

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Suvi Karhu & Anu Maaronen

**”ELÄMÄ ON IHANAA, VAIKKA MINULLA ON
DYSTONIA.” — OPAS DYSTONIASTA JA SEN
KANSSA SELVIITYMISESTÄ**

Opinnäytetyö 2010

TIIVISTELMÄ

Suvi Karhu ja Anu Maaronen

”Elämä on ihanaa, vaikka minulla on dystonia.” — Opas dystoniasta ja sen kanssa selviytymisestä, 39 sivua, 7 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu, Lappeenranta

Sosiaali- ja terveysala, hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö 2010

Ohjaaja: lehtori Pia Halonen

Tämä opinnäytetyö koostuu opinnäytetyöraportista ja sen pohjalta laaditusta dystoniaoppaasta. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Suomen Dystonia -yhdistys ry:n kanssa. Opas on suunnattu vastasairastuneille ja heidän läheisilleen. Oppaan tarkoitus on kannustaa ja antaa vastasairastuneille tietoa dystoniasta ja sen kanssa selviytymisestä.

Raportissa on esitelty perustietoa dystoniasta, teoretietoa selviytymisestä ja vertaistuesta sekä tutkimusosuus dystoniaa sairastavien selviytymisestä. Tutkimus tehtiin yksilöteemahaastattelujen avulla ja niitä varten laadittiin neljä tutkimustehtävää, joita olivat: Miten dystoniaan sairastuminen on muuttanut dystoniaa sairastavan elämää? Mitä voimavaroja ja selviytymiskeinoja dystoniaa sairastavalla on käytössä? Mikä on ollut läheisten antaman tuen merkitys dystoniaa sairastaessa? Mikä on vertaistuen merkitys dystoniaa sairastavan selviytymisessä?

Tulokset käsiteltiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla, ja ne esitettiin tutkimustehtävien mukaisessa järjestyksessä. Tuloksista ilmeni, että sairastuminen aiheutti jokaiselle samanlaisia oireita kuten masennuksen ja paniikin kaltaisia tuntemuksia. Voimavaroista tärkeimmiksi nousivat omat asenteet, hyvä fyysinen kunto ja työn keventäminen. Läheisten antama tuki koettiin melkein jokaisen haastateltavan kohdalla korvaamattomaksi avuksi. Vertaistuessa tärkeimmiksi asioiksi nousivat kokemusten jakaminen ja muiden dystoniaa sairastavien tapaaminen.

Tulokset antoivat tärkeitä tietoja dystoniaan sairastuneen selviytymisestä ja keinoista pärjätä arkielämässä. Tutkimus antoi myös oppaaseen hyvän kokemusperäisen lisän suorien lainauksien muodossa.

Suomessa on dystoniasta tehty vähän hoitotieteellisiä tutkimuksia ja kaikki aiheeseen liittyvä tieto on tarpeellista dystoniaa sairastaville. Oman tutkimuksemme laajentaminen on eräs jatkotutkimusaihe, jolloin näkemys ja yleistettävyys paranevat. Tärkeä jatkotutkimusaihe olisi myös dystoniaa sairastavien vertaistukitoiminnan kehittäminen Itä-Suomen alueella ja siinä ennen kaikkea vertaistukitoimintaa hyödyntävien henkilöiden kehittämisideoiden selvittäminen.

Asiasanat: dystonia, selviytyminen, vertaistuki

ABSTRACT

Suvi Karhu ja Anu Maaronen

"Life is wonderful, even though I have dystonia." — A Guide about Dystonia and Coping with the Disease. 39 pages, 7 appendices.

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta

Faculty of Health Care and Social Services

Degree Programme in Nursing

Bachelor's Thesis 2010

Instructor: Senior Lecturer Pia Halonen

This thesis consists of a thesis report and guide about dystonia. The guide is done based on the thesis. The thesis is written in association with Finland's Dystonia Association. The guide is directed to people who have the diagnosis of dystonia and to their close relatives. The purpose of this guide is to encourage and give information to those who recently have been diagnosed with dystonia.

In thesis report there is basic information about dystonia, facts about coping and peer support, and also study results about coping with the disease. Research was done with individual theme interviews consisting of four thesis tasks which were: How has the dystonia diagnosis changed the subjects' lives? What kinds of resources and coping methods does the person with dystonia diagnosis have? What has been the importance of support from close relatives to persons with dystonia? What is the importance of peer support in coping with dystonia?

The research results were analysed with inductive content analysis and they were produced in the thesis task order. The results revealed that having the dystonia diagnosis caused all interviewees the same kinds of emotional symptoms, like depression and panic. When talking about resources, the most important ones were the individual's attitude, good physical condition, and part time work. Almost all the interviewees felt that close relatives' support was an irreplaceable help. The most important thing about peer support was sharing experiences and meeting other people with the dystonia diagnosis.

The results gave important knowledge about coping with dystonia and the means to get along in everyday life. The research also gave good experience based quotations to use in the dystonia guide.

In Finland there have been done only a few nursing science studies about dystonia. As a good subject for further research, all kinds of information about dystonia are important. To broaden this study might be also beneficial in order to generalize the results. It would be also important to improve the peer support activity in East Finland and survey the clients using peer support for more ideas.

Keywords: Coping, Dystonia, Peer Support

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 TIEDONHAKU	8
3 DYSTONIA SAIRAUTENA.....	9
3.1 Dystonian oireidenmukaiset muodot.....	10
3.1.1 Servikaalinen eli torticollis dystonia	10
3.1.2 Blefarospasmi.....	12
3.1.3 Käden dystoniat.....	12
3.1.4 Laryngeaalinen eli spasmodinen dystonia.....	13
3.1.5 Oromandibulaarinen dystonia.....	13
3.1.6 Dopaherkkä dystonia.....	14
3.2 Dystonian hoitomuodot.....	14
3.2.1 Botuliinihoito	14
3.2.2 Lääkehoito.....	16
3.2.3 Kirurginen hoito	16
3.2.4 Fysioterapia.....	17
4 DYSTONIAN KANSSA SELVIYTYMINEN.....	18
4.1 Sopeutumisprosessin vaiheet ja henkiset selviytymiskeinot	18
4.2 Vertaistuki.....	20
4.3 Suomen Dystonia-yhdistys ry:n tarjoama vertaistuki	22
4.4 Sopeutumisvalmennuskurssit	22
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	23
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
6.1 Kohderyhmä	24
6.2 Tiedon hankinta	24
6.3 Aineiston analysointi.....	25
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	26
7.1 Elämän muuttuminen dystoniaan sairastumisen jälkeen	27
7.2 Selviytyminen ja voimavarojen käyttö dystoniaa sairastaessa.....	29
7.3 Läheisten antaman tuen merkitys dystoniaa sairastaessa.....	30
7.4 Vertaistuen merkitys dystoniaa sairastavan selviytymisessä.....	31

8 POHDINTA	34
8.1 Tutkimuksen eettiset näkökohdat	35
8.2 Tutkimuksen luotettavuuden ja toteutuksen tarkastelua	36
8.3 Oman oppimisen tarkastelua	37
8.4 Jatkotutkimusaiheet	37

LÄHTEET	38
---------------	----

LIITTEET

Liite 1. Opas dystoniaa sairastaville

Liite 2. Yhteistyösopimus

Liite 3. Saate yhdistykselle

Liite 4. Teemahaastattelurunko

Liite 5. Saate haastateltaville

Liite 6. Suostumuslomake

Liite 7. Kuvio 1: Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja tiivistämisestä kokoa-
vaan käsitteeseen

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme käsittelee dystoniaa ja sen kanssa selviytymistä. Dystonia on neurologinen sairaus, jossa aivojen tahdonalaisten lihasten liikkeitä säätelevän keskuksen toiminta on häiriintynyt. Dystonia aiheuttaa potilaalle tahdosta riippumattomia toistuvia ja nykiviä liikkeitä sekä mahdollisesti pysyviä virheasentoja. Parantavaa hoitoa ei ole, mutta oireita pystytään lieventämään botuliini-, lääke- ja kirurgisilla hoidoilla sekä fysioterapialla. Dystoniasta on kuusi eri päämuotoa oireiden ja niiden ilmenemispaiikkojen mukaan. (Palo, Jokelainen, Kaste, Teräväinen & Waltimo 1996, 306–307, Jinnah & Hess 2008, 198–209.) Päädyimme aiheeseen Suomen Dystonia-yhdistys ry:n aktiivijäsenen kautta. Suomen Dystonia-yhdistys ry:n tarkoituksena on jakaa tietoa sairaudesta sekä antaa vertaistukea niin yhdistys- kuin kerhotoiminnan kautta. Aiheesta on Suomessa vähän hoitotieteellistä tutkimusta, ja sairastavien huonot kokemukset hoitohenkilökunnan vähäisistä tiedoista kannusti laajentamaan niin omaa tietämystämme kuin jakamaan tietoa sitä tarvitseville.

Opinnäytetyö jakautuu kahteen osaan. Teoriaosuus sisältää perustietoja sairaudesta, oireista ja hoidosta. Tutkimusosuus käsittelee sairastavien henkilöiden omia kokemuksia sairaudesta ja selviytymisestä dystonian kanssa. Selviytymistä tarkastelemme tekemiemme yksilöhaastattelujen pohjalta, jotka analysoimme induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Haastateltavat saimme Itä-Suomen alueelta. Yhdistämällä teorian ja tutkimamme tiedon selviytymisestä dystonian kanssa, kokoamme oppaan Suomen Dystonia-yhdistys ry:n käyttöön, joka vastaa myöhemmin oppaan levittämisestä ja päivittämisestä.

Sairastuminen dystoniaan on kriisi- ja muutoskohta, ja se vaatii erilaisia selviytymistaitoja ja -keinoja. Ihmisissä on suunnattomasti erilaisia voimavaroja, jotka äärimmäisissä tilanteissa käynnistyvät ja edesauttavat selviytymistä dystonian kanssa. Voimavarojen ja selviytymiskeinojen käyttö laittaa dystoniaan sairastuneen psyykeen vahvalle koetukselle, mutta antaa myös mahdollisuuden kehittyä ja lujittua ihmisenä. (Heiskanen 1997, 276 – 282, Saari 2007.)

Oman ammatillisen kasvun kannalta opinnäytetyö laajentaa tietämystämme dystoniasta sekä antaa valmiuksia kohdata kyseiseen sairauteen sairastuneita henkilöitä. Opinnäytetyö opettaa moniammatillisen yhteistyön tärkeyttä ja toimivan yhteistyön rakentamista tässä tapauksessa Suomen Dystonia-yhdistys ry:n kanssa. Ammattimaisen tiedonhankinnan keinot vahvistuvat ja tiedon luotettavuuden arviointi sekä kyky soveltaa hankittua tietoa käytäntöön kehittyvät.

2 TIEDONHAKU

Tiedonhaku alkoi opinnäytetyössämme hakusanojen määrittämisellä ja niiden valitsemisella. Päähakusanoiksi muodostuivat dystonia, selviytyminen ja vertaistuki, joita yhdistelemällä ja englanniksi käännettyinä käytimme tiedonhaussa.

Tietokantahaut dystoniasta ja sen kanssa selviytymisestä osoittivat suomalaisten tutkimusten vähäisen määrän aiheesta. Nelli-portaalissa tiedonhakuja tehdessä asetimme rajaukseksi sosiaali- ja terveysala, jolloin käyttöön tuli 18 tietokantaa, joita olivat muun muassa Aleksis, Arto, Linda, Ovid, Science Direct ja Terveystietokanta. Hakusanalla dystonia löytyi 14 455 tulosta, joista enemmistö oli englanninkielisiä artikkeleita. Hakutermillä dystonia ja fysioterapia löytyi 10 tietuetta. Hakusanalla dystonia ja selviytyminen, dystonia ja vertaistuki ei löytynyt yhtään suomenkielistä hakutulosta. Hakutermeillä selviytyminen ja tutkimus löytyi 299 tulosta. Hakusanoilla vertaistuki ja tutkimus tehtiin haku, jossa oli yleiset tietokannat käytössä, ja tuloksia löytyi 80.

Suomenkielisissä hauissa opinnäytetyöhön sovellettavia lähteitä löytyi kolmesta tietokannasta, joita olivat Aleksis, Arto ja Linda. Saaduista hakutuloksista valitsimme opinnäytetyöhömme parhaiten sopivat ja saatavilla olevat lähteet. Nelli-portaalin tiedonhaussa emme käyttäneet aikarajauksia.

Science Directistä tiedonhaun rajaksi asetimme aikavälin 2000–2010, ja aihealueeksi valitsimme Nursing and Health Professions. Hakusanalla dystonia löytyi 9 553 artikkelia. Dystonia ja cope with -hakutermeillä löytyi 252 artikkelia. Dystonia ja survival -termeillä löytyi 1 576 artikkelia. Näistä artikkeleista valitsimme omaa opinnäytetyötä parhaiten palvelevat artikkelit. Useat artikkelit rajautuivat käytöstä maksullisuuden takia.

3 DYSTONIA SAIRAUTENA

Dystonia on neurologinen sairaus, jonka oireina ovat erilaiset lihasjänneyden häiriöt. Siihen kuuluu joukko liikehäiriöitä, joille on tunnuksenomaista vaihtelevan pituiset, kivuliaat ja tahdottomat kouristukset eri lihaksissa tai lihasryhmissä. Dystoniale on tyypillistä, että oireet esiintyvät aluksi vain ajoittain ja vähäisen ajan, mutta myöhemmin taudin edetessä epänormaaleiden liikkeiden määrä lisääntyy ja kestot pitenevät tai potilaalle voi jäädä jo pysyvä virheasento. (Palo ym. 1996, 306–307, Jinnah & Hess 2008, 198–209.)

Monissa tapauksissa dystonian tarkkaa syytä ei tiedetä, mutta neurologian tutkimuksista muun muassa magneettitutkimukset ovat osoittaneet dystoniapotilailla erilaisia toimintahäiriöitä tyvitumakkeiden ja aivokuoren alueella (Kaakkola 2004, 5). Tyvitumakkeita ovat voineet vioittaa aivovamma, virusenkefaliitti, aivoinfarkti tai neuroleptihoidon alkuvaihe (Palo ym. 1996, 419). Dystonia ei vaikuta henkilön muistiin ja ajatteluun, vaan se on varsin puhtaasti liikehäiriösairaus. Lihaskouristukset ovat tahdosta riippumattomia. (Kaakkola 2004, 5.) Lihaskouristuksien ja liikehäiriöiden voimakkuus riippuu lihaksista, joihin ärsytys kohdistuu. Miedoimpana muotona dystonia voi ilmentyä ihmisen normaalin lihasliikkeen pienenä liioitteluna. Vastaavasti vaikeammassa dystonian muodossa liikkeet ovat jäykkiä, kankeita, hitaita ja kiertyneitä sekä virheasentoja ilmentyy. (Jinnah & Hess 2008, 198–209.)

Dystoniasta ei ole tehty tarkkaa epidemiologista tutkimusta, mutta dystonian oireita on arvioitu olevan yli kolmella miljoonalla ihmisellä maailmassa. Tutkijat kuitenkin uskovat, että dystoniaa sairastavia on enemmän, koska dystonian oireita ei ole helppo tunnistaa ja monet potilaat jäävät diagnosoimatta. (Jinnah & Hess 2008, 198–209.) Dystonian perinnöllisyys yleistyneessä dystoniassa on useimmiten vallitsevaa eli sairastuneita on useassa sukupolvessa, ja heidän kohdalla on löydetty useita geenivirheitä. Paikallisten dystonioiden periytyvyydestä ei ole varmoja tutkimustuloksia ja löydettyjä geenivirheitä. Kuitenkin 1/5 osalla sairastavista joku lähisukulainen sairastaa myös dystoniaa. Eli perintökäijöillä on siis osuutta taudin synnyssä. Suomessa yleistynyt perinnöllinen dys-

tonia on hyvin harvinainen ja paikallista eli fokaalista dystoniaa sairastaa 1000–2000 ihmistä. (Kaakkola 2008,14.)

3.1 Dystonian oireidenmukaiset muodot

Oireiden perusteella dystonia on jaettavissa eri muotoihin, riippuen mihin tahdonalaisiin lihaksiin tai lihasryhmiin liikehäiriö kohdistuu. Yleistyneessä dystoniassa liikehäiriöt kohdistuvat koko vartalon lihaksiin. Paikallisessa dystoniassa liikehäiriö on tietyssä lihaksessa tai lihasryhmässä. Liikehäiriön kohdistuessa useisiin kehon osiin on kyseessä multifokaalinen dystonia. Mikäli liikehäiriö rajoittuu vain toiselle puolelle kehoa, on kyseessä hemidystonia. Lihakseen kohdistuvasta liikehäiriöstä ja sen sijainnista riippuen on dystoniaa jaoteltu alatyyppeihin, joita ovat servikaalinen, blefarospasmi, käden dystonia, laryngeaalinen eli spasmodinen, oromandibulaarinen dystonia, ja dopaherkkä dystonia. (Kaakkola 2004, 6; 2008, 14; Jinnah & Hess 2008, 198-209.)

3.1.1 Servikaalinen eli torticollis dystonia

Servikaalinen dystonia on yleisin dystonian muoto, ja sitä sairastaa Suomessa 60–75 % kaikista sairastavista. Sairaushänke puhkeaa yleensä 35–40 vuoden iässä. Useimmiten oireet lisääntyvät ensimmäisten viiden vuoden aikana, jonka jälkeen tilanne vakiintuu. (Erjanti 2004.) Servikaalinen dystonia on kaksi kertaa tavallisempi naisilla kuin miehillä. Sen oireita ovat pään tahaton kiertyminen sivulle (rotatorinen) tai kallistuminen eteen (antekollis), taakse (retrokollis) tai sivulle (laterocollis). Nämä oireet ovat antaneet servikaaliselle dystonialle nimityksen kierokaula. Servikaalinen dystonia on monesti näiden tilojen yhdistelmä ja siihen liittyy pään tärinää ja vapinaa sekä lihasnykäyksiä ja kipua niskassa tai se voi ilmetä pelkkänä pään vapinana ilman pään kallistumia. (Kaakkola 2004,6; 2008,14.) Lowensteinin ja Aminoffin mukaan servikaalista dystoniaa sairastavilla pään vapinaa esiintyy 60 %:lla ja niskahartiakipua 75 %:lla. (Rinta-Keturi 2001, 10). Harvoissa tapauksissa lihasliikehäiriöt kohdistuvat alemmas selän

alueen lihaksiin ja aiheuttaa skolioosityyppistä selän kiertymisoiretta (Erjanti 2004).

Voimakas fyysinen aktiviteetti, henkinen jännittäminen ja stressi lisäävät oireita. Näissä tapauksissa kasvojen tai niskan kevyt koskettaminen ja painaminen helpottavat tilapäisesti lihaskiristysoireita. Rinta-Keturin (2001) pro gradu -tutkimuksessa, johon osallistui 24 Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen dystoniaa sairastavaa, todettiin myös posken hivelyllä olevan lievittävää vaikutusta servikaalisen dystonian oireisiin varsinkin stressi ja esiintymistilanteissa. Lepo ja sängyssä pitkällään olo helpottavat oireita joissakin tapauksissa kun taas joillakin pitkä pitkällään olo saattaa korostaa oireita ja vaikeuttaa unen saantia. Syvässä unessa dystoniset oireet ja jännitystilat häviävät lähes täysin. Niskan jatkuva jännitystila ja virheasennot aiheuttavat noin puolelle servikaalista dystoniaa sairastaville kipuja. Alussa kivut eivät ole voimakkaita, ja ne aiheutuvat lihasten liikkeiden ja lihasjänteyden säätelyn häiriöistä. Sairauden edetessä kivut voivat voimistua ja ne johtuvat jatkuvasta lihaskireydestä ja normaalisti toimivien lihasten yllirasittumisesta. Kivut rajoittavat suurella osalla servikaalista dystoniaa sairastavilla toimintakykyä. (Kaakkola 2004, 6.)

Nikamien yllirasitus virheliikkeissä ja -asunnoissa voi aiheuttaa kulumia ja välilevyn muutoksia. Hermojuuren puristumisen takia voi kipua säteillä käteen ja hartaseutuun. Oireita voidaan lievittää lääkehoidolla, botuliinipistoksilla ja fysioterapialla. (Erjanti 2004.)

Voimakas ulkoisesti havaittava pään virheasento aiheuttaa sairastavan ulkoisen olemuksen muutoksen, toimintakyvyn laskun sekä joissakin tapauksissa potilaan mielenterveyden horjumisen. Virheasento koetaan kosmeettisena haittana, joka kiinnittää helposti kanssaihminen huomiota ja saattaa muuttaa ihmisten suhtautumista servikaalista dystoniaa sairastavaan henkilöön. (Erjanti 2004.)

3.1.2 Blefarospasmi

Blefarospasmi eli luomikouristus kuuluu paikallisiin dystonioihin, jossa alkuvaiheen oireena on silmien runsas räpyttely, jota kirkas valo pahentaa. Oireilu johtuu silmiä ympäröivien lihaksien liikatoiminnasta. Blefarospasmi puhkeaa 30–60 vuoden iässä ja on kolme kertaa yleisempi naisilla kuin miehillä. Oirehdinta alkaa useimmiten toisesta silmistä siirtyen aikaa myöten myös toiseen silmään. Alkuvaiheessa silmät tuntuvat ärtyneiltä ja räpyttelytaipumus kasvaa reilusti ja lisääntyy vielä edelleen sairastamisvuosien alkuaikoina. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 6.)

Sairauden edetessä ilmenee silmien sulkeutumiskramppeja, jotka voivat vaihdella sekunneista kymmeneen sekunteihin, ja lisääntyneet krampit voivat aiheuttaa toiminnallista sokeutta. Krampit vaikuttavat esimerkiksi henkilön autolla ajoon, lukemiseen ja TV:n katseluun. Aamuisin kun silmät ovat levänneet yön yli, oireet ovat lieviä, mutta pahenevat päivän mittaan silmien rasittuessa. Silmien alueelta oireet saattavat joskus levitä muualle kasvoihin tai niskan alueelle. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 6.) Tätä dystonian muotoa voidaan hoitaa parhaiten ruiskuttamalla botuliinia silmien kehälihaksiin (Palo ym. 1996, 284). Jossain tapauksissa silmien sulkijalihaksien tehtävä kirurginen toimenpide lievittävät blefarospasmia (Erjanti 2004).

3.1.3 Käden dystoniat

Käden dystonioista kirjoittajankramppi on tavallisin, jossa kynällä kirjoittaminen aiheuttaa yhden tai useamman sormen tai ranteen vääntymistä niin, että kirjoittamisesta tulee mahdotonta (Kaakkola 2004). Käsinkirjoitettu teksti muuttuu pieneksi ja katkeilevaksi, saattaa jopa keskeytyä kokonaan (Palo ym. 1996). Muita käden dystonioita ovat kirurgin, muusikon ja golffarin kramppi. Käden dystoniat liittyvät käden ja käsivarren lihasten tiettyyn toimintaan, joissa vaaditaan nopeasti ja tarkasti koordinoituja liikkeitä. Käden dystoniassa oire ilmenee tyypillisesti tiettyä tehtävää tehtäessä, muuten käsi toimii normaalisti (task-specific-

dystonia). Yleisin oire käden dystonioissa ovat toistuvat jännetupentulehdukset, jotka parantuvat väliaikaisesti hoitojen avulla. (Erjanti 2004.) Joskus perusoireiden lisäksi ilmenee käden tärinää ja se on ennemminkin häiritsevää kuin kivuliasta (Kaakkola 2008, 14).

Tiettyjen tehtävien laukaisema dystonia on hankala hoitaa työkyvyn kannalta, koska botuliinitoksiinihoito häiritsee käden tarkkuutta. Käden dystonioissa ennaltaehkäisy onkin paras hoitomuoto. Tulisikin opetella mahdollisimman vähän kättä kuormittava työtapa, lihasten hyvä huolto ja peruskunnon ylläpitäminen sekä riittävien taukojen pitäminen. (Erjanti 2004.)

3.1.4 Laryngeaalinen eli spasmodinen dystonia

Laryngeaalinen eli spasmodinen dystonia syntyy liikkeiden säätelyhäiriön kohdistuessa äänihuulten lihaksiin, josta aiheutuu eriasteisia puhehäiriöitä. Puhuesssa äänen voimakkuus heikkenee ja sen sävy muuttuu. Ääni voi olla kireä, käheä, katkeileva tai kuiskaava. Häiriö voi myös kohdistua nielemistapahtumassa kohdistuviin lihaksiin, jolloin syntyy nielemishäiriöitä. (Erjanti 2004.) Tämä voi myös olla henkilölle hyvin invalidisoiva, koska puheentuottamiskyky hankaloituu (Kaakkola 2004, 6). Hoitona spasmoidiseen dystoniaan on botuliinipistokset erityislaitteen avulla laitettuna (Erjanti 2004).

3.1.5 Oromandibulaarinen dystonia

Oromandibulaarinen dystonia aiheutuu suun- ja nielulihasten toimintahäiriöstä. Oireet pahenevat toiminnan aikana ja vaikeuttavat syömistä sekä puhumista. Lievempänä muotona ilmenevä oromandibulaarinen dystonia voi aiheuttaa ainoastaan purentahäiriöitä. Tyypillisesti suu pyrkii tahattomasti aukeamaan tai sulkeutumaan pakonomaisesti, kun ihminen alkaa puhua tai pureskella ruokaa, jota hän itse ei pysty kontrolloimaan. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 6.)

3.1.6 Dopaherkkä dystonia

Dopaherkkä dystonia alkaa jo lapsuudessa ja on hyvin harvinainen. Sairauden syynä on geenivirhe, jossa dopamiinin tuotantoon osallistuvan entsyymin muodostaminen estyy. Geenivirhe on tavallisin kromosomissa 14. Poikkeava geeni on 50 %:n todennäköisyydellä lapsella, mikäli jommallakummalla vanhemmista on dopaherkkä dystonia. Geenivirhettä kantava vanhempi voi olla lähes terve ja oireet ilmenevät yleisimmin naisilla. Dopaherkässä dystoniassa oireina ovat alaraajojen jäykkyys, joka johtaa kävelemisen vaikeutumiseen. Ilman hoitoa oireet voivat ilmetä myös muualla vartalossa ja yläraajoissa sekä lapsi voi menettää liikuntakyvyn. Kuten blefarospasmissakin aamulla hyvin levätyn yön jälkeen oireet ovat vähäisiä ja pahenevat iltaa kohden. Hoitona on elinikäinen dopamiini-korvaushoito. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 6.)

3.2 Dystonian hoitomuodot

Dystonioihin suoranaista parantavaa hoitoa ei ole, ja paranemismahdollisuus on alle 5 % kaikista sairastuneista. Dystonioissa oireet voivat pysyä poissa vuosia, mutta monesti ne palaavat takaisin. Dystonian hoitomuotoja ovat lääkehoito, botuliinihoito, kirurginen hoito ja fysioterapia. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 6.)

3.2.1 Botuliinihoito

Botulinumtoksiini on clostridium botulinum –bakteerin tuottamaa ainetta. Alunperin sen on todettu aiheuttavan suolistotulehduksia, joiden yhtenä oireena on ollut lihasvoiman heikkeneminen. Tutkimuksien avulla on pystytty johtamaan botulinumtoksiini, joita on seitsemän rakenteeltaan erilaista muotoa, ja yleisimmin niistä on käytössä botulinumtoksiini A ja B –tyyppejä. (Erjanti 2004.) Nykyisin käytössä olevat botuliinit ovat puhtaampia ja vasta-aineita niitä kohtaan muodostuu harvoin. Suomessa on saatavilla botuliini A-tyyppiä kahdelta eri valmistajalta, joita ovat Botox ja Dysport. Lisäksi B-tyypin botuliinia on saatavilla Neu-

roblock-valmistajalta, jota käytetään useimmiten silloin, kun A-tyyppin botuliinia vastaan on muodostunut vasta-aineita. (Kaakkola 2007, 7.)

Botuliini eli botulinumtoksiini lievittää tehokkaimmin dystonian oireita ja sitä käytetään paikallisesti. Botuliini estää kolinergisissä hermopäätteissä asetyylikolinin vapautumista, jolloin hermo- ja lihaksen liitoskohdan viestin kulku heikkenee ja lihaksen supistumiskäskyt eivät etene hermosta lihakseen ja lihas rentoutuu. Botuliini ei aiheuta pysyvää vauriota hermoon, vaan oireet ovat kliinisesti huomattavissa uudelleen 2-4 kuukauden kuluttua, minkä takia botuliinia tulee antaa tasaisin väliajoin. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 7; 2008, 15.) Rinta-Keturin (2001) pro gradu -tutkimuksessa (N=24) pistosvälit vaihtelivat kahdesta kuuteen kuukauteen.

Oikeat botuliinipistospohdat pystytään selvittämään EMG-lihassähkö-tutkimuksella, jolloin hoitovaste on paras mahdollinen. Pistokset antaa koulutuksen saanut lääkäri. Heti pistoksen annon jälkeen lihaksen rentoutuessa kipu häviää, jonka jälkeen virheasento korjaantuu. Botuliini on todettu turvalliseksi lääkeaineeksi. Pääasiassa lääkeaine kulkeutuu kohdelihakseen ja vain pieniä määriä lääkkeestä voi joutua verenkiertoon tai viereisiin lihaksiin, jolloin voi aiheutua tahatonta lihaslammia ja näin vaikeuttaa lihaksen normaalia toimintaa. Botuliinipistoksien laittajalta edellytetäänkin hyvää anatomista sekä lihasten tarkkaa tuntemusta. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 7; 2008, 15.)

Botuliinin haitat ovat useimmiten lyhytkestoisia ja ohimeneviä. Botuliinihoitojen haasteina ovat oikean lääkeannoksen ja lihaksen löytäminen. Botuliini voi aiheuttaa lihasarkuutta, pintaverisuonien rikkoutumista eli mustelmien muodostumista. Jo vuosia jatkuneessa botuliinihoidossa voi muodostua vasta-aineita, jolloin lääkkeen teho kumoutuu ja tällöin vaihdetaan A-tyyppin botuliini B-tyyppin botuliiniin. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 7; 2008, 15.)

3.2.2 Lääkehoito

Dystonian hoidossa parhaat tulokset botuliinihoidon lisäksi on lääkehoidon kohdalla saavutettu lihaksia rentouttavilla lääkkeillä, kun botuliinipistoksien vaikutus vähenee (Adam & Jankovic 2007, 362–368). Klonatsepaami-lääkeaine on tehokkain lihaskireyttä helpottava ja lievittävä. Klonatsepaamin lisäksi muut bentsoiatsepiinijohdokset poistavat lihaskireyttä pitempivaikutteisesti, mutta ne ovat sivuvaikutukseltaan väsyttäviä ja soveltuvat parhaiten iltakäyttöön. Yleistyneessä dystoniassa on pääasiassa käytetty paljon parasympaattista hermostoa hillitseviä eli antikolinergisiä valmisteita, esimerkiksi biperidiini (Ipsatol, Akineton). (Erjanti 2004, Kaakkola 2004, 7; 2008, 15.) Sympaattisen hermoston beetareseptoreihin vaikuttavia beetasalpaajia voidaan käyttää vapinaoireisiin, mutta niiden teho on varsin lievä ja yksilöllinen (Erjanti 2004). Dystoniaan liittyviä kipuja voidaan tilapäisesti lievittää myös tavanomaisilla särkylääkkeillä, mutta niiden jatkuva käyttö ei ole suotavaa (Kaakkola 2008, 15). Rinta-Keturin (2001) pro gradu -tutkimuksessa (N=24) servikaalista dystoniaa sairastavista 66,7 % käytti erilaisia särkylääkkeitä muiden hoitojen ohella, vaikka tutkimuksen mukaan niiden hoitovaste oli melko huono.

3.2.3 Kirurginen hoito

Kirurginen hoito dystonian oireiden lievittämisessä on harvoin käytettyä tehotomuuden ja leikkausriskien takia. Kirurgisessa hoidossa katkaistaan liiallisesti kiristävä lihas, siihen tuleva hermo tai lihasryhmän hermojuuri. Leikkaukset tehoavat vain muutaman vuoden ajan, koska lihaksien kasvaessa tai uusiutuessa jokin uusi lihas tai lihasryhmä alkaa kiristyä uudelleen. Aiemmin kirurgista hoitoa saaneelle on vaikea antaa botuliinipistoksia lihaksien vaikean paikantamisen ja arpikudoksien takia. (Erjanti 2004; Kaakkola 2004, 7.)

3.2.4 Fysioterapia

Fysioterapian tarkoituksena on asiakkaan toiminta- ja työkyvyn ylläpitäminen ja parantuminen lihaskireyksiä lievittävien harjoitusten avulla ryhmässä tai yksin. Henkilökohtaisilla harjoituksilla pyritään kehonasentojen hahmottamiseen eri toiminnoissa ja samalla pyritään välttämään virheliikkeiden syntyminen ja vääränlainen lihaksien kuormitus. Fysioterapia-harjoitukset olisi hyvä aloittaa viikon sisällä botuliinipistoksen annon jälkeen, kun yliaktiiviset lihakset ovat rennoimillaan. Lihaskuntoharjoitukset kohdistetaan heikommin toimiviin lihaksiin ja vastaavasti pyritään välttämään yliaktiivisten lihasten lisäkuormittumista. Yksi fysioterapeuttisen hoidon perustana on hyvästä yleiskunnosta huolehtiminen erilaisten liikuntaharjoitteiden avulla, esimerkiksi vesikävely ja –juoksu, voimistelu, tanssiminen, sauvakävely ja sulkapallo. Omavalintaisten liikuntaharrastuksien jatkamista on tärkeää tukea, sillä niiden tuoma nautinto piristää myös mieltä. (Garam 2004, 8-9, Garam 2008, 10-12; Peltonen 2004, 11-12.)

Zetterbergin, Halvorsen, Färnstrandin, Aquiloniuksen ja Lindmarkin (2008) tutkimuksessa lähtökohtana oli fysioterapia ohjelman vaikutukset servikaalista dystoniaa sairastavan elämänlaatuun. Ohjelmalla haluttiin vaikuttaa tutkimukseen osallistuneiden lihaskuntoon, pään liikuttavuuteen, kivun vähentymiseen ja pään ja niskan asentojen huomioimiseen. Tutkimusjakso kesti 26 viikkoa. Tutkimukseen osallistui kuusi osanottajaa, joten tutkimus ei ole määrän mukaan yleistettävissä. Tulokset osoittivat kuitenkin kaikkien kuuden henkilön kohdalla, että hyvin suunnitellulla fysioterapia ohjelmalla on positiivinen vaikutus henkilön elämänlaatuun.

Useilla dystoniaa sairastavilla on kipuja, jotka voivat johtua tuki- ja liikuntaelimistön vaivoista, eivätkä pelkästään dystoniasta johtuvista yliaktiivista lihaksista. Servikaalista dystoniaa sairastavalla kipuoireita voi olla niska-hartia seudussa, yläraajoissa kaularangan kierron ja sivutaivutuksen puolella tai vastakkaisella puolella. Kipuja voidaan hoitaa rentoutumisen, akupunktion, manuaalisen terapian ja erilaisten liikkeiden avulla. (Garam 2004, 8-9; Garam 2008, 10-12.)

4 DYSTONIAN KANSSA SELVIYTYMINEN

Sairastuminen dystoniaan on kriisi- ja muutoskohta, ja se vaatii erilaisia selviytymistaitoja. Selviytymistaitojen avulla ihminen pyrkii tasapainon tilaan ja matkalla tasapainoon sairastunut käy läpi kriisin vaiheet eli sopeutumisprosessin vaiheet. (Heiskanen 1997, 275; Kantanen, Kämäräinen, Parviainen, Saari, Valoaho, Yli - Pirilä 2009, 20.)

4.1 Sopeutumisprosessin vaiheet ja henkiset selviytymiskeinot

Sopeutumisprosessin vaiheet henkilön sairastuessa ovat sokki- ja reaktiovaihe, työstämis- ja käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisvaihe. Sokkivaihe suojaa ihmisen mieltä psykoosilta sekä sellaiselta kokemukselta, jota mieli ei kestä. Dystoniaan sairastuminen voi aiheuttaa poikkeavia tunnereaktioita ja sairastunut saattaa olla aivan turta ja tunteeton tai kokea äärimmäisen voimakkaita tunteita. Sokkivaihe on yksilöllinen ja kestää minuuteista muutamiin päiviin. Jotta sokkivaiheesta pystytään etenemään seuraavaan sopeutumisprosessin vaiheeseen, vaatii se turvallisuuden kokemista ja tunnetta, että minut hyväksytään sairaudesta huolimatta. (Heiskanen 1997, 275; Kantanen ym. 2009, 21–25.) Sokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jonka tavoitteena on tulla tietoiseksi siitä, mitä on tapahtunut ja kuinka se vaikuttaa omaan elämään. Dystonian kohdalla se voi tarkoittaa itsenäistä tiedonhakua, ja sitä kuinka sairaus vaikuttaa henkilön tulevaisuuteen. Ominaista reaktiovaiheelle on voimakkaat tunteet ja ajatukset, lisäksi tapahtunutta saattaa olla äärimmäisen vaikea hyväksyä. (Kantanen ym. 2009, 31 – 34.)

Reaktiovaiheen jälkeen dystoniaan sairastunut alkaa toden teolla käsitellä asiaa, ja sitä seuraa työstämis- ja käsittelyvaihe. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa ihmisen mieli kääntyy sisäänpäin ja hän ei koe puhumisella saavan samanlaista apua kuin alkupäivinä. Ihminen haluaa käsitellä sairautta yksin, eikä välttämättä kaipaa muiden ihmisten läsnäoloa tai halua keskustella sairaudestaan kenenkään kanssa. Dystonia ei ole koko ajan ihmisen mielessä, jolloin hän saa etäi-

syyttä sairauteen. Etääntyminen edistää suruprosessia, ja tunteet alkavat olla helpommin säädeltävissä. (Kantanen ym. 2009, 41–49.)

Uudelleen suuntautumisvaihe on viimeinen sopeutumisprosessin vaihe, jolloin ihminen suuntaa elämäänsä tulevaan ja kääntää katseensa pois menneisyydestä eli hyväksyy dystonian osaksi itseään ja osaa taas nauttia nykyhetkestä. Dystoniaan sairastunut näkee tulevaisuuden erilaisena ja koettu on muuttanut hänen persoonallisuuttaan. Hän saa kokemansa avulla uutta sisältöä ja esimerkiksi vanhat harrastukset saattavat vaihtua uusiin. Iällä ja persoonalla on suuri vaikutus siihen, kuinka nopeasti uudelleen suuntautumisvaihe käynnistyy ja kuinka nopeasti henkilö on sinut sairautensa kanssa. (Kantanen ym. 2009, 48–49; Palosaari 2008, 41.)

Sopeutumisprosessissa ja elämän jatkamisessa dystoniaan sairastumisen jälkeen ihminen tarvitsee erilaisia selviytymiskeinoja ja se antaa ihmiselle mahdollisuuden kehittyä ja lujittua, jolloin ihmisen psyyke on koetuksella. (Heiskanen 1997, 276–282; Saari 2007.) Serbialaisessa tutkimuksessa Dragasevic, Ivanovic, Kostic, Pekmezovic, Petrovic, Svetel, ja Tepavecevic (2009) perehtyivät dystoniaa sairastavien elämänlaatuun. Tutkimuksessa selvisi, että monet sairastavat ja kärsivät erilaisista psyyken ongelmista ja masennuksesta. Voimavarat ovat tärkeitä tasapainoisen psyyken rakennusaineita, ja ne kehittyvät elämän kokemuksen kautta ja kasvavat pettymyksistä selviämisen avulla. Voimavaroja aiheuttavat muun muassa kasvatus, koulutus ja sosiaalinen ympäristö. (Heiskanen 1997, 276–282; Saari 2007.) Mikkosen (2009) väitöskirjassa tutkittiin sairastuneen vertaistukea, tutkittavia oli 129 ja tutkittavat sairastivat muun muassa Parkinson tautia, sydän- ja verisuonitauteja ja rintasyöpää. Mikkosen väitöskirjassa selviytymistä kuvailtiin muun muassa sopeutumisena oleviin oloihin, liikuntakyvyn ylläpitämisenä, hyvän mielenterveyden säilyttämisenä ja tasapainoisen elämän saavuttamisena.

Selviytymistapoja voi sanoa olevan yhtä monta kuin on persoonaa, mutta on olemassa tiettyjä yleisiä kategorioita, joiden avulla ihminen jatkaa kriisissä elämäänsä. Henkisesti suuntautunut ihminen turvautuu omiin arvoihin ja ideologi-

aansa. Emotionaalinen ihminen näyttää ja käsittelee tunteensa tekojen kautta, eikä patoa niitä sisäänsä. Sosiaalisesti suuntautunut henkilö luottaa sosiaaliseen apuun, erilaisiin ryhmiin ja käy keskustelua eri ihmisten kanssa. Luova ihminen käyttää mielikuvitustaan epämiellyttävien asioiden välttämiseksi ja löytääkseen niihin ratkaisun. Hän analysoi uniaan ja käyttää hyväkseen taiteen ja kirjallisuuden antamia voimavaroja. Kognitiivinen selviytyjä rationalisoi ongelmat, hankkii niistä tietoja ja pyrkii järkiperäisiin ratkaisuihin ja asioiden tärkeysjärjestykseen laittamiseen. Fysiologinen selviytyjä turvautuu toimintaan ja liikuntaan. Hän voi kuntoilla äärimmäisen paljon, ahmia ruokaa tai turvautua päihteisiin ja huumeisiin. Näistä selviytyjistä parhaiten selviää se, joka osaa monipuolisesti tilanteesta riippuen käyttää kaikkia osa-alueita hyväksi ja hyväksyä dystonian osaksi omaa persoonallisuutta. (Heiskanen 1997, 286–292.)

4.2 Vertaistuki

Vertaistuki on vertaisten keskinäisestä vuorovaikutuksesta syntynyt sosiaalisen tuen muoto. Vertaistuki voi olla arkista vuorovaikutusta läheisissä ihmissuhteissa tai organisoitua toimintaa. Uutta elämänvaihetta voidaan hahmottaa yhdessä jaettujen kokemusten avulla, ja ne vahvistavat sen hetkistä tilannetta. (Kääriäinen & Mykkänen-Hänninen 2009.) Norjalainen tutkija Håkan Lorenzen määrittelee vertaistoiminnan seuraavasti:

Ihminen, jolla on ongelma, haluaa auttaa muita ja tulee itse autetuksi — eli saada apua ihmisiltä, joilla on samankaltainen ongelma. Vertaistoiminta perustuu vastavuoroiseen apuun ja tukeen. (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Lainio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010).

Vertaisryhmän yhdistävä tekijä voi olla esimerkiksi sairaus, ikä, sukupuoli, harrastus tai vamma. Mikkosen (2009) väitöskirjassa sairastuneen vertaistuen tutkimisessa fyysinen sairaus oli yksi tutkimukseen pääsyn valintakriteereistä. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat kokeneensa vertaisiksi heidät, joilta sai tukea ja apua käytännön asioissa. Aivan kuten Malininkin (2000) mukaan vertaistues- sa on keskeistä jakaa kokemuksia, iloita toisten seurasta, lisätä elinvoimaa, yhteenkuuluvuuden tunnetta, yhteisöllisyyttä ja tasa-arvoa sekä vahvistaa yksilön

identiteettiä ryhmätoiminnan avulla. Norjan valtakunnallinen vertaistukitoiminta pohjautuu näihin arvoihin: Tärkeätä on tunnistaa ja löytää ihmisen omat voimavarat sekä vahvuus ottaa vastuuta omasta elämästä. Voimaantumisen kautta myönteisten valintojen tekeminen mahdollistuu ja vertaistuen vastaanottaminen on yksi porras muutosprosessissa. (Holm ym. 2010). Kollektiivinen vertaistuki tarkoittaa ryhmämuotoista tukitoimintaa ja persoonallinen vertaistuki on kahdenvälisessä suhteessa tapahtuvaa toimintaa. (Kääriäinen & Mykkänen-Hänninen 2009.)

Ryhmän keskuudessa tapahtuva vuorovaikutus on sekä sanallista että sanatonta viestintää. Sanallista viestintää ovat sanat, puhe, kirjoittaminen ja kielenkäyttö. Sanatonta viestintää ovat ilmeet, eleet, sanavalinnat, asennot, kosketus, ulkonäkö, pukeutuminen ja äänenpaino. Onnistunut vertaistukiryhmän vuorovaikutusprosessi on silloin, kun sekä sanalliset että sanattomat viestit yhdistyvät. Vertaistukiryhmä voi olla keskittynyt keskusteluihin tai harrastuksien pariin. Tärkeätä on, että jokainen ryhmäläisistä löytää mielekkään tavan toimia ja jokainen ryhmän jäsen tuntee itsensä tärkeäksi ja pystyy olemaan oma itsensä. Vertaistukitoiminnan avulla voi löytää myös ystäviä, vaikka aikaisempaa yhteistä taustaa ei olisikaan olemassa. (Holm ym. 2010).

Vertaistuessa on eroteltavissa positiivisia sekä negatiivisia piirteitä. Positiivisia piirteitä ovat luottamuksen ja uskon lisääntyminen selviytymisessä ja tunne siitä, ettei ole yksin. Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen, näkökulman ja perspektiivin laajeneminen, oman tilanteen selkiytyminen ja rauhallisuuden tunne ovat myös positiivisia piirteitä. Negatiivisia piirteitä ovat toisten kokemusten vähättely ja sääliminen eli epäempathisuus, toisen liika hoivaaminen eli yliempathisuus, itsekeskeisyys, huolestumisen lisääntyminen ja epätoivon lisääntyminen. (Kääriäinen & Mykkänen-Hänninen 2009.) Mikkosen (2009) väitöskirjassa vertaistuen positiiviset piirteet koettiin, että ne ovat vähentäneet yksinäisyyden tunnetta, auttanut arkielämässä, antanut rohkeutta, lisännyt itsevarmuutta ja antanut lisäksi lisätietoa omasta sairaudesta.

4.3 Suomen Dystonia-yhdistys ry:n tarjoama vertaistuki

Suomen Dystonia-yhdistys ry. tarjoaa vertaistukea dystoniaan sairastuneille yhdistystoiminnan, vertaistukipuhelimien, sähköpostivertaistuen, yhdistyksen kotisivujen ja sieltä löytyvän keskustelufoorumin kautta sekä eri paikkakunnilla toimivien kerhojen avulla. Suomen Dystonia-yhdistys ry. on perustettu vuonna 1998 Suomen Parkinson-liitto ry:n alaisuuteen. Ensimmäinen kerho perustettiin Turkuun 1993. Kerhoja toimii kaiken kaikkiaan 18 eri puolilla maata. Tarkoituksena on tukea dystoniaa sairastavia ja heidän läheisiään. Yhdistystoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen. Kerran vuodessa järjestettävillä dystonia-päivillä vertaiset tapaavat toisiaan ja päivittävät tietojaan muun muassa sairauden uusimpien tutkimuksien avulla. Vertaistuen tarkoitus on koota samanlaisia, samassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä jakamaan elämäänsä ja saamaan apua mieltä askarruttaviin asioihin. (Suomen Parkinson-liitto ry 2002.)

4.4 Sopeutumisvalmennuskurssit

Sopeutumisvalmennuskursseja dystoniaa sairastaville järjestää Suomen Parkinson-liitto ry. ja niihin on saatavissa Kansaneläkelaitoksen rahoitus (Suomen Parkinson-liitto ry 2009). Sopeutumisvalmennuskurssien tarkoituksena on tarjota henkistä tukea, erilaisia rentoutumiskeinoja, viimeisintä tietoa sekä ammattihenkilöiden vetämiä keskustelu- ja toimintaryhmiä sairastuneille ja heidän läheisilleen (Pyykkö 2003). Lisäksi kursseilla pyritään edesauttamaan liikehäiriöihin sopeutumista, selviytymistä vaikeiden oireiden kanssa, ohjeita liikuntakyvyn ylläpitoon sekä motivointia ja ohjausta omahoitoon (Suomen Parkinson-liitto ry 2009.) Mikkosen (2009) väitöskirjassa todettiin, että yleisin aika mennä sopeutumisvalmennuskurssille on vuoden sisällä sairauden diagnoosista ja osallistuneet kokivat saavansa parhaan tuen juuri vertaisilta, jotka myös sairastavat. Vertaisilta saa kurssilla rohkaisua, kannustusta, ymmärrystä ja elämäniloa. Mikkosen mukaan sopeutumisvalmennuskurssi kannusti myös osallistumaan tukihenkilötoimintaa.

Kursseja on saatavilla yli 65-vuotiaille sekä alle 65-vuotiaille. Ne voivat olla laitos- tai avomuotoisia, ja niiden pituus, jaksotus ja sisältö vaihtelevat sairaus- ja kohderyhmän tarpeiden mukaan. Sopeutumisvalmennuskurssiin kuuluu myös neurologian erikoislääkärin ja fysioterapeutin palvelut koko kurssin ajan. Avomuotoisissa kursseissa kurssilaiset yöpyvät kotona, ja kurssi kestää noin 6-8 tuntia päivässä. Laitosmuotoisissa kursseissa ohjelma on jaettu koko päivälle, jolloin yöpyminenkin tapahtuu kuntoutuslaitoksessa. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään alueellisina ja valtakunnallisina. (Kela 2009; Suomen Parkinson-liitto ry. 2009).

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tavoitteena on koota tiedollisesti ajantasainen tutkittuun tietoon perustuva opas (liite1) Suomen Dystonia-yhdistys ry:lle sekä jaettavaksi vasta sairastuneille ja heidän läheisille. Halusimme oppaaseen ihmisläheistä otetta sekä sairastavien omia kokemuksia ja tuntemuksia. Tutkimustehtävät on laadittu antamaan kokemusperäistä tietoa selviytymisestä dystonian kanssa.

Tutkimustehtävät:

1. Miten dystoniaan sairastuminen on muuttanut dystoniaa sairastavan elämää?
2. Mitä voimavaroja ja selviytymiskeinoja dystoniaa sairastavalla on käytössä?
3. Mikä on ollut läheisten antaman tuen merkitys dystoniaa sairastaessa?
4. Mikä on vertaistuen merkitys dystoniaa sairastavan selviytymisessä?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme on laadullinen eli kvalitatiivinen ja tutkimuksessamme pyrimme kuvaamaan todellista elämää. Pyrkimyksenä on löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Laadullinen tutkimus suosii

ihmistä tiedonkeruun instrumenttina. Tutkija luottaa havaintoihin ja keskusteluihin tutkittaviensa kanssa paremmin kuin esimerkiksi kyselylomakkeella hankittavaan tietoon. Opinnäytetyömme aineiston hankinnassa käytämme yhtä laadullisen tutkimuksen metodia eli yksilöteemahaastattelua. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2007.)

6.1 Kohderyhmä

Kohderyhmämme on dystoniaa sairastavat ihmiset Itä-Suomen alueella, jotka hyödyntävät dystonia-kerhon tarjoamaa vertaistukea. Olimme yhteyttä Itä-Suomen alueella toimivaan dystonia-kerhoon, jonka kautta saimme vapaaehtoiset haastateltavat tutkimukseemme. Kohderyhmäksi muodostui neljä dystoniaa sairastavaa henkilöä. Laadullisen tutkimuksen periaatteiden mukaan haastateltavilla tulee olla mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta tai omaa kokemusta asiasta (Sarajärvi & Tuomi 2009). Yhteistyösopimus (liite 2) tehtiin yhdessä Suomen Dystonia-yhdistys ry:n kanssa. Yhteistyösopimuksen mukana lähetimme myös saatekirjeen (liite 3), jossa ilmeni opinnäytetyömme tarkoitus..

6.2 Tiedon hankinta

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastattelu on yksi päätiedonhankintamenetelmä. Haastattelumuotoja on kolme, ja ne ovat strukturoitu-, teema- ja avoin haastattelu. (Hirsjärvi ym. 2007.)

Strukturoidun haastattelun apuvälineenä on kyselylomake, ja kysymysten muoto ja esittämisjärjestys ovat täysin määrättyjä. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu, ja sen aihepiirit ja teemat ovat tiedossa, mutta itse kysymysten tarkka esittämisjärjestys ja muoto puuttuvat. Avoin haastattelu on lähellä keskustelua ja siinä ei ole kiinteää runkoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Teemahaastattelu oli opinnäytetyötämme parhaiten palveleva, sillä halusimme saada esille dystoniaa sairastavien omia kokemuksia sairauden kanssa selviytymisestä. Laadimme teemat selviytymistä tukien, ja siihen liittyivät voimavarat, vertaistuki, läheisten tuki ja itse sairaudesta selviytyminen (liite 4). Emme halunneet rajata haastattelua liikaa strukturoiduilla kysymyksillä ja toisaalta avoin haastattelu olisi voinut muuttaa aihetta liikaa haastattelua tehdessä. Teemahaastattelun avulla pystyimme pidättäytymään ja löytämään vastauksia tutkimustehtävienne mukaisesti. Haastattelun edetessä esitimme täydentäviä kysymyksiä aiheeseen liittyen sekä keskityimme haastateltavan antamiin tulkintoihin ja sanojen merkityksiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009; Hirsjärvi ym. 2007.) Ennen haastattelua annoimme jokaiselle haastateltavalle saatekirjeen (liite 5) luettavaksi, josta selvisi haastattelun tarkoitus sekä suostumuslomake (liite 6) allekirjoitettavaksi.

Haastattelutilaisuudet olivat luotettavia, ja ne toteutettiin haastateltavien toiveesta jokaisen kotona. Rauhallisessa ympäristössä vastaaja pystyi kertomaan omista kokemuksista vapaammin ja laajemmin. Yksilöhaastattelun avulla pystyimme lisäksi takaamaan haastateltaville tietyn yksityisyyden verrattaessa esimerkiksi ryhmähaastatteluun. Nauhoitimme haastattelut, jolloin pystyimme haastattelussa keskittymään paremmin kuuntelemiseen ja havainnointiin. Tämän myötä haastateltava koki myös haastattelijoiden läsnäolon vahvemmin, kun ajatukset eivät keskittyneet kirjoittamiseen.

6.3 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysi on aineistojen perusanalyysimenetelmä laadullisessa tutkimuksessa. Sen avulla pystytään kuvamaan ja tiivistämään aineistoa, jolloin tutkittava aineisto kuvataan yleistävästi ja sillä voidaan esittää tutkittavien ilmiöiden välisiä suhteita. Sisällönanalyysin avulla on tarkoitus saada haastattelumateriaalista kattava, mutta tiivis esitys, jonka tuloksena syntyy pelkistettyjä ilmaisuja, ala- ja yläkategorioita ja kokoavia käsitteitä. Analysoinnin avulla tavoitetaan merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. Sisällönanalyysin prosessin vaiheet ovat

analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä luotettavuuden arviointi. Analyysin käytön haasteena on sen joustavuus ja säännöttömyys, jolloin tutkijan oma ajattelu korostuu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Sisällönanalyysi voi olla joko induktiivista eli aineistolähtöistä tai deduktiivista eli teorialähtöistä. Käytämme opinnäytetyössämme lähtökohtaisesti induktiivista sisällönanalyysin menetelmää, sillä koemme sen sopivan parhaiten saavuttamaan haluamamme tavoitteet. Induktiivisessa sisällönanalyysissä päättelyä ohjaa tutkimuksen ongelman asettelu ja sanat luokitellaan niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus, jolloin aikaisemmat havainnot, teoriat tai tiedot eivät ohjaa analyysiä. Analyysi etenee vaiheittain pelkistämisen, abstrahoinnin ja ryhmittelyn avulla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Haastattelunauhakaudet kuuntelimme useamman kerran lävitse, ennen kuin toinen meistä litteroi ne auki. Litteroinnin tuloksena aukikirjoitettua tekstiä syntyi 21 sivua (Microsoft Word -kirjoitusohjelma, kirjasintyyli Arial, fontti 12, riviväli 1). Litteroinnin jälkeen kokosimme isoille pahveille teemahaastattelurungon mukaisesti jokaisen haastateltavan vastaukset tiivistetyksi, joiden pohjalta teimme pelkistetyt ilmaisut. Tässä vaiheessa yhdistimme eri haastateltavien samaan aihealueeseen kuuluvia vastauksia. Pelkistettyjä ilmaisuja tuli kaiken kaikkiaan 90, joista saimme tiivistettyä 12 alakategoriaa, ja ne kytkeytyivät neljään kokoavaan käsitteeseen eli opinnäytetyömme tutkimustehtäviin. Liitteen 7 kuviossa 1 on esimerkki ryhmittelyn teosta.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Haastateltavina oli neljä naishenkilöä ja heidän ikäjakauma oli 44–76 vuotta. Kolme heistä on vielä työelämässä ja yksi on eläkkeellä. Kaikki haastateltavat sairastavat servikaalista dystoniaa. Oireita kaikilla haastateltavilla on ollut pi-

dempään, mutta diagnoosin he ovat saaneet 3-20 vuotta sitten. Haastateltavien anonymiteettien säilyttämiseksi tulokset käytiin läpi yleisesti, koska haastateltavien määrä oli niin pieni ja erittely saattaisi johtaa tunnistettavuuteen. Tulokset esitetään tutkimustehtävien mukaisessa järjestyksessä.

7.1 Elämän muuttuminen dystoniaan sairastumisen jälkeen

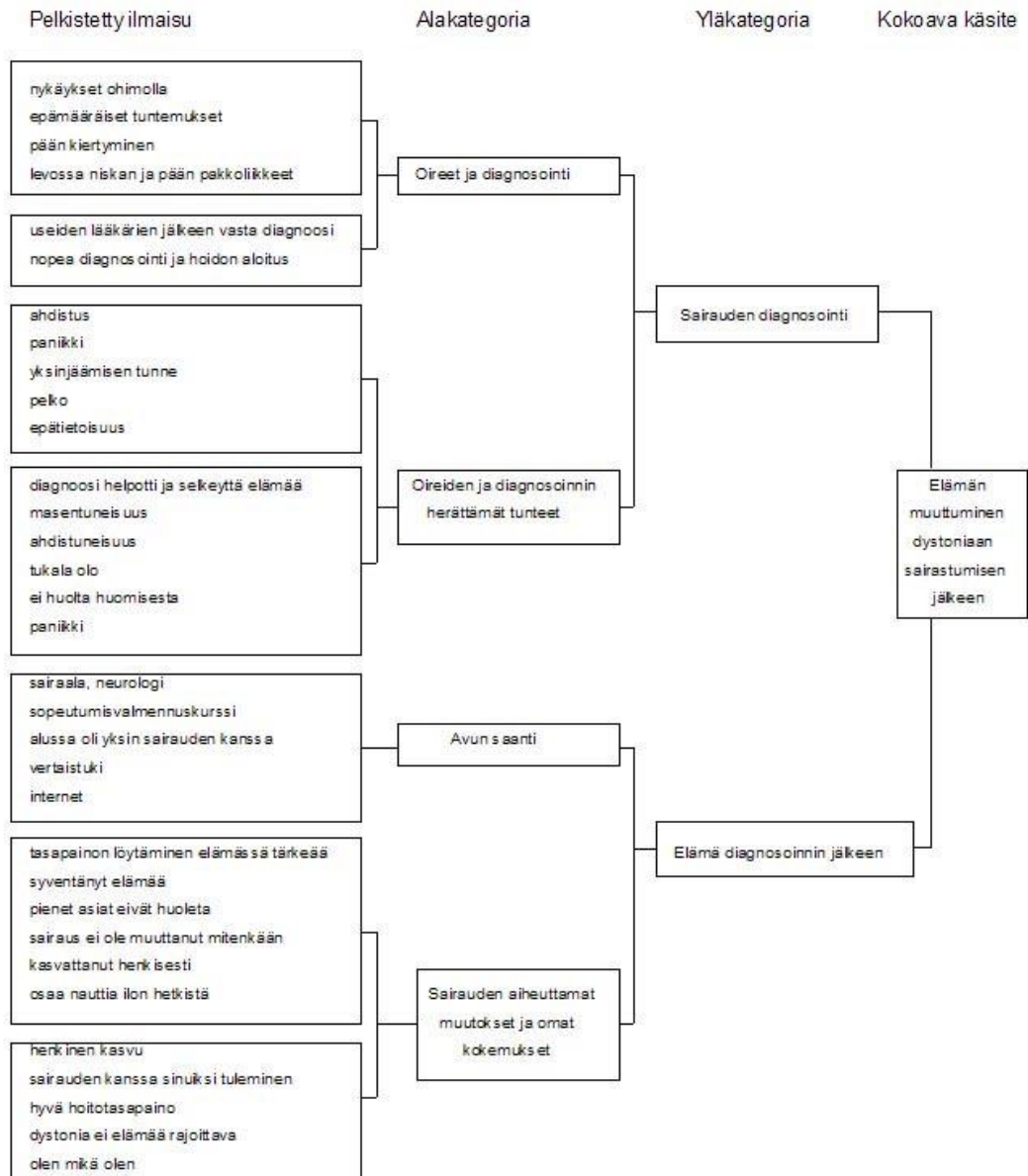
Sairaus alkoi kaikilla haastateltavilla epämääräisinä tuntemuksina pään ja niskan alueella, pää kiertyi ja aiheutti myös hallitsemattomia pakkoliikkeitä. ”*Ku mie katoin telkkaria niin pää alkoi hitaasti kääntymään vasemmalle.*” Joillakin kävely, näkeminen ja syöminen vaikeutuivat. Yhdellä haastateltavista oireita oli ollut pitkään ja ne tulivat vain levossa. Hoitoon hakeuduttiin kun oireet häiritsivät jokapäiväistä elämää. Hoitoprosessi alkoi jokaisella haastateltavalla yksilöllisesti. Yhdistävät tekijät kuitenkin olivat ne, että sairaus joko diagnosoitiin nopeasti tai vasta useampien lääkärikäyntien jälkeen.

Kaikki haastateltavat kokivat ahdistuneisuutta ja epätietoisuus sairaudesta sekä sairauden yleisyydestä aiheutti pelkoa. ”*Tavallaan pelotti ja pahasti, ku ei lääkärit pystyny sanomaan yhtään mitään.*” Heti diagnosoinnin jälkeen haastateltavat tunsivat myös ahdistusta, paniikkia, tukalaa oloa ja masennusta. Toisaalta tieto myös helpotti oloa. Eräs haastateltavista ei kokenut juuri mitään erikoisia tunteita sairastumisestaan, sillä hän ei murehdi sairauttaan.

Osa haastateltavista ei saanut apua heti diagnosoinnin jälkeen juuri mistään, sillä sairaalan antama tuki oli vähäistä ja vertaistukitoimintaa ei ollut lähialueella. Itsenäinen tiedonhankinta internetistä ja yhteydenpito Suomen Dystonia-yhdistys ry:hyn korostui. Joillekin sopeutumisvalmennuskurssi oli tiedollisesti ja kokemusten jaon kannalta suuri apu.

Lähes kaikki haastateltavat kokivat sairauden kasvattaneen henkisesti, muuttaneen omaa persoonaa vahvemmaksi, ja he ovat tulleet ajan myötä sinuiksi itsensä ja sairautensa kanssa. He ovat myös oppineet nauttimaan elämän pienistä iloista paremmin. Heidän yleinen tiedonjanssa on kasvanut, ja he pyrkivät löytämään elämässään hyvän tasapainon. Omien apukeinojen avulla on hel-

pompi elää, ja liikkuminen ei ole rajoitettua yleisillä paikoilla. ”Se on osa minua ja kuuluu miun elämään ja miun pitää elää sen kanssa. Sen on oppinu niinku ajattelemaan, että ei se haittaa jos on vähän pää vinossa ja joskus vähän nykii”. Eräs haastateltavista ei kokenut sairauden muuttaneen häntä. Kuviossa 2 on ryhmitelty elämän muuttumista dystoniaan sairastumisen jälkeen.



Kuvio 2. Elämän muuttuminen dystoniaan sairastumisen jälkeen.

7.2 Selviytyminen ja voimavarojen käyttö dystoniaa sairastaessa

Osa selvisi arkielämässä hyvin niin kauan kuin ei tarvinnut olla juuri muiden ihmisten kanssa tekemisissä. Osalla arkielämä ei muuttunut, ja he pystyivät jatkamaan sitä samalla tavalla kuin ennen sairastumista. Helpottavia apukeinoja olivat hieronta, fysioterapia, läheisten antama tuki ja ammattiauttaja. ” *Mie kävin sillo alussa juttelee vähän ammattiauttajan kanssa.* ”

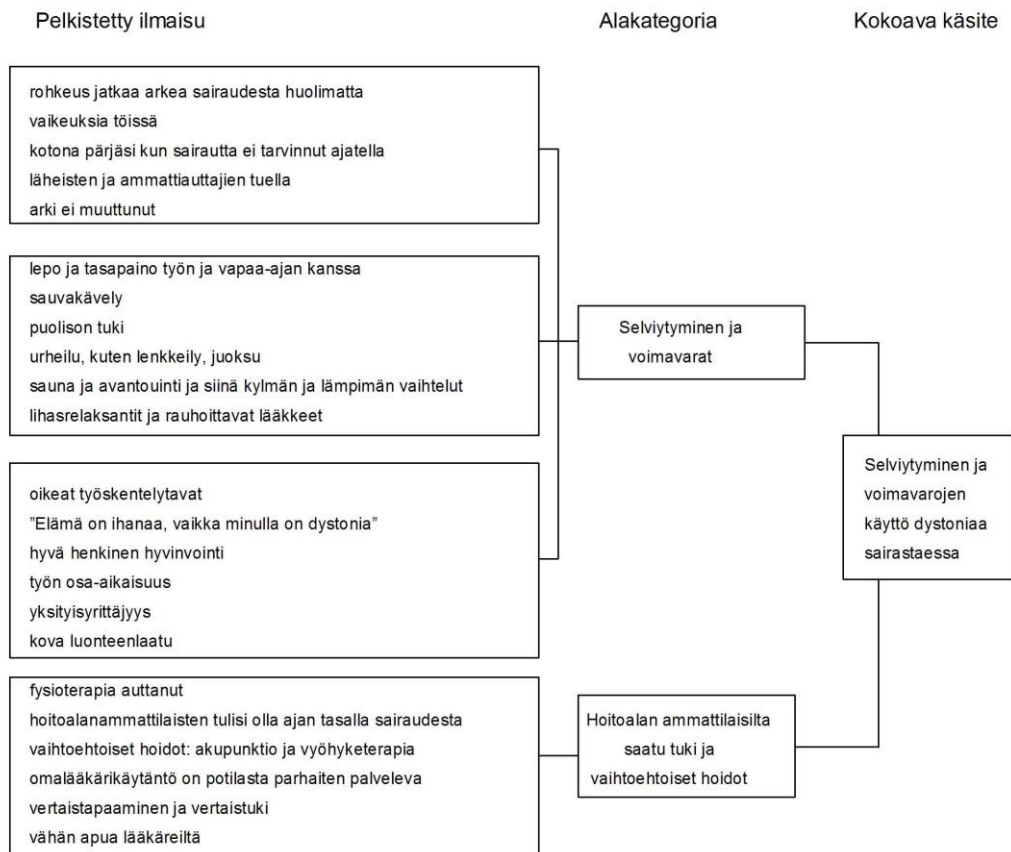
Kaikkien mielestä harrastuksilla, urheilulla ja fyysisen kunnon ylläpidolla oli tärkeä osa hyvinvoinnissa niin henkisen kuin fyysisen jaksamisenkin kannalta. Urheilumuodoista sauvakävely, uinti, vatsatanssi, venyttely ja lenkkeily koettiin hyvinä. He kokivat myös riittävän levon olevan tärkeä keino jaksamisessa. ” *Mie käyn kyllä vesijuoksemassa, mie lenkkeilen ja käyn vatsatanssissa. Harrastuksista ihminen muutenki saa hyvää oloa, ni kai se sitte niinku auttaa tuossa ku on niin ku sairauskii.* ”

Haastateltavat painottivat selviytymisessä vaihtelevasti omia henkilökohtaisia arvoja ja asenteita, joita olivat hyvä henkinen tasapaino, perheen antama tuki arjessa jaksaminen ja rohkeus. ” *Ihmisten ilmoille vain! Jos jää yksin, niin kynnyks nousee.* ” Joillakin oli omia konkreettisia apukeinoja, joita olivat rentoutuminen, lihasrelaksantit ja rauhoittavat lääkkeet, kasvojen ja hiusten koskettelu ja pään hyvä tukeminen nojatessa. He ammensivat voimaa myös luonnosta, läheisistä ja liikunnasta. ” *Elämä voi olla yhtä rikasta ja antoisaa sairastumisen jälkeenkkin. Elämä on ihanaa, vaikka minulla on dystonia.* ”

Dystonia vaikutti suurella osalla työelämään. Osa pystyi säätämään omaa työmäärää yksityisyrittäjyyden kautta, osalla sairaus vastaavasti huomioitiin työtehtävien muutoksina ja työn osa-aikaisuudella. Lisäksi hyvä työergonomia korostui. Käytössä oli myös itse kehiteltyjä työskentelykeinoja, jolloin sairaus ei rajoittanut toimintaa.

Suurin osa koki sairaalasta saaman tuen vähäiseksi. Varsinkin lääkäreillä ja sairaanhoitajilla ei tunnu olevan tarpeeksi aikaa keskustella potilaan tilanteesta.

He kokivat myös sairaanhoitajien ja fysioterapeuttien tietojen sairaudesta olevan vähäisiä. ”Alussa semmonen kokemus että ei niinku fysioterapeutit, kukaan tienny tästä miun sairaudesta mitään.” Kuviossa 3 on esimerkki tulosten ryhmittelystä selviytyminen ja voimavarojen käyttö osuudesta.



Kuvio 3. Selviytyminen ja voimavarojen käyttö dystoniaa sairastaessa.

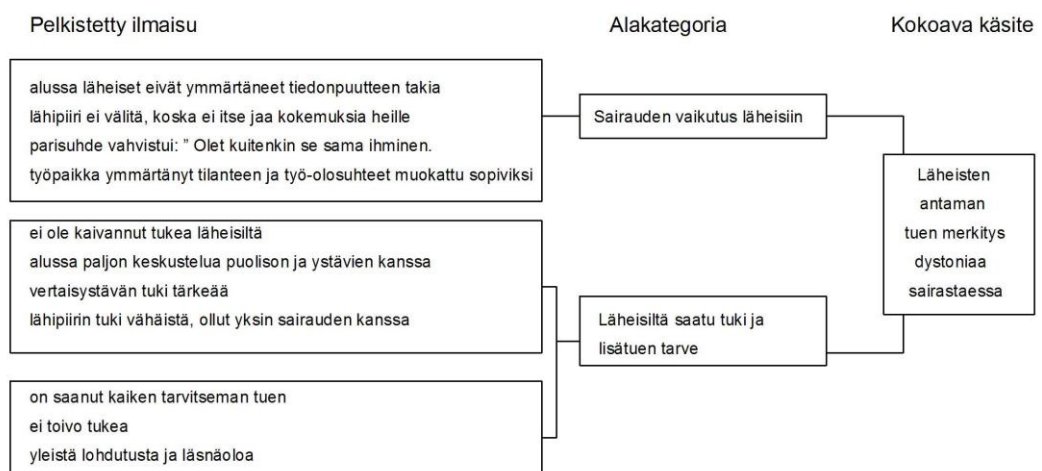
7.3 Läheisten antaman tuen merkitys dystoniaa sairastaessa

Joillakin läheiset eivät alussa ymmärtäneet tilannetta tai säikähtivät asiaa tiedonpuutteen takia, ja se johti vähäiseen tuen saamiseen puolisolta tai läheisiltä. Joillakin parisuhde lähentyi entisestään ja puoliso oli äärimmäisen ymmärtäväinen, ja heidän yhteinen tulevaisuutensa vahvistui. Lisäksi ystävät olivat ymmärtäväisiä: ”Olet kuitenkin se sama ihminen.”

Osa haastateltavista kävi diagnosoinnin jälkeen paljon keskusteluja perheen ja puolison kanssa. Nykyisin sairaus ei ole enää keskeinen puheen aihe arjessa.

”Yhessä mennään eteenpäin kävi miten kävi ja tuli mitä tuli. Se on nytte meidän elämää.”

Haastateltavat kokivat saaneensa kaiken tarvittavan ja riittävän tuen. Eräs ei edes vaatinut läheisiltä tukea, sillä hän ei ollut kertonut sairaudestaan läheisille. ”En mie niin ku koe, että niitten pitäis tietää se tai että mie lörpöttelisin et miulla on tämmönenkii.” Kuviossa 4 on esitelty tulosten tiivistämistä läheisten antamasta tuesta.



Kuvio 4. Läheisten antama tuki.

7.4 Vertaistuen merkitys dystoniaa sairastavan selviytymisessä

Kaikki haastateltavat saivat tiedon vertaistuesta sairaalasta, neurologian poliklinikalta. Lisäksi osa haki tietoa omatoimisesti internetistä ja Suomen Dystonia-yhdistys ry:ltä sekä dystonia-päiviltä. Lähes kaikki haastateltavat kokivat, että vertaistuen avulla saa jakaa kokemuksia, saa yhteenkuuluvuuden tunteen, toisen ymmärtämisen, vinkkejä sairauden oireiden lieventämiseen sekä saa kannustusta sairauden kanssa jaksamiseen. ” Mie tapasin niin ku hänet ja näin niinku että hää oli ihan pirtee ja tavallinen työssäkäyvä ihminen että ei tää ihan niin kauheeta olekaan miltä se tuntuu. Se oli kyllä aivan niinku pelastus.” Joillakin vertaistuessa käyminen muutti oman sairauden tuntoa. ”Miulle itelle tuli semmonen olo, että miehän olen aika terve, et muut on huomattavasti, tai

tietysti jokainenhan kokee aina eri tavalla, mut mie tunsin itteni siellä aina hirmu terveeksi siellä joukossa.”

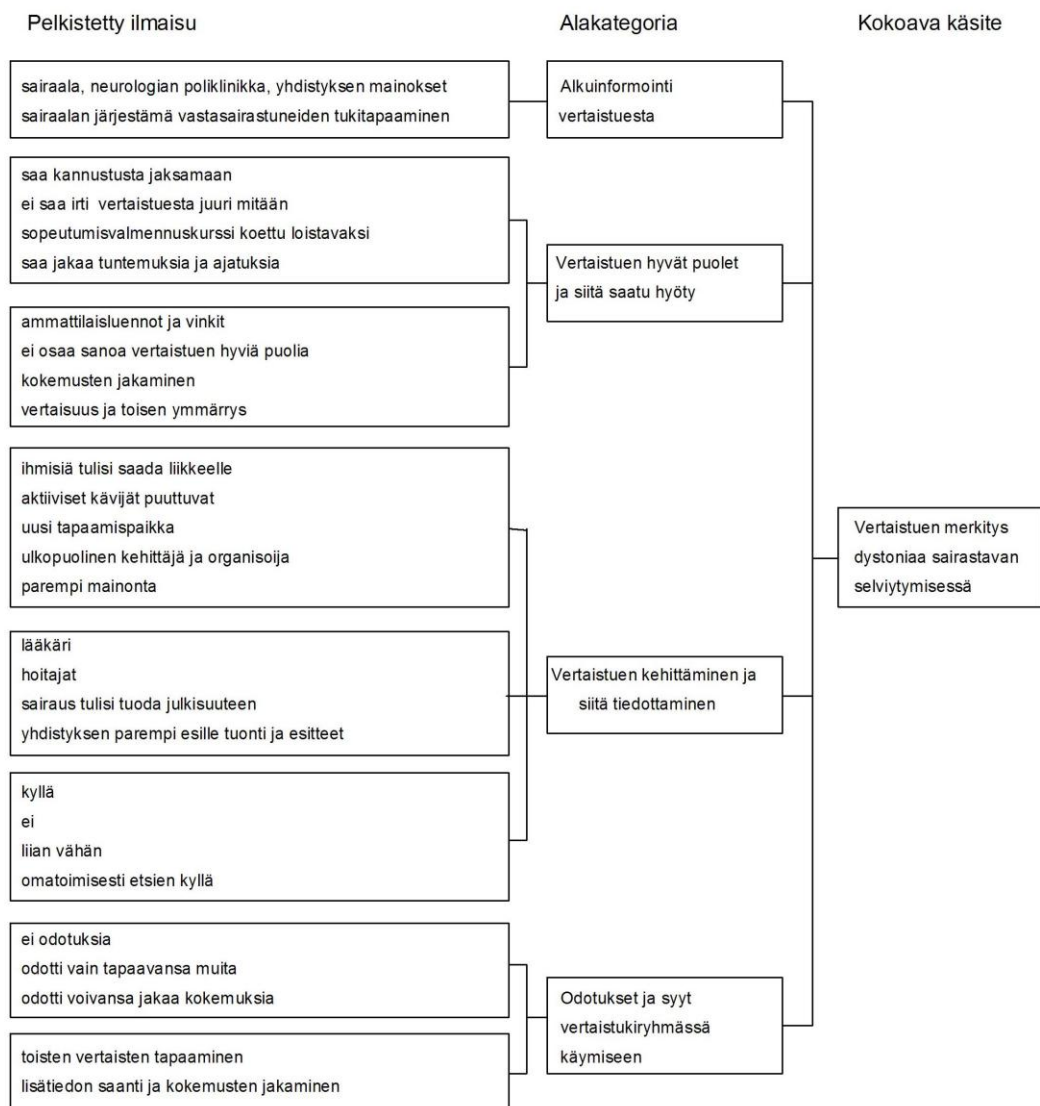
Muutama haastateltavista kävi sopeutumisvalmennuskurssin. He kokivat saaneensa sieltä tärkeän avun heti diagnoosin saamisen jälkeen. *”Sai sitten 10 päivää viettää toisten kanssa ja vaihtaa ajatuksia ja se oli miulle tosi hyvä.”*

Kaikki haastateltavat puhuivat vertaistuen kehittämisestä Itä-Suomessa, ja heidän mielestään sen kehittäminen on kävijöistä kiinni. Haastateltavien mielestä ihmisillä ei ole tarpeeksi kiinnostusta asiaan. Maantieteellisesti vertaistuen piiri on liian laaja, ja kaikkia ihmisiä on välimatkojen takia vaikea tavoittaa. Vertaistuki vaatisi ulkopuolisen vetäjän ja pelkkä vapaaehtoistyö ei välttämättä enää riitä vertaistuen jatkamiseen. Mainontaa vertaistuesta on liian vähän ja kokoontumispaikkana kahvila on liian julkinen, joka karsii kävijöitä. *”Mie en halua puhua sairauksista missään kahviossa. Enkä mie halua, että kukaan kuuntelee. Et ehkä paikan vaihto semmoseen, että siellä voi puhua kunnolla. Ja kahvilatkin on aina niin pieniä ja avoimia.”*

Kaikkien haastateltavien mielestä lääkäreiden, hoitajien ja muun hoitohenkilökunnan tulisi kertoa vertaistuen mahdollisuudesta enemmän ja useimmilla käyntikerroilla sekä antaa tuesta jotakin konkreettista kuten esite. *”No ainakii se, että sieltä sairaalan päästä heti ku tulee ensimmäinen käynti, ni tiedotettas hyvin ja kerrottas siitä dystonia yhdistyksestä ja muuta, että sen kokis, että on muitakin ja saa sitä tietoa. Ettei olis yksin sen asian kanssa. Se olis hirveen hyvä, että sieltäkii olis sitten joku mitä antaa, vaikka kyllähän netistäkin sitten saa.”* Ja lisäksi haastateltavat toivat esille sen vaihtoehdon, että sairautta käsiteltäisiin enemmän myös tiedotusvälineissä, jolloin sairaus tulisi kaikille tutummaksi.

Haastateltavat kokivat tietoa vertaistuesta olevan joko liian vähän tai tarpeeksi, mikäli tietoa osaa omatoimisesti etsiä. Muutama haastateltava lähti vertaistuki-toimintaan mukaan omasta mielenkiinnosta. He saivat kuulla mitä toisille kuuluu, ja samalla olivat onnellisia, kun löysivät muitakin samaa sairautta sairastavia. *”Mie olin vaan kauheen onnellinen, että mie löydän muitakii kenokauloja.”*

Ennako-odotukset vertaistukea kohtaan olivat kaikilla haastateltavilla yhteneväiset, ja pääpaino oli kokemuksen jakamisessa.” *Lähinnä se, että tapaa vaan toisia samassa tilanteessa olevia.*” Vertaistukiryhmästä saatiin myös helpotusta elämään sekä lisätietoa sairaudesta. *”Yhteenkuuluvuuden tunne, et myö ollaan kaikki samanlaisia ja ehkä siinä huomaa senkii, ettei myö loppu peleissä ollakaan niin erilaisia. Jokainen elää sitä arkee ja ei se sitten niin kauheeta oo ku näkee että muutkin pärjää.”* Kuviossa 5. on esimerkki tulosten ryhmitte-lystä koskien vertaistuen merkitystä.



Kuvio 5. Vertaistuen merkitys dystoniaa sairastavan selviytymisessä.

8 POHDINTA

Opinnäytetyömme tavoitteena oli koota opas (liite 1) dystoniasta Suomen Dystonia-yhdistys ry:lle sekä saada kokemuseräistä tietoa selviytymisestä, jota tutkimme teemahaastatteluilla (liite 4), haastatteleamalla neljää dystoniaa sairastavaa henkilöä. Asetimme neljä tutkimustehtävää, joita olivat: Miten dystoniaan sairastuminen on muuttanut dystoniaa sairastavan elämää? Mitä voimavaroja ja selviytymiskeinoja dystoniaa sairastavalla on käytössä? Mikä on ollut läheisten antaman tuen merkitys dystoniaa sairastaessa? Ja mikä on vertaistuen merkitys dystoniaa sairastavan selviytymisessä? Tutkimustulokset käsittelimme induktiivisen sisällönanalyysin avulla, jossa käytimme kategoriointia, ja purimme sisällöt kuvioihin havainnollistamaan tuloksia paremmin. Tekstin elävöittämiseksi ja ymmärryksen helpottamiseksi käytimme opinnäytetyössämme myös suoria lainauksia haastatteluista.

Sairastuminen aiheutti jokaiselle samanlaisia oireita, kuten masennuksen ja paniikin kaltaisia tuntemuksia. Voimavaroista tärkeimmiksi nousivat omat asenteet, hyvä fyysinen kunto ja työn keventäminen. Läheisten antama tuki koettiin melkein jokaisen haastateltavan kohdalla korvaamattomaksi avuksi. Vertaistuesssa tärkeimmiksi asioiksi nousivat kokemusten jakaminen ja muiden dystoniaa sairastavien tapaaminen. Mielestämme tutkimustehtävät täyttyivät, sillä saimme tietoa dystoniaa sairastavien kokemuksista sekä ajatuksista liittyen selviytymiseen ja voimavaroihin.

Opas (liite 1) koostuu tutkittuun tietoon perustuvasta teoretiedosta sekä tiedosta sairauden kanssa selviytymisestä sekä vertaistuesta. Heikkisen, Tiaisen ja Torkkolan (2002) mukaan potilasohjeita, meidän tapauksessa opasta, laatiessa on tärkeitä kiinnittää huomiota mitä ja miten asiat ilmaistaan sekä missä asijärjestyksessä. Oppaassamme (liite 1) huomioimme asijärjestyksen asettamalla sairauden teoretiedot ensimmäiseksi, jonka jälkeen käsittelimme dystonian kanssa selviytymistä. Hyvin koottu ja muotoiltu tieto auttaa sairastunutta ennakkoimaan tulevia tilanteita ja orientoitumaan niihin paremmin. Hyvä tekstin ja kuvien asettelu on toimivan oppaan lähtökohta, ja se houkuttelee lukijaa luke-

maan sekä parantaa samalla ymmärrettävyyttä. (Heikkinen, ym. 2002.) Opasta (liite 1) varten päädyimme tekijänoikeudellisista syistä kuvaamaan kuvat itse ja lavastettujen kuvien tarkoituksena on havainnollistaa dystonian aiheuttamia virheasentoja. Oppaan tekijänoikeudet pidämme itsellämme, mutta päivitysvastuun siirrämme Suomen Dystonia-yhdistys ry:lle.

8.1 Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Tutkimuksemme koko prosessia ohjasi tutkimusetiikka, joka tarkoittaa tutkimusaiheen valintaa, tutkimuksen toteutusta ja tutkimustulosten julkaisemista niin, että niistä on yhteiskunnallista hyötyä (Myllykangas & Ryyänen 2000). Aiheen valitsimme, kun Suomen Dystonia-yhdistys ry osoitti tarvetta saada hoitotieteellisesti tutkittua tietoa dystoniasta. Laadimme yhteistyösopimuksen (liite 2) Suomen Dystonia-yhdistys ry:n kanssa, jotta yhteistyö on virallista sekä eettisesti oikein toteutettua.

Tutkimuksen toteutukseen liittyy Mäkisen (2006, 92–95) mukaan useita eettisiä näkökohtia, jotka huomioimme tutkimuksen teossa. Haastateltaville selvitimme, että heillä on mahdollisuus keskeyttää haastattelu ihan milloin tahansa ja kieltäytyä vastaamasta johonkin itselle hyvin arkaan kysymykseen ilman häpeää. Lisäksi kerroimme heille anonyymisyydestä, ettei heidän henkilöllisyyttä pystytä selvittämään missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksen päätyttyä tuhosimme haastattelumateriaalit asianmukaisin keinoin. Tutkimukseen osallistuville jaoimme saatekirjeen (liite 5), jonka jälkeen haastateltavat allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen (liite 6) haastatteluun osallistumisesta. Suostumus (liite 6) antoi samalla luvan haastattelun nauhoittamiselle, jota Mäkisen (2006, 92–95) mukaan ei voida tehdä ilman suostumusta.

Haastatteluja tehdessä noudatimme periaatteita, joita ovat ihmisarvon kunnioittaminen, hyvän tekeminen ja pahan välttäminen, oikeudenmukaisuuden- sekä perusteltavuuden periaate (Leino-Kilpi & Välimäki 2004). Tutkimustehtäviin saadut vastaukset on julkaistu rehellisesti haastateltavilta saaduista tiedoista ja

välttää tuomasta julki tutkijoiden omia henkilökohtaisia asenteita sekä johtopäätöksiä. Tutkimustulokset ovat julkisia, ja haastateltavien on mahdollista tutustua niihin tutkimuksen valmistuttua.

8.2 Tutkimuksen luotettavuuden ja toteutuksen tarkastelua

Tärkeä osa tutkimuksen luotettavuutta oli oikea tutkimusrakenne ja monipuolinen viitteiden käyttö. Pyrimme opinnäytetyössämme äärimmäiseen täsmällisyyteen lainausten käytössä, jotta mikään teksti ei tulisi vahingossa plagioitua. Opinnäytetyössämme pyrimme käyttämään mahdollisimman uusia lähteitä ja tutkimuksia, lukuun ottamatta muutamia yleisteoksia. Aikarajaus lähteille oli pääsääntöisesti vuodet 2000–2010. Litterointi eli aineiston auki kirjoittaminen sana sanalta paransi tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2007). Tutkimusessamme tulkinnat ja tutkimustulokset oli helppo tulkita auki kirjoitetuista haastattelunauhoista pelkkien haastattelunauhojen kuuntelemisen sijaan. Tuloksien esittelyn yhteydessä käytimme suoria lainauksia haastatteluista selventääksemme ja parantaaksemme tuloksien luotettavuutta. Lainaukset valitsimme niin, ettei haastateltavat ole tunnistettavissa.

Tutkimuksen luotettavuutta heikensi haastateltavien vähäinen määrä, sillä heitä oli vain neljä, ja he kaikki olivat Itä-Suomen alueelta. Näiden seikkojen myötä tutkimusta ei voida yleistää. Hirsjärven, ym. (2007) mukaan aineisto on saturoitunut eli kylläntynyt, kun samat asiat alkavat kertautua haastatteluissa. Haastattelujen aikana alkoi ilmetä osittaista tiedon kylläntymistä, sillä viimeisen haastateltavan kohdalla uusia asioita ei juuri ilmaantunut. Mielestämme saatujen tuloksien luotettavuutta paransi rauhallinen haastattelupaikka, joka oli haastateltavien omasta toiveesta heidän kodeissa. Yksilömuotoinen haastattelu ryhmän sijaan vapautti haastateltavan puhumaan avoimemmin ja rohkeammin omista tuntemuksistaan. Lisäksi ryhmän läsnäolo ei luonut paineita.

Pohtiessamme luotettavuuden ja yleistettävyyden dilemmaa, olisimme voineet suurentaa haastateltavien määrää ja haastatella dystoniaa sairastavia laajemmalta alueelta, jolloin luotettavuus ja yleistettävyys olisivat parantuneet. Toisaal-

ta käyttämämme teemahaastattelumuoto, jossa haastateltavalla oli vapaus ohjata keskustelua omalta osaltaan ja antaa juuri sitä syvempiluonteista kokemusta, jota haimme, ei olisi isolla otoksella ollut välttämättä toimiva menetelmä. Omalta osaltamme tuloksemme myös osoittivat samaa kuin muun muassa Mikosen (2009) väitöskirja, joten yhdenmukaisuutta omien ja muiden tutkimustulosten kanssa on, vaikka aiheet eivät olleet täysin yhtenevät. Näin ollen tutkimuksen luotettavuus paranee myös tämän kautta.

8.3 Oman oppimisen tarkastelua

Omaa oppimista ajatellen opinnäytetyö on ollut haasteellinen ja kasvattava kokemus niin molempien yhteistyötaitojen kuin stressin sietokyvyinkin kannalta. Tarkoituksenamme oli alusta lähtien tehdä opinnäytetyötä yhdessä, jolloin tekstistä tuli yhtenevä ja kummankaan oma kirjoitustapa ei jaotellut opinnäytetyötä hajanaiseksi. Ainoastaan ennen aineiston analysointia toinen tekijöistä litteroi haastattelunauhut ja toinen vastaavasti keskittyi tiedon hankintaan. Tiivis yhteistyö paransi tiimityötaitoja, ja itse opinnäytetyöprosessi opetti käyttämään monipuolisia tiedonhakumenetelmiä ja kirjoittamaan tieteellistä tekstiä sekä laajensi omaa tietämystämme dystoniasta. Yhteistyömme oli saumatonta ja luontevaa.

8.4 Jatkotutkimusaiheet

Kuten tutkimusta tehdessämme jo huomasimme, ettei hoitotieteellistä tutkimusta dystoniasta ole Suomessa juuri tehty, ja kaikki aiheeseen liittyvä tieto on tarpeellista sairauden kanssa eläville. Oman tutkimuksemme laajentaminen on eräs jatkotutkimusaihe, jolloin näkemys laajentuu ja yleistettävyyden paranee. Tärkeä jatkotutkimusaihe olisi myös dystoniaa sairastavien vertaistukitoiminnan kehittäminen Itä-Suomen alueella ja siinä ennen kaikkea vertaistukitoimintaa hyödyntävien henkilöiden kehittämisideoiden selvittäminen.

LÄHTEET

Adam, O.R. Jankovic, J. 2007. Treatment of dystonia. *Parkinsonism and Related Disorders* 13, 362-368.

Dragasevic, N. Ivanovic, N. Kostic, V. Pekmezovic, T. Petrovic, I. Svetel, M & Tepavecevic, D. 2009. Quality of life in patients with focal dystonia. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 111, 161-164.

Erjanti, H. 2004. Dystonia, tietoa sairastuneille ja hoitohenkilökunnalla. *Vammala: Vammaispaino*.

Garam, S. 2004. Yksilöllistä fysioterapiaa servikaaliseen dystoniaan. *Fysioterapia* 51, 8-9.

Garam, S. 2008. Servikaalisen dystonian fysioterapiasta tutkittua tietoa ja käytännön kokemuksia. *Manuaali* 4, 10-12.

Heikkinen, H. Tiainen, S. Torkkola, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. *Opas potilasohjeiden tekijöille*. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Heiskanen, T. 1997. Johtolankoja selviytymistaitoihin. Heiskanen, T. & Vallisaari, M. *Elämän taidon ja selviytymisen kirja*. Porvoo: WSOY, 275 – 301.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Holm, J. Huuskonen, P. Jyrkämä, O. Karnell, S. Lainio, A. Lehtinen, I. Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. 2010. *Vertaistoiminta kannattaa*. Anjalankoski: SOLVER palvelut Oy.

Jinnah, H.A. Hess, J. Experimental Therapeutics for dystonia. *Neurotherapeutics* 5, 198-209.

Kaakkola, S. 2004. Dystonia on yhä mystinen sairaus. *Fysioterapia* 51, 5-7.

Kaakkola, S. 2008. Sairautena dystonia. *Parkinson postia* 3, 14-16 .

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro.

Kantanen, I. Kämäräinen, L. Parviainen, K. Saari, S. Valoaho, S. & Yli-Pirilä, P. 2009. *Hädän hetkellä – psyykkisen ensiavun opas*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Kela. 2009. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP> (Luettu 14.6.2010.)

Kääriäinen, A. Mykkänen-Hänninen, R. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Helsinki: Hakapaino Oy.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2004. Etiikka hoitotyössä. Juva: WSOY

Malin, M-L. 2000. Verkostot ja vertaiset. Helsinki: Helsingin painoteollisuus Oy.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja.

Myllykangas, M. & Ryyänen, O-P. 2000. Terveystieteiden etiikka, arvot monimutkaisuuden maailmassa. Juva: WSOY.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi, 92-95.

Palo, J. Jokelainen, M. Kaste, M. Teräväinen, H. & Waltimo, O. 1996. Neurologia. Porvoo: WSOY.

Palosaari, E. 2008. Lupa särkyä. Kriisistä elämään. 2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Peltonen, R. 2004. Monipuolisella harjoituksella helpotusta dystonian oireisiin. Fysioterapia. 51, 11-12.

Pyykkö, E. 2003. Dystoniakuntoutus ja sopeutumisvalmennustoiminta. Suomen Parkinson liitto ry. <http://www.parkinson.fi/julkaisut/artikkelit/dystoniakuntoutus-ja-sopeutumisvalmennustoiminta-403> (Luettu 14.6.2010.)

Rinta-Keturi, M. 2001. Servikaalista dystoniaa sairastavien potilaiden kokemat oireet ja erilaisten hoitomuotojen yhteydet niihin. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu.

Saari, S. 2007. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 4.painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Sarajärvi, A. Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6.painos. Helsinki : Tammi.

Suomen Parkinson-liitto ry. 2002. Työvälineitä vertaistuen vapaaehtoistoimijoille. Loutapaino Oy.

Suomen Parkinson-liitto ry. 2009. Dystonia, sopeutumisvalmennuskurssit. <http://www.parkinson.fi/palvelut/sopeutumisvalmennus/dystonia> (Luettu 14.6.2010.)

Zetterberg, L. Halvorsen, K. Färnstrand, C. Aquilonius, S-M. & Lindmark, B. 2008. Physiotherapy in cervical dystonia: Six experimental single- case studies. Physiotherapy theory and practice 24, 275-290.



**YHTEISTYÖSOPIMUS
OPINNÄYTETYÖSTÄ**

Aihe	Tietopaketti dystoniasta ja selviytyminen sairauden kanssa.	
Opinnäytetyön tekijät	Opiskelijat Suvi Karhu Anu Maaronen	Yhteystiedot Ainonkatu 23 as 20 53100 Lappeenranta 0505403421 Huopatehtaankatu 4 c 22 53900 Lappeenranta 0504951873
Ohjaajat	Työelämän edustaja Elma Pyykkö	Yhteystiedot
	Saimaan amk Pia Halonen	Yhteystiedot Valto Käkelän katu 3 53130 Lappeenranta pia.halonen@saimia.fi
Opinnäyteprojektin kokonaiskesto	syksy 2009- syyskuu 2010	
Työsuunnitelma:	<p>Suunnitelman esittäminen lokakuu 2009</p> <ul style="list-style-type: none"> - haastattelu loka-marraskuu 2009 - haastattelun purku marraskuu 2009-tammikuu 2010- tiedonkeruu syksy 2009-keväät 2010 - tiedon kokoaminen syksy 2009-syksy 2010 - työn esittäminen syyskuu 2010 	
<ul style="list-style-type: none"> • Projektin tavoitteet, työvaiheet ja niiden toteutusaikataulu • Opinnäytetyön tuloksena syntyy 	Tietopaketti dystoniasta ja dystoniaa sairastavien kokemuksia selviytymisestä sairauden kanssa.	
Sopimus resurssien käytöstä, kustannusten jakautumisesta ja palkkioista		
Tekijänoikeudet (tekijänoikeuslaki, mallioikeuslaki, patenttilaki, hyödyllisyysmallilaki)	Tekijänoikeudet jäävät tekijöille.	
Raportointi ja tavoitteiden toteutumisen seuranta	Ohjaava opettaja seuraa tavoitteiden toteutumista.	
Vastuukysymykset ja salassapito	Tiedot tullaan käsittelemään luottamuksellisesti ja hävittämään asianmukaisesti. Tekijöillä on salassapitovelvollisuus.	
Työn arviointi	Työelämän edustaja osallistuu arviointiin <input type="checkbox"/> Työelämän edustaja ei osallistu arviointiin <input checked="" type="checkbox"/>	
Päiväys ja allekirjoitukset	<p>Työelämän edustaja Elma Pyykkö, Saimaan Dystonia-yhdistys</p> <p>Opiskelijat 13.1.2010 Suvi Karhu Anu Maaronen</p> <p>Saimaan amk lehtori/ yliopettaja Pia Halonen</p>	

Kevät 2010

SAATE

Hyvät Suomen Dystonia-yhdistys ry:n toimihenkilöt

Olemme Saimaan ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman opiskelijoita. Kuten aikaisemmin olemme jo olleet yhteydessä, teemme opinnäytetyötä dystoniasta, mikä kuuluu osana sairaanhoitajan tutkintoa. Valmistumme joulukuussa 2010. Opinnäytetyömme tarkoituksena on koota tietopaketti yhdistyksenne käyttöön. Tietopaketti sisältää perustiedot dystoniasta ja sen hoidosta sekä dystoniaa sairastavien omia kokemuksia sairauden kanssa selviytymisestä. Yksilöteemahaastatteluiden avulla kartoitamme tietoa selviytymisestä. Tietopaketti on tarkoitettu terveydenhuollon ammattilaisille ja dystoniaan vastasairastuneille. Aikaisempien keskustelujen perusteella tietopaketti sekä opinnäytetyö luovutetaan valmistuttuun teille ja tietopaketin hyödyntäminen jää teidän vastuulle. Tietopaketin avulla haluamme antaa rohkeutta sairauden kanssa selviämiseen.

Ohessa on opinnäytetyösuunnitelma sekä neljä kappaletta opinnäytetyömme yhteistyösopimuksia. Yhteistyösopimus on osoitus molemminpuolisesta sitoumuksesta opinnäytetyöprojektiin ja yhteistyö tältä osin loppuu opinnäytetyön valmistuttua. Pyydämme teitä allekirjoittamaan kaikki sopimukset ja jättämään yhdistyksellenne yhden yhteistyösopimuksen sekä itse opinnäytetyösuunnitelman. Kolme muuta sopimusta pyydämme palauttamaan ohessa olevalla kirjekuorella takaisin meille.

Yhteistyötä odottaen ja siitä kiittäen!

Lisätietoja voi tiedustella:

Sairaanhoitajaopiskelija SAIMIA
Suvi Karhu
tel. 050 540 3421
suvi.karhu@student.saimia.fi

Sairaanhoitajaopiskelija SAIMIA
Anu Maaronen
tel. 050 495 1873
anu.maaronen@student.saimia.fi

Opinnäytetyön ohjaaja
Lehtori Pia Halonen, hoitotyön ko.
pia.halonen@saimia.fi

TEEMAHAASTATTELU DYSTONIAA SAIRASTAVILLE

Taustatietoja haastateltavasta

- Ikä
- Sukupuoli
- Ammatti
- Kuinka kauan olet sairastanut dystoniaa?
- Mikä dystonian muoto on kyseessä?

Teemahaastattelun teemat

1. Dystoniaan sairastuminen

- Miten sairastuit dystoniaan?
- Miten hoitoprosessi alkoi?
- Mitä tunteita sairastuminen ja oireet herätti?
- Mitä tunteita sairauden toteamisen jälkeen heräsi?
- Mistä sait apua sairastumisen jälkeen?
- Koetko sairauden muuttaneen sinua? ja miten?
- Mitä ajattelet itsestäsi ja kokemuksistasi sairauden kanssa?

2. Selviytyminen ja voimavarojen käyttö dystoniaa sairastaessa

- Millä keinoin selvisit arjesta, kun dystonia diagnosoitiin?
- Minkälaisia keinoja sinulla on käytössäsi tällä hetkellä arjessa selviytymisessä?
- Mitkä voimavarat ovat edistäneet sinua jaksamaan arjessa?
- Millaista tukea olet saanut hoitoalan ammattilaisilta sairauden aikana? (esim. sairaanhoitajan vastaanotto, osastohoito, lääkärin vastaanotto, fysioterapeutti)

3. Läheisten antaman tuen merkitys dystoniaa sairastaessa

- Miten sairastumisesi on vaikuttanut läheisiisi ja lähipiiriisi (työ, perhe, ystävät)?
- Minkälaista tukea olet saanut läheisiltäsi?
- Minkälaista tukea toivoisit saavan enemmän läheisiltäsi?

4. Dystoniaa sairastavan vertaistuki

- Mistä sait tiedon vertaistuesta?
- Mitä hyötyä vertaistuesta on ollut (sopeutumis- valmennus- ja kuntoutuskurssit)?
- Mitä hyvää vertaistuksessa on?
- Miten vertaistukea tulisi kehittää?
- Kenen toivoisit antavan tietoa vertaistuesta?
- Koetko onko tietoa vertaistuesta tarpeeksi?
- Mitä odotuksia sinulla oli vertaistuesta? Vastasiko odotuksia?
- Minkä takia aloitit ryhmässä käymisen?

Syksy 2009

SAATE

Hyvä dystoniaa sairastava.

Olemme Saimaan ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman opiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä dystoniasta, mikä kuuluu osana sairaanhoitajan tutkintoa. Valmistumme joulukuussa 2010. Opinnäytetyönämme kokoamme tietopaketin Suomen Dystonia-yhdistyksen käyttöön. Tietopaketti sisältää perustiedot dystoniasta ja sen hoidosta sekä dystoniaa sairastavien omia kokemuksia sairauden kanssa selviytymisestä. Yksilöteemahaastatteluiden avulla kartoitamme tietoa selviytymisestä. Tietopaketti on tarkoitettu terveydenhuollon ammattilaisille ja dystoniaan vastasairastuneille. Tietopaketin avulla haluamme laajentaa ihmisten ennakkokäsityksiä ja vaikuttaa heidän ennakkoluuloihin sairautta kohtaan sekä vastasairastuneille antaa tiedon kautta rohkeutta sairauden kanssa selviämiseen.

Pyydämme teitä osallistumaan haastatteluun. Haastattelu nauhoitetaan. Osallistuminen haastatteluun on vapaaehtoista ja käsittelemme saadut tiedot luottamuksellisesti, ettei henkilöllisyys ole tunnistettavissa. Teillä on oikeus kieltäytyä haastattelusta tai haastattelussa esiintyviin kysymyksiin, jotka koette liian henkilökohtaisiksi. Aineiston tulemme hävittämään asianmukaisesti.

Haastattelun toteutamme aikavälillä 19.10.–6.11.2009 etukäteen sovittuina aikoina. Haastattelun kesto on ½–1tuntia.

Valmiin opinnäytetyön ja tietopaketin tulemme esittelemään sovittuna kokoontumispäivänä Lappeenrannan dystonia-kerhossa, lisäksi valmis opinnäytetyö luovutetaan Suomen Dystonia –yhdistys ry:lle.

Yhteistyötä odottaen ja siitä kiittäen!

Lisätietoja voi tiedustella:

Sairaanhoitajaopiskelija SAIMIA
Suvi Karhu
tel. 050 540 3421
suvi.karhu@student.saimia.fi

Sairaanhoitajaopiskelija SAIMIA
Anu Maaronen
tel. 050 495 1873
anu.maaronen@student.saimia.fi

Opinnäytetyön ohjaaja:
Lehtori Pia Halonen, hoitotyön ko. SAIMIA
pia.halonen@saimia.fi

Syksy 2009

SUOSTUMUS

Olen saanut riittävästi tietoa **Tietopaketti dystoniasta ja selviytyminen sairauden kanssa** -opinnäytetyöstä ja olen ymmärtänyt saamani tiedon. Olen voinut esittää kysymyksiä ja olen saanut kysymyksiini riittävät vastaukset. Suostun osallistumaan tähän tutkimukseen.

Paikka _____

Aika _____

Asiakas _____

Opiskelijat _____

Alkuperäinen lausuma	Pelkistetty ilmaisu
<p>...se alkoi nykäyksenä täältä niinku ohimolta</p> <p>...miulle tuli ainakin hirveen ahdistus</p> <p>...ettei mene paniikkiin pysyy henkisesti sillee niinku tasapainossa</p> <p>...on se varmaan jollakin tavalla syventänyt tätä mää</p>	<p>nykäykset ohimolla</p> <p>ahdistus</p> <p>tasapainon löytäminen elämässä tärkeää</p> <p>syventänyt elämää elä-</p>
Pelkistetty ilmaisu	Alakategoria
<p>nykäykset ohimolla</p> <p>ahdistus</p> <p>tasapainon löytäminen elämässä tärkeää</p> <p>syventänyt elämää</p>	<p>oireet ja diagnosointi</p> <p>oireiden ja diagnosoinnin herättämät tunteet</p> <p>sairauden aiheuttamat muutokset ja omat kokemukset</p>
Alakategoria	Yläkategoria
<p>oireet ja diagnosointi</p> <p>oireiden ja diagnosoinnin herättämät tunteet</p> <p>sairauden aiheuttamat muutokset ja omat kokemukset</p>	<p>sairauden diagnosointi</p> <p>elämä diagnosoinnin jälkeen</p>
Yläkategoria	Kokoava käsite
<p>sairauden diagnosointi</p> <p>elämä diagnosoinnin jälkeen</p>	<p>elämän muuttuminen dystoniaan sairastumisen jälkeen</p>

Kuvio 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja tiivistämisestä kokoavaan käsitteeseen