

# HMSN POLYNEUROPATIA. SAIRASTUMISEN KRIISI JA SELVIITYMINEN

Tiina Harjunpää,  
Miguel Pelegrin Jokinen  
ja Annika Ruuskanen  
Opinnäytetyö, kevät 2012  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä, Helsinki  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Harjunpää, Tiina, Pelegrin-Jokinen Miguel ja Ruuskanen Annika

HMSN polyneuropatia. Sairastumisen kriisi ja selviytyminen: Diak Etelä, Helsinki, kevät 2012, 66 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK)

Tässä opinnäytetyössä tutkimustehtävänä on selvittää, minkälaisia psyykkisiä vaikutuksia ja selviämiskeinoja pitkäaikaissairauteen sairastuneilla henkilöillä on. Samalla kartoitetaan, minkälaista tukea he kokevat tarvitsevansa. Toiseksi halutaan selvittää pitkäaikaissairauteen sairastuneiden kriisikokemusta. Teoreettisena taustana kriisikokemusten analysoinnissa käytetään Johan Cullbergin kriisiteoriaa. Tässä työssä on kvalitatiivinen lähestymistapa.

Tutkimusaineisto hankittiin kyselylomakkeella. Teknisesti kysely toteutettiin webropol-alustalla. Kyselyllä kartoitimme diagnoosin saamisen jälkeistä kriisikokemusta ja psyykkistä sopeutumista elämään sairauden kanssa sekä sairastuneen voimavaroja, sosiaalista selviytymistä ja niiden taustalla olevia tekijöitä.

Lihastautiliitto julkaisi jäsenistölleen kutsun osallistua tutkimukseen jäsen- ja tiedotusjulkaisussaan, Porrass-lehdessä 3/2011 sekä Facebook sivustolla.

Kyselyyn ilmoittautui 26 henkilöä, joista 20 vastasi kyselyyn. Lomakkeessa oli 13 kysymystä, joihin ihmiset saivat vastata vapaamuotoisesti. Tällä tavoin saimme selville vastaajien kokemuksia sairastumisesta ja siihen liittyvistä tuntemuksista.

Sairastuminen ja sairausdiagnoosin varmistuminen on kriisi: vastaajat kuvasivat kokemustaan hämmennyksestä, pelosta, ahdistuksesta ja epätoivosta. Tilanteesta syntyneet tunteet kuuluvat osana kriisin reaktiovaiheeseen. Uudelleenorientaation vaiheessa vastaajat turvautuivat vertaistukeen ja verkostoihinsa oppien ja opetellen sopeutumaan sairauden kanssa elämiseen. Hyvällä hoitotyöllä ja hoitohenkilöstön tietämyksellä HMSN -sairaudesta on myös tärkeä merkitys selviytymiselle pitkäaikaissairauden kanssa.

Asiasanat: HMSN, sairastumisen kriisi, pitkäaikaissairaus, hoitotyö

## ABSTRACT

Harjunpää, Tiina, Pelegrin-Jokinen Miguel and Ruuskanen Annika  
Falling ill with HMSN polyneuropathy: loss or opportunity?  
66 p., 2 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2012.  
Diaconia University of Applied Sciences. Degree Program in Nursing. Degree:  
Nurse.

The purpose of the thesis was to study the mental effects of a chronic disease. The focus was on Hereditary Motor and Sensory Neuropathy HMSN, affecting the peripheral nervous system. In Finland this disease is uncommon and manifested in 20-40 individuals per 100.000. Somatic manifestations are well known, but the mental effects of this disease have not been studied before among this group of patients. The thesis was conducted to benefit the members of Lihastautiliitto ry, a federation for people with muscular diseases.

A survey was carried out using a questionnaire sent to voluntary respondents, members of the federation for people with muscular diseases. The 20 responses were analyzed by using qualitative methods.

According to the survey, when first hearing of the illness, the respondents experienced feelings relevant to the shock phase, e.g. anxiety and fear. One can conclude from the answers that the shock, reaction, reorientation and adaptation phases defined in crisis theory were actualized. According to the answers, after the shock phase, people adapted to living with their illness with help of personal networks or peer support.

Keywords: chronic disease, mental effects, HMSN, crisis theory, nursing

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2.1 HMSN-lihastaudin oireet .....	8
2.2 Neurologisen potilaan hoitotyö .....	9
3 SAIRASTUMISEN KRIISI .....	13
3.1 Sairastumisen aiheuttama sokki .....	14
3.1.1 Muisti ja tunteet .....	16
3.2 Reaktiovaihe .....	17
3.3 Läpityöskentelyvaihe .....	19
3.4 Uudelleenorientoitumisen eli sopeutumisen vaihe .....	21
3.5 Sairauden aiheuttamaan suruun jääminen .....	22
4 HENKINEN HYVINVOINTI.....	24
4.1 Ahdistus .....	24
4.2 Masennus .....	25
4.3 Masennuksen hoitotyö .....	28
5 HENKISEN HYVINVOINNIN HOITOTYÖ .....	30
5.1 Terapia .....	30
5.1 Sairaanhoidajan antama psykiatrinen hoitotyö .....	31
6 VERKOSTON TUOMAT TUKIMUODOT .....	33
6.1 Lihastautiliiton tuki .....	33
6.2 Perhe tukena .....	34
6.3 Vertaistuki .....	35
7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	37
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	38
8.1 Aineiston hankintamenetelmä.....	38
8.2 Kvalitatiivinen lähestymistapa.....	38
8.3 Aineiston analyysi .....	39
9 TULOKSET .....	41

9.1 Tutkittavien taustatiedot.....	41
9.2 Ensitetotilanteen kokemukset .....	41
9.2.1 Ensitetotilanteen jälkeinen sokkivaihe .....	41
9.2.2 Pelko tulevasta .....	42
9.2.3 Sairauden varmistumisen tuoma helpotus.....	43
9.3 Kokemuksia selviytymisestä sairastumisen jälkeen.....	43
9.3.1 Perheen ja sosiaalisen verkoston tuoma apu .....	43
9.3.2 Vertaistuen merkitys hyvinvointiin.....	45
9.4 Vastaaajien ilmaisemia odotuksia tukimuodoista.....	45
9.4.1 Hoitohenkilökunnan tietämyksen lisääminen .....	45
9.4.2 Terveyspalveluluiden saatavuuden edistäminen .....	46
9.4.3 Apuvälineiden saatavuus.....	47
10 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	48
11 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	50
12 POHDINTA .....	53
LÄHTEET.....	56
LIITE 1: TUTKIMUKSEN KYSELYLOMAKE.....	59
LIITE 2: SAATEKIRJE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA .....	65

## 1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää HMSN lihassairauteen sairastuneen henkilön kokemuksia sairastumisesta sekä sen vaikutuksesta henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. HMSN on yleisin periytyvä ja krooninen ääreishermoston sairaus, jota esiintyy kaikkialla maailmassa. Sairaus ilmenee noin 20–40 ihmisellä 100.000 kohti. Suomessa sairastuneita on noin 1000–2000 ihmistä. Polyneuropatia on ääreishermoston laaja-alainen sairaus, jossa ääreishermoston toiminta rappeutuu ja aiheuttaa liike- ja tuntohermoissa häiriöitä.

Sairaanhoitajina meitä kiinnostavat sairastumisen vaikutukset mielenterveyteen, kykyyn verkostoitua ja sopeutua sairauden kanssa elämiseen. Työtä teimme yhteistyössä potilaiden etujärjestönä toimivan Lihastautiliiton kanssa. Liiton välityksellä saimme tutkimukseen vapaaehtoiset osallistujat. Kyselyyn osallistumisen helpottamiseksi teimme sähköisen kyselyn.

Kyselyssä kartoitettiin diagnoosin saamisen vaikutuksia mielenterveyteen, millaisin keinoin ihmiset olivat selviytymään tilanteesta sekä millaisia tukimuotoja oli käytetty sopeutumisessa. Teoreettisena pohjana olemme käyttäneet Johan Cullbergin kriisiteoriaa, jonka eri vaiheisiin olemme peilanneet saatuja vastauksia. Kriisiä voidaan yrittää määritellä usealla tavalla. Kriisi on tila, johon liittyy psyykkistä tuskaa, tasapainottomuutta ja elämän jatkuvuuden kyseenalaistamista. Kriisi on usein yllättävä, järkyttävä ja uusi tilanne, jossa ihmisen aikaisemmin käyttämät ratkaisut ja toimintamallit eivät toimi tilanteen selvittämiseksi. Yleensä ihminen ei pysty tai osaa varautua kriisiin.

Vakavan sairauden yllättäessä ihminen joutuu uudelleen asennoitumaan olemassa olevaan tilanteeseen ja se saattaa johtaa helposti eristäytymiseen sosiaalisesta ympäristöstä sekä joissakin tapauksissa syviin masennus- tai ahdistustiloihin. Tällä opinnäytetyöllä haluaisimme saada aikaan keskustelua potilaan hoitoon ohjauksen merkityksestä sekä HMSN -lihassairauteen tunnettavuudesta hoitohenkilökunnan keskuudessa. Tavoitteena olisi potilaiden tasavertainen hoito, kuntoutus sekä apuvälineiden saanti.

## 2 HMSN SAIRAUS JA HOITO

HMSN on lyhenne sanoista Hereditary Motor and sensory Neuropathy, joka tarkoittaa periytyvää ääreishermostoa vaurioittavaa sairautta eli neuropatiaa. Sairaudesta käytetään kansainvälisissä julkaisuissa myös nimitystä CMT eli Charcot- Marie- toothin tauti. Sairaus aiheuttaa neurologisia ja motorisia ongelmia. HMSN on yleisin periytyvä ja krooninen ääreishermoston sairaus, jota esiintyy kaikkialla maailmassa. Sairaus ilmenee noin 20–40 ihmisellä 100.000 kohti. Suomessa sairastuneita on noin 1000–2000 ihmistä. Sairaus jaotellaan periytyvyyden ja neurofysiologisten löydösten perusteella eri tyyppeihin, joista meidän työmme käsittelee tyyppejä HMSN 1 ja HMSN 2. Tyypissä HMSN 1 tauti puhkeaa usein jo varhaisnuoruudessa. Taudin kuvaan liittyvät kä시오ireet hermojohtonopeuksien ollessa voimakkaasti hidastuneet. HMSN 2:ssa taudin oireet alkavat usein noin 20 vuoden iässä tai joissakin tapauksissa myöhemmälläkin iällä, jolloin hermojohtonopeudet ovat vain lievästi hidastuneet. (Meretoja i.a.) Jatkossa käytämme HMSN nimeä sairaudesta ja siihen kuuluvista sairauksien eri alatyypeistä.

Polyneuropatia on ääreishermoston laaja-alainen sairaus, jossa ääreishermoston toiminta rappeutuu ja aiheuttaa liike- ja tuntohermoissa häiriöitä. Polyneuropatian tavallisin aistimuksellinen oire on raajojen puutuminen, alkaen sormista ja varpaista leviten ylöspäin. Muita oireita ovat kipu, asento- ja lämpötunnon häiriöt, sekä lihasheikkous ja lihassurkastumat. Polyneuropatioita aiheuttavat toksiset, metaboliset, inflammatoriset sekä autoimmuunit tekijät. Erilaisia sairauksien aiheuttajia tunnetaan yli 200, mutta polyneuropatit voivat olla myös perinnöllisiä. Jotkut perinnöllisistä polyneuropatioista ovat osana laajempaa kokonaisuutta liittyen laaja-alaisiin hermoston ja kudosten vaurioihin. HMSN:ssä polyneuropatia on ainoa ilmenemismuoto. Sairaus todetaan neurofysiologisten testien avulla. Testeillä selvitetään sen tyyppi ja aktiivisuus. (Falck, Hasan, Jäntti, Partanen, Salmi & Tolonen 2006, 503.)

## 2.1 HMSN-lihastaudin oireet

Perinnölliset neuroopatit ovat yleensä hitaasti eteneviä sairauksia ja tauti on motorisesti painottuva. Ennen varsinaisia oireita saatetaan havaita erityisen korkea jalkaholvi tai kippuraan menevät varpaat, jotka johtuvat varpaiden pikkulihaslihasten surkastumisesta. Kävely muuttuu tällöin kömpelöksi ja kompastelu alttiiksi. Kliiniselle kuvalle onkin tyypillistä kompastelu pohjehermohalvauksen vuoksi. Muita oireita ovat lihassurkastumat nilkoissa, säärissä ja kämmenissä, sekä alhaalta ylöspäin etenevä lihasheikkous ja tuntopuutokset. (Meretoja i.a.)

Sairauden oireet ovat molemminpuolisia ja vain harvoin epäsymmetrisiä. Jalan rakennemuutokset, tasapainohäiriöt sekä kävelyepävarmuus tuottavat suurimmat hankaluudet. Polyneuropatit ilmenevät suurimmilta osin raajojen ääreisosissa. Useimmat sairastuneet valittavat kuitenkin kipua myös hartiasseudun ja selän alueella sekä raajojen isoissa nivelissä. (Meretoja i.a.)

Subjektivisia oireita ovat myös puutuminen ja kivut jalkaterissä, erityisesti levossa. Kliinisessä tutkimuksessa ilmeneekin jänneheijasteiden vaimenemista ja sukka-hansikastyypistä tuntopuutosta, jolloin värinätunnon heikkeneminen jo viittaa polyneuropatiaan. Sukka-hansikastyypisellä oireella tarkoitetaan tunto- muutoksia raajoissa. Tuntemukset ovat tarkkarajaisia ja ilmenevät joko ylä- tai alaraajassa tuntorajasta alaspäin koskien kaikkia hermoja ikään kuin jokin vaattekappale puristaisi aluetta. (Ruuskanen 2011.) Kivut koetaan joskus pinnalliseksi ja joskus syviksi, mutta tuntopuutoksiin liittyy pistely ja puutuminen. Myös toiminnan häiriöt autonomisessa hermostossa saattavat liittyä polyneuropatiaan ja ilmetä hikoiluna, ihon lämmön muutoksena, impotenssina, käsien vapinana, karvoituksen puutteena, pupillimuutoksina tai verenpaineen muutoksina. (Falck, Lipsanen & Halonen 1993.)

Hermovaurioista aiheutuvissa kivuissa vaurioitunut hermo lähettää impulssia jatkuvasti. Hermosoluissa tapahtuu muutoksia, jotka johtavat kipua estävien hermotoimintojen heikkenemiseen. Jatkuva ärsyketulva ärsytetystä hermosta aiheuttaa selkäytimessä herkistymistilan, joka aiheuttaa kipuaistimuksen voimistumisen, jolloin tavallisesti kivutonkin aistimus voi muuttua kivuliaaksi. Kipua



voidaan kuvata pistelynä, polttavana ja viiltävänä ja äkillisinä kipukohtauksina. Hermovauriot voidaan jaotella niiden sijainnin mukaan. Kipua voi ilmetä myös kudosten hapenpuutteesta johtuvana kipuna eli nosiseptiivisenä kipuna. Tämän tyyppistä kipua ilmenee esimerkiksi lihasjännityksessä ja sepelvaltimotaudissa tai tulehtuneissa nivelissä. Näissä tapauksissa kivun aiheuttaja tiedetään, jolloin kipua voidaan helpottaa. (Sailo 2000, 34.)

Kroonistuneen kivun psykologisten riskitekijöiden osalta kiinnostus on viime aikoina kohdistunut psyykkisen kuormittuneisuuden, kipuun liittyvien käsitysten ja tulkintojen sekä kipukäyttäytymisen tutkimiseen. Lintonin ja Halldenin, 1998 tekivät tutkimuksen ”Örebro Musculoskeletal Pain Screening” tuki- ja liikuntaelämisen kipujen kroonistumisen riskitekijöistä”. Tutkimus on osoittanut, että psykososiaalisilla tekijöillä on suurempi merkitys kipuongelman jatkumisessa kuin fysiologisilla tekijöillä. Fysiologinen tai aikaisempiin elämäntapahtuviin pohjautuva alttius voi yhdessä stressitekijöiden sekä potilaan kivulle antamien tulkintojen kanssa vaikuttaa kipuongelman jatkumiseen kudosisvaurion parannuttua. (Elomaa & Estlander 2009, 109–110.) Näin ollen psykologiset riskitekijät tulisi kartoittaa ennakoivasti, jotta kipupotilaat saisivat tarvitsemansa hoidon myös psyykkiseen tukemiseen ja kuntoutukseen.

## 2.2 Neurologisen potilaan hoitotyö

Sairauden diagnostiikassa on keskeistä oireiden tarkka kartoittaminen. Hyvä tapa on tehdä oirekartta, josta selviää subjektiiviset tuntemukset, ensimmäiset oireet ja niiden alkamisajankohta, oireiden jakautuminen eri ruumiinosiin, sekä niiden aistimukset ja tuntopuutokset. Myös sukuhistoria selvitetään. Näillä tiedoilla päästään alkuun sairauden tunnistamisessa. (Falck & Laaksonen 2006, 514.) Hoitoa suunniteltaessa on tärkeä tietää neuropatian syy, koska sairautta hoidetaan etiologian mukaisesti. Polyneuropatian hoidossa keskitytään oireiden lievittämiseen, liikkumis- ja toimintakyvyn ylläpitoon ja lisäongelmien ehkäisyyn fysio- ja toimintaterapian keinoin. Kuntoutusmuotoina toimivat yksilölliset terapiat, sopeutumisvalmennus, apuvälinearviointi, laitospäästäminen ja ammatillinen kuntoutus. Omaehtoisilla harjoituksilla kannattaa vahvistaa terveitä lihaksia.

sia, uinnin, pyöräilyn ja kuntosaliharjoittelun muodossa. Jalkahoito on paikallaan, jos varpaat ovat virheasennossa tai kovettumia syntyy jalkapohjiin. Joillakin sairastuneilla virheasennot ovat vaikeita ja vaativat kirurgisia toimenpiteitä.

( Meretoja i.a)

Neurologisen potilaan hoitotyössä sairaanhoitajan tulisi kyetä havaitsemaan, tukemaan ja ennakoimaan pitkäaikaissairauteen sairastuneen potilaan ja hänen omaistensa ongelmatilanteet sairauden edetessä. Ennakoinnilla voidaan kartoittaa potilaan psyykkistä valmiutta käsittelemään sairastumista ja kuntoutumista. Kartoitukseen voidaan käyttää moniammatillista työryhmää, kuten toiminta- ja fysioterapeutteja tai neuropsykologia. Ennakoimalla mahdolliset ongelmatilanteet voidaan toimintakyky säilyttää pidempään ja siten tehdä potilaan elämästä mielekäs. Sairanhoitajan tulisi haastatella potilasta kartoittaakseen potilaan voimavarat ja halukkuus kuntoutua. (Kaila, Kylmä & Turunen 2007.) Potilaan toimintakyvyn säilymisen ehtona on potilaan omien voimavarojen hyödyntäminen. Sairanhoitajan työssä olennaista on voimavaralähtöinen hoitotyö. Voimavaralähtöisyydellä tarkoitetaan potilaan omien voimavarojen hyödyntämistä ratkaisujen löytämiseksi. Sairanhoitajan hoitotyössä on tärkeällä sijalla neurologisen potilaan kivunhoito. Potilasta autetaan itse tunnistamaan omat tarpeensa ja keinot säilyttää mielekäs elämä ja toiminta kyky päivän askareissa. (Hägg 2007.)

Kivunhoito on haasteellista hoitotyötä ja yleensä myös sairaanhoitajan toteuttamaa. Sairanhoitaja tekee potilaan vierellä päätöksiä kivun hoidosta ja samalla vastaa lääkehoidon toteuttamisesta. Sairanhoitajan päätöksen teossa käytämä tieto perustuu kliiniseen kokemukseen ja koulutukseen. Sairanhoitajan tulee kivunhoitotyössä hyödyntää myös näyttöön perustuvia tutkimuksia. Niissä yhdistyy paras ajantasainen näyttö kivun hoidossa, ammattilaisen asiantuntemus, sekä potilaan odotukset ja näkemys omasta tilastaan. Sairanhoitajalta edellytetään paitsi käytännön kokemusta potilaan hoidosta, niin myös kykyä yhdistää päätöksenteossa eri lähteistä saatuja tietoja. (Aalto 1997,13.)

Sairanhoitaja kerää tietoa kivusta potilasta havainnoimalla, keskustelemalla sekä kipua mittaamalla. Hoidon lähtökohtana on myös potilaan oma arvio kivus-

ta. Sairaanhoitajan tulee jakaa tietoa kivun hoidosta, jotta potilas voi itse osallistua omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon. (Aalto 1997,13.)

Kipupotilaan tuntema kipu on vain jäävuoren huippu. Pitkäkestoisella kivulla on psyykkisiä vaikutuksia, jotka ovat pinnan alla. Kivusta on psyykkistä 90 %: masennusta, surua, pelkoa, katkeruutta vihaa ja pettymystä. Kivun hoidon olisi hyvä toteutua moniammatillisesti. Monissa keskussairaaloissa on kivun hoitoon erikoistuneita sairaanhoitajia. Heidän tehtäviinsä kuuluu potilaan haastattelun pohjalta tehdä kipuanalyysi, jonka pohjalta potilaan hoito moniammatillisessa tiimissä toteutetaan. (Sivula 2011,11.)

Kivunhallintaryhmät on koettu hyväksi keinoksi vertaistuen avulla oppia hallitsemaan koettua kipua. Kipukokemuksia vertailematta ryhmissä etsitään keinoja arjen hallintaan ja positiivisia kokemuksia omaan elämään. Näitä ryhmiä vetävät sairaanhoitajat. (Sivula 2011,11–13.)

Sairaanhoitaja vastaa potilaan lääkehoidon toteutuksesta, seurannasta ja kirjaamisesta lääkärin määräysten mukaisesti. Kivun lääkehoidossa hoitaja seuraa kivun vastetta sekä lääkkeen mahdollisia haittavaikutuksia. Potilaan hoitosuunnitelmaan tulee kirjata hoidolle tavoite, jotta kipulääkkeen vaikutusta voidaan seurata. Sairaanhoitaja arvioi akuuttia kipua kipumittarilla. Kroonista kipua hoitaja havainnoi kivun voimakkuuden lisäksi potilaan toimintakyvyllä. Jos tavoitteet eivät täyty kivunhoidossa, sairaanhoitajan tulee ottaa viipymättä yhteyttä lääkäriin, jotta saataisiin nopeasti uusia kivunhoidon muotoja potilaan parhaaksi. Sairaanhoitajan ammattitaitoon kuuluu myös tunnistaa kiireellistä hoitoa vaativat kivunhoidon ongelmat, ensiavun periaatteet sekä kipulääkkeiden haittavaikutukset. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu kirjata kivun hoidossa käytetyn kipulääkkeen nimi, annos, annostelumuoto, aika, lääkkeen vaikutus, haittavaikutukset ja lääkkeenantajan nimi sekä minkä laatuista ja kuinka voimakkaasta kivusta on kysymys. (Hagelberg, Kauppila, Närhi & Salanterä 2006, 141–143.)

Potilaan kotiutuessa osastolta sairaanhoitajan tehtävänä on kertoa seikkaperäisesti kotihoito-ohjeet ja käydä läpi lääkereseptit yhdessä potilaan kanssa. Jotta kipulääkityksen jatkohoito onnistuu kotona, sairaanhoitaja antaa vielä ohjausta

potilaan sairaudesta sekä kivunhoidosta. Lopuksi hoitaja varmistaa, että potilas on ymmärtänyt annetut ohjeet ja kertoo minkälaista kipua potilaalla voi kotona vielä esiintyä. Potilaalle annetaan myös kirjallinen ohje, mihin hän voi olla yhteydessä, jos kivun kanssa tulee ongelmia tai kysymyksiä tai kipulääke on puutteellinen. ( Hagelberg ym. 2006, 141–143.)

Lääkkeellisten hoitojen rinnalle yhdistetään tarpeen mukaan muita hoitomenetelmiä. Hyväksi todettuja ovat kipustimulaatiohoidot, erilaiset puudutteet, fyysikaalinen hoito sekä psykologiset ja psykiatriset hoidot. Psykkiset tekijät vaikuttavat siihen miten voimakkaana kipu koetaan. Osa kivun ja psyykeen monimutkaisista vuorovaikutuksista pystytään selittämään keskushermostojen kipua esittävien ratojen aktivoitumisena. Kaikkia kipuja ei voida poistaa, joten sairaanhoitajan tärkeä tehtävä on kipujen lievittämisen lisäksi opastaa potilasta tulemaan toimeen kipujensa kanssa ja pääsemään kivun herraksi. (Aalto 1997,13.)

### 3 SAIRASTUMISEN KRIISI

Kriisiä voidaan yrittää määritellä usealla tavalla. Kriisi on tila, johon liittyy psyykkistä tuskaa, tasapainottomuutta ja elämän jatkuvuuden kyseenalaistamista. Kriisi on usein yllättävä, järkyttävä ja uusi tilanne, jossa ihmisen aikaisemmin käyttämät ratkaisut ja toimintamallit eivät toimi tilanteen selvittämiseksi. Yleensä ihminen ei pysty tai osaa varautua kriisiin. (Kiiltomäki & Muma 2007.) Kriisin puhkeamiseen johtaneita tilanteita on yleisesti luokiteltuna kahdenlaisia. Ensimmäisin ne tilanteet ja kysymykset, jotka ovat äkillisiä ja odottamattomia ulkoisia kokemuksia. Esimerkiksi läheisen kuolema, henkilökohtaiseen talouteen liittyvät asiat tai sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen. Tällaisia kriisejä kutsutaan traumaattisiksi kriiseiksi. (Cullberg 1991, 17–19.)

Toisaalta kyseessä voi olla henkiseen tasapainoon mielen ulkopuolelta vaikuttava tapahtuma, joka voidaan luokitella elämän kulkuun liittyväksi normaaliksi tapahtumaksi, kuten ikäkriisit, lapsen synnytys, eläkkeelle jääminen tai muu ihmisen identiteettiä uhkaava tekijä. Tällaisia kriisejä on totuttu kutsumaan elämänkriiseiksi. Molemmissa luokituksissa tulee selvittää tapahtuman merkitys asianosaiselle, elämänvaihe kriisin yllättäessä sekä sosiaalisen ympäristön edellytykset toimia kriisiin joutuneen henkilön tukena. Oli sitten kyseessä ystävät, perhe tai jokin muu sosiaalisesti merkittävä taho kyseisen ihmisen elämässä. (Cullberg 1991, 17–19.)

Vakavan sairauden yllättäessä ihminen joutuu uudelleen asennoitumaan olemassa olevaan tilanteeseen ja se saattaa johtaa helposti eristäytymiseen sosiaalisesta ympäristöstä sekä joissakin tapauksissa syviin masennus- tai ahdistustiloihin. (Cullberg 1991, 17–19.) Ihmisen äkillinen sairastuminen ja tieto pitkäaikais sairauden mahdollisesti invalidisoivasta prognoosista voivat laukaista kriisin. Prognoosilla tarkoitetaan sairaudelle oletettavaa ennustetta. Ennuste ei ole tarkka, vaan suuntaa antava. Ennusteen saamisesta johtuen potilaan saama psyykkinen rasitus saattaa joissakin tapauksissa muodostua yhtä suureksi rasitukseksi sosiaaliselle ympäristölle, esimerkiksi perheelle kuin potilaalle itselleenkin. Perheen tilannetta sekavoittaa epä tietoisuus tulevaisuudesta samalla tavalla kuin potilasta itseäänkin. Potilas saattaa kokea hylätyksi tulemisenpel-

koa ja yksin jäämistä. Samoin perhe saattaa joutua arvioimaan omia kykyjään toimia tukena ja mahdollisesti sairauden edetessä hoitajana sekä vastuullisena osapuolena perheessä. Näin varsinkin silloin kun sairastunut perheenjäsen on ollut se asioiden hoitamiseen keskittynyt osapuoli. (Cullberg 1991, 140–141.)

Karin Gyllensköld teki vuonna 1973 tutkimuksen rintasyöpään sairastuneista naisista ja kykeni osoittamaan, että tieto sairastumisesta oli vain yksi elementti sairastumisen luomassa kriisissä. Gyllensköld osoitti tutkimuksessaan psyykkisen trauman olevan vain yksi osa kriisiä aiheuttavien traumojen sarjaa. Kaikki sairauden etenemisen vaiheet ja hoidot olivat tutkimuksessa erillisten traumojen aiheuttajia, mutta eivät kuitenkaan aiheuttaneet joka kerta erillistä kriisiä. Potilaan voinnin huonontuessa saattoi syntyä uusi kriisi, mutta Gyllensköldin tutkimusten perusteella se oli vain osa perustraumaa. Useat traumaattiset kokemukset vaikuttavat osaltaan toipumiseen ja kriisin hyväksymiseen osaksi elämää. (Cullberg 1991.)

Kriisitilanteeseen reagoidaan yksilöllisesti ja ihminen kokee avuttomuutta, hämmennystä ja levottomuutta. Vaikea kriisi johtaa toimintakyvyn lamaantumiseen. Kriisi etenee tiettyjen vaiheiden kautta ja kriisistä selviytyminen edellyttää vaiheiden onnistunutta läpikäymistä ja työstämistä. (Kiiltomäki & Muma 2007.) Joissakin tapauksissa kriisin eteneminen saattaa poiketa teoreettisesta kriisin käsitteestä, jolloin potilaalla saattaa ilmetä edes takaista liikehdintää reaktio- ja uudelleenorientoitumisvaiheiden välillä. Näissä taantumavaiheissa terapian merkitys kasvaa eikä hoitoa saa jättää lyhytterapian varaan. Taantumavaiheissa on usein turvaututtava pitkäkestoiseen psyko- tai ryhmäterapiaan, joka kulkee rinnakkain lääkinnällisen hoidon kanssa. (Supponen 2011.)

### 3.1 Sairastumisen aiheuttama sokki

Sokkivaihe syntyy tyypillisesti heti traumatapahtuman jälkeen, mutta joissakin tapauksissa tämä vaihe tunnistetaan vasta muutamien päivien kuluttua. Tällaisissa tapauksissa yleensä kriisin kokenut henkilö ei itse näe muutoksia käyttäytymisessään, vaan sen huomion tekevät sosiaaliseen lähiverkoston kuuluvat

ihmiset. (Supponen 2011.) Sokkivaihe voi kestää ihmisestä riippuen jopa useita vuorokausia. Sokkivaiheessa tyypillisiä tunteita ovat ahdistus, suru, pelko, hätä ja syyllisyys, epätoivo, kuolemanpelko sekä katkeruus. Sokkivaiheessa kaikki voi tuntua epätodelliselta, painajaismaiselta ja tapahtunutta traumaa on vaikea hahmottaa kokonaisuutena. Alkuvaiheessa ihminen etsii syyllistä tapahtuneelle tai sairastumiselle. Sokkivaiheen tunteet voivat olla hyvinkin suuria ja voimakkaita. Toisaalta ihminen saattaa myös muuttua täysin tunteettomaksi ja lukkiutuneeksi. (Pohjola-Pirhonen, Poutiainen, Samulin 2007, 13–18.)

Ihmisen kokemat tunnekuohut voivat vaihdella elämää järkyttäneen kokemuksen jälkeen passivisuudesta jopa aggressiivisuuteen. Mielialat voivat olla ärtyneisyyttä, surullisuutta, vaitonaisuutta sekä joillakin kokemus saattaa aiheuttaa paniikkikohtauksia. Monissa tapauksissa henkilö ei jälkeinpäin muista alkuvaiheesta mitään ja se saattaa aiheuttaa hämmennystä. Mieleen vaikuttavan sokin tarkoituksena on suojata ihmisen mieltä enemmältä vauriolta. Sairaanhoidaja Jarmo Supponen mukaan sokki toimii suojamuurina ja toisaalta tiedonsuodattajana. Sokin katsotaankin olevan ihmiselle luontainen ominaisuus suojautua ihmisen mieltä vaurioittavalta tiedolta. Liiallisen yhtä aikaa tulevan tiedon tulva hajottaa kyvyn käsitellä asioita kriittisesti ja rakentavasti. (Supponen 2011.)

Sokkivaiheessa ihminen voi olla ulospäin suuntautunut, pinnallisesti hyvinkin järjestäytynyt ja organisoitunut, mutta ihmisen sisällä saattaa olla kaaos. (Cullberg 1991, 142–143.)

Diagnoosin saannin jälkeen potilas saattaa lamaantua täysin liikkumattomaksi ja vain hiljaa vuoteessa makaavaksi. Tällöin puhutaan lamaantuneesta sokista. Joissakin tapauksissa shokkivaihetta ei ole mahdollista selkeästi erottaa. (Cullberg 1991, 142–143.)

### Sokkivaiheeseen jääminen

Kriisin alkuvaiheen sokkivaiheeseen juuttuminen ei aloita trauman psyykkistä käsittelyä. Sairastunut tai muu kriisin laukaissut tekijä torjutaan tai kielletään kokonaisvaltaisesti. Ihminen voi kokea tapahtuneen muutoksen liian ahdistava-

na tai pelotteena, jotta sen käsitteleminen oli mahdollista. Joissakin tilanteissa ihminen saattaa unohtaa kokonaan kokeneensa mitään negatiivista. Äkillinen sairastuminen tai ensitiedon saaminen voi aiheuttaa riskin psyykkisen trauman syntymiselle. Käsittelemättä jäänyt ongelma ei sinänsä ole paha asia, jos sen unohtaa hetkellisesti, mutta myöhemmässä vaiheessa käsittelemättömillä asioilla on taipumus vaikuttaa tiedostamattamme tehtäviin päätöksiin tulevissa ratkaisuntekovaiheissa, olivatpa ne sitten elämän valintoihin tai ihmissuhteisiin vaikuttavia ratkaisutilanteita.

Psyykkisen sokin olennaisin tehtävä on mieleemme suojaaminen meille haitalliselta tiedolta tai kokemuksilta. Sokki vaiheeseen juuttuminen hankaloittaa kykämme hyväksyä tilannetta osaksi itseämme, jolloin mieleemme puolustustaistelu saattaa jatkua useita viikkoja jopa kuukausia. Tilanteen pitkittyminen aiheuttaa sokki vaiheen pitkittymisen ja persoonallisuuteen haitallisten tekijöiden aktivoitumisen. Tästä syystä sokkivaiheessa olisikin jo hyvä ottaa yhteyttä asiantuntijoihin tilanteen rauhoittamiseksi. (Saari 2000, 74–77.)

### 3.1.1 Muisti ja tunteet

Kun ihmisen perusturvallisuus järkkyy, voi pienikin hetkellinen muutos muodostua elämää uhkaavaksi vaaraksi. Ihmisen ensimmäinen reaktio on muistikapasiteetin nostaminen ääritasolle, jolloin ihminen kykenee lyhyessä ajassa rekisteröimään suuren määrän tietoa hyvinkin yksityiskohtaisesti. Nopea muistikapasiteetin nostaminen aiheuttaa lyhytkestoiseen muistiin tietotulvan, jonka seurauksena ihminen unohtaa saman tien suurimman osan saamastaan tiedosta. Kun normaalisti ihmisen muisti on valikoiva, ei se sitä ole sokkivaiheessa. Erilaiset äänet, tuoksut, värit jättävät muistiin jäljen, joka myöhemmin saattaa palauttaa tapahtumiin liittyvät tekijät uudelleen pintaan. (Kaulio & Ylitalo 2007, 156–157.)

Yksi ihmisen selviytymiskeinoista kautta aikojen on ollut juuri sokkivaihe sekä sen tuoma herkkä kyky muistaa ja reagoida ulkopuolisiin tekijöihin. Ihminen toimii sokkivaiheessa ylitse omien voimavarojensa. Tyypillistä on tunteeton, huomattavan kyyninen toiminta, jonka aikana kipukynnys nousee ja ihminen saa



lisää lihasvoimaa. Kipukynnyksen nousu selittyy ääreisverenkierron heikkene-  
misenä, jolloin kipukynnys laskee. (Kaulio & Ylitalo 2007.)

Sairastumiseen liittyvät usein pitkään jatkuneet oireet, eikä diagnoosia ole voitu  
ehkä antaa ennen tarkempia tutkimuksia. Diagnoosin saamisen yhteydessä  
ihminen on valmistautunut kuulemaan ”totuuden”, mutta hyväkään valmistautu-  
minen ei elämänlaatuun mahdollisesti vaikuttavassa sairaudessa ole asia, johon  
olisi ennalta voinut valmistautua. Tästä syystä sairaudesta kuuleminen olisi aina  
parempi järjestää siten, että paikalla olisi joku perheestä mukana. Uutisen kuul-  
tuaan ihmisen mielessä alkaa järkkyyä ja mieli muuttuu kaaokseksi.

Vaikka tilanteeseen olisi kuinka valmistauduttu, tulee se aina yllätyksenä ja sii-  
hen reagoidaan useimmissa tilanteissa vailla tunteita ja joissakin tapauksissa  
täysin rationaalisesti. (Kaulio & Ylitalo 2007, 156–160.) Tiedon saaja eli vas-  
taanottaja voi olla missä tahansa, mutta uutisen kuuleminen aiheuttaa tyhjiön  
ihmisen mielessä. (Supponen 2010).

### 3.2 Reaktiovaihe

Reaktiovaiheessa ihminen alkaa ymmärtää sen, mitä on tapahtunut ja reagoida  
siihen. Reaktiovaiheessa muuttuvaan tilanteeseen voidaan reagoida positiivi-  
sesti hyväksymällä tosiasia osaksi uutta elämää. Positiivisessa reagoinnissa  
ihmisen on pakko hyväksyä tapahtunut ja aloitettava sopeutuminen riippumatta  
siitä onko koettu tilanne oikeudenmukainen vai ei. Tilannetta kutsutaan Salli  
Saaren mukaan ”totuuden hyväksymiseksi” (Saari 2000, 81.)

Mikäli potilas ei kykene hyväksymään muutosta psykologisesti, johtaa se ihmi-  
sen katkeroitumiseen ja vihanpurkauksiin. Reaktiovaihe on usein tunteiden  
myllerrystä; ahdistusta, itkua, surua, syyllisyyttä ja epätoivoa. Traumatisoivaan  
kokemukseen liittyy useimmissa tapauksissa pyrkimys kieltää tapahtunut esim.  
lääkäriltä ensitietotilanteessa kuultu diagnoosi. Jotkut ihmiset keskittyvät syyll-  
listen etsimiseen ja silloin keskeisin tunne on viha ja aggressio, joka kohdistuu  
ulkopuoliseen ihmiseen tai tahoon. Syyttäminen on suojaimekanismi, joka suo-

jaa omilta vaikeilta tunteilta. Tässä vaiheessa puhuminen ja kuunteleminen ovat tärkeitä elementtejä hoitajan ja asiakkaan vuorovaikutuksessa. (Cullberg 1991, 151–153 .)

Reaktiovaihe kestää kahdesta neljään päivään, mutta se saattaa viedä useita viikkoja. Tämän kriisin käsittelyvaiheen katsotaan alkavan siitä hetkestä, kun potilas joutuu pakosta käsittelemään kokemaansa tapahtunutta. Potilaan puolustusmekanismi laskeutuu esiripun lailla ja alkaa uudelleen asennoituminen. Tällaisen uudelleen asennoitumisen tarkoituksena on käsitellä ja lokeroida tapahtunut todellisuus mahdollisesti sokkivaiheessa vallalla olleelle kuvitteelliselle tilanteelle. Epärealistisessa olotilassa potilas on mahdollisesti sulkenut pois mahdollisuuden olla sairastunut tai vakavan sairauden koskettavan jotakin toista ihmistä. (Cullberg 1991, 151–153 .)

Reaktiovaiheessa ihminen aloittaa pitkän matkan sairastumiseen vaikuttaneiden syyllisten etsimisessä. Jotkut saattavat etsiä syitä elintavoistaan, kun taas toiset ympäristöstään. Ihminen saattaa kokea sairauden jonkinlaiseksi rangaistukseksi tai seuraukseksi aikaisemmin elämässä tapahtuneesta tilanteesta. Sairastumisen myötä ihminen voi kokea epäonnistuneensa elämälleen luomistaan tavoitteista ja kokee halua irtaantua hetkestä ja palata ajassa taaksepäin. Syyllisiä etsitään niin perheestä kuin muustakin lähipiiristä tai syyllistäminen kohdistuu sairautta tutkineisiin lääkäreihin tai hoitajiin. (Kaulio & Ylitalo 2007, 159–160.)

Koska kyseessä on nimensä mukaisesti reaktiovaihe, esiintyy potilailla regressiota eli taantumaa sekä vieläkin voimakasta sairauden kieltämistä. Sairastuneelle saattaa pahimmassa tapauksessa muodostua totaalinen vääristymä sairaudesta. Johan Cullberg on tutkimuksessaan kuvannut regressiota ”lapselliseksi” riippuvuudeksi toisten ihmisten päätöksenteosta, maagista ajattelua ruokkivaksi sekä affektipurkauksia sisällään pitäväksi ajaksi. Varsinkin yksinäiset ihmiset saattavat tässä vaiheessa turvautua alkoholin tai lääkkeiden liialliseen käyttöön. (Cullberg 1991, 151–153 .)

## Reaktiovaiheeseen jääminen

Reaktiovaiheeseen jääminen ei ole kovinkaan tavanomaista. Ongelmana tässä tilanteessa on se, että kriisin reaktiot ja käsittelyprosessin alkuvaiheen oireet eivät rauhoitu, vaan jäävät osaksi tilannetta voimakkaina tunneilmaisuuina. Tätä häiriötä kutsutaan myös posttraumaattiseksi stressihäiriöksi. Vuodesta 1987 se on ollut osa kansainvälistä diagnosointiluokitusta.

Tyypillisiä tälle käsittelyvaiheen häiriölle ovat unettomuus, vihanpurkaukset, keskittymisvaikeudet, maanisuus, arkuus, ylireagointi sekä muut nopeasti persoonallisuutta muuttaneet oireet. Tämä stressihäiriö voi jatkua kuukausia ja yleistä häiriölle on oireiden ilmaantuminen vasta noin puolen vuoden kuluttua kriisiin johtaneen traumaattisen tapahtuman puhkeamisesta. (Saari 2000, 77–80.)

### 3.3 Läpityöskentelyvaihe

Tämän vaiheen alkaessa kriisin akuuttivaiheen voidaan sanoa päättyneen. Läpityöskentelyvaihe ilmenee yleisesti puolen vuoden tai vuoden kuluttua kriisin puhkeamisesta. Tässä kriisin vaiheessa ihminen aloittaa uudelleen suuntautumisen kohti tulevaisuutta. Sokki- ja reaktiovaiheissa ihmisen koko keskittymiskapasiteetti ja henkiset voimavarat ovat olleet suunnattuina itse traumaan, joka on kriisin aiheuttanut psyydessä. Nyt ihmisen psyyke alkaa hyväksyä elämäntilanteen muutoksen, johon sairaus tai muu kriisin laukaissut tekijä olennaisesti tai pysyvästi kuuluu. Sairauden hyväksyminen ja sen realistinen käsittäminen osana nykyisyyttä ja tulevaisuutta, aloittaa uuden sosiaalisten roolien harjoittelun ja etsimisvaiheen. (Saari 2000, 60–66.)

Läpityöskentelyvaihetta voidaan kutsua myös käsittelyvaiheeksi. Ominaista tälle vaiheelle on lopettaa koetun kriisin laukaissleen trauman käsitteleminen puhumalla siitä muiden ihmisten kanssa. Sokki- ja reaktiovaiheessa ihmiselle on tyypillistä paniikinomainen tarve käydä läpi tapahtunutta mahdollisimman nopeasti. Puhumisella pyritään rakentamaan suojamuuri koetun trauman ympärille. Tä-

hän emme itse voi vaikuttaa. Suojamuurin rakentuminen johtuu mielen sulkeutumisesta ja sen luomasta paniikista. Ihmisen mieli alkaa sulkeutua muutaman ensimmäisen päivän jälkeen trauman kokemisesta. Puhumisen tarve lakkaa ja puhuminen tapahtuneesta koetaan rasittavana ja uuvuttavana. Ihmisen psyyke aloittaa asian käsittelemisen itsenäisesti sulkeutuneena muusta ympäröivästä maailmasta. Sisäinen työskentely voi tapahtua tiedostaen sen tapahtuvan tai joissakin tapauksissa jopa täysin tiedostamatta. Tiedostamaton käsittely ja sulkeutuminen riippuu ihmisen omasta kyvystä havainnoida ja tarkastella omaa itseään ja itsessään tapahtuvia muutoksia. (Saari 2000, 60–66.)

Tässä vaiheessa yleensä ahdistus on suurimmillaan ja se laukaisee masennuksen tai joissakin tapauksissa se saattaa laukaista jonkin muun aikaisemmin diagnosoimattoman psyykkisen sairauden. Voimakkaat tunnereaktiot ovat tyypillisiä läpityöskentelyvaiheessa. Surun ja ilon vaihtelut ovat riippumattomia ajasta ja paikasta. (Saari 2000, 60-66.)

Läpityöskentelyvaiheen edetessä negatiivisten ajatusten ja sairauden kieltämisen käyttäminen vähenee ja tulee yhä harvinaisemmaksi keinoksi sosiaalista suojamuuria ylläpitävinä elementteinä. Syyllisyydentunne, joka aikaisemmin on mahdollisesti rajoittanut omaa elämää ja samalla vaikeuttanut ihmistä sosiaalisesti hänen lähipiirissään heikkenee ja tuntuu helpommalta käsitellä. Vastuullisuus omasta elämästä palautuu ja vastuun kantamien helpottuu. Aikaisemmin ennen sairastumista tai muuta trauman kokemisen aikaa olleet rutiinit ja persoonallisuuden osat alkavat palata osaksi elämää. Elämä normalisoituu ja uteliaisuus uusia asioita ja elämää itseään kohtaan herää uudelleen palauttaen ihmiselle kyvyn toimia ja oppia. Työelämään palaaminen on tässä kriisin vaiheessa tyypillistä ja henkisen hyvinvoinnin kannalta tarpeellista. (Saari 2000, 60–66.)

Ongelmana tässä kriisin vaiheessa saattavat olla aikaisemmat luonteenpiirteiden ominaisuudet, kuten epäsosiaalisuus sekä sulkeutuneisuus. Ongelmia voivat myös aiheuttaa vihamieliset, torjuvat tai antisosiaaliset asenteet yhteiskuntaa tai ympäröivää lähipiiriä kohtaan. Joissakin tapauksissa itseinho tai itsensä kunnioittamisen puute voivat aiheuttaa toipumiselle esteitä. Näissä tapauksissa ihmi-

sen on turvauduttava ammattiapuun vaiheen työstämiseksi. Tässä vaiheessa edellä mainitut persoonallisuuden osat saattavat vääristää toipuvan ihmisen mielen ajattelemaan aikaisempaa ennen sairastumista ollutta ajanjaksoa parempana tai idyllisempänä kuin se oikeastaan on ollutkaan. Tämän seurauksena voi olla taantumisen reaktiovaiheeseen, pysyvä orientoitumisen vaikeus ja niiden myötä katkeruus. (Saari 2000, 60–66.)

### 3.4 Uudelleenorientoitumisen eli sopeutumisen vaihe

Uudelleenorientoitumisen eli sopeutumisen vaihe on kriisin niin kutsuttu viimeinen vaihe, joka on päättymätön osa ihmisen elämässä. Ihminen jatkaa elämäänsä hyväksyen menneisyyden ja nykyisyyden eroavaisuudet ja vaikutukset tulevaisuuteen. Tässä vaiheessa tulevat uudet asiat korvaavat vanhoja mielenkiinnon kohteita. Uusia asioita etsitään ja omaksutaan korvaamaan menetetyt elementit. Itsetunto kohenee ja palautuu lähes normaalille tasolle ja ihminen aloittaa toiveiden asettelun tulevaisuudelle. Tämä tietysti edellyttää omien tunteiden läpikäyntiä läpityöskentelyvaiheessa sekä elämänmuutosten hyväksymistä. Kriisistä on tullut osa elämää. Kriisin on siis tultava osaksi nykyistä ja tulevaa, eikä sen ympärille tulisi rakentaa muuria tai muuten erotella sitä elämän ulkopuolelle. (Cullberg 1991.)

Toisinaan ihmisillä on taipumus turvautua menneisyyteen ja sillä tavalla voi menneisyydestä irti päästäminen olla vaikeaa ja aiheuttaa uudelleen elämässä kriisin. Tämä uusi hetkellinen kriisi, joka ei ole traumaattinen, johtuu siitä, että ihmisen on vaikea luopua koetusta turvallisesta olotilasta. Epärealistinen turvallisuuden tunne koettua kriisiä kohtaan voi aiheuttaa haluttomuutta uuden elämän jatkamiselle. Aiemmin koettu menettäminen voi merkitä tyhjiyttä ja mitätömyyttä omassa persoonassa. Ihminen voi kokea irtaantumista ja pakottavaa tarvetta luopua omasta persoonastaan tyhjyyden tullessa vallitsevaksi tunteeksi. Tämä uusi tyhjyyden tunne toisaalta voi tuoda uudenlaista turvallisuuden tunnetta, jolloin ihminen aloittaa uuden tunteen vaalimisen ja aikaisemman kriisin korvaamisen. Vaarana tässä tilanteessa on se, että ihminen ei pääse eteenpäin

pyrkimyksissään toipua kokemastaan kriisistä, vaan aiheuttaa uuden identiteettikriisin. (Saari 2000, 67–73.)

Menettämisen hetkestä voi kuitenkin toipua hyvinkin nopeasti jättämättä tyhjää tilaa mieleensä. Tällöin uudelleen orientoitumista auttaa tavoitteiden asettaminen tulevaan ja samalla tietoisesti ajatusten siirtäminen uuteen hetkeen ja elämään. Usein tämän tilanteen helpottamiseksi onkin suositeltavaa muiden ihmisten päästäminen sosiaaliseen lähipiiriin ja ammattimaisen avun hyväksyminen. (Saari 2000, 67–73.)

Tämä kriisin vaihe saattaa tuntua mahdottomalta ja hyvinkin etäiseltä sairastumisen tai muun koetun kriisin alkuvaiheessa. Toivottuun itsensä hyväksymiseen ja tapahtuneen tai sairauden hyväksymiseen päästään kuitenkin jossakin elämän vaiheessa. Kuitenkaan ei ole poissuljettavissa mahdollisuutta olla hyväksymättä sairautta tai tapahtunutta. Kriisin aiheuttanut tekijä voi tulla osaksi itseään tai sitten jäädä irralliseksi, torjutuksi tai kielletyksi elementiksi elämässä. (Saari 2000, 68–70.)

Olenneista koko kriisin prosessissa on oppia hyväksymään negatiiviset kokemukset osana elämää ja persoonallisuutta. Negatiivisten kokemusten käsitteleminen on tärkeää mielen kehitymisessä ja tärkeä osa mielen puolustusjärjestelmää. Ongelmien käsittelemättä jättäminen johtaa persoonallisuuden häiriintymiseen varsinkin, jos kokemukset sijoittuvat varhaiseen kehityksen vaiheeseen tai mikäli ihminen on persoonaltaan haavoittuvainen ja herkkä. (Saari 2000, 68–70.)

### 3.5 Sairauden aiheuttamaan suruun jääminen

Pitkäaikaissairauteen sairastuminen aiheuttaa aina poikkeuksetta pitkäkestoisen surun. Traumaattiselle kokemukselle ja sen onnistuneelle käsittelemiselle on tärkeänä edellytyksenä loppuun viety surutyö sekä tapahtuneen hyväksyminen. Mikäli menetettyjen asioiden käsitteleminen jätetään tekemättä, ei kokemukselle tyypilliselle surulle ole sijaa ihmisen mielessä. Surutyölle olennaista on

menetyksen realistinen kohtaaminen ja sen työstämiseen tarvittavan ajan myöntäminen itselleen. Tämä realiteettien ja toiveiden välillä seilaaminen saattaa kestää viikoista kuukausiin. Tyypillistä on ennen sairastumista sijoittuvan ajanjakson muistelemisen tuoden ahdistusta tai helpotusta. Helpotusta voi tuoda aikaisemmin olleiden oireiden syiden selviäminen ja diagnoosin saaminen. Tyypillistä ihmisille on muistaa vain positiiviset muistot kieltäen negatiiviset kokemukset surutyössä. Ajan ja surutyön edetessä muistot kuitenkin monipuolistuvat ja ihmisen kyky käsitellä myös negatiivisia muistoja kasvaa. Ihminen aloittaa menetyksen hyväksymisen prosessin. (Saari 2000, 84–88.)

Surutyön alkuvaiheessa on tyypillistä luopua aikaisemmin tehdyistä suunnitelmista koskien tulevaisuutta. Vaikeaksi tilanteen tekee luopumisen hyväksyminen, mutta toisaalta myös hämärtynyt tai tiedostamaton ratkaisu olla luopumatta suunnitelmista. Joissakin tapauksissa ihmiset saattavat kokea surun itsekkyydeksi, jota heillä ei aikaisemmin ole persoonallisuudessaan ollut valloilla. Suruun kuitenkin aina liittyy itsesääli, viha, toivottomuus sekä omassa elämässä selviytymisen pelko. Tulevaisuuden varalle tehdyistä suunnitelmista luopuminen saattaa kuitenkin olla esteenä luopua surusta, jolloin suru jää osaksi persoonallisuutta ja uhaksi hyväksyä uutta muuttunutta elämäntilannetta. Voimakas suru ja siitä irtipäästämisen ongelmat vaikuttavat yleensä hyvinkin voimakkaasti perheeseen tai muihin läheisiin ihmissuhteisiin. Surutyön loppuun viemisen keskeyttäminen aiheuttaa usein ahdistusta ja sen seurauksen masennusta, jolloin on suositeltavaa hakea apua ammattiauttajilta. (Saari 2000, 84–88.)

## 4 HENKINEN HYVINVOINTI

Mielenterveys määritellään usein psyykkisestä, fyysisestä ja sosiaalisesta kokonaisuudesta käsin. Nämä kuuluvat erottamattomasti yhteen ja häiriö millä tahansa osa-alueella vaikuttaa negatiivisesti mielen terveyteen. (Salo & Tuunainen 1996, 261.)

Salo ja Tuunainen määrittelevät mielenterveyden kyvyksi selviytyä ongelmista, ei ongelmattomuudeksi. Mieleltään terve ihminen elää realiteettien mukaisesti, erottaa toden ja haavekuvat. Hänen kuvansa maailmasta ja itsestään on realistinen ja itsetuntemus antaa tilaa myös toisten elää tavallaan. Tasapainoinen ihminen pystyy myöntämään tarvittaessa myös oman avuttomuutensa. Ihmissuhteet ovat osa mielen terveyttä. Terve ihminen kykenee luomaan ja ylläpitämään ihmissuhteita. Hän huomioi ympäristön normit ja pystyy ottamaan vastuun omista teoistaan. (Salo & Tuunainen 96, 271–272.)

### 4.1 Ahdistus

Ahdistuneisuuden tunteella tarkoitetaan sisäistä jännitystä, levottomuuden, kauhun ja paniikin tunnetta. Ahdistuneisuus koetaan pelon kaltaisena tunnetilana. Pelon kognitiivisena sisältönä on todellinen ulkoinen vaara, mutta ahdistuneisuudessa ei ulkoista vaaraa ole ja henkilö ymmärtää pelon suhteettoman muodon. Näin ollen ahdistuksen tunne voidaan luonnehtia peloksi ilman todellista vaaraa. Lievä ahdistuneisuus ja pelko ovat arkipäiväisiä ja normaaleja tunnekokemuksia. (Isometsä 2001,196.) Ahdistus on merkki ulkoisesta tai sisäisestä uhasta joka auttaa ihmistä suojautumaan ja sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Ahdistuneisuutta ilmenee lähes kaikissa psykiatrisissa ja monissa somaattisissa sairauksissa. (Isohanni, Larivaara & Winblad 1996,123.)

Ahdistunut ihminen on ärtynyt, supistaa lihaksiaan tiedostamattomasti ja sen vuoksi väsy helposti. Keskittymiskyky myös heikkenee, sillä mielen valtaa usein ajatukset mahdollisista kriiseistä. Uni on myös laadultaan huonoa, joka osaltaan lisää väsymystä. (Sanström 2010, 227.)



Yleistyneestä ahdistuksesta ja tuskaisuudesta kärsii noin 4 % ihmisistä jossain elämän vaiheessa, jolloin ihminen on huolissaan jatkuvasti jokapäiväisistä asioista, terveydentilasta sekä tulevaisuuden tapahtumista. Yleistynyt ahdistuneisuus diagnostisoidaan, kun tila on kestänyt vähintään puolivuotta ja täyttää kliiniset kriteerit. Diagnoosin tekoa vaikeuttaa kuitenkin se, että potilaat hakevat apua somaattisiin oireisiin, eivätkä välttämättä ymmärrä, että oireet johtuvatkin ahdistuneisuudesta. Ahdistuneisuushäiriöt ovat yleisempiä naisilla kuin miehillä, koska naisten aivoissa on vähemmän mielialaa kohottavaa serotoniinia, kuin miehillä. (Sandström 2010, 225–227.) Yleisesti ottaen pitkäaikaissairauteen sairastuminen saattaa aiheuttaa erilaisia mielenterveyteen väliaikaisesti liittyviä ohimeneviä oireita.

#### 4.2 Masennus

”Masennus on musta pilvi mielemme taivaalla. Se sitoo toivon, voiman, uskon ja elämän. Se syö värit ja riuduttaa luutkin. Kevyt masennus on hoidettavissa olevaa alakuloa, johon hyvä seura ja raitis ulkoilma tehoavat. Keskivaikea ja vaikea masennus puolestaan sitovat ihmiset puolestaan syvemmälle omaan riittämättömyyteen ja yksinäisyyteen, syyllisyyteen, häpeään ja epäuskoon”. (Blomster 2008,65.)

Sanaa masennus käytetään monessa merkityksessä, joten on aina tärkeää selvittää, mitä käsitteellä tarkoitetaan. Meistä jokainen voi olla hetkellisesti alavireinen tai surullinen, jos elämässä tapahtuu ikäviä asioita. Olo voi tuntua väsyneeltä, eikä mikään oikein kiinnosta. Masennuksen tunne on yksi perustunteistamme, jossa mieliala laskee hetkellisesti, tunteena se ei vaikuta kuitenkaan ratkaisevasti meidän jokapäiväiseen elämään. Tällainen hetkellinen, ohimenevä masennuksen tunne on normaalia elämään kuuluvaa mielialan vaihtelua, eikä sairautta. Parhaimmillaan masennuksen tunne voi auttaa ihmistä ratkaisemaan ongelmiaan, luopumaan toivottomista pyrkimyksistään tai edistää irtautumista menetetyistä kiintymyksen kohteesta. (Heiskanen, Huttunen & Tuulari 2011,8.)

Masennus on myös normaali reaktio vaikeuksiin, menetyksiin ja ahdistaviin olosuhteisiin. Jos reaktiot viivästyvät, niistä tulee posttraumaattisia, joten masennus puhkeaa viiveellä tapahtumaan nähden. Joskus masennus voi puhjeta vasta vuosien päästä, jos ihminen on laiminlyönyt vaikeiden asioiden työstämisen tunnetasolla. Masennus itsessään ei ole vain tunne, vaan möykky tunteita, jotka eivät ole tulleet kuulluksi. (Blomster 2008, 66–67.)

Masentuneen mielialan kestäessä yhtäjaksoisesti viikkoja, kuukausia tai jopa vuosia on kyseessä taustaltaan monitekijäinen sairaus eli masennustila. Masennustilan eli depression ydinoireita ovat masentunut mieliala ja vaikeus tuntea mielihyvää. Kaikki masennustiloista kärsivät eivät kuitenkaan tunnista omaa masentuneisuuttaan, vaan kokevat olevansa ilottomia, väsyneitä ja ärtyneitä. Masennustilat kuuluvat psykiatrisessa tautiluokituksessa mielialahäiriöihin. (Heiskanen ym. 2011, 8.)

#### Masennustilan oireet ja vaikeusasteet

Masennustilat alkavat useimmiten viikon tai kuukauden lievillä esioireilla, jotka pahenevat ja masennusoireyhtymä saavuttaa huippunsa vasta tämän jälkeen. Tyypillisiä esioireita ovat masennuksen ydinoireet, kuten apaattinen mieliala, väsymys, ahdistuneisuus, sekä mielihyvän menetys. Masennus voi näyttäytyä alkuvaiheessa myös ruumiillisina tuntemuksina, kuten selittämättöminä kipuina, päänsärkynä tai rinnan puristuksina. Useimmat masennustilat kestävät muutamman kuukauden ajan, keskimäärin kesto on noin 5–6 kuukautta, mutta osalla potilaista oireyhtymä voi kestää jopa vuosia. (Isometsä ym. 2001, 139.)

Tunneviireys on suurimman osan aikaa apaattinen ja syvästi alavireinen. Lievimmissä tapauksissa huomion kohdistaminen muihin asioihin ja aktiivinen pyrkimys poistaa masentunut tunneviire tietoisuudesta voi syrjäyttää hetkellisesti masentuneen mielialan. Mitä syvempi masennus on, sitä kykenemättömämpi henkilö on kohdistamaan huomiota muihin asioihin. (Heiskanen ym. 2011, 20.)

Masennustilat jaetaan oireiden vaikeusasteen ja laadun perusteella lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja psykoottisiin masennustiloihin. Masennus diagnoosin saaneilla potilailla voi olla suuria eroja oireissa ja tuntemuksissa sekä monissa tärkeissä sairauden kliinisiissä piirteissä. Masennuksen vaikeusasteen kartoittaminen on hankalaa. Masennustiloja yhdistää toimintakyvyn lasku ja loogisen ajattelukyvyn heikkeneminen tai vaikeissa tiloissa katoaminen. Perusterveydenhuollossa hoidetaan lieviä ja keskivaikeita masennustiloja. Vaikeat ja pidentyneet masennustilat hoidetaan yleisesti psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa. (Heiskanen ym. 2011,21).

Lievässä masennustilassa potilas kykenee käymään töissä, vaikka toimintakyky on laskenut ja työssä käynti vaatii suurta ponnistelua. Voimakas aikaansaamattomuus ja jähkailu ovat tällöin tyypillisiä piirteitä, paperipinoja siirrellään pöydänkulmasta toiseen saamatta mitään aikaiseksi. Potilas voi olla myös stressaantunut, pelokas ja ärtynyt tunnevireen ollessa alhainen ja masentunut. Mielihyvän kokeminen on vähentynyt samoin kun tunteet ovat laimentuneet. (Heiskanen ym. 2011,21.)

Keskivaikeassa ja vaikeassa masennustilassa potilaan työ- ja toimintakyky on merkittävästi alentunut ja tällöin tarvitaan usein jo sairaslomaa. Potilas kokee itsensä täydellisesti epäonnistuneeksi ja olevansa vailla ihmisarvoa. Mielihyvän menetys on suuri tai jopa täydellinen, jolloin oire ilmenee jatkuvasti päivästä toiseen. (Heiskanen ym. 2011,21.)

#### Pitkäaikainen kipu ja masennus

Patrik Kuusinen tutki väitöskirjassaan Kelan maksamassa laitospotilaiden tuki- ja liikuntaelinten kivuista pitkään kärsineiden tuntemuksia kipuongelmastaan, itsestään ihmisenä, tulevaisuudestaan ja niiden suhdetta masennusoireisiin. Useimmilla potilailla kivut olivat kestäneet jo vuosia ilman helpotumista. Väitöskirja osoitti, että kivun henkilökohtaiset ja sosiaaliset seuraukset voivat lisätä masennusoireita pitkään jatkuvista kivuista kärsivien tuki- ja liikuntaelinpotilaiden kohdalla. Kipu tuottaa potilaille erilaisia toiminnanhaittoja, joten

monet päivittäiset toiminnot muuttuvat kivun takia hankaliksi hoitaa. Mitä enemmän näitä toiminnanhaittoja potilailla esiintyy, sitä vähemmän he tuntevat hallitsevansa omaa elämäänsä. Tämä ”oman elämänsä herrana” olemisen menetys voi johtaa masennukseen. Toiminnanhaittoilla on myös muita negatiivisia piirteitä, ne saattavat muuttaa potilaan ja hänen läheisensä välistä vuorovaikutusta, joka taas voi altistaa masennuksen voimistumiseen. (Kuusinen 2004.)

Pitkäaikaista kipua tuottavat tuki- ja liikuntaelinsairaudet ja masennus ovat johtavia työkyvyttömyyden aiheuttajia Suomessa. Masennus on myös yleistä tuki- ja liikuntaelinsairauksien yhteydessä. Onkin tärkeää selvittää, mistä tekijöistä masennus johtuu, jotta hoito ja kuntoutus ja sen kohdentuminen olisi riittävän tehokasta. Pitkäaikaisesta kivusta kärsivien auttamisessa tulisi kivun hoidon ohella ottaa huomioon tekijät, joiden avulla toiminnanhaittoista huolimatta voisi ”tuntea hallitsevan elämää”. Myös ihmissuhteisiin sekä parisuhteisiin liittyvät tekijät tulisi hoidossa ottaa huomioon. (Kuusinen 2004.)

Kuusisen väitöskirja osoittaa, mitä negatiivisimmat käsitykset kipupotilaalla on itsestään ja tulevaisuudestaan, sitä negatiivisempina kivun seuraukset näyttäytyvät, koska samalla masennusoireet voimistuvat. Kun masennus väistyy, potilas ajattelee itseään pystyvämpänä ihmisenä ja näkee myös tulevaisuutensa valoisampana, vaikka negatiiviset käsitykset säilyvätkin taustalla. Pelkkä kipuongelman hoito ei riitä, vaan masentunut kipupotilas tarvitsee asianmukaista hoitoa myös masennukseensa. Potilas tarvitsee mahdollisuuden tarkastella suhdettaan elämäntilanteeseensa, päivittää tavoitteitaan ja pyrkimyksiään, sekä kehittää fyysistä kuntoa. (Kuusinen 2004.)

#### 4.3 Masennuksen hoitotyö

Masennuksen varhainen tunnistaminen ja hoitoon pääseminen ovat meillä Suomessa vajavaisia. Tutkimuksen mukaan puolet vakavaa masennusta sairastavista ei löydy hoidon piiriin, sekä vain joka viides saa masennussairauteensa riittävää hoitoa. Hoitamaton ja pitkittynyt masennus lisää ihmisen turhaa kärsimystä, ennen aikaista eläkkeelle siirtymistä sekä suurta itsemurharis-

kiä. (Heiskanen 2011,13.) Kun mukaan lasketaan läheisten mittaamaton huoli sairastuneesta ja perheiden elämäntilanteen muuttuminen sairastumisen myötä, on hoitamattoman masennuksen seuraukset kohtuuttomat. Heiskasen mukaan masennuksen ehkäisyyn tulisi lisätä voimavaroja, helpottaa sairastuneiden pääsyä erikoissairaanhoidon sekä depressiohoitajien kuuluisi olla osana sairastuneiden säännöllistä hoito-ohjelmaan. (Heiskanen 2011, 13.)

Masennusoireet vaihtelevat kovasti vakavuusasteeltaan ja ilmenemismuodoltaan, joten hoidossa tulee ottaa huomioon masennustilan vaikeusaste sekä kaikki taustalla vaikuttavat tekijät hyödyntäen monipuolisesti erilaisia hoitotapoja. Hoidon onnistumiseen vaikuttaa parhaiten potilaan sitoutuminen hoitoon sekä hoidon tuloksellinen seuranta. Hyviksi hoitomuodoiksi on kliinisillä tutkimuksilla todettu lääkehoito, psykoterapiat sekä sähköhoito. Lievissä ja keskivaikeissa masennustiloissa käytetään hoitona psykoterapiaa, sekä keskivaikeissa masennustiloissa lisäksi lääkehoitoa. Lievissä masennustiloissa turvaudutaan lääkehoitoon vain, jos terapiaa ei ole saatavilla. Psykoterapia näyttää tutkimuksiin perustuen auttaneen masennusoireilusta toipumiseen erinomaisesti. (Heiskanen ym. 2011.)

Krooninen tai hoidollisesti vaikea masennustila vaatii hoidolta enemmän, joten paras tulos saavutetaan erilaisia hoitomuotoja yhdistelemällä. Hoitomuotojen valintaa ohjaa hoitomuotojen saatavuus, potilaan omat toiveet ja masennustilan vaikeusaste. Muita huomioon otettavia tekijöitä potilaan hoidossa ovat somaattinen terveydentila, toimintakyky, mahdollisten aikaisempien hoitojen teho, psykiatrinen monihäiriöisyys sekä itsemurhariski. Hoidon periaatteiden tulee olla samanlaisia hoitopaikasta riippumatta. Hoidossa tulee olla aikaa kartoittaa potilaan elämäntilanne ja luoda hyvä vuorovaikutussuhde potilaaseen lääkehoidon rinnalla. Terapeuttisen hoidon vaikutus perustuu hyvään vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön potilaan kanssa. Potilaan kannalta keskeistä hoidossa on kokemus tulla aidosti kuulluksi ja ymmärretyksi, johon psykoterapeuttinen työskentely perustuu. (Heiskanen ym. 2011.)

## 5 HENKISEN HYVINVOINNIN HOITOTYÖ

Yleisesti ottaen mieltä traumatisoineen tapahtuman tai kokemuksen jälkeen ihminen joutuu epävarmuuden ja toivottomuuden tilaan, jolloin kyky hakea ammattimaista apua on rajoittunut voimavarojen kadottua tai kohdennuttua psykisen tasapainon ylläpitämiseen. Kokemusten mukaan oma-aloitteisen hakeutumisen kriisipalveluiden pariin on vienyt useita viikkoja tapahtuneesta. Tällöin voidaankin sanoa käsittelyprosessin häiriöiden syntyneen eikä lisätraumojen ennaltaehkäisevillä toimenpiteillä ole enää mahdollisuuksia. Tästä syystä aktiivinen palveluiden tarjoaminen on akuuttivaiheessa erittäin tärkeä osa hoitohenkilökunnan ammattitaitoa. Tarjoamalla apua kriisitilanteessa osoitetaan välittämistä ja huolehtimista potilaasta ja lähimmäisistä. (Saari 2000, 96–98.)

### 5.1 Terapia

Ihmisen mieltä traumatisoineen kokemuksen hoitoa määrittelevät kriisityön periaatteet, joista keskeisimpänä lainalaisuutena on käsitys, jossa ihmisen mieli aloittaa sulkeutumisen noin kolmen vuorokauden kuluessa tapahtumasta. Yleisen käsityksen mukaan ihmisen psykiatrinen mieli on ensimmäisten vuorokausien aikana avoin jakamaan kokemuksia ja toisaalta vastaanottamaan järjestelmällisesti toteutettua ohjausta. Tästä syystä hoitohenkilökunnan tulisi ohjata potilas välittömästi ensitietotilanteen jälkeen psykiatrisensairaanhoitajan vastaanotolle. Tavoitteena on hyödyntää ihmisen mielen luontaista kykyä prosessoida tapahtunutta tai kuulemaansa. (Saari 2000, 96.)

Sairaanhoitaja on osa moniammatillista tiimiä ja edustaa hoitotieteen näkökulmaa. Potilaan hyvän kohtaamisen mahdollistamiseksi häneltä edellytetään herkkyyttä, ammattitaitoa ja myös hyvää itsetuntemusta. Tavoitteena on saada potilas aktiivisesti sitoutumaan omaan hoitoonsa, että päästään potilaslähtöiseen hoitosuhteeseen. (Latvala 1998.)

Terapian onnistumisen lähtökohtana on sairaanhoitajan aito mielenkiinto ja samalla uteliaisuus potilaan psyykkiseen jaksamiseen. Kartoittamiseen voidaan

käyttää erilaisia menetelmiä, joilla kartoitetaan masennusta tai sen tuomaa ahdistusta. Menetelmistä mainittakoon masennuksen- tai ahdistuksenkehän, jolla voidaan antaa masennukselle tai ahdistukselle kasvot ja yhdessä potilaan kanssa kartoittaa oireisiin johtaneita syitä ja keinoja selviytyä niistä.

Psykoterapian avulla hoidetaan mieltä, eikä se siis ole neuvomista tai opettamista. Terapiassa pyritään luomaan terapeutin ja asiakkaan välille yhteistyösuhde, jossa poistetaan esteitä terveeltä psyykkiseltä kehitykseltä ja tuetaan yksilön omaa kehitystä. Psykoterapian menetelmistä, kohteista ja psykoterapeuttien koulutuksesta on lääkintöhallituksen määrittelemät kriteerit, jotka sisältyvät Lääkintöhallituksen ohjekirjeeseen 4/ 1984. (Salo & Tuunainen 1996, 464–465.)

### 5.1 Sairaanhoidajan antama psykiatrinen hoitotyö

Hoitotyössä voidaan käyttää voimavarakeskeistä lähestymistapaa, jossa toimintaa ohjaa ajatus, että ongelmien syiden ja ratkaisujen ei välttämättä tarvitse liittyä yhteen. Lopputulos voi siis olla täysin tyydyttävä, vaikka ongelmien lähtökohtaa ei tiedettäisi ollenkaan. Hoidon lähtökohtana on asiakkaan oma käsitys tilanteestaan ja siitä mihin hän tulevaisuudessa haluaisi päästä. Terapeutin kanssa yhteistyössä hän luo positiivisia mielikuvia tulevaisuudesta ja kehittää keinoja niihin pääsemiseksi. Terapian painopisteet ovat nykyisyydessä ja etenkin tulevaisuudessa. (Salo & Tuunainen 1996.) Hoitotyössä suurin etu saadaan perheelle yhdessä annettavalla ohjauksella.

Usein sairastuminen on perheen elämää ja tavallista arkea sekoittava kriisi. Ihmisen luontainen ominaisuus on hakea turvaa kriisitilanteessa läheisistään. Tuen hakeminen aiheuttaa kuitenkin usein ihmisiin ympärillämme. Yhden perheen jäsenen sairastuminen siis vaikuttaa koko perheen toimintaan ja kykyyn selviytyä arkiaskareistaan. (Johansson 2007, 13.)

Psykoedukatiivisen perheohjauksen tavoitteena on lisätä mielenterveysongelmaan sairastuneen ja hänen perheensä ymmärrystä sairaudesta ja osaltaan

lieventää kokemuksia. Tarkoitus on pyrkiä vaikuttamaan koti-ilmapiiiriin kuntouttavana ja tukevana osana yksilökäyntien kanssa. Periaatteellisena päämääränä on helpottaa ja mahdollistaa paluu opiskelu- tai työelämään. Haastattelulla, joka tehdään kaikille perheenjäsenille sekä itse sairastuneelle, saadaan arvokasta tietoa perheen tilanteesta ja huomioista sairastuneen voinnista. (Berg & Johansson 2003.)

Lähtökohtana perhekeskeiselle työlle on helpottaa perhettä uuteen tilanteeseen sopeutumisessa ja siten vähentää uusien kriisiä aiheuttavia kriisejä. Perheenjäsenten asennoituminen oikein sairauteen ja tuen antamiseen edesauttaa kuntoutumista ja siten sopeutumista sairauden kanssa elämiseen. Perheelle tehtävän haastattelun tavoitteena on tukea avointa keskustelua ja vuorovaikutusta perheenjäsenten välillä ja siten helpottaa tai estää psyykeen vaikuttavien sairauksien ilmaantuminen. (Johansson 2007.)

Haastattelussa selvitetään miten oireilu on ja miten se on vaikuttanut sairastuneen ja hänen perheensä elämään. Lisäksi selvitetään sairastuneen omaa näkemystä sairauden vaikutuksista ja toipumisesta tai toipumista helpottavista ajatuksia. Haastattelulla annetaan potilaalle ja hänen läheisilleen tietoa sairaudesta, sen kanssa elämisestä ja ennusteista sekä autetaan potilasta perheen kanssa hyväksymään sairaus. Näin potilasta ja hänen perhettään voidaan ohjata ja tukea oikeaan suuntaan verkostoitumisessa ja kuntoutumisessa. (Berg & Johansson 2003.)

Psykoedukatiivinen perheohjaus perustuu kokonaisuutena sairaanhoitajan, sairastuneen ja hänen perheenjäsentensä tasa-arvoiseen, avoimeen ja yhdenvertaiseen kanssakäymiseen. Sairaanhoitajan, joka työskentelee perheohjauksessa, tulisi kyetä eläytymään perheen tilanteeseen empaattisesti asettumatta kuitenkaan perheen asiantuntijaksi. Perheen asiantuntijoina voivat toimia vain perheenjäsenet, sillä heillä on paras tieto perheen tilanteesta ja samalla myös selkeä käsitys ongelmista. Sairaanhoitajan tehtävänä on tuoda uusia ajatuksia ja ratkaisuja perheen elämään heidän omilla ehdoillaan. (Johansson 2007.)



## 6 VERKOSTON TUOMAT TUKIMUODOT

Sosiaalisella verkostolla tarkoitetaan vuorovaikutteista ja vastavuoroista kanssakäymistä läheisen ympäristön kanssa. Vuorovaikutus voi olla uusien ihmisuhteiden syntymistä, vanhojen suhteiden ylläpitämistä, erilaisten palvelujen hyödyntämistä tai materiaalista apua. (Seikkula 1994.)

### 6.1 Lihastautiliiton tuki

Lihastautiliitto ry järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja erilaisiin lihastauteihin sairastuneille ja heidän läheisilleen. Kursseilla annetaan tietoa ja valmiuksia itsenäiseen elämään ja ihmisenä kasvamiseen myös vertaistuen avulla. Sopeutumisvalmennuskursseilla tuetaan aikuisia ja lapsia ja heidän läheisiään muuttuneessa elämäntilanteessa. Kursseilla jaetaan tietoa paitsi itse sairaudesta ja kuntoutuksesta, myös eri tukimuodoista joita yhteiskunta tarjoaa.

Liitto järjestää myös ensitieto- ja jatkokursseja. Kursseja järjestetään joko itsenäisesti tai yhteistoiminnassa muiden järjestöjen ja kuntoutuslaitosten kanssa. Niiden rahoitus saadaan Kansaneläkelaitokselta, Raha-automaattiyhdistykseltä ja terveydenhuollolta. Kursseilla on mahdollisuus virkistyä ja saada voimavaroja jokapäiväiseen elämään. Lisäksi niillä tapaa muita samassa tilanteessa olevia ja kokemusten jakamisen kautta on mahdollisuus vertaistukeen. (lihastautiliitto i.a.)

Lihastautiliiton paikallisyhdistykset toimivat edunvalvojina ja tietopankkeina lihastauteja sairastaville. Ne järjestävät erilaisia tapahtumia ja tiedotustilaisuuksia jäsenilleen. Myös koulutusta ja tiedollisia tilaisuuksia on tarjolla. Vertaistuki on tärkeässä roolissa myös paikallisyhdistystasolla. (lihastautiliitto i.a.)

## 6.2 Perhe tukena

Perheen määritelmä ei nykyään ole aivan yksioikoista. Meillä on monista kulttuuritaustoista olevia perheitä, uusioperheitä ja kahden samaa sukupuolta olevien perheitä. Perhe tulisikin terveyden- ja sosiaalihuollon piirissä ymmärtää kyseessä olevan yksilön ilmoittamaksi perheeksi, sen sijaan että lähdetään ylhäältä päin osoittelemaan oikeaa mallia. Potilaan on voitava itse määrittellä omaan elämäänsä vaikuttavat ihmiset. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 16–18.)

Perheenjäsenen sairastuessa epätietoisuus ennen diagnoosin varmistumista on usein hankalampaa kuin varsinaisen diagnoosin saaminen, näin on varsinkin silloin kun kyse on pitkäaikaisesta tai parantumattomasta sairaudesta. Psykkinen rasitus on varsinkin alkuvaiheessa raskas. Tällöin koko perheen tukeminen olisi tärkeää. Traumaattista kokemusta olisikin tärkeää käsitellä koko perheen kanssa esimerkiksi psykoedukatiivisella perheohjauksella. (Saari 2000, 104.)

Hoidon hyvässä toteutuksessa, ja myös toteutumisessa, potilas otetaan huomioon yksilönä ja osana omaa kulttuuri- ja perhetaustaansa. Kukaan meistä ei ole tullut tyhjästä, olemme kasvaneet jossain ja jonkunlaisessa kulttuurisessa taustassa. Perheen ja auttajan roolien olisi siksi kohdattava ajoissa. (Koistinen ym. 2004, 16–18.)

Tätä ajatusta tukevat perhetutkimukset, joiden mukaan kipupotilaiden perheenjäsenillä on runsaammin masennusoireita, kuin normaaliväestöllä. Masennuspotilailla ja kipupotilailla on psykologisissa persoonallisuustesteissä osoitettu olevan samoja persoonallisuudenpiirteitä, unihäiriöitä esiintyy myös molemmissa ryhmissä. Biologisesti yhteiseksi nimittäjäksi ovat osoittautuneet samansuuntaiset muutokset serotoniini- ja kortisoliaineenvaihdunnassa. (Sailo 2000, 33–34.)

### 6.3 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan samassa elämäntilanteessa olevien tai samasta sairaudesta kärsivien keskinäistä kokemukseen pohjautuvaa tukea. Vertaistuki toimii julkisen terveyden- tai sosiaalihuollon rinnalla. Vertaistuki ei korvaa julkista tukea, eikä toisinpäin, vaan molempia tarvitaan. Vertaisryhmissä kokoontuvat ihmiset kokevat kuitenkin, että ilman samassa tilanteessa olevien tukea he olisivat joutuneet tukeutumaan enemmän julkiseen terveydenhuoltoon. (Mikkonen 2009.)

Vertaisryhmissä saadaan ja annetaan tukea sekä jaetaan kokemuksia. Yhteenkuuluvuuden tunne on tärkeää. Ryhmissä toimitaan vastavuoroisesti, oma ja toisen kokemus ovat vastaavanlaisia. Ystävystyminen ja rakastuminenkin ovat mahdollisia, toisin kuin ammatillisen avun piirissä. Vertaistuki poikkeaa esim. oma-aputoiminnasta juuri vastavuoroisuudessaan, autetaan myös muita, eikä etsitä apua tai tukea vain itselle. (Mikkonen 2009, 29–32.)

Vertaistukitoiminnalla voi olla myös kääntöpuolensa. Etenkin verkossa toimivissa ryhmissä on todettu jaetun epätarkkaa tietoa ja myös vääränlaisten suhteiden muodostuminen on mahdollista. Huolta herättävät myös salassapito ja luottamuksen säilyminen. Lisäksi joitain vertaistukiryhmiä on kritisoitu liiasta pidättäytymisestä omaan lähipiiriin. Vertaistukea ylläpitävät pääasiassa potilasjärjestöt. Tukea on monentasoista, myös palkattua toimintaa. Tällöin saman kokenut antaa tukea koulutettuna toimijana. (Mikkonen 2009, 32.)

Julkinen palvelujärjestelmä ja kolmas sektori tuottavat vertaistoiminnan tärkeimpinä muotoina ensitietotapahtumia ja sopeutumisvalmennuskursseja. Vakavasti sairastunut tai vammautunut voi saada terveydenhuollosta tai potilasjärjestöltä ensitietotilanteessa informaatiota joka johtaa vertaistukeen. Potilasjärjestöt ovat näissä ensitietotapahtumissa usein aloitteellisia. (Mikkonen 2009, 46.)

Sopeutumisvalmennus on lakisääteistä. Valmennusta järjestetään moneen eri lakiin pohjautuen. Potilasjärjestöt esittelevät esim. Internet-sivustoillaan sopeutumisvalmennusta vertaistuen muotona. Tiedonvälitys asetetaan keskeiselle sijalle. Vertaistuen esitetään olevan tärkeää pitkäaikaissairaana toipumiselle ja osallisuudelle. Monilla sivustoilla mainitaan myös turva, rohkaisu ja yksinäisyyden katkaisu. (Mikkonen 2009, 46.)

## 7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää HMNS- lihassairauteen sairastuneen henkilön kokemuksia sairastumisesta ja sen vaikutuksesta henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Tutkimuksessa tarkastellaan diagnoosin saamisen jälkeistä kriisiä sekä psyykkistä sopeutumista elämään sairauden kanssa. Lisäksi kartoitetaan sairastuneen voimavaroja, sosiaalista selviytymistä ja niiden taustalla olevia tekijöitä.

Tutkimustehtävänä on siis selvittää minkälaisia psyykkisiä vaikutuksia ja selviämiskeinoja pitkäaikaissairauteen sairastuneilla henkilöillä on ja minkälaista tukea he kokevat tarvitsevänsä. Toiseksi haluamme selvittää pitkäaikaissairauteen sairastuneiden kriisikokemusta sekä heidän ja heidän sosiaalisen verkostonsa kykyä sopeutua sairauteen ja käsitellä sitä. Teoreettisena taustana ja peilinä kriisikokemusten analysoinnissa käytämme Johan Cullbergin kriisiteoriaa.

Yhteistyötahona oli Lihastautiliitto ry, joka on valtakunnallinen potilaiden etujärjestö. Perustehtävänä on yhdessä jäsenyhdistystensä kanssa huolehtia neuro-muskulaarisia sairauksia sairastavien potilaiden yhteiskunnallisesta asemasta, oikeudesta hoitoon ja kuntoutukseen. (Ahokas 2004.)

Kyselylomakkeella kartoitettiin sairastuneiden kokemuksia, tunteita ja ajatuksia sairastumisesta ja sen tuomista haasteista psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Toisena kiinnostuksemme kohteena oli selvittää millaisia voimavaroja vastaajat olivat löytäneet itsestään, sosiaalisista verkostoistaan ja vertaistuesta. Kolmantena kysyimme millaisia odotuksia sairastuneilla oli tarvittavista tukimuodoista. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia olivat HMSN diagnoosin saamisen herättämät tunteet ja ajatukset ensitietotilanteessa.
2. Millaisia vaikutuksia sairastumisella oli henkiseen hyvinvointiin.
3. Millaisia sosiaalisen verkoston tukimuotoja oli käytetty ja millaisia olisi toivottu.

## 8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 8.1 Aineiston hankintamenetelmä

Käytämme aineiston hankkimiseen kyselylomaketutkimusta. Tutkimusmenetelmän etuna on tasapuolinen ja -vertainen kysymysten asettelu kaikille kyselyyn osallistujille eikä tutkija voi läsnäolollaan tai olemuksellaan vaikuttaa vastaajiin. Lisäksi kysymykset ovat kaikille samat ja niihin voi vastata omaan tahtiin olematta sidottuna aikaan. Huonoina puolina voidaan todeta vastausprosentin jääminen useissa tapauksissa alhaiseksi, sekä uusinta- tai tarkentavienkyselyiden teettäminen lisää tutkijoille työtä. Lisäksi ongelman voi aiheuttaa se, että vastaajat voivat poiketa kysymysjärjestyksestä ja siten luoda itselleen ennakkokäsityksiä mitä tutkimuksella haetaan. Tällöin vastaaja voivat ymmärtää väärin kyselyn ja tarkentavan informaation saaminen on hankalaa. (Valli 2001.)

Kysely oli muodoltaan avoin ja teknisesti se toteutettiin webropol-alustalla. Kyselyn osallistujiin saimme yhteyden Lihastautiliiton Etelä-Suomen paikallistoi-  
miston kautta. Lihastautiliitto julkaisi jäsenistölleen kutsun osallistua tutkimukseen jäsen- ja tiedotusjulkaisussaan, Porras-lehdessä 3/2011 sekä Facebook sivustolla. Kyselyyn ilmoittautui 26 henkilöä, joista 20 vastasi kyselyyn. Lomakkeessa oli 13 kysymystä, joihin ihmiset saivat vastata vapaamuotoisesti. Tällä tavoin saimme selville vastaajien kokemuksia sairastumisesta ja siihen liittyvistä tuntemuksista.

### 8.2 Kvalitatiivinen lähestymistapa

Opinnäytetyössämme olemme käyttäneet kvalitatiivista eli laadullista lähestymistapaa. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tutkittavan kohteen ymmärtäminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on antaa tutkittaville oma ääni mahdollisuus omien näkökulmien ja kokemusten esille tuomiseen. Menetelminä voidaan käyttää esimerkiksi teema-  
haastatteluita, osallistuvaa havainnointia ja ryhmähaastattelu sekä kyselylomaketutkimuksia. Kohdejoukko on tärkeä valita huolella vastaamaan tutkimuksen

tarkoitusta. Vastaukset käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157–176.) Laadullinen tutkimus on luonteeltaan joustavaa, joten suunnitelmia voidaan mahdollisesti joutua muuttamaan tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi ym. 2007, 160–176.) Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole tehdä kvantitatiiviselle menetelmälle tyypillisiä tilastollisia yleistyksiä. Laadullisen tutkimuksen avulla saatua aineistoa ei voi yleistää, koska se vastaajien kokemuksiin pohjautuvaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 177.) Laadullinen tutkimus nimityksenä voi olla hieman harhaanjohtava luoden kuvan jotenkin paremmasta ja pehmeämmästä tavasta tehdä tutkimusta verrattuna kovana pidettyyn kvantitatiiviseen, määrälliseen tutkimukseen. Kaikessa tutkimuksessa on kuitenkin mahdollista tavoittaa monipuolista tietoa vain jos se on hyvin suunniteltu ja toteutettu. (Saaranen- Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Valitsimme laadullisen lähestymistavan, koska se sopi parhaiten kartoittamaan HMSN lihassairauteen sairastuneiden kokemuksia ja omia tunteita. Laadullinen tutkimusote antoi vastaajille mahdollisuuden kirjoittaa vapaamuotoisesti ja avoimesti sairastumisen vaikutuksista omaan elämäänsä ja sopeutumiseen. Jokainen vastaus oli ainutlaatuinen ja henkilökohtainen tarina. Tulevina sairaanhoitajina meitä kaikkia kiinnostaa nimenomaan ihmisen henkilökohtainen kokemus tällaisen sairauden kohdatessa, koemme tämän tärkeänä toteuttaessamme tulevaa työtämme. Laadullisen tutkimuksen kautta saimme ihmisten ”omat äänet” kuuluviin.

### 8.3 Aineiston analyysi

Kaikissa laadullisissa tutkimuksissa pystytään hyödyntämään sisällönanalyysiä, jolla voidaan analysoida kaikkea kuultua, nähtyä ja kirjoitettua materiaalia. Menetelmä perustuu kokemusperäisen aineiston tulkintaan. Sisällönanalyysin tarkoitus on tiivistää aineisto ja saattaa se selkeään muotoon kadottamatta tutkimuksen kannalta tärkeää tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93–115.)

Saadusta aineistosta erotellaan sisällönanalyysin avulla samankaltaisuudet ja eroavuudet. Lähtökohtana on poimia aineistosta sanat ja sanailmaukset jakaen

ne tarkoitusperiltään samankaltaisiin luokkiin. Luokkien tulisi olla yksiselitteisiä ja toisensa poissulkevia. (Latvala & Vanhanen - Nuutinen 2001, 23.)

Tutkimusaineisto kuvaa tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä, joten analyysin tarkoituksena on luoda selkeä sanallinen kuvaus aiheesta. Saadun materiaalin käsittely perustuu johdonmukaiseen päättelyyn ja tulkintaan. Analyysiä tulisi rakentaa koko ajan tutkimusprosessin edetessä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.)

Laadullinen tutkimus on luonteeltaan induktiivista eli aineistolähtöistä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 06.) Aineistolähtöinen analyysi toteutetaan kolmessa eri vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa tutkimuksella saatu materiaali pelkistetään. Tässä vaiheessa on mahdollista hyödyntää aineiston tiivistämistä tai jakamista osiin. Tutkimuskysymykset ohjaavat aineiston pelkistämistä. Prosessissa aineistoista etsitään ilmaisuja, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–112.)

Toisessa vaiheessa saatu materiaali ryhmitellään. Aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään omiksi luokikseen. Tämän analyysivaiheen seurauksena saatu aineisto tiivistyy ja selkiytyy helpommin käsiteltäväksi. Kolmannessa vaiheessa tiivistämistä jatketaan saadun aineiston sisällön pohjalta luokituksia yhdistelemällä. Aineistolähtöisen analyysin tavoitteena on saada vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 111, 114 - 115.)

Opinnäytetyössämme on käytetty aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tällä menetelmällä olemme parhaiten saaneet analysoiduksi tutkimustuloksia, koska etsimme vastaajien henkilökohtaisia kokemuksia ja näkemyksiä sairastumisesta. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, jonka kysymykset oli suunniteltu vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Tämä helpotti analysoinnin aloittamista. Työ aloitettiin teemoittelemalla. Teemat nousivat kyselylomakkeen kysymysten pohjalta, ryhmittelyä ei tehty vastaajien iän tai sukupuolen mukaan. Vastauksista etsittiin kutakin tutkimuskysymystä kuvaavia sanailmaisuja, jotka luokiteltiin omiin alaryhmiinsä. Näitä saatuja ryhmiä peilattiin tutkimuskysymyksiin ja tehtiin lopulliset johtopäätökset.



## 9 TULOKSET

### 9.1 Tutkittavien taustatiedot

Taulukko 1: Osallistujien ikäjakauma

N=20

Ikä	25–34	35–44	45–54	55–64	65–
Naiset	0	3	3	3	4
Miehet	1	2	2	1	1
Yhteensä	1	5	5	4	5

Kuten edellä olevasta taulukosta käy ilmi, vastaajista 13 oli naisia ja 7 miehiä. Vastaajat jakautuvat suhteellisen tasaisesti eri ikäryhmiin.

### 9.2 Ensitetotilanteen kokemukset

Haastattelututkimukseen osallistuneista suurella osalla oli ensitetotilanteen jälkeinen osoitettavissa selkeitä kriisiin sopivia merkkejä. Vastaajat kuvailivat sokkivaiheen jälkeen tilaansa hämmentyneeksi ja sekavaksi. Tunnereaktiona olivat pelko, kuolemanpelko, selviytyminen elämässä ja hylätyksi tuleminen. Jotkut vastaajat kokivat diagnoosin saamisen helpotuksena. Kaikissa sairastumistapa-uksissa ensitietovaiheessa olisi toivottu tukea ja apua muuttuneeseen tilanteeseen.

#### 9.2.1 Ensitetotilanteen jälkeinen sokkivaihe

Tutkimukseen osallistujat kuvaavat ensitetotilannetta kaoottiseksi, musertavaksi ja sekavaksi tilanteeksi. Osa vastaajista kertoo hämääntyneensä ja ”vai-putneensa sumuun”, jolloin jälkeinpäin tilanteen muistaminen on vaikeaa. Osalla

vastaajista ei ole selkeää muistikuvaa tapahtuneesta tai sitten se on vääristynyt helpotukseksi. Helpotuksella voidaan peittää ahdistus ja pelko ensitietotilanteessa. Lähes kaikissa tapauksissa sokki- ja reaktiovaiheen välinen raja jää epäselväksi ja näin ollen tukee Cullbergin kriisiteoriaa.

*Kun sain kuulla, että minulla on HMSN sairaus, niin se oli aika-moinen shokki tilanne. En oikein tiennyt itsekkään, että mitä minun pitäisi oikein ajatella tilanteesta. Pääasiassa mietin, että pysyisinkö jatkamaan varusmiespalvelusta ja kuinka tämä tulee vaikuttamaan minun elämäni. Mies 25–34*

*Kyllähän se todella kova kolaus oli kuulla tästä sairaudesta vielä kun siihen ei ole parannusta tiedossa. Voisi kuvailla tunnetta sellaiseksi, että putoaa syvään kuoppaan josta ei ole ulospääsyä eikä tietoa ulospääsystä löydy vaikka kuopassa kuinka pyörii. Mies 35–44*

### 9.2.2 Pelko tulevasta

*Mitä tämä on? Mitä nyt tapahtuu. Miten tästä eteenpäin. Miten vaikuttaa minuun, kykyyni/voimiini/taitoihini, työhöni, harrastuksiin. Nainen 45–54*

Vastaajat kuvasivat ensitietotilanteen jälkeen kokeneensa voimakasta pelkoa tulevaisuudesta ja selviytymisestä. Huolta sairastumisen jälkeen herättivät työkyvyn menettäminen, taloudellinen selviytyminen, eriarvoisuus parisuhteessa tai sen menettäminen sekä hyväksytyksi tuleminen omana itsenään.

*Välillä huonoina hetkinä miettii naisena olemista, kun on kömpelö ja käyttää peroneustukia ja kävelykeppiä apuna, ei ihan kuningattarelta tunnu. Nainen 55–64*

Vastaajat kuvasivat pelon kasvaneen tiedon lisääntyessä ja herättäneen ajatuksia perheenperustamisesta ja sairauden jatkumisesta lapsille. Pelkoa aiheutti myös aikaisemmin suvussa diagnosoitu HMSN. Pelolla reagointi osoittaa sairastumisen kriisin edenneen häiriöttömästi reagoituvaiheeseen.

### 9.2.3 Sairauden varmistumisen tuoma helpotus

Tutkimukseen osallistuneista kuusi vastaajaa koki HMSN lihastaudin diagnoosin saamisen helpotuksena. Vuosia jatkuneiden epäselvien oireiden syyn selviäminen antoi sairaudelle kasvot ja vuosia kestänyt epäselvä jakso päättyi. Vuosien aikana vastaajilla oli ilmennyt väsymystä, kömpelyyttä, tasapainohäiriöitä ja alemmuuden tunnetta sekä pärjäämättömyyttä koulu- ja työelämässä.

*Se helpotti tavallaan, kun tiesi, ettei ole täysin luulosairas.... että on joku "oikea" diagnoosi ja ettei ole "vain" laiska kun väsy helposti vähästä ja on kipuja niin helposti. Nainen 45–54*

## 9.3 Kokemuksia selviytymisestä sairastumisen jälkeen

Kyselyyn vastanneet kuvasivat vapaamuotoisesti heille tärkeiden sosiaalisten verkostojen merkitystä sairauden kanssa sopeutumiseen ja kuntoutumiseen. Suurimpina tukijoina korostuivat perheen ja vertaistuen merkitys. Perheen väliset suhteet paranivat suurella osalla vastaajien perheitä. Joiden vastaajien kokemus oli parisuhteen huononeminen tai päättyminen.

### 9.3.1 Perheen ja sosiaalisen verkoston tuoma apu

Useimmille vastaajille perheen ja läheisten antama tuki koettiin suurena voimavarana ja turvallisuuden tunnetta lisäävänä tekijänä. Tukimuotoina mainittiin perheenjäsenten apu jokapäiväisissä toiminnoissa, myönteinen suhtautuminen

sairauteen, kannustaminen ja ymmärrys sairauden kanssa elämiseen. Useat vastaajat kokivat ystävien ja perheenjäsenten olevan ainoat kuuntelijat psykiatristen palveluiden puuttuessa.

*Mieheni suhtautui kannustavasti, yhdessä ollaan loppuun asti tuli mitä vain vastaan. Nainen 54-65*

*Sanotaanhan vanhassa laulussa, että "lesken syli se on lämpöinen" ja sitä se on ollutkin. Mies 55-64*

Vastaajat kokivat saaneensa perheensä lisäksi tukea muulta sosiaalisen verkostonsa jäseniltä, kuten ystäviltaan ja työyhteisöltä. Sosiaalisen verkoston antama tuki koettiin tärkeäksi osaksi henkistä ja fyysistä selviytymistä. Lähipiiri tarjosi keskustelu, remontointi, asiointi ja muuta arjen askareissa avustavaa apua.

*Hyvät ystävät ovat osa sopeutumista sairauden kanssa. Niiden joiden kanssa voi jakaa tunteita ja jotka myös elävät sairauden kanssa ja joilla ei välttämättä ole samanlaista sairautta. Nainen 65-*

Negatiivisena kokemuksena nousivat koko perheen kannalta sairauden ehdoilla eläminen ja sen tuomat rajoitteet sekä parisuhteen kariutuminen sekä läheisiltä saatavan tuen ja energian puute.

*Suhde mieheeni on ajoittain todella huono kun en siis tienaa ja olen vain kotona, vaikka teen paljon joihin kotitöitäkin. Lapseni kiukuttelee minulle todella paljon, josta luulen että yksi osasy syy on sairauteni ja heikkouteni. Kaipa hän pelkää äidin puolesta jollain tasolla. Minusta en saa tukea sairauteeni mieheltäni juuri yhtään, tai ei hän ainakaan kanssani mihinkään lihastautitapaamisiin tms lähde. Eli mieleestäni haluaa jotenkin kieltää sairauteni. En tiedä, kun ei hän siitä minulle puhu mitään. Nainen 45-54*

### 9.3.2 Vertaistuen merkitys hyvinvointiin

Tutkimukseen osallistuneet kokivat Lihastautiliiton järjestämien sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien olevan tärkeä osa jaksamisessa, uusien ystävien saamisessa sekä fyysisen kuntoutuksen edistämisessä. Lihastautiliiton paikallisyhdistysten toimintaan vastaajat osallistuivat aktiivisesti ja kokivat sieltä saadun vertaistuen tärkeänä. Tapaamisten koettiin antavan voimaa henkiseen jaksamiseen, itsensä hyväksymiseen, itsetunnon kohenemiseen sekä tilaisuuden jakaa kokemuksia, sairaudesta, kuntoutuksesta ja muista tukimuodoista.

*Kursseilla vertaistuen määrä on sellainen arvo jota ei voi edes mitata. Nainen 45–54*

*Olemme käyneet lihastautiliiton järjestämällä kursseilla ja perhetaapaamisilla useamman kerran, viimeksi nyt kesällä 2011. Vertaistuki ja ihmiset joihin on tutustunut leireillä, antavat paljon voimaa ja keinoja arjen raskauteen. Nainen 35–44*

### 9.4 Vastaajien ilmaisemia odotuksia tukimuodoista

Vastaajat olivat kyselyssä lähes samaa mieltä hoitavan henkilökunnan sairautta koskevan tietämyksen vähyydestä. He olisivat toivoneet parempaa tietoutta sairaudesta ja sen vaatimasta kuntoutuksesta. Lisäksi korostui terveyspalveluiden ja apuvälineiden saatavuutta koskevat odotukset kehitettäessä kuntien toimintaa.

#### 9.4.1 Hoitohenkilökunnan tietämyksen lisääminen

*Se tietty otti päähän, ettei sairautta otettu todesta ennen diagnoosia eikä annettu pyydetessä lähetteitä jatkotutkimuksiin (ajatus oli tk:ssa, että odotetaan ja katsotaan nyt vaan kun mulla oli ollut kuitenkin ollut jo useita leikkauksia kumpurajalkoihin),*

*vaan oli mentävä yksityisen sektorin kautta todella kalliilla rahalla aluksi tutkimuksiin. Nainen 35–44*

Haastattelututkimuksissa nousi selkeästi esille HMSN lihastautiin sairastuneiden kokemukset perusterveydenhuollon terveydenhoitohenkilöstön tietämättömyydestä heidän sairauttaan kohtaan. Haastateltavat kokivat hoitotilanteissa joutuneensa oman sairautensa asiantuntijoiksi. Lääkärin tai sairaanhoitajan vastaanotoilla toiveena oli saada apua ja tukea omaan sairauteensa. Lihassairauteen sairastuneet toivoivat lisää tietämystä heidän sairaudestaan tasavertaisen ja ammattitaitoisen hoidon turvaamiseksi.

*Asiantuntemus puuttui. "Onpas pojalla omituiset jalat" "Koita nyt lukea läksyt, nuilla jaloilla ei pöllimetsässä tiliä tehdä." Muutamat tukipohjalliset ja -kengät olen saanut. Mies 25–34*

*Lääketieteellisesti koen että olen vain yksi pelinappula suuressa organisaatiossa HUS:issa. Aina eri lääkäri, samat kysymykset, samat vastaukset, ei mitään uutta tai apua tai vastuuta. Nainen 35–44*

#### 9.4.2 Terveyspalveluluiden saatavuuden edistäminen

*Henkistä tukea ja kokonaisvaltaista tilanteen ja palveluntarpeen kartoitusta. Palvelut helpommin saataville, niin ettei niistä joudu vääntämään kättä vuosi toisensa jälkeen. Mies 35–44*

Tutkimuksessa kävi ilmi, että lihassairauteen sairastuneet kertoivat olevansa eriarvoisessa asemassa riippuen siitä missä sairaanhoito- tai terveysasemapiirissä he asuivat. Kokemusten perusteella tukipalveluiden saamiseksi vaadittiin oma-aloitteellisuutta. Henkilökunnalla ei ollut riittävästi tietämystä ohjata palveluiden pariin, jolloin sairastuneet joutuivat itse etsimään tietoa tarjolla olevista tukimuodoista. Tukimuotoja ei ollut helppo löytää eikä niiden saatavuus ollut

itsestään selvää. Suurin osa vastaajista koki jääneensä palveluiden ulkopuolelle joko palveluiden puuttumisen tietämättömyyden takia.

*Julkisella puolella ainakaan tk:ssa kun ei tätä sairautta juurikaan tunneta eikä edelleenkään saa helposti mitään "ylimääräistä" hoitoa tms. ellei itse osaa kunnolla vaatia ja kysyä mistä oikeuksistaan. Nainen 45–54*

#### 9.4.3 Apuvälineiden saatavuus

Kyselyssä nousi esille tasavertaisuuden tärkeys perusterveydenhuollossa. Suurimpana ongelmana nähtiin apuvälineiden saamisen vaikeus. Jotkut vastaajista kertoivat, että heidän sairaanhoitopiirissä apuvälineitä oli helposti saatavilla ja hoitohenkilökunta osasi tarjota niitä. Useimpien sairastuneiden kokemukset olivat kuitenkin päinvastaiset, apuvälineitä ei saatu ollenkaan tai jos saatiin, sen eteen jouduttiin näkemään suuri vaiva. Kaikilla sairastuneilla ei ollut voimia tähän taisteluun ja he pahoittivat mielensä, koska eivät saaneet elämäänsä helpottavia ja heille tärkeitä apuvälineitä.

*Ammattikouluaiikana sain sieltä kautta esim. ortopediset jalkineet. Sitten se jäi kun ei ollut tietoa mistä kautta niitä saisi uudet kengät. Tämäkin asia korjautui kun tuli vaimo kuvioihin ja tiesi nämä apuvälineasiat. Mies 25–34*

*Myös tk:sta eli julkiselta puolelta enemmän helpotuksia elmään mm juuri se kenkäasia askarruttaa jatkuvasti. Pitäähän ihmisen saada muutaman kengät "rukoilematta" ja selittelemättä, mutta ei. Myöskään muut erityisapuvälineet eivät tule tk:sta helpolla ja jotkut eivät ollenkaan. Pitäisi olla itsellä niin paljon rahaa, että pystyis joi-tain urheilukenkin teettämään jne. Nainen 45–54*

## 10 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Olemme tehneet laadullisen opinnäytetyön, jonka lähtökohtana olivat kiinnostuksemme siihen, miten ihminen reagoi saadessaan tiedon sairastumisestaan parantumattomaan ja harvinaiseen sairauteen. Millaisia ovat sairastuneiden kriisikokemukset, mistä ja millaista tukea he saavat lähiympäristössään, mitä järjestöiltä, mitä vertaistuen kautta ja mitä he odottavat hoitotyön ammattilaisilta ja yhteiskunnalta. Analyysimme olemme perustaneet kyselyyn saamiemme vastausten teemoittamisen kautta. Teorian mukaan ihminen toimii kriisin kohdatessaan jotakuinkin saman tavoin, huolimatta kriisin luonteesta. Cullbergin kriisiteorian mukaan kriisinvaiheisiin kuuluvat sokki-, reaktio-, läpityöskentely- ja uudelleenorientoitumisenvaihe. Kriisin kokemisen ja siitä selviämisen vaiheet tulivat selkeästi esiin myös tutkimusaineistossamme.

Laadullista tutkimusta on kritisoitu luotettavuutensa suhteen. Eri oppaissa painotetaan erilaisia tekijöitä suhteessa luotettavuuteen. Yhtenäisiä käsityksiä ei juuri löydy. (Tuomi & Sarajärvi 2009.)

Käytimme työssämme aiempaa tutkimustietoa kroonisen sairauden kokeneiden ihmisten kokemuksista. Nämä tutkimukset laajensivat oman tutkimuksemme antamaa käsitystä siitä, miten tärkeää on ottaa hoitotyössä huomioon sairastuneiden psyykkisen ja sosiaalisen avun ja tuen tarve. Voimme myös todeta, että teoreettisena lähtökohtanamme (tai viitekehyksenä) oleva Cullbergin kriisiteoria on tärkeä apuväline parantumattoman sairausdiagnoosin saaneen ihmisen hoitotyössä. Tulevina sairaanhoitajina meitä kaikkia kiinnosti nimenomaan ihmisen henkilökohtainen kokemus tällaisen sairauden kohdatessa, koemme tämän tärkeänä toteuttaessamme tulevaa työtämme.

Tutkimuksessa mukana olevat henkilöt vastasivat kyselyymme vapaaehtoisesti ja tietoisesti. Monet vastanneet ilmaisivat olevansa tyytyväisiä siitä, että tähän harvinaiseen sairauteen kiinnitetään huomiota. Etukäteen osallistujille kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja tekijöiden salassapitovelvollisuudesta. (Liite 2.)



Tämä lopputyö tehtiin hyödyntämään sairauteen sairastuneita ja heidän omaisiin sekä hoitavia ammattihenkilöitä. Tehtyyn kyselytutkimukseen vastanneet osallistuivat vapaaehtoisesti ja innokkaasti. Osallistujat kokivat myönteisenä kiinnostuksen heidän sairastamaansa HMSN-lihastautia kohtaan.

Kyselyyn osallistujille selvitettiin tutkimuksen tarkoitus sekä sillä tavoiteltavat hyödyt koskien jäsenistöä. Tutkimukseen osallistujia haettiin Internetissä ja he saivat ilmoittautua sähköpostitse osallistumisestaan kyselyyn. Tutkimus oli siis täysin vapaaehtoinen. Tutkimuksen saatekirjeessä painotettiin vastaajien anonymiteettiä sekä opinnäytetyöhön osallistuvien opiskelijoiden ja heidän ohjaajiensa vaitiolovelvollisuutta. (Sarajärvi & Tuomi 2009.)

Anonymiteetin säilyttäminen on tutkimuksen kannalta tärkeä osallistujien luotamusta ja tutkijoiden vapautta lisäävä tekijä. Anonymiteetti tekee arkojen ja ristiriitoja herättävien asioiden käsittelemisen helpommaksi. Osallistumiskutsussa henkilöllisyyden suojaaminen rohkaisi ihmisiä puhumaan rehellisesti ja suoraan. Näin aineiston kerääminen helpottui. Samalla anonymiteetti lisäsi vastaajien läheisten ihmisten yksityisyyttä, vaikka heillä ei ollutkaan suoraa kontaktia tutkimukseen. (Mäkinen 2006, 114.)

### Tutkimuksen tarpeellisuus

Tutkimuksen aihe koetaan tarpeelliseksi, koska tietoa juuri tämän sairauden kokemuksesta henkilökohtaisella tasolla ei ole. Koemme, että HMSN sairauden hoidon laadun kehittämisen kannalta työllämme on merkitystä. Tämän ovat todenneet myös Lihastautiliitto ry:n yhteyshenkilömme. Koetaan, että tutkimus hyödyttää paitsi tutkimukseen osallistuvia henkilöitä, myös juuri diagnoosin saaneita. Opinnäytetyössä tullaan kunnioittamaan tutkimukseen osallistuvien oikeutta yksityisyyteen ja omaan kokemukseen sairastumisesta, kriisistä ja sopeutumisesta elämään sairauden kanssa. Työ tehdään nimenomaan heille ja heidän läheisilleen.

## 11 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyössämme halusimme tietää, aiheuttaako pitkäaikaissairauteen sairastuminen kriisin ja noudattaako se Johan Cullbergin kriisiteorian mukaista kriisin vaiheiden prosessia. Kiinnostuksemme kohteena oli selvittää minkälaisia psyykkisiä vaikutuksia ja selviämiskeinoja pitkäaikaissairauteen sairastuneilla henkilöillä oli. Tutkimuskysymyksiä laadittaessa pohdimme millaisia reaktioita diagnoosin varmistuminen sai aikaan lääkärin vastaanotolla. Cullbergin kriisiteorian mukaan ihminen traumatisoituu elämää tai sen hyvinvointia uhkaavissa tilanteissa ja sen seurauksena syntyy kriisireaktio. Ensimmäinen tutkimuskysymys koski ensitietotilannetta. Johtopäätöksenä voimme todeta, että haastattelu-tutkimukseen osallistuneista suurella osalla oli ensitietotilanteen jälkeen osoitettavissa selkeitä kriisiin sopivia merkkejä. Vastaajat kuvailivat diagnoosin saamisen jälkeen tilaansa hämmentyneeksi ja sekavaksi sopien sokkivaiheeseen.

Ensitietotilanteessa vastaajat kokivat jääneensä pääosin yksin. Heidän mukaansa oikeanlainen ohjaaminen olisi helpottanut sairauteen suhtautumista osana elämää. Tutkimuksessa ei käynyt ilmi yhtään psykiatrista hoitoa saanutta potilasta. Ensitietotilanteessa ei selkeästi voida osoittaa hoitavan henkilökunnan tarjonnan kriisiterapiaa tai ohjausapua, jota vastaajat olisivat toivoneet. Vastusten todellisuutta voinee vääristää sokkivaiheeseen kuuluvat muistin alenutmat, joiden seurauksena potilas ei välttämättä muista kaikkea tarjottua apua.

Reaktiovaiheessa syntyivät pelko, kuolemanpelko, selviytyminen elämässä ja hylätyksi tuleminen. Jotkut vastaajat kokivat diagnoosin saamisen helpotuksena. Ensitietotilanteen jälkeen vastaajat kokivat epävarmuutta tulevaisuudesta, taloudellisesta selviytymisestä, työkyvyn menettämisestä tai eriarvoisuudesta parisuhteessa. Edellä mainitut tunteet sopivat olennaisena osana reaktiovaiheeseen.

Toisella tutkimuskysymyksellä halusimme selvittää kokemuksia selviytymiskeinoista, joita vastaajilla oli ollut diagnoosin saamisen jälkeen. Tärkeiksi selviytymiskeinoiksi nousivat perhe, vertaistuki ja muu sosiaalinen verkosto.

Perheen osuus henkisen tuen antajan korostui suurimmassa osassa vastauksista. Jotkut vastaajista kertoivat perheen tilanteen muodostuneen ongelmalliseksi ja siten johtaneen eroon. Perheen tuki oli vastaajille tärkeä eivätkä he kokeneet tullessa eriarvoiseen asemaan perheenjäsenenä. Jotkut vastaajat kertoivat perheen yhteisten aktiviteettien lisääntyneen sairauden selviämisen jälkeen. Vastaajista suurin osa kertoi perheen jäsenen sairastumisen yhdistäneen perhettä tiiviimmäksi yhteisöksi. Vastaajat kokivat vertaistuen auttaneen sosiaalisesti ja psyykkiseen jaksamiseen sekä oman itsensä hyväksymiseen.

Vertaistuen lähes kaikki vastaajat kokivat hyväksi. Vertaistuen merkitys olisi ollut tarpeellisinta heti ensitiedon saamisen jälkeen. Vertaistukea he kertoivat saaneensa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta, joita Lihastautiliitto järjestää. Liiton palveluihin kuuluu myös erilaisten kerhojen ja retkien järjestäminen. Kaikki vastaajat arvostivat edunvalvontaan perehtynyttä Lihastautiliittoa, joka toimii omien jäsentensä hyvinvoinnin turvaamiseksi. Vastauksista ei kuitenkaan käynyt ilmi vertaisten käyttämistä osana sopeutumista. Osa sairastuneista toimii aktiivisesti liiton kerhotoiminnassa.

Vastaajat kokivat ystäviltään ja työyhteisöiltään saamansa sosiaalisen sekä fyysisen tuen tärkeäksi osaksi sopeutumista elämään sairauden kanssa. Varsinkin perheettömät vastaajat kertoivat saaneensa ystäviltään keskusteluapua sekä monissa tapauksissa kuljetus- ja käytännön apua. Apua tarvittiin esimerkiksi asunnon muutostöissä ja remontoinnissa.

Kolmannella tutkimuskysymyksellä halusimme selvittää vastaajien toivomuksia tarvittavista tukimuodoista. Psyykkisen hyvinvoinnin turvaamiseksi vastaajat olisivat toivoneet sairastumisen yhteydessä keskusteluapua hoitohenkilökunnalta tai ohjausta ja neuvontaa avun piiriin. Lähes kaikki vastaajat kokivat suureksi ongelmaksi apuvälineiden vaikean saamisen sekä ohjauksen puuttumisen oikeiden apuvälineiden valitsemiseksi. Tasavertaisuus riippui vastaajien asuinpaikkakunnasta sekä omista voimavaroista. Osa vastaajista kertoi joutuneensa itse hankkimaan yksityiseltä sektorilta fysio- tai toimintaterapiaa. Kuntien panos apuvälineisiin vaihteli kunnittain. Jotkut vastaajat kuvasivat pienempien kuntien luottavan potilaiden omiin voimavaroihin hankkia apuvälineet omalla rahalla.

Suurissa kunnissa asia oli hoidettu terveysasemien puolelta paremmin. Lähes kaikki vastaajat kuvasivat esimerkiksi erityisvalmisteisten kenkien saamisen hankalaksi. Pienemmillä kunnilla ei ollut taloudellisia resursseja maksusitoumusten antamiseen. Osa vastaajista kertoi saaneensa yhden kengät vuodessa, vaikka he olisivat tarvinneet kesä- ja talvikengät erikseen.

Erilaisten henkisten ja fyysisten tukimuotojen avulla vastaajat sopeutuivat elämään sairauden kanssa ja siten tämä sopii Cullbergin kriisiteoriaan.

Lisäksi voimme todeta yhtenä johtopäätöksenä, että monilla kyselyyn osallistuneilla ihmisillä oli epätietoisuutta omasta tilasta eivätkä he osanneet yhdistää sitä lihassairauteen. Vastaajat kokivat hoitohenkilökunnan tietämyksen puutteen sairaudesta ja sen oireista turhauttavaksi. He eivät kokeneet sairaanhoitajan tai lääkärin käyntien jälkeen tulleen otetuiksi todesta koskien mahdollisesti vuosia jatkuneita oireita. Hoitavien henkilöiden hoito perustui esimerkiksi reumatismin oireiden hoitamiseen. Henkilökunnan puutteellinen tieto sairaudesta johti HMSN- lihassairauden tutkimatta jättämiseen. Tutkimuksiin ei ohjattu erikoissairaanhoidon puolelle, vaan oireiden kehittymistä seurattiin terveysasemalla. Tutkimuksiin pääseminen oli kyselyn mukaan helpompaa Etelä-Suomen läänissä, kun taas kasvukeskusten ulkopuolella hoitoon pääseminen oli vaikeampaa. Jotkut vastaajista joutuivat turvautumaan yksityisten lääkäriasemien erikoislääkärin vastaanotoille saadakseen lähetteen neurologisiin tutkimuksiin.

## 12 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen alkoi keväällä 2011 Lihastautiliiton edustajan ehdotuksesta tutkia HMSN- lihassairauteen sairastuneiden kohtaamista ongelmista ja kokemuksista perusterveydenhuollossa. Tarkoituksena oli rakentaa liiton omille sivustoille ammattihenkilöstöä sekä jäsenistöä palvelevat informatiiviset sivut. Ongelmaksi muodostui epävarmuus sivujen toteuttamisesta ja ylläpidosta. Alkuvaiheen jälkeen mielenkiintomme vaihtui pitkäaikaissairauden vaikutuksista henkiseen hyvinvointiin ja sopeutumiseen. Suurimmaksi kysymykseksi nousi diagnoosin saamisen yhteydessä mahdollisesti syntyvän kriisin ilmeneminen ja kriisin eri vaiheet. Johan Cullbergin kriisiteoria tarjosi hyvän pohjan tutkia kokonaisvaltaista psyykkistä jaksamista ja selviytymistä.

Opinnäytetyön tekeminen herätti ajatuksia potilaan kokonaisvaltaisen hoitamisen tarpeellisuudesta. Potilaan hoidossa ei tulisi keskittyä vain somaattisen sairauden hoitamiseen. Monissa tapauksissa sairauden aiheuttavia tekijöitä ja siitä seuraavia ongelmia ei hoideta. Ongelmiin voisi puuttua ennaltaehkäisevänä hoitona, jolloin kyettäisiin estämään esimerkiksi psykiatriset häiriöt. Erityisesti nostamme kivun hoitamisen tärkeyden. Potilaan kivunhoitoon tulisi kiinnittää enemmän huomiota, koska kivulla on suuri vaikutus myös henkiseen hyvinvointiin.

Sairaanhoitajana toimiessamme meidän tulisi kyetä katsomaan potilaan vointia kokonaisuutena ja reagoida ongelmatekijöihin varhaisessa vaiheessa. Sairaanhoitajien tulisi jo koulutusvaiheessa oppia kriisin vaiheet, niiden hoitaminen ja hoitoonohjaus. Sairaanhoitajan olisi tärkeää muistuttaa ja tarjota uudelleen potilaalle säännöllisin väliajoin mahdollisuutta keskustella psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Tarjottaessa mahdollisuutta on hyvä painottaa keskustelun ja avun merkitystä kuntoutumiselle. Hyvin helposti psykiatrinen hoito koetaan tabuna ja stigmatisoivana eli leimaavana hoitona.

Laadullinen tutkimus sopi opinnäytetyöhömme hyvin, koska tällä menetelmällä voitiin kartoittaa kokemuksia ja tunnelmia sairastumisesta ja sen kanssa elämisestä. Tutkimuskyselyn toteuttamiseksi valitsimme Wepropol-kyselymallin, kos-

ka ohjelmalla kyselyn tekeminen oli helppoa ja vastaajille lähettäminen oli käytännöllisempää kuin paperiversiona lähetetty. Kyselyn muoto osoittautui vastaajille helpoksi, koska he pystyivät vastaamaan siihen Internetin välityksellä. Olettamuksena oli, ettei kaikilla vastaajilla ole mahdollisuutta liikuntarajoitteiden takia postitse tehtävän kyselyn vastausten palauttamiseen. Internetin kautta tehdyllä kyselyllä kaikki vastaajat olivat tasavertaisessa asemassa vastaamisen suhteen.

Lihastautiliiton ilmoituksen perusteella Internetissä vastaajat tavoitettiin hyvin, jolloin vastaukset saatiin nopeasti. Useat vastaajista olivat iloisia heihin ja heidän sairauttaan kohtaan osoittamastamme mielenkiinnosta saatuaan äänensä kuuluviin.

Analyysiä tehdessämme huomasimme, että osa tehdyistä tutkimuskysymyksistä oli liian laaja-alaisia. Liian laajoilla kysymyksillä vastaukset eivät olleet yksityiskohtaisia. Laaja-alaisten kysymysten ongelmaksi nousi tarkemman tiedon saannin puute. Esimerkiksi ensitietotilanteen kartoittamista olisi voinut helpottaa täsmennetyt kysymykset. Kysymysasettelu olisi voinut olla suoraan psyykkisen hyvinvoinnin tilaa kartoittava kysymys, esimerkiksi ”Oletteko saaneet ohjausta diagnoosin saamisen jälkeen henkisen hyvinvoinnin kartoittamiseen?”

Saamiemme vastausten pohjalta vertaistuen ja verkoston tärkeä merkitys potilaille ja heidän hyvinvointinsa ja kuntoutumisen kannalta avautui meille. Sairaanhoidajana työtä tehdessämme meidän tulisi verkostoitua tai selvittää kolmannen sektorin tarjoamat palvelut. Kartoittamalla palvelut kykenisimme tarjoamaan potilaille parempaa ohjausta ja tukea kuntoutumista ja sopeutumista silmällä pitäen. Esimerkkinä tutkimuksessa nousi sopeutumisvalmennuskurssit, joiden tarjontaan tulisi sairaanhoitajan tutustua.

Kyselyssä tuli ilmi, että hoitohenkilökunnan tiedot apuvälineistä ovat potilaiden mukaan puutteelliset. Sairaanhoidajina meidän tulisi tuntea tarvittavat apuvälineet. Työtä tehdessämme moniammatillinen yhteistyö toiminta- ja fysioterapeuttien kanssa tulisi olla joustavaa jo hoidon alkuvaiheessa. Tietämys erilaisista

kolmannen sektorin toimijoista sekä moniammatillinen yhteistyö antavat sairaanhoitajalle työvälineitä potilaan hyvinvoinnin tukemiseen.

Jatkotutkimuksena ja opinnäytetyön aiheena ehdottaisimme sairaanhoitajien valmiuksia pitkäaikaispotilaan psyykkisessä hoidossa ja hoitoonohjauksessa kartoittavaa työtä.

## LÄHTEET

- Aalto, Terhi 1997. Ongelmana krooninen kipu. Suomen anestesia- ja sairaanhoitajat jäsenlehti Spirium 4. Suomen Anestesia- ja sairaanhoitajat ry. Helsinki, 13.
- Ahokas, Eila & Piirilä-Laiho, Tiina 2004. Lihassaira- an aikuisen hoito- ja palvelu- ketjumalli. Lihastautiliitto.
- Berg, Leif & Johansson, Monica. 2003. Psykoedukaation työkirja. Psykkisesti sairastuneen ja hänen perheensä/tukiryhmänsä kanssa toteutettava ohjaus. Helsinki: Profami Oy.
- Blomster, Salme 2008. Ajattele itsellesi elämä. Hämeenlinna: Karisto Oy
- Cullberg, Johan 1991. Tasapainon järkkyyessä – psykoanalyttinen ja sosiaali- psykiatrian tutkielma. Helsinki: Otava
- Falck, Björn; Halonen, Päivi & Lipsanen, Mikko 1993. Polyneuropatian diagno- sointi ja etiologian selvittäminen. Suomen Lääkärilehti 48. Helsinki: Duodecim.
- Falck, Björn & Laaksonen, Satu 2006. Polyneuropatioiden diagnostiikka. Teok- sessa Björn Falck, Joel Hasan, Ville Jäntti, Juhani Partanen, Tapani Salmi & Uolevi Tolonen (toim.) Kliininen neurofysiologia.
- Falck, Björn & Laaksonen, Satu 2006. Polyneuropatiat. Teoksessa Björn Falck, Joel Hasan, Ville Jäntti, Juhani Partanen, Tapani Salmi & Uolevi Tolonen (toim.) Kliininen neurofysiologia, 503–510.
- Elomaa, Minna; Estlander, Ann-Mari; Granström, Veikko & Kalso, Eija 2009. Akuutti ja krooninen kipu. Teoksessa Maija Haanpää, Eija Kalso ja Anneli Vainio (toim.) Kipu. Helsinki: Duodecim
- Elomaa, Minna & Estlander, Ann-Mari 2009. Miten kivusta tulee krooninen. Te- oksessa. Maija Haanpää, Eija Kalso, & Anneli Vainio (toim.) Kipu. Helsinki: Duodecim, 109–110.
- Hagelberg, Nora; Kauppila, Marjo; Närhi, Matti & Salanterä, Sanna 2006. Kivun hoitotyö. Helsinki. WSOY
- Heikkinen, Katja; Kauppila, Marjo; Salanterä, Sanna 2006. Akuuttiin toimenpi- teeseen liittyvän kivunhoitotyön suositukset. Sairaanhoitajalehti 12/2006. Artikkel. Sairaanhoitajaliitto. Helsinki



- Hägg, Tina 2007. Kuntoutumista edistävän työtavan kehittäminen Vantaan koti-  
hoidossa. Viitattu 23.11.2011.  
[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/3\\_2007/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/3_2007/)
- Isometsä, Erkki 2001. Ahdistuneisuushäiriöt. Teoksessa, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Jouko Lönnqvist, Mauri Marttunen ja Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim
- Heiskanen, Tarja; Huttunen, Matti O & Tuulari, Jyrki 2011. Masennus. Helsinki: Duodecim.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Isohanni, Matti; Larivaara, Pekka & Winblad, Ilkka 1996. Psykiatria. Helsinki: Duodecim.
- Johansson, Monica 2007. Varhaisen perheohjauksen malli. Kotiosoite 3 -projektin loppuraportti 2003-2006. Omaiset mielenterveystyön tukena ry. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry. Helsinki
- Kaila, Arja; Kvist, Tarja; Kylmä, Jari & Turunen, Minna-Susanna 2007. ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Viitattu 15.10.2011.  
[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/11\\_2007/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/11_2007/)
- Kaulio, Pia & Ylitalo, Mia 2007. Elämän viemää – Näin selviän muutoksista. Helsinki: Edita.
- Koistinen, Paula; Ruuskanen, Susanna & Surakka, Tuula 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Kuusinen, Patrik 2004. Pitkäaikainen kipu ja depressio. Väitöskirja. Jyväskylän Yliopiston Psykologian laitos. Jyväskylä.
- Karvinen, Marjatta 2009. Sairaanhoitajat selättävät depression. Viitattu 02.02.2012. [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10\\_2009/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10_2009/)
- Latvala, Eila & Vanhanen-Nuutinen, Liisa 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Juva: WSOY

- Meretoja, Päivi i.a. HMSN hereditäärinen motosensorinen neuropatia. Lihastautiliitto. Viitattu 15.8.2011.  
<http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=371&kid=1>
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Kuopio.
- Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Pohjola-Pirhonen, Carita., Poutiainen, Kirsi. & Samulin, Helena. 2007. Kriisityön käsikirja: käytännön opastusta traumaattisen kriisin kohdatessa. Helsinki: Kirjapaja
- Ruuskanen, Jori 2011. Neurologian EL. TYKS. Haastattelu syksy 2011.
- Saari, Salli 2000. Kuin salama kirkaalta taivaalta. Keuruu: Otava.
- Sailo, Eriikka 2000. Kivunhoito. Mitä kipu on? Teoksessa. Kivunhoito Eriikka Sailo & Anne-Marie Vartti (toim.). Helsinki: Tammi, 30–34.
- Salo, Outi & Tuunainen, Kirsti 1996. Da capo - alusta uudelleen: kliininen psykologia. Hämeenlinna: Karisto.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietarkisto. [www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/). (Viitattu 28.2.2012.)
- Sandström, Marita 2010. Psykye ja aivotoiminta: neurofysiologinen näkökulma. Helsinki: WSOY
- Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Vantaa: Tammi
- Seikkula, Jaakko 1994. Sosiaaliset verkostot – ammattiauttajan voimavarat kriiseissä. Helsinki: Kirjayhtymä Oy
- Sivula, Mia 2011. Krooninen kipu sattuu sieluun. Sairaanhoidajalehti 9/2011. Suomen Sairaanhoidajaliitto. Helsinki, 10–13.
- Supponen, Jarmo 2011. Haastattelu. ET-psykoterapeutti, Psykiatrinen erikoissairaanhoitaja, kriisityöntekijä. Hus Infektiosairauksien klinikka. Haastattelu kevät 2011.
- Valli, Raine. 2001. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa. Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 100–111.

## LIITE 1: TUTKIMUKSEN KYSELYLOMAKE

HMSN POLYNEUROPATIA: SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET HENKISEEN  
JA SOSIAALISEEN HYVINVOINTIIN

Tämä kysely on osa lopputyötämme kohti sairaanhoitajan tutkintoa. Olemme kiitollisia ilmoittautumisestanne kyselyyn. toivomme Teidän vastaavan kaikkiin kysymyksiin vapaamuotoisesti ja avoimesti. Kysely palaa lähetettyänne meille anonyymina. Kyselyn viimeisellä sivulla on lähetä painike. Mikäli haluatte lisätietoja tai kysyä jotakin kyselystä, voitte lähettää meille postia saatekirjeessä oleviin sähköpostiosoitteisiin.

## 1. Sukupuoli

- Mies  
 Nainen

## 2. Ikä

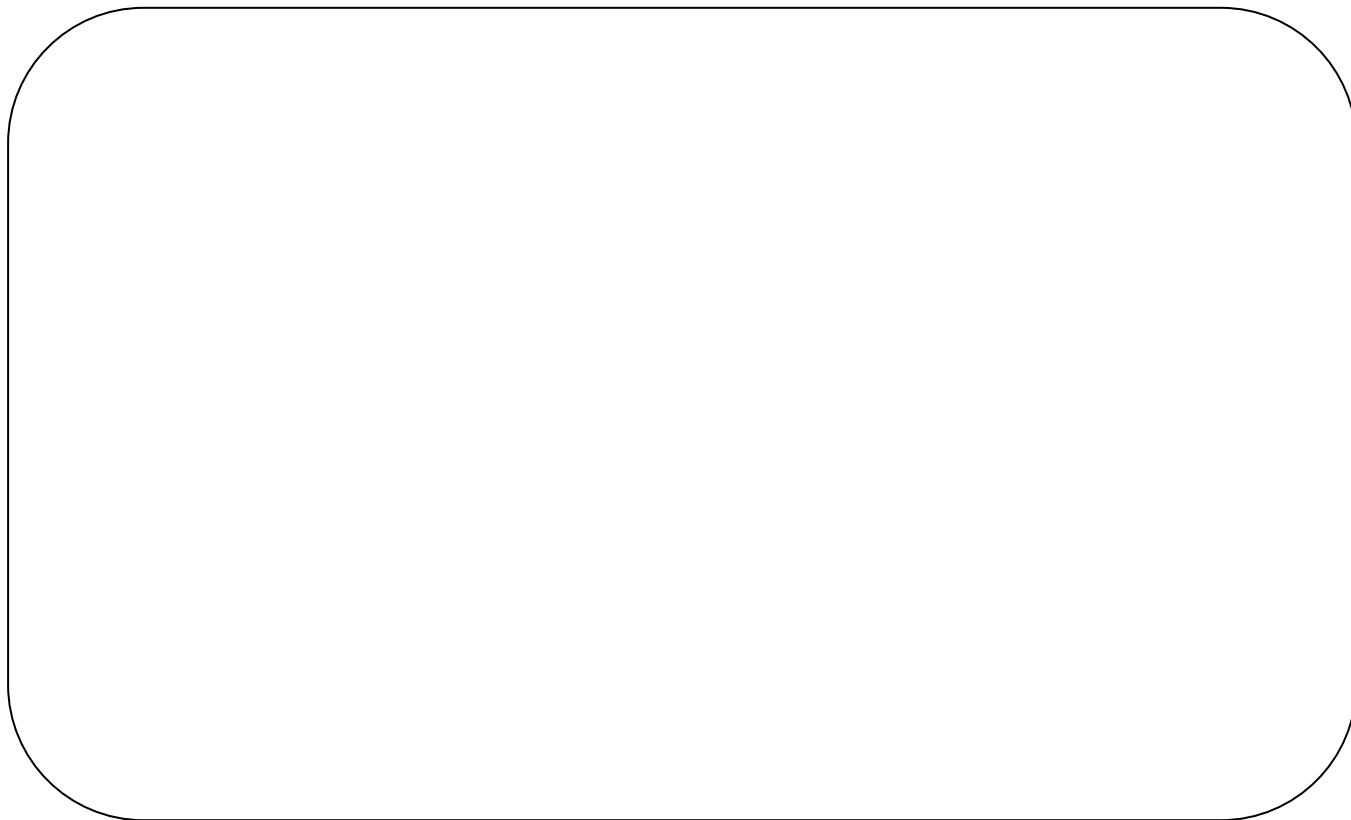
- 16-24  
 25-34  
 35-44  
 45-54  
 55-64  
 65-

## 3. Asuin lääni

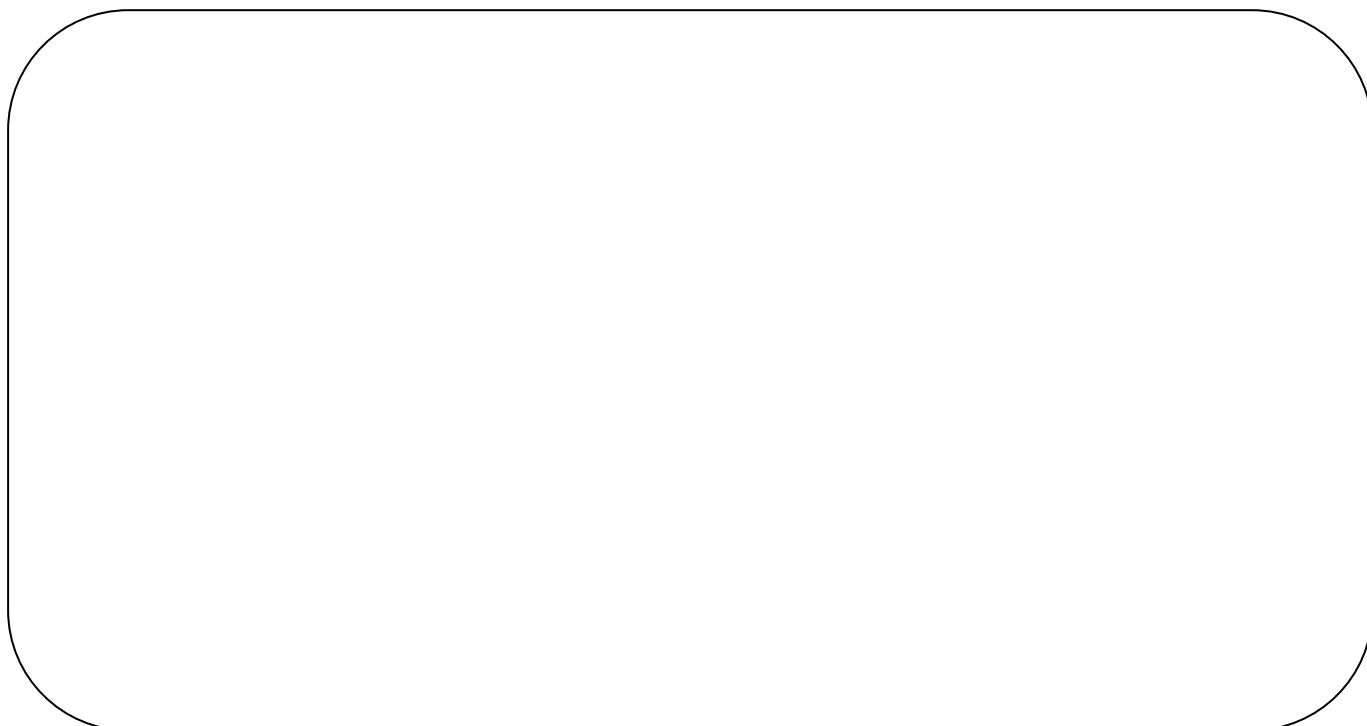
- Etelä-Suomen lääni  
 Länsi-Suomen lääni  
 Ahvenanmaan lääni  
 Itä-Suomen lääni  
 Oulun lääni  
 Lapin lääni

## 4. Milloin diagnoosi annettiin (vvvv)

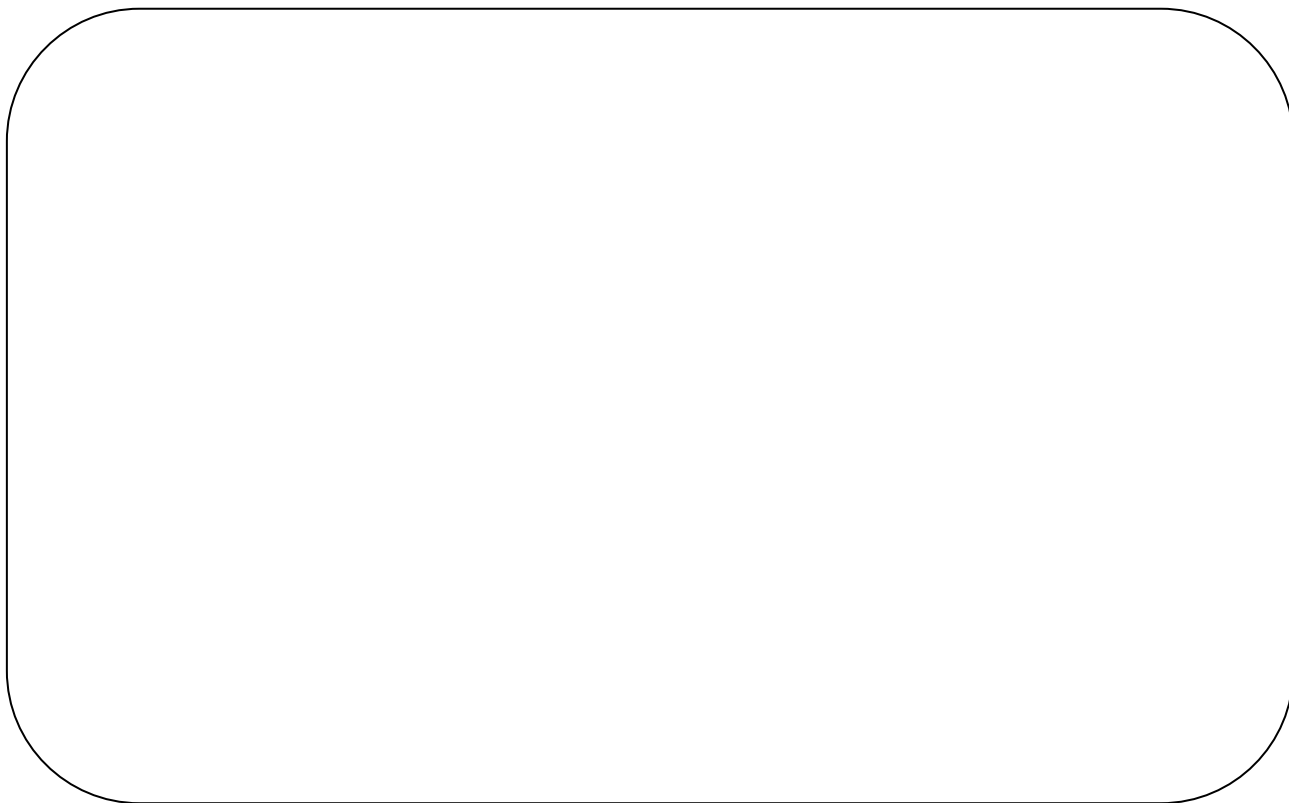
5. Mitä ajatuksia sairaus sinussa herätti heti diagnoosin saamisen jälkeen?



6. Miten sairastuminen on vaikuttanut mielialaasi ja suhteisiisi läheisiin?

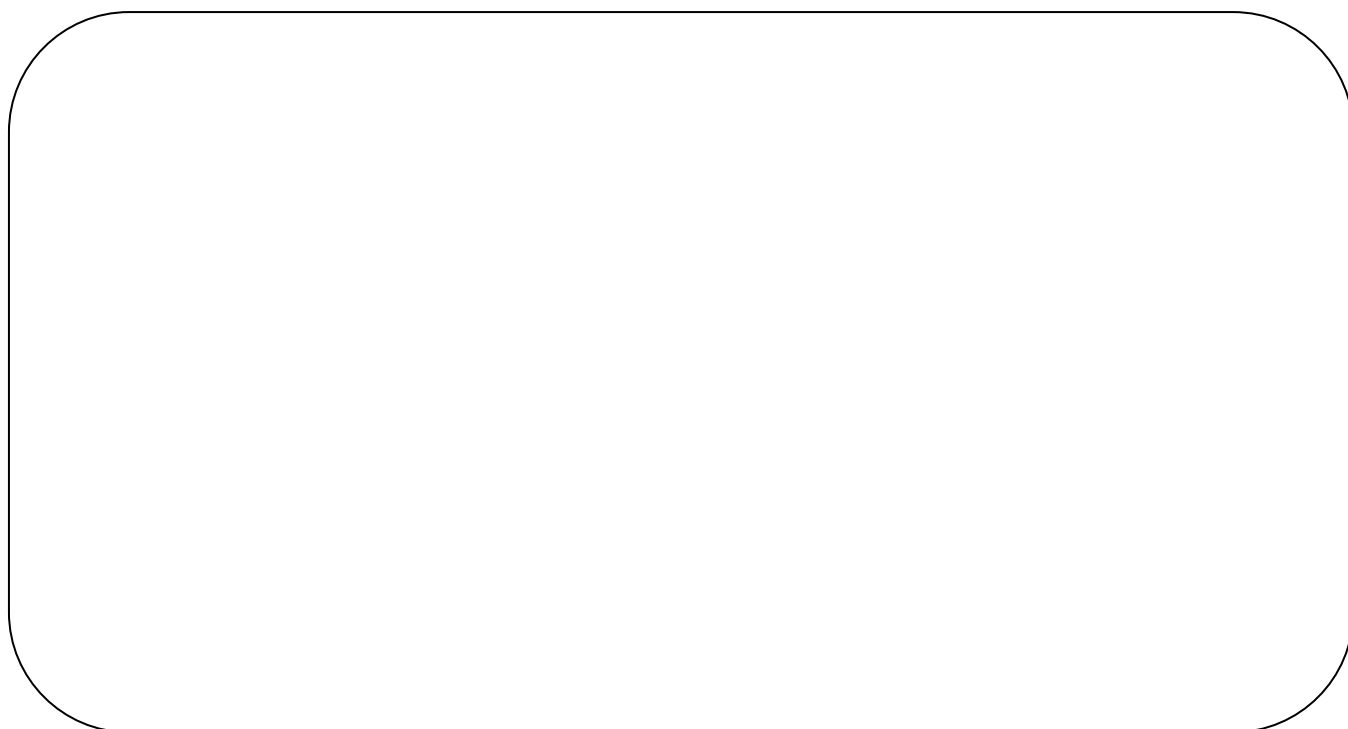


7. Millaista tukea olet saanut sairastumisen jälkeen?



8. Millaisten keinojen koet auttaneen sinua sopeutumaan sairauden kanssa elämiseen?

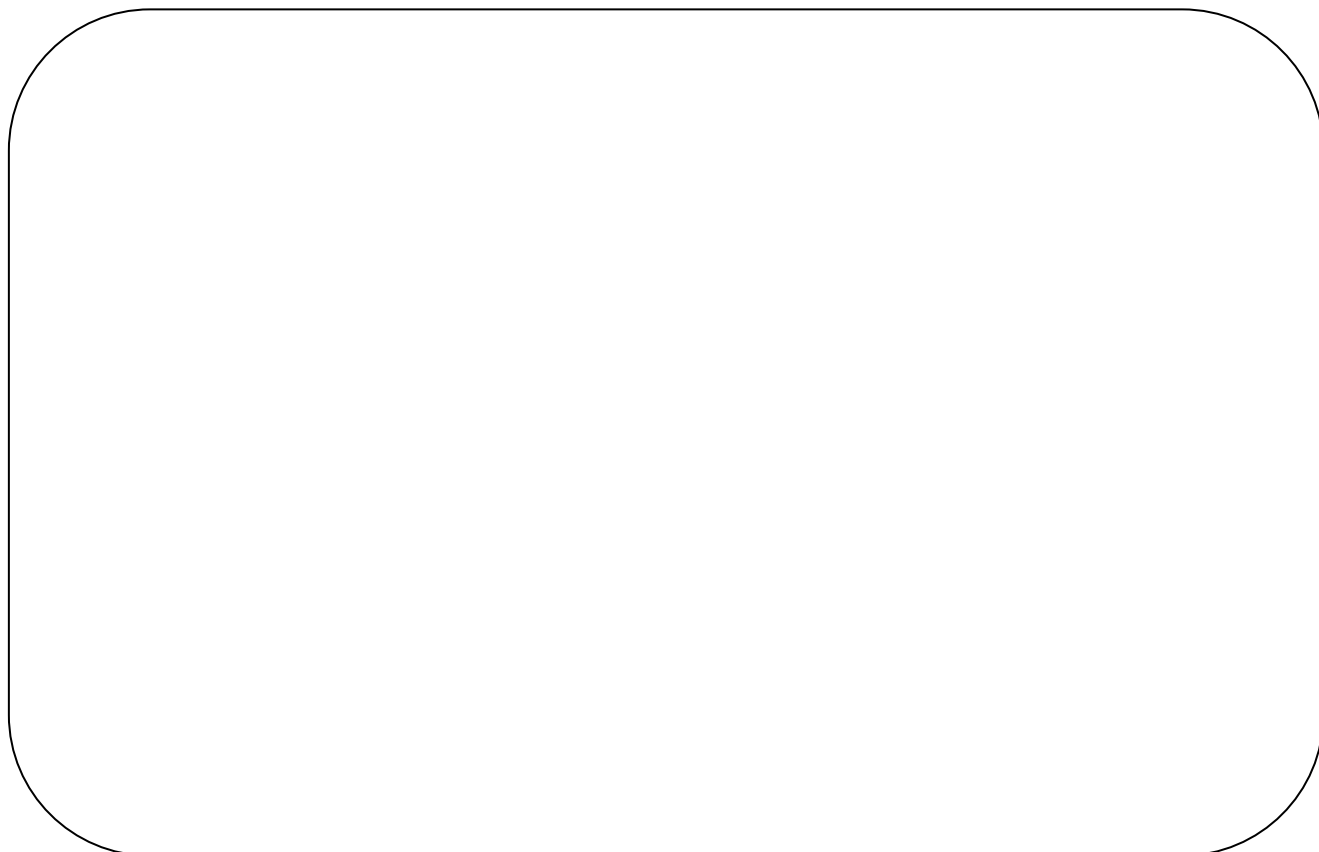
Vertaistuki:



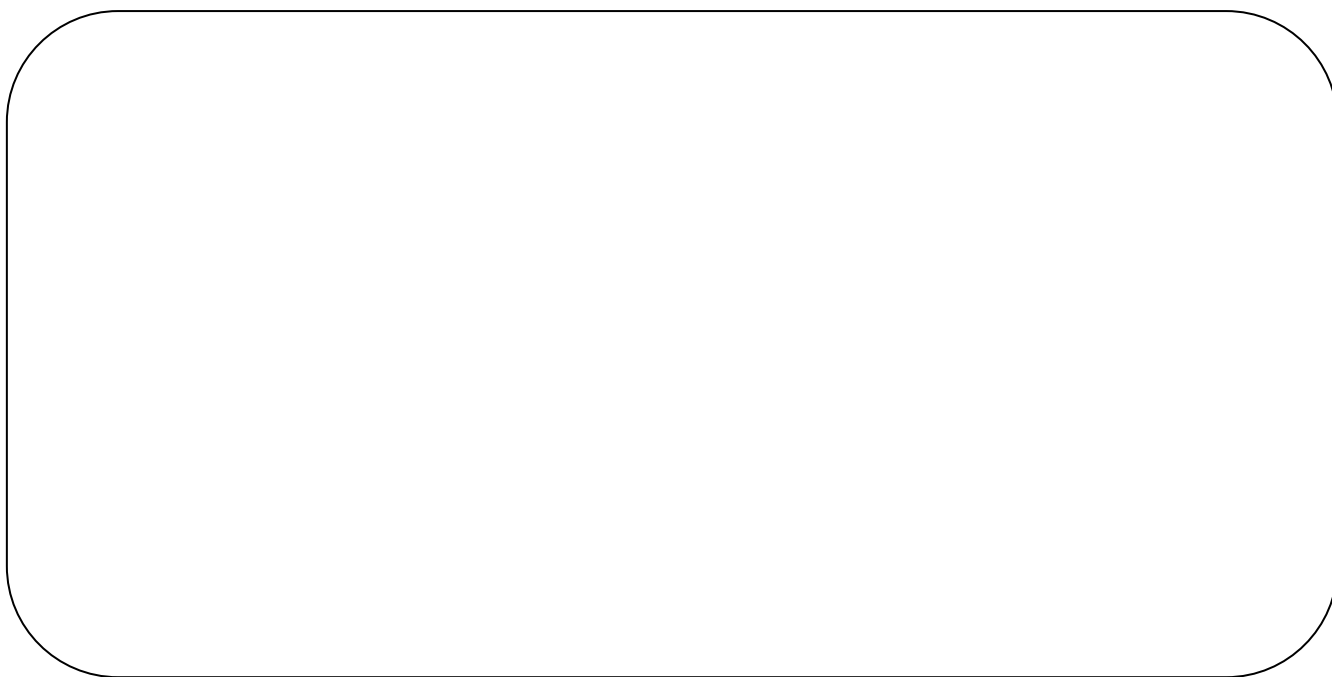
9. Perhe:

A large, empty rounded rectangular box with a thin black border, intended for writing the answer to question 9.

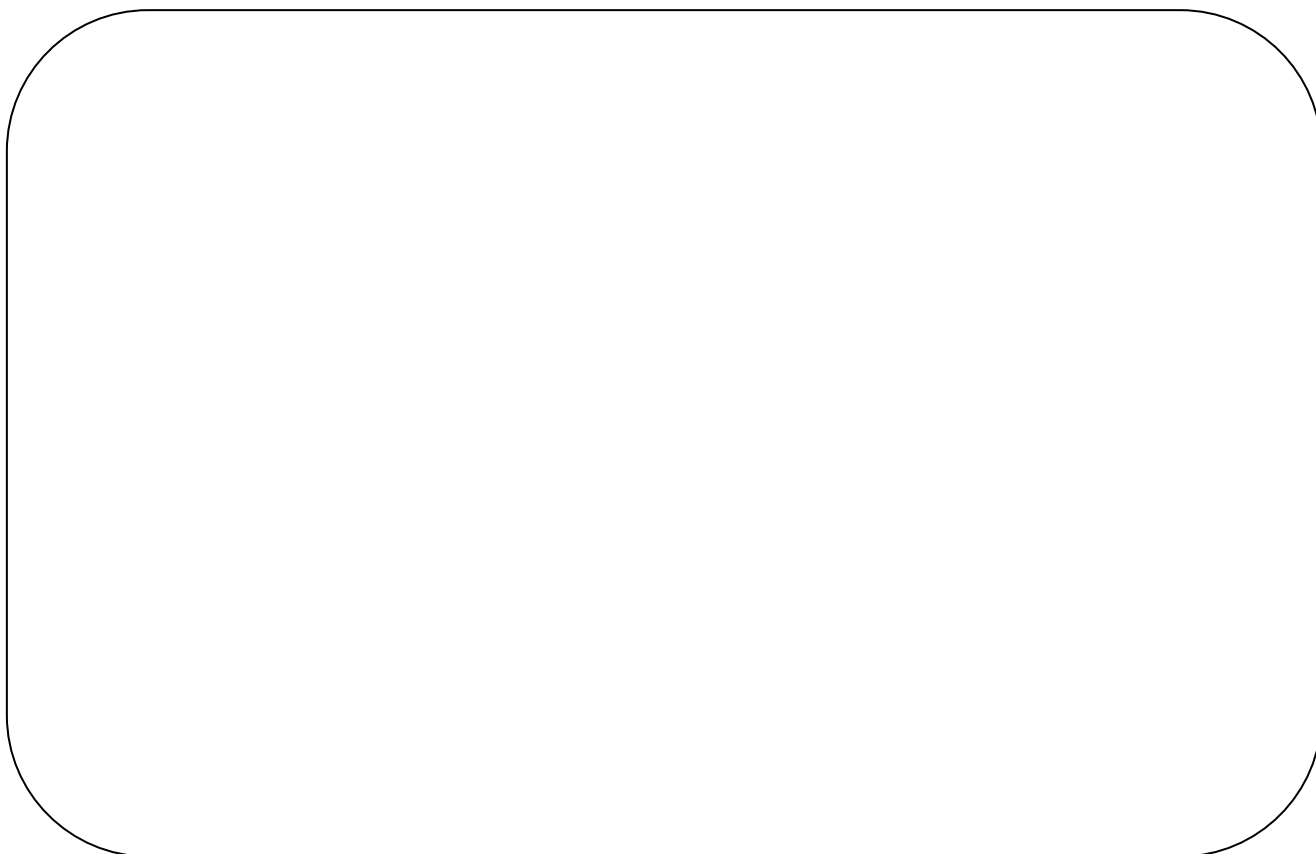
10. Lähiverkosto:

A large, empty rounded rectangular box with a thin black border, intended for writing the answer to question 10.

11. Muu:



12. Millaisia tukikeinoja olisit tarvinnut tai toivonut?



13. Mitä muuta haluaisit kertoa?

A large, empty rounded rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write their answer to question 13.



## LIITE 2: SAATEKIRJE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

### **Tutkimuksen nimi**

CMT (HMSN) POLYNEUROPATIA: SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET HENKISEEN JA SOSIAALISEEN HYVINVOINTIIN.

### **Tutkimuksen tarkoitus**

Olette ilmoittautunut osallistujaksi tutkimukseen, joka on osa Diakonia-ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmasta, sairaanhoitaja AMK valmistuvien opiskelijoiden päättötyötä. Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa CMT (HMSN) -lihassairauteen sairastuneen henkilön kokemuksia sairastumisesta sekä sen vaikutuksesta henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin.

### **Tutkimuksen kulku**

Ohessa Teille on lähetetty linkkinä kyselylomake, johon vastaatte omin sanoin mahdollisimman tarkasti. Vastattuanne kaikkiin kysymyksiin, tulee lomake lähettää painamalla lähetä-painiketta kyselyn lopussa. Pyydämme Teitä vastaamaan 13.11.2011 mennessä alla olevaan osoitteeseen.

[#codelink]

Saatuamme lomakkeet analysoimme vastaukset opinnäytetyötämme varten.

## **Tutkimukseen liittyvät hyödyt**

Valmis päättötyö luovutetaan Lihastautiliitolle jäsenistöä sekä heidän omaisiaan hyödyttävää käyttöä varten, esimerkiksi koulutustilaisuuksiin tai ohjaustilanteisiin.

## **Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen**

Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti noudattaen Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle säädettyä lakia 28.6.1994/559.

## **Tutkimuksesta vastaavien ohjaavien opettajien sekä opiskelijoiden yhteystiedot**

Ohjaavina opettajina päättötyössä ovat Eila Niitamo [eila.niitamo@diak.fi](mailto:eila.niitamo@diak.fi) ja Arto Perkka [arto.perkka@diak.fi](mailto:arto.perkka@diak.fi).

Opinnäytetyön tekevät:

Tiina Harjunpää [tiina.harjunpää@student.diak.fi](mailto:tiina.harjunpää@student.diak.fi),

Annika Ruuskanen [annika.ruuskanen@student.diak.fi](mailto:annika.ruuskanen@student.diak.fi) sekä

Miguel Pelegrin-Jokinen [miguel.pelegrin-jokinen@student.diak.fi](mailto:miguel.pelegrin-jokinen@student.diak.fi)