilassa. Luokkatila valittiin niin, ettei sinne pääsyt ulkopuolisia kesken haastattelun.

5.3 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston runsaus tekee analysoinnista mielenkiintoista, mutta myös haastavaa. Aineiston analysointitekniikka valitaan siten, että se tuo vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään. (Hirsjärvi ym. 2007, 219–220.) Nauhoitetut haastattelut on hyvä purkaa litteroimalla eli kirjoittamalla puhtaaksi sanatarkasti. Koko aineistoa ei ole välttämätön litteroida, jos aineisto on jaoteltu esimerkiksi teema-alueiden mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 217.) Haastateltavien puhetta ei saa litteroinnissa muokata. Lauseet tulee olla kirjoitettu puhtaaksi juuri niin kuin haastateltava on ne sanonut. (Vilka 2005, 116.) Aineiston analyysi on hyvä aloittaa mahdollisimman pian, kun aineisto on kerätty. Näin tutkijalla on mahdollisuus selventää ja täydentää aineistoa, kun aineisto on vielä tuore. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 135.) Opinnäytetyön aineisto nauhoitettiin ja litteroitiin mahdollisimman pian haastatteluiden jälkeen. Litteroitava materiaali jaettiin puoliksi, jolloin litteroitavaa materiaalia oli kolme haastattelua kummallekin opinnäytetyöntekijälle. Molemmat litteroivat ne haastattelut, joissa toimi itse haastattelijana. Yhden haastattelun litterointiin kului aikaa 1-3 tuntia, haastattelun pituudesta riippuen. Aineiston litteroinnissa käytettiin Microsoft Office Word – ohjelmaa, ja litteroitua aineistoa muodostui 34 sivua. Fonttina käytettiin Arialia fonttikokona 12, ja riviväli oli 1,5.

Aineistoa voidaan analysoida monin eri tavoin, ja analysointi voidaan jakaa kahden lähestymistapaan. Selittämiseen pyrkivässä lähestymistavassa käytetään päätelmien tekoa ja tilastollista analyysia. Ymmärtämiseen pyrkivässä lähestymistavassa käytetään myös päätelmien tekoa ja lisäksi laadullista analyysia. Laadullisen aineiston analysoinnissa käytetään usein teemoittelua ja sisällön erittelyä. (Hirsjärvi ym. 2007, 219.)

Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin teemoittelun avulla. Aineisto jaettiin tutkimuskysymysten perusteella teema-alueisiin ja siitä ala- ja yläteemoihin. Aineiston teemoittelussa käytettiin värikoodeja, joiden avulla ala- ja yläteemat olivat helpommin luokiteltavissa. Muodostuneet ala- ja yläteemat nimettiin, ja niistä muodostui yhteensä 43 alateemaa ja 15 yläteemaa. Yläteemoiksi muodostuivat esimerkiksi kotityöt, harrastukset, perhe- ja ystävyysuhteet sekä työelämä. Nämä jakoutuivat 13 alateemaan, kuten vertaistuki, hyötyliikunta ja töiden jaksottaminen. (Liite 4.)

6 Tutkimustulokset

6.1 Taustatiedot

Haastatteluun osallistuneet kuusi henkilöä olivat 45–70-vuotiaita, jotka ovat sairastaneet MS-tautia 5–30 vuotta. Osa heistä on työkyvyttömyyseläkkeellä taudista johtuen. Joillakin haastateltavista oli oireita, kuten raajojen puutumista, jotka aiheuttivat MS-tautiepäilyn muutamia vuosia ennen varsinaisen diagnoosin varmistumista.

Haastateltavat eivät olleet varmoja omasta MS-taudin etenemismuodostaan, koska se ei ole tullut esille missään tai he eivät muistaneet diagnoosiaan. Kaikki haastateltavat kokevat kuitenkin MS-tautinsa olevan aaltomainen, koska pahenemisvaiheita on ollut vain muutamia.

6.2 Oireet MS-taudin eri vaiheissa

Haastatteluun osallistuneista viidellä MS-tauti oli alkanut tuntopuutoksina eri kehonosissa, kuten raajoissa ja kasvoissa. Suurimmalla osalla tuntopuutokset olivat olleet paikallisia, mutta kaksi haastateltavista kuvasi puutumisen alkaneen alaraajoista ja siirtyneen vähitellen koko kehon alueelle. Haastatteluissa kävi ilmi, että MS-tauti oli alkuvaiheessa aiheuttanut myös kaksoiskuvia, näköhermontulehduksia sekä motoriikan ja raajojen heikkoutta.

Nykyoireista suurimpana haastateltavat toivat esille fatiikin, joka ilmenee vahvimpana loppupäivästä. Tämän takia osa MS-tautia sairastavista henkilöistä jaksottaa päivän kotityöt niin, että he tekevät suurimman osan aamupäivällä. Yksi haastatteluun osallistuneista toi esille, ettei voi saunaa, ja toinen kertoi, että kesällä pihatöiden tekeminen on vaikeaa kuuman ilman takia. Puolet osallistuneista sanoi fatiikin aiheuttavan kömpelyyttä, joka heikentää tasapainoa esimerkiksi kävellessä nopeasti tai liikkuesssa epätasaisella maalla. Osalla haastateltavista onkin käytössään liikkumisen helpottamiseksi apuvälineitä, kuten erilaisia kävelykeppejä. Kömpelyys näkyy myös käsien voimattomuutena, esimerkiksi leipää leikatessa, ja osa käyttääkin joitakin pienapuvälineitä, kuten kulmaveitsiä ja kumisia purkinavaajia.

”... kaikkein suurin oire on kyllä varmaan väsymys...”

Kaikki haastatteluun osallistuneista kokivat fatiikin, tasapainon heikkenemisen sekä tuntopuutokset vaikeimpina oireina tällä hetkellä. Haastateltavat kuvasivat fatiikin vaihtelun hankalaksi oireeksi, koska yhdessä hetkessä olon voi tuntea virkeäksi ja vähän ajan päästä voikin olla tosi voimaton olo. Tämä hankaloittaa esimerkiksi seuraavan päivän suunnittelua.

”... pitää tiukkaan ja tarkkaan päivärytminsä suunnitella että, nyt teen sitä ja sit lepotauko ja sitte jatkan jos jaksan.”

6.3 MS-taudin vaikutukset päivittäisiin toimintoihin

Haastatteluun osallistuvilta kysyttiin, miten MS-tauti näkyy kotitöissä, työelämässä, perhe- ja ystävyys-suhteissa sekä harrastuksissa. Kotitöissä MS-tauti näkyy tasapainon heikkenemisenä ja väsymyksestä johtuvana töiden jaksottamisena. Moni jaksottaa kotitöitään aamupäivälle, koska kokee olevansa tuolloin virkeämpi. Suurin osa haastateltavista kertoi, ettei jaksata tehdä fyysisesti raskaita kotitöitä, kuten lämmittää taloa tai tehdä lumitöitä. Useampien haastateltavien puolisoit ovat auttaneet kotitöiden tekemisessä ja ovat ymmärtäneet MS-taudin tuomat fyysiset rajoitteet arjessa.

”Kotityöt teen silleen että, pikku pätkissä. Et sittenku alkaa kroppa sanomaa et nyt pitää huilata nii silloin pitää huilata.”

Suurin osa haastatteluun osallistuneista on työkyvyttömyyseläkkeellä MS-taudista johtuen. Töissä ollessa esiintyi tuntopuutoksia raajoissa, mikä näkyi esimerkiksi kirjoittamisen hankaloitumisena. Työelämässä tauti näkyi myös fatiikkina työpäivän lopussa, ja se oli todella voimakasta vielä työvuoron jälkeen kotona. Haastateltavat kuvasivat, että vapaa-aika meni toipuessa työpäivän aiheuttamasta väsymyksestä. Jotkut kokeilivat osa-aikatyötä, mutta sekään ei soveltunut kaikille fatiikista johtuen. Suurin osa kokee töistä pois jäännin harmillisenä asiana. Työpaikoilla esimiehet ja työkaverit suhtautuivat yleensä hyvin haastateltavien MS-tautiin.

”...muutamalle työkaverille kerroin ja ne suhtautu ihan positiivisesti...”

Haastatteluissa kävi ilmi, että ystävien ja perheen suhtautuminen MS-tautiin on ollut vaihtelevaa, mutta yleensä kuitenkin positiivista. Suurin osa osallistuneista koki, että on saanut ystävien ja perheen tukea taudin diagnosoinnin jälkeen. Haastateltavat kertoivat myös Neuroliiton tuoneen uusia ystäviä, joita tapaavat säännöllisesti. Neuroliiton kautta saadut ystävät sairastavat itsekkin MS-tautia, joten haastateltavat kokevat heidät hyvänä vertaistukena.

Haastateltavat kokivat harrastukset ja etenkin liikunnalliset harrastukset tärkeänä osana fyysisen toimintakyvyn ylläpitämisessä. Kaikki haastatteluun osallistuneet harrastavat jotakin fyysisesti rasittavaa urheilulajia, kuten melontaa, ratsastusta, lenkkeilyä ja kuntosalilla käyntiä. Haastatteluissa nousi esille, että MS-taudin vuoksi haastateltavat ovat joutuneet luopumaan joistakin harrastuksistaan, kuten käsitöistä, toimintakyvyn heikkenemisen takia. Joillakin MS-tauti on vaikuttanut harrastuksiin esimerkiksi lyhentämällä kävelylenkkien pituutta. Osalle tauti on tuonut kuitenkin kokonaan uusia harrastuksia, kuten keilaamisen ja valokuvauksen.

”MS-taudin myötä oon löytänyt niiku ihan uusiin asioihin...”

6.4 MS-tautia sairastavan ohjaus ja tukeminen

Haastateltavilta kysyttiin, mistä he ovat saaneet tietoa MS-taudista diagnosoinnin jälkeen. Suurin osa kertoi, että sai tietoa aluksi neurologilta ja sairaanhoitajilta. Sairaanhoitajan rooli koettiin hyvin merkitykselliseksi varsinkin sairauden alkuvaiheessa, sillä sairaanhoitaja antoi tietoa sairaudesta ja ohjasi muun muassa lääkehoidon aloituksen. Osa haastateltavista kertoi osallistuneensa keskussairaalassa järjestettävään ensitietopäivään, jossa eri alojen asiantuntijat sekä MS-yhdistys, nykyinen Neuroliitto, kertoivat informaatiota MS-tautiin liittyvistä asioista. Haastateltavien mukaan siellä olivat puhumassa esimerkiksi neurologi, sosiaalityöntekijä sekä kuntoutusohjaaja. Moni kertoi hakeneensa tietoa MS-taudista myös kirjallisuudesta sekä internetistä.

Haastateltavat kokivat vertaistuen tärkeänä tukena arjessa selviytymisessä. Haastateltavat korostivat vertaistuen merkitystä ja kokevat sen tärkeäksi, koska vertaistukiryhmä ymmärtää heidän sairautensa paremmin kuin muut ystävät.

”...tää on hirveen tärkeä tää vertaistuki, että voin puhua kaikesta...”

”... tämmöset sairastuneet voi puhua terveille ihmisille vaikka mitä, mutta ei ne ymmärrä mikä se tunne on...”

Haastateltavat ovat kokeneet MS-taudin huomioimisen terveydenhuollossa vaihtelevana. Haastatteluun osallistuneilta kysyttiin, kuinka tautia on huomioitu, jos he ovat olleet jonkin muun syyn kuin MS-taudin takia terveystakeskus- tai sairaalahoidossa. Vastauksista nousi esille lääkäreiden erilainen suhtautuminen MS-tautiin. Toisten yleislääkäreiden koettiin laittavan kaikki oireet MS-taudin syyksi, ja toisten taas ei koettu huomioineen ollenkaan MS-tautia, vaikka oireet olisivatkin voineet johtua siitä.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

MS-taudin aiheuttajaa ei tiedetä, eikä siihen ole parantavaa lääkehoitokeinoa (Tienari 2014). Sen tyypillisimpiä ensioireita ovat näön hämärtyminen, raajojen puutuminen sekä fatiikki (Atula 2015). Ensioireina voi ilmetä myös spastisuutta ja raajojen lihasheikkoutta (Käypä hoito- suositus 2014). Tässä opinnäytetyössä haastateltavien yleisimmät ensioireet olivat tunnottomuus ja raajojen puutuminen. Haastateltavilla oli ollut myös kaksoiskuvia, näön hämärtymistä sekä näköhermontulehduksia MS-taudin alkuvaiheessa.

Fatiikkia kokee 70–90 % MS-tautia sairastavista henkilöistä päivittäin (D'Arcy 2012, 406). Haastateltavilla viidellä kuudesta fatiikki oli suurin oire tällä hetkellä, ja he kokivat sen vaikeimpana oireena. Kehon viilentäminen ja työn tauottaminen helpottavat fatiikkia (Tienari 2010, 2527). Haastateltavat kertoivat jaksottavansa esimerkiksi kotitöiden tekemistä aamupäivälle, jolloin he kokivat fatiikin olevan vähäisempää. Fatiikki on yksi keskeisimmistä syistä, mikä johtaa työkyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen (D'Arcy 2012, 406). Suurin osa haastateltavista oli jäänyt pois työelämästä. Syinä olivat fatiikki ja kömpelyys, mikä näkyi tasapainossa sekä käsien voimattomuutena. Fatiikkia esiintyi jo työpäivän aikana sekä varsinkin töiden jälkeen kotona. Haastateltavat kokivat, että töiden jälkeinen aika kului kotona vain levätessä, eivätkä he jaksaneet osallistua normaaliin arkeen perheen kanssa. Monet haastateltavista olivat joutuneet jäämään pois

töistä sairautensa aiheuttamien oireiden takia. Työelämän ja MS-taudin yhteensovittamista tulisi kehittää ja tukea tautia sairastavia pysymään työelämässä mahdollisimman pitkään.

Sairaanhoitajan tulee jo alkuvaiheessa luoda avoin ja luottamuksellinen suhde potilaaseen sekä huomioida potilaan tarpeet ja psyykkinen hyvinvointi (Strickland & Baguley 2015, 8). Haastateltavat saivat tietoa ja ohjausta MS-taudista neurologian poliklinikan sairaanhoitajilta sairauden alkuvaiheessa, ja he kokivat sen arvokkaana. Suurin osa haastateltavista koki saavansa helposti yhteyden neurologian poliklinikalle ja saavansa hyvin apua sairaanhoitajalta tarvittaessa. Voidaan todeta, että sairaanhoitajan antama tuki ja ohjaus ovat hyvin tärkeitä MS-tautia sairastavalle henkilölle. Haastateltavat kokivat MS-taudin huomioinnin perusterveydenhuollossa puutteellisemmaksi kuin erikoissairaanhoidossa. MS-taudista tulisikin lisätä tietoutta myös perusterveydenhuoltoon.

Sairaanhoitajan tulee tarvittaessa ohjata MS-tautia sairastava henkilö fysioterapiaan, jotta henkilö saa tarvitsemansa oikeat apuvälineet. Päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä voidaan helpottaa esimerkiksi kävelykepin tai kyynärsauvojen avulla (Rautava-Nurmi ym. 2012, 219–220). Opinnäytetyössä tuli ilmi, että haastateltavilla oli käytössään erilaisia apuvälineitä, kuten kävelykeppejä sekä keittiön pienapuvälineitä. Voidaan todeta, että haastateltavat ovat saaneet tarvitsemansa ohjauksen sairaanhoitajalta päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen.

MS-tautia sairastavan ohjaamisen ja tukemisen lisäksi on tärkeää huomioida myös omaisten jaksaminen. Omaisia tulee myös ohjata ja tukea, jotta he jaksaisivat olla sairastuneen apuna arjessa. (Helminen ym. 2002, 113.) Opinnäytetyön haastatteluissa ei tullut ilmi, kuinka omaisia oli tuettu tai ohjattu. Omaiset kuitenkin tukivat hyvin MS-tautia sairastavaa läheistään. He ymmärsivät sairauden tuomat haasteet ja muutokset MS-tautia sairastavan henkilön päivittäisissä toiminnoissa. Omaiset auttoivat tarvittaessa esimerkiksi kotitöissä. Haastateltavat kokivat omaiset tärkeänä henkisenä voimavarana.

Vertaistuki antaa MS-tautia sairastavalle voimavaroja sekä tietoa siitä, kuinka selvittää arjessa (Yli-Pirilä 2014). Tautia sairastavat kokevatkin saavansa suurimman tuen juuri vertaisryhmiltä (Helminen ym. 2002, 126). Haastatteluista tuli ilmi vertaistuen merkitys tärkeänä voimavarana arjessa selviytymisessä. Haastateltavat kokivat tärkeäksi, että on olemassa ihmisiä, jotka jakavat saman sairauden ja siihen liittyvät ajatukset. MS-liitto ja sairaalat järjestävät yhteistyössä myös ensitietokursseja sairastaville ja heidän omaisilleen (Helminen ym. 2002, 113). Osa haastateltavista kertoi osallistuneensa ensitietopäivään ja koki sen hyödyllisenä. Haastateltavat olivat saaneet paljon tietoa ja luettavaa materiaalia MS-taudista ensitietopäiviltä.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on ehdotonta sen hyödyntämisen ja tieteellisen tiedon kannalta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan yleisillä luotettavuuskriteereillä tai tutkimuksen menetelmiin liittyvillä luotettavuuskriteereillä. Laadullisen tutkimuksen yleiset luotettavuuskriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Uskottavuudessa käsitellään tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta. Tutkimustulosten tulee vastata tutkimukseen osallistuneiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Uskottavuuden vahvistamiseksi tutkijan on oltava tarpeeksi kauan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa, ja hän voi myös keskustella toisten samaa aihetta tutkivien henkilöiden kanssa heidän saamistaan tutkimustuloksista. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Uskottavuuden edellytyksenä on, että tulosten tulee olla kuvattu niin, että lukija ymmärtää, kuinka analyysi on tehty ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 198). Opinnäytetyöntekijät aloittivat tutkimusprosessin yli vuosi sitten ja ovat tarkastelleet ja työstäneet opinnäytetyötä koko vuoden ajan. Uskottavuutta lisää myös tutkimustulosten analysoinnin tarkka kuvaaminen opinnäytetyössä.

Vahvistettavuus edellyttää, että tutkimusprosessi on kuvattu niin tarkasti, että toinen tutkija voi toistaa saman tutkimuksen uudelleen. Laadullisessa tutkimuksessa vahvistettavuus on kuitenkin osittain ongelmallinen. Toinen tutkija ei välttämättä päädy samoihin tuloksiin, vaikka toteuttaisi tutkimuksen samalla tavalla, kuin edeltävä tutkija on tehnyt. Tulosten tulkintojen vaihtelevuus johtuu tutkijoiden eri lähtökohdista. Tutkimusta voidaan pitää vahvistettavana, jos tutkijat päätyvät kuitenkin samaan lopputulokseen. (Kananen 2008, 127.) Laadullisessa tutkimuksessa on monia eri todellisuuksia, eikä eri tulkintoja samasta ilmiöstä katsota luotettavuuden kannalta haitallisiksi (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Opinnäytetyössä on kuvattu tarkasti koko tutkimusprosessi, mikä tukee tutkimuksen vahvistettavuutta.

Refleksiivisyys taas tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana. Hänen on myös tiedettävä, kuinka itse vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiinsa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereissä käsitellään myös siirrettävyyttä, mikä tarkoittaa tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Siirrettävyyttä parantaa tutkimuksen kulun tarkka dokumentointi. Tutkimustulosten yleistettävyys muihin tilanteisiin on siirtäjän vastuulla. (Kananen 2008, 126.) Opinnäytetyöntekijät ovat pohtineet omaa rooliaan tutkimuksen tekijöinä koko tutkimusprosessin aikana. Rooli tutkimuksen tekijänä on opettanut opinnäytetyöntekijöille kärsivällisyyttä sekä vastuun ottamista. Tutkimusta tehdessä opinnäytetyöntekijät ovat myös oppineet aikataulutamaan tutkimuksen tekemistä sekä priorisoimaan tutkimusvaiheiden järjestystä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella myös tutkimuksen eri vaiheissa, vaikka tutkimus ei olisi vielä valmis. Tarkasteltaessa tutkimusta kiinnitetään huomioita siihen, onko tutkittava ilmiö nimetty ja onko tutkimuksen syy perusteltu. Tutkimuksesta on oltava saatavilla kuvailevaa tietoa niin tutkimukseen osallistujista kuin ympäristöstäkin. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa katsotaan myös, onko tutkimuksen tarkoitus ja tehtävä nimetty sekä miten aineistonkeruumenetelmää on kuvattu. Myös aineiston analysointia ja tutkimustulosten raportointia tarkastellaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 130–133.) Opinnäytetyössä on kuvattu tutkimukseen osallistujat ja ympäristö, jossa

tutkimusaineisto on kerätty. Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä on nimetty sekä tutkimuksen analysointi ja tulokset on kuvattu tarkasti, mitkä tukevat luotettavuutta tässä opinnäytetyössä.

Tutkijan tulisi kertoa tarkasti haastatteluihin kuluneesta ajasta, haastattelun olosuhteista ja paikoista, mahdollisista virhetulkinnoista haastatteluissa sekä häiriötekijöistä luotettavuutta arvioidessa. Laadullisen aineiston analyysissa on keskeistä luokittelujen tekeminen, joten lukijalle tulisi myös pystyä kertomaan perustelut valituista luokitteluista luotettavuuden lisäämiseksi. (Hirsjärvi ym. 2007, 227.) Aineiston luotettavuus voi kärsiä, jos haastatteluiden tallenteiden kuuluvuus on heikkoa tai jos litteroidessa on käytetty eri sääntöjä eri aineistojen kohdalla (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185). Haastatteluiden nauhoittaminen lisää tiedon luotettavuutta, sillä pelkkien muistiinpanojen tekeminen haastattelutilanteissa ei luo tarpeeksi aineistoa analyysivaiheeseen (Kananen 2008, 122.) Haastattelutilanteissa ei ollut häiriötekijöitä, ja tallenteiden kuuluvuus oli selkeää ja hyvä. Haastattelut nauhoitettiin kahdella nauhurilla varmuuden vuoksi, jotta haastattelut saataisiin varmasti talteen. Haastattelutilanteissa opinnäytetyöntekijät kirjoittivat myös muistiinpanoja. Litteroidessa opinnäytetyöntekijät käyttivät yhteisiä sääntöjä aineiston puhtaaksikirjoittamisessa, mikä lisäsi luotettavuutta haastattelumateriaalien analysoinnissa. Aineistot litteroitiin haastattelukysymyksiä hyväksi käyttäen. Jokaisen kysymyksen alle kirjoitettiin puhtaaksi sitä kysymystä koskeva vastaus. Litteroidessa käytettiin myös yhteisiä värikoodeja eri aihealueiden erottamiseksi. Esimerkiksi tukea ja ohjausta koskevat vastaukset merkattiin punaisella värillä.

Tutkijan on lähteitä valitessaan tarkasteltava niitä kriittisesti. Tutkijan on huomioitava esimerkiksi lähdemateriaalin julkaisija ja ikä. Tutkimuksessa tulisi pyrkiä käyttämään tuoreinta ja tieteellisesti tutkittua tietoa lähteenä. (Hirsjärvi ym. 2007, 109–110.) Opinnäytetyössä on käytetty 2000-luvulla julkaistuja lähdemateriaaleja, joiden kirjoittajat ovat oman alansa asiantuntijoita. Opinnäytetyöntekijät halusivat käyttää mahdollisimman tuoreita lähteitä opinnäytetyössä. Lähteenä on käytetty myös kansainvälisiä tutkimuksia ja artikkeleita.

7.3 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta koska tahansa, heidän näin halutessaan. Tutkijan on myös alusta alkaen informoitava tutkimukseen osallistujia tästä oikeudesta. Tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä tulee olla tarpeeksi tietoa tulevasta tutkimuksesta, ja heidän osallistumisensa tutkimukseen tulee olla vapaaehtoista. (Hirsjärvi ym. 2007, 25.) Tutkimukseen osallistuvilla on oltava mahdollisuus esittää kysymyksiä tai kieltäytyä antamasta omia henkilökohtaisia tietojaan tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuville on myös kerrottava, kuinka aineistoa säilytetään ja miten tulokset julkaistaan. Nämä asiat voidaan kertoa esimerkiksi saatekirjeellä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 219.) Haastatteluun osallistuville lähetettiin muutama kuukausi ennen haastatteluajankohtaa saatekirje, missä kerrottiin tutkimuksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Haastattelujen alussa opinnäytetyöntekijät pyysivät allekirjoituksen tutkimukseen osallistuvilta suostumuslomakkeeseen. Suostumuslomakkeessa käytiin läpi tutkimuksen tarkoitus ja haastateltavien oikeus vetäytyä tutkimuksesta niin halutessaan. Tutkimukseen osallistuville kerrottiin, että aineisto kerätään vain tätä tutkimusta varten ja se tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua. Haastateltaville kerrottiin myös, mistä valmis opinnäytetyö on saatavilla.

Laadullisessa tutkimuksessa etiikan ja eettisyyden arviointi korostuu, koska tutkimukseen osallistuviin henkilöihin luodaan läheinen kontakti aineistonkeruumenetelmän takia. (Kylmä & Juvakka 2007, 27.) Tutkimusta tehdessä on muistettava oikeudenmukaisuus, jolloin tutkimukseen osallistuvat ovat tasa-arvoisia. Tutkija ei saa sulkea ei-toivottuja osallistujia tulosten ulkopuolelle. Tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavien kulttuurisia uskomuksia sekä elämäntapoja. Tutkimusraportissa tulee kuvata tarkasti kaikki tutkimuksen eri vaiheet, eikä tutkija saa kaunistella tutkimuksesta saatuja tuloksia tai muuttaa niitä mitenkään (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 221, 225). Tutkimuksessa on aina pyrittävä totuuteen (Kananen 2008, 134). Kaikki tutkimukseen osallistujat kohdattiin tasa-arvoisina. Opinnäytetyöntekijät eivät valikoineet tutkimukseen osallistujia, vaan valitsivat osallistujat siinä järjestyksessä, missä he itse ottivat yhteyttä. Ketään tutkimukseen halukasta osallistujaa ei jätetty tutkimuksen ulkopuolelle. Tutki-

muksesta saadut tulokset on esitetty opinnäytetyössä totuuden mukaisesti, eikä aineistoa ole muokattu.

Tutkimukseen osallistuvien anonymiteetti on huomioitava tarkasti. Tutkijan tulee huolehtia, etteivät tutkimustiedot pääse leviämään tutkimusprosessin ulkopuolelle. Aineisto täytyy säilyttää lukitussa paikassa tai tietokoneella salasanaanalla suojattuna. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 221.) Jos tutkija haluaa vähentää tutkimukseen osallistujien tunnistettavuutta, voidaan taustatiedot luokitella kategorioittain esimerkiksi keskiarvoina (Kuula 2006, 218). Laadullisissa tutkimuksissa käytetään paljon suoria lainauksia osallistujien tuloksista. Tutkijan tulee arvioida, täytyykö esimerkiksi murteen takia alkuperäiset esimerkit muokata yleiskielelle tunnistamattomuuden vuoksi. Anonymiteetti täytyy myös huomioida tutkimuslupaa haettaessa, saako esimerkiksi organisaation nimeä mainita tutkimusraportissa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 221.) Opinnäytetyön tutkimusaineisto on säilytetty asianmukaisesti, eikä se ole ollut saatavilla muille kuin opinnäytetyön tekijöille. Taustatietoja ei kuvattu tarkasti anonymiteetin suojaamiseksi. Opinnäytetyön tulokset on esitetty niin, ettei haastateltavia voi tunnistaa. Tässä opinnäytetyössä on käytetty suoria lainauksia, ja ne on esitetty niin kuin henkilö on ne itse sanonut. Kukaan haastateltavista ei ole tunnistettavissa murteensa takia, joten lainauksia ei ole muokattu. Opinnäytetyöntekijät valitsivat litteroiduista aineistoista lainaukset siten, ettei haastateltavia voi tunnistaa. Tällöin anonymiteettisuoja toteutui tässä opinnäytetyössä. Toimeksiantajan kanssa on sovittu, että yhdistyksen nimi saa näkyä opinnäytetyössä.

Plagioinnilla tarkoitetaan toisen henkilön kirjoittaman tekstin suoraa lainaamista ilman lähdeviitteitä. Se voi olla myös omien tulosten toistamista eri tutkimuksissa, jolloin tutkija käyttää samoja tietoja useiden tutkimusraporttien perustoina. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 224.) Lainatessaan toisen tutkijan tekstiä tulee aina kirjoittaa lähdeviitteet näkyviin. Jo tutkimuksen alussa on hyvä kirjata lähdeviitteet ja lähdemateriaalit ylös, jotta viitteiden alkuperää ei tarvitse etsiä myöhemmin. (Kananen 2008, 135.) Opinnäytetyössä on aina viitattu lähdemateriaaleihin ja lähteet on merkattu opinnäytetyön ohjeen mukaisesti lähdeluetteloon. Opinnäytetyöntekijät merkkasivat käyttämänsä lähteet itselleen ylös, jolloin lähteitä ei tarvinnut etsiä enää myöhemmin.

7.4 Oppimisprosessi

Opinnäytetyöprosessi sujui hyvin ja ilman suurempia ongelmia. Prosessi alkoi opinnäytetyön aloitusinfolla ja aiheen valinnalla keväällä 2015, ja varsinainen kirjoitusprosessi alkoi syyskuussa 2015 opinnäytetyösuunnitelman teolla. Ensimmäiset yhteydenotot toimeksiantajaan olivat jo toukokuussa 2015, ja haastattaviin oltiin yhteydessä toimeksiantajan kautta elokuussa 2015. Toimeksiantosopimus allekirjoitettiin myös elokuun 2015 aikana. Opinnäytetyön suunnitelma oli valmis joulukuussa 2015, ja haastattelut aloitettiin maaliskuussa 2016. Opinnäytetyöntekijät valitsivat aiheeksi MS-taudin, sillä se kiinnosti molempia tekijöitä. MS-tautia ei käsitelty opinnäytetyön tekijöiden opiskeluaikana sairaanhoitajan koulutusohjelmassa juurikaan, ja tekijät halusivat lisää tietoa aiheesta. Opinnäytetyöntekijät halusivat myös selvittää, miten sairaanhoitaja ohjaa ja tukee MS-tautia sairastavaa henkilöä selviytymään päivittäisistä toiminnoista.

Aihe muokkautui opinnäytetyöprosessin aikana haastatteluista saatujen tulosten perusteella. Opinnäytetyöntekijät eivät kokeneet aiheen vaihtumista haasteelliseksi. Aluksi aiheena oli MS-tauti ja sen vaikutukset toimintakykyyn, mutta haastatteluista saatu materiaali vastasi enemmän kysymykseen, miten MS-tauti vaikuttaa päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Opinnäytetyöntekijät pohtivat yhdessä ohjaavan opettajan kanssa, kuinka opinnäytetyön aihetta saisi enemmän hoitotyöhön sopivammaksi. Haastatteluiden aineistoista nousi esille haastateltavien sairaanhoitajalta saama ohjaus ja tukeminen, jota voitiin hyödyntää opinnäytetyössä. Lopulliseksi aiheeksi muokkautui MS-tautia sairastavan ohjaus ja tukeminen päivittäisissä toiminnoissa.

Opinnäytetyöprosessi sujui aluksi suunnitellussa aikataulussa, mutta aiheen muokkautuminen hidasti hieman prosessia. Opinnäytetyöprosessi pitkittyi alkuperäisestä suunnitelmasta. Alkuperäisessä aikataulussa suunnitelmassa oli esittää opinnäytetyö toukokuun 2016 opinnäytetyöseminaarissa, mutta opinnäytetyöseminariin osallistuminen siirtyi syyskuulle 2016. Haastatteluiden sopiminen haastateltavien kanssa osoittautui hieman haastavaksi, ja haastattelut saatiin

toteutettua suunniteltua myöhemmin. Tämä ei kuitenkaan hidastanut prosessia kokonaisuutena.

Haastatteluissa kysyttiin, miten haastateltavien MS-tautia oli huomioitu, jos he olivat olleet terveydenhuollon asiakkaana jonkin muun syyn kuin MS-taudin takia. Tähän kysymykseen saadut vastaukset olivat vähäisiä, sillä haastateltavilla ei ollut ollut käyntejä terveydenhuollossa muiden syiden kuin MS-taudin takia. Muutkin saadut vastaukset olivat samankaltaisia haastateltavien välillä.

Opinnäytetyöntekijät kävivät säännöllisesti pienryhmäohjauksessa ja kokivat sen hyödylliseksi. Ohjauskerroilla sai vinkkejä ja uutta näkökulmaa omaan opinnäytetyöhön. Ohjaavan opettajan kanssa työskentely sujui hyvin. Toimeksiantajaan opinnäytetyöntekijät ovat olleet yhteydessä vain prosessin alussa sekä opinnäytetyön valmistuttua.

Opinnäytetyöprosessin aikana tekijät pitivät päiväkirjaa kaikista opinnäytetyöhön liittyvistä asioista. Päiväkirjaa pidettiin ohjaustapaamisista ja niissä käsitellyistä asioista. Myös haastattelut ja työn eteneminen kirjattiin ylös. Päiväkirjaa kirjoitettiin, jotta tekijät muistaisivat, mitä jokaisessa opinnäytetyön vaiheessa on tapahtunut.

Opinnäytetyöprosessi on opettanut etsimään tieteellistä tietoa ja käyttämään esimerkiksi PubMed- ja Google Scholar-hakukoneita. Lähdekriittisyys ja tiedonhaku ovat kehittyneet opinnäytetyön tekemisen aikana. Kansainvälisten artikkeleiden tulkinta ja käyttäminen ovat myös kehittyneet. Lähteiden etsiminen oli haastavaa, koska MS-taudista tehdyissä tutkimuksissa toistuvat samat lähteet. Uusia tutkimuksia taudista on niukasti, ja suurin osa niistä on kansainvälisiä.

Opinnäytetyössä jouduttiin käyttämään sekundaarilähteinä yhtä väitöskirjaa ja yhtä pro gradu- tutkielmaa. Sekundaarilähteitä jouduttiin käyttämään, koska opinnäytetyöntekijät eivät löytäneet alkuperäisiä lähteitä. Alkuperäiset lähteet vaativat erillisiä käyttäjätunnuksia, joihin opinnäytetyöntekijöillä ei ollut oikeuksia. Opinnäytetyöntekijät kokivat kuitenkin lähteissä olevan materiaalin oleelliseksi

omaan tutkimukseen, joten sekundaarilähteitä jouduttiin käyttämään, vaikka niiden käytön tiedetään laskevan luotettavuutta.

Opinnäytetyön vahvuutena on laaja teoretieto aiheesta, mikä tuki haastatteluiden tekemistä. Myös tutkimustulokset tukivat hyvin jo aiempaa tutkimustietoa. Haastatteluita saatiin sopiva määrä opinnäytetyötä varten. Jos haastatteluita olisi ollut vähemmän, olisi tutkimustulosten luotettavuus voinut heikentyä. Opinnäytetyöntekijät eivät kokeneet mitään rajoituksia opinnäytetyötä tehdessään.

Opinnäytetyö toteutettiin parityönä, ja työmäärä jaettiin tasaisesti molemmille tekijöille. Opinnäytetyötä on kirjoitettu sekä yksin että yhdessä, ja tekijät ovat hyödyntäneet etätyöskentelyyn sopivia internetalustoja, kuten Google Drive -palvelua. Parityöskentely koettiin hyvänä työmuotona, sillä parilta on saanut tukea koko prosessin ajan. Opinnäytetyöprosessi on opettanut oman työn organisointia sekä tiedon jakamista työparin kanssa. Prosessin aikana opinnäytetyöntekijät ovat myös oppineet joustavuutta ja kompromissien tekemistä. Tutkimusprosessin aikana opinnäytetyöntekijät ovat saaneet paljon uutta tietoa MS-taudista ja sen vaikutuksista arkielämäänsä. Taudin moninaisuus konkretisoitui prosessin aikana ja antoi tekijöille valmiuksia kohdata MS-tautia sairastavia henkilöitä tulevassa työelämässä.

7.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyötä voisivat hyödyntää hoitotyön ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään MS-tautia sairastavia henkilöitä. Neuroliitto sekä hoitotyön koulutusohjelma voisivat hyödyntää opinnäytetyöstä saatavaa materiaalia MS-taudista ja sen vaikutuksista päivittäisiin toimintoihin.

Jatkotutkimusaiheena voisi koota opaslehtisen pohjautuen opinnäytetyön materiaaliin. Aihetta voisi myös tutkia omaisten näkökulmasta esimerkiksi, miten MS-tautia sairastavien omaiset kokevat läheisensä sairastumisen ja taudin tuomat haasteet arjessa. MS-tautia sairastavien saamasta ohjauksesta ja tuesta voisi myös tehdä oman tutkimuksen, jossa syvennyttäisiin enemmän sairaanhoitajan

antamaan ohjaukseen. Myös omaisten tukemisesta ja ohjauksesta voisi tehdä erillisen tutkimuksen. Opinnäytetyötä voisi hyödyntää kvantitatiivisen tutkimuksen esitutkimuksena tai laajentaa jo olemassa olevaa tutkimusta isommalle kohderyhmälle.

Lähteet

- Atula, S. 2015. Tietoa potilaalle: MS-tauti (Multippeliskleroosi). Lääkärikirja Duodecim.
http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=dlk00048&p_haku=Multippeliskleroosi. 15.10.2015
- Atula, S., Sairanen, T. & Färkkilä, M. 2014. Kokemuksia MS-potilaiden fingo-
 modihoidosta. Suomen Lääkärilehti 69 (21), 1574-1577.
- Bisht, B., Darling, W., Grossmann, R., Shivapour, E., Lutgendorf, S., Snetse-
 laar, L. Hall, M., Zimmerman, M. & Wahls, T. 2014. A Multimodal In-
 tervention for Patients with Secondary Progressive Multiple Sclero-
 sis: Feasibility and Effect on Fatigue. The journal of alternative and
 complementary medicine 20 (5), 347-355.
- D'Arcy, C. 2012. Multiple sclerosis: symptom management. Nursing & Resiten-
 tial care 14 (8), 405-409.
- Elovaara, I. & Kuusisto, H. 2003. Naisen multippeliskleroosi. Lääketieteellinen
 Aikakausikirja Duodecim 119 (21), 2037-2043.
- Flachenecker, P. & Meissner H. 2008. Fatigue in multiple sclerosis presenting
 as acute relapse: subjective and objective assessment. Multiple Scle-
 rosis (14), 274-277.
- Färkkilä, M. 2004. Muut keskushermostosairaudet. Teoksessa Matikainen, E.,
 Aro, T., Huunan-Seppälä, A., Kivekäs, J., Kujala, S. & Tola, S.
 (toim.). Toimintakyky. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 245-251.
- Helminen, T., Tamminen, R. & Tuovinen, E. 2002. MS-potilaan hoitotyö. Teok-
 sessa Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (toim.) Neurologisen ja
 neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Tampere: Kustannusosakeyhtiö
 Tammi, 110-129.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria
 ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Ilvesmäki, V. 2016. Fysioterapeuttisesta kotikuntoutuksesta hyötymistä ja koti-
 kuntoutusjakson keskeytymistä ennustavat tekijät. Tampereen yli-
 opisto. Lääketieteen yksikkö. Syventävien opintojen kirjallinen työ.
- Kananen, J. 2008. Kvali - Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jy-
 väskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. Hel-
 sinki: Sanoma Pro Oy.
- Kassinen, J. 2013. Multippeliskleroosia sairastavan potilaan hoito. Sairaanhoida-
 jan käsikirja. Duodecim.
http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=MS-tauti. 25.4.2016.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka – Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tam-
 pere: Vastapaino.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Pri-
 ma Oy.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johnasson, K., Hirvonen, E. & Ren-
 fors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY

- Leigh, E. 2012. The balancing act: Managing balance problems. *Momentum* 13 (Winter), 34-37.
- Luhtasaari, S. 2004. *Pelimerkkinä MS-tauti*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- MacLean, R. 2009. Multiple sclerosis: understanding a complex neurological condition. *Nursingstandard* 24 (28), 50-56.
- Newland, P., Riley, M., Foerster, L. & Thomas, F. 2015. Relation of Demographics and Reported Symptoms and Medication Use in Persons with Multiple Sclerosis. *Medsurg nursing* 24 (5), 336-355.
- Nielsen, N., Westergaard, T., Frisch, M., Rostgaard, K., Wohlfarth, J., Koch-Henriksen, N., Melbye, M. & Hjlgrim, H. 2006. Type 1 Diabetes and Multiple Sclerosis: A Danish Population-Based Cohort Study. *Archives of Neurology* 63 (7), 1001-1004.
- Pirttilä, T., Reunanen, M. & Ruutiainen, J. 2006. MS-taudin oireet, taudinkuva ja toteaminen. Teoksessa Elovaara, I., Pirttilä, T., Färkkilä, M. & Hietaharju, A. (toim.). *Kliininen neuroimmunologia*. Helsinki: Yliopistopaino, 110-124.
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2012. *Hoitotyön taidot ja toiminnot*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Remes, A. 2014. MS-taudin lääkehoito monipuolistuu. *Läketietoa Fimeasta* 2014 (1), 6-11.
- Romberg, A. 2005. *MS ja liikunta*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Romberg, A. 2009. Uuvuttaako laitostuntoutus multippeliskleroosia sairastavia? Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80881/gradu03765.pdf?sequence=1>. 26.4.2016.
- Romberg, A. 2013. *Effects of Exercise Training on Functioning in Persons with Multiple Sclerosis*. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.
- Ruutiainen, J. & Tienari, P. 2007. MS-tauti ja muut demyelinaatiosairaudet. Teoksessa Soimila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.). *Neurologia*. Helsinki: Duodecim, 379-394.
- Saunamäki, T., Hänninen, R. & Suhonen, J. 2005. MS-potilaan neuropsykologinen tutkimus ja kuntoutus. *Duodecim*. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo94857.pdf>. 18.10.2015.
- Strickland, K. & Baguley, F. 2015. The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British Journal Of Community Nursing* 20 (1), 6-10.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. 2015. MS-tauti. Käypä hoito -suositus. *Duodecim*. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi36070>. 15.10.2015.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2006. Toimintakyvyn arviointi. Käypähoito -suositus. *Duodecim*. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=B4DF3CA93D4FED043834744F5F8298B5?id=nix00522>. 21.8.2016.
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Päivittäiset toiminnot. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/apuvalineet/oppimateriaali/laajennettu-tietopaketti-kuntoutusalan-opiskelijoille/paivittaiset-toiminnot>. 23.6.2016.
- Tienari, P. 2006. Multippeliskleroosi- keskushermoston autoimmuunisairauksien tyyppitauti. Teoksessa Elovaara, I., Pirttilä, T., Färkkilä, M. & Hieta-

- harju, A. (toim.). Kliininen neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino, 98-110.
- Tienari, P. 2010. Multippeliskleroosi. (MS-tauti). Duodecim.
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99165.pdf>. 15.12.2015.
- Tienari, P. 2014. MS-tauti. Lääkärin käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Vriendt, P., Gorus, E., Cornelis, E., Velghe, A., Petrovic, M. & Mets, T. 2012. The process of decline in advanced activities of daily living: a qualitative explorative study in mild cognitive impairment. *International Psychogeriatrics* 24 (6), 974-986.
- Whitehead, P., Worthington, E., Parry, R., Walker, M. & Drummond, A. 2015. Interventions to reduce dependency in personal activities of daily living in community dwelling adults who use homecare services: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 11 (29), 1064-1076.
- Wynia, K., Middel, B., Dijk, J., Ruiters, H., Keyser, J. & Reijneveld, S. 2008. The Multiple Sclerosis Impact Profile (MSIP). Development and testing psychometric properties of an ICF-based health measure. *Disability and rehabilitation* 30 (4), 261-274.
- Yli-Pirilä, P. 2014. Vertaistuki. Sairaanhoitajan käsikirja. Duodecim.
http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk03440&p_haku=vertaistuki. 23.8.2016.

Saatekirje

SAATEKIRJE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

Arvoisa haastateltava

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Karelia-Ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä MS-tautiin liittyen. Opinnäytetyössämme aiheena on kuvata kuinka MS-tauti vaikuttaa päivittäiseen toimintakykyyn ja mitä haasteita se tuo arkipäivään.

Opinnäytetyö toteutetaan yksilöhaastatteluna johon osallistuu haastateltava sekä molemmat opinnäytetyöntekijät. Haastattelu toteutetaan osallistujan kanssa sovittuna ajankohtana ja osallistujan haluamalla tavalla joko puhelimitse tai kasvotusten. Haastateltava saa kysymyksemme luettavaksi haastattelun alussa tai jos haastattelu tapahtuu puhelimitse, niin lähetämme kysymykset sähköpostin välityksellä. Haastattelu nauhoitetaan ja tutkimusaineiston käsittelyn jälkeen nauhoite tuhoetaan asianmukaisesti.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja teillä on oikeus vetäytyä tutkimuksesta koska tahansa, jos ette enää halua jatkaa tutkimukseen osallistumista. Haastattelun aineistot käsitellään luottamuksellisesti, eikä haastateltavan henkilöllisyys tule julki missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksesta ei käy ilmi osallistujan henkilökohtaisia tietoja, joten haastateltavaa ei voi tunnistaa valmiista opinnäytetyön tutkimusmateriaaleista. Saatua tutkimusaineistoa käytetään vain tässä tutkimuksessa.

Toivomme, että kiinnostuksenne heräsi opinnäytetyötämme kohtaan ja haluatte jakaa kokemuksianne ja tietoaanne MS-taudista meidän kanssamme.

Teemahaastattelurunko

1. Taustatiedot
 - ikä
 - milloin diagnoosi
 - taudin etenemismuoto

2. Mistä saitte tietoa MS-taudista ja sen hoidosta diagnoosin saatuanne?

3. Mitä oireita teillä on? Mitkä oireista vaikeuttavat arkea eniten?

4. Miten MS-tauti näkyy arkielämässänne? esim.
 - kotityöt
 - työelämä
 - perhe- ja ystävyysuhteet
 - harrastukset

5. Käytättekö joitakin apuvälineitä arjen helpottamiseksi? Mitä?

6. Miten MS-tautia on huomioitu jos olette olleet jonkin muun syyn kuin MS-taudin takia terveystieteiden- tai sairaalahoidossa?

Suostumuslomake

Suostumus tutkimukseen

MS-tauti ja sen vaikutukset päivittäiseen toimintakykyyn
Teemahaastattelu
Tutkimuksen toteuttajat Henna-Riikka Multamäki ja Juuli Puustinen

Haastattelu toteutetaan yksilöhaastatteluna puhelimitse tai kasvotusten. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja teillä on oikeus vetäytyä tutkimuksesta koska tahansa, jos ette enää halua jatkaa tutkimusta.

Haastattelun aineistot käsitellään luottamuksellisesti, eikä haastateltavan henkilöllisyys tule julki missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksesta ei käy ilmi osallistujan henkilökohtaisia tietoja, joten haastateltavaa ei voi tunnistaa valmiista opinnäytetyön tutkimusmateriaaleista. Saatua tutkimusaineistoa käytetään vain tässä tutkimuksessa.

Haastattelut nauhoitetaan ja äänitteet hävitetään asianmukaisesti aineiston analysoinnin jälkeen.

Olen tietoinen tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Tiedän, että voin ottaa yhteyttä haastattelijoihin jos minulla on kysyttävää tutkimukseen liittyen.
Tästä lomakkeesta on tehty kaksi kappaletta, yksi kummallekin osapuolelle.

Vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen

Joensuussa _____/_____2016

Allekirjoitus

Nimenselvennys

Henna-Riikka Multamäki
Karelia ammattikorkeakoulu
henna-riikka.multamaki@edu.karelia.fi

Juuli Puustinen
Karelia ammattikorkeakoulu
juuli.n.puustinen@edu.karelia.fi

Esimerkki teemoittelusta

Tutkimuskysymys	Yläteema	Alateema
Miten MS-tauti näkyy arjessa?	<p data-bbox="571 371 675 405">Kotityöt</p> <p data-bbox="571 622 703 656">Työelämä</p> <p data-bbox="571 1182 911 1216">perhe- ja ystävyysuhteet</p> <p data-bbox="571 1435 738 1469">harrastukset</p>	<p data-bbox="991 371 1434 607">-Fyysiset muutokset(tasapaino, väsymys, töiden jaksottaminen, ei jaksa tehdä fyysisesti raskaita kotitöitä)</p> <p data-bbox="991 622 1434 1014">-Työkyvyttömyyseläke →fatiikin takia töissä ei jaksanut -tuntopuutokset -> tavarat ei pysy käsissä -lämpöherkkyys -> lisää fatiikkia -työyhteisön erilaiset suhtautumistyyliä sairauteen -osa-aika työ</p> <p data-bbox="991 1077 1434 1267">-lisää ystäviä -vertaistuki -perheen ja ystävien suhtautuminen sairauteen vaihtelevaa</p> <p data-bbox="991 1283 1434 1619">-kävelylenkit lyhentyneet -aktiiviteetti(esimerkiksi kuntosalii, melonta, käsityöt) hyötyliikunta(lumityöt, pihatyöt) -uusien tullut sairauden myötä ja vanhoja jäänyt pois toimintakyvyn muutoksen takia</p>