

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Vanhustyön koulutusohjelma

Tarja Niemi, Satu Rautakangas, Sari Sutela

VOIMAVARAKURSSIN JÄRJESTÄMINEN PARKINSONIN TAUTIA SAIRAS-
TAVIEN VERTAISRYHMÄLLE

Opinnäytetyö 2015

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Vanhustyön koulutusohjelma

NIEMI, TARJA	Voimavarakurssin järjestäminen Parkinsonin tautia
RAUTAKANGAS, SATU	sairastavien vertaisryhmälle
SUTELA, SARI	
Opinnäytetyö	49 sivua + 25 liitesivua
Työn ohjaaja	Sari Ranta, FT, yliopettaja
Toimeksiantaja	Pohjois-Kymen Parkinson Kerho
Maaliskuu 2015	
Avainsanat	Parkinsonin tauti, vertaistuki, voimavarat, elämänlaatu, liikunta

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa voimavarakurssi Pohjois-Kymen Parkinson Kerhon naisten vertaistukiryhmälle. Kurssin keskeinen tavoite oli auttaa Parkinsonin tautia sairastavia kurssilaisia tunnistamaan ja vahvistamaan omia voimavarojaan ja näiden pohjalta parantamaan omaa elämänlaatuun. Tätä tavoitetta toteutettiin rakentamalla kurssin aikana voimavarapuu. Kurssin keskeisistä sisällöistä koostettiin Onnen Omenat -voimavarakirja. Voimavarakirja sisältää kertausta asiaa tuntevalle ja tietoa Parkinsonin taudin ensimmäistä kertaa kohtaavalle.

Opinnäytetyön tietoperustana on tietämys Parkinsonin taudista ja sen vaikutuksesta sairastuneen elämänlaatuun. Sairauden luonteen ja syiden ymmärtäminen auttaa sopeutumaan muuttuviin tilanteisiin sekä tarvittaessa myös muuttamaan omaa käyttäytymismalliaan. Omien voimavarojen tunnistaminen on edellytys niiden käytölle. Sairausten hoidossa liikunnalla on merkittävä osuus sekä toimintakyvyn ylläpidon että arjessa selviytymisen kannalta. Liikunnalla on myös positiivinen vaikutus mielialaan.

Kurssin sisältö antoi keinoja sairauden kanssa elämiseen sekä eväitä hyvään ja tasapainoiseen arkeen. Kurssin osallistujat totesivat että omat voimavarat tulivat kurssin aikana hyvin esiin. Kurssilaiset huomasivat konkreettisesti heillä olevan paljon erilaisia voimavaroja edelleen käytettävissään. Vertaistukiryhmän jäsenten keskinäinen tuki ja kokemusten vaihto koettiin tärkeäksi.

Ryhmän jäsenet uskoivat voivansa auttaa tulevaisuuden työntekijöitä oman kokemustietonsa avulla. He halusivat olla lisäämässä koti- ja sairaanhoitotyötä tekevien tietoja ja taitoja. Tekijät toivovat, että voimavarakurssin toimintamallia otettaisiin käyttöön esimerkiksi potilasyhdistyksissä ja vertaistukiryhmissä tulevaisuudessa.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Elderly Care

NIEMI, TARJA

Arranging a Course in Recognizing Inner

RAUTAKANGAS, SATU

Strengths for a Peer Group suffering from Parkinson's

SUTELA, SARI

Disease

Bachelor's Thesis

49 pages + 25 pages of appendices

Supervisor

Sari Ranta, PhD, Principal Lecturer

Commissioned by

Pohjois-Kymen Parkinson Kerho

March 2015

Keywords

Parkinson's disease, peer support, inner strengths, quality of life, physical activity

The purpose of this functional thesis was to design and implement a course in recognizing inner strengths for a women's peer group of North-Kymi Parkinson's Club. The key objective of the course was to help the participants suffering from Parkinson's disease identify and strengthen their inner strengths and to improve their quality of life by this process. This objective was carried out by creating and producing a "Tree of strengths" during the course. The main contents of the course were collected into "the Apples of Fortune – a Book of Resources". The book of resources contains a revision for those already familiar with the Parkinson's disease and relevant knowledge of the disease for those recently diagnosed with it.

This thesis is based on the scientific knowledge of Parkinson's disease and its impact on the quality of life of the patients. Knowing the nature of the disease and understanding the causes helps to adapt to the changing situations and, if necessary, to change one's behavioral patterns. The identification of one's own resources is a prerequisite for their use. Physical exercise has a significant role in the treatment of Parkinson's disease in being able to maintain and function in everyday activities. Exercise also has a positive effect on the mood.

The course gave the participants means how to live with the disease, as well as tools to maintain a good and harmonious everyday life. The course participants noticed in practice how their own resources of strength became visible. The participants also realized that they have a lot of different resources still available for them. The mutual support of the peer group members and the exchange of experience were considered important.

The members of the group believed that they could help the future professionals by sharing their own experiences and knowledge. They wanted to contribute by increasing the domestic and hospital care professionals' knowledge and skills. The authors hope that this method of a course in recognizing inner strengths would be introduced, for example, to patient associations and peer groups in the future.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	PARKINSONIN TAUTI	7
3	PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVIEN VOIMAVARAT JA ELÄMÄNLAATU	8
4	PARKINSONIN TAUTI JA LIIKUNTA	12
5	PARKINSONIN TAUDIN VAIKUTUS ELÄMÄNLAATUUN	15
	5.1 Parkinsonin tauti ja kipu	16
	5.2 Parkinsonin tauti ja aivoterveys	17
	5.3 Parkinsonin tauti ja ravitseminen	18
	5.4 Parkinsonin tauti ja henkinen hyvinvointi	20
6	VERTAISRYHMÄ	21
	6.1 Vertaistuki	21
	6.2 Vertaisryhmä ja sen merkitys	22
7	VOIMAVARAKURSSIN TARKOITUS JA TAVOITTEET	24
8	SUUNNITTELU JA TOTEUTUS	25
	8.1 Kohderyhmä ja hyödynsaajat	25
	8.2 Riskit	25
	8.3 Voimavarakurssin alkukartoitus	26
	8.4 Voimavarakurssin suunnittelu	27
	8.5 Voimavarakurssin sisältö	28
	8.6 Voimavarakurssin toteutus	28
	8.7 Voimavarapuu	30
	8.8 Voimavarakirja	32
	8.9 Hankkeen resurssit ja kustannukset	33
9	ARVIOINTI	33
10	POHDINTA	36

LIITTEET

Liite 1. Voimavarakurssin ohjelmasisällöt

Liite 2. Voimavarakirja

Liite 3. Esimerkki kokoontumiskerran sisällöstä

Liite 4. Palautelomake

1 JOHDANTO

Suomessa Parkinsonin tautia sairastaa tällä hetkellä noin 12 000 ihmistä, se on siis melko yleinen sairaus. Tauti puhkeaa keskimäärin 60. ikävuoden molemmin puolin, mutta useimmille se ilmaantuu 50. - 70. ikävuoden aikana. Työikäisten parkinsonpotilaiden määrä on lisääntynyt viime vuosina, syytä tähän ei tiedetä. Miehillä Parkinsonin tautia esiintyy enemmän kuin naisilla. Parkinsonin tauti on yksilöllisesti etenevä ja sairastuneen elämänlaatuun laaja-alaisesti vaikuttava neurologinen sairaus. Sen näkyvimmmät oireet hitaus, vapina ja jäykkyys vaikuttavat oleellisesti sairastuneen toimintakykyyn. Sairaudella on vaikutusta myös tunne-elämään, autonomiseen hermostoon ja kognitiivisiin toimintoihin ja sen myötä elämänlaatuun. (Kuopio 2014, 3.)

Parkinsonin tautiin ei tunneta parantavaa hoitoa, eikä sen etenemistä voida estää. Oireita voidaan lievittää lääkehoidolla. Lääkehoidon rinnalla liikunta, oikea ravitsemus sekä omien voimavarojen tunnistaminen ja käyttö vaikuttavat positiivisesti elämänlaatuun. (Virtanen 2004, 2-3.)

Parkinsonpotilaan näkökulmaa sairaudesta ja sen hoidosta tutkineiden Kaupin, Routasalon ja Suomisen (2001) mukaan sairastuneet halusivat ohjauksen olevan enemmän motivoivaa sekä toivoa ylläpitävää. Tutkimukseen vastanneet sairastuneet kaipaivat itsenäistä selviytymistä rohkaisevaa sekä yksilöllisyyttä korostavaa otetta lääkärin vastaanotolla. Vastajaat kokivat, että potilasohjauksesta puuttuu kirjallinen tietopaketti, jossa voisi olla tietoa arkisista asioista, kuten esimerkiksi ravitsemuksesta ja oireiden hallinnasta. Olemme tämän opinnäytetyön puitteissa halunneet kiinnittää huomiota sairastuneiden yksilöllisten voimavarojen tunnistamiseen ja käyttöön saamiseen.

Hankeyhteistyön alkusysäys tuli Pohjois-Kymen Parkinson-Kerhon Naistenpiiri Ullan aktiiveilta. Ryhmässä toivottiin opiskelijoilta uutta sisältöä kokoontumisiin. Lähdimme työstämään voimavarakurssia yhdessä Pohjois-Kymen Parkinson-Kerhon naisille suunnatun vertaistukiryhmän kanssa. Tämän Naistenpiiri Ullan joukosta valikoitui vapaaehtoinen hankeryhmä. Tämä Jamesin Tyttäret -hankeryhmä osallistui aktiivisesti kokoontumisten puitteissa voimavarakurssin sisällön ideointiin ja antoi runsaasti arvokasta palautetta työn kuluessa ja sen päätteeksi.

Tässä voimavarakurssin prosessin kuvauksessa käydään läpi teoriaperusteet, joissa keskitytään kurssin sisältöön, sen tarkoitukseen ja tavoitteisiin. Voimavarakurssin pro-

sessin kuvauksessa käydään läpi sen suunnittelu ja toteutus. Työssä kuvataan myös voimavarapuun rakentamista ja voimavarakirja, johon kootaan kurssin sisältö kurssilaisille myöhemmin käytettäväksi. Lopuksi arvioidaan ja pohditaan voimavarakurssin sisältöä ja tavoitteiden toteutumista sekä ryhmäläisten palautteiden että tekijöiden kokemusten pohjalta. Arvioimme lisäksi kokoontumisten aikataulutuksen onnistumista sekä ohjaajien ja ryhmäläisten keskinäistä vuorovaikutusta.

2 PARKINSONIN TAUTI

Parkinsonin taudin oireet ovat monimuotoiset ja ilmaantuvat usein hyvin pitkän ajan kuluessa. Kuopion (2010, 10) mukaan diagnoosin saaminen ensimmäisten oireiden ilmaantumisesta vie noin 1-2 vuotta. Diagnoosiin pääsyä vaikeuttavat esimerkiksi taudin ei-motoriset oireet, kuten ummetus, hajuainin heikkeneminen tai päiväväsytys, sillä ne ovat kovin yleisiä oireita ja voivat vaivata potilasta jo vuosia ennen kuin motoriset oireet alkavat näkyä. (Lyytinen & Kaakkola 2008, 2813). Näkyvänä oireena esiintyy myös tasapainovaikeutta, jota ei voida selittää muista tekijöistä johtuvaksi (Teräväinen 2000, 12-13).

Taudille tyypilliset oireet aiheutuvat dopamiinia tuottavien hermosolujen vähittäisestä tuhoutumisesta. Dopamiinin puute aiheuttaa Parkinsonin taudille tyypillisen oirekuvan: rigiditeetin eli lihasten jännittyneisyyden, joka näkyy liikkeen alkamisen viivästyminenä tai puutteena eli akinesiana, vähäliikkeisyytenä eli hypokinesiana sekä liikkeen hitautena eli bradykinesiana. Parkinsonin tautia sairastavat kertovat kokevansa olonsa jäykäksi, hitaaksi ja kömpelöksi juuri tämän oireiston vuoksi. (Teräväinen 2000, 6-7.)

Virtanen (2004, 3-4) toteaa, että vaikka kyseessä on etenevä pitkäaikaissairaus, jonka oireet pahenevat, sairastunut säilyttää omatoimisuutensa pitkään hyvänä kehittyneen lääkehoidon sekä kuntoutuksen että tukipalveluiden ansioista. Ihmisen persoonallisuus, ajatukset ja tunteet eivät kuitenkaan muutu vaikka liikkuminen ja muu fyysinen toiminta hidastuu (Schenkmanis 2008, 10-11).

Lääkehoito räätälöidään jokaiselle potilaalle yksilöllisesti huomioiden sairauden oirekuva, potilaan ikä, yleiskunto sekä muut mahdolliset sairaudet ja lääkitykset. Lääkitys aloitetaan, jos oireet haittaavat päivittäisiä toimintoja merkittävästi, sillä tarkoituksena on saada lääkitys säädettyä niin, että potilas säilyy toimintakykyisenä vuosia. Paranta-

vaa hoitoa ei ole, eikä mikään lääke kykene toistaiseksi estämään sairauden etenemistä, joten lääkehoidon ja siinä ensisijaisesti käytettävän levodopan tavoitteena on ylläpitää toimintakykyä ja vähentää sairauden mukanaan tuomia oireita. (Käypä hoito-suositus 2010, 4-5.) Levodopa on dopamiinin esiastetta jolla korvataan aivojen itsensä tuottaman dopamiinin puutetta. Levodopa onkin Parkinsonin taudin lääkehoidon kulmakivi. (Rinne 2000, 20.)

Ruotsalaisen tutkijan Pålhagenin (2009) tutkimuksen mukaan Parkinsonin tautia sairastavilla masennuksen oireet lisäävät Parkinsonin taudin oireita. Levodopan annostus on masentuneilla korkeampi kuin muilla Parkinsonintautia sairastavilla. He olivat kykenemättömämpiä toimimaan, ja masentuneilla oli muita enemmän pakkoliikkeitä, motorisen tilan vaihteluita ja unihäiriöitä. Unihäiriöt voivat kertoa myös masennuksesta. Motoriset oireet voivat olla myös masennusoireiden taustalla.

3 PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVIEN VOIMAVARAT JA ELÄMÄNLAATU

Voimalla tarkoitetaan yksilöstä puhuttaessa paitsi lihasten fyysistä suorituskkyä, lihasvoimaa, myös elinvoimaa ja henkistä suoritus- ja kestävyä, sisäistä voimaa. Voidaan puhua hengen- tai tahdonvoimasta. Voimaa voidaan myös säästää, tuhjata, kerätä ja saada ulkopuolelta. (Kielitoimiston sanakirja 2014.) Voimavara voidaan määritellä tarkoittamaan myös ihmisessä itsessään, ryhmässä tai yhteiskunnassa olevia tekijöitä, jotka joko auttavat välttämään haittaavia kuormitustekijöitä tai selviytymään niistä. Voimavaroja voi siis löytää paitsi ympäriltään, myös omasta itsestään. Voimavaroilla tässä työssä tarkoitetaan näitä yksilön käytettävissä olevia voimia, joiden avulla arjen tilanteista ja elämän haasteista selviydytään. (Pelkonen & Hakulinen 2002.)

Voimaantuminen on nähty prosessina, jonka lähtökohtana on voimavarojen tunnistaminen. Kun voimavarat on tunnistettu, ne voidaan ottaa käyttöön, ja tätä käyttöönottoa voidaan tukea ulkopuolelta. Voimavarojen käyttöön ottaminen edellyttää kuitenkin halua ja kykyä niiden käyttämiseen. Voimavarojen käyttö edellyttää myös tietoisuutta tarkoituksesta. Voimaantuminen on yksilön sisäinen prosessi johon siis myös ympäristöllä voi olla vaikutusta. (Hokkanen, Häggman-Laitila & Eriksson 2006.)

Hokkasen ym. 2006 kokoamassa kirjallisuuskatsauksessa oli tarkasteltu ikääntyneiden ihmisten voimavarojen kuvaamista tutkimuskirjallisuudessa. Katsauksessa löytyi kuu-

si pääkategoriaa kuvaamaan vanhuuden voimavaroja. Nämä kuusi pääkategoriaa jakautuivat vielä alakategorioihin. Taulukko 1 kuvaa voimavarojen luokittelua tässä kirjallisuuskatsauksessa. (Hokkanen ym. 2006.)

Taulukko 1. Ikääntyvien kotona asuvien ihmisten voimavarojen luokittelu Hokkasen ym. 2006 kirjallisuuskatsauksen mukaan

PÄÄKATEGORIA	ALAKATEGORIA
PSYKKINEN, HENKINEN JA FYYSINEN HYVINVOINTI VOIMAVARANA	Elämän hallinta
	Myönteinen asenne elämään
	Elämäntavat
	Arvokkuuden kokemus
	Hengellisyys
	Rakkaus
	Tulevaisuuteen suuntautuminen
	Toimintakykyisyys
	Turvallisuus
	Terveys
SOSIAALISET SUHTEET VOIMAVARANA	Ystävät
	Sosiaalinen aktiivisuus
	Perhesuhteet
	Saatu ja annettu tuki
PALVELUT JA YHTEISTYÖSUHDE VOIMAVARANA	Yhteistyön luonne
	Saadut palvelut
	Informaatio
MIELEKÄS TEKEMINEN VOIMAVARANA	Harrastukset
	Myönteinen asenne toimintaan
	Työn tekeminen
	Elämän haasteellisuus
	Tapahtumat
YMPÄRISTÖ VOIMAVARANA	Kodin toimivuus
	Oma koti
	Liikkumavapaus
TALOUTEEN LIITTYVÄT VOIMAVARAT	Tulot
	Taloudellinen turvallisuus

Hokkasen ym. (2006) tutkimuksessa oli kartoitettu myös käytettyjä voimavarojen tukemisen menetelmiä. Tällaisia olivat muun muassa voimavarakeskeinen neuvonta, yhteisöllisyyden edistäminen, sosiaalisten ja hengellisten voimavarojen huomioiminen, sairauden merkityksen huomioiminen ja koherenssin tunteen huomioiminen, virallisen ja epävirallisen tuen yhtäaikainen hyödyntäminen, asunnon muutostyöt sekä mahdollisuus ympärivuorokautiseen kotihoitoon, säännöllisiin kotikäynteihin ja kotikuntoutustiimin palveluihin. Myös taloudellinen tuki ja kuljetustuki olivat voimavaroja tukevia asioita. Dialogisuutta hyödyntävä yhteistyösuhde ammattihenkilöstön ja asiakkaan välillä nähtiin tärkeäksi ja kehittämisen arvoiseksi asiaksi. (Hokkanen ym. 2006.)

Voimavarakurssilla keskityttiin voimavarakeskeiseen neuvontaan ja pyrittiin auttamaan osallistujia tunnistamaan omia Hokkasen ym. kokoamia pääkategorian mukaisia voimavarojaan ja kannustettiin niiden käyttöön ottoon. (Hokkanen ym. 2006.)

Taloudellisiin voimavaroihin ja sosiaalietuuksiin ei tällä kurssilla erityisesti puututtu, mutta ne nousivat esiin keskusteluissa. Ne jätettiin pois kurssin teemoista, koska ajateltiin taloudellisten asioiden olevan sellaisia, joihin henkilöiden on vaikeaa tällä hetkellä itse vaikuttaa. Samoin sosiaalietuudet jätettiin kurssin teemojen ulkopuolelle, sillä kurssilaiset olivat potilasjärjestön aktiivisia jäseniä ja saavat tietoa sosiaalietuuksista omasta järjestöstään. (Hokkanen ym. 2006.)

Nykysuomen sanakirja määrittelee elämänlaatu-sanana elämisen ja elinolojen laaduksi henkisin arvoin mitattuna. Yhä useammin puhutaan ikääntyneiden ihmisten elämänlaadusta kun tarkastellaan yksilön voimavaroja ja toimintakykyä. Elämänlaadulla tarkoitetaan niin laajaa aihepiiriä, että sille on vaikeaa kehittää yhtä ainoaa määritelmää. Jokainen ihminen määrittelee tilanteensa mukaan itselleen hyvän elämän sekä edellytykset siihen. Tunne siitä, että ihminen voi hallita elämänsä päivittäisissä toiminnoissa, antaa hyvän pohjan elämänmuutosten kohtaamiselle. (Pikkarainen, Vaara & Salmelainen toim. 2013, 199-201.)

Suomessa Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua on tutkittu hyvin vähän. Toljamon, Hentisen, Jämsän, Heikkisen, Hiltusen ja Järvimäen (1998) tutkimuksessa tuli esille, että elämänlaatu koettiin huonoimmaksi fyysisen toimintakyvyn alueella ja parhaimmaksi psykososiaalisen toimintakyvyn alueella. Naisten ja miesten kokemat suurimmat elämänlaadulliset erot olivat fyysisen toimintakyvyn ja sosiaalisen toimintakyvyn alueilla. Naiset kokivat fyysisen toimintakyvyn huonommaksi, vaikka he suo-

rittivat miehiä enemmän jokapäiväisiä arjen toimintoja. Miehet kokivat sosiaalisen toimintakyvyn naisia heikommaksi. Tutkimuksesta nousee esiin elämänlaadun kokemisen vaikutus sairauden vaikeusasteeseen. Sairauden tuomien oireiden hallinta ja toimintakyvyn heikkenemiseen sopeutuminen auttavat oireiden hallitsemisessa sekä uusien toimintatapojen löytymisessä. Elämän säilyttäminen mahdollisimman samantaisena kuin ennen sairastumista, kuten arkisten asioiden tekeminen, ovat tärkeitä asioita sairastuneen kokemukseen selviytymisestä ja elämänlaadusta.

Kaupin ym. (2001) sekä Toljamon ym. (1998) tutkimusten mukaan sairauteen liittyvää ohjausta ja tukea on saatavilla vain vähän. Vastaajat kokivat, ettei sairauden alkuvaiheessa ole syytä kertoa aivan kaikkea, vaan tietoa tulee lisätä taudin etenemisen ja sairastuneen oman mielenkiinnon pohjalta. Sairaus ilmenee ja etenee niin yksilöllisesti, että ohjauksen tulisi olla sairastuneen oireiden mukaista. Tutkimuksessa haastatellut kokivat toivon ylläpitämistä tärkeänä elämänlaadullisena tekijänä. Selviytymisen kannalta ensisijaisena tekijänä koettiin sairauden hyväksyntä ja oma suhtautuminen siihen. Tuen tarve korostui niin, että tukea toivottiin saatavan omasta lähipiiristä sekä muilta ihmisiltä niin, että heillä olisi aikaa ja kärsivällisyyttä kanssakäymisessä Parkinsonin tautia sairastavan kanssa. Wresslen, Engstrandin ja Graneruksen (2007) haastatteleminen Parkinsonin tautia sairastavien vastauksista korostui kuulluksi ja nähdyksi tulemisen tärkeys sekä kunnioituksen merkitys niin sosiaali- ja terveydenhuollon ammatti-ihmisiltä kuin läheisiltäkin.

Parkinsonpotilaan näkökulmaa sairaudesta ja sen hoidosta tutkineiden Kaupin ym. (2001) mukaan sairastuneet halusivat ohjauksen olevan enemmän motivoivaa sekä toivoa ylläpitävää. Tutkimukseen vastanneet sairastuneet kaipasivat itsenäistä selviytymistä rohkaisevaa sekä yksilöllisyyttä korostavaa otetta lääkärin vastaanotolla. Vastaajat kokivat, että potilasohjauksesta puuttuu kirjallinen tietopaketti, jossa voisi olla tietoa arkisista asioista, kuten esimerkiksi ravitsemuksesta ja oireiden hallinnasta. Ohjauksessa yksilöllisyyden huomiointi ja keskustelu sairastuneelle ajankohtaisista asioista voisi helpottaa, kun käytössä olisi kirjallisia opaslehtisiä hyvinvoinnista.

4 PARKINSONIN TAUTI JA LIIKUNTA

Parkinsonin taudissa liikunnalla on elämänlaatua parantava vaikutus. Eri sairauksien, oireryhmien ja oireiden ennaltaehkäisyssä liikunnalla pyritään kuntouttamaan ja ylläpitämään henkilön toimintakykyä. (Vuori 2011b, 12.) Fyysisellä toimintakyvyllä tar-

koitetaan liikuntakykyä, jonka avulla selviydytään päivittäisistä toiminnoista. Psykkiseen toimintakykyyn kuuluvat ihmisen äly ja tunne-elämä. Sosiaaliseen toimintakykyyn liitetään sosiaaliset kontaktit, tutustuminen uusiin ihmisiin sekä toiminta erilaisissa rooleissa. Nämä osa-alueet ovat tiiviisti yhteydessä toisiinsa. Jos toimintakyky heikkenee, korostaa se näiden alueiden yhteisvaikutusta. (Karvinen 2008, 11.)

Parkinsonin taudissa liikkeiden hidastuessa tuoilta nouseminen vaikeutuu, kävelyyn lähdön aloittaminen on verkkaista ja askel muuttuu lyhyeksi. Lihaskäykyys näkyy esimerkiksi käden taivutuksen hitautena ja toisen henkilön auttaessa taivutusta tuntuu siinä vastusta. Lihastoiminnon hidastuessa kasvot muuttuvat ilmeettömiksi ja puhe saattaa olla monotonista. Levossa esiintyvä vapina lievenee tahdonalaisten liikkeiden aikana. (Rintala, Huovinen & Niemelä 2012, 106.) Yksilöllisiä eroja ja vaihteluja ilmenee oireiden määrässä sekä voimakkuudessa. Oireiden seurauksena tasapaino heikkenee, liikeratojen laajuus kaventuu ja ryhti painuu kasaan. (Koivunen, Nurmi, Piittisjärvi & Virtanen 2014, 2.)

Liikunta ei estä Parkinsonin taudin oireita mutta liikunnalla voidaan kuitenkin helpottaa jäykkyydestä aiheutuvia kipuja sekä muita sairauteen liittyviä oireita. Lääkehoito yhdessä säännöllisen liikunnan kanssa on merkittävä osa sairauden hoitoa toimintakyvyn sekä itsenäisen selviytymisen kannalta. Liikunta kannattaa ajoittaa lääkkeen vaikutuksen ollessa tehokkaimmillaan. Liikunnan monipuolisuus ja jaksottaminen on huomioitavaa, koska Parkinsonin tautiin liittyy monesti väsymys ja siitä palautuminen voi kestää päiviä. Sopivia liikuntalajeja sairastuneelle ovat päivittäinen voimistelu, kävely, sauvakävely, hyötyliikunta ja erilaiset ryhmäliikuntamuodot muutaman kerran viikossa. Vanhoja harrastuksia kannattaa jatkaa ja uusia kokeilla oireiden salliessa. (Koivunen ym. 2014, 2-4.) Fysioterapeutin kanssa suunniteltu yksilöllinen venyttely- ja voimisteluohjelma ohjaa sairastuneen omaksumaan oikeita liikuntamalleja (Kuopio 2010, 41).

Liikunta tukee sairastuneen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä ja estää sairastunutta eristäytymästä muista ihmisistä (Rintala ym. 2012, 107). Parkinsonin taudissa liikunnalla pyritään ylläpitämään mahdollisimman hyvää suorituskykyä, lihaskuntoa ja voimaa sekä hidastamaan lihasten surkastumista ja ylläpitämään nivelten liikkuvuutta kivuliaiden jäykistymisten ja virheasentojen estämiseksi. Liikunnalla on sairastuneelle useita merkittäviä elämänlaatua parantavia vaikutuksia, kuten mielialan

kohentuminen, sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen ja unen laadun paraneminen. Liikunta vaikuttaa kiihdyttävästi aineenvaihduntaan ja vähentää ummetusta. (Aho 2003, 109.)

Parkinsonin tautia sairastaville sopii UKK-instituutin liikuntapiirakka, joka on tarkoitettu terveille 65 vuotta täyttäneille henkilöille ja 50 - 64-vuotiaille, jotka kykenevät sairautensa takia liikuntaan osallistumaan (Suomen Parkinson-liitto 2014). Suullinen liikuntaneuvonta tehostuu liikuntapiirakkaa apuna käytettäessä. Suositeltava liikuntamäärä, laatu ja liikunnan hyöty on helpompi hahmottaa sen avulla. (Aittasalo & Vasankari 2011, 198.) Ammattihenkilön tehtäviin kuuluu liikuntaneuvonnassa tiedon yhdistäminen fyysisen aktiivisuuden terveyshyödyistä sekä liikunnan toteutumistapojen välillä, huomioimalla asiakkaiden yksilölliset tarpeet ja elämäntilanne (Nupponen & Suni 2011, 213).

Parkinsonin taudissa ovat tärkeitä erityisesti venyttelyt ja voimistelu sekä lenkkeily aerobisella tasolla, joka olisi noin 60 – 70 % maksimisykkeestä (Kuopio 2010, 41). Hyvin ohjattu voimaharjoittelu sopii huonokuntoisellekin, koska lihasvoima kehittyy vielä ikääntyessä (Vuori 2011a, 93).

Voimisteluohjelmiin sisällytetään erilaisia vartalon ojennusharjoitteita. Kireitä lihaksia venytellään sekä lantioon ja rintakehään kohdistetaan erilaisia liikkuvuusharjoitteita (Rintala ym. 2012, 107). Koukkuisuuden ehkäisemiseksi ojentajasuuntaiset liikkeet venytellään liikeradan perille asti. Lonkat, polvet, pohkeet ja rintalihakset venytellään liikelaajuuksien ja ryhdin ylläpitämiseksi. Jähmyteen auttavat erilaiset ylävartaloon kohdistuvat kiertoliikkeet ja ryhtiharjoitukset. Sisään- ja uloshengitykseen on kiinnitettävä huomioitava ennen voimistelua, sen aikana sekä sen lopussa. Liikunnan harrastamista auttavat musiikin rytmi, toisten liikkeiden seuraaminen sekä liikunnanohjaajan käskyt. (Koivunen ym. 2014, 3-4.) Voimistelua voidaan tehostaa käyttämällä apuna kuminauhoja, kevyitä puntteja tai tarrapainoja. Erilaiset mielikuvat motivoivat ryhmäläisiä liikkumaan arkiaskareiden, souturetkien tai maailmanympärimatkan innoittamina. (Karvinen 2008, 99, 178.)

Tasapaino- ja kävelyharjoitukset kuuluvat osaksi Parkinsonin tautia sairastavan liikuntaohjelmaa (Rintala ym. 2012, 107). Kävelyn häiriöitä ilmaantuu silloin, kun ryhti huononee ja painopiste siirtyy eteen. Kävelytekniikkaan on kiinnitettävä huomiota.

Kävely tulee suorittaa kanta-varvas-rullaus-askeleella, selkä suorana ja katse horisonttiin suunnattuna. (Aho 2003, 109.)

Liikuntaohjauksen suunnittelussa ryhmäläisten erilaisuuden huomioiminen on tärkeä lähtökohta. Fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset erot toimintakyvyssä merkitsevät ohjauksen kehittämistarvetta sopivaksi jokaiselle ryhmälle ja henkilölle erikseen. (Karvinen 2008, 13.)

Liikunnanohjauksen tavoitteina ovat fyysisen toimintakyvyn lisäksi psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn parantaminen. Fyysisen toimintakyvyn tavoitteina ovat ehkäistä raihnastumista, parantaa fyysistä kuntoa ja liikuntakykyä sekä hoitaa ja ehkäistä sairauksia. Psyykkisinä tavoitteina ovat mielialan parantaminen, onnistumisen tunteiden kokeminen, iän tuomien fyysisten muutosten hyväksyminen sekä yksilöllisyyden kokemus. Kognitiivisina tavoitteina on lisätä tietoa ja ymmärrystä oman kehon kunosta, liikunnan merkityksestä eri sairauksien yhteydessä sekä parantaa muistia, päätelykykyä ja luovuutta. Sosiaalisten tavoitteiden tarkoituksena on sosiaalisten kontaktien tukeminen, aloitekyvyn säilyminen ja erilaisten roolien omaksuminen. (Karvinen 2008, 13.)

5 PARKINSONIN TAUDIN VAIKUTUS ELÄMÄNLAATUUN

Kuopion (2001) mukaan Parkinsonin tauti vaikuttaa sairastuneen itsensä lisäksi myös perheen ja muiden läheisten ihmisten elämään. Sairastuminen pitkäaikaissairauteen asettaa oman elämän kyseenalaiseksi ja tarkastelun kohteeksi. On pakko arvioida elämänsä uudelleen. Se, kuinka hyvin sairastunut itse kokee hallitsevansa oireitaan ja sitä kautta päivittäisestä elämästä selviytymisestään, on tärkeämpää kuin ennuste sairauden etenemisestä. Samaa tuovat esille Schreurs, De Rigger ja Bensing (2000), sillä tutkittaessa Parkinsonin tautia sairastavien selviytymistä päivittäisestä elämästä, ilmeni että aktiivisen elämäntavan omaavat kokivat selviytyvänsä elämästään paremmin kuin passiivisen elämäntavan omaavat.

Lyyran (2006) tutkimuksessa todetaan, että heikot kokemukset terveydestä, fyysisestä toimintakyvystä, elämänlaadusta ja sosiaalisen tuen saannista vaikuttavat kuolleisuuden sitä nostavasti. Nykyhetkellä on kuitenkin enemmän merkitystä elämänlaatua mittaessa, sillä menneellä elämällä ei ole merkitystä tämän hetken kokemukseen elämänlaadusta. Fyysisen toimintakyvyn parantamisen yhteydessä on huomioitava myös

psykososiaalisen toimintakyvyn parantaminen, sillä molemmilla on merkitystä elämänlaadun ja terveyden kokemisen kannalta. Sosiaalista tukea tulee kehittää niin, että kokemukset yhteenkuuluvuudesta ja tarpeellisuuden tunteesta saavat entistä enemmän jalansijaa elämänlaatua mitattaessa.

Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu huononee merkittävästi fyysisen toimintakyvyn muutosten vaikutuksesta, kun elämänlaatua tarkastellaan esimerkiksi masentuneisuuden, unettomuuden, kivun, kommunikaatiovaikeuksien, eristäytyneisyyden ja sosiaalisten tilanteiden mukanaan tuomien hankaluuksia kautta. (Caap-Ahlgren 2003, 37). Parkinsonin taudin vaikutus ulottuu fyysisten toimintojen lisäksi koko kehoon autonomisen hermoston toiminnan muutosten myötä, jotka aiheutuvat dopamiinin puutteesta. Autonomisen hermoston tehtäviin kuuluu huolehtia, että sisäelimet toimivat hyvin. Joidenkin sisäelinten toiminnoissa dopamiinilla on merkittävä osuus ja näissä toiminnoissa Parkinsonin tautia sairastavilla on merkittäviä poikkeavuuksia. (Teräväinen 2000, 8.)

Autonomisen hermoston muutokset ovat elämänlaatuun oleellisesti vaikuttavia tekijöitä. Parkinsonin taudissa muutoksia esiintyy verenpaineen, elimistön lämmöntuotannon, ruoansulatuksen sekä virtsaamisen että vatsantoiminnan säätelyssä. (Kuopio 2000, 52-54.) Kaupin ym. (2001) tutkimustulokset tuovat esille lisämateriaalin tarpeen keskustelun tueksi oireiden hallinnasta.

5.1 Parkinsonin tauti ja kipu

Kipu on yleinen oire, jonka ensisijaisena tehtävänä on varoittaa ja antaa käsky lopettaa kipua aiheuttava tekeminen. Parkinsonin tautia sairastavilla ei välttämättä esiinny tavanomaista enempää kipua. Toisinaan tautiin kuitenkin liittyy hankalaa ja jokapäiväistä kipua, joka vaikuttaa elämänlaatua huonontavasti. Kipua ilmaantuu yleensä taudin myöhemmässä vaiheessa ja sitä esiintyy enemmän sillä puolella kehoa, jossa muutkin oireet ovat voimakkaammat. (Kuopio 2000, 60.)

Levodopan yhteys kipuun on ristiriitainen, sillä tietty määrä lääkeainetta veressä laukaisee kivun. Kipua ilmaantuu usein tilanvaihteluiden yhteydessä lääkevaikutuksen loppumisen aikana, lääkityksen tehon ollessa alhainen tai silloin, kun vaikutus on voimakkaimmillaan. Onkin arveltu, että levodopa tai sen aineenvaihduntatuotteet ovat yhteydessä kivun syntyyn. Lääkitys on jokaiselle Parkinsonin tautia sairastavalle rä-

tälöitävä yksilölliseksi juuri vaikutusmekanismien vuoksi. On hyvä muistaa, että kipua voi esiintyä myös muista syistä. Siksi kivun aiheuttajan etsiminen on tärkeää. (Kuopio 2000, 61.)

Parkinsonin tautia sairastavan kivun hoito voi olla hoidollisesti hankalaa. Yleispätevää neuvoa ei ole eikä tavallisista särkylääkkeistä ole välttämättä apua. Pitkään jatkuneesta ja hankalasta kivusta kannattaakin pitää päiväkirjaa, sillä siitä on helppo katsoa kipujen liittyminen joko liikeoireisiin tai Parkinsonin taudin lääkityksen ajoittuminen kipuun nähden. Mieliala vaikuttaa kivun kokemiseen. Masentunut ihminen aistii kipua herkemmin ja se on voimakkaampaa. (Kuopio 2000, 62.)

Elämänlaatua heikentävä kipu saattaa liikuntakyvyn huonontuessa olla Parkinsonin taudissa liikeoireitakin häiritsevämpää. Kipu saattaa johtua kehon jäykkyydestä, sillä jatkuvaa lihasjännitystä voidaan verrata pitkäaikaiseen liikuntasuoritukseen. Pitkäkestoisena se aiheuttaa lihasten kipeytymistä ja arkuutta. Erilaiset rentoutumiskeinot, hieronta ja venyttely voivat olla avuksi. Liikunnalla saadaan aikaan endorfiinitason nousua, jolla on kipua lievittävä vaikutus. Vaikutus tehostuu, kun liikuntaa ja venyttelyä harrastetaan päivittäin. (Kuopio 2000, 60-62.)

5.2 Parkinsonin tauti ja aivoterveys

Aivojen hyvinvointiin voi vaikuttaa itse. Liikunta, muistinhoito, erilaiset virikkeet, nautinnot sekä terveellinen ruoka hoitavat aivoja. Positiivinen ajattelutapa antaa voimavaroja ja kohentaa elämänlaatua. Aivot ovat viisaat; ne tallentavat tärkeänä pidetyt asiat. Asiat, joihin liittyy tunne, jäävät erityisesti mieleen. (Kivinen ym. 2010, 9-10.)

Parkinsonin tautia sairastavista suurella osalla voidaan havaita jonkinasteisia kognitiivisia oireita. Kuitenkin erityisesti alkuvaiheessa oireet ovat usein lieviä, eivätkä kaikki sairastu Parkinsonin tautiin liittyvään muistisairauteen. Parkinsonin tautiin voi liittyä toiminnanohjauksen ongelmia, muistin ja avaruudellisen hahmottamisen ongelmia sekä kognitiivista hitautta. Myös kognitiivinen joustavuus saattaa vähentyä. Tyypillisenä muistin ongelmana muistiaineksen muistiin palautus voi olla vaikeutunut, mutta muistivihjeet auttavat. Parkinson-potilailla on noin kuusi kertaa suurempi riski sairastua dementiatasoiseen kognitiivisten toimintojen häiriöön. Masennus, joka on Parkinson-potilailla yleistä, voi vaikeuttaa kognitiivisten oireiden tunnistamista ja toisaalta myös aiheuttaa kognitiivisia oireita. Tästä johtuen masennuksen tunnistaminen olisi tärkeää.

(Rinne 2010, 173-175.) Aloitekyvyttömyys ja edellä mainitut muut oireet saattavat myös heikentää sairastuneen kykyä huolehtia itsestään ja kunnostaan (Sulkava 2010, 144).

FINGER (Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive impairment and Disability) on muistitoimintojen heikentymisen ehkäisyn mahdollisuuksia tutkiva hanke. Siinä tutkittiin voidaanko monipuolisilla elämäntapoihin kohdistuvilla interventioilla ehkäistä muistin ja ajatteluprosessien heikentymistä riskiryhmiin kuuluvilla ikääntyneillä henkilöillä, jotka olivat tutkimuksen alkaessa 60 – 77-vuotiaita. Tutkimukseen osallistui 1260 suomalaista, joilla oli kohonnut riski sairastua muistisairauteen tulevaisuudessa. Nämä oli jaettu satunnaisesti kahteen ryhmään, joista toinen sai tehostettua elintapaneuvontaa ja toinen sai tavanomaista elintapaneuvontaa. Tehostettuun neuvontaan kuului ravitsemusohjausta, tukea verisuoni- ja sydänsairauksien riskien hallintaan sekä osallistumista liikunta- ja kognitiiviseen harjoitteluun. Tehostettua ohjausta toteutettiin sekä ryhmämuotoisena ohjauksena että yksilöohjauksen keinoin. Kahden vuoden seuranta-aikana tavanomaista neuvontaa saaneiden ryhmän riski muisti- ja ajattelutoimintojen heikkenemiseen oli 31 % suurempi kuin tehostettua neuvontaa saaneiden ryhmällä. (Ngandu, Lehtisalo, Solomon, Levälahti, Ahtiluoto, Antikainen, Bäckman, Hänninen, Jula, Laatikainen, Lindström, Mangalache, Paajanen, Pajala, Peltonen, Rauramaa, Stigsdotter-Neely, Strandberg, Tuomilehto, Soininen & Kivipelto, Lancet 2015.)

5.3 Parkinsonin tauti ja ravitsemus

Hyvä ravitsemustila ylläpitää ikääntyneellä ihmisellä terveyttä ja toimintakykyä. Ikääntyvillä ongelmana on ennemminkin liian vähäinen energiansaanti ja laihtuminen kuin ylipaino. (Ravitsemussuositukset ikääntyneille 2010, 12.)

Parkinsonin taudin alkuvaiheessa ei yleensä ole tarvetta suuriin ruokavalion muutoksiin. Hyvä ja tasapainoinen ravitsemustila ja riittävä liikunta auttavat säilyttämään omaa toimintakykyä ja pitämään yllä hyvää elämänlaatua. Ruokavalion merkitys tulee ajankohtaiseksi monesti sairauden edetessä, joten siihen kannattaa perehtyä jo alkuvaiheessa. Ravitsemussuositukset koko väestölle tai ikääntyneen sairastuneen kyseessä ollessa ikääntyneen ravitsemussuositukset soveltuvat yleiseksi ohjeeksi myös Parkinsonin tautia sairastavalle. (Ruokavalio-opas Parkinsonin tautia sairastavalle 2014, 4-7.)

Parkinsonin taudin ravitsemushoidon tavoitteina voidaan pitää sopivan painon ylläpitämistä ja siten vajaaravitsemuksen estämistä, riittävää kuidun ja nesteen saantia, nielemisvaikeuksien havaitsemista ajoissa ja luiden haurastumisen estämistä. Parkinsonin taudin oirekuvassa on monia tekijöitä, jotka saattavat johtaa ravitsemustilan ja sitä kautta yleiskunnan heikkenemiseen. Tällaisia oireita ovat esimerkiksi lihasjäykkyys, vapina, hidastuneet liikkeet, nielemisvaikeudet ja tahattomat pakkoliikkeet. Myös kivut, hajuaistin heikkeneminen, masentuneisuus, ummetus ja virtsaamisvaivat saattavat vaikuttaa ruokahaluun. Lääkehoidon sivuvaikutuksetkin voivat aiheuttaa ruokahaluttomuutta. Samanaikaisesti lihasjännitys ja vapina lisäävät energiankulutusta. (Ravitsemushoito 2010, 191.)

Ravitsemussuosituksissa kannustetaan yleisesti vähentämään suolan käyttöä (Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014, 18). Parkinsonin tautiin liittyy usein etenkin iäkkäillä potilailla ennemminkin taipumusta liian matalaan verenpaineeseen ja asento- huimaukseen eli posturaaliseen hypotoniaan. Tällaisilla henkilöillä suolan käytön vähentämiseen ei ole syytä. (Sulkava 2010, 141.)

Ummetuksen ehkäiseminen on eräs tavallisimmista ravitsemuksella hoidettavista Parkinsonin taudin oireista. Ummetuksen ehkäisemiseksi on tärkeää, että ruokavalio sisältäisi mahdollisimman paljon kuituja ja riittävästi nestettä. Ateriarytmin säännöllisyys on tärkeää paitsi ummetuksen ehkäisemiseksi, myös lääkityksen kannalta. (Ruokavalio-opas Parkinsonin tautia sairastavalle 2014, 8, 16-18.)

Aikuisen tulisi saada nestettä ravinnostaan noin 1–1,5 litraa vuorokaudessa ruoan sisältämän nesteen lisäksi. Määrä vastaa 5–8 lasillista juomaa päivässä. Nesteentarve on yksilöllistä ja esimerkiksi paljon liikkuvien nesteentarve on suurempi. (Ravitsemussuositukset ikääntyneille 2010, 41–43.) Kuituvalmisteita käytettäessä on tärkeää samalla nauttia nestettä. Parkinsonin tautia sairastaville suositellaankin etenkin runsaskuituisessa ruokavaliossa vähintään 2 litraa nestettä päivän aikana. Paras janojuoma on puhdas vesi. (Ruokavalio-opas Parkinsonin tautia sairastavalle 2014, 18.)

Valkuaisaineet pilkkoutuvat elimistössä aminohapoiksi. Parkinsonin taudin pääasiallinen lääke levodopa on myös aminohappo. Lääke imeytyy ohutsuolen alkupäästä vereen ja veren mukana se kulkeutuu aivoihin. Parhaiten lääke imeytyy mahalaukun ollessa tyhjä, eli se otetaan mieluiten 30 minuuttia ennen ruokailua. Pitkävaikutteinen depot-valmiste suositellaan otettavaksi tuntia ennen ruokailua. Jos suolistossa on sa-

manaikaisesti levodopan kanssa paljon ravinnon valkuaisesta peräisin olevia aminohappoja, jää osa levodopasta imeytymättä, sillä aminohapot kilpailevat samoista kuljetusreiteistä. On huomattava, että valkuaisaineen tarve ei Parkinsonin tautia sairastavilla kuitenkaan vähene. Kyse on siis tarpeesta ajoittaa valkuaisaineiden nauttiminen oikein, ei rajoittaa niiden saantia. Epäiltäessä että lääke ei imeydy kunnolla, suositellaan kokeilemaan proteiinipitoisten ruokien jakamista tasaisesti aterioille tai vaihtoehtoisesti ajoittaa suurin osa proteiinista päivän myöhäisemmille aterioille. (Aho 2003, 100.) (Ruokavalio-opas Parkinsonin tautia sairastavalle 2014, 19-21.)

Syömisen ja nielemisen vaikeudet saattavat altistaa tahattomalle painonlaskulle, etenkin kun vapina ja lihasjäykkyys samalla lisäävät energiankulutusta. Painonseurantaa suositellaan kerran pari viikossa. Jos paino pysyy ennallaan, on energian saanti kulutukseen nähden tasapainossa. Jos paino alkaa laskea, suositellaan ruokien rikastamista esimerkiksi rasvalisillä ja kastikkeilla. Välipaloja voi tällöin lisätä ja kevyttuotteista luopua. Myös apteekin täydennysravintovalmisteita voi ottaa käyttöön. Ruokailutilanteista kannattaa tehdä miellyttäviä ja suosia lempiruokia. Nielemistä helpottaa sopivan kostea ja pehmeärakenteinen tai sosemainen ruoka. Hieman sakeutetut nesteet ovat helpompia niellä kuin esim. vesi tai kahvi. (Ruokavalio-opas Parkinsonin tautia sairastavalle 2014, 9-15.)

5.4 Parkinsonin tauti ja henkinen hyvinvointi

Sairastuminen pitkäaikaissairauteen on ihmiselle kriisi ja tällainen tieto saattaa myös masentaa. Masennus on Parkinsonin tautia sairastavilla huomattavasti yleisempää kuin muulla väestöllä. Ruotsalaisen tutkijan Pålhagenin (2009) tutkimuksen mukaan Parkinsonin tautia sairastavilla masennuksen oireet lisäävät Parkinsonin taudin oireita.

Sonja Lyubomirsky (2007) on tutkinut onnellisuutta ja arvioinut, että noin 50 % onnellisuudesta on määrittynyt perinnöllisyyden kautta ja noin 10 % olisi seurausta nk. ulkoisista olosuhteista kuten terveydestä, taloudellisesta asemasta, iästä, ammatista, elämän tapahtumista tai etnisestä taustasta. Lyubomirskyn mukaan meille jäisi noin 40 % osuus, johon voimme itse vaikuttaa. Onnellisuutta tutkittaessa esiin nostettiin erittäin onnellisten ihmisten ryhmä, joista löytyi yhteisiä piirteitä. Tällaisina piirteinä mainittiin mm. ajan viettäminen perheen ja ystävien kanssa, kyky ilmaista kiitollisuutta kaikesta mitä heillä on, auttavaisuus, optimismi tulevaisuuden suhteen, kyky nauttia

ja elää nykyhetkessä, liikunta säännöllisenä tapana, kyky sitoutua elämänikäisiin päämääriin ja selviytymiskyky elämän haasteiden edessä.

Gross (2001) on tutkinut tunteiden säätelyn kognitiivisia mekanismeja aikuisilla. Hänen mukaansa tunteiden säätelyssä näkökulman vaihtaminen näyttäisi olevan tehokkaampi keino kuin tunteiden ulkoisten merkkien tukahduttaminen. Tällä tarkoitetaan oman ajattelun muuttamista siitä mitä näyttää tapahtuvan, jolloin tilanteen tunnevaikutus vähenee. Kyky vaihtaa näkökulmaa vaikuttaa joskus hyvinkin merkittävästi elämänlaadun kokemiseen.

6 VERTAISRYHMÄ

6.1 Vertaistuki

Vertaisen tieto ja taito pohjautuu henkilökohtaiseen kokemukseen jossain merkityksellisessä elämänvaiheessa, esimerkiksi henkilön sairastuessa tai vammautuessa (Laimio ym. 2010, 16). Vertainen tietää syyn vertaisen hetkellisesti muuttuneeseen liikekieleen ja kuinka heikko toimintakyky voi ajoittain olla. Vertainen tietää oman kokemuksen kautta kuinka toimintakyky paranee lääkevaikutuksen ollessa parhaimmillaan. Ystävälle puhutaan sairauden aiheuttamista oireista ja vaikeuksista, mutta vertaisen kanssa samat asiat jaetaan eikä selityksiä tarvita. Vertainen tietää sanomatta mitään, millaiset tunteet samankaltaisella on. Vertaisen kanssa ei tarvitse tuntea olevansa erilainen eikä huonompi. (Pasila 2013.)

Norjalainen tutkija Håkon Lorentzen (1988) määrittelee vertaistuen seuraavanlaisella tavalla: Ihminen, jolla on ongelma, haluaa auttaa muita ja saa itse apua. Vertaistoiminta pohjautuu vastavuoroiseen sekä tasa-arvoiseen apuun ja tukeen.

Vertaistuen perusta on arkikohtaaminen ihmisten välillä, ilman asiakas- tai potilasroolia (Hyväri 2005, 214). Vertaistuki ja kokemustieto ovat vastakohtia ammatillisen tiedon ja kokemustiedon suhteen. Niiden perustana on koulutus, tutkimukset ja ammatissa saatu osaaminen. (Laimio ym. 2010, 16.)

Vertaistoiminta on koettu eräänä keinona rakentaa yhteisöllisyyttä. Yhteisöllisyyden perustana on luottamus, joka luo turvallisuutta. Ihmisen usko elämän jatkuvuuteen antaa luottamusta ja tuottaa toivoa herättäviä merkityksiä. Tunne ulkopuolisuudesta ja

tuntemus siitä ettei voi vaikuttaa henkilökohtaisiin asioihin, herättää tunteen epätoivosta, kyynisyydestä ja näköalattomuudesta. Ryhmävoimalla saa enemmän ongelmia näkyväksi ja vaikutusta asioihin kuin yksin. (Laimio ym. 2010, 10.)

Vertaistukea toteutetaan monella eri tavalla esimerkiksi internetin välityksellä, vertaistukihenkilötoiminnalla ja vertaistukiryhmillä. Vertaistukiryhmissä ohjaaja voi olla vertainen itse, koulutettu vapaaehtoistyöntekijä tai ammattihenkilö. Erilaiset ympäristöt kuten ohjatut keskusteluryhmät, avoimet kohtaamispaikat, toiminnalliset ryhmät ja kahdenkeskiset tapaamiset ovat vertaistuen kohtaamispaikkoja. (Sosiaaliportti 2014.)

6.2 Vertaisryhmä ja sen merkitys

Vertaistuki tarvitsee toteutuakseen jäsenilleen yhteisen jaetun sosiaalisen tilan, koska ainoastaan kokemusten julkisuuteen tuominen tai tunnustaminen ei riitä. Vertaistuen suhteiden kehittymisen edellytys on kokemusten jakaminen ja vuorovaikutuksen kohtaaminen. Jos kokemuksen vastaanottajaa ei ole, tai ihminen jää epäselväksi, ei kokemuksia voida jakaa. Ihmisen yksin eläytymisen seurauksena on epävarmuus ja tuntemus erillisyydestä. (Hyväri 2005, 225.)

Vertaistukiryhmän jäsenillä ei ole yleensä yhteistä elämänhistoriaa. Ryhmään liittymisen taustalla on tarve olla yhteydessä samankaltaisiin, toive kuulua yhteiseen yhteisöön. Aiemmin perhe, heimo- ja kyläyhteisöt huolehtivat toinen toisistaan. Selviytymiseen vaikutti ihmisten keskinäinen huolenpito. (Laimio ym. 2010, 9.) Henkilö itse valitsee yhdistymisen ihmisiin, jotka henkilö tuntee heimolaisikseen. Se on yhteisöllisyyttä. (Jyrkämä 2010, 26.)

Vertaistukiryhmien nimissä ja kokoonpanoissa on eroja esimerkiksi erilaisten sairausryhmien välillä. Sairaudet ja vammat sekä puhe- ja liikuntavaikeudet saattavat määrätä ryhmän toiminnan tarpeet ja muodon. (Harju 2005, 68-69.)

Vertaisryhmään kuuluu henkilöitä, joilla on samanlaisia kokemuksia omassa elämässään. He jakavat kokemuksiaan ja saavat tukea toisiltaan. Ongelmat tai vaikea elämäntilanne kokemuksena ovat keskeinen asema vertaistuessa. Ryhmän jäsenet hyväksyvätään ja kuullaan tasavertaisina. Kokemuksia vaihdetaan tasavertaisesti ja jäsenet saavat tukea toisiltaan. Ryhmän päätavoitteena on löytää mielekästä tekemistä yhdessä

esimerkiksi keskustelujen ja harrastusten kautta sekä saavuttaa tunne tarpeellisuudesta ryhmän jäsenenä. (THL 2014.)

Vertaistukiryhmät ovat yleensä pienryhmiä, mikä on oleellista toteutettaessa vertaistukea sekä ryhmän toimintaa (Jyrkämä 2010, 25). Vertaistukiryhmän jäsenten empatia on erilaista kuin perheen, ystävän tai ammattilaisen. Ryhmä voi olla ensimmäinen ja ainoa paikka, jossa jäsentä kuullaan henkilökohtaisten ongelmien, kysymysten, tunteiden ja ajatusten pohjalta. Yhteinen apu nostaa itsetuntoa sekä tunnetta henkilökohtaisesta tarpeellisuudesta. Jäsenet ovat esimerkkejä toisilleen selviytymisestä sekä muutoksen mahdollisuudesta. Samankaltaisten kohtaaminen auttaa ymmärtämään omaa olotilaa ja tunteita. (Laimio ym. 2010, 18-19.) Ystävyys ryhmäläisten välillä syntyy, kun löydetään henkilöitä, jotka ymmärtävät omaa elämäntilannetta (Jyrkämä 2010, 26).

Mikkosen (2009) tutkimuksessa sairastuneen vertaistuen keskeiseksi merkitykseksi nousee se, miten sairastuneet itse kokevat vertaistukitoiminnan. Tutkimuksen mukaan vertaistuki rakentuu sairastuneiden omasta toiminnasta ja ryhmätoiminnan onnistumisen kannalta ohjaajan rooli koetaan tärkeäksi. Vertaistuki parantaa merkittävästi sairastuneiden elämänlaatua ja tarjoaa voimavaroja arjessa jaksamiseen yhdessä ammattilaisen tuen kanssa.

Wilska (2004) on tutkinut voimaannuttamisen vaikutuksia vammaisten naisten vertaistukiryhmissä ja miten naiset ovat sen kokeneet. Tutkimuksen mukaan ryhmäläiset ovat saaneet lohtua, tukea, ymmärrystä, uusia ystävyys-suhteita ja tietoa ryhmissä toisiltaan. Kannustavan vuorovaikutuksen avulla jaetut kokemukset olivat auttaneet omien asenteiden muuttumisesta. Voimaantumista ryhmissä on tukenut toisten ryhmäläisten tuki, kannustus, luottamus, positiivinen ilmapiiri, hyväksyntä ja kehuminen.

Voimaannuttamisen näkökulmasta vertaistukea on tutkinut Toppila (2010). Hänen tutkimuksensa mukaan voimaantuminen lähtee henkilöstä itsestään. Yksilön tietoisuus omista mahdollisuuksista vaikuttaa elämäänsä kasvaa. Voimaantuminen ilmenee ihmisen henkilökohtaisella, sosiaalisella ja yhteiskunnallisella perustalla kasvaneena it-seluottamuksena ja uusina sosiaalisina suhteina.

7 VOIMAVARAKURSSIN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Kouvolassa toimii Parkinsonin tautia sairastavien naisten vertaisryhmä Naistenpiiri Ulla. Naistenpiiri Ulla on toiminut 4 vuoden ajan, ja se kokoontuu noin kerran kuussa. Sen yhteyshenkilö esitti idean opinnäytetyöstä osallistuessamme Parkinsonin tautia sairastavien omaishoitajille järjestettyyn iltapäivään Kouvolan Vammaisjärjestöjen Yhdistys ry:n toimitila Veturissa 17.10.2013.

Hankkeen aiheena oli järjestää Parkinsonin tautia sairastaville naisille voimavarakurssi ja tuottaa vertaisryhmäläisille tietopaketti. Naistenpiiri Ullan ryhmän koko oli 16 henkilöä. Naistenpiiri Ulla ja hankeryhmämme toimivat kumpikin itsenäisesti. Oman hankeryhmämme koko oli 12 henkilöä ja se kokoontui noin kerran viikossa kahdeksan viikon ajan. Kokoontumistila saatiin veloitusetta käyttöön Kouvolan Vammaisjärjestöjen Yhdistys ry:n toimitila Veturista ja kokoontumiset kestivät kerrallaan kaksi tuntia.

Vertaisryhmän oli tarkoitus olla suljettu ryhmä. Toivoimme ryhmäläisten sitoutuvan osallistumaan toimintaan sen keston ajan. Tälle voimavarakurssille lähtivät mukaan kaikki halukkaat Naistenpiiri Ullan jäsenet. Naistenpiiri Ulla ja hankeryhmämme toimivat kumpikin itsenäisesti hankkeen keston ajan.

Hankkeella oli tarkoitus lisätä Parkinsonin tautia sairastavien tietoisuutta sairaudesta sekä omista vaikutusmahdollisuuksista omiin voimavaroihin. Viikoittainen voimavarakurssi oli eräänlainen intensiivikurssi oman hyvinvoinnin avaimiin Parkinsonin tautia sairastaville.

Välittömät tavoitteet olivat onnistuneet kokoontumiset, avoin vuorovaikutus sekä toiminnallisten kokoontumisten hyvä organisointi ja toteutus. Hyvänä toteutuksellisenä tavoitteena pidimme sekä tekijöiden että ryhmäläisten avointa keskinäistä vuorovaikutusta ja kommunikointia.

Hankkeen ensimmäisenä päämääränä oli vertaisryhmäläisten kannustaminen vastuun ottamiseen omasta hyvinvoinnista ja toimintakyvyn ylläpitämisestä sekä luoda pohja sen itsenäiselle jatkumiselle. Hankkeen toisena päämääränä oli saattaa Parkinsonin tautia sairastavien tietoisuuteen joukko menetelmiä, joilla voi itse vaikuttaa omaan hyvinvointiin ja löytää uusia voimavaroja arkeen.

8 SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

8.1 Kohderyhmä ja hyödynsaajat

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Kymenlaakson ammattikorkeakoulun kolmen vanhustyön opiskelijan ja Pohjois-Kymen Parkinson-Kerhon kanssa. Voimavarakurssi toteutettiin Naistenpiiri Ullan kanssa. Ryhmän yhteyshenkilö ehdotti tekijöille opinnäytetyötä naistenpiiriläisten keskuudessa ja toivoi tekijöiltä ryhmäläisiään aktivoivaa toimintaa.

Voimavarakurssin sisällöistä (liite 1) koostettiin kurssilaisille Voimavarakirja (liite 2). Kirja koostuu teoriaosuuksista Parkinsonin taudista, liikunnasta, ravitsemuksesta, kehön perushoidosta sekä hyvinvoinnin elementeistä ja käytännön vinkeistä. Tekijät toivovat, että kirjasta on hyötyä sairastuneille ja heidän läheisilleen ja että voimavarakurssin toimintamallia otettaisiin käyttöön esimerkiksi potilasyhdistyksissä ja vertaisryhmissä tulevaisuudessa.

8.2 Riskit

Aikataulun väärin arvioiminen on riski opinnäytetyötä tehdessä. Tämän hankkeen riskinä on vaadittu nopeus kurssin toteuttamiseksi. On mahdollista että kokoontumisten sisältö ei ole teoreettisesti riittävän perusteltua. Riskinä on myös se, että kurssille ei ilmoitaudu osallistujia, jos kurssin sisältö ei osallistujien mielestä vastaa heidän tarpeitaan. Kurssille saattaa ilmoitautua hyvinkin erilaisissa sairauden vaiheissa olevia henkilöitä. Tällöin voi käydä niin, että suunniteltu sisältö ei kohtaa kurssilaisia.

Yhteisten aikataulujen hallitseminen kolmen aikuisopiskelijan kesken saattaa muodostua haasteelliseksi. Todennäköistä on, että työn edetessä ilmenee tekijöiden kesken eriauvia mielipiteitä työn aikataulutuksesta.

Toisen merkittävän riskin muodostaa se, että suuri osa kurssilaisista toimii samanaikaisesti samojen henkilöiden kanssa Naistenpiiri Ullassa. Saattaa olla, että voimavarakurssille osallistujat eivät ymmärrä kurssin olevan eri kokonaisuus kuin Naistenpiiri Ulla. Tämä saattaa vaikuttaa ryhmän ohjaukseen.

Riskinä on, että kurssilaiset eivät ota kurssilla jaettavia ideoita käyttöön. Luottamuksen syntyminen tekijöiden ja ryhmäläisten välille ei ole itsestään selvää. Ilman luottamusta keskustelujen hyödyt ryhmäläisille jäävät vaillinaisiksi. Parkinsonin tauti saattaa vaikeuttaa uusien asioiden omaksumista ja toteuttamista sairauden aiheuttamien tilanvaihteluiden takia.

8.3 Voimavarakurssin alkukartoitus

Hankkeen toteutuksesta käytiin keskustelua ryhmän yhteys henkilön kanssa. Hankkeen aiheeksi valikoitui voimavarakurssin toteuttaminen. Pohdimme, kuinka usein ryhmä kokoontuisi, mikä olisi kokoontumisen kesto, millaiset tilat saisimme käyttöön ja mitä aihepiirejä kurssilla käsiteltäisiin.

Pidimme infotilaisuuden ryhmälle joulukuussa 2013 opinnäytetyöstämme, koulutuksestamme sekä kokoontumisten sisällöstä PowerPoint-esityksenä. Infotilaisuudessa kysyimme myös ryhmäläisten toiveita kokoontumisten sisällöstä ja aihepiireistä.

Joulukuussa 2013 tekijät kokoontuivat suunnittelemaan vertaisryhmän ensimmäisen kokoontumisen sisältöä, aikataulua ja vastuunjakoa tekijöiden kesken. Ensimmäinen ryhmätapaaminen oli 30.12.2013. Ryhmäläisille lähetettiin ennen kokoontumista sähköpostilla kooste infotilaisuudesta sekä alkukartoituskysely.

Alkukartoituskyselyssä kysytyt asiat:

- Nimi
- Ikä
- Vuosi, jona sait diagnoosin
- Montako kertaa vuorokaudessa otat lääkettä
- Liikuntatottumukset tällä hetkellä
- Oireet, kuvaile hyvä ja huono päivä

Alkukartoituksen kysymykset oli tarkoitettu meille opiskelijoille pohjatiedoiksi ryhmäläisistä. Kysymyksiin sai vastata sähköpostitse tai aloituskokoontumisessa henkilökohtaisissa haastatteluissa.

Alkukartoituksen kysymyksiin vastasivat kaikki 12 hankeryhmäläistä. Ryhmäläiset olivat kotona yksin tai puolison kanssa asuvia naisia. Nuorin ryhmäläinen oli 65-vuotias ja vanhin oli 77-vuotias. Ryhmäläisten Parkinsonin tautidiagnoosin saamisvuosi vaihteli niin, että varhaisin diagnoosi oli vuodelta 1999 ja viimeisin oli vuodelta 2012. Ryhmäläisten kokemus Parkinsonin taudin sairastamisesta siis vaihteli vajaasta vuodesta 15 vuoteen. Ryhmäläisistä osa tarvitsi jatkuvasti apuvälinettä, esim. rollaattoria tai keppiä liikkumiseen, ajoittain jopa pyörätuolia. Osalla toimintakyky oli tavallinen hyvän lääkevaikutuksen aikana. Lääkkeenottokertojen määrä ryhmäläisillä vaihteli yhdestä lääkkeenottokerrasta seitsemään kertaan vuorokaudessa. Kaikki ryhmäläiset ilmoittivat harrastavansa jotakin liikuntaa vointinsa mukaan. Useimpien lajeja olivat kävely, sauvakävely ja arjen hyötyliikunta. Osa kävi kuntosalilla, osallistui ryhmäliikuntaan tai kävi fysioterapeutilla. Pisimpään sairastaneilla liikunta oli huomattavasti vähäisempää.

8.4 Voimavarakurssin suunnittelu

Tammikuun 2014 alussa tekijät ratkaisivat ensimmäisen kokoontumisen perusteella aikataulutuksen ja toimintastrategiat. Samalla ryhmän kokoontumisten ja voimavarakurssin sisältö täydentyi osallistujien toiveiden mukaisilla asioilla. Ryhmäläisten omia toiveita tekijöiden esittämien aiheiden lisäksi olivat äänenkäyttöharjoitukset ja kasvopumppa. Ryhmästä nousi vahvana myös toive vaikeidenkin asioiden läpikäymisestä yhdessä. Tämä rohkaisi tekijöitä ottamaan mm. pelot keskusteluun kurssilla pienryhmissä. Suunnittelimme kokoontumisten rungon ja voimavarakurssin sisällön ja teimme jokaiselle kokoontumiskerralle yksityiskohtaisen aikataulutuksen (liite 3). Samalla jaoin tekijöiden omat vastualueet kurssin teoreettisen sisällön tuottamisesta. Tekijöistä jokainen suunnitteli ja ohjasi liikuntatuokioita.

Voimavarakurssin kokoontumiset teemoitettiin niin että teoria- ja liikuntaosuus tukivat toisiaan. Ryhmälle suunniteltiin teemaan liittyviä ennakkotehtäviä keskustelujen pohjustamiseksi. Päädyimme lähettämään sähköpostimuistutuksen jokaisesta kokoontumisesta ja kotitehtävästä ryhmäläisille. Teoriaosuudet katkaistiin säännöllisesti lii-

kuntatuokioilla, sillä Parkinsonin tauti aiheuttaa sairastuneelle keskittymisvaikeuksia ja jäykistymistä pitkään paikalla ollessa.

Päädymme keräämään palautetta viimeisellä kokoontumiskerralla palautelomakkeella (liite 4) ja yhteisellä päätöskeskustelulla. Päätimme lisäksi pitää seurantatapaamisen 2 kuukautta kurssin päättymisen jälkeen. Tällä seurantatapaamisella tekijät halusivat saada tietoonsa, onko kurssin sisällöstä koettu olevan hyötyä ja ovatko jotkin kurssin vinkit jääneet käyttöön. Seurantatapaamisella päätettiin käyttää samaa palautelomaketta kuin viimeisellä varsinaisella kokoontumiskerralla.

Voimavarakurssin tavoitteena oli saattaa Parkinsonin tautia sairastavien tietoisuuteen joukko menetelmiä, joilla voi itse vaikuttaa omaan hyvinvointiin ja löytää uusia voimavaroja arkeen. Tätä tehtävää lähdettiin toteuttamaan rakentamalla voimavarapuuta ryhmäläisten voimin.

8.5 Voimavarakurssin sisältö

Hankeryhmän jokainen kokoontumiskerta oli teemoitettu. Kulloisenkin kokoontumisen teemaa käsiteltiin aluksi aktivoivalla tietoisella aiheesta. Jokaiseen kokoontumiskertaan sisältyi lisäksi ohjattua liikuntaa. Ryhmä osallistui teemoihin pienin tehtävin, jotka pohjustivat keskusteluja ja pohdintoja.

Teemoiksi valikoituivat Parkinsonin tauti, ravitsemus, liikunta, aivoterveys, kehon perushoito ja henkisen hyvinvoinnin edistäminen sekä omien voimavarojen tunnistaminen. Aiheiden valintaperusteena oli Parkinsonin taudin oireiden vaikutus elämänlaatuun. Omien voimavarojen tunnistaminen ja niiden käyttöön otto vaikuttavat elämänlaatuun positiivisesti. (Virtanen 2004, 2-3.)

8.6 Voimavarakurssin toteutus

Hanke käynnistyi nopealla aikataululla. Taulukko 2 kuvaa hankkeen ajallista etenemistä. Alkuvalmisteluihin ja teoriaan perehtymiseen jäi tekijöille liian vähän aikaa. Tästä johtuen kokoontumisten sisällöt ja aikataulut suunniteltiin samanaikaisesti teoriaan perehtymisen kanssa. Voimavarakirja koostettiin kurssin päättymisen jälkeen kun taas raportin kirjoittaminen jakautui pidemmälle aikavälille.

Taulukko 2. Opinnäytetyön ajallinen eteneminen

Vuosi 2013	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Kurssin suunnittelu												
Teoriaan tutustuminen												
Vuosi 2014	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Teoriaan tutustuminen												
Voimavarakurssi												
Voimavarakirjan koostaminen												
Raportin kirjoittaminen												
Vuosi 2015	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Voimavarakirjan viimeistely												
Raportin kirjoittaminen												

Parkinsonin tautia sairastavien naisten vertaistukiryhmä kokoontui hankkeen puitteis-
sa noin kerran viikossa kahdeksan viikon ajan. Kokoontumistila saatiin veloituksetta
käyttöön Kouvolan Vammaisjärjestöjen Yhdistys ry:n toimitila Veturista. Kokoontu-
minen ryhmän kanssa oli kahden tunnin mittainen. Tekijöille oli varattu puoli tuntia
ennen ja jälkeen kokoontumisen valmisteluihin sekä jälkien siivoamiseen. Ohjausvas-
tuu jaettiin niin, että jokainen oli vuorollaan vastuussa ryhmän ohjauksesta ja kaksi
muuta oli avustavassa roolissa. Poikkeuksena tästä jaosta olivat ensimmäinen sekä
viimeinen ryhmän kokoontuminen, jolloin ohjausvastuu oli kaikilla samanlainen.

Hankeryhmälle haluttiin oma nimi sen eriyttämiseksi Naistenpiiri Ullasta, jonka kaik-
ki jäsenet eivät lähteneet hankkeeseen mukaan. Ensimmäisen kokoontumisen kotiteh-
tävänä oli ollut nimiehdotusten miettiminen. Monia ehdotuksia saatiinkin, ja Jamesin
Tyttäret nousi nopeasti esiin keskustelussa. Nimi sai heti kannatusta ja valittiin ryh-
män nimeksi. Nimi valittiin taudin ensimmäisenä kuvanneen lääkäri James Parkinso-
nin mukaan.

Ryhmän kokoontuminen alkoi kahvittelulla ja lyhyellä kuulumisten kyselyllä, yhden
sanan ”fiiliskierroksella”, jossa senhetkistä omaa tunnelmaa piti kuvata yhdellä sanal-
la. Seuraavaksi oli vuorossa teeman informatiivinen osuus, jonka kesto oli maksimis-
saan 20 minuuttia. Aikarajoite pelkälle kuuntelulle ja istumiselle johtuu Parkinsonin
taudin aiheuttamasta oirekuvasta, joka voi aiheuttaa keskittymisvaikeuksia ja toisaalta
jäykistymistä pitkään paikallaan ollessa. Jokaisella kokoontumiskerralla oli oma tee-

masisältönsä, johon kaikki toiminta pohjasi kullakin kerralla ja jonka jokainen tekijä suunnitteli itsenäisesti omalle vuorolleen.

Informatiivisen osuuden jälkeen seurasi liikuntatuokio, joka sovitettiin kokoontumisen teemaa mukailevaksi. Ajallisesti liikuntatuokio kesti 15 - 20 minuuttia. Liikunnan jälkeen oli pienryhmäkeskustelujen sekä edellisellä kokoontumisella annetun kotitehtävän purkamisen vuoro. Kotitehtävät olivat seuranta- tai pohdintatehtäviä, jotka pohjustivat seuraavan kokoontumiskerran teemaa. Keskustelua jatkettiin pienryhmien jälkeen koko ryhmän voimin. Keskusteluihin kokonaisuudessaan varattiin aikaa noin 45 minuuttia. Ennen kotiinlähtöä oli toinen rentoutus/venyttelytuokio, jonka kesto määräytyi aiemman ohjelman mukaisesti.

Hankkeen tuotoksena olevan Voimavarakirjan tekijät koostivat yhdessä, kukin vastaten oman osuutensa mukaisista teemoista. Materiaalin tuottamisen teoriaan tekijät perehtyivät yhdessä.

Työmenetelmänä tekijät päätyivät käsittelemään toteutuneet kokoontumiset heti kokoontumisten jälkeen. Toteutunutta kokoontumista verrattiin suunniteltuun ja omat kokemukset ja ryhmän tunnelmat kirjoitettiin muistiin käytettäväksi myöhemmin opinnäytetyön raportointivaiheen prosessoinnin tueksi.

Palautetta kerättiin 3.3.2014 viimeisellä kokoontumiskerralla kirjallisella palautelomakkeella sekä 19.5.2014 samalla lomakkeella seurantapaamisen yhteydessä. Kirjallinen osio työstämme sekä Voimavarakirja valmistuivat 2015 lokakuussa.

8.7 Voimavarapuu

Voimavarakurssin yhtenä tavoitteena oli aikaansaada ryhmäläisissä voimaantumisen tunnetta ja auttaa heitä tunnistamaan omia voimavarojaan ja kannustaa ottamaan niitä tietoiseen käyttöön. Tätä tehtävää lähdettiin toteuttamaan rakentamalla voimavarapuu- ta ryhmäläisten voimin. Voimavarapuu-ajatuksen erilaisia versioita tekijät olivat toteuttaneet aikaisemmin työssään. Hankkeen voimavarapuun toteutus suunniteltiin kuitenkin erityisesti tätä ryhmää ajatellen.

Voimavarapuu valmistettiin 160 g/m² kartongista. Pohjaksi liimattiin vaakasuunnassa päällekkäin kolme kappaletta A2-kokoisia kartonkeja ja voimavarapuun runko ja lat-

pus leikattiin ja liimattiin valmiiksi tälle pohjalle. Kokoontumisissa pohjaan liitettiin keskusteluissa löydettyjä voimavaroja kirjoitettuna kartonkilapuille sekä kartonkiomeniin ja -pilviin. (kuva 1.)

Voimavarapuuta rakennettiin juurista latvaan viidellä kokoontumiskerralla. Puun tekeminen aloitettiin toisella kokoontumisella antamalla ensimmäinen puun sisältöä koskeva kotitehtävä. Ensimmäinen voimavarapuuta koskeva keskustelu jätettiin tarkoituksella kolmannelle kokoontumiskerralle. Tällä haluttiin varmistaa hankeryhmän riittävä ryhmäytyminen ja sisäinen luottamus keskustelujäseniä varten.



Kuva 1. Voimavarapuuta valmiina

Kotitehtävänä annettiin pohdittavaksi aina seuraavalla kerralla keskustelun aiheena olevat asiat. Kotitehtävä purettiin keskustelemalla asioista ensin 3-5 henkilön pienryhmissä ja kirjoitettiin löydettyjä voimavaroja paperilapuille. Tekijät olivat mukana näissä ryhmissä kannustamassa keskusteluun ja toisaalta kirjaamassa esille nousseita asioita. Pienkeskusteluryhmissä löydetty nimetyt voimavarat jaettiin yhteisessä keskustelussa ja liimattiin puuhun.

Voimavarapuun juurille kerättiin elämää tukevia perusasioita, rungolla kasvoi iloa ja hyvää oloa tuottavia asioita, latvassa kasvoivat omenat, omat sisäiset voimavarat.

Voimavarapuun taivaalla purjehtivat unelmien pilvet. Puu oli esillä ryhmän kokoontumisissa ja se sijoitettiin myöhemmin esille Pohjois-Kymen Keskussairaalan neurologian poliklinikalle.

8.8 Voimavarakirja

Voimavarakurssi-hankkeen teemoista ja kokoontumisten sisällöistä koottiin kurssilaisille voimavarakirja ”Onnen Omenat – voimaa juurista unelmien pilviin”. Kirjassa kuvataan kunkin teeman perusteita, ja lisäksi se sisältää ryhmäläisten kommentteja, käytännön vinkkejä, lähdeluettelon ja linkkejä aihetta käsitteleviin verkkolähteisiin. Kirja on kohdennettu Parkinsonin tautiin sairastuneille ja heidän omaisilleen avuksi omien voimavarojen tunnistamiseen ja kannustamaan omien voimavarojen aktiiviseen kehittämiseen ja käyttöön. Voimavarakirja sopii myös yleistietopakettiksi sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Jokainen tekijä tuotti voimavarakirjaan tekstin niistä aihealueista, joista oli vastuussa voimavarakurssilla. Hyödylliseksi ja mielenkiintoiseksi arvioituja linkkejä lisättiin kirjaseen kurssilla toteutettujen ja käsiteltyjen asioiden lisäksi.

Voimavarakirjan koostamisessa tukeuduttiin Terveysaineiston laatukriteereihin. Kriteerit on muodostettu Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa toimivan terveystieteiden arviointipalvelun pitkän kokemuksen pohjalta ja asiantuntijoiden kokemusta hyödyntäen. Työssämme sovelsimme kriteeristöä voimavarakirjan arviointiin käsikirjoitusvaiheessa ja arvioimme sen pohjalta valmista kirjaa. Kriteeristöä terveystieteiden standardit on jaoteltu käsittelemään terveyden edistämisen näkökulmia, sopivuutta kohderyhmälle ja esitystapaa. (Nikula 2011, 24-27.)

Esitystavan sopivuutta mietittiin lähinnä graafisen ulkoasun suhteen. Voimavarakirjan taitto tehtiin Microsoft PowerPoint 2010 -ohjelmalla. Tähän ohjelmistoon päädyttiin, koska se tarjosi riittävät taitto-ominaisuudet ja sen käyttö oli tekijöille entuudestaan tuttua. Ohjelman etuna oli myös mahdollisuus luoda valmiista kirjasta pdf-versio julkaistavaksi. Voimavarakirja päädyttiin julkaisemaan värillisenä A4-kokoisena pdf-tiedostona, jotta se olisi tarvittaessa helposti saatavissa myöhemmin. Kurssilaisille voimavarakirja tulostettiin valmiiksi.

Kirjan taitossa pyrittiin selkeyteen ja luettavuuteen. A4-koko mahdollisti riittävän suuren tekstikoon. Omena-teemaa hyödynnettiin yhtenäisessä visuaalisessa ilmeessä mm. luettelomerkkeinä ja muutenkin kuvia käytettiin elävöittämään tekstiä. Teksti jaettiin luettavuuden helpottamiseksi kahdelle palstalle. Vinkit, linkit ja kommentit erotettiin asiatekstistä kellanruskealla kehyksellä.

8.9 Hankkeen resurssit ja kustannukset

Voimavarakirjan pohjana käytetyt vertaistukiryhmän tapaamiset järjestettiin Kouvolassa Pohjolatalon toisessa kerroksessa Vammaisjärjestöjen toimitila Veturissa. Tapaamisten aluksi oli tarjolla ryhmäläisten yhteisesti järjestämät omakustannekahvit 3 € hintaan. Toimitiloista ei aiheutunut tekijöille kustannuksia.

Kustannuksia muodostui puheluista, tekijöiden matkoista Kouvolaan, jaettujen kirjallisten materiaalien tulostamisesta, ryhmiin tarvittavista materiaaleista sekä liikuntaan ja rentoutukseen liittyvistä välineistä. Kustannuksia muodostui myös ravitsemukseen liittyvän teemakerran hankinnoista. Kustannuksista vastasivat tekijät itse. Kustannuksia kertyi tekijää kohden noin 100 €.

9 ARVIOINTI

Palautetta kerättiin viimeisellä kokoontumiskerralla sekä seurantatapaamisella noin 2 kk viimeisen ryhmäkokoontumisen jälkeen. Palautteen keräämiseen käytettiin kirjallista palautelomaketta, jossa pitäydyimme avoimissa kysymyksissä. Avoimiin kysymyksiin on helpompaa vastata todenmukaisesti (Hirsjärvi, Remes Sajavaara 2004, 187, 190). Avointen kysymysten avulla saimme esille monipuolisempia näkökulmia palautteisiin. Kysyimme palautelomakkeella, vastasiko ohjelman sisältö odotuksia, ja pyysimme kehittämisehdotuksia. Kysyimme myös, saiko osallistuja käyttöönsä hyö-

dyllisiä vinkkejä ja mistä hän hyötyi eniten. Lopuksi pyysimme vapaata palautetta, risuja ja ruusuja. Vastauslomakkeita jaettiin ja palautettiin molemmilla kerroilla 10 kpl. Hirsjärven ym. mukaan (2004, 184) avointen kysymysten tuottamat vastaukset ovat usein pintapuolisia. Saimme niiden avulla hyvin samankaltaisia vastauksia molemmilla kerroilla, mutta seurantatapaamisten jälkeisistä syvällisemmistä vastauksista voimme päätellä, että ryhmäkokoontumisten sisältöä oli käsitelty ja mietitty kahden kuukauden aikana. Näihin palautteisiin viitataan arvioinnin osuudessa.

Hankeaikataulussa voimavarakurssin suunnitteluun jäi tekijöille vain vähän aikaa. Ryhmäläisillä oli toiveena saada uutta ohjattua sisältöä kokoontumisiin nopealla aikataululla. Ryhmäläiset toivoivat ajantasaisen ja käytännöllisen tiedon lisäksi liikuntavinkkejä, äänenkäyttöharjoituksia, kasvojumppaa ja keskusteluja vaikeistakin aiheista yhdessä. Tämä rohkaisi tekijöitä ottamaan mm. pelot keskusteluun kurssilla pienryhmissä. Tekijät suunnittelivat kokoontumisten rungon ja voimavarakurssin sisällön ensimmäisen kokoontumisen jälkeen. Ryhmäläiset korostivat ohjelmaan valittujen aiheiden tärkeyttä. Ensimmäisen kokoontumiskerran jälkeen kokoontumisen rakenne ja aikataulu todettiin toimivaksi ryhmänohjauksen haasteista huolimatta.

Omien voimavarojen tunnistamiseen ja vahvistamiseen suunnitellut harjoitteet auttoivat kurssilaisia saamaan uusia näkökulmia elämänlaatunsa parantamiseen. Kurssilaiset olivat yllättyneitä siitä, kuinka paljon he löysivät uusia voimavaroja harjoitteiden kautta. Ryhmäläiset kommentoivat palautteessaan, että ryhmäkeskusteluille oli varattu liian vähän aikaa.

Tekijät pyrkivät voimavarakurssin teoreettisilla osioilla lisäämään ryhmäläisten tietoisuutta sairaudesta sekä omista vaikutusmahdollisuuksista omien voimavarojen lisäämiseen. Voimavarapuun ja erilaisten läsnäolo- ja rentoutusharjoitusten kautta pyrittiin tuottamaan kokemus siitä, miltä näkökulman vaihtaminen tuntuu. Taito on mahdollista oppia harjoittelemalla. Saamiemme palautteiden mukaan tässä onnistuttiinkin. Tekijät valitsivat aiheet siten, että yhden kokoontumisen aikana käsitellyt asiat tukevat toisiaan, sillä näin toimimalla maksimoidaan aiheen antama hyöty (Clarkeburn, Mustajoki 2007, 38). Näiden asioiden pohtimisen tueksi rakennettu voimavarapuu oli osalle ryhmäläisistä tuttu, mutta silti sen tuoma anti oli merkittävä oman jaksamisen kannalta. Voimavarapuu antoi mahdollisuuden tarkastella omia voimavaroja ja heikkouksia toisten samassa tilanteessa olevien kanssa.

Tekijöiden tavoitteena olivat onnistuneet kokoontumiset, avoin vuorovaikutus, toiminnallisten kokoontumisten hyvä organisointi ja toteutus. Ryhmäläiset kokivat, että avointa vuorovaikutusta edesauttoi tekijöiden kiinnostus sekä ryhmäläisiä että heidän hyvinvointiaan kohtaan. Tekijöiden mielenkiinto Parkinsonin tautia kohtaan koettiin niin, että luottamus oli helppoa rakentaa tekijöiden ja ryhmäläisten välille. Ryhmäläiset kokivat olevansa ihmisiä toisten ihmisten keskuudessa, ilman puutteita ja vajavuuksia. Myös Routasalon, Leinon, Haapaniemen, Machtin, Gerlichin, Taban ja Krikmannin (2004) ja Haapaniemen, Leinon ja Routasalon (2005) tutkimuksista ilmenee, että sairastuneet kaipaavat positiivista otetta tiedon annossa, sillä negatiivinen tieto masensi sairastuneita. Ohjelman aikataulutus oli ryhmäläisten mielestä sopivan rauhallinen, ja he kokivat pysyvänsä mukana tekijöiden tahdissa. Tekijät saivat palautetta valmiudesta kohdata ryhmäläiset tasavertaisina ihmisinä sairauden aiheuttamista muutoksista huolimatta.

Liikunnan osuuksissa toimistomainen tila rajoitti monipuolisen liikunnan toteuttamisen mahdollisuuksia. Tästä tekijät saivat palautetta myös ryhmäläisiltä. Voimavarakurssin toteutus vaati avaran tilan lisäksi pöytiä, joita tilassa oli käytettävissä. Päädyimme tilaan, sillä se oli ryhmäläisille tuttu ja helposti saavutettavissa ja sekä käytettävissä kurssiaikana.

Ryhmäläiset kokivat liikuntaohjeet hyväiksi ja monipuolisiksi, mutta liikunnan toteutumisen itsenäinen seuranta koettiin vaikeaksi, sillä sairaus vie arjesta aikaa muihin toimintoihin. Myös Routasalon ym. (2004) ja Haapaniemen ym. (2005) tutkimuksissa todetaan, että sairauden kanssa selviytymistä tukee säännöllisen liikunnan harjoittaminen, mutta sairastuneet kokivat sairauden oireiden pahenemisen hankaloittavan kotona selviytymistä ja sitä kautta vaikeuttavan myös liikunnan harjoittamista. Liikunnan harjoittamisen kyky on oleellisesti yhteydessä elämänlaatuun.

Muissa palautteissa tuli esille tarve saada lisätietoa siitä, miten ja mitä apua on saatavissa kun sairaus etenee. Routasalon ym. (2004), Haapaniemen ym. (2005) sekä Toljamon ym. (1998) tutkimukset tukevat tiedon annon sekä saannin monipuolisen tarjonnan tarvetta. Näiden kokoontumisten aikana annettu tieto oli osalle ryhmäläisistä uutta ja tietoa sai runsaasti. Ryhmäläiset kaipasivat aikaa kokoontumiskerroilla saadun tiedon sisäistämiseen. Kokoontumisten ohjelman antiin oli moni tyytyväinen, eikä siihen kaivattu mitään lisättävää. Jaetun kirjallisen materiaalin määrästä ryhmäläiset oli-

vat kahta mieltä. Toisten ryhmäläisten mielestä materiaalia oli liikaa ja toisaalta osa ryhmäläisistä oli sitä mieltä, että ne olivat hyvä lisä, sillä niiden avulla voi jälkeenpäin palata ajan kanssa aiheisiin uudelleen.

Kurssille ilmoittautui sairauden erilaisissa vaiheissa olevia henkilöitä. Suunniteltu sisältö vastasi kyllä kurssilaisten odotuksia, mutta vastasairastuneita järkytti nähdä sairauden ilmenemismuotoja pidempään sairastaneilla. Pitkään sairastaneet eivät kokeneet saaneensa uutta teorian tietoa, mutta kokivat perusasioiden kertaamisen hyödylliseksi. Liikunta- ja rentoutumisvinkit koettiin tarpeellisiksi ja ryhmäläiset olivat tyytyväisiä siihen, että vinkit jaettiin tulosteina jokaiselle. Vinkit olivat helppoja toteuttaa ja kirjalliset materiaalit helpottivat asioihin palaamista myöhemmin. Routasalonen ym. (2004) ja Haapaniemen ym. (2005) mukaan tietoa tulee antaa monipuolisesti sekä kirjallisena että suullisena, jotta tieto olisi helposti omaksuttavissa.

10 POHDINTA

Aiheeseen tutustuessamme huomasimme että neurologisiin sairauksiin liittyvää käytännöllistä ohjausmateriaalia ryhmille on tarjolla vähän. Samoin terveydenhuollossa lähestymistapa on vieläkin usein melko ongelmaperustainen, ja ihmisissä ja yhteisöissä piilevät voimavarat jäävät huomioimatta. Ryhmäläiset kokivat kokoontumisissa käsitellyt teemat sopiviksi vertaistukiryhmässä käsiteltäviksi aiheiksi elämänlaadun näkökulmasta. Aiheiksi valikoituivat elämä pitkäaikaissairauden kanssa, kehon perushoito, autonomisen hermoston häiriöt, kipu, liikunta, aivoterveys, ravitsemus ja henkinen hyvinvointi.

Hankkeen alun vauhdikkuus aiheutti epävarmuuden tunnetta huolellisen alkuvalmistautumisen sekä opinnäytetyön ajallisen etenemisen kannalta (taulukko 2). Tekijät joutuivat nopean aikataulun vuoksi suunnittelemaan kokoontumisten sisällöt ennen perusteellista teoriaan perehtymistä. Tekijät kokivat tarvitsevansa enemmän aiheeseen perehtymisaikaa, kuin mitä heille tässä alkuvaiheessa todellisuudessa jäi.

Opinnäytetyön aikataulun väärin arvioimisen riski toteutui opinnäytetyön raportointivaiheessa. Vaikeutena oli kolmen aikuisopiskelijan yhteisen ajan löytyminen. Ajankäyttö muodostui ongelmaksi myös siksi, että voimavarakurssi toteutettiin poikkeavana ajankohtana muihin opintoihin nähden. Jokainen tekijä kirjoitti omaa osuuttaan teoriaosuudesta oman aikataulunsa mukaan mutta raportoinnin osuudet pyrittiin teke-

mään yhdessä. Osittain tästä syystä raportin valmistuminen lykkääntyi viimeiseen määräaikaan asti ja raportin tarkistamiseen ei jäänyt mielestämme riittävästi aikaa.

Koimme, että ensimmäisillä kokoontumiskerroilla emme saaneet ryhmästä otetta. Ryhmäläiset käyttivät voimavarakurssin aikaa käsitelläkseen Naistenpiiri Ullan asioita. Tämä vaikutti useammalla alun kokoontumiskerralla. Puutuimme ajankäyttöön napakammalla ohjausotteella ja kerroimme aikataulussa pysymisen merkityksestä kurssin onnistumisen kannalta. Ehdotimme ryhmäläisille tilavarauksen pidentämistä, jolloin heille jäisi voimavarakurssin jälkeen aikaa hoitaa toisen ryhmän asioita. Pohdimme, että olisi saattanut olla helpompaa toteuttaa voimavarakurssia toisilleen entuudestaan vieraiden ryhmäläisten kanssa. Näin siitä huolimatta, että tekijät kokivat ensimmäisen kokoontumiskerran hyvin kaoottiseksi. Tekijöiden käsityksen mukaan tämä johtui siitä, etteivät ryhmäläiset olleet tottuneet aikataulullisesti ohjattuun toimintaan vaan heidän tavanomaisissa kokoontumisissaan toiminta perustui vapaampaan keskusteluun. Tekijöillä ei ollut ryhmän suhteen ennako-odotuksia, ja ryhmäläisten vaikeus keskittyä ohjaukseen yllätti tekijät. Ryhmäläisten keskustelu harhaili, ja toisinaan tekijöiden oli vaikea saada suunvuoroa ja pitää aikataulusta kiinni. Tämän seurauksena ryhmäläisille lähetettiin sähköpostia voimavarakurssin ja opinnäytetyön tarkoituksesta sekä aikataulussa pysymisen tärkeydestä. Tekijät päätyivät jämäköittämään ohjausotettaan, ja se ohjasi ryhmän toimintaa oikeaan suuntaan. Seuraavilla kokoontumisilla pysyttiin paremmin asiassa ja aikataulussa.

Voimavarakurssin kokonaisuuteen ja ohjelmasisältöön ryhmäläiset olivat tyytyväisiä ja he kokivat saaneensa niistä hyötyä. Toljamon ym. (1998) sekä Kaupin ym. mukaan (2001) asioiden jakaminen toisten samaa sairautta sairastavien kanssa koettiin antavan tukea omaan jaksamiseen ja itsensä hoitamiseen sekä arjen sujuvuuteen. Ryhmäläisten mielestä yhdessä tekeminen koettiin jopa lääkkeen veroiseksi. Kokoontumisten jälkeen monelle ryhmäläiselle jäi hyvänolon tunne. Suullisena spontaanina palautteena tuli ilmi, että ryhmäkokoontumiset olivat niin voimauttavia, että ryhmän antama voima kantoi koko viikon aina seuraavaan kokoontumiseen saakka.

Ryhmästä oli aistittavissa positiivinen muutos ryhmäläisten ajattelutavoissa. Ryhmäläisten usko siihen, että omilla valinnoilla ja toimintatavoilla on mahdollisuus vaikuttaa omaan hyvinvointiin sekä kartuttaa tai kuluttaa voimavarojaan kasvoi. Tämä muutos antoi lisäpontta ja tukea valitsemiemme aihepiirien vaikuttavuudelle. Ryhmän ko-

kemukset kertovat siitä, että ennaltaehkäisevän ja tukea antavan työn merkitys on suuri oman hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta. Etenevän pitkäaikaissairauden kanssa ei ole aina helppoa elää, joten erilaiset tukimuodot ovat tärkeitä, jotta vältytään turhilta epäonnistumisen tunteilta sekä mahdollisilta mielialan laskuilta. Koimme että vertaisryhmän, muistihuollon ja positiivisten ajatusten merkitys avautui ryhmäläisille.

Voimavarakurssin tavoitteena oli vertaisryhmäläisten kannustaminen vastuun ottamiseen omasta hyvinvoinnista sekä toimintakyvyn ylläpitämisestä ja luoda pohja sen itsenäiselle jatkumiselle. Tekijät halusivat tuoda esille liikunnan merkityksen osana sairauden hoitoa ja toimintakyvyn ylläpitoa. Liikunnan merkitys korostui sekä positiivisessa että negatiivisessa mielessä. Ryhmäläiset kokivat liikunnan merkityksen korostuvan edelleen ja huomioita sai vertaisuuden antama tuki omassa arjessa jaksamiseen. Rentoutusharjoituksista ryhmäläiset huomasivat, kuinka pienikin harjoite auttoi ja moni arveli ottavansa niitä käyttöön. Ryhmäläiset olivat toivoneet liikuntavinkkejä ja saimme kritiikkiä suuresta liikunnan määrästä. Sisältö kokoontumisissa oli koostettu monipuolisesti Parkinsonin tautia sairastavan näkökulmasta ajateltuna ja huomioimme ohjelman suunnittelussa ryhmän omia toiveita, joihin myös liikunta sisältyi. Liikuntaa oli runsaasti mukana, sillä vanhustyön koulutusohjelma on liikuntapainotteinen ja liikunta on lääkityksen ohella Parkinsonin taudissa toiseksi tärkein hoitomuoto.

Arkiset aiheet, kuten ruokailuun ja kehon hoitoon liittyneet teoriaosiot olivat selventäneet ryhmäläisille niihin liittyneitä epäselvyyksiä. Haapaniemen ym. (2005) tutkimus todentaa, että arjessa selviytymistä ja hyvää elämänlaatua edistää myös aktiivisuus ja hyvältä tuntuvien asioiden tekeminen sekä elämän jatkaminen diagnoosin jälkeen samalla tavalla kuin ennen diagnoosia, unohtamatta olemassa olevia harrastuksia ja elämistä nykyhetkessä. Kokonaisuudessaan valitsemamme aihepiiri koettiin monipuoliseksi ja mielenkiintoiseksi, ja siitä oli hyötyä vasta diagnoosin saaneille sekä jo pidempään sairastaneille.

Palautteista huokui myös ryhmäläisten oma motivaatio sitoutua tämänkaltaiseen työskentelyyn vertaisryhmän puitteissa. Ajallinen panostaminen oli arveluttanut montaa ryhmäläistä etukäteen, mutta kun ryhmäkokoontumiset olivat lopussa, he olivat tyytyväisiä ryhmän antiin. Tietopuolisten osuuksien annissa oli tullut esille uusia asioita niin arjen toimintojen kuin liikuntavinkkienkin muodossa.

Vertaisuuden antama tuki korostui selkeästi pienryhmäkeskustelujen aikana. Kirjallisenä materiaalina toimitetun Voimavarakirjan todettiin olevan hyvä tietopaketti Parkinsonin taudin perusasioista ja sen kanssa elämisestä. Routasalon ym. (2004) kansainvälisestä tutkimuksesta ilmenee, että keskustelu toisten samaa sairautta sairastavien kanssa oli tärkeää siksi, että tieto oli henkilökohtaiseen kokemukseen perustuvaa ja antoi samalla tärkeäksi koettua sosiaalista tukea. Teoreettisen, kirjallisen ja median antaman tiedon sairaudesta koettiin olevan yhtä aikaa sekä riittävää että riittämätöntä.

Vertaisryhmässä jäsenten empatia on erilaista kuin perheen, ystävän tai ammattilaisen. Ryhmä voi olla ensimmäinen ja ainoa paikka, jossa jäsentä kuullaan henkilökohtaisten ongelmien, kysymysten, tunteiden ja ajatusten pohjalta. Yhteinen apu nostaa itsetuntoa sekä tunnetta henkilökohtaisesta tarpeellisuudesta. Jäsenet ovat esimerkkejä toisilleen selviytymisestä sekä muutoksen mahdollisuudesta. Samankaltaisten kohtaaminen auttaa ymmärtämään omaa olotilaa ja tunteita. (Laimio & Karnell 2010, 18–19.) Tämä Laimion ja Karnellin ajatus konkretisoitui saamissamme ryhmäläisten palautteissa.

Voimavarakurssilla rakennetun voimavarapuun ja erilaisten läsnäolo- ja rentoutusharjoitusten kautta pyrimme avaamaan kurssilaisille uutta näkökulmaa omien voimavarojen huomaamisen kautta positiiviseen ajatteluun. Pienryhmäkeskusteluja varten ja oimme ryhmäläiset satunnaisjaolla kolmeen ryhmään. Tällä halusimme uudistaa ryhmäläisten vakiintuneita tapoja esimerkiksi keskustelukumppanin valinnassa. Harjoitusten kautta pyrimme tuottamaan kokemuksia siitä, miltä näkökulman vaihtaminen tuntuu ja että taito on mahdollista oppia harjoittelemalla. Myönteisiin asioihin keskittyminen oli osallistujille mieluisaa, sillä Parkinsonin taudin tuomien monien muutosten keskellä elämän iloiset ja hyvät puolet saattavat unohtua. Koimme, että työskentelellä saavutettiin tavoiteltuja oivalluksia ryhmäläisten keskuudessa. Uskomme että ryhmäläiset sisäistävät voimavarapuun työstämisen merkitystä lisää ajan myötä.

Tekijöiden pelko keskinäisen luottamuksen syntymättä jäämisestä ei onneksi toteutunut. Ryhmäläiset kokivat luottamuksen ja yhteenkuuluvuuden tunteen olevan hyvänä pohjana avoimelle keskustelulle vaikeista asioista. Ryhmäläiset olisivat kaivanneet keskustelua vieläkin enemmän. Tekijät itse olivat arvioineet tietopuolisen aineksen tarpeen keskusteluntarvetta suuremmaksi.

Ryhmä oli hyvin motivoitunut osallistumaan suunnittelemaamme sisältöön. Innostuneisuus oli tekijöiden ja ryhmäläisten kesken molemminpuolista. Ryhmäläiset kokivat

oppivansa tuntemaan toisiaan syvemmin. Kokemusten vertaaminen toisten kanssa auttoi tunnetilojen aukaisemisessa ja niiden pohtimisessa. Voimavarapuussa nämä asiat saivat näkyvän muodon. Ryhmäläiset näkivät konkreettisesti omien voimavarojensa laajan kirjon ja tunnistivat itselleen aivan uusia voimavaroja toisten esimerkeistä. Mo- ni yllättyi arjen voimavaratekijöiden suuresta määrästä ja niiden kohentavasta vaikutuksesta elämänlaatuun.

Ryhmäläiset kokivat olleensa etuoikeutettuja osallistuessaan opinnäytetyöprojektiin. Kurssin sisältö mahdollisti tietojen päivittämisen, kannusti toimintatapojen uudistamiseen ja loi uusia mielikuvia omista voimavaroista. He kokivat saaneensa helpotusta arkeen erilaisista vinkeistä, jotka koskivat mm. oikeanlaista liikuntaa, rentoutumisen opettelua venyttelyineen, ravinnon merkitystä sekä puheen tuottamista. Saimme palautetta siitä, kuinka asioita oli tarkasteltu uudenlaisesta positiivisesta näkökulmasta. Myös tekijöille Voimavarakurssi-prosessin läpikäyminen antoi laaja-alaisen kokemuksen kurssin suunnittelun ja toteutuksen kokonaisuudesta.

Työelämän kehittämisen kannalta on hyvä pohtia, missä onnistuimme hankkeessa, saimmeko luotua uutta tapaa tuottaa tietoa ja mitkä asiat olivat kehittämisen esteenä. Ajatuksenamme oli tämän työn avulla saada luoduksi materiaalia, jonka pohjalta sairastuneen on helppo pohtia omia voimavarojaan ja arkeaan sairauden tuomien muutosten näkökulmasta. Lyyran (2006) tutkimus osoittaa, että sairastuneen todellisten voimavarojen käyttöönotolla on ratkaiseva merkitys yksilön hyvinvoinnin lisääntymiseen. Samoin hyvinvoinnin kokemusta lisäävät elämän hallittavuus ja merkityksellisyys.

On tutkittu, että heti diagnoosin saatuaan Parkinsonin tautia sairastavat kaipaavat kirjallista perustietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Kaupin ym. (2001) pitkään sairastaneiden tiedon saanti oikeaan aikaan ei ole ollut riittävää. Kirjalliset potilasoppaat on koettu hyviksi tiedonlähteiksi erityisesti sopeutumisvalmennuskursseilla sekä kuntoutusjaksoilla. Tutkimukseen osallistuneet vastaajat kokivat tärkeänä saada tietoa myös oman psyykkisen sekä fyysisen hyvinvoinnin hoidosta. Järjestämällä Voimavarakurssin tekijät pyrkivät vastaamaan tähän tarpeeseen.

Mietimme, mikä olisi paras ajankohta tällaiselle kurssille Parkinsonin tautiin sairastuneen elämässä, sillä kurssille ilmoittautui sairauden hyvinkin erilaisissa vaiheissa olevia henkilöitä. Vastikään diagnoosin saaneita järkytti nähdä sairauden ilmenemismu-

toja pidempään sairastaneilla, mutta tiedon ja vertaistuen saamisen merkityksen he kokivat tärkeänä. Pidempään sairastaneet eivät kokeneet saaneensa uutta tietoa mutta he kokivat perusasioiden kertaamisen hyödylliseksi. Alkukartoituskyselyn perusteella pohdimme, että sopiva ajankohta tämänkaltaiselle kurssille osallistumiselle voisi olla aikaisintaan 3 kk diagnoosin saannin jälkeen. Verrattuna tavanomaisiin ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseihin, voimavaralähtöisestä näkökulmasta johtuen myös pitkään sairastaneet hyötyivät kurssista. Katsomme, että positiivisiin asioihin keskittyvä, voimavaralähtöinen lähestymistapa säilyttää sairastuneilla paremmin elämänhallinnan tunteen kuin sairauskeskeinen näkökulma. Rohkaisemme Parkinsonin tautiin sairastuneiden parissa työskenteleviä tunnistamaan enemmän sairastuneen omia voimavaroja ja kannustamaan niiden käyttöön. Uutena tiedon keräämisen ja käsittelyn muotona hankkeessa käytettiin voimavarapuuta, jonka sisältö koottiin pienryhmäkeskustelujen avulla.

Ryhmäläiset kaipasivat aikaa kokoontumiskerroilla saadun tiedon sisäistämiseen. Pohdimme voisiko kokoontumisten väli olla viikon sijasta kaksi viikkoa. Tällöin tiedon prosessoinnille jäisi enemmän aikaa. Toisaalta pienryhmäkeskustelujen jatkuvuus edellyttää tiiviinpää aikataulua, jotta keskustelujen jatkumo säilyy.

Ajatuksenamme oli tämän työn avulla saada luoduksi materiaalia, jonka pohjalta sairastuneen on helppo pohtia omia voimavarojaan ja arkeaan sairauden tuomien muutosten keskellä. Voimavarakirjaan koottiin kurssin keskeiset sisällöt ja käytännön vinkkejä ja linkkejä myös vanhustyön parissa käytettäväksi.

Hankkeella pyrimme osaltamme muuttamaan työelämässä vallalla olevaa sairauskeskeistä ajattelutapaa. Ryhmäläiset haluavat tehdä yhteistyötä opiskelijoiden kanssa vastaisuudessakin, sillä he kokevat auttavansa tulevaisuuden työntekijöitä omalla arvokkaalla panostuksellaan. He haluavat olla mukana edistämässä sairauden hoidon, tiedon ja taidon lisäämistä koti- tai sairaalahoidossa työskenteleville ammattilaisille.

Hankkeessamme meitä motivoi ennaltaehkäisevän työn mahdollisuus, sillä perusterveydenhuollon parissa siihen ei juuri ole mahdollisuuksia. Arjen näkökulmasta katsottuna juuri ennaltaehkäisevän työn eri muotoja sekä liikunnan merkitystä on tärkeää korostaa. Monenlaista työtä tehdään eri sektoreilla. Joskus ne eivät vain kohta toisiaan. Tänä päivänä jokaisen on oltava itse aktiivinen hakiessaan tietoa sekä toiminnan mahdollisuuksia ympäriltään. Näemme tämän olennaisena osana geronomien toimen-

kuvaa: liittää yhteen palveluntarjoajia ja palvelunkäyttäjiä. Opinnäytetyömme puitteis-
sa kerroimme eri palveluntuottajista sekä annoimme vinkkejä, jotka helpottaisivat
ryhmäläisten arjessa selviytymistä muun muassa harrastusten, oman sairauden ja hy-
vinvoinnin parissa.

Hankkeella lisäsimme Parkinsonin tautia sairastavien tietoisuutta mahdollisuuksista
vaikuttaa omaan hyvinvointiin. Kyky tunnistaa omia voimavaroja luo pohjan hyvän
elämänlaadun vaalimiselle. Voimavarakurssilla harjoiteltiin keinoja sairauden kanssa
elämiseen, sillä kurssin sisällön on tarkoitus tarjota eväitä hyvään ja tasapainoiseen
arkeen. Voimavarakirjan sisältö antaa mahdollisuuden kerrata kurssin sisältöä myö-
hemmin. Voimavarakirjaa voivat sairastuneiden lisäksi hyödyntää myös omaiset sekä
sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset.

LÄHTEET

- Aho, K. 2003. Matkakumppanina Parkinson. Neurologin kokemuksia omasta taudistaan. 2. uudistettu painos. Kotka: Viestintätoimisto Anekdootti.
- Aittasalo, M. & Vasankari, T. 2011. Terveysliikunnan edistämisen työvälineitä. Teoksessa Fogelholm, M., Vuori, I. & Vasankari, T. (toim.) Terveysliikunta. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 198.
- Caap-Ahlgren, M. 2003. Health-related quality of life in persons with Parkinson's disease. Aspects of symptoms, caregiving and sense of coherence. Department of Community Medicine Division of Geriatric Medicine. Malmö University Hospital, Lund University. Sweden, Lund: Bloms i Lund Tryckeri AB.
- Clarkeburn, H. & Mustajoki, A. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Vastapaino.
- Gross, J. J. 2001. Emotion regulation in adulthood: Timing is everything. *Curr Dir Psychol Sci* 2001; 10:6:214-9
- Haapaniemi, H., Leino, P. & Routasalo, P. 2005. Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa. *Hoitotiede* Vol. 17, no 6/2005, 311–322.
- Harju, A. 2005. Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana. Teoksessa: Nylund, M. & Yeung A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta, anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 68–69.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hokkanen, H., Häggman-Laitila, A. & Eriksson, E. 2006. Kotona asuvien iäkkäiden ihmisten voimavarat ja niiden tukeminen – katsaus tutkimuskirjallisuuteen. *Gerontologia* 20:1, 12–21

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Ny-lund, M. & Yeung A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta, anti, arvot ja osallisuus. Tamperre: Vastapaino, 214, 225.

Jyrkämä, O. 2010. Vertaisryhmä käyntiin. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertais-toiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 26.

Karvinen, E. 2008. Iloisesti ikääntyen. Ikääntyvien liikunnalliset harjoitteet. 4. painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kauppi, S., Routasalo, P. & Suominen, T. 2001. Tieto Parkinsonin taudista ja sen hoi-dosta – parkinsonpotilaan näkökulma. Turku: Suomen Parkinsonliitto ry.

Kotimaisten kielten keskus. 2014. Kielitoimiston sanakirja. Saatavissa: <http://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80> [viitattu 26.7.2015].

Kivinen, R., Keränen, K. & Ruuti, M. 2010. Parasta aivoillesi. Ohjeita aivojen hyvin-vointiin. Helsinki: Otava.

Koivunen, S., Nurmi, U., Piittisjärvi, T. & Virtanen, T. 2014. Liikunta ja Parkinsonin tauti. Saatavissa: www.parkinson.fi/sites/default/files/spl_liikunta_opas.pdf [viitattu 20.6.2014].

Kuopio, A.-M. 2000. Parkinsonin taudin erityisongelmat. Teoksessa Parkinsonin tauti. Oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus. Toim. Rinne, U.K., Marttila, R. & Pasila, A. Turku: Suomen Parkinsonliitto ry.

Kuopio, A.-M. 2001. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu. Parkinson-postia 2: 2001. Saa-tavissa: <http://www.parkinson.fi/julkaisut/artikkelit/parkinsonin-tauti-ja-elämänlaatu-201> [viitattu 18.1.2015].

Kuopio, A.-M. 2010. Pitkään sairastaneen parkinsonpotilaan opas. Turku: Suomen Parkinsonliitto ry.

Kuopio, A.-M. 2014. Vastasairastuneen parkinsonpotilaan opas. Turku: Suomen Par-kinsonliitto ry.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 10,16, 18-19.

Lorentzen, H. 1988. Nasjonal knutepunkt for selvhjelp. Saatavissa: http://www.selvhjelp.no/filestore/Selvhjelp_definisjoner.pdf [viitattu 18.1.2015].

Lyubomirsky, S. 2007. The how of happiness. A scientific approach to getting the life you want. New York: Penguin.

Lyyra, T.-M. 2006. Predictors of mortality in old age. Contribution of Self-rated Health, Physical Functions, Life Satisfaction and Social Support on Survival among Older People. Jyväskylä: University Library.

Lyytinen, J. & Kaakkola, S. 2008. Parkinsonin tauti – paljon muutakin kuin motoriikkaa. Duodecim 124, 2807 – 2014.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Saatavissa: <http://www.kansalaisareena.fi/irjasbn978-951-27-1232-8.pdf>
https://jyx.jyu.fi/epublications.uef/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf [viitattu 20.12.14].

Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälahti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindström, J., Mangalache, F., Paajanen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., Soininen, H. & Kivipelto, M. 2015. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. Lancet 2015. Julkaistu verkossa maaliskuu 2015. Saatavissa: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5). [viitattu 4.10.2015].

Nikula, T. (toim.) 2011. Arvioi ja kehitä. Kokoelma terveyden edistämisen malleja, mittaristoja ja menetelmiä. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja 10/2011. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus. Saatavissa: http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/arvioijakehita_sisus_trio.pdf [viitattu: 10.9.2015].

Nupponen, R. & Suni, J. 2011. Henkilökohtainen liikuntaneuvonta. Teoksessa Fogelholm, M., Vuori, I. & Vasankari, T. (toim.) Terveysliikunta. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 213.

Pasila, A. 2013. Vertaisen rinnalla ei yksin eikä eksesissä. Saatavissa: http://www.parkinson.fi/sites/default/files/Tarinat2013_0.pdf [viitattu 3.7.2014].

Pelkonen, M., Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14:5 202-211.

Pikkarainen, A., Vaara, M. & Salmelainen, U. (toim.), Kelan tutkimusosasto. 2013. Gerontologisen kuntoutuksen toteutus, vaikuttavuus ja tiedon välittyminen. Ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen loppuraportti. Tampere: Juvenes Print.

Pålhagen, S. E. 2009. Parkinson disease and depression – clinical and neurobiological studies. Tukholma. Karoliininen instituutti. (From the department of clinical neuroscience. Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.).

Ravitsemushoito. 2010. Suositus sairaaloihin, terveyskeskuksiin, palvelu- ja hoitokoteihin sekä kuntoutuskeskuksiin. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Saatavissa: http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/files/attachments/fi/vrn/ravitsemushoito_net_i_2.painos.pdf [viitattu 27.9.2014].

Ravitsemussuositukset ikääntyneille 2010. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Saatavissa: <http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/attachments/vrn/ikaantyneet.suositus.pdf> [viitattu 18.2.2014].

Rinne, U.K. 2000. Parkinsonin taudin hoito. Parkinsonin taudin oireet. Teoksessa Parkinsonin tauti. Oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus, toim. Rinne, U. K., Marttila, R. & Pasila, A. Turku: Suomen Parkinsonliitto ry.

Rinne, J. 2010. Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Muistisairaudet. toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim.

Rintala, P., Huovinen, T. & Niemelä, S. 2012. Soveltava liikunta. Tampere: Tammerprint Oy.

Routasalo, P., Leino, P., Haapaniemi, H., Macht, M., Gerlich, C., Taba, P. & Krikmann, Ü. 2004. Parkinsonin tautiin sairastuminen sekä sairastuneen saama sekä tarvittava tieto. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. 41: 128–136.

Ruokavalio-opas Parkinsonin tautia sairastaville. 2014. Suomen Parkinson-liitto ry. Saatavissa: http://www.parkinson.fi/sites/default/files/spl_ruokavalio_opas.pdf [viitattu 27.9.2014].

Schenkmanis, U. 2008. Parkinsonin tauti. Helsinki: WSOY.

Schreurs, K. M. G., De Ridder, D. T. D. & Bensing, J. M. 2000. A One Year Study of Coping, Social Support and Quality of Life in Parkinson's Disease. Psychology and Health. Vol. 15, 109–121.

Sosiaaliportti. 2014. Sosiaaliportin internetsivut. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki/>: [viitattu 26.6.2014].

Sulkava, R. 2010. Ikääntyneiden Parkinsonin tauti. Teoksessa Geriatria, toim. Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. Helsinki: Duodecim.

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2010. Käypä hoito -suositus, Parkinsonin tauti.

Suomen Parkinson-liitto. 2014. Uudet terveystuokantasuositukset sopivat Parkinsonin tautia sairastaville. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/julkaisut/artikkelit/uudet-terveystuokantasuositukset-sopivat-parkinsonin-tautia-sairastavalle-%E2%80%9312014>: [viitattu 26.6.2014].

THL. 2014. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi-FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki?&print=true>: [viitattu 24.6.2014].

Terveyttä ruoasta! Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Saatavissa:

http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/files/attachments/fi/vrn/ravitsemussuositukset_2014_fi_web.3.pdf [viitattu 18.2.2014].

Teräväinen, H. 2000. Parkinsonin taudin oireet. Teoksessa Parkinsonin tauti. Oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus, toim. Rinne, U. K., Marttila, R. & Pasila, A. Turku: Suomen Parkinsonliitto ry.

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvimäki, L. 1998. Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden elämänlaatu ja selviytyminen. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 16/1998. Oulu: Oulun yliopistopaino.

Toppila, S. 2010. Neurologisesti sairaiden ja vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kertomuksia vertaistuesta. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto. Saatavissa: http://www.cp-liitto.fi/files/1449/Gradu_Sari_Toppila_2010.pdf [viitattu 28.12.2014].

Virtanen, T. 2004. Kuntoutus Parkinsonin taudin eri vaiheissa. Turku: Suomen Parkinsonliitto ry. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/sites/default/files/Loppuraportti.pdf> [viitattu 20.4.2014].

Vuori, I. 2011a. Ikääntyvät ja vanhukset. Teoksessa Fogelholm, M., Vuori, I. & Vasankari, T. (toim.) Terveysliikunta. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 93.

Vuori, I. 2011b. Liikunnan vaikutustapa. Teoksessa Fogelholm, M., Vuori, I. & Vasankari, T. (toim.) Teoksessa Terveysliikunta 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12.

Wilska, K. 2004. Vertaisryhmät vammaisten naisten voimaantumista tukemassa. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Saatavissa: <http://hdl.handle.net/10138/10622> [viitattu 3.1.2015].

Wressle, E., Engstrand, C. & Granerús, A-K. 2007. Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*. Vol. 54, 131–139.

VOIMAVARAKURSSIN OHJELMASISÄLLÖT

30.12.2013 ALOITUS

- yhden sanan ”fiiliskierros”, nimen valinta ryhmälle
- liikuntatuokiot: tanssillinen voimistelu, Kävely kevyemmäksi -voimistelu
- haastattelut
- kotitehtävä: liikuntapäiväkirja

13.1.2014 LIIKUNTA

- yhden sanan ”fiiliskierros”, luvan kysyminen ryhmäläisten omien vinkkien käyttämiseen voimavarakirjassa, alkuhaastattelut loppuun
- alustus **Liikunta**
- liikuntatuokiot: maailmanympärimatka –mielikuvavoimistelu, rentoutus
- kotitehtävän purku: liikuntapäiväkirja
- kotitehtävän alustus: voimavarapuun juuret, elämän perusturvallisuutta tuottavat asiat

27.1.2014 HYVINVOINNIN ELEMENTIT

- yhden sanan ”fiiliskierros
- alustus **ihminen on psyykkis-fyysis-sosiaalinen kokonaisuus, joka on suhteessa ympäristöönsä**
- liikuntatuokiot: tasapainovoimistelu, venyttely- ja hengitysharjoitus
- kotitehtävän purku: voimavarapuun juuret
- kotitehtävän alustus: voimavarapuun runko, iloa tuottavat asiat

3.2.2014 HYVINVOINNIN ELEMENTIT

- yhden sanan ”fiiliskierros”
- alustus **Parkinsonin tauti**
- liikuntatuokiot: liikkuvuusharjoitukset, äänenavaus- ja äänenkäyttöharjoituksia
- kotitehtävän purku: voimavarapuun runko, iloa tuottavat asiat
- kotitehtävän alustus: voimavarapuun latvan omenat: omat henkiset voimavarat

10.2.2014 HYVINVOINNIN ELEMENTIT

- yhden sanan ”fiiliskierros”
- alustus **aivoterveys ja muistin huolto**
- liikuntatuokiot: motorinen aivojumppa, ”kipu laatikkoon” -mielikuvarentoutus
- kotitehtävän purku: voimavarapuun latvan omenat: omat henkiset voimavarat
- kotitehtävän alustus: voimavarapuun pilvet taivaalle, unelmat ja pelot mietittäväksi

17.2.2014 TOIVEET JA PELOT

- yhden sanan ”fiiliskierros”
- alustus **pelko- ja voimavarakeskustelujen pohjaksi**, pelot käydään läpi keskustellen, unelmat tallennetaan voimavarapuun taivaalle pilviksi
- liikuntatuokiot: venyttely- ja hengitysharjoitus, loppurentoutus
- kotitehtävän purku: voimavarapuun pilvet taivaalle, unelmien osuus
- kotitehtävän alustus: seuraavalla kerralla kehon perushoitoteema, mieti mikä on oma lempituotteesi tai itsehoitotapasi JA ota mukaan jos sinulla on omia käsipainoja tai jumppakuminauhaa

24.2.2014 KEHON PERUSHOITO

- yhden sanan ”fiiliskierros”
- alustus **oman kehon perushoito** (suuhygieniä, hampaat, yleishygieniä, pukeutumisen ja peseytymisen apuvälineet, saunominen)
- liikuntatuokiot: voimistelu käsipainojen ja kuminauhan avulla, kasvohieronta itselle
- kotitehtävän purku: oman lempituotteen tai itsehoitotavan esittely ja keskustelut
- kotitehtävän alustus: mieti paras konstisi ummetuksen ehkäisyyn/hoitoon JA palautelomakkeen täyttö

3.3.2014 RAVITSEMUS

- yhden sanan ”fiiliskierros”
- alustus **ravitsemus ja Parkinsonin tauti** jonka jälkeen pirtelöbaari, valmistetaan pienryhmissä kuitu- marja- ja viherpirtelöt ja herkutellaan yhdessä
- liikuntatuokiot: marjamatka –mielikuvavoimistelu
- kotitehtävän purku: keskustelu ummetuksesta ja jaetaan parhaat ummetuksen torjuntavinkit
- palautteen kerääminen ja loppukeskustelu

SEURANTATAPAAMINEN 2 KK JÄLKEEN (19.5.2014)

- ”fiiliskierros” assosiativisten korttien pohjalta
- keskustelu siitä mitä voimavarakurssin annista on jäänyt itselle käyttöön
- palautteen kerääminen ja kiitokset

ONNEN OMENAT – voimaa juurista unelmien pilviin



Voimavarakirja
Parkinsonin tautia
sairastaville

Tarja Niemi
Satu Rautakangas
Sari Sutela



Sisällysluettelo

Onnen omenoita meille kaikille	3
Parkinsonin tauti – elämää pitkäaikaissairauden kanssa	4
Kehon perushoito	5
Autonomisen hermoston häiriöt	6
Hikoilu	6
Verenpaineen lasku eli posturaalinen hypotonia	6
Ummetus	6
Virtsarakon toimintahäiriöt	7
Kipu	7
Kivun hoito	7
Parkinsonin tauti ja liikunta	8
Säännöllisyys	8
Liikuntaa lääkkeeksi	9
Liikuntavinkkejä	10
Aivoterveys	11
Aivojen toiminta	11
Muistinhoito	11
Vinkkejä aivoterveysteen ja muistinhoitoon	12
Ravitsemus	13
Ravintoaineet	14
Ikääntyminen ja ravitsemus	14
Parkinsonin tauti ja ravitsemus	15
Ummetus kiusaa?	15
Pajalan puuro	16
Suolihuolienkarkotus-pirtelö	16
Vihreä aurinko-pirtelö	17
Henkinen hyvinvointi	18
Oman mielen hallinta	19
30 sekunnin harjoitus	20
Rakenna voimavarapuu	20
Lähteet ja kuvat	21





Onnen omenoita meille kaikille

Onnen Omenat – voimavaroja juurista unelmien pilviin on vinkkikirjanen Parkinsonin tautia sairastaville ja vertaistukiryhmien käyttöön. Kirjasen tarkoituksena on herätellä tietoisuutta omista mahdollisuuksista vaikuttaa omaan hyvinvointiin sekä kykyä tunnistaa omia voimavaroja. Toivomme, että tämän kirjasen sisältö avaa uusia näkökulmia elämiseen sairauden kanssa.

Kirjanen koostuu teoriaosuuksista Parkinsonin taudista, liikunnasta, ravitsemuksesta, kehon perushoidosta sekä hyvinvoinnin elementeistä. Toivomme, että kirjasesta on hyötyä vertaistuen muodossa sekä pitkään sairastaneille että vasta diagnoosin saaneille ja omaishoitajille.

Vinkkikirjasen ovat toteuttaneet Kymenlaakson ammattikorkeakoulun vanhustyön koulutusohjelman geronomiopiskelijat Tarja Niemi, Satu Rautakangas ja Sari Sutela. Kirjan sisältö on suunniteltu ja toteutettu yhteistyössä Pohjois-Kymen Parkinson-Kerhon naistenpiiri Ullan kanssa. Haluammekin lämpimästi kiittää kaikkia projektiin osallistuneita Ullia!

Antoisia lukuhetkiä!



**Ryhmäläisen
palautteita:**



**”Yhdessä
tekeminen on
lääkettä.
Parantaa ei voi,
auttaa
tilanvaihteluissa
voi.”**



**”Tarpeeksi
monipuolista,
hauskaa ja
vakavaa
vuorotellen.”**





Parkinsonin tauti – elämää pitkäaikaissairauden kanssa

Eläminen pitkäaikaissairauden kanssa vaatii kykyä sopeutua alati muuttuviin tilanteisiin. Sopeutuminen vaatii sen tiedostamisen, ettei sairaus pääse hallitsemaan liiaksi, vaan elämä jatkuu kaikesta huolimatta. Sairauden luonteen ja syiden ymmärtäminen auttaa sopeutumaan muuttuviin tilanteisiin sekä tarvittaessa myös muuttamaan omaa käyttäytymismallia.

Parkinsonin taudin oireet ilmaantuvat hyvin hitaasti. Vapina on ensioireena 70 %:lla ja 30 %:lla liikkeiden hitaus ja jäykkyys ilmenee ensimmäisenä oireiluna. Oireet voivat vaivata kuukausia, joskus vuosia, ennen kuin niiden olemassaoloa edes tiedostetaan. Oireet etenevät hyvin yksilöllisesti ja ovat usein alussa toispuoleiset, kunnes taudin edetessä muuttuvat molemminpuoliseksi. Taudin etenemisnopeutta on hyvin vaikea ennustaa, joskin hitaasti etenevä tauti ei muutu nopeasti eteneväksi.

Sairauden alkuvuosina tapahtuvan oireiden kehittymisen perusteella voidaan jossain määrin arvioida taudin myöhempää kehitystä. Vapinan ollessa ensioireena, tauti näyttäisi etenevän hitaammin kuin jäykkyyden ja liikkeiden hitauden ollessa vallitsevia oireita. Vaikka kyseessä on etenevä sairaus, jossa oireet pahenevat, sairastunut säilyttää omatoimisuutensa suhteellisen hyvänä pitkään.

Parkinsonin tauti vaikeuttaa edetessään sairastuneen liikkumista. Käsien lepovapina, lihasjäykkyys ja liiketoimintojen hidastuminen vaikeuttavat esimerkiksi ruokailua, wc:ssä toimimista ja pukeutumista. Tasapainovaikeudet hankaloittavat liikkumista ja lisäävät kaatumisriskiä. Omatoimisuuden ja toimintakyvyn ylläpitäminen on tärkeää elämänhallinnan tunteen ja arjessa selviytymisen kannalta.

Toimintakyky voi vaihdella aivan yhtäkkiä suurestikin täysin toimintakykyisestä aivan toimintakyvyttömäksi. Yllättävät on-off-vaihtelut ovat kiusallisia niiden arvaamattoman luonteen ja keston vuoksi. Tilanne voi kestää muutamasta sekunnista jopa muutamiin tunteihin. Toimintakykyä haittaava jähmettyminen tulee yllättäen esille eikä siihen voida vaikuttaa lääkityksellä.



Parkinsonin tautia sairastavan on hyvä pohtia ajoissa kotinsa turvallisuutta sekä omaa arkea helpottavia ratkaisuja. Sisätiloissa liikkumisen tekeminen vaivattommaksi onnistuu jokaisessa kodissa pienillä muutoksilla. Monetkaan muutoksista eivät vaadi suuria taloudellisia investointeja. On hyvä kiinnittää huomiota valaistukseen, mattoihin, kynnyksiin, kaiteisiin ja esteettömään kulkuun kodissa niin, ettei lattialla ole tarpeettomia esineitä tukkimassa tietä. Ulkona liikkumisessa on tärkeää miettiä, millaisilla kengillä, kulkuväylillä ja reiteillä liikkuu. **Rohkaise mielesi** ja ota ajoissa käyttöön liikkumisen apuvälineet, säilytät pidempään liikkumisen ilon ulkona!

Apuvälineiden hankinta kuuluu kuntien ja kaupunkien vastuulle ja lääkärin antaman lähetteen avulla niiden käyttötarvetta arvioidaan fysioterapeutin kanssa. Samoin kotiin tehtävä arviokäynti tapahtuu fysioterapeutin toimesta. Kotikäynnillä mahdolliset havainnot tarvittavista asunnonmuutostöistä kustantaa kunta/kaupunki. Apuvälineet ovat yleensä lainattavia ja niistä tehdään lainasopimus. Apuvälinepalveluihin kuuluu myös opastus niiden käyttöön, huolto ja välineen uusiminen. Apuvälineitä voi myös ostaa itselleen niitä myyvistä liikkeistä.



Kehon perushoito

Parkinsonin tautia sairastaville on tyypillistä lisääntynyt talineritys. Lisääntynyt talineritys voi aiheuttaa seborrooisen ihottuman. Ihon normaalikasvustoon kuuluvat bakteerit ja rasvahiivat pilkkovat talia joka härskiintyy. Härskiintyessään tali ärsyttää ihoa aiheuttaen kutinaa ja kirvelyä, josta seuraa ihon punoitusta ja hilseilyä. Ihottumaa esiintyy alueilla, joilla on runsaasti talirauhasia, kuten hiuspohjassa, kasvoissa, rinnassa ja selässä.

Seborreassa (taliköhnärokahtuma) iho punoittaa ja iholle muodostuu kellertävää, tahmeaa hilsettä. Lisäoireita ovat rasvainen tai kuiva hilse päänahassa, ihottumaläiskät kulmakarvojen alueella, korvien taustoilla ja muualla kasvojen alueella sekä ylävartalolla. Perushoitona on pesu kerran tai kahdesti päivässä vedellä ja saippualla. Pesu poistaa härskiintyneen talin ja puhdistaa mikrobit iholta. Tämän jälkeen ihoa voi hoitaa vähärasvaisella perusvoiteella. Tulehtunutta ihoa on hyvä näyttää lääkärille, jos itsehoitovalmisteet, kuten hydrokortisonivoide ei auta.



Autonomisen hermoston häiriöt

Hikoilu

Hikoilu on runsaampaa sillä puolella kehoa, jossa Parkinsonin taudin oireet ovat voimakkaammat. Vaikeat pakkoliikkeet voivat aiheuttaa voimakasta hikoilua, mutta sitä voi esiintyä myös silloin, kun lääkevaikutus on vähäinen, esimerkiksi yöaikaan. Psykkinen stressi ja fyysinen rasitus lisäävät hikirauhasten toimintaa.

Verenpaineen lasku eli posturaalinen hypotonia

Normaalitilanteessa ihmisen verenpaine kohoaa hiukan makuulta pystyyn noustessa, mutta Parkinsonin taudissa verenpaine laskee pystyyn noustessa ja siitä käytetään nimitystä posturaalinen hypotonia. Oireiden voimakkuus riippuu verenpaineen lähtötasosta ja tapahtuneen paineen laskun määrästä. Oireina voivat olla huimauksen tunne, silmissä sumenemisen tunne ja ääritapauksena jopa pyörtyminen.

Verenpaineen lasku on hyvin yleinen ilmiö Parkinsonin tautia sairastavilla, sillä lääkkeet lisäävät taipumusta siihen. On hyvä ajoissa opetella tekemään asennon vaihdokset portaittain jotta verenpaine ehtii tasaantua. Yöaikaan verenpaineet ovat matalammalla kuin päiväsaikaan, joten jos silloin on tarvetta lähteä liikkeelle, tee se varoen!

Pitkään paikallaan seisomista on myös hyvä varoa, sillä sydämen työtahti tasaantuu ja paine laskee. Myös saunoessa on syytä olla varovainen, sillä kuumassa oleilu laajentaa verisuonia ja saattaa laskea verenpainetta. Jos kärsit tasapainon häiriöistä, saunomiseen kannattaa suhtautua varoen.

Ummetus

Parkinsonin tautia sairastavilla suolen toiminta hidastuu, koska maha-suolikanavan peristalttiset liikkeet vähenevät. Ummetustaipumus lisääntyy iän myötä. On normaalia, ettei suoli enää toimi päivittäin. Muita syitä voivat olla vähäinen nesteiden nauttiminen, vähentynyt liikkuminen, vatsan alueen lihasten hitaudesta johtuva ponnistamisvaikeus ja lantionpohjan lihaksiston jäykkyys.

Suoli kannattaa tyhjentää aina silloin, kun tuntee siihen tarvetta ja wc on lähetyvillä. Ulostusrefleksi sammuu herkästi eikä suoli toimi käskystä. Ulostamista voi yrittää myös silloin, kun lääkevaikutus on parhaimmillaan. Ummetuksen jatkuessa pitkään, voi lääkinnällisistä keinoista olla apua. Ummetuslääkkeitä suositellaan käytettäväksi vain lyhytaikaiseen akuutin ummetukseen hoitoon, ei pitkäaikaiseen eikä säännölliseen käyttöön.



Virtsarakon toimintahäiriöt

Neurologisiin sairauksiin liittyy usein pidätysongelmia ja tyhjentämistä vaikeuksia. Joskus sairastunut voi kärsiä molemmista vaivoista. Parkinsonin taudissa virtsarakkoperäiset oireet alkavat usein kuutisen vuotta muita oireita myöhemmin. Oireina ovat mm. virtsaamisen aloittamisen vaikeus ja pakonomainen virtsaamisen tarve. Virtsankarkailu on yleisin oire, jonka aiheuttaa liian vilkkaasti toimiva rakon supistajalihas. Toisaalta rakko voi tyhjäntyä huonosti ja sinne jää virtsaa, jolloin virtsaamistarve ilmenee pian uudelleen. Vaikeudet voivat liittyä virtsan tuloon, jolloin virtsaamista kannattaa kokeilla lääkevaikutuksen ollessa parhaimmillaan.



Kipu

Parkinsonin tautia sairastavilla ei välttämättä esiinny kipua, mutta joskus tautiin liittyy hankalaa ja jokapäiväistä kipua. Kipua ilmaantuu yleensä taudin myöhemmässä vaiheessa ja sitä esiintyy enemmän sillä puolella kehoa, jossa muutkin oireet ovat voimakkaammat. Liikuntakyvyn huonontuessa kipu saattaa olla liikeoireitakin häiritsevämpää. Kipu saattaa olla seurausta jäykkyydestä, sillä jatkuva lihasjännitys aiheuttaa lihasten kiipeytymistä ja arkuutta.

Levodopan yhteys kipuun on ristiriitainen, sillä tietty määrä lääkeainetta veressä laukee kivun. Kipua ilmaantuu usein tilanvaihteluiden yhteydessä off-vaiheen aikana, lääkityksen tehon ollessa alhainen tai silloin, kun vaikutus on voimakkaimmillaan. Onkin arveltu, että levodopa tai sen aineenvaihduntatuotteet ovat yhteydessä kivun syntyyn.

Kivun hoito

Parkinsonin tautia sairastavan kivun hoito voi olla hoidollisesti hankalaa. Yleispätevää neuvoa ei ole eikä tavallisista särkylääkkeistä ole välttämättä apua. Pitkään jatkuneesta ja hankalasta kivusta kannattaakin pitää päiväkirjaa. Siitä on helppo katsoa lääkityksen ajoittuminen kipuun nähden. Mieliala vaikuttaa kivun kokemiseen. Masentunut ihminen aistii kipua herkemmin ja se esiintyy voimakkaampana.

Omasta hyvinvoinnista kannattaa pitää huolta kaikilla mahdollisilla keinoilla, mitkä tuottavat hyvää oloa ja saavat jaksamaan omassa arjessa. Joskus kipu kuuluu arkeen ja osaksi itseä, se on vain hyväksyttävä. Ei aina tarvitse jaksaa olla iloinen ja hymyilevä. Pitkäaikainen sairaus tuo tullessaan sellaisia muutoksia, jotka muuttavat käyttäytymistä. Hyväksymällä sairauden tuomat muutokset luot itsellesi hyvää oloa niin, että jaksat paremmin huolehtia itsestäsi ja hyvinvoinnistasasi. Pitkäaikainen sairaus antaa luvan olla positiivisella tavalla itsekäs – kerrankin!



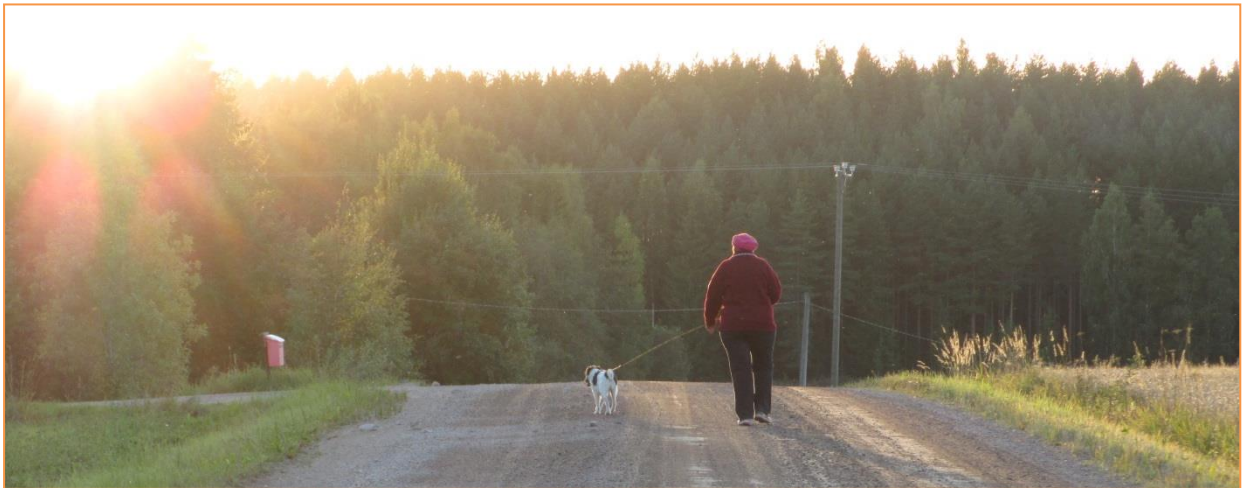
Parkinsonin tauti ja liikunta

Toiminta- ja liikuntakyky heikkenee Parkinsonin taudin edetessä. Liikunta on tehokas toimintakykyä ylläpitävä tekijä. Sairauden tai liikkumisen ongelmien ilmetessä kunto heikkenee usein entisestään, sillä arkiliikunta ja ulosmeno usein vähenevät huomattavasti. Sairastava usein eristäytyy sairauden edetessä, jolloin fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky heikkenevät entisestään. Vaikka toimintakyky olisikin jo heikentynyt, voidaan liikunnan avulla heikkenemistä hidastaa. Niitä, jotka eivät liiku terveystensä kannalta riittävästi, tulisi rohkaista liikkumaan ja osallistumaan ohjattuun liikuntaan. Parkinsonin taudissa liikunta kannattaa ajoittaa siten, että lääkevaikutus on parhaimmillaan.

Säännöllisyys

Säännöllisen liikunnan avulla pyritään pitämään yllä hyvää suorituskykyä, lihasten kuntoa ja voimaa. Samalla huolehditaan nivelten kunnosta. Säännöllisen liikunnan avulla pyritään säilyttämään kävelykyky mahdollisimman normaalina. Liikunta poistaa kipuja ja lieventää lihasjäykkyyttä, lieventää ummetusta ja kohottaa mielialaa.

Liikunta on hyvä lisätä päivän rutiininomaiseksi asiaksi, esim. vuodevoimistelu aamulla kehon herättämiseksi ja venyttely illalla lihasten rentouttamiseksi (helpottaa nukahtamistakin). Kävelyä ja voimistelua tulisi harrastaa päivittäin sekä 1-3 kertaa viikossa ryhmäliikuntaa. Omatoimisuus on toimintakyvyn paras ylläpitäjä. Hyötyliikunta kuten arjen askareet ylläpitävät fyysistä toimintakykyä. Sairauden edetessä kannattaa tinkiä ennemminkin kertasuoritusten pituudesta kuin säännöllisyydestä.



Liikunta on lääkityksen jälkeen tärkein hoitomuoto Parkinsonin taudissa.

Liikuntaa lääkkeeksi


Liikunnan monipuolisuus ja jaksottaminen kannattaa kiinnittää huomiota, koska Parkinsonin tautiin liittyy monesti väsymys ja siitä palautuminen voi kestää päiviä. Tärkeää ovat erityisesti venyttelyt sekä lenkkeily aerobisella tasolla, joka olisi noin 60 - 70 % maksimisykkeestä. Tässä toimii hyvänä ohjenuorana ”pitää pystyä puhumaan puuskuttamatta”. Silloin lenkkeily on elimistöä sopivasti kuormittavalla tasolla.


Ryhmäliikunta on hyvä lisä muuhun säännölliseen liikuntaan. Sosiaaliset suhteet kannustavat liikuntaharrastuksen pariin ja ryhmän antama tuki antaa lisäpontta harrastuksessa jatkamiselle. Liikunnan harrastamista auttavat musiikin rytmi, toisten liikkeiden seuraaminen sekä liikunnanohjaajan käskyt.


Omien mahdollisuuksien mukaan kannattaa jatkaa entisiä liikuntamuotoja ja kokeilla uusia. Kaupungit ja kunnat tarjoavat liikuntaneuvontaa. Fysioterapeutille pääsee lääkärin läheteellä. Fysioterapeutit opastavat toimintakykyyn liittyvissä asioissa ja laativat henkilökohtaisia liikunta ja fysioterapiaohjelmia.

Parkinsonin tautia sairastaville soveltuvan liikuntaohjelman suunnittelusta sekä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista saa tietoa Suomen Parkinson-liitosta. Oman paikkakunnan vertaistukiryhmästä saa myös neuvoja liikuntaan. Terveyskunnosta huolehtiminen on liikunnallisen hoidon perusta.

 **Ryhmäläisen palautteita:**

 **”Liikunnan tärkeys oli ihan ykkösasia. Olen tosi laiska liikkumaan. Muut neuvotkin olivat hyviä, se vaatii vain itseltäni kuria.”**

 **”Jumppaohjeet vaihtelevia, ei tarvitse aina samanlaisia ohjelmia käydä läpi.”**

 **”Liikunnan merkitys vahvistui.”**





Liikuntavinkkejä

- 🍏 Erilaiset mielikuvajumput ovat hauskoja. Voit suunnitella tarinoita aamutoimista, marjamatkoista ja vaikkapa päivistä maatoissa. Hyviä perusvoimisteluliikkeitä löytyy esimerkiksi sivustolta www.voitas.fi. Rekisteröitymällä sivustolle, voit suunnitella ja tallentaa itsellesi kuvallisia voimisteluohjeita. Sivuston käyttö on maksutonta.
- 🍏 Pelit ovat hauskoja. Ne kehittävät tasapainoa ja liikehallintaa. Mukavia pelejä sisälle ja ulos ovat esimerkiksi Molkky, keilapelit ym. Pelejä voi tilata esim. osoitteesta www.tevella.fi. Pelejä myyvät myös monet tavaratalot.
- 🍏 Hernepussien ja pallojen tarkkuusheittopelit tarjoavat paljon muuntelun mahdollisuuksia. Pusseja ja palloja voi heitellä erikokoisiin ämpäreihin, erivärisille alustoille tms. Palloja voi heitellä seinään liimattuihin merkkeihin. Kilpailuhenkiset voivat harrastaa vaikkapa Bocciaa, jossa kilpaillaan paralympiatasolla asti. Osoitteesta www.valineet.fi voi varata soveltavan liikunnan välineitä.
- 🍏 Erilaisia tasapainoliikkeitä voi harjoitella tasapainoradan muodossa. Nuoran päällä kävely, esineiden nostelu maasta, kurkottelut, kävely sivuttain, kävely kukonaskelin sekä seisominen jalkaterät vierekkäin, peräkkäin, yhdellä jalalla tai silmät kiinni ovat myös hyviä tasapainoharjoituksia. Hernepussin kuljetus pään päällä on myös klassinen tasapainoharjoitus.
- 🍏 Ilmapallo on monipuolinen peliväline, jonka avulla voi pelata esim. istumalentopalloa tai mailapelejä. Mailat voi pyöräyttää vaikkapa sanomalehdestä.
- 🍏 Venyttelyt kuuluvat päivittäisiin harjoituksiin. Venyttelyjä tehtäessä kiinnitä huomiota etenkin liikeratojen laajuuksiin. Hyviä venyttelyohjeita löytyy mm. Parkinsonliiton sivustolta Liikunta ja Parkinsonintauti oppaasta. <http://www.parkinson.fi/sites/default/files/liikuntaopas.pdf>
- 🍏 Tietoiset kävelyharjoitukset sisällytetään liikuntaohjelmaan kävelykyvyn säilyttämiseksi. Keskitytään välillä ottamaan pitkiä askeleita, aloitetaan askeleet kantapääiskuilla, katse nostetaan kohti horisonttia ja kädet heiluvat askelten tahdissa. Esim. sauvakävely on erinomainen laji kävelykyvyn ylläpitämisessä.
- 🍏 Tutustukaa yhdessä ryhmissä uusiinkin liikuntalajeihin. Eri lajien harrastajilta kannattaa pyytää esittelyjä. Esimerkiksi Lavis-lavatanssijumppaan kannattaa tutustua <http://www.lavis.fi/>
- 🍏 Voimaharjoittelu on tasapainon perusta. Viikossa pitäisi harjoittaa lihaskuntoa ainakin pari kertaa, mieluiten ei peräkkäisinä päivinä. Kuntosaliharjoittelu ja erilaiset voimistelut ovat hyvää lihaskuntoharjoittelua. Voimistellessa vastuksena toimii oma keho. Voimaharjoittelussa kotiooloissa voi hyödyntää myös välineitä, esimerkiksi käsipainoja ja vastuskuminauhoja.
- 🍏 Vesiliikunta, kuten vesijuoksu ja vesivoimistelu sopivat useimmille.



Aivoterveys

Aivot kaipaavat hellyyttä ja hoitoa. Lisäksi ne ovat melkoinen energiasyöppö: aivot kuluttavat 15 % sydämen pumppaamasta verestä, 20 % kehon tarvitsemasta hapesta ja 25 % nautitusta energiasta. Jokainen meistä voi vaikuttaa aivojensa hyvinvointiin tai pahoinvointiin. Liikunta, riittävä uni, erilaiset virikkeet, nautinnot sekä terveellinen ruoka hoitavat aivoja. Positiivinen ajattelutapa antaa voimavaroja. Aivomme ovat viisaat; ne tallentavat tärkeänä pidetyt asiat. Asiat, joihin liittyy voimakas tunne, jäävät erityisesti mieleen.

Aivot ovat vahvat ja muokkautumiskykyiset, mutta samalla herkät - aivoja kannattaa arvostaa. Aivojen avulla kehomme liikkuu, muistamme erilaisia asioita, tunnemme tunteita, opimme asioita ja ajattelemme.

Aivojen toiminta

Aivot pitävät monipuolisesta työstä ja niitä kannattaakin rasittaa erityyppisillä tehtävillä. Isot aivot pitävät sisällään mm. muistin, tunteet, puhutun ja kirjoitetun kielen, laskutaidon, musiikin sekä luovuuden. Sairaudessa voi esiintyä puhumisen häiriöitä, jolloin henkilön puheääni muuttuu hiljaiseksi ja epäselvämmäksi. Ääniharjoitukset ovat osana sairauden hoitoa. Kirjoitus pienenee ja muuttuu epäselväksi, kun sormet tulevat kömpelömmäksi. Parkinsonin tautiin voi liittyä ongelmia oppia uusia taitoja ja tapoja, mutta tietomuisti säilyy yleensä hyvänä pitkään.

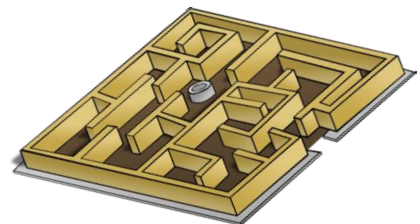
Isojen aivojen takana ja alapuolella sijaitsevat pikkuaivot. Ne huolehtivat tasapainosta sekä liikkeiden ja lihasten säätelystä. Parkinsonin taudin kuvaan liittyy nivelten liikelaajuuksien supistuminen, vaikeudet tasapainon ylläpitämisessä sekä liikkeiden hallinnassa ja äkillisissä asennonmuutoksissa. Myös hienomotoriikassa saattaa esiintyä ongelmia.

Muistinhoito

Aivot kaipaavat toimintaa ja vaihtelua – ensin kehittyäkseen ja myöhemmin rappeutumisen hidastamiseksi. Henkinen vireys aktivoi aivojen verenkiertoa, energia-aineenvaihdunta lisääntyy ja aivojen säätelämä lihastoiminta paranee. Liiku ja nuku riittävästi, pidä yllä sosiaalista elämää, opettele uusia asioita ja syö aivoterveellistä ruokaa.

Positiivinen elämänsenne helpottaa ikävien asioiden kohtaamista. Muistin kapasiteettiä kuluttavat stressi, ahdistus ja suru. Jos huoli valtaa mielen koko ajan, on hankalaa selviytyä arjesta tai oppia uusia asioita.

Pyri olemaan huolehtimatta turhista asioista. Harjoita muistia erilaisilla tavoilla, kuten sudokuilla, ristisanoilla, lukemalla, seurapeleillä, tietokilpailuilla, kuuntelemalla musiikkia. Myös marjastus ja sienestys käyvät aivojumbasta. Onneksi erilaisia vaihtoehtoja löytyy. Muistin harjoittaminen tulisi olla mielekästä ja hauskaa!





Aivoterveys








Aktiivinen sosiaalinen elämä ystävien ja läheisten kanssa on tärkeää. Ystävät ovat voimavarana korvaamattomia, eikä heidän merkitystään voi vähätellä silloin kun sairastuu. Keskustelu ystävän kanssa kohentaa mielialaa, aivot saavat virikkeitä sekä muisti aktivoituu. Usein pitkäaikaisen ystävän kohtaaminen herättää yhdessä koettuja muistoja, joista on mukava keskustella.

Vertaistuen merkitystä ei voi vähätellä. Omaan sairauteen saa uusia näkökulmia. Vertaistukiryhmässä ihmiset ovat vastavuoroisessa ja tasa-arvoisessa suhteessa. Ihminen voi saada ja antaa tukea. Ryhmästä saa vinkkejä arjessa selviytymiseen, sisältöä elämään, uusia ystäviä ja yhteistä tekemistä. Ihmiset voivat yhdessä vaikuttaa esim. palvelujen kehittämiseen.

Liikkumattoman ihmisen aivot ahdistuvat. Aivot tekevät töitä, kun ihminen liikkuu. Liikkuminen käynnistää aivojen koneiston. Eri asioiden hakeminen muistista edellyttää sitä, että aivojen eri osien yhteys toimii. Kun aivoja käytetään, ne vahvistuvat. Liikkuminen luonnossa aktivoi aivojen toimintaa siten, että ihminen joutuu tarkkailemaan omaa tasapainoaan maastossa kävellessä, lukemaan karttaa jne.

Hyvä ravinto saa aivot toimimaan. Ravinnon sisältämät hiilihydraatit, proteiinit, hyvälaatuiset rasvat, vitamiinit, mineraalit ja antioksidantit tukevat muistia. Parkinsonin taudin näkökulmasta terveellinen ravinto vaikuttaa myös kohentavasti kehon liikkeiden hallintaan.



Vinkkejä aivoterveysteen ja muistinhuoltoon:

-  Tee päivän aluksi vaikeat työt
-  Keskity yhteen asiaan kerrallaan
-  Vältä stressiä, ole rauhallinen, äläkä hätäile – muista lepotauot
-  Laita tavarat samaan paikkaan
-  Ajattele loogisesti, jos et muista – käytä kalenteria ja muistilappuja
-  Älä yritä muistaa liikaa, kuuntele voimavarojasi, kun muisti pettää
-  Aivojumppaliikkeet ovat osa oppimiskinesiologiaa, jonka on kehittänyt Paul Dennison. Liikkeet vahvistavat ja luovat hermoratayhteyksiä luonnollisella tavalla eli liikkeen avulla. Aivojumppa tehostaa oppimista, lieventää stressiä, auttaa keskittymään, parantaa suorituskykyä, rauhoittaa ja rentouttaa sekä kehittää itseluottamusta. Mukavat aivojumppaohjeet löydät LIKES:in, liikunnan ja kansanterveyden edistämisyksikön sivuilta KKI-kuntooppaasta osoitteesta <http://www.kki.likes.fi/pages/UserFiles/File/Materiaalit/KKI-kunto-opas08.pdf>.
-  Ristikot, sudokut ja muut älytehtävät pitävät aivot virkeinä. Verkosta erilaisia älytehtäviä löytyy esim. sivustolta www.alypaa.fi. Aiheesta on myös tarjolla paljon kirjoja.
-  Miina Sillanpään säätiön Muistiluuri-hankkeen harjoituksia voi tehdä verkossa osoitteessa <http://www.miinasillanpaa.fi/aivotreeni/>
-  Aivoja voi harjoittaa myös tekemällä asioita rutiinista poikkeavasti, esimerkiksi oikeakätinen voi pestä hampaat vasemmalla kädellä.



Ravitsemus

Vinkkejä aivoterveysteen ja muistinhuoltoon jatkuu:

-  Aistien aktivointi on myös hyvää aivojumppaa. Esineiden tunnistaminen näkemättä, pelkästään niitä tunnustelemalla, uusien makujen maistelu ja taide-elämykset virkistävät aivoja.
-  Kaikki uuden oppiminen tekee aivoille hyvää.
-  Aivoruokien top 10:
 -  **Rasvainen kala** (omega-rasvahappoja)
 -  **mustikka ja muut marjat** (voimakas antioksidanttivaikutus)
 -  **Pinaatti ja kaalikasvit** (antioksidantteja, runsaasti foolihappoa)
 -  **Omena** (antioksidantteja)
 -  **Punaiset rypäleet** (sisältää antioksidantteja, myös punaviini pienissä määrissä)
 -  **Mantelit** (hyviä rasvoja, proteiineja, vitamiineja, mineraaleja ja antioksidantteja)
 -  **Tee** (antioksidantteja)
 -  **Kaakao** (antioksidantteja, vitamiineja ja kivennäisaineita)
 -  **Kahvi** (antioksidantteja, vitamiineja ja mineraaleja)
 -  **Kananmuna** (keltuaisessa on muistitoiminnoille tärkeää koliinia ja antioksidantteja)
-  Lepää riittävästi. Unen aikana opitut asiat jäsentyvät ja aivoista poistuu kuona-aineita. Aivot eivät nuku, mutta ne tarvitsevat unta toimiakseen hyvin.



Valtion ravitsemusneuvottelukunnan uusimmat ravitsemussuosituksat koko väestölle on julkaistu 2014, ja ikääntyneiden ravitsemussuositus vuonna 2010. Uudet suositukset painottavat terveyttä edistävän ruokavalion kokonaisuutta. Katsotaan, että yksittäiset ruoka-aineet eivät heikennä tai edistä terveyttä, vaan ravitsemuksen kokonaisuus ratkaisee. Terveyttä edistävän ruokavalion koostamisen helpottamiseksi on kehitetty ruokakolmio ja yhden aterian kokonaisuutta on havainnollistettu lautasmallilla.





Ravitsemus

Ravintoaineet

Energiaravintoaineet, hiilihydraatit, proteiinit ja rasvat muuttuvat elimistössä energiaksi ja rakennusaineiksi. Näiden lisäksi tarvitaan vielä vitamiineja ja kivennäisaineita erilaisissa elimistön prosesseissa.


Hiilihydraatit tarjoavat nopeaa energiaa, ravinnossa niitä on sokeri- ja tärkkelyspitoisissa ruoka-aineissa. Hiilihydraatit muuttuvat elimistössä sokereiksi. Imeytymätöntä hiilihydraattia sanotaan ravintokuiduksi. Hiilihydraatteja saadaan kasvikunnan tuotteista, esimerkiksi hedelmistä, marjoista, viljoista, juureksista ja mukulakasveista.


Proteiinit eli valkuaisaineet ovat elimistön kudosten ja elintoimintoja säätelevien entsyymien rakennusaineita. Proteiinit koostuvat aminohapoista. Proteiinipitoisia ruokia ovat liha, kala, kananmuna ja palkokasvit. Maitotuotteissa on myös runsaasti proteiinia.


Rasvoja on erilaatuisia. Ne voivat olla moni- tai kertatyydyttymättömiä, kuten esim. monet kasvirasvat. Hyviä rasvanlähteitä ovat mm. pähkinät, mantelit, siemenet, pellavansiemenöljy, camelina-, avokado-, oliivi-, auringonkukka-, rypsi-, ja hampunsiemenöljyt. Myös kalaöljyt ovat tyydyttymätöntä rasvaa. Eläinrasvat, palmu-, palmunydin- ja kookosöljy ovat tyydyttyntä rasvaa.

Vitamiinit ja kivennäisaineet ovat tarpeellisia välttämättömien elintoimintojen ylläpidossa. Monipuolinen ruokavalio on hyvä vitamiinien ja kivennäisaineiden lähde.

Ikääntyminen ja ravitseminen

 Ikääntyminen muuttaa kehon koostumusta. Lihaksia ja muuta kehon rasvatonta kudosta korvautuu rasvalla. Tätä lihaskatoa voidaan kompensoida liikunnalla ja riittävällä proteiinin saannilla. Yleensä energiantarve pienenee ikääntyessä.

 Vaikka energiantarve pienenee, ei ravintoaineiden tarve kuitenkaan pienene vaan jopa kasvaa, sillä esimerkiksi proteiinin imeytyminen heikkenee. Ikääntyneen tulisikin saada ravinnosta 1 -1,2 g proteiinia /painokilo/vrk. Tämä tarkoittaa myös sitä, että ikääntyneen ruokavalion tulisi koostua laadukkaista aineista. ”Tyhjiä” kaloreita, kuten valkoisia jauhoja ja puhdistettua sokeria ei pitäisi syödä paljoa.

 D-vitamiinia tarvitaan kalsiumin ja fosfaatin, luiden rakennusaineiden imeytymiseen suolistosta. Riittävä D-vitamiinin saannin turvaaminen auttaa pitämään luuston kunnossa, parantaa lihaskoordinaatiota ja vähentää kaatumisia ja murtumia. Kalsiumin riittävä saanti ravinnosta on myös turvattava esim. maitovalmisteita nauttimalla tai lisäravinteena. D-vitamiinilisänä suositellaan yli 60-vuotiaille 20 µg/vrk ympäri vuoden.





Parkinsonin tauti ja ravitseminen

Hyvä ja tasapainoinen ravitsemustila ja riittävä liikunta ovat eduksi oman toimintakyvyn säilymiselle.

Yksityiskohtaisia ohjeita ravitsemuksesi suunnitteluun ja syömisen ongelmiin voi kysyä ravitsemusterapeutilta.


Ravitsemusterapeutille pääsyyn tarvitset lähetteen lääkäriltä.


Yksityiselle ravitsemusterapeutille pääsee toki ilman lähetettäkkin, mutta Kela ei korvaa käyntejä. Seuraavassa esitellään muutamia erityisesti Parkinsonin tautiin liittyviä ravitsemuksellisia seikkoja.


Proteiinin saannin ajoitus voi tulla ajankohtaiseksi, kun lääkityskertoja alkaa olla enemmän, tai epäilet, että lääke ei imeydy toivotulla tavalla. Valkuaisaineet pilkkoutuvat elimistössä aminohapoiksi, jollainen on myös levodopa. Jos suolistossa on samanaikaisesti levodopan kanssa paljon ravinnon valkuaisesta peräisin olevia aminohappoja, jotka kilpailevat samoista kuljetusreiteistä, jää levodopasta osa imeytymättä. Valkuaisaineen tarve ei tästä kuitenkaan vähene. **Kyse on siis ajoituksesta, ei rajoituksesta.** Ikääntyneellä valkuaisaineen tarve on 1-1,2 g / elopainokilo / vrk. 70 kiloa painavalla ihmisellä tämä tarkoittaisi päivittäisenä valkuaisaineen tarpeena 70 – 84 g valkuaisainetta.


Voit kokeilla, onko valkuaispitoisten ruokien nauttimisella vaikutusta. Eron pitäisi tuntua jo viikossa. Jos proteiinipitoiset ruoat heikentävät lääkityksen vaikutusta, ajoita niiden nauttiminen päivälliselle, iltapalalle ja mahdolliselle myöhäisiltapalalle. Aamupalan, aamupäivän välipalan ja lounaan pitäisi tällöin koostua vähäproteiinisista aineista.

Ummetus kiusaa?

 **Syö riittävän paljon kuituja.** Hyviä kuidun lähteitä ovat täysjyvätuotteet, kasvikset, hedelmät ja marjat. Kuituja voi lisätä ruokavalioonsa myös leseiden tai kuituvalmisteiden, esim. Fibrex-sokerijuurikaskuidun tai Psylliumkuidun avulla. Kuivatut luumut, viikunat ym. liotettuina ovat myös monelle avuksi. Kuivattuja hedelmiä on hyvä vaihdella, sillä elimistö tottuu niihin ja vaikutus heikkenee. Pellavansiemeniä tai pellavansiemenrouhetta liottamalla saa myös suolentoimintaa virkistävää juomaa. Joillakin ihmisille banaanit ja juusto saattavat kovettaa mahaa, joten niiden käyttöä kannattaa tarvittaessa rajoittaa. Kuitujen lisääminen ruokavalioon kannattaa aloittaa varovasti, sillä ne saattavat aiheuttaa ilmavaivoja ennen kuin elimistö tottuu niihin.

 **Nesteen riittävä nauttiminen** on tärkeää kaikille. Aikuisen tulisi saada nestettä ravinnostaan noin 1 – 1,5 litraa vuorokaudessa ruoan sisältämän nesteen lisäksi. Määrä vastaa 5 - 8 lasillista juomaa päivässä. Nesteentarve on yksilöllistä ja esimerkiksi paljon liikkuvien tarve on tätäkin suurempi. Etenkin kuituvalmisteita käytettäessä pitää samalla nauttia nestettä ja Parkinsonin tautia sairastaville suositellaankin etenkin runsaskuituisessa ruokavaliossa vähintään 2 litraa nestettä päivän aikana. Paras janojuoma on puhdas vesi.

 **Liikunta** parantaa aineenvaihduntaa ja on hyväksi tässäkin asiassa!

 **Ateriarytmin pitäminen säännöllisenä** on tarpeellista jo lääkityksenkin kannalta, mutta myös suoli pitää säännöllisestä elämästä. Pyri menemään WC:hen heti, sillä ulostusrefleksi on herkkä sammumaan. Vältä mahdollisuuksien mukaan ummetuslääkkeiden käyttöä, sillä elimistö tottuu niihin herkästi. Pahaksi päässyt ummetus saattaa kuitenkin tarvita lääkitystä, jos kotikonstit eivät auta.



Ravitsemus

Ruokailun ja lääkkeenoton ajoitus on tärkeää. Normaali tyhjiään vatsaan otettava levodopa-lääke otetaan mielellään 30 min – 1 tunti ennen aterialta tai 2 tuntia aterian jälkeen. Jos et pysty ottamaan lääkettä tyhjiään vatsaan, ota sen kanssa vaikkapa leipäpala tai omenaviipale. Pitkävaikutteisen depotvalmisteen voi ottaa aterian yhteydessäkin. Samoin nopeavaikutteisen veteen sekoitettavan levodopa-lääkkeen tehoon ei syöminen juurikaan vaikuta.

Tahatonta painonlaskua saattaa ilmetä. Sille saattavat altistaa esimerkiksi syömisen ja nielemisen vaikeudet, etenkin kun vapina ja lihasjäykkyys samalla lisäävät energiankulutusta. Painoa kannattaa tarkkailla kerran pari viikossa. Jos paino pysyy ennallaan, on energian saanti kulutukseen nähden tasapainossa. Jos paino alkaa laskea, täytyy ruokia rikastaa esimerkiksi rasvaisilla. Kevyttuotteista kannattaa luopua ja välipaloja voi tällöin lisätä. Myös apteekin täydennysravintovalmisteita voi ottaa käyttöön.

Nielemistä helpottaa sopivan kostea ja pehmeärakenteinen tai sosemainen ruoka. Puurot, vellit, kiisselit, keitot, munaruoat, muhennokset ja laatikot ovat yleensä helpommin nieltäviä. Hieman sakeutetut nesteet ovat helpompia niellä kuin esim. vesi tai kahvi. Voit kokeilla piimää, nektareita, mehukeittoja tai pirtelöitä. Apteekista saa myös helpokäyttöisiä sakeuttamisaineita.

Pajalan puuro

on hyväksi havaittu kuiturikas puuro.

Annos yhdelle:

2 dl vettä

1 tl pellavansiemeniä

2 kuivattua luumua

2 kuivattua aprikoosia

2 rkl grahamjauhoja tai ruishiutaleita

2 tl leseitä

Pellavansiemenet, luumut ja aprikoosit liotetaan yön yli ja kiehausetaan ne aamulla. Seokseen lisätään jauhot ja leseet ja haudutetaan puuroa noin 15 minuuttia.



Suolihuolienkarkotus -pirtelö

1 rkl Fibrex-sokerijuurikaskuitua

½ tl psylliumia

2 luumua

1 dl vettä

1 dl omenatuoremehua

laitetaan likoamaan yön yli. Aamulla lisätään 1 dl puolukoita, 1 dl mantelimaitoa/riisimaitoa/piimää, makeutusta maun mukaan ja seos kaadetaan tehosekoittajan kulhoon.

Käytä sekoittajaa kunnes seos on tasaista.





Ravitsemus

Jos ruokahalu on huono, kannattaa kiinnittää huomiota ruokailutilanteen viihtyvyyteen, syödä pieniä aterioita kerrallaan ja suosia lempiruokia. Ruokia voi mehevöittää rasvalisillä ja kastikkeilla. Syö maltilla, äläkä mene pitkäksi aivan heti ruokailun jälkeen. Ruokailuun on saatavissa monenlaisia apuvälineitä, esimerkiksi lämpölautasia ja paksuvartisia aterimia. Pilli voi helpottaa juomista, samoin painavat kaksikorvaiset mukit.



Vihreä Aurinko-pirtelö

on salaattia ja hedelmää juotavassa muodossa!

1 pss jääsalaattia (kaikki vihreät salaatit, pinaatti ja kurkku sopivat)

1 prk ananasmurskaa (225 g)

5 dl ananas tai omenatuoremehua

2 dl kookosmaitoa

2 tl psylliumia

makeutusta maun mukaan

1 tl viherjauhetta tai esim. ruukku tuoretta minttua

1 avokadon hedelmäliha

Pienennä salaattia hieman ja laita tehosekoittajan kulhoon. Lisää muut aineet ja käytä sekoittajaa kunnes pirtelö on tasaista. Ohjeen mukainen pirtelö on vähäproteiininen. Jos haluat proteiinipitoisen pirtelön, voit lisätä esimerkiksi herajauhetta ja korvata osan mehusta ja kookosmaidon vastaavalla määrällä piimää.





Henkinen hyvinvointi


Ihminen on fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kokonaisuus, joka toimii suhteessa ympäristöönsä. Hyvinvoinnille ja elämänlaadulle ei ole yksiselitteistä määrittelyä, sillä hyvinvointi ja elämänlaatu ovat aina myös subjektiivisia eli omakohtaisia kokemuksia. Hyvään elämään ajatellaan kuuluvan kohtuulliset aineelliset edellytykset ja ihmisen tyytyväisyys elämään, itsetunto ja onnellisuuden kokeminen. Sen voi ajatella koostuvan fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden vuorovaikutuksesta.


Onnellisuutta on tutkittu viime vuosina myös tieteellisesti. Mielenkiintoista on esim. Sonja Lyubomirskyn ”piirakkamalli”, jonka mukaan 50 % onnellisuudesta olisi geneettisesti määrittyä, 10 % olisi ympäristötekijöistä johtuvaa (terveys, rikkaus, ikä, ammatti, etninen tausta, elämän tapahtumat jne.) ja 40 % näyttäisi olevan muutettavissa, eli riippuvan omista asenteistamme, näkökulmastamme ja elämäntavastamme. Voimme siis itse vaikuttaa varsin suureen osaan kokemaamme onnellisuutta!


Myös Mihaly Csikszentmihalyi on tutkinut onnellisuutta yli 20 vuoden ajan. Tutkimustensa perusteella hän on kuvannut flow-kokemuksen, jonka esiintyminen on yleistä onnellisiksi itsensä kokevien elämässä. Flow-kokemus on mikä tahansa kokemus, jossa kokija uppoaa elämän virtaan, kokee täydellistä läsnäoloa jossa aika katoaa ja tekijä ja tekeminen ovat yhtä. Hänen mukaansa onnellisuus ei ole jotain mitä tapahtuu, se ei ole seurausta hyvästä onnesta tai sattumasta, eikä sitä voi ostaa rahalla eikä mikään valta voi sitä käskää. Flow-kokemuksen voi saada luovissa toimissa, taiteen seuraamisessa, luonnon kokemisessa, kaikissa kehollisissa toiminnoissa, kuten liikunnassa.

Elämänlaatua voi muuttaa muuttamalla ulkoisia olosuhteita tai muuttamalla omaa tapaamme tulkita olosuhteet, jotta ne sopisivat paremmin tavoitteisiimme. Näkökulman muuttamisen taito onkin eräs tärkeimmistä onnellisuustaidoistamme. Joskus on niin, että oma asennoitumisemme on ainoa asia, johon pystymme vaikuttamaan.

Pohdi seuraavia kysymyksiä:

-  ***Mitä on hyvä elämä juuri minulle?***

-  ***Ihmisarvo on ihmisyyteen liittyvä pysyvä arvo. Mitä ajattelet omasta ihmisarvostasi? Oletko erehdyksessä sitonut sen johonkin ulkoiseen seikkaan? Jokainen meistä on arvokas juuri sellaisena kuin on.***

-  ***Mitä voin itse tehdä ylläpitääkseni hyvää elämänlaatua?***





Henkinen hyvinvointi

Oman mielen hallinta





”Jokainen meistä elää vain päivän kerrallaan. Jos jokaisesta päivästä tekee parhaan mahdollisen, elää sairautensa kanssakin hyvää elämää.”

Edellä oleva Kari Ahon sitaatti on hänen kirjastaan Matkakumppanina Parkinson. Moni Parkinsonin tautia sairastava onkin kertonut siitä, kuinka oma mielentila vaikuttaa oireisiin ja niiden kokemiseen. Oman mielen hallinta on tästä syystä tärkeä taito. Parkinsonin tautiin liittyy myös korkeampi riski saada masennusoireita, joten oman mielialan tietoinen säätely voi olla hyödyksi!

Opettele rentoutumaan tietoisesti: Opettele jokin tekniikka, jolla saat itsesi rentoutumaan. Kokeile erilaisia tapoja, niin löydät itsellesi sopivan. Rentoutuksesta on kirjoitettu lukuisia kirjoja ja ohjattuja rentoutuksia on saatavissa esimerkiksi cd-levyillä valmiina. Eräs monille sopiva tapa rentouttaa kehoa on ensin jännittää esim. jalan lihakset ja vasta sen jälkeen rentouttaa ne ja edetä tällä tavoin koko keho läpi. Musiikin kuuntelu rentouttaa monia.

Huomion kohdistaminen nykyhetkeen: Mieleemme siirtyilee hetkessä menneisyydestä tulevaisuuteen, mutta vain läsnä oleva hetki on todellisuudessa eletävänämme. Kun huomaat siirtyneesi pois nykyhetkestä, voit palata sinne esimerkiksi kiinnittämällä huomiota aistiesi antamaan informaatioon, esimerkiksi pestessäsi käsiäsi, tunnet veden lämmön ja virtauksen, haistat saippuan tuoksun ja kuulet veden äänen. Kohdistamalla huomiosi näihin arkisiin asioihin tietoisesti, voit katkaista hetkeksi ajatustesi virran ja palata nykyhetkeen.

Ryhmäläisten palautteita:

-  *”Rentoutumisohteet olivat yllättävän mukavia. Lyhytkin rentoutus oli hyödyllinen.”*
-  *”Voimavarapuun rakentaminen oli tosi hyvä idea. Siinä tuli omat voimavarat esiin, ja heikkoudet myös. En enää itke niin paljon, vaikka asiat ovat välillä surullisia.”*
-  *”Rentoutus ja hengityksen opettelu, kuin myös lantion seudun jumppa parasta antia.”*
-  *”Hyödyin positiivisten ajatusten löytymisestä.”*

Kiitollisuuspäiväkirja löytyy Antti S. Mattilan ja Pekka Aarnisaloon Onnentaidot –kirjasta. Kiitollisuusharjoitus suuntaa huomiosi pois epäonnistumisista ja pettymyksistä. Se vahvistaa omanarvontuntoa ja itsetuntoa. Kiitollisuudentunteet suojaavat vaikeissa elämäntilanteissa psyykeämme. Kiitollisuusharjoitus estää meitä pitämästä hyviä asioita itsestään selvinä ja auttaa meitä näkemään elämämme hyvät asiat. Onnentaidot kirjasta löytyy myös monia muita tutkitusti tehokkaita psykologisia harjoituksia.

Pidä päiväkirjaa asioista, joista olet elämässäsi kiitollinen. Tee seuraavan ohjeen mukainen merkintä päiväkirjaasi joka sunnuntai-ilta kymmenen viikon ajan. Elämässämme on monia asioita, pieniä ja suuria, joista voisimme olla kiitollisia. Mieti kuluneen viikon tapahtumia ja kirjoita päiväkirjaasi viisi asiaa, joista olet kiitollinen.



Henkinen hyvinvointi

30 sekunnin harjoitus

Tämä harjoitus on helppo ja nopea perusrentoutusharjoitus, jolla pystyt aktivoimaan rentoutusrefleksin. Tämä harjoitus löytyy Tony Dunderfeltin kirjasta Minä – onnistujaksi joka olen. Harjoituksen säännöllinen tekeminen auttaa sinua palaamaan tahdonalaisesti omassa mielessäsi olevaan rauhan tilaan ja hyvään oloon.








Tarkoituksena on laskeutua omassa kehossasi olevaan lämpöön. Se on aina mukana, missä kuljetkin. Pienellä harjoittelulla pystyt tulemaan tästä tietoisesti arjen kaikissa tilanteissa, myös silloin, kun kärsit stressistä tai olet huolestunut. Voit opettaa omalle psykofyysiselle järjestelmällesi, että haluat olla lämpimän rento myös stressaavissa tilanteissa tekemällä tämän harjoituksen jotakin kertoja.

Tämä on yksinkertainen harjoitus, jonka avulla aktivoit parasympaattisen eli tahdosta riippumattoman hermoston rentoutusrefleksin. Harjoittele muutaman kerran kellon kanssa, niin opit, miten pitkä aika 30 sekuntia on. Voit käyttää harjoitukseen minuutinkin ajan. Tärkeää on, että toistat harjoitusta alussa 5-10 kertaa, jotta elimistösi oppii uuden tavan.

Ota mukava asento ja hengitä kerran syvästi sisään ja ulos. Silmät voit pitää auki tai kiinni, kyseessä ei ole mikään meditaatio, vaan käytännön psykologinen harjoitus. Tunne, missä päin kehoa sinulla on lämpöä. Lämpöaistimuksen saaminen voi kestää hetken, varsinkin, jos olit äsken tekemässä jotain hermostuneesti tai olit huolestunut jostain asiasta. Nyt laskeudu tähän lämpöön, jonka tunnet jaloissasi, mahassasi, käsissäsi, kasvojen kohdalla tai vaikkapa suussasi. Laskeutumisella tarkoitetaan tässä tietynlaista rentoa sallivaa sisäistä liikettä, jonka avulla todella koet kehossasi olevan lämmön. Salli itsesi nauttia tästä lämmöstä noin 30 sekunnin ajan. Tavoitteena ei ole muuta kuin ottaa pieni "miniloma" kaikesta arkipäivän touhuilusta. Huomaat, että sisälläsi on aina olemassa rauhallinen, rento ja voimakas olo.






Rakenna voimavarapuu

-  Voit tutkia voimavarojasi yksin tai ryhmässä rakentamalla voimavarapuun.
-  Puun voi rakentaa ryhmän voimin vaikka ryhmän kokoontumistilan seinälle, tauluksi omalle seinälle tai omaan päiväkirjaan. Puuta voi koota vaikkapa itse kirjoitetuin tekstein, valokuvin tai lehdistä leikatuin kuvin. Puun runsaus saattaa yllättää Sinut!
-  Voimavarapuun taivaalla purjehtivat unelmien pilvet.
-  Voimavarapuun latvassa kasvavat omenat, omat sisäiset voimavarat.
-  Voimavarapuun rungolla kasvaa iloa ja hyvää oloa tuottavia asioita.
-  Voimavarapuun juurilta löytyy elämää tukevia perusasioita. Näiden juurevien asioiden pohjalta on hyvä ponnistaa!
-  Esimerkkinä juuriasioista ovat vaikkapa perhe, oma koti, puoliso, lapset yms. Esimerkkinä rungon edustamista asioista ovat vaikkapa radio, harrastukset, ystävät, parkinsonkerho yms. Esimerkkejä omenoista voisi olla sisukkuus, optimismi, rukous, meditaatio, kärsivällisyys, itsekuri, iloisuus, kyky ottaa vastaan apua. Pilvissä taitaa olla vain taivas kattona!







Lähteet

-  Aho, K. 2003. Matkakumppanina Parkinson. Neurologin kokemuksia omasta taudistaan. 2. uudistettu painos. Kotka: Viestintätoimisto Anekdootti.
-  Aro, A. 2013. Ravintoaineet. Terveyskirjaston artikkeli. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skr00001 viitattu [28.2.2014].
-  Csikszentmihalyi, M. 2005. Flow - Elämän virta. Tutkimuksia onnesta, siitä kun kaikki sujuu. Helsinki: Rasalas
-  Dunderfelt, T. 2011. Minä – onnistujaksi joka olen. Helsinki: Helsingin seudun kauppakamari
-  Erkinjuntti, T., Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. 3. uudistettu painos. Porvoo: WSOY
-  <http://uudenmaanmuistiluotsi.fi/muistin-huolto>
-  <http://www.parkinson.fi/julkaisut>[http://](http://www.parkinson.fi/julkaisut)
-  Kivinen, R., Keränen, K., Ruuti, M. 2010. Parasta aivoillesi. Ohjeita aivojen hyvinvointiin. Helsinki: Otava
-  Koivunen, S. Nurmi, U. Piittisjärvi, T. Virtanen, T. Liikunta ja Parkinsonin tauti. Suomen Parkinson-liitto ry. Turku.
-  Mattila, A.S., Aarnisalo, P. 2009. Onnentaidot. Helsinki:Duodecim
-  Ravitseminen ja Parkinsonin tauti. 2006. Suomen Parkinson-liitto ry. saatavissa: http://www.parkinson.fi/sites/default/files/ravitseminen_parkinson.pdf [viitattu 28.2.2014].
-  Ravitsemussuositukset ikääntyneille 2010. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Saatavissa: <http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/portal/fi/ravitsemussuositukset/erillisryhmat/ika-antyneet/> [viitattu 18.2.2014].
-  Terveyttä ruoasta! Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Saatavissa: <http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/portal/fi/ravitsemussuositukset/suomalaiset+ravitsemussuositukset/> [viitattu 18.2.2014].
-  www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/



Kuvat

-  Kannen kuva, sivu 8 ja sivu 20 kuvat Sari Sutela
-  Sivujen 4 ja 5 apuvälinekuvat Sari Sutela / Toimiva Koti
-  Sivun 13 kuvat Valtion Ravitsemusneuvottelukunta
-  Kaikki muut kuvat Pixabay, <http://pixabay.com/>

17.2.2014 TOIVEET JA PELOT

- fiiliskierros
- alustus ryhmäkeskustelujen pohjaksi (lyhyt)/Sari
- keskustelu ryhmissä peloista, puhekivi, assosiativiset kuvat/STS
- jumppa A, teema 1/Tarja
- kotitehtävän purku, unelmat voimavarapuun taivaalle pilviksi
- kotitehtävä: seuraavalla kerralla perushoitoteema, mieti mikä on oma lempituotteesi tai itsehoitotapasi JA ota mukaan jos sinulla on omia käsipainoja tai jumppakuminauhaa
- loppurentoutuksena musiikkikappale, joka vain kuunnellaan hiljaa /Satu

Ajankäyttö

- 12:30 Vesikannut ja mukit pöytään, nimilaput
- 13:00 Tervetuloakahvit! SARI kuulumiset ryhmäläisiltä lyhyesti: Kuvaile yhdellä sanalla olotilaasi nyt.
- 13:15 SARI alustaa ryhmäkeskustelut lyhyesti
- keskustelujen aiheena pelot, käytetään assosiativisia kortteja pienryhmissä STS
 - käytetään puhekiveä, puhujaa ei saa keskeyttää
 - Mikä pelottaa?
 - Mitä pelolle voisi tehdä? Miten olet aikaisemmin selvinnyt?
- 13:40 Kokoonnutaan isolla ryhmällä keskustelemaan josko löytyi keinoja pelkojen käsittelyyn. STS
- 14:00 TARJA jumppa A, teema 1
- 14:20 STS kotitehtävän purku, voimavarapuun pilvet taivaalla, unelmat
- jakaudutaan kolmeen ryhmään
 - kerätään ryhmäläisten voimavarat taivaalle liimattaville paperilapuille
 - SARI tuo materiaalit, paperit ja puuainekset
- Kokoonnutaan yhteen kokoamaan ryhmien tuotoksista unelmat taivaalle
- STS liimataan paperilaput taivaalle ja tarkastellaan yhdessä lopputulosta
 - SATU kotitehtävän alustus, seuraavalla kerralla perushoitoteema, mieti mikä on oma lempituotteesi tai itsehoitotapasi JA ota mukaan jos sinulla on omia käsipainoja tai jumppakuminauhaa
- 14:50 SATU loppurentoutus, ollaan hiljaa musiikkikappaletta kuunnellen
- 15:00 Turvallista kotimatkaa!

PALAUTEKYSELY JAMESIN TYTTÄRET

1. Vastasiko ohjelman sisältö odotuksiasi?

Kyllä

Ei

Kehittämisehdotuksia: _____



2. Saitko käyttöösi hyödyllisiä vinkkejä? Mistä hyödyit eniten?

3. Anna meille vapaata palautetta, risuja ja ruusuja.

KIITOS PALAUTTEESTASI!

Satu

Tarja

Sari

