

Isomöttönen Henna & Ojala Ulla
Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia vertaistuen eri
muotojen tärkeydestä ja tyytyväisyys saatuun vertaistukeen

Opinnäytetyö
KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Marraskuu 2009

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Sosiaali- ja terveysala	Aika Marraskuu 2009	Tekijät Isomöttönen, Henna & Ojala, Ulla
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia vertaistuen eri muotojen tärkeydestä ja tyytyväisyys saatuun vertaistukeen		
Työn ohjaaja TtM Anne Prest	Sivumäärä [57 + 3]	
Työn tarkastaja KL, yliopettaja Maija Maunula		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vertaistuen ja sen eri muotojen tärkeyttä Parkinsonin tautia sairastaville sekä heidän tyytyväisyyttään eri tahojen antamaan vertaistukeen. Tutkimus toteutettiin Keski- ja Pohjois-Pohjanmaan alueella. Tavoitteena oli tuottaa paikallisyhdistyksille ja Suomen Parkinson -liitolle tietoa siitä, mitä vertaistuen tukimuotoja Parkinsonin tautia sairastavat pitävät tärkeimpinä ja selvittää heidän tyytyväisyyttään vertaistuen saatavuuteen asuinpaikkakunnallaan ja sen lähiympäristössä. Tavoitteena oli myös kartoittaa Parkinsonin tautia sairastavien omia kehittämisehdotuksia paikallisyhdistysten kerhotoimintaa koskien.</p> <p>Tutkimusmenetelmä oli kvantitatiivinen ja aineisto analysoitiin SPSS for Windows-ohjelmalla. Kyselylomake sisälsi myös kaksi avointa kysymystä, jotka analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimuksen kohderyhmä oli Parkinsonin tautia sairastavat, Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen jäsenrekisteriin kuuluvat henkilöt Keski- ja Pohjois-Pohjanmaan alueella. Kyselyyn vastasi 70 Parkinsonin tautia sairastavaa. Vastausprosentti oli 44,3.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan Parkinsonin tautia sairastavat kokivat vertaistuen melko tärkeäksi sairauden eri vaiheiden aikana. Tärkeimmiksi vertaistuen muodoiksi koettiin sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, asiantuntijaluennot ja liikuntatoiminta. Vertaistuen tukimuodoista tärkeimmiksi koettiin omien kokemusten jakaminen ja sairauteen sopeutuminen. Eri tahojen järjestämään vertaistukeen oltiin melko tyytyväisiä. Tyytyväisimpiä sairastavat olivat vertaistuen saatavuuteen tällä hetkellä ja tyytymättömiä heti diagnoosin varmistuttua. Molemmissa maakunnissa asuvat Parkinsonin tautia sairastavat olivat melko tyytyväisiä vertaistukitoiminnan saatavuuteen asuinpaikkakunnallaan.</p>		
Asiasanat Parkinsonin tauti, Parkinsonin tautiin sairastunut, vertaistuki		

ABSTRACT

CENTRAL OSTROBOTHNIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES	Date November 2009	Authors Isomöttönen, Henna & Ojala, Ulla
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Name of thesis Parkinson's Disease Patients' Experiences on the Importance of Different Forms of Peer Support and their Satisfaction with the Support Received		
Instructor MNSc, Anne Prest		Pages [57+ 3 appendices]
Inspector LicEd, Maija Maunula		
<p>The purpose of the final thesis was to clarify the importance of peer support and of its different forms among Parkinson's disease patients and their satisfaction with the peer support given by different directions. Research was carried out in the area of Central Ostrobothnia and North Ostrobothnia. The objective was to produce to the local associations and to Finland's Parkinson Union information about what peer support forms Parkinson's disease patients consider to be the most important and to examine their satisfaction with the availability of the peer support in their place of residence and in its immediate surroundings. The objective also was to survey Parkinson patients proposals own development regarding the club activity of local association.</p> <p>The research method was quantitative and the material was analysed on an SPSS for Windows programme. The target group of the study were those having Parkinson's disease, the persons who belonged to the membership register of the Parkinson association of Northern Finland, in the area of Central Ostrobothnia and North Ostrobothnia. Number of respondents was 70, answer per cent was 44,3. According to the research results the persons having Parkinson's disease felt peer support as fairly important during different stages of the illness. The adjustment training courses and rehabilitation courses, expert lectures and physical education activity were regarded as the most important forms of the peer support. The division of own experiences and adapting to the illness were regarded as the most important support forms given by the peers. The respondents were fairly satisfied with the peer support arranged by the different directions. The ones being sick were most satisfied with the availability of the peer support at the moment and most dissatisfied immediately after the diagnosis had been ensured. In both provinces Parkinson's disease patients were fairly satisfied with the availability of the peer support activities in their places of residence.</p>		
Key words Become ill with the Parkinson disease, Parkinson disease, peer support		

KIITOKSET

Opinnäytetyöprojektimme eri vaiheissa teimme yhteistyötä useiden tahojen kanssa ja haluamme kiittää seuraavia henkilöitä, jotka edesauttoivat meitä opinnäytetyömme toteuttamisessa.

Anne Prest, ohjaava opettaja
Annukka Klemola, tutkimussuunnitelman tarkastaja
Maija Maunula, opinnäytetyön tarkastaja

Helena Noroila, Suomen Parkinson -liitto ry:n toiminnanjohtaja
Sari Kivimäki, Otto-projektin projektivastaava
Anne Lehtonen-Härkönen, Suomen Parkinson -liitto ry:n palvelutoimen päällikkö

Teuvo Viinikangas, Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen puheenjohtaja
Markku Räisälä, Kokkolan seudun Parkinson-kerhon yhteyshenkilö
Kokkolan seudun Parkinson-kerhon osallistujat

Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun koulutus kirjaston henkilökunta

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

KIITOKSET

1 JOHDANTO	1
2 PARKINSONIN TAUTIIN SAIRASTUMINEN JA SIIHEN LIITTYVÄ VERTAISTUKI	3
2.1 Parkinsonin tauti	3
2.1.1 Parkinsonin taudin taustaa	3
2.1.2 Parkinsonin taudin oireet, toteaminen ja kulku.....	3
2.1.3 Parkinsonin taudin hoito	5
2.2 Vertaistuki Parkinsonin tautiin sairastuneiden kokemana	6
2.2.1 Vertaistuki	6
2.2.2 Suomen Parkinson -liitto ry:n ja paikallisyhdistysten järjestämiä vertaistuen eri muotoja.....	8
2.2.3 Järjestöt ja ammattilaiset vertaistukiryhmien järjestäjinä	11
2.2.4 Vapaaehtoisuus ja vertaisuus	12
2.2.5 Parkinsonin tautia sairastavien tyytyväisyys saamaansa vertaistukeen ja kokemuksia vertaistuen tärkeydestä.....	13
3 TUTKIMUSONGELMAT	16
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	17
4.1 Tutkimusmenetelmät.....	17
4.2 Aineiston keruu	17
4.3 Aineiston analysointi.....	20
4.4 Tutkimuksen eettisyys.....	21
4.5 Tutkimuksen luotettavuus	22
5 TUTKIMUSTULOKSET	24
5.1 Taustamuuttajat.....	24
5.2 Vertaistuen tärkeys Parkinsonin tautia sairastaville.....	29
5.3 Parkinsonin tautia sairastavien tyytyväisyys vertaistukeen	36
5.4 Parkinsonin tautia sairastavien mielipiteitä paikalliskerhotoiminnasta ja toiminnan kehittämisehdotuksia.....	41
5.4.1 Paikalliskerhotoiminnan saatavuus	41
5.4.2 Tyytyväisyys paikalliskerhotoimintaan	42
5.4.3 Kerhotoiminnan kehittämisehdotuksia.....	43
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	44
7 POHDINTA	49
7.1 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi.....	49
7.2 Tutkimustulosten tarkastelua	50
7.3 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet	51
7.4 Tutkimusprosessin eteneminen ja oppimiskokemukset	52
LÄHTEET	54

LIITTEET

1 JOHDANTO

Parkinsonin tauti on moninainen sairaus ja vaikuttaa laajasti elämän osa-alueisiin: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintaan. Erilaiset selviytymiskeinot ovat keskeisiä, kun on kyse parantumattomasta sairaudesta. Parkinsonin taudin keskeisiä motorisia oireita ovat vapina, lihasjäykkyys ja hidasloukkaus. Muita sairauteen kuuluvia oireita ovat masentuneisuus, unihäiriöt ja nielemisvaikeudet. (Haapaniemi, Leino & Routasalo 2005, 312; Routasalo, Leino, Haapaniemi, Macht, Gerlich, Taba, Krikmann 2004, 128 - 129.)

Vertaistuki on saman kokoneiden ihmisten antamaa tukea toisilleen. Vertaistuen merkitystä eri potilaiden kuntoutuksessa on tutkittu ja sitä on pidetty merkittävänä kuntoutumiseen vaikuttavana tekijänä ja edellytyksenä. (Vuorinen 2002, 9.) Parkinsonin tautiin sairastuneet ovat kokeneet vertaistukiryhmien ja sopeutumisvalmennuskurssien tukeneen heitä heidän eläessään sairautensa kanssa. Toiselta sairastuneelta saatu tieto ja tuki on kokemuksellista ja helposti ymmärrettävää. (Routasalo ym. 2004, 132 - 133.) Vertaistukiryhmistä saatujen ystävien avulla sairastavan on mahdollista laajentaa sosiaalisia ympyröitään ja saada tukea kannustavasta ilmapiiristä (Keränen 2008, 2).

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää, mikä merkitys vertaistueella on Parkinsonin tautia sairastaville: kuinka tärkeäksi he kokevat vertaistuen ja sen eri muodot ja kuinka tyytyväisiä he ovat saamansa vertaistukeen asuinalueellaan ja sen lähiseudulla. Tavoitteena oli tuottaa paikallisyhdistyksille Keski- ja Pohjois-Pohjanmaalla sekä Suomen Parkinson -liitolle tietoa siitä, mitä vertaistuen eri muotoja Parkinsonin tautia sairastavat pitävät tärkeinä. Tavoitteena oli myös saada selville Parkinsonin tautia sairastavien omia kehittämisehdotuksia paikallisyhdistysten kerhotoimintaa koskien.

Kokemuksemme mukaan Parkinsonin tautiin liittyy väestön keskuudessa vieläkin epätietoisuutta siitä, minkälainen sairaus todella on kysymyksessä ja mitä erityispiirteitä siihen liittyy. Tutkimuksellamme voimme osaltamme tuottaa tietoa Parkinsonin taudista ja saada uutta tietoa, miten Parkinsonin tautia sairastavat kokevat vertaistuen. Odotamme opinnäytetyömme tuovan meille tietoa, jota voimme hyödyntää tulevaisuudessa työskennellessämme sairaanhoitajana ja terveydenhoitajana. Näkemyksemme mukaan

vertaistuen hyödyntäminen hoidon tukena eri potilasryhmien keskuudessa tulee merkittävämpään rooliin kolmannen sektorin tuottamien terveyspalveluiden lisääntyessä. Ryhmäohjaus on käyttökelpoinen ohjausmenetelmä Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksessa (Manor, Posen, Amir, Dori & Giladi 2005). Opinnäytetyömme avulla voimme saada siihen eväitä toimiessamme tulevaisuammassa ammateissamme.

Suomessa toimii runsaasti sosiaali- ja terveysalan yhdistyksiä. Sosiaali- ja terveysjärjestötoiminnalle on tyypillistä, että paikallisyhdistykset kuuluvat joko alueelliseen tai valtakunnalliseen keskusjärjestöön. Toiminta onkin melko järjestäytyntä, sillä suurin osa yhdistyksistä kuuluu johonkin keskusjärjestöön. Yhdistykset ovat luoneet tiettyjä ihmisryhmiä palvelevia palvelukokonaisuuksia. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintakenttiä ovat vaikuttamistoiminta, vapaaehtois- ja vertaistoiminta, asiantuntijuus sekä tuen ja palveluiden kehittäminen ja järjestäminen. Raha-automaattiyhdistyksen tuki on edellytys yhdistysten toiminnalle. RAY tukee voittoa tavoittelematonta toimintaa. Yleisesti paikallisen yhdistystoiminnan päämääränä on tukea ihmisten toimintakykyä eri saroilla. Tarkoituksena on auttaa ihmisiä, joiden kyky työelämään tai muuhun toimintaan on heikentynyt, tarjoamalla heille osallistumismahdollisuuksia sekä tukemalla ihmisten välistä kanssakäymistä ja ystävyysuhteita. (Eronen, Londén, Peisa, Peltosalmi, Perälähti, Särkelä & Vuorinen 2005, 9 - 10, 31.)

Suomen Parkinson -liitto oli esittänyt koulullemme opinnäytetyöaiheita ja kiinnostuimme tarttumaan haasteeseen tehdä opinnäytetyö neurologiseen sairauteen liittyen. Keskustelimme Kokkolan seudun Parkinson-kerhon yhteyshenkilön kanssa ja vertaistuki nousi meitä kiinnostavaksi aiheeksi. Opinnäytetyömme toteutettiin Suomen Parkinson -liiton Otto-projektin varoilla, joka oli RAY:n tukema hanke (Otto-projekti 2008, 4, 17). Yhdistystoiminnassa mukana olevien ihmisten kiinnostus tutkimustamme kohtaan oli kannustava tuki opinnäytetyömme tekemiseen. Halusimme tehdä tutkimuksemme sairastavan näkökulmasta. Opinnäytetyömme palvelee sekä sairastavia, joiden mielipiteet ja tarpeet tulevat esiin, että yhdistyksiä, jotka saavat palautetta ja kehittämisideoita työhönsä Parkinsonin tautia sairastaville suunnattuun vertaistukitoimintaan. Kun olimme valinneet meitä kiinnostavan opinnäytetyön aiheen, aiheen rajaaminen eteni opettajien johdolla ensin tutkimussuunnitelmaa tehtäessä ja myöhemmin kyselylomaketta laatiessa. Teimme opinnäytetyön edetessä yhteistyötä Parkinson-yhdistyksen edustajien kanssa ja näin saimme asiantuntevaa käytännön näkökulmaa aiheeseemme.

2 PARKINSONIN TAUTIIN SAIRASTUMINEN JA SIIHEN LIITTYVÄ VERTAISTUKI

2.1 Parkinsonin tauti

2.1.1 Parkinsonin taudin taustaa

Vuonna 1817 James Parkinson kuvasi Parkinsonin taudin oireita ja sairaus nimettiin hänen mukaansa. Parkinsonin tauti on krooninen neurologinen sairaus, joka etenee yleensä hitaasti keskushermostossa. Sairaus johtuu aivoissa olevan mustatumakkeen hermosolujen hitaasta tuhoutumisesta, jolloin välittäjäaine dopamiini vähenee ja se aiheuttaa aivoissa ongelmia erityisesti niissä osissa, jotka säätelevät liikkeitä ja lihasten toimintaa. Syytä hermosolujen tuhoutumiseen ei tiedetä. (Rantala & Salminen 2002, 175.)

Yleisimmin Parkinsonin tauti kehittyy 50 - 80 ikävuoden kuluessa. Sairaus alkaa yleensä lähellä 60 ikävuotta. Alle 55-vuotiasta pidetään nuorena sairastuneena (Viinikangas 2009). Sairastuminen alle 30-vuotiaana on harvinaista. Parkinsonin tauti on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla. Parkinsonin tauti ei ole periytyvää. Suomalaisista 1 - 2 henkilöä tuhannesta sairastaa Parkinsonin tautia. Suomessa on noin 10 000 Parkinsonin tautia sairastavaa (Pasila 2009). Sairastavien lukumäärä on suuri suhteessa asukaslukuun. (Routasalo ym. 2004, 128; Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvimäki 2003, 251.)

2.1.2 Parkinsonin taudin oireet, toteaminen ja kulku

Parkinsonin tauti on monimuotoinen sairaus. Sairastuneilla esiintyy erilaisia fyysisiä oireita ennen kuin diagnoosi varmistuu. Oireet johtuvat dopamiinin puutteesta aivoissa. Motorisia oireita ovat esimerkiksi lepovapina, lihasjäykkyys, lihaskipu, askeleiden lyheneminen, tasapaino-ongelmat ja hidastuessa liikkuminen. Tasapaino-ongelmista johtuen kaatumisriski on suuri Parkinsonin tautia sairastavilla. Motoriset muutokset esimerkiksi liikkumisessa eivät

ole Parkinsonin taudin ainoat oireet. Sairauteen liittyy myös muita oireita, kuten masentuneisuus, ummetus, unihäiriöt, nielemisvaikeudet ja hajuaistin heikkeneminen. Vapinan myötä kirjoittaminen ja muut tarkkuutta vaativat asiat käyvät ongelmallisemmaksi ja puheen tuottamisessa voi myös ilmetä ongelmia. Sairauden edetessä taudinkuvaan tulee uusia oireita, mutta oireiden ilmeneminen on hyvin yksilöllistä. Sairastuneiden taudin kulku voi olla hyvin erilainen, joten selvää kaavaa sairauden kulkuun ei tiedetä. Sairautta ei voida parantaa, mutta oireita voidaan lievittää. (Kaakkola 2008, 1761; Rantala & Salminen 2002, 175; Toljamo ym. 2003, 251 - 252.)

Parkinsonin tautia sairastavista 50 - 70 % masentuu sairauden aikana. Joillakin sairastavista masennus saattaa olla sairauden ensimmäinen oire. Kun kyseessä on lievä masennus, sitä voidaan hoitaa ilman lääkitystä terapialla. Ryhmäterapiassa sairastavat voivat pitää yllä sosiaalisia taitoja ja saada vertaistukea muilta sairastavilta. Parkinsonin tautia sairastava tarvitsee ohjausta, tukea ja tietoa sairauden edetessä. Tukea tarvitaan erityisesti Parkinsonin taudin diagnoosin saamisen jälkeen. Ohjauksen on oltava rohkaisevaa, lohduttavaa ja käytännönläheistä. Kerrotun asian määrä ei ole oleellinen, vaan se, että Parkinsonin tautia sairastava on ymmärtänyt saamansa tiedon. Erityisesti lähipiiriltä saatu tuki on sairastavalle tärkeää. Tukea voivat antaa terveydenhuollon henkilöstö, toiset Parkinsonin tautia sairastavat ja läheiset. (LIITE 3.) (Haapaniemi ym. 2005, 311, 321; Rantala & Salminen 2002, 190; Routasalo ym. 2004, 132; Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvimäki 1998, 1, 4, 34.)

Parkinsonin taudissa esiintyvä vapina (tremor) voidaan jakaa aktio- ja lepovapinaan. Aktiovapina ilmenee asentoa ylläpidettäessä, kun lepovapina puolestaan tulee esille raajan ollessa rentona. Parkinsonin taudissa on kyse lepovapinasta. Vapinalla tarkoitetaan jonkin kehonosan tahdotonta ja säännöllistä liikehäiriötä. Aktiovapinaa esiintyy eniten käsissä, huulissa, alaraajoissa, päässä ja äänessä. Liikkeellä oltaessa lepovapina häviää kokonaan tai ainakin lievittyy. Kaikki vapinatyyppit näkyvät selvemmin erityisesti silloin, kun sairastunut on jännittynyt tai hermostunut. Vaikka vapina kuuluu yleisesti Parkinsonin tautiin, sitä ei kuitenkaan kehity noin viidesosalle sairastavista. (Kärppä 2007, 161 - 163.) Myös Toljamon ym. (1998) mukaan useimmin esiintyviä Parkinsonin taudin oireita ovat vapina, jäykkyys ja hidaslenteisyys. Näiden esiintyvyys on noin 50 %. Vapina, jäykkyys, hidaslenteisyys ja liikkumisvaikeudet ovat oireita, jotka haittaavat jokapäiväistä elämää jonkin verran.

Hoitohenkilökunnan on vaikea huomata mahdollisia Parkinsonin taudin oireita, koska niissä saattaa olla päivän mittaan vaihtelua ja päivät voivat olla erilaisia. Neurologi tekee diagnoosin Parkinsonin taudista. Taudin toteaminen perustuu esitietoihin ja neurologiseen tutkimukseen. Esitietojen keruuvaiheessa potilas kertoo itse, mitä oireita hän on huomannut ja milloin ne ovat alkaneet, myös omaisten huomioidut oireista on syytä kysyä. (Aho, Marttila & Jäättelä 2006; Rantala & Salminen 2002, 176.) Diagnoosin tekeminen ei ole helppoa ja potilas voidaan ohjata lisätutkimuksiin muiden sairauksien poissulkemiseksi. Näitä tutkimuksia ovat pään tietokonetomografia (CT) tai magneettikuvaus (MRI) sekä selkäydinnestepunktio. Parkinsonin tauti on todennäköinen, jos potilaalla on diagnosointivaiheessa kaksi kolmesta pääoireesta. (Haapaniemi ym. 2005, 312; Kaakkola 2008, 1761 - 1762; Rantala & Salminen 2002, 176; Routasalo ym. 2004, 128.) Pääoireet ovat vapina (tremor), liikkeiden hidastuminen (hypokinesia) ja lihastonuksen lisääntyminen (rigiditeetti) (Williamson, Simpson & Murray 2008, 583).

2.1.3 Parkinsonin taudin hoito

Parkinsonin taudin hoidossa perusasioita ovat liikunta, ravitsemus ja lääkehoito. Liikunta on hoidossa tärkeää, koska Parkinsonin tauti vaikuttaa eniten liikuntakykyyn. Sairauden alkuvaiheessa pitäisi liikkua aktiivisesti ja tässä hoitajan pitäisi rohkaista potilasta. Sairauden edetessä kävely muuttuu vaikeammaksi, koska ylävartalo työntyy eteenpäin ja jalat eivät tahdo nousta kunnolla lattiasta. Potilaalle laaditaan yksilöllinen liikuntaohjelma, jota hän voi noudattaa kotona. Liikunnallisia neuvoja saa parhaiten neurologiaan perehtyneeltä fysioterapeutilta. Parkinsonin taudin edetessä myös oireet lisääntyvät. Oireiden lisääntyminen saattaa tarkoittaa sitä, että joissakin asioissa potilas tarvitsee kotonaan apua. Kaikki eivät välttämättä tahdo apua, vaan yrittävät selvittää päivän askareista omatoimisesti. Sairauden edetessä suositellaan fysioterapiajaksoja. Fysioterapiassa harjoitellaan liikuntakykyä tukevia liikkeitä sekä tutustutaan liikkumista helpottaviin keinoihin. Potilaan oma aktiivinen yrittäminen ohjatuissa liikkeissä tukee päivittäisistä toiminnoista selviytymistä. Potilaan itsetunnolle on tärkeää, että hän yrittää pitää yllä itsenäistä toimintaa. (Rantala & Salminen 2002, 183 - 184.)

Ravitsemuksessa tulee kiinnittää huomiota monipuoliseen ruokavalioon, sillä se auttaa pitämään yleistä terveydentilaa parempana ja estää myös ummetusta. Ummetusta voidaan ehkäistä syömällä kasviksia, hedelmiä ja täysjyvävalmisteita. Nesteen riittävä nauttiminen on myös tärkeää. Energiankulutus sairauden edetessä lisääntyy, koska Parkinsonin taudin oireet tekevät asioiden tekemisen vaativaksi. Ruokailun tekevät hankalaksi käsien vapina ja jäykkyys, ruokahalun heikkeneminen ja nielemisongelmat. Energiansaantia lisätään syömällä pääaterioiden lisäksi myös välipaloja. Parkinsonin tautia sairastavan ravinnon tulisi olla runsaasti rasvoja ja hiilihydraatteja sisältävää. (Rantala & Salminen 2002, 176 - 178, 188.)

Parkinsonin taudin lääkehoito aloitetaan, kun oireista on potilaalle merkittävää haittaa. Lääkkeet valitaan yksilöllisesti, jolloin voidaan ottaa huomioon potilaan kokonaistilanne. Lääkehoidon aloittamiseen vaikuttavat sairastavan harrastukset, sosioekonominen asema ja oireiden hallitsevuus. Parkinsonin taudin hoidossa käytettävien lääkkeiden haittavaikutuksia ovat muun muassa ummetus, unihäiriöt, pahoinvointi ja verenpaineen lasku. Lääkkeet tulee ottaa säännöllisesti oikeaan kellon aikaan ja myös tarvittaessa. Jokaiselle Parkinsonin tautia sairastavalle lääkehoito suunnitellaan yksilöllisesti. Parkinsonin taudin lääkkeet menettävät tehoa sairauden edetessä ja pitkään sairastaneilla lääkkeiden teho on huomattavasti huonompi kuin juuri sairastuneilla. (Aho ym. 2006; Marttila, Keränen, Heikkinen, Hänninen, Kaakkola, Sotaniemi, Teräväinen & Jäättelä 2006, 857 - 860; Nevalainen 2008; Rantala & Salminen 2002, 179 - 180.)

2.2 Vertaistuki Parkinsonin tautiin sairastuneiden kokemana

2.2.1 Vertaistuki

Vertaistuesta puhuttaessa eri lähteet käyttävät vertaistoiminnasta ja tarkemmin **vertaistukiryhmätoiminnasta** useita eri käsitteitä, mm. vertaistuki, oma-apuryhmä, vertaistukiryhmä ja vastavuoroisen avun ryhmä. Nämä käsitteet liitetään nimenomaan toisten auttamiseen ja tukemiseen liittyvään kanssakäymiseen. Vertaisryhmillä puolestaan tarkoitetaan ryhmiä, joita yhdistää esimerkiksi sama ammatti, ikä tai järjestö. Tämä käsite

on laajempi. (Hyväri 2005, 215; Keränen 2008, 20; Malin 2000, 17.) Tutkimuksessamme käytämme käsitteitä **vertaistuki, vertaistukiryhmä ja vertaistukitoiminta**.

Vertaistuki on saman kokeneiden ihmisten tukea toisilleen. Vertaistuki tuottaa toivoa ja käytännön neuvoja samassa tilanteessa oleville kanssaihmisille, se ei välttämättä ole ennalta suunniteltua. Saman kokeneelta saatu tuki voi olla helpommin vastaanotettavissa. (Vuorinen 2002, 9; 11; Pietilä 2006, 36.) Vertaistuen avulla yksilö voi tuntea, ettei ole elämäntilanteessaan yksin. Tilanteita, joita vertaistuen avulla voidaan jakaa, ovat esimerkiksi sairastuminen, menetys tai jokin muu vaativa elämäntilanne. (Hyväri 2005, 214; Pietilä 2006, 31). Ihmisten toisiltaan saama tuki on terveyttä vaalivaa toimintaa ja sillä on selkeä yhteys hyvään mielenterveyteen (Ruishalme & Saaristo 2007, 81). Kun ihminen sairastuu, on läheisten tuki hänelle erittäin tärkeää. Sairastunut kohtaa muutoksia arkielämässään ja voi joutua luopumaan tulevaisuudensuunnitelmistaan. (Haapaniemi 2005, 313; Toljamo ym. 1998, 4, 24, 28.)

Vertaistuen avulla ihmisellä on mahdollisuus sopeutua uuteen elämäntilanteeseensa. Vertaistuessa on kyse henkilökohtaiseen kokemukseen perustuvasta tiedonvaihdesta. Siihen kuuluvat ystävyysuhteiden solmiminen ja yhteisöllisyyden luominen. **Vertaistukiryhmille** on ominaista kokoontumisten säännöllisyys. Kokoontumisten sisältöön kuuluu yhdessä toimimista ja harrastamista, kokemusten vaihtamista sekä toisten seurasta nauttimista. Kokemusten jakaminen tuo mahdollisuuksia yksilön ongelmien ratkaisemiseen: ryhmässä esille tulleet ajatukset ja kokemukset tulevat hyväksytyiksi ja ongelmiin löytyy ratkaisuja. Yhteisöllisyys voi vahvistaa yksilön ja ryhmän identiteettiä ja vähentää kokemusta mahdollisesta sosiaalisesta leimautumisesta. Yhteisöllisyys voi lisätä ihmisen kanssakäymistä ja näin vähentää eristäytymistä sosiaalisista suhteista, jolloin hän voi saada lisää voimavaroja elämäänsä. Saman kokeneelle ihmiselle ei tarvitse selittää kaikkea perin pohjin, sillä voidaan olettaa, että hän ainakin jossain määrin ymmärtää, mistä toinen puhuu. (Hyväri 2005, 215, 225; Malin 2000, 17 - 18; Pietilä 2006, 34 - 35.) Parkinsonin tautia sairastaville toisten sairastavien ja ammattihenkilöiden antama tuki ovat tärkeitä. Sosiaalisten suhteiden ja sopivan henkilön puuttuminen, jolle kertoa asioistaan, johtavat riittämättömään henkiseen tukeen. (Haapaniemi ym. 2005, 317.)

Parkinsonin tautia sairastaville suunnatun **vertaistukitoiminnan** taustalla vaikuttaa Suomen Parkinson -liitto. Aluetyöntekijät ovat merkittäviä yhteyshenkilöitä Parkinson-liiton, yhdistysten ja paikalliskerhojen välillä. Tutkimuksessamme käsittelemämme **vertaistuen eri muodot** ovat sekä Parkinson-liiton että Parkinson-yhdistysten järjestämää toimintaa Parkinsonin tautia sairastaville. Näiden toimintamuotojen pääteemana on useimmiten jokin muu kuin vertaistuki, esimerkiksi liikuntatoiminta, sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit tai asiantuntijaluennot. Vertaistuki on osa näiden tapahtumien antia ja kuuluu toimintasuunnitelmaan ja tavoitteisiin. (Suomen Parkinson -liitto ry 2009a, 2009e & 2009d.) Vertaistuen antamalla tukimuodoilla tarkoitetaan Parkinsonin tautia sairastavien keskinäistä emotionaalista, sosiaalista ja käytännöllistä tukea toinen toisilleen (Vaaramo & Vaherjoki 2007).

2.2.2 Suomen Parkinson -liitto ry:n ja paikallisyhdistysten järjestämiä vertaistuen eri muotoja

Suomen Parkinson -liitto ry järjestää vertaistukitoimintaa valtakunnallisesti. Paikallistason toimijoita ovat paikallisyhdistykset ja kerhot. Suomalainen Parkinson-järjestö on saanut alkunsa vuonna 1984. Tällöin perustettiin ensimmäinen Parkinson-yhdistys. Se perustettiin Kuopioon sairastuneiden aloitteesta. Turku on ollut Suomen Parkinson -liiton kotipaikka vuodesta 1990 lähtien ja siellä liitolla on keskustoimisto ja terapia- ja kuntoutustilat Erityisosaamiskeskus Suvituulessa. Suomen Parkinson -liitto ry:llä on viisi aluetoimistoa: Oulussa, Kuopiossa, Tampereella, Helsingissä ja Turussa, joissa aluetyöntekijät palvelevat Parkinsonin tautia sairastavia ja heidän omaisiaan. Liitolla on jäsenyhdistyksiä 18, joiden alaisuudessa toimii yli 100 kerhoa. Kerhojen toimintaan kuuluu tiedon ja vertaistuen antaminen. Yhdistysten toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja vertaistukeen ja niiden toimintamuotoja ovat erilainen harraste-, virike- ja vaikuttamistoiminta. (Suomen Parkinson -liitto ry 2009a, 2009b & 2009f.)

Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaistensa tukeminen ja rohkaiseminen ovat tärkeitä sairauden eri vaiheiden aikana. Kun diagnoosi sairaudesta on varmistunut, ovat sekä suullinen että kirjallinen tieto sairaudesta ja sen hoidosta keskeisiä. Kaikkien Parkinsonin tautiin sairastuneiden olisi hyvä osallistua **ensitietopäiville**, joissa on tarjolla

luentoja ja keskustelua sairaudesta. (Ruutiainen & Sivenius 2001, 220-221; Suomen Parkinson -liitto ry 2009e.) Suomen Parkinson -liitto ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys järjestävät yhteistyössä Oulun yliopistollisen keskussairaalan kanssa ensitietopäiviä vastasairastuneille. Niiden tarkoituksena on tiedon antaminen Parkinsonin taudista. On tärkeää, että vastasairastuneelle ei heti aluksi kuvailla sairauden pahimpia oireita vaan tuodaan esiin positiivisia asioita. (Viinikangas 2009.) Haapaniemen ym. (2005) mukaan sairastuneen ja hänen omaisensa tiedot Parkinsonin taudista olivat vähäiset ja mielikuva sairaudesta oli kielteinen. Sairauteen suhtautuminen oli yleensä rauhallista. Muun muassa tiedon saaminen lääkehoidosta, puolison tuki ja tieto muista sairastavista auttoivat sairauden hyväksymisessä. Tulokset osoittivat, että sairauden eri vaiheiden aikana on keskityttävä tiedon saantiin ja tulevaisuudessa on panostettava sairastavan ja omaisen tukemiseen, rohkaisuun ja ohjaamiseen. Tuen tarve erityisesti diagnoosin varmistuessa on merkittävää. (LIITE 3.) (Haapaniemi 2005, 311, 316 - 317, 321 - 322.)

Ryhmässä toteutettavat **sopeutumisvalmennuskurssit** on Parkinson-potilaiden kohdalla havaittu toimiviksi. Ne ovat liiton perinteisin toimintamuoto yhdessä kuntoutuskurssien kanssa. Tavoitteena on helpottaa potilaan ja hänen omaistensa sopeutumista sairauteen ja sen tuomiin rajoituksiin. Tavoitteena on myös potilaan aktivoiminen pärjäämään sairautensa kanssa mahdollisimman itsenäisesti. Sairastuneet saavat myös tietoa heille kuuluvista sosiaalietuksista. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat ajankohtaisia silloin, kun lääkkeiden teho on heikentynyt tai arjessa selviytyminen on vaikeutunut. Kurssin uusiminen on tarpeellista, kun sairastunut tarvitsee uusia selviytymiskeinoja. Yhdessä Kelan kanssa liitto järjestää **kuntoutuskursseja**, joilla pyritään tukemaan eri-ikäisten ja eri sairauden vaiheessa olevien selviytymistä sairautensa kanssa. Pitkäaikaissairauden kanssa eläminen vaatii sopeutumista, epävarmuuden sietokykyä ja oman sairauden asiantuntijuutta. (Ruutiainen & Sivenius 2001, 220 - 221; Suomen Parkinson -liitto ry 2009e; 2009c.)

Sairastavat kokevat, että sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta saatu vertaistuki on tärkeää sairaudesta ja sen hoidosta saadun tiedon lisäksi. Samaan ikäluokkaan kuuluvien ja samassa sairaudenvaiheessa olevien antama vertaistuki koettiin antoisimmaksi. **Vertaistukiryhmät** tuovat mahdollisuuden luoda tuttavuuksia, joiden kanssa voidaan viettää vapaa-aikaa. Kauan sairastaneelle vertaistuen antamisesta saatu ilo ja positiivisen asenteen tuominen ryhmään saattavat olla sen tärkein anti. (Keränen 2008, 2, 4.)

Parkinsonin tautia sairastaville järjestetyt sopeutumisvalmennuskurssit on suunnattu ensisijaisesti tietyn ikäisille ja tietyn ajan sairastaneille, jolloin ohjelma voidaan suunnitella juuri heille. Pidemmällä kursseilla osallistujat pääsevät fysioterapeutin yksilöohjaukseen ja neurologin vastaanotolle. (Suomen Parkinson -liitto ry 2009e.)

Parkinson-potilaille järjestetty **lomatoiminta** on tarkoitettu sairastaville ja heidän perheenjäsenilleen ja läheisilleen. Lomia on erilaisia, kuten luontolomat, sairastavalle ja omaishoitajalle tarkoitetut lomat sekä liikuntalomat. Suomen Parkinson -liitto ry järjestää lomiam yhdessä eri lomajärjestöjen kanssa. Ne ovat Raha-automaattiyhdistyksen tukemia. Lomien teemoina on muun muassa liikunta ja kunnon vaaliminen, luonnosta nauttiminen, yhdessä tekeminen sekä vertaistuen antaminen ja saaminen. (Suomen Parkinson -liitto ry 2009d.)

Paikalliskerhot yhdessä kuntien ja kaupunkien kanssa järjestävät Parkinsonin tautia sairastaville erilaista **liikuntatoimintaa**. Niiden sisältönä on muun muassa erilaiset jumprat, keilaus ja boccia. (Viinikangas 2009; Suomen Parkinson -liitto ry 2009g.) Säännöllinen liikunta on tärkeässä osassa omatoimisuuden vaalimisessa, yksilön selviytymisessä ja liikuntakyvyn ylläpitämisessä (Haapaniemi ym. 2005, 317; Nyyssönen 2000, 29).

Vaaramo & Vaherjoen (2007) opinnäytetyön mukaan **vertaistuen antamia tukimuotoja** ovat käytännön neuvot, hyväksynnän kokeminen, ryhmään kuuluminen, kokemusten jakaminen ja henkinen tuki. Tutkimustulosten mukaan Parkinsonin tautia sairastavat pitivät käytännön neuvoja tärkeimpänä vertaistuen tukimuotona. Kalliomaan (2006) pro gradu-tutkielmassa sairastuneen omaiselle vertaistukiryhmässä käynnin motivaationa voivat olla tiedon saaminen sairaudesta ja eri tukimuodoista, konkreettinen tuki, henkinen tuki, käytännön neuvot, ystävien saaminen, hengellinen tuki ja voimavarojen saaminen arkeen.

2000-luvulla Internet vahvisti asemaansa vertaistuen kanavana. Eri järjestöjen sivustot ovat usein kattavasti näkyvillä Internetissä. **Verkkokeskustelut ja sähköpostiviestintä** ja sitä kautta syntyvät virtuaalivertaisryhmät ovat keskeisiä vertaistuen muotoja Internetissä ja ne tulevat yhä suosituimmiksi. Internet avaa mahdollisuuden osallistumiseen henkilöille, jotka eivät pääsisi osallistumaan säännöllisesti kokoontuviin ryhmiin esimerkiksi ajankohdan, välimatkan, sairauden tai elämäntilanteensa vuoksi. Henkilö voi myös kokea, ettei saa

ryhmästä kylliksi tukea tai sen jäsenyyden kriteerit on määritelty liian tarkasti. Tämä on tietysti mahdollista myös virtuaaliryhmissä. (Nylund 2005, 201 - 202.)

2.2.3 Järjestöt ja ammatilliset vertaistukiryhmien järjestäjinä

Erilaiset sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat olleet yhteiskunnassamme tärkeitä vaikuttajia ja kehittäjiä kansalaisten terveydestä puhuttaessa. Järjestöjen rooli eri ryhmien äänenkantajina on keskeinen, sillä ne ovat myös toimineet alueilla, joilla muut eivät. Vertaistuen järjestäminen on tullut järjestöille entistä tärkeämmäksi, koska nykyään ihmisten sosiaaliset verkostot ovat suppeampia, jolloin he eivät saa läheisiltään tukea kohdata elämässä eteen tulevia kriisejä. (Keränen 2008, 5.) Parkinsonin tautia sairastavat ovat iältään suurimmaksi osaksi yli 70-vuotiaita. Erilaiset verkostot muuttuvat ihmisen ikääntyessä yhä tärkeämmiksi ja tämän päivän yhteiskunnassa vapaaehtoistoimijoilla on tärkeä rooli ikääntyvän arjessa. (Haapaniemi ym. 2005, 312, 317; Malin 2000, 5.) Vertaistuki auttaa pitkäaikaissairaita hoitoon sitoutumisessa, vaikkakin tutkimusten mukaan perheenjäseniltä ja hoitotyön ammattilaisilta saatu tuki tukee sitä parhaiten. Yksinasuvat puolestaan hyötyvät ryhmältä saamastaan vertaistuesta eniten. Ryhmältä saatu tuki voi motivoida pitkäaikaissairaahan sitoutumaan esimerkiksi ryhmässä toteutettavan liikunnan harrastamiseen. (Hentinen & Kyngäs 2008, 112, 221.)

Vertaistuki voi olla kahden ihmisen välistä tai ryhmässä toteutettavaa. Vertaistukea voidaan antaa spontaanissa tilanteessa tai ihmiset voivat hakeutua joko saman kokoneiden keskuuteen tai muiden vapaaehtoistoimijoiden järjestämään vertaistukitoimintaan. Pohjoismaissa vertaistukiryhmien tarve ei ole vähentynyt huolimatta julkisen sektorin vahvasta roolista. (Nylund 2005, 203; 206; Pietilä 2006, 33.) Toiminta voidaankin ajatella osaksi virallista palvelujärjestelmää. Joillakin osa-alueilla vertaistoiminta toimii ammattiavun korvaajana, kun sitä ei ole saatavilla tai se ei ole halutunlaista. (Hyväri 2005, 215; Malin 2000, 17; Pietilä 2006, 32).

Joskus voi olla haastavaa, kun tarjolla on sekä maallikkojen järjestämiä vertaistukiryhmiä että ammattilaisten tuottamia palveluja. Esimerkiksi Internetin kautta tieto leviää nopeasti ja on suuren ihmisjoukon luettavissa; tieto ei aina ole totuudenmukaista ja joukossa on

uskomuksia, joille ei ole olemassa lääketieteellistä faktaa. Lukijoilla olisikin vastuu selvittää asioiden todenperäisyys terveysalan ammattilaisilta. Vertaisryhmissä julkiset palvelut ja ammattilaisten toiminta saattavat joutua voimakkaan arvostelun kohteeksi. Toisaalta ryhmissä mielipiteitä on joka lähtöön, joten joskus voi käydä niinpäin, että toisen henkilön negatiivinen lataus johonkin asiaan voikin sitten näyttäytyä uudessa valossa toisen ihmisen positiivisen kokemuksen seurauksena. Pelkästään negatiivisen kritiikin jauhaminen ryhmän sisällä ei tuo muutosta eikä voi viedä asioita eteenpäin. Tällaisissa tapauksissa olisikin negatiivinen lataus muutettava energiaksi, jonka avulla ryhmä voisi viedä asiaansa eteenpäin, vaikkapa julkiseen keskusteluun saakka. Myös ammattilaiset ovat järjestämässä erilaisten vertaistukiryhmien toimintaa. Onkin hyvä, että ihmisille on erilaisia vaihtoehtoja tarjolla vertaistuen saamiseksi. (Nylund 2005, 204 - 207.)

2.2.4 Vapaaehtoisuus ja vertaisuus

Vapaaehtoistoiminta on maallikon taitojen ja tietojen mukaan toteutettavaa palkatonta työtä (Mykkänen-Hänninen 2007, 5). Hokkanen (2003) on tutkinut vapaaehtoisuutta ja vertaisuutta kolmatta sektoria käsittelevissä tutkimuksissaan. Vapaaehtoistyön saralla vertaisuus on yksi mahdollisuus vapaaehtoistoiminnan toteuttamisessa. Vertaisuudessa on kysymys siitä, että kohtaaminen on vastavuoroista. Tällainen suhde on antoisa sillä tavoin, että molemmat osapuolet ovat ikään kuin samalla viivalla. Kokemuksen kautta hankittu asiantuntijuus on ainutlaatuista eikä sitä voi oppia kirjoista lukemalla. Vertaisuus voi olla useinkin vapaaehtoistoiminnassa toimimisen taustalla, vaikka sitä ei työssä painotettaisikaan. (Hokkanen 2003, 268 - 269.)

Yhdistykset itse arvioivat tärkeimmiksi toiminnoikseen vapaaehtois- ja vertaistoiminnan ja oman alansa asiantuntijuuden, jossa he toimivat tiedonvälittäjänä. Vertais- ja vapaaehtoistoimijoiden kategoriassa toimivat yhdistykset kokevat jäsenistönsä vertaisuuden, kokemuksen, motivaation ja sitoutuneisuuden olevan toimintansa keskeisimpiä laatuun vaikuttavia tekijöitä. Myös hyvät suhteet valtakunnalliseen järjestöön ja sitä kautta saatu tuki koetaan vahvuudeksi. Haasteena tälle kategorialle koetaan jäsenistön ikääntyminen ja passiivisuus, sillä nuoria ei tahdota saada mukaan toimintaan.

Toiminta voi usein olla liiaksi samojen ihmisten harteilla. Paikallistoiminnan haaste on siis vapaaehtoistoiminnan vahvistaminen. (Eronen ym. 2005, 33 – 34, 47 - 49.)

Vapaaehtoistoiminnassa vertaisryhmät tulevat tulevaisuudessa lisääntymään (Keränen 2008, 4). Vapaaehtoistoiminta koostuu erilaisista toimintatavoista, tarkoitusperistä ja sosiaalisista verkostoista, kuten myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammatillinen toiminta. Näin ihmisillä on jokin oma syy osallistua vapaaehtoistoimintaan. Motiivina voi olla myös halu vaikuttaa yhteiskunnassa. (Malin 2000, 10 - 11.) Vapaaehtoistyön kenttään kuuluu vertaistuen osalta muun muassa tukihenkilötoiminta. Se, että ihminen saa kertoa jollekulle ääneen kokemuksistaan ja saa empatiaa osakseen, voi voimistaa selviytymisen kokemusta. Asioista keskusteleminen voi avata uusia näkökulmia ja auttaa hahmottamaan omaa tilannettaan paremmin. (Mykkänen-Hänninen 2007, 12 - 13.)

2.2.5 Parkinsonin tautia sairastavien tyytyväisyys saamaansa vertaistukeen ja kokemuksia vertaistuen tärkeydestä

Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia vertaistuesta ja etenkin tyytyväisyyttä ja tärkeyttä sitä kohtaan on tutkittu Suomessa vähän. Emme myöskään löytäneet ulkomaisia tutkimuksia aiheesta tiedonhaullamme. Parkinsonin tautia koskevia hoitotieteellisiä tutkimuksia Suomessa ja ulkomailla on tehty muun muassa elämänlaatuun liittyen sairauden eri vaiheiden aikana. Kansainvälisesti on tutkittu Parkinsonin tautia sairastavan selviytymistä, mutta niissä tutkitut selviytymiskeinot painottuivat fyysiseen toimintakykyyn ja psyykkisen selviytymisen tukemiseen, mutta vertaistukea ei ole mainittu.

Vaaramo & Vaherjoen (2007) opinnäytetyössä tutkittiin Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän omaistensa tyytyväisyyttä oman alueensa Parkinson-kerhon toimintaan Vaasan, Oulun ja Joensuun alueella (LIITE 3). Sairastavat olivat toimintaan tyytyväisimpiä Vaasassa ja toiseksi tyytyväisimpiä Joensuussa ja sitten Oulussa. Oulussa sairastavien ja omaisten tyytyväisyyden ero kohosi melko suureksi, sillä omaiset olivat Oulussa melko tyytymättömiä. Kouluarvosana-asteikolla 4 - 10 sairastavat antoivat tyytyväisyydestään vertaistuen sen hetkiseen määrään keskiarvoksi arvosanan 7,4. (Vaaramo & Vaherjoki 2007, 46, 50.)

Vertaistoiminnalle on tyypillistä pysyvyys kulttuurisesti ja sosiaalisesti positiivisessa yhteisössä ja miljöössä. Toiminnan käynnistäjänä voi olla esimerkiksi paikallisyhdistys, joka antaa tukensa hankkeelle. Vertaistoimijoiden omasta innovatiivisuudesta ja halusta on sitten kiinni, millaiseksi toiminta muotoutuu. Ihmisten tyytymättömyyttä lisää se, että ryhmien syntyminen ja tarve eivät aina kohtaa toisiaan. Niin sanottu paikkakunnan ilmasto vaikuttaa siihen, minkälaisen roolin toiminta saa julkisten palvelujen rinnalla. Vertaisryhmästä saadun asiakaspalautteen avulla hyvinvointipalveluja voidaan kehittää. Siksi vertaistukitoimijoita olisi kuunneltava palveluluuta suunniteltaessa ja toteutettaessa. Näin kumppanuutta julkisen ja kolmannen sektorin välillä voidaan toteuttaa. (Hyväri 2005, 228 - 231.) Otto-projektin tavoitteena oli mm. selvittää kuntien ja Parkinson-yhdistysten mahdollisuuksia yhteistyöhön. Yhdistystoiminnan päämääränä on vaikuttaminen. Kyse on myös yhteisen asian ympärille kokoontuvien ihmisten vertaisuudesta ja yhdistyksen on toimittava jäsentensä ehdoilla. Parkinsonin tautia sairastaville tuen saaminen on tärkeää ja Parkinson-yhdistyksillä on tärkeä rooli sen järjestämisessä sairastaville (Suomen Parkinson-liitto ry 2009a). Järjestö toimii eri tasoilla: keskusjärjestö vaikuttaa valtakunnallisesti ja paikallisyhdistys puolestaan lähempänä ihmisiä tiedon välittäjänä. Jäsenet ovat tärkeässä roolissa yhdistysten toiminnassa. Heidän aktiivisuuteensa vie asioita eteenpäin ja tuo tunnettavuutta. (Otto-projekti 2008, 6 - 8.)

Vertaistoiminnassa, yhtä lailla kuin missä tahansa sosiaalisessa toiminnassa, yksilön ja yhteisön edut joutuvat joltain osin törmäyskurssille. Ihmiset ovat yksilöitä ja erilaisia persoonia, jotka haluavat erottua joukosta omine erityisine kokemuksineen. He haluavat huomiota omille ainutlaatuisille kokemuksilleen ja vasta sen jälkeen voivat huomioida yhteneväisyyksiä muiden ihmisten kokemusten kanssa. Ihmisen yksilöllisyys, joka on muovautunut hänen elämänsä ja persoonallisuutensa mukaan vaikuttaa hänen tapansa tarkastella omia kokemuksiaan. (Pietilä 2006, 35 - 38.)

Kaikille ei ole yhtä luontaista jakaa kokemuksiaan muiden kanssa. Syynä siihen voi olla, että liian henkilökohtaisten asioiden jakamista ei koeta miellyttäväksi tai ilmapiiri ei ole luottamusta herättävä. Toisten kokemusten vähättely luo negatiivisia tunteita. Erilaisten persoonien toiminta ryhmässä poikkeaa toisistaan ja kaikkien toiminta ei ole yhtä näkyvää. Toiset voivat hyötyä ryhmässä olemisesta vain toisia kuuntelemalla. (Pietilä 2006, 35 - 38; Keränen 2008, 81.) Hyväksynnän, välittämisen ja yhteisen sävelen löytyminen edesauttavat kiinteän ryhmäsuhteen muodostumista. Keskusteluryhmille on toiminnallisia

ryhmiä tyypillisempää se, että ryhmän jäsenten väliset tunteet nousevat tärkeämpään asemaan. Toiminnallisissa ryhmissä yhdessä tekeminen luo yhteisöllisyyttä. (Auvinen 2000, 36.) Nämä asiat vaikuttavat väistämättä tyytyväisyyden laatuun vertaistoiminnassa osallistujien keskuudessa.

Vertaistuen tärkeyttä Parkinsonin tautia sairastaville on tutkittu vähän, joten aiempaa tietoa aiheesta on niukasti. Vaaramon & Vaerjoen (2007) mukaan tärkeimpiä sosiaalisen tuen antajia Parkinsonin tautia sairastaville olivat puoliso ja lapset. Sairastava ja omainen eivät pitäneet vertaistukea kovin tärkeänä. Tutkimuksessa todettiin kokemusten puuttumisen vaikuttavan vertaistuen tärkeyteen ja johtopäätös oli, että sitä ei ole riittävästi saatavilla. Sairastavat kokivat tärkeimmiksi tukimuodoiksi fysioterapian ja kuntoutuskurssit ja omaiset puolestaan asiantuntijaluennot ja vertaistuen. Vertaistuen antamista tukimuodoista tärkeimpänä pidettiin käytännön neuvojen jakamista.

Haapaniemen ym. (2005) mukaan Parkinsonin tautiin sairastuneet saivat henkistä tukea perheenjäseniltä, sukulaisista, ystäviltä ja naapureilta (LIITE 3). Useat sairastuneet kokivat myös toisilta sairastavilta ja hoitajilta saadun tuen tärkeäksi samoin kuin Parkinson-yhdistyksessä toimimisen. Kaikilla sairastavilla henkistä tukea ei ollut riittävästi saatavilla. Omaiset toivat vertaistuen tärkeyden useammin esiin tuen lähteenä. Sairauden hyväksymisessä tieto muista sairastavista auttoi sairastavaa diagnoosivaiheessa. Parkinsonin tautiin sairastuneiden selviytymiskeinoja olivat sairauteen sopeutuminen, itsenäisyyden ja mahdollisimman normaalin elämän säilyttäminen, omasta jaksamisesta huolehtiminen sekä läheisten tuki.

Keränen (2008) tutki pro gradu -tutkielmassaan MS-tautiin sairastuneiden kokemuksia vertaistuen merkityksestä (LIITE 3). Tutkimuksessa saatiin tietoa vertaistukiryhmien annista sairastaville sairauden eri vaiheissa eli mitkä asiat olivat tärkeitä vastasairastuneelle ja mitkä puolestaan pidemmän aikaa sairastaneelle. Vertaistukea saatiin eniten ryhmästä, jossa on samanikäisiä ja samassa sairauden vaiheessa olevia MS-tautia sairastavia. Vertaistukiryhmistä saatiin ystäviä, joiden kanssa vietettiin vapaa-aikaa. Heiltä saatu tuki, hyväksyntä ja positiivinen mieli koettiin tärkeäksi. Tutkimustulokset vahvistivat näkemystä potilasyhdistys- ja vertaistukitoiminnan yhteiskunnallisesta tärkeydestä hyvinvoinnin ja terveyden edistäjänä.

3 TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vertaistuen ja sen eri muotojen tärkeyttä Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän tyytyväisyyttään eri tahojen antamaan vertaistukeen. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa siitä, mitä vertaistuen eri muotoja Parkinsonin tautia sairastavat pitävät tärkeimpinä ja kuinka tyytyväisiä he ovat saamaansa vertaistukeen asuinalueellaan ja sen lähiseudulla. Tavoitteena oli tuottaa Keski- ja Pohjois-Pohjanmaan paikallisyhdistyksille ja -kerhoille sekä Suomen Parkinson -liitolle tietoa siitä, mitä vertaistuen eri muotoja Parkinsonin tautia sairastavat pitävät tärkeinä. Tavoitteena oli myös saada selville Parkinsonin tautia sairastavien omia kehittämissuhteita paikallisyhdistysten kerhotoimintaa koskien.

Tutkimusongelmat:

1. Miten tärkeäksi Parkinsonin tautia sairastavat kokevat vertaistuen ja sen eri muodot?
2. Kuinka tyytyväisiä Parkinsonin tautia sairastavat ovat saamaansa vertaistukeen?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksemme oli kvantitatiivinen eli määrällinen survey-tutkimus. Kyselylomakkeen kaksi viimeistä kysymystä olivat avoimia ja ne analysoitiin sisällönanalyysillä. Kvantitatiivisella tutkimuksella voidaan tavoittaa laaja joukko tutkittavia. Otokoko on merkittävä tekijä tulosten edustettavuudessa ja yleistettävyydessä. Mitä suurempi otos, sitä paremmin tulokset kuvaavat perusjoukon mielipidettä tutkittavasta asiasta. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkimustuloksia käsitellään numeerisesti: ollaan kiinnostuneita kuinka moni, kuinka usein ja niin edelleen. (Tuomi 2007, 142; Vilkka 2007, 14 - 17.)

Kyselylomakkeemme oli pääosin strukturoitu. Se tarkoittaa, että tutkittavaan asiaan liittyvät määreet vakioidaan. Kyselylomakkeen kysymykset ja vastausvaihtoehdot vakioidaan niin, että vastaajat ymmärtävät ne samalla tavalla. Jokaiselle muuttujalle annetaan arvo esimerkiksi symboleina tai numeroina. (Vilkka 2007, 15.) Olimme myös kiinnostuneita saamaan selville Parkinsonin tautia sairastavien mielipiteitä paikalliskerhojen toiminnan sisällöstä. Halusimme kerätä myös mahdollisia kehittämisehdotuksia, joten niiden selvittämiseksi kyselylomakkeemme sisälsi kaksi avointa kysymystä. Kun tutkimuksen tarkoitus on kartoittaa jotakin ilmiötä tai etsiä uutta näkökulmaa on tutkimusmetodi useimmiten kvalitatiivinen eli laadullinen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 134). Avointen kysymysten tarkoitus on saada vastaajat kertomaan omia mielipiteitään spontaanimmmin (Vilkka 2007, 68).

4.2 Aineiston keruu

Anoimme tutkimusluvan Suomen Parkinson -liitto ry:n toiminnanjohtajalta ja saimme häneltä myöntävän päätöksen (LIITE 1). Tutkimuksen aineisto kerättiin postituskyselynä Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n jäsenrekisteriin kuuluvilta jäseniltä Keski- ja

Pohjois-Pohjanmaan alueella. Otokoko oli 158 henkilöä. Tutkimukseen valittiin Keski-Pohjanmaan alueelta Kokkolassa ja sen lähiympäristössä, pohjois- ja itäpuolella, asuvat jäsenrekisteriin kuuluvat henkilöt sekä Pohjois-Pohjanmaan alueelta jäsenrekisteriin kuuluvia henkilöitä, kunnes 150 henkilöä oli koossa. Kyselyt postitti eteenpäin Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n puheenjohtaja, jolloin vastaajien henkilöllisyys tai asuinpaikat eivät tulleet tutkimuksen tekijöiden tietoon, elleivät vastaajat niitä itse halunneet tuoda julki.

Kyselytutkimuksen ja erityisesti postikyselyn haasteita ovat, että tutkijat eivät voi tietää, ovatko vastaajat suhtautuneet vakavasti tutkimukseen eli kuinka huolellisia ja rehellisiä vastauksia he ovat antaneet. Ei ole myöskään mahdollista kontrolloida, ovatko vastaajat ymmärtäneet kysymykset toivotulla tavalla, eikä tiedetä, onko heillä kokemusta kyselylomakkeen aihepiiristä. Myös kato voi nousta niin suureksi, ettei tutkimusta voida pitää luotettavana. (Hirsjärvi ym. 2007, 190 - 191.) Postikyselyssä tutkijat olettavat, että vastaajilla on taito vastata kysymyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75). Parkinsonin tautia sairastavien kohdalla tämä ei aina ole mahdollista esimerkiksi käsien vapinan takia. Kerroimme kyselyn saatekirjeessä, että vastaanottaja voi vastata kyselyyn itse tai omaisensa avustamana.

Kyselylomaketta laatiessamme pidimme maaliskuun 2008 puolivälissä palaverin, johon osallistui tutkimuksen tekijöiden lisäksi ohjaava opettaja, Kokkolan seudun Parkinson-kerhon vetäjä ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen puheenjohtaja. Tapaamisessa esittelimme kyselylomakkeen ensimmäisen version ja varmistimme yhdistyksen edustajilta kyselylomakkeen oikeellisuuden esimerkiksi vertaistuen eri muotoja sekä ikäjakaumaa koskien. Kyselylomakkeeseen tulikin muutoksia jonkin verran. Saimme heiltä muutamia toiveita, mitä voisimme lisäksi kyselylomakkeella selvittää. Pyysimme myös palautetta kyselylomakkeen ulkoasusta ja pyysimme heitä arvioimaan saatekirjeen puhuttelevuutta. Tapaaminen oli erittäin tärkeä kyselyn onnistumisen kannalta.

Toteutimme kyselymme kertakyselynä, jolloin riski alhaiseen vastausprosenttiin oli olemassa. Postituskyselystä aiheutuvien kulujen vuoksi emme toteuttaneet uusintakyselyä vastausprosentin nostamiseksi. Vastauskuorien postimaksu oli maksettu valmiiksi ja siitä mainitsimme saatekirjeessä. Pyrimme tekemään mahdollisimman puhuttelevan saatekirjeen ja selkeän kyselylomakkeen, jotta saisimme paljon vastauksia. Lisäksi

suunnittelimme huolella kyselyn lähettämisaikajohdan. Olimme luottavaisia, että saisimme riittävän määrän vastauksia luotettavan tutkimuksen toteuttamiseksi. Uskoimme, että kun kohderyhmänä on tietty erityisjoukko, vastausprosentista tulisi hyvä. Toivoimme vastaajien kokevan voivansa kertoa mielipiteensä ja kokemuksensa kyselymme avulla ja saada siten mielipiteensä kuuluviin. Selkeä vastausohje ja kyselylomake sekä lomakkeen huolellinen esitelmä ovat keinoja, joilla voidaan lisätä kyselyn onnistumista ja osaltaan myös vaikuttaa vastausprosenttiin (Valli 2001, 102). Teimme esikyselyn maaliskuussa 2009 ja siihen osallistui kahdeksan henkilöä.

Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa meidän tuli ottaa selvää, kuinka kattaisimme tutkimuksesta aiheutuvat kulut. Kuten aiemmin totesimme, postituskyselyyn on varattava rahaa. Tutkimussuunnitelman laadintavaiheessa keväällä 2008 tutkimussuunnitelman tarkastanut opettaja rohkaisi meitä kysymään yhdistykseltä, jota tutkimusaiheemme kosketti, olisivatko he valmiita sijoittamaan tutkimukseemme. Otimme ensin yhteyttä Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistykseen, josta meidät ohjattiin kysymään asiaa valtakunnan tasolla toimivaan Suomen Parkinson -liittoon. Liitossa silloin työskentelevä projektivastaava oli valmis liittämään tutkimuksemme osaksi Otto-projektia, jonka puitteissa oli tehty useampiakin opinnäytetöitä Pohjanmaan alueella. Alkuvaiheessa meille oli epäselvää, minkä kokoinen otos olisi riittävä opinnäytetyöhön. Jouduimme vielä maaliskuussa 2009 neuvottelemaan Suomen Parkinson -liiton kanssa siitä, olisivatko he valmiita panostamaan suurempaan otoskokoon eli lisäämään vastaajien määrää aiemmasta 100 henkilöstä 150 henkilöön. Tämä osoittautuikin hyväksi ratkaisuksi, sillä vastausprosentti olisi muuten voinut jäädä liian pieneksi. Suomen Parkinson -liitto ry antoi postimaksulla varustetut kirjekuoret sekä palautuskuoret, yhteensä 300 kappaletta, sekä tarvittavan määrän kopiopapereita. Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys puolestaan kopioi kyselylomakkeet ja lähetti ne eteenpäin vastaajille. Palautuskuoret oli varustettu toisen tutkijan osoitetiedoilla, joten vastaajien anonymiteetti säilyi.

Otto-projekti oli Suomen Parkinson-liiton RAY:n tuella järjestämä hanke, jonka tavoitteena oli kehittää ja vahvistaa alueellisia tukipalveluita Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän omaisilleen. Tavoitteena oli vähentää alueellista eriarvoisuutta ja lisätä tietoa. Hanke toimi veturina Parkinson-yhdistyksille toimia yhteistyössä tukipalvelujen tuottajien, oppilaitosten ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa. Projekti toteutettiin vuosina 2005 - 2008 alueilla Joensuu, Oulu - Pohjois-Suomi, Vaasa -

Kokkola. Kohderyhmänä oli siis Parkinsonin tautia sairastavat ja heidän omaisensa. Tulokset osoittivat, että heidän tietotaitoaan voidaan hyödyntää eri tahojen välistä yhteistyötä suunniteltaessa. (Otto-projekti 2008, 4 - 5.)

4.3 Aineiston analysointi

Kvantitatiivinen tutkimus etenee erillisten vaiheiden mukaan. Niitä ovat tutkimusaineiston kerääminen, tutkimusaineiston käsittely, analysointi ja tulkinta. (Vilka 2007, 106.) SPSS-ohjelma soveltuu nimenomaan kvantitatiivisen tutkimusaineiston analysointiin (Metsämuuronen 2000, 3). Käytimme tutkimusaineiston käsittelyyn SPSS for Windows -ohjelman versioita 14.0 ja 15.0. Aineistoa tutkittiin tarkastelemalla frekvenssi- ja prosenttijakaumia sekä käyttämällä ristiintaulukointi- ja keskiarvomenetelmää. Ristiintaulukointia käytetään selvitettäessä kahden muuttujan välistä yhteyttä ja niiden vaikutusta toisiinsa. Ristiintaulukoimalla saadut tulokset esitetään tavallisimmin taulukoilla ja ne ovatkin keino esittää tietoa havainnollisesti tiiviissä muodossa. (Heikkilä 2004, 148, 210; Vehkalahti 2008, 68.) Keskiarvo on tunnuslukuista yleisin. Keskiarvo ei sovellu erikoisten ja vinojen jakaumien kuvaamiseen. Keskiarvoa käytettäessä on myös tarkasteltava muuttujien vaihtelua, jotta jakaumasta saadaan todellinen kuva. (Vehkalahti 2008, 54.) Keskiarvoja käytettäessä aineiston on oltava riittävän suuri, jotta ääriarvot eivät vaikuta siihen liikaa (Heikkilä 2004, 83).

Sisällönanalyysi on laadullisessa tutkimuksessa käytettävä analyysimenetelmä. Sisällönanalyysillä koetetaan tutkittava ilmiö kuvata tiivistetysti ja yleisesti, sisältö esitetään sanallisessa muodossa. Analysointi koostuu kolmesta vaiheesta: aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden muodostaminen. Huomiota kiinnitetään tutkimusongelmiin, aineistossa esiintyviin samankaltaisuuksien ryhmittelyyn ja yhdistämiseen ja sitä kautta käsitteiden muodostamiseen sekä tutkimuksen kannalta merkittävän tiedon poimimiseen. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 105 - 115.)

4.4 Tutkimuksen eettisyys

Hoitaminen on inhimillisyyteen perustuvaa toimintaa. Hoitaminen voi olla joko luonnollista tai ammatillista. Sairaanhoidajien rooli on parantaa ihmisten elämänlaatua tukemalla ja lisäämällä heidän voimavarojaan. Kyselytutkimuksellamme selvitimme Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia heidän saamastaan vertaistuesta. Tämä voi osaltaan ohjata sairastavaa oman terveyden edistämiseensä ryhmätuen voimin. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003; 19, 75, 160.)

Eettiset lähtökohdat ovat koko tutkimustoiminnan lähtökohta. Tutkimusta tehdessä tutkijan on huomioitava, ollessaan tekemisessä tiedonantajien kanssa, että heille on tarkoin selvitettävä tutkimuksen tarkoitus, menetelmät ja mahdolliset riskit. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja tiedonantajien tulee olla täysin selvillä mistä tutkimuksessa on kyse. Lisäksi yhteistyön tulee olla sopimuksia noudattavaa, jolloin tutkimuksessa saatuja tietoja käytetään vain asianomaiseen tarkoitukseen. (Tuomi 2007, 143 - 146.) Kyselylomakkeen saatekirjeessä kerroimme kattavasti, mistä tutkimuksessa on kysymys. Vastaajien oli mahdollista ottaa tutkijoihin yhteyttä lisätietojen saamiseksi. Osallistumisen kerrottiin olevan vapaaehtoista eli siihen vastaaminen oli osoitus suostumuksesta. Tutkimuksen ei voida katsoa aiheuttavan haittaa tutkittaville. Tutkittaville kerrottiin, että tutkimuslupa on saatu Suomen Parkinson -liiton toiminnanjohtajalta. Parkinsonin tautia sairastavien etua ajavan keskusjärjestön tuki lisäsi tutkimuksemme eettisyyttä. Tutkittaville kerrottiin myös, että vastausten käsitteleminen on luottamuksellista ja lomakkeet hävitetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Anonymiteetin huomioiminen on erittäin tärkeää. Tutkimuksen tekeminen on suunniteltava sillä tavalla, ettei vastaajien henkilöllisyys käy ilmi ellei siihen ole lupaa. (Tuomi 2007, 146.) Meidän tutkimuksessamme vastaajat pysyivät nimettöminä, sillä suoraan tutkijoille palautettuja vastauksia käsiteltiin ilman tunnistetietoja. Myöskään tutkijoiden tietoon ei vastaajien henkilöllisyys tullut missään vaiheessa, sillä kyselylomakkeet postitettiin yhdistyksen toimesta. Myöskään valmiissa opinnäytetyössä yksittäisiä vastaajia ei voida tunnistaa. Emme myöskään kysyneet vastaajien asuinpaikkakuntia vaan asuinalue rajattiin maakunnan mukaan. Tämä vahvisti vastaajien anonymiteettiä. Myös avoimia kysymyksiä raportoitaessa anonymiteetin suojelemiseen kiinnitettiin erityistä huomiota.

Kyselylomaketta rakentaessamme tutustuimme kahden tutkimuksen mittareihin, joilla oli tutkittu sekä sosiaalista tukea että vertaistukea joko sairastavalle itselleen tai hänen omaiselleen. Näin varmistuimme siitä, että tutkimaamme asiaa oli lähestytty ennenkin hyvin tuloksin, jolloin varmistuimme siitä, että kyselylomakkeellamme olisi mahdollista lähestyä tutkimusongelmiamme. Mittarin laatimisessa käytimme myös asiantuntija-apua tapaamalla Parkinson-yhdistyksen edustajia yhdessä ohjaavan opettajan kanssa. Näin varmistimme, että kysyisimme juuri oleellisia asioita ja muuttujat olisivat paikkansapitäviä. Opettaja puolestaan neuvoi meitä mittarin rakentamisen rakenteellisten ominaisuuksien muodostamisessa; miten vastausvaihtoehdot kannattaa laatia, jotta vastauksista saadaan mahdollisimman paljon tietoa ja ne ovat ymmärrettäviä.

Tutkijan eettiset ratkaisut heijastuvat tutkimuksen uskottavuuteen. Hyvän tieteelliseen käytännön mukaisia toimintatapoja ovat hyvä ja riittävä viittauskäytäntö, muiden tutkijoiden kunnioitus sekä totuudenmukainen aineiston käsittely ja raportointi. Opinnäytetöitä tehtäessä opettajan rooli eettisten asioiden huomioimisessa on keskeinen. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 129 - 130; Tuomi 2007, 148 - 149.) Ohjaajamme kiinnitti huomiota opinnäytetyön eettisyyteen ja luotettavuuteen koko tutkimusprosessin ajan, mikä oli hyvä asia opetellessamme tutkimuksen tekoa.

4.5 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden mittarina toimivat validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetti kuvaa tutkimusongelman ja –tulosten vastaavuutta eli sitä, että tutkimus vastaa tutkimusongelmia. Reliabiliteetti puolestaan tarkoittaa tutkimustulosten toistettavuutta. Muita tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi aineiston käsittelyvirheet, mittausvirheet ja katovirheet. Katovirheiden minimoimiseksi kyselylomakkeita lähetettäessä on oltava ajantasaiset jäsentiedot, jotta halutut vastaajat tavoitetaan varmasti. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 133; Tuomi 2007, 149 - 150.)

Kyselylomake esitestataan ennen sen lähettämistä kohderyhmälle. Esitestausta on tärkeää, koska sitten, kun lomakkeet ovat jo suurella vastaajajoukolla, on muutoksia myöhäistä tehdä. Esitutkimuksen avulla kysymysten muotoilua voidaan vielä käydä läpi ja parantaa,

mikäli sen katsotaan olevan tarpeellista kysymysten ymmärrettävyyttä ajatellen. Esikysely lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2000, 180 - 181; 2007, 199.) Kyselylomakkeen esitetaus tapahtui Kokkolan seudun Parkinson-kerhon kokoontumisessa kerhon vetäjän toteuttamana. Esitetaajina oli kahdeksan henkilöä ja mukana oli sekä naisia että miehiä. Kyselylomakkeeseen ei tullut sisällöllisiä muutoksia esitetauksen jälkeen. Ainoastaan kyselyn ulkoasua muutettiin hieman. Siten kelpuutimme myös esitetauksessa mukana olleet lomakkeet tutkimusaineistoon. Kerhon vetäjä keräsi nimilistan henkilöistä, jotka osallistuivat esitetaukseen ja lähetti sen eteenpäin Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen puheenjohtajalle. Näin varmistimme sen, että esitetaajat eivät osallistuisi tutkimukseen kahta kertaa. Tämä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta.

Opinnäytetyössämme katoa aiheuttavia tekijöitä oli useita. Yksi kyselylomake palautui omaisen toimesta, koska asianomainen oli kuollut. Kolme kyselylomaketta palautui omaisten toimesta, koska sairastavat eivät huonon kuntonsa vuoksi olleet kykeneviä vastaamaan kysymyksiin. Yksi kyselylomake palautui, koska vastaanottajalla ei ollut kokemusta kyselyn aihepiiristä. Hän mainitsi myös, ettei hänen asuinpaikkakunnallaan ollut mitään vertaistukitoimintaa saatavilla. Nämä tekijät laskivat kyselymme vastausprosenttia. Meistä riippumaton tekijä oli myös se, että emme tiedä, kuinka ajantasainen yhdistyksen jäsenrekisteri oli.

Kyselymme sisälsi mittausvirheen, sillä taustatieto-osiossa vastaajien ikää koskevissa vastausvaihtoehtoissa oli virhe (LIITE 2). Sen vuoksi vastaajan ikää koskevassa kysymyksessä vastaajan ikä kahden ikäluokan rajakohdassa aiheutti yhden vuoden osalta epätarkkuutta siitä, kumpaan ikäryhmään vastaaja kuului. Tämä virhe laski hieman tutkimuksen luotettavuutta. Valtaosa vastaajista oli sairastanut Parkinsonin tautia jo hyvinkin pitkään, joten ei voida olla varmoja, muistivatko vastaajat vertaistuen kokemiseen liittyviä asioita oikein, mikä heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Raportoinnissa pitää kiinnittää huomiota siihen, kuinka luotettavia tulokset ovat ja mikä oli vastausprosentti. Vastausprosentin ollessa pieni, tutkimusta ei voida pitää kovin luotettavana. Raportoinnissa mietitään myös sitä, ovatko vastaajat ymmärtäneet kysymykset oikein ja ovatko he itse vastanneet kyselyyn vai joku muu. (Valli 2001, 106 - 112.) Jos kyselylomake oli täytetty omaisen avustamana, kuten saatekirjeessä oli tarpeen mukaan ohjeistettu tekemään, oli mahdollista, että vastauksiin vaikuttivat omaisten omat mielipiteet, mikäli vastaajalla ei esimerkiksi ollut selvää omaa kantaa kysyttävään asiaan.

5 TUTKIMUSTULOKSET

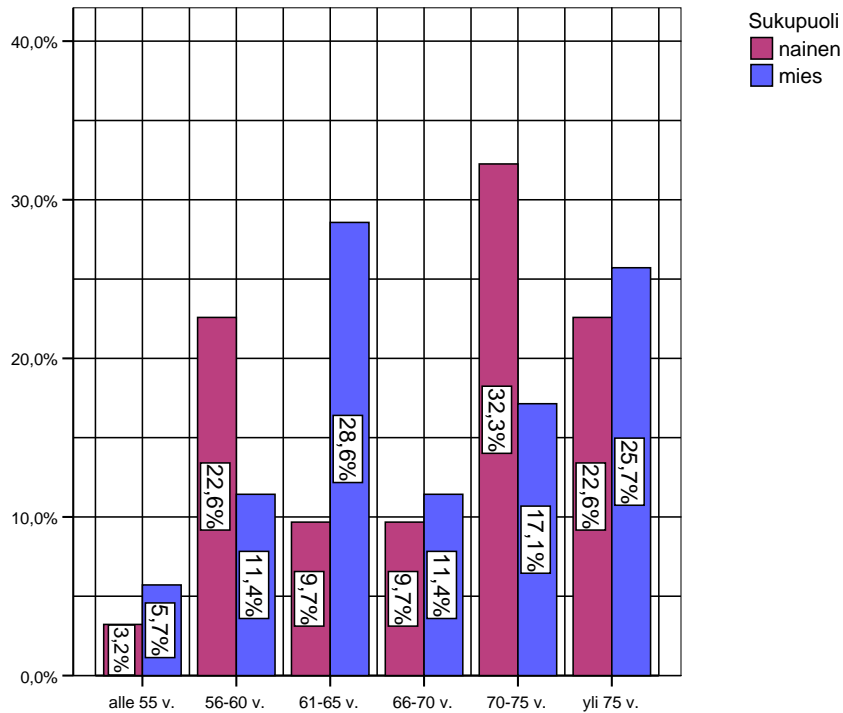
5.1 Taustamuuttajat

Kyselylomakkeemme sisälsi useita vastaajia koskevia taustatietoja. Käytimme tutkimuksessamme paljon ristiintaulukointi-menetelmää ja taustamuuttajat olivat oleellisia tutkimusaineiston analysoinnissa. Kymmenen ensimmäistä kysymystä olivat taustamuuttajia: ikä, sukupuoli, siviilisäätö, onko lapsia, korkein koulutus, sosioekonominen asema, asuinympäristö, asuinmaakunta, sairastamisaika sekä Internet-yhteyden käyttömahdollisuus.

Vastaajia oli kaikkiaan 70, joista naisia oli 44,3 % (n=31) ja miehiä 50,0 % (n=35). Vastaajista 5,7 %:n (n=4) sukupuoli ei ole tiedossa. Alle 55-vuotiaita vastaajia oli 4,3 % (n=3), 56 - 60-vuotiaita 15,7 % (n=11), 61 - 65-vuotiaita 20,0 % (n=14), 66 - 70-vuotiaita 11,4 % (n=8), 70 - 75-vuotiaita 22,9 % (n=16) ja yli 75-vuotiaita 25,7 % (n=18). Suurin vastaajaryhmä oli yli 75-vuotiaat. (KUVIO 1.)

TAULUKKO 1. Vastaajien ikä- ja sukupuolijakauma (%)

Ikä	Lukumäärä	%	Sukupuoli	Lukumäärä	%
alle 55 v.	3	4,3	Nainen	31	44,3
56-60 v.	11	15,7	Mies	35	50,0
61-65 v.	14	20,0	Ei tiedossa	4	5,7
66-70 v.	8	11,4			
70-75 v.	16	22,9			
yli 75 v.	18	25,7			
Yhteensä	70	100,0	Yhteensä	70	100,0



KUVIO 1. Vastaajien ikä- ja sukupuolijakauma (%)

Vastaajista naimattomia oli 2,9 % (n=2), joista toisella oli lapsia ja toisella ei. Vastaajista 82,9 % (n=58) oli naimisissa/ avoliitossa ja heistä 56:lla oli lapsia ja kahdella ei. Eronneita oli 4,3 % (n=3), joilla kaikilla oli lapsia. Leskiä oli 8,6 % (n=6), joista viidellä oli lapsia ja yhdellä ei. Yhden vastaajan (1,4 %) siviilisäätty ei ole tiedossa.

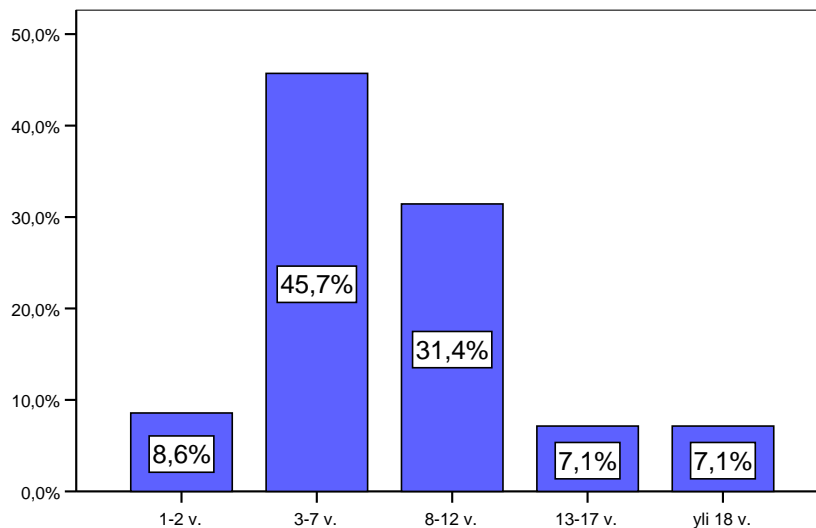
Vastaajista 61,4 %:lla (n=43) korkein koulutus oli kansa-/ peruskoulu. 25,7 %:lla (n=18) korkein koulutus oli ammattitutkinto. Korkeakoulututkinto oli 12,9 % (n=9) vastaajalla. 5,7 % (n=4) oli työelämässä. Työttömänä oli 1,4 % (n=1) ja eläkkeellä 91,4 % (n=64). Yhden vastaajan (1,4 %) sosioekonominen asema ei ole tiedossa.

Enemmistö vastaajista 61,4 % (n=43) asui Keski-Pohjanmaalla ja 35,7 % (n=25) Pohjois-Pohjanmaalla. 2,9 %:n (n=2) asuinmaakunta ei ole tiedossa. Keski-Pohjanmaalla asuvista 65,0 % (n=26) asui kaupungissa ja 39,5 % (n=17) maaseudulla. Pohjois-Pohjanmaalla asuvista 56,0 % (n=14) asui kaupungissa ja 44,0 % (n=11) maaseudulla. Vastaajista yhteensä kaupungissa asui 58,8 % (n=40) ja maaseudulla 41,2 % (n=28). (TAULUKKO 2.)

TAULUKKO 2. Asuinympäristön ja asuinmaakunnan jakauma (%)

			Asuinympäristö		
			kaupungissa	maaseudulla	Yhteensä
Maakunta	Keski-Pohjanmaa	n	26	17	43 (61,4%)
		%	60,5%	39,5%	100,0%
	Pohjois-Pohjanmaa	n	14	11	25 (35,7%)
		%	56,0%	44,0%	100,0%
Yhteensä		n	40	28	68
		%	58,8%	41,2%	100,0%

Suurin osa vastaajista eli 45,7 % (n=32) oli sairastanut Parkinsonin tautia 3 - 7 vuotta. Toiseksi suurin ryhmä oli 8 - 12 vuotta sairastaneet 31,4 % (n=22). 1 - 2 vuotta sairastaneita oli 8,6 % (n=6). 13 - 17 ja yli 18 vuotta sairastaneita oli molempia 7,1 % (n=5). (KUVIO 2.) Suurin osa vastaajista oli sairastanut Parkinsonin tautia jo useampia vuosia, joten voidaan olettaa, että he olivat osallistuneet ainakin sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille vähintään kerran.



KUVIO 2. Parkinsonin taudin sairastamisaika (%)

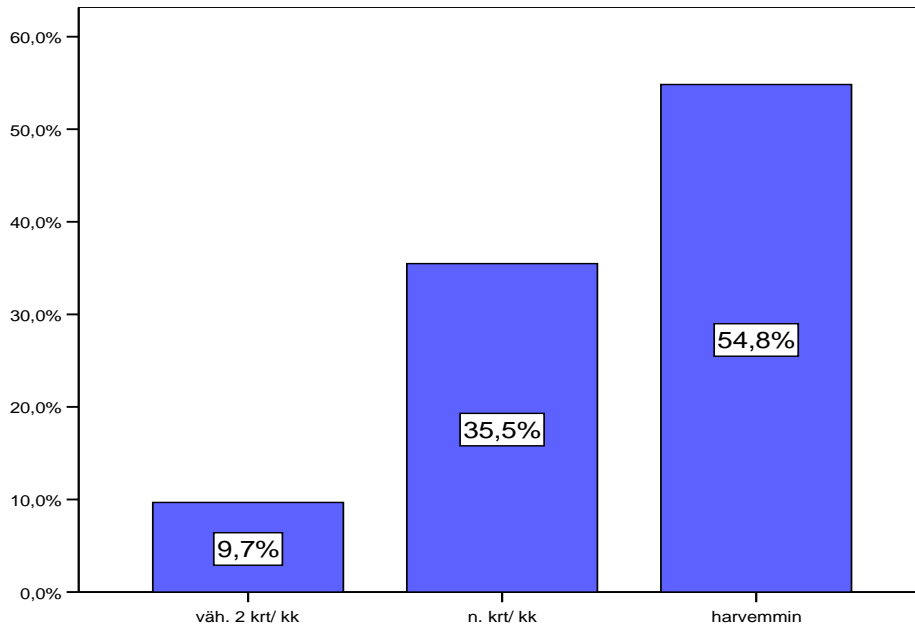
Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen pyynnöstä selvitimme kyselylomakkeessamme sähköpostiviestin tarpeellisuutta yhdistyksen viestintäkanavana. Ristiintaulukoinnin avulla selvitimme, kuinka monella vastaajalla on käytössään Internet-yhteys ja pitäisivätkö vastaajat tarpeellisena saada tietoa yhdistyksen toiminnasta sähköpostitse.

Vastaajista 46,2 %:lla (n=30) oli käytössään Internet-yhteys ja heistä 63,3 % (n=19) kokisi sähköpostiviestit tarpeellisiksi. 53,8 %:lla (n=35) vastaajista ei ollut käytössään Internet-yhteyttä, mutta 11,4 % (n=4) heistä koki, että sähköpostiviestit olisivat tarpeellisia. Yksi vastaaja (1,4 %) ei ollut vastannut kysymykseen numero 10 (LIITE 2), joka koski Internet-yhteyden omistamista. 7,1 % (n=5) vastaajista ei ollut kertonut kantaansa sähköpostiviestien tarpeellisuudesta. Enemmistö eli kaikkiaan 64,6 % (n=42) vastaajista ei pidä yhdistyksen sähköpostiviestejä tarpeellisena ja puolestaan 35,4 % (n=23) vastaajista pitää sähköpostia tarpeellisena viestintäkanavana yhdistyksen toiminnasta tiedottamiseen.

TAULUKKO 3. Ristiintaulukointi Internetin käytöstä ja sähköpostiviestien tarpeellisuudesta yhdistyksen toiminnasta viestimisessä (f)

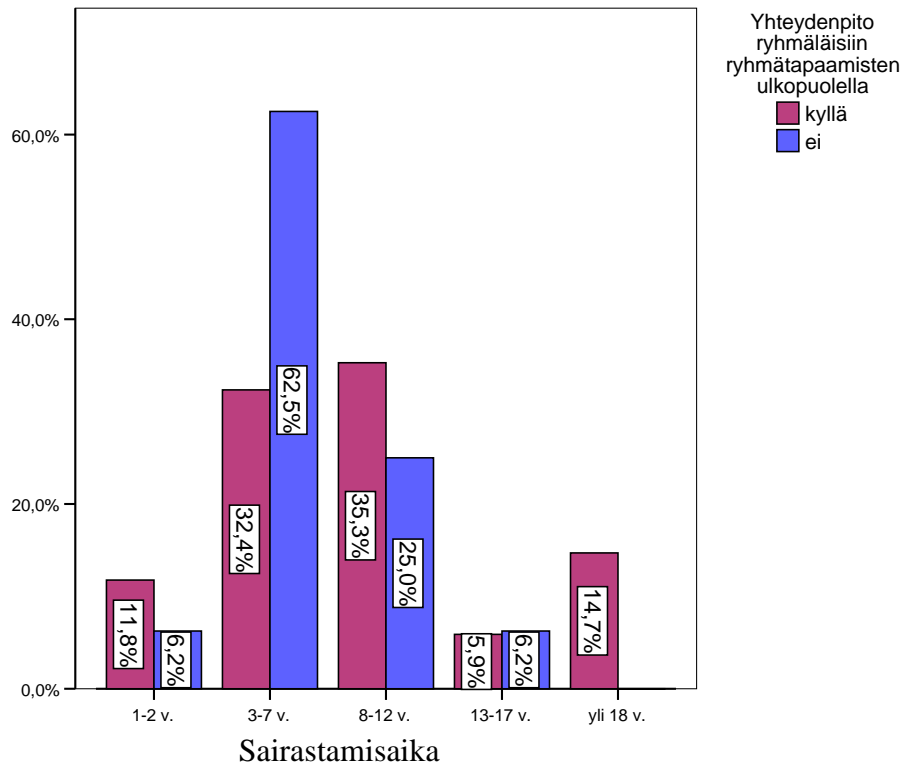
			Sähköpostiviestit tarpeellisia		Internet käytössä Yht. (n)
			kyllä	ei	
Onko Internet	kyllä	n	19	11	30 (46,2%)
		%	63,3%	36,7%	100,0%
	ei	n	4	31	35 (53,8%)
		%	11,4%	88,6%	100,0%
Pitää sähköpostiviestintää tarpeellisena	Yhteensä	n	23	42	65
		%	35,4%	64,6%	100,0%

Kuviosta 3 näemme, että vastaajista suurin osa, 54,8 % (n=34), osallistui harvemmin kuin kuukausittain vertaistukiryhmätoimintaan. 35,5 % (n=22) osallistui toimintaan noin kerran kuukaudessa. Vähemmistö, 9,7 % (n=6), osallistui niihin vähintään kaksi kertaa kuukaudessa. Vastaajista 11,4 % (n=8) ei ollut vastannut kysymykseen. Vaikka suurin osa vastaajista osallistui harvemmin kuin kerran kuukaudessa vertaistukiryhmätoimintaan, oli positiivista huomata, että kuitenkin 45,2 % (n=28) osallistui toimintaan vähintään kerran kuukaudessa.



KUVIO 3. Osallistumistiheys vertaistukiryhmätoimintaan (%)

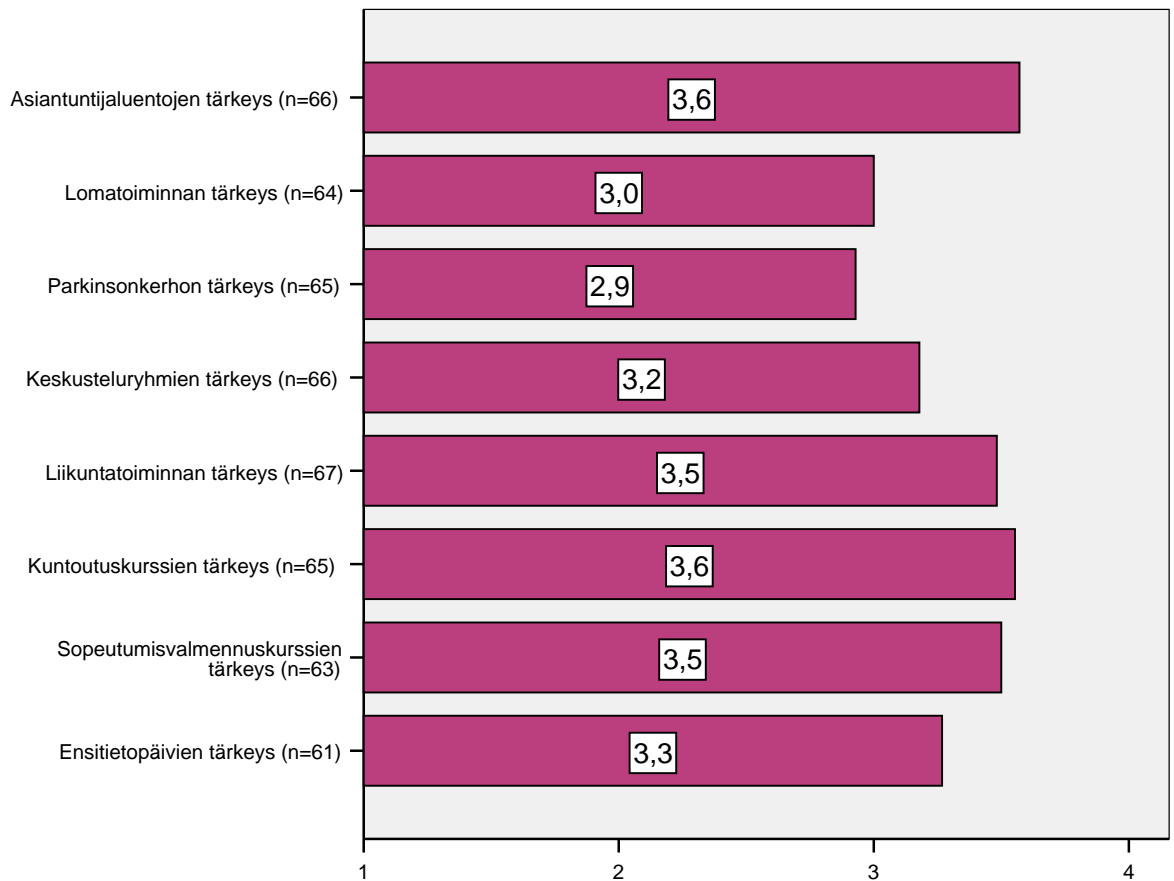
Kyselylomakkeemme kysymyksessä numero 14 (LIITE 2) selvitimme, pitävätkö vastaajat yhteyttä vertaistukiryhmissä käyviin ihmisiin ryhmätapaamisten ulkopuolella. Vastaajista suurin osa eli 48,6 % (n=34) piti ja 45,7 % (n=32) ei pitänyt yhteyttä ryhmätapaamisten ulkopuolella. 5,7 % (n=4) ei ollut vastannut kysymykseen. Ristiintaulukoinnin avulla selvitimme millaisia eroja eri ajan sairastaneiden välillä oli. Kuvion 4 mukaan eniten yhteyttä pitivät 8 - 12 vuotta sairastaneet (35,3 %) sekä 3 - 7 vuotta sairastaneet (32,4 %), mutta toisaalta heistä yli puolet (62,5 %) eivät pitäneet yhteyttä ryhmätapaamisten ulkopuolella. Puolestaan yli 18 vuotta sairastaneista kaikki (14,7 %) pitivät yhteyttä ryhmäläisiin vertaistukiryhmien ulkopuolella. Positiivista tuloksissa oli se, että 1 - 2 vuotta sairastaneet olivat löytäneet ystäviä muista ryhmäläisistä, sillä enemmistö heistä (11,8 %) piti yhteyttä vertaistukiryhmäläisiin tapaamisten ulkopuolella.



KUVIO 4. Yhteydenpito vertaistukiryhmissä käyviin ihmisiin ryhmätapaamisten ulkopuolella sairastamisajasta riippuen (%)

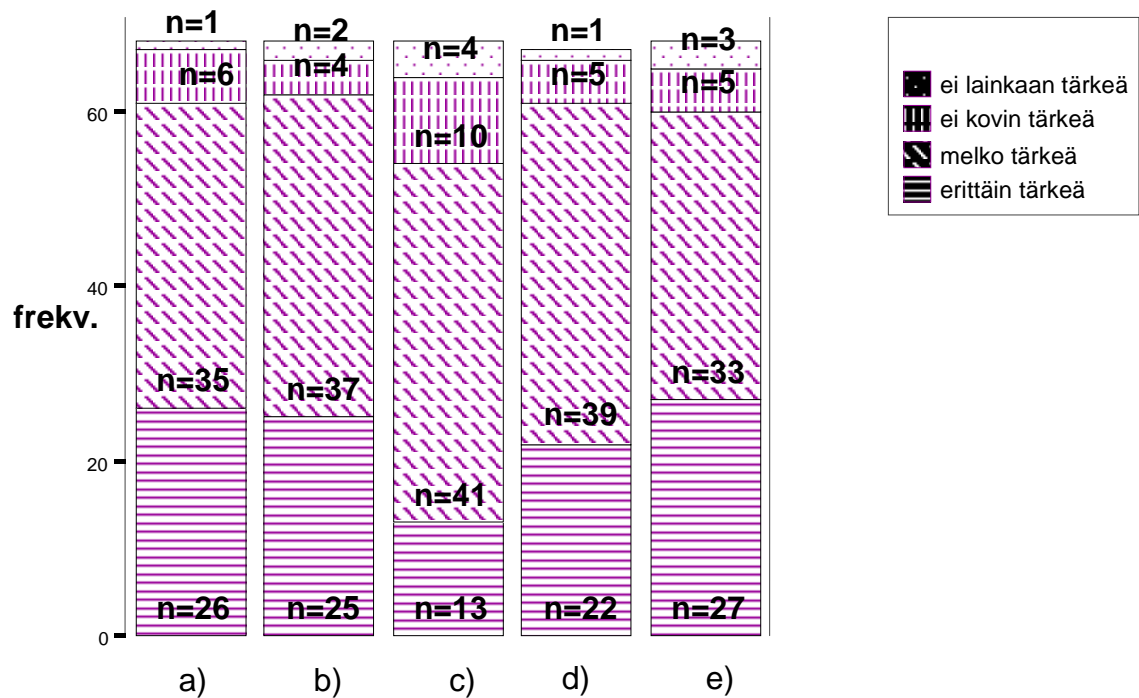
5.2 Vertaistuen tärkeys Parkinsonin tautia sairastaville

Kuviosta 5 näemme, että keskiarvolla mitattuna vastaajat pitivät vertaistuen muodoista tärkeimpinä asiantuntijaluentoja sekä kuntoutuskursseja. Seuraavaksi tärkeimmiksi koettiin liikuntatoiminta sekä sopeutumisvalmennuskurssit. Parkinson-kerhon kokoontuminen koettiin keskiarvolla mitattuna ”ei kovin tärkeäksi”. Kuvion 5 keskiarvot on laskettu kaikissa kohdissa vastaajien lukumäärän (n) mukaan. Kaikki vastaajat eivät olleet vastanneet kysymyksen numero 12 (LIITE 2) jokaiseen kohtaan. Syynä voi olla esimerkiksi se, että heillä ei ollut kokemusta kaikista vertaistuen tukimuodoista. Vastaajien lukumäärä (n) vaihteli välillä 61- 67.



KUVIO 5. Keskiarvot, kuinka tärkeäksi vastaajat kokevat vertaistuen eri tuen muodot (1= ei lainkaan tärkeä, 2= ei kovin tärkeä, 3= melko tärkeä, 4= erittäin tärkeä)

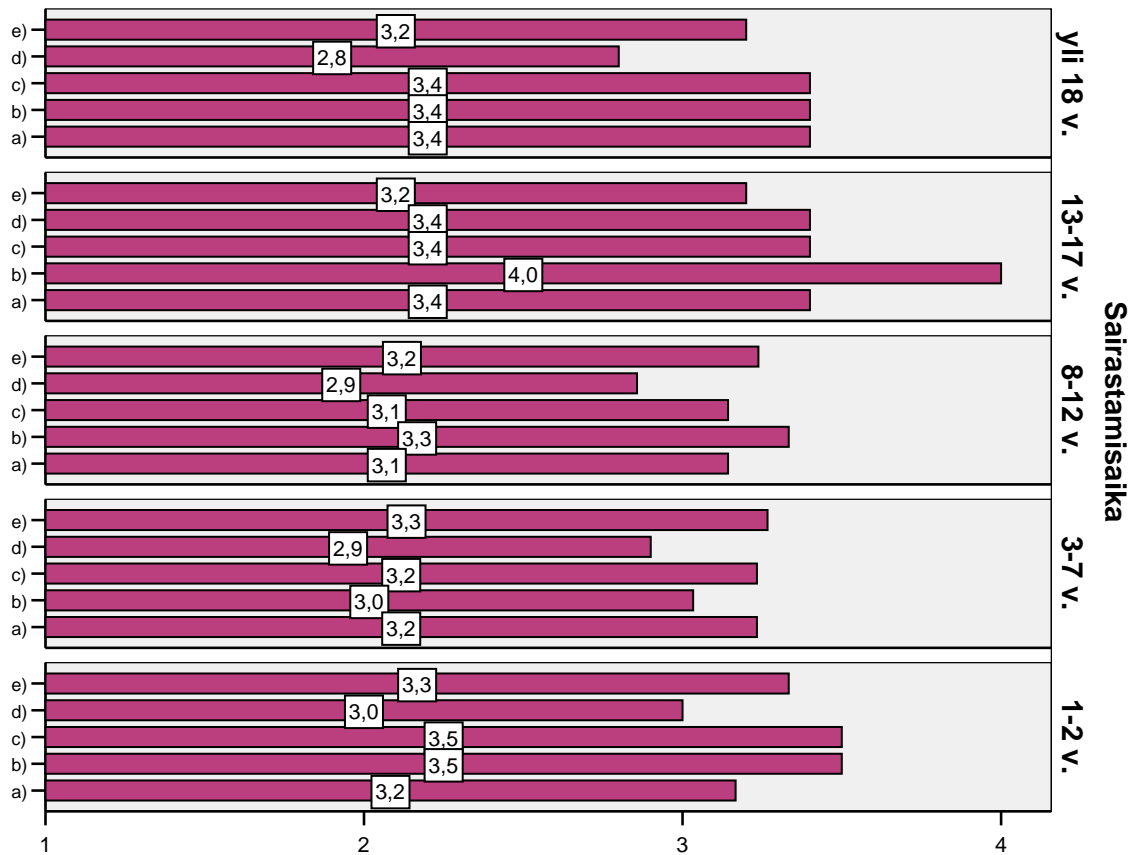
Kuviosta 6 näemme, että tärkeimmäksi vertaistuen tukimuodoksi vastaajat kokivat kokemusten jakamisen (b). Erittäin tärkeäksi sen koki n=25 (36,7 %) ja melko tärkeäksi n=37 (54,4 %) vastaajista. Kaksi henkilöä ei ollut vastannut kysymykseen. Toiseksi tärkeimpänä vastaajat kokivat sairauteen sopeutumisen (d) ja arjen käytännön neuvojen saamisen (a). Sairauteen sopeutumisen koki erittäin tärkeäksi n=22 (32,8 %) ja melko tärkeäksi n=39 (58,2 %) vastaajista. Kolme henkilöä ei ollut vastannut tähän kysymykseen. Arjen käytännön neuvojen saamisen koki erittäin tärkeäksi n=26 (38,2 %) ja melko tärkeäksi n=35 (51,5 %) vastaajista. Kaksi henkilöä ei ollut vastannut kysymykseen. Kolmanneksi tärkeimmäksi vastaajat kokivat vertaistuen merkityksen ymmärretyksi tulemisen kokemisessa (e). Erittäin tärkeäksi sen koki n=27 (39,7 %) ja melko tärkeäksi n=33 (48,5 %) vastaajista. Kaksi henkilöä ei ollut vastannut kysymykseen. Vähiten tärkeäksi vastaajat kokivat vertaistuen merkityksen ryhmään kuulumisessa (c) ei lainkaan tärkeäksi n=4 (5,9 %) ja ei kovin tärkeäksi n=10 (14,7 %) vastaajista. Kaksi henkilöä ei ollut vastannut kysymykseen.



- a) Käytännön neuvot arjessa selviytymisessä
- b) Kokemusten jakaminen
- c) Ryhmään kuuluminen
- d) Sairauteen sopeutuminen
- e) Ymmärretyksi tulemisen kokeminen

KUVIO 6. Vertaistuen eri tukimuotojen tärkeys vastaajille (f)

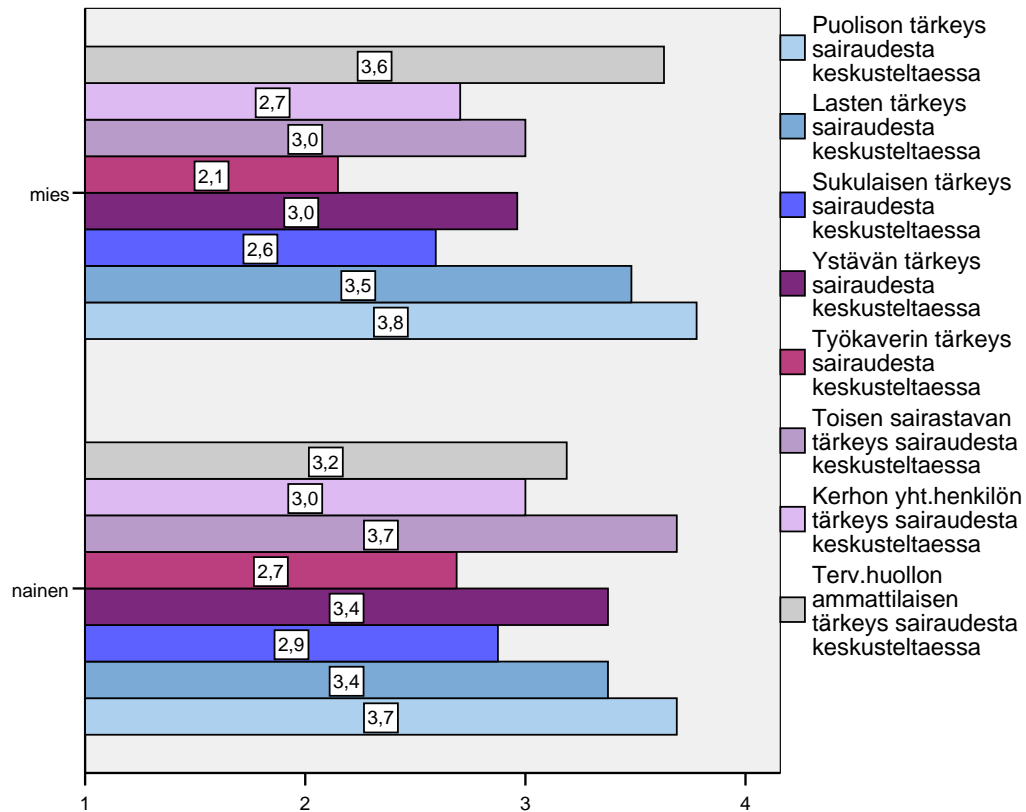
Ristiintaulukoinnin avulla selvitimme eri ajan sairastaneiden mielipiteitä vertaistuen eri tukimuotojen tärkeydestä. Kuvio 7 voimme todeta, että 13 - 17 vuotta sairastaneet pitivät käytännön neuvoja arjessa selviytymisessä keskiarvolla mitattuna ”erittäin tärkeänä”. Kaikkien vastaajien keskuudessa vähiten tärkeäksi koettiin ryhmään kuuluminen. Eri ajan sairastaneet kokivat sen joko ”ei kovin tärkeäksi” tai ”melko tärkeäksi”. 1 - 2 vuotta sairastaneet kokivat ymmärretyksi tulemisen kokemisen ja käytännön neuvot arjessa selviytymisessä tärkeimmiksi vertaistuen tukimuodoiksi. 3 - 7 vuotta sairastaneet kokivat tärkeimmäksi kokemusten jakamisen ja 8 - 12 vuotta sairastaneet käytännön neuvot arjessa selviytymisessä. Yli 18 vuotta sairastaneet kokivat tärkeimmiksi sairauteen sopeutumisen, käytännön neuvot arjessa selviytymisessä ja ymmärretyksi tulemisen kokemisen. Kuvion 7 keskiarvot on laskettu kaikissa kohdissa vastaajien lukumäärän (n) mukaan. Kaikki vastaajat eivät olleet vastanneet kysymykseen numero 15 (LIITE 2). Vastaajien lukumäärä (n) vaihteli välillä 67 - 68.



- a) Sairauteen sopeutuminen
- b) Käytännön neuvot arjessa selviytymisessä
- c) Ymmärretyksi tulemisen kokeminen
- d) Ryhmään kuuluminen
- e) Kokemusten jakaminen

KUVIO 7. Keskiarvoja vertaistuen eri tukimuotojen tärkeydestä eri ajan Parkinsonin tautia sairastaneiden kokemana (1= ei lainkaan tärkeä, 2= ei kovin tärkeä, 3= melko tärkeä, 4= erittäin tärkeä)

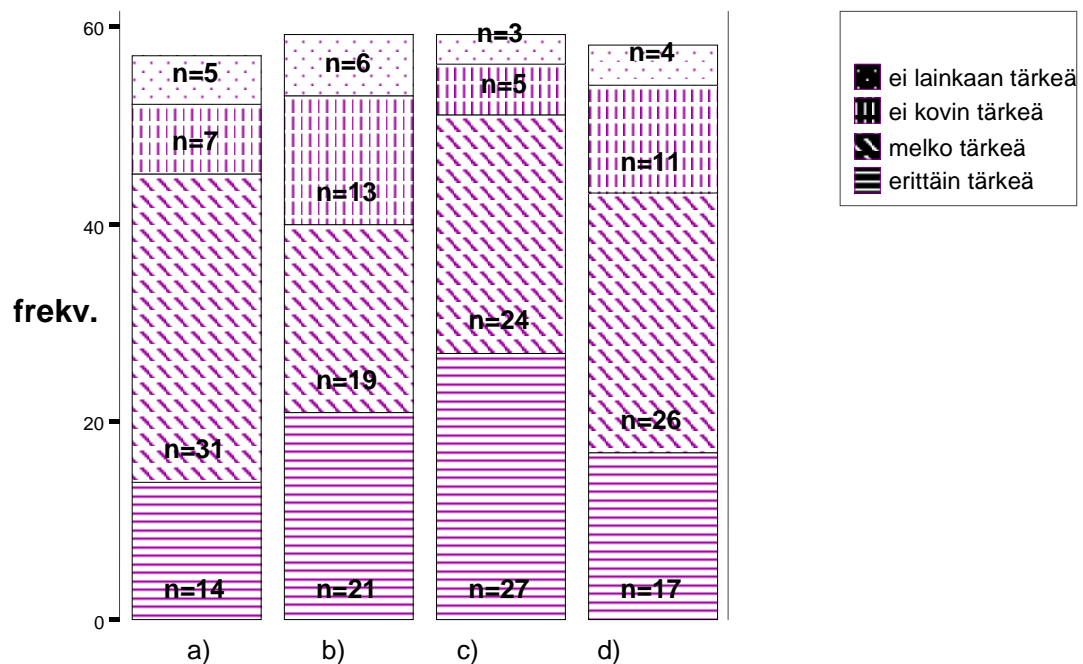
Keskiarvolla mitattuna miehet ja naiset pitivät lähes yhtä tärkeinä puolison ja lasten merkitystä sairaudesta tai siihen liittyvistä asioista puhuttaessa. Naiset pitivät miehiä tärkeämpänä sukulaista, ystävää ja työkaveria. Naisten keskuudessa myös kerhon yhteyshenkilön ja toisen sairastavan tärkeys oli suurempi. Miehet kokivat terveydenhuollon ammattilaisen tärkeämmäksi kuin naiset. Vähiten tärkeäksi koettiin työkaveri ja sukulainen sairaudesta tai siihen liittyvistä asioista puhuttaessa. Kuvion 8 keskiarvot on laskettu kaikissa kohdissa vastaajien lukumäärän (n) mukaan. Neljän vastaajan sukupuoli ei ole tiedossa. Kysymyksessä numero 16 (LIITE 2) vastaajat olivat jättäneet vastaamatta joihinkin kohtiin, mikä voi johtua siitä, ettei vastaajalla ole puolisoa tai hän ei ole työelämässä.



KUVIO 8. Keskiarvot, vastaajien kokemus eri henkilöiden tärkeydestä sairaudestaan / siihen liittyvistä asioista puhuttaessa (1= ei lainkaan tärkeä, 2= ei kovin tärkeä, 3= melko tärkeä, 4= todella tärkeä)

Vastaajista n=14 (24,6 %) koki vertaistuen olleen ”erittäin tärkeää” ja n=31 (54,4 %) ”melko tärkeää” 1 - 2 vuoden aikana sairastumisesta (a). Puolestaan n=7 (12,3 %) ”ei kokenut vertaistuen olleen silloin kovin tärkeää” ja n=5 (8,8 %) koki, että vertaistuki ”ei ole ollut lainkaan tärkeää”. 13 henkilöä ei ollut vastannut kysymykseen. Vastaajista n=21 (35,6 %) koki vertaistuen olleen ”erittäin tärkeää” ja n=19 (32,2 %) ”melko tärkeää” heti diagnoosin varmistuttua (b). Vastaajista n=13 (22,0 %) koki, että vertaistuki ”ei ole ollut kovin tärkeää” ja n=6 (10,2 %) koki, että vertaistuki ”ei ole ollut lainkaan tärkeää” heti diagnoosin varmistuttua. 11 henkilöä ei ollut vastannut kysymykseen. Vertaistuen merkitystä tulevaisuudessa (c) arvioi ”erittäin tärkeäksi” n=27 (45,8 %) vastaajista ja n=24 (40,7 %) ”melko tärkeäksi”. Yhteensä n=8 (13,6 %) arvioi, että vertaistuki ”ei ole kovin tai lainkaan tärkeää” tulevaisuudessa. 11 henkilöä ei ollut vastannut kysymykseen. Vastaajista n=17 (29,3 %) koki vertaistuen ”erittäin tärkeäksi” ja n=26 (44,8 %) ”melko tärkeäksi” juuri tällä hetkellä (d). N=11 (19,0 %) vastaajista ”ei kokenut vertaistukea kovin tärkeäksi” ja n=4 (6,9 %) ”ei kokenut vertaistukea lainkaan tärkeäksi” juuri tällä hetkellä. 12 henkilöä

ei ollut vastannut kysymykseen. Tutkittaessa vertaistuen tärkeyttä sairauden eri vaiheiden aikana, vastaajista n=51 (86,4 %) arvioi vertaistuen ”melko tai erittäin tärkeäksi” tulevaisuudessa, n=45 (79,0 %) 1 - 2 vuoden aikana sairastumisesta, n=43 (74,1 %) juuri tällä hetkellä ja n=40 (67,8 %) heti diagnoosin varmistuttua.

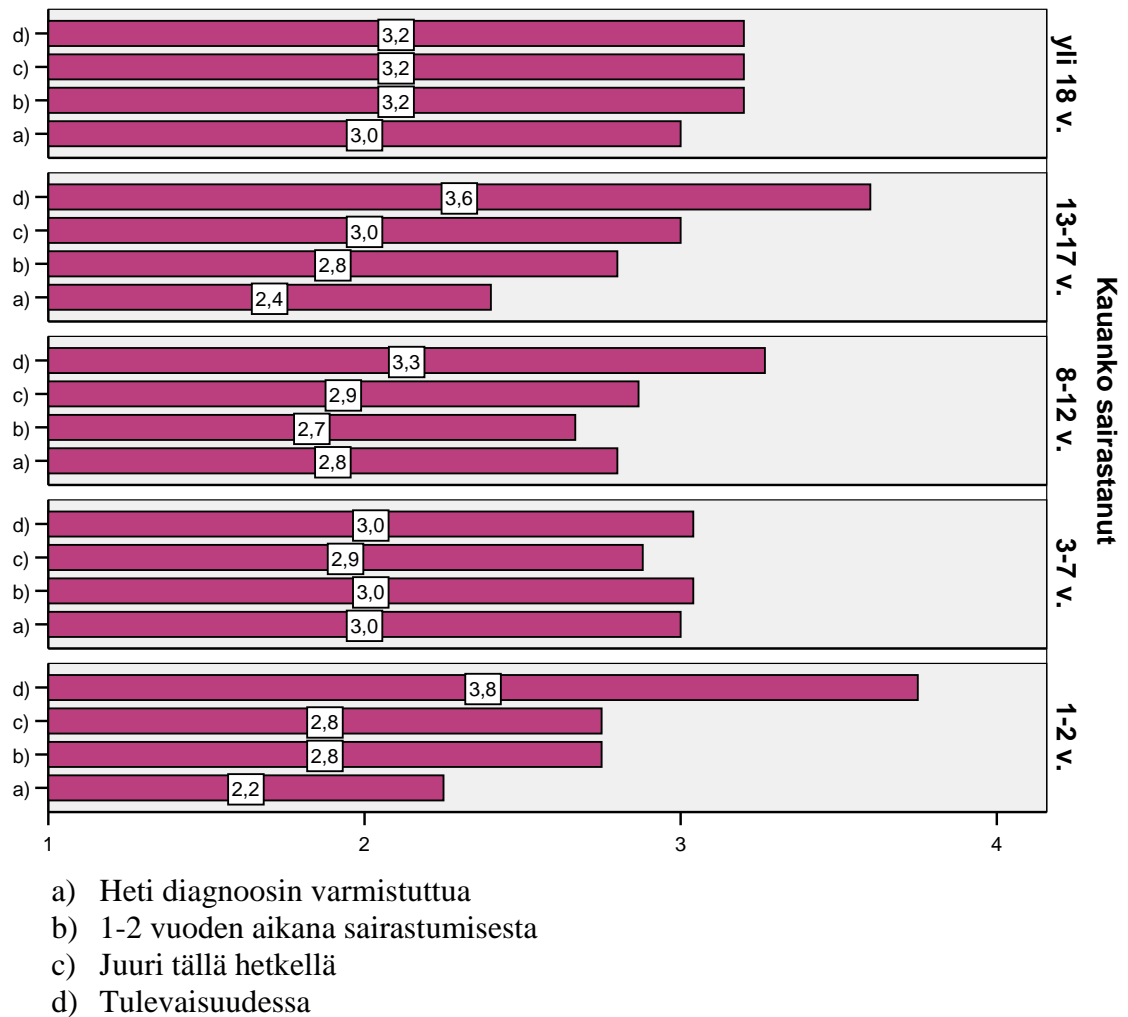


- a) 1-2 vuoden aikana sairastumisesta
 b) Heti diagnoosin varmistuttua
 c) Tulevaisuudessa
 d) Juuri tällä hetkellä

KUVIO 9. Vertaistuen tärkeys vastaajille sairauden eri vaiheiden aikana (*f*)

Ristiintaulukoinnin avulla selvitimme, kuinka tärkeäksi eri ajan Parkinsonin tautia sairastaneet kokivat vertaistuen sairauden eri vaiheiden aikana. Kuvioista 10 näemme tulosten keskiarvot. Kaikki vastaajat arvioivat vertaistuen tärkeimmäksi tulevaisuudessa, keskiarvolla mitattuna ”melko tärkeäksi” (ka=3,4). 1 - 2 vuotta sairastaneet arvioivat vertaistuen tärkeimmäksi tulevaisuudessa (ka=3,8). Juuri tällä hetkellä vertaistuen kokivat ”ei kovin tärkeäksi” 1 - 2, 3 - 7 ja 8 - 12 vuotta sairastaneet. ”Melko tärkeäksi” sen kokivat juuri tällä hetkellä 13 - 17 sekä yli 18 vuotta sairastaneet. Kaikkien vastaajien keskuudessa 1 - 2 vuoden aikana sairastumisesta vertaistukea pidettiin ”ei kovin tärkeänä” (ka=2,9).

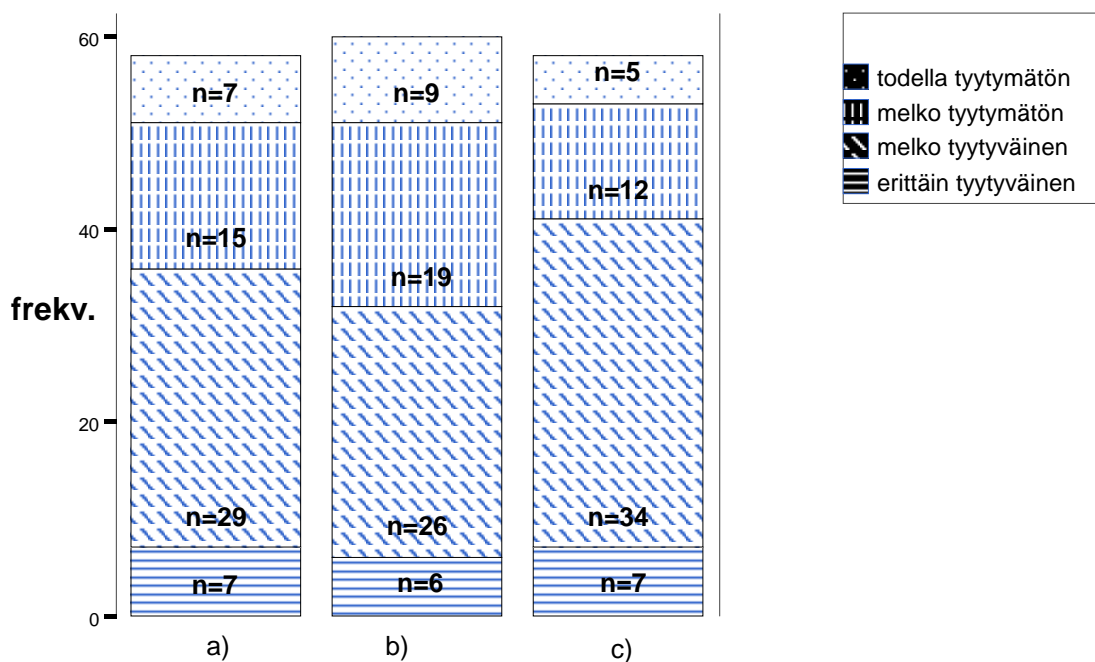
Heti diagnoosin varmistuttua vertaistuen tärkeys kaikkien vastaajien keskuudessa oli keskiarvolla mitattuna ”ei kovin tärkeä” (ka=2,7). Vastaajien lukumäärä vaihteli välillä 57 - 59.



KUVIO 10. Keskiarvoja, vertaistuen tärkeys Parkinsonin tautia eri ajan sairastaneiden kokemana sairauden eri vaiheiden aikana (1= ei lainkaan tärkeä, 2= ei kovin tärkeä, 3= melko tärkeä, 4= erittäin tärkeä) (n=57 - 59)

5.3 Parkinsonin tautia sairastavien tyytyväisyys vertaistukeen

Tarkasteltaessa vastaajien tyytyväisyyttä vertaistuen saatavuuteen sairauden eri vaiheiden aikana, vastaajista tyytyväisyytensä arvioi ”melko tai erittäin tyytyväiseksi” juuri tällä hetkellä $n=41$ (70,7 %), 1 - 2 vuoden aikana sairastumisesta $n=36$ (62,1 %) ja heti diagnoosin varmistuttua $n=32$ (53,3 %). ”Melko tai todella tyytymättömäksi” vertaistuen saatavuuden vastaajista koki heti diagnoosin varmistuttua $n=28$ (46,7 %), 1-2 vuoden aikana sairastumisesta $n=22$ (37,9 %) ja juuri tällä hetkellä $n=17$ (29,3 %). Kohtaan a) ja c) oli jättänyt vastaamatta 12 henkilöä ja kohtaan b) 10 henkilöä.



- a) 1-2 vuoden aikana sairastumisesta (n=58)
- b) Heti diagnoosin varmistuttua (n=60)
- c) Juuri tällä hetkellä (n=58)

KUVIO 11. Vastaajien tyytyväisyys vertaistuen saatavuuteen sairauden eri vaiheiden aikana (f)

Vastaajista suurin osa oli ”melko tyytyväisiä” 61,7 % ($n=37$), ”tyytyväisiä” oli 20,0 % ($n=12$) ja ”tyytymättömiä” 18,3 % ($n=13$) Suomen Parkinson-liiton/ Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen vertaistukitoimintaan. Pohjois-Pohjanmaalla ”tyytyväisiä” oli 27,3 % ($n=6$) ja Keski-Pohjanmaalla 15,8 % ($n=6$). Pohjois-Pohjanmaalla ”tyytymättömiä” oli

13,6 % (n=3) ja Keski-Pohjanmaalla 21,1 % (n=8). 10 henkilöä oli jättänyt vastaamatta kysymykseen.

TAULUKKO 4. Vastaajien tyytyväisyys Suomen Parkinson-liiton/ Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen vertaistukitoimintaan (n=60)

			Tyytyväisyys Suomen Parkinson-liiton/ Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen vertaistukitoimintaan			
				melko tyytyväinen	tyytyväinen	
			tyytymätön			Yhteensä
Maakunta	Keski-Pohjanmaa	n	8	24	6	38
		%	21,1%	63,2%	15,8%	100,0%
	Pohjois-Pohjanmaa	n	3	13	6	22
		%	13,6%	59,1%	27,3%	100,0%
Yhteensä		n	11	37	12	60
		%	18,3%	61,7%	20,0%	100,0%

45,8 % (n=27) vastaajista oli ”melko tyytyväisiä” paikalliskerhon järjestämään vertaistukitoimintaan. ”Tyytyväisiä” oli yhteensä 23,7 % (n=14) ja ”tyytymättömiä” 30,5 % (n=18). 11 henkilöä oli jättänyt vastaamatta kysymykseen.

TAULUKKO 5. Vastaajien tyytyväisyys paikalliskerhon järjestämään vertaistukitoimintaan (n=59)

			Tyytyväisyys paikalliskerhon järjestämään vertaistukitoimintaan			
				melko tyytyväinen	tyytyväinen	
			tyytymätön			Yhteensä
Maakunta	Keski-Pohjanmaa	n	10	20	8	38
		%	26,3%	52,6%	21,1%	100,0%
	Pohjois-Pohjanmaa	n	8	7	6	21
		%	38,1%	33,3%	28,6%	100,0%
Yhteensä		n	18	27	14	59
		%	30,5%	45,8%	23,7%	100,0%

Keski-Pohjanmaalla 44,7 % (n=17) ja Pohjois-Pohjanmaalla 56,5 % (n=13) vastaajista oli ”melko tyytyväisiä” muiden sairastavien antamaan vertaistukeen. Vastaajista yhteensä ”tyytyväisiä” oli 27,9 % (n=7) ja ”tyytymättömiä” 23,0 % (n=14). Yhdeksän henkilöä oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. (TAULUKKO 6.)

TAULUKKO 6. Vastaaajien tyytyväisyys muiden sairastavien antamaan vertaistukeen (n=61)

			Tyytyväisyys muiden sairastavien antamaan vertaistukeen			
			tyytymätön	melko tyytyväinen	tyytyväinen	Yhteensä
Maakunta	Keski-Pohjanmaa	n	10	17	11	38
		%	26,3%	44,7%	28,9%	100,0%
	Pohjois-Pohjanmaa	n	4	13	6	23
		%	17,4%	56,5%	26,1%	100,0%
Yhteensä		n	14	30	17	61
		%	23,0%	49,2%	27,9%	100,0%

Ristiintaulukoinnin avulla selvitimme eri maakunnissa asuvien tyytyväisyyttä eri tahojen antamaan informaatioon vertaistukiryhmien kokoontumisista. (TAULUKKO 7.) Tiedon saantiin **neurologian poliklinikalta** oli yhteensä ”melko tyytyväisiä” ja ”tyytyväisiä” Keski-Pohjanmaalla 57,1 % (n=24) ja Pohjois-Pohjanmaalla 56,0 % (n=14). ”Tyytymättömiä” oli Keski-Pohjanmaalla 16,7 % (n=7) ja Pohjois-Pohjanmaalla 36,0 % (n=9).

Toiselta Parkinsonin tautia sairastavalta saatuun informaatioon oli Pohjois-Pohjanmaalla ”melko tyytyväisiä” 55,0 % (n=20) ja Keski-Pohjanmaalla 51,3 % (n=11). Suomen Parkinson -liiton ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen järjestämän toiminnan kautta saatuun informaatioon oli yhteensä ”tyytyväisiä” 23,8 % (n=15).

Lehti-ilmoituksista saatuun tietoon oli Keski-Pohjanmaalla yhteensä ”melko tyytyväisiä” ja ”tyytyväisiä” 56,1 % (n=23) ja Pohjois-Pohjanmaalla 43,4 % (n=10). ”Tyytymättömiä” oli Keski-Pohjanmaalla 22,0 % (n=9) ja Pohjois-Pohjanmaalla 21,7 % (n=5). **Internetin** tarjoamaan informaatioon vertaistukiryhmien kokoontumisista oltiin suurimmalta osin ”tyytymättömiä” 18,0 % (n=9), mutta Pohjois-Pohjanmaalla ”tyytyväisiä” oli 21,1 % (n=4). Internetiä koskevaan kysymykseen antoi vastauksen ”en osaa sanoa” 52,0 % (n=26) vastaajista. Eniten ”tyytymättömiä” vastaajat olivat tiedon saantiin neurologian poliklinikalta 23,9 % (n=16). ”Melko tyytyväisiä” oli eniten toiselta Parkinsonin tautia sairastavalta saatuun informaatioon 52,5 % (n=32). ”Tyytyväisiä” vastaajia oli eniten Suomen Parkinson -liiton ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen antamaan informaatioon vertaistukiryhmien kokoontumisesta 23,8% (n=15).

TAULUKKO 7. Vastaajien tyytyväisyys tiedon saantiin vertaistukiryhmien kokoontumisista eri viestintäkanavien kautta (%)

Viestintäkanava	Maakunta	Tyytymätön	Melko tyytyväinen	En osaa sanoa	Tyytyväinen
Neurologian poliklinikka	Keski-Pohjanmaa	n=7 16,7 %	n=21 50,0 %	n=11 26,2 %	n=3 7,1 %
	Pohjois-Pohjanmaa	n=9 36,0 %	n=9 36,0 %	n=2 8,0 %	n=5 20,0 %
	Yhteensä N=67	n=16 23,9 %	n=30 44,8 %	n=13 19,4 %	n=8 11,9 %
Toinen Parkinsonin tautia sairastava	Keski-Pohjanmaa	n=8 20,5 %	n=20 51,3 %	n=6 15,4 %	n=5 12,8 %
	Pohjois-Pohjanmaa	n=4 20,0 %	n=11 55,0 %	n=2 10,0 %	n=3 15,0 %
	Yhteensä N=59	n=12 20,3 %	n=31 52,5 %	n=8 13,6 %	n=8 13,6 %
Suomen Parkinsonliiton ja Parkinson yhdistysten järjestämä toiminta	Keski-Pohjanmaa	n=5 12,2 %	n=20 48,8 %	n=7 17,1 %	n=9 22,0 %
	Pohjois-Pohjanmaa	n=3 13,6 %	n=8 36,4 %	n=5 22,7 %	n=6 27,3 %
	Yhteensä N=63	n=8 12,7 %	n=28 44,4 %	n=12 19,0 %	n=15 23,8 %
Lehti-ilmoitukset	Keski-Pohjanmaa	n=9 22,0 %	n=17 41,5 %	n=9 22,0 %	n=6 14,6 %
	Pohjois-Pohjanmaa	n=5 21,7 %	n=9 39,1 %	n=8 34,8 %	n=1 4,3 %
	Yhteensä N=64	n=14 21,9 %	n=26 40,6 %	n=17 26,6 %	n=7 10,9 %
Internet	Keski-Pohjanmaa	n=6 19,4 %	n=5 16,1 %	n=17 54,8 %	n=3 9,7 %
	Pohjois-Pohjanmaa	n=3 15,8 %	n=3 15,8 %	n=9 47,4 %	n=4 21,1 %
	Yhteensä N=50	n=9 18,0 %	n=8 16,0 %	n=26 52,0 %	n=7 14,0 %

Keski-Pohjanmaalla asuvista suurin osa eli 51,4 % (n=19) oli ”melko tyytyväisiä” ja Pohjois-Pohjanmaalla asuvista 42,9 % (n=9) vertaistukitoiminnan saatavuuteen asuinpaikkakunnallaan. Pohjois-Pohjanmaalla asuvista 55,0 % (n=11) oli ”melko tyytyväisiä” ja Keski-Pohjanmaalla asuvista 48,5 % (n=16) vertaistukitoiminnan saatavuuteen asuinpaikkakuntansa lähiympäristössä. Kaikkiaan Keski-Pohjanmaalla asuvat olivat tyytymättömpämpiä vertaistukitoiminnan saatavuuteen asuinpaikkakuntansa lähiympäristössä. (TAULUKKO 8.)

Ristiintaulukoinnin avulla tutkimme asuinympäristön vaikutusta tyytyväisyyteen vertaistukitoiminnan saatavuudesta. Maaseudulla asuvista 37,0 % (n=14) oli ”todella tyytymättömiä” ja 29,6 % (n=12) ”melko tyytymättömiä” vertaistuen saatavuuteen asuinpaikkakunnallaan. Kaupungissa asuvista enemmistö 69,7 % (n=23) oli ”melko tyytyväisiä”. Maaseudulla asuvista 40,0 % (n=10) oli ”melko tyytyväisiä” vertaistuen saatavuuteen asuinpaikkakuntansa lähiympäristössä. Tuloksista voidaan päätellä, että maaseudulla asuvat olivat tyytymättömpämpiä kuin kaupungissa asuvat vertaistuen saatavuuteen.

TAULUKKO 8. Tyytyväisyys vertaistukitoiminnan saatavuuteen maakunnittain asuinpaikkakunnalla ja sen lähiympäristössä (%) (n=53 - 58)

Tyytyväisyys vertaistukitoiminnan saatavuuteen	Maakunta	Todella tyytymätön	Melko tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
Asuinpaikkakunnalla	Keski-Pohjanmaa	n=8 21,6 %	n=8 21,6 %	n=19 51,4 %	n=2 5,4 %
	Pohjois-Pohjanmaa	n=6 28,6 %	n=4 19,0 %	n=9 42,9 %	n=2 9,5 %
	Vastaajat yhteensä	n=14 24,1 %	n=12 20,7 %	n=28 48,3 %	n=4 6,9 %
Asuinpaikkakunnan lähiympäristössä	Keski-Pohjanmaa	n=5 15,2 %	n=10 30,3 %	n=16 48,5 %	n=2 6,1 %
	Pohjois-Pohjanmaa	n=2 10,0 %	n=6 30,0 %	n=11 55,0 %	n=1 5,0 %
	Vastaajat yhteensä	n=7 13,2 %	n=16 30,2 %	n=27 50,9 %	n=3 5,7 %

5.4 Parkinsonin tautia sairastavien mielipiteitä paikalliskerhotoiminnasta ja toiminnan kehittämisehdotuksia

Kyselylomakkeen kaksi viimeistä kysymystä olivat avoimia ja ohjeessa kerrottiin vastaamisen olevan vapaaehtoista. Kysyimme, mitä mieltä vastaajat ovat paikalliskerhon toiminnan sisällöstä. Vastaajista 57,1 % (n= 40) oli vastannut tähän kysymykseen. Toinen kysymys kuului, mitä uutta kerhotoimintaan toivottaisiin. Kysymykseen oli vastannut 31,4 % (n=22).

5.4.1 Paikalliskerhotoiminnan saatavuus

Kaikki vastaajat eivät olleet osallistuneet paikalliskerhotoimintaan tai heillä ei vielä ollut siitä kokemusta. Syitä oli esimerkiksi, ettei asuinpaikkakunnalla ollut paikalliskerhoa, kerho sijaitsi liian kaukana tai asuinympäristö oli uusi. Uuden kerhon toimintaan osallistuneet eivät vielä osanneet kertoa kokemuksistaan. Vastauksista nousi esiin, että osa vastaajista suunnitteli kyllä osallistuvansa kerhotoimintaan tai olisi kiinnostunut osallistumaan, mikäli sitä olisi.

”En ole vielä osallistunut. Kerhoja ei omalla paikkakunnalla”

” En ole osallistunut vielä paikalliskerhon toimintaa, koska olen vielä töissä ja tuntuu, että aika ja energia ei riitä. Aikomus kyllä käydä. Kaikille sairastuneille sopeutumisvalmennuskurssi ehdottoman tärkeä. Sieltä kaikki tämänhetkinen vertaistuki, joka ensiarvoisen tärkeä.”

”Asuinpaikkakunnalla aloittanut vasta, on vaikea ennakoida miksi muodostuu.”

5.4.2 Tyytyväisyys paikalliskerhotoimintaan

Myönteistä palautetta annettiin siitä, että kerho mahdollistaa toisten Parkinsonin tautia sairastavien ja omaisten tapaamisen. Keskustelua vertaisten kanssa pidettiin tärkeänä ja se toi elämään iloa. Keskusteluiden asiasisältöä pidettiin tärkeänä ja esimerkiksi ulkopuolisiin vierailijoihin oltiin tyytyväisiä. Kerhotoiminnan liikunnallisesta annista pidettiin. Useat vastaajat kertoivat olevansa tyytyväisiä kerhotoimintaan ilman sen kummempia perusteluita. Osa koki sairauden rajoittavan toimintaa tai omaa osallistumistaan.

”Keskusteluja omasta selviytymisestä yhteistä ”jarrumiestä” vastaan taistelusta toivoisin. Parasta on nähdä miten kukin jakselee.”

”Vapaa, elämänmyönteinen.”

”Hyvin tyytyväinen. Kokoontuu talvikuukausina kerran kuussa. Asiantuntijaluennoitsijat, toimintaterapeutti, apteekkari ja tukihenkilö hyviä”.

”Anti on vähän köyhää, mutta tauti myös rajoittaa paljon. Suhteellisen tyytyväinen kerhoon.”

Vastaajat, jotka esittivät tyytymättömyytensä kerhotoimintaan, pitivät sitä liian latteana ja toivoivat enemmän asiasisältöä. Toiminnan toivottiin olevan paremmin organisoitua.

”Liian yksipuolista.”

”Minulle sopisi toiminnalliset kerhot. Ohjelmaa tulisi olla muutakin kuin kahvi ja arvonta. Toivoisin, että olisi selvä toimintasuunnitelma.”

5.4.3 Kerhotoiminnan kehittämisehdotuksia

Toisessa avoimessa kysymyksessä vastaajilta tiedusteltiin, mitä uutta he toivoisivat kerhotoimintaan. Samoin kuin ensimmäisessä kysymyksessä, vastaajat toivat esille toiveensa kerhotoiminnan järjestämisestä omalle paikkakunnalle ja mahdollisuutta osallistua välimatkoista huolimatta. Osallistumisaktiivisuuden toivottiin olevan korkeampi.

”Koittakaa viritellä liiton kanssa toimintaa muuallekin kuin Ouluun.”

”Osallistuvat asuvat hajallaan, pitkät matkat vaikeutena.”

”Rohkeasti mukaan uudet sairastuneet!”

Ehdotuksia toiminnan sisällöstä tuli muun muassa kulttuurin ja liikunnan parista. Vastaajat toivat esille myös toiveensa hoitoalan ammattilaisten ja eri asiantuntijoiden (neurologi, puheterapeutti, sairaanhoitaja) osallistumisesta toimintaan. Parkinsonin tautia toivottiin myös tehtävän tunnetummaksi ihmisille. Jokapäiväiseen elämään haluttiin vinkkejä ja avointa keskustelua. Tiedottaminen Suomen Parkinson -liiton järjestämästä toiminnasta sairastaville olisi keskeistä. Kerhon kokoontumisaikaan toivottiin muutosta, jotta myös illalla olisi mahdollista kokoontua päivän asemesta.

”Pientä liikuntaa. Keskustelua ja informaatiota saatavilla olevista lomista ja kuntoutuksista.”

”Useammin asiantuntijavierailuja kerhossa. Jokin kaikkia kiinnostava, sopiva, virkistävä tilanne silloin tällöin.”

”Toimintaa, tekemistä. Luentoja, uutta tietoa. Konsteja selviytymisestä arjen askareista. Tietoa mistä apua saadaan. Tulisi olla selvä isäntä/ emäntä kerhoon. Asiantuntijoita eri aloilta.”

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Osa vastaajista oli jättänyt vastaamatta muutamiin taustatietoja koskeviin kysymyksiin. Koska neljän vastaajan sukupuoli ei ole tiedossa, emme voi aivan varmasti sanoa, oliko miehiä enemmän vai oliko naisia ja miehiä saman verran. Saimme siis vastauksia lähes saman verran molemmilta sukupuolilta ja näin ollen tutkimustulokset pätevät molempiin sukupuoliin. Parkinsonin taudin on todettu olevan yleisempää miesten keskuudessa (Toljamo ym. 2003, 252; Marttila ym. 2006). Vastaajien lukumäärä kasvoi iän kasvaessa, kuten oli odotettavissakin, sillä Parkinsonin tauti on yleisintä yli 70-vuotiailla (Haapaniemi ym. 2005, 312). Vastaajista 48,6 % (n=34) oli yli 70-vuotiaita. Saimme kuitenkin vastauksia monenikäisiltä, mikä oli hyvä asia tutkimustulosten kattavuuden kannalta.

Tavoitimme kyselyllämme enimmäkseen vähintään kolme vuotta Parkinsonin tautia sairastaneita, joilla on jo enemmän kokemusta sairauden tuomista muutoksista elämään. Heidän voisi myös olettaa löytäneen vertaistuen mahdollisuudet selviytymiskeinona. 1 - 2 vuotta sairastaneita oli vajaa kymmenen prosenttia vastaajista, joten saimme myös heitä koskevia tutkimustuloksia.

Enemmistö vastaajista ei pitänyt sähköpostia tarpeellisena viestintäkanavana yhdistyksen toiminnasta tiedottamiseen. Siitä päätellen yhdistyksellä ei olisi tarvetta tavoittaa jäseniään sähköpostitse. Toki Internet palvelee nykyaikana suurta osaa ihmisistä ja on edullinen mainontakanava. Kysymys kuuluukin, onko Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen viestintäkanavat nykyisellään riittäviä vai olisiko Internet ja sähköpostiviestit juuri se kanava, jolla uusia jäseniä saataisiin mukaan esimerkiksi paikalliseen kerhotoimintaan.

Reilu puolet sairastavista osallistui harvemmin kuin kuukausittain vertaistukiryhmätoimintaan ja vastaavasti vajaa puolet oli mukana toiminnassa noin kerran kuukaudessa, mikä oli positiivista. Suurin osa piti yhteyttä vertaistukiryhmissä käyviin ihmisiin ryhmätapaamisten ulkopuolella. Tämä on huomion arvoinen asia Parkinsonin tautia sairastavien sosiaalista kanssakäymistä ajatellen. Voidaan olettaa, että erilaiset vertaistukimuodot edesauttavat sairastavien yhteydenpitoa toisiinsa lisäämällä ystävyysuhteita. Eniten yhteyttä pitivät 8 - 12 vuotta sairastaneet. Yli 18 vuotta sairastaneista kaikki pitivät yhteyttä ryhmäläisiin vertaistukiryhmien ulkopuolella.

Positiivista tuloksissa oli se, että 1 - 2 vuotta sairastaneet olivat löytäneet ystäviä muista ryhmäläisistä, sillä enemmistö heistä piti yhteyttä vertaistukiryhmäläisiin tapaamisten ulkopuolella.

Vertaistuen eri muodoista tärkeimpinä pidettiin asiantuntijaluentoja ja kuntoutuskursseja. Seuraavaksi tärkeimmiksi koettiin liikuntatoiminta ja sopeutumisvalmennuskurssit. Erot näiden välillä eivät kuitenkaan olleet suuria. Parkinson-kerhoa ei koettu kovin tärkeäksi. Erot voivat luonnollisesti johtua siitä, että kaikilla vastaajilla ei ole mahdollisuutta osallistua Parkinsonin tautia sairastaville suunnattuun kerhotoimintaan, koska omalla paikkakunnalla sitä ei ole tarjolla. Suomen Parkinson -liiton järjestämä kurssitoiminta on puolestaan valtakunnallista ja toimintaa suositellaan kaikille sairastuneille sairaudesta ja sen hoidosta annettavan tiedon vuoksi (sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit).

Suomen Parkinson -liitto ry:n järjestämästä vertaistukitoiminnasta kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit ja niiden sisältämät asiantuntijaluennot koettiin tärkeimmiksi. Sen sijaan ensitietopäivät ja lomatoiminta koettiin hieman vähemmän tärkeäksi. Näissäkään erot eivät nousseet kovin suuriksi. Liiton valtakunnallisesti järjestämää toimintaa (muun muassa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit) pidetään siis tärkeänä ja sen voidaan päätellä olevan tärkeässä asemassa vertaistuen saamiseksi. Hyvä tiedonsaanti tällaisista tapahtumista on varmasti keskeistä, jotta Parkinsonin tautia sairastavat pääsevät osallisiksi tapahtumiin, joissa vertaistukea on saatavilla. Suomen Parkinson -liiton Internet-sivut antavat kattavasti tietoa tulevasta kurssi- ja lomatarjonnasta (Suomen Parkinson -liitto ry 2009c; 2009d). Liikuntatoiminta koettiin melko tärkeäksi ja näin ollen paikallistoiminnan muotona sitä voidaan pitää merkittävänä. Koska Parkinson-kerhon kokoontumista ei koettu kovin tärkeäksi, voidaan päätellä, että kerhotoimintaa tulisi tehdä tunnetummaksi Parkinsonin tautia sairastavien keskuudessa ja sisältöä tulisi kehittää vastaamaan yhä paremmin ryhmäläisten tarpeita.

Vastaajat pitivät tärkeimpinä vertaistuen antamina tukimuotoina omien kokemusten jakamista, sairauteen sopeutumista ja arjen käytännön neuvojen saamista. 13 - 17 vuotta sairastaneet pitivät käytännön neuvoja arjessa selviytymisessä erittäin tärkeinä. Sairauden edetessä on tarpeellista saada uusia arjenhallinnan keinoja. Muiden sairastavien ja heidän omaistensa kanssa keskusteleminen on antoisaa. Kaikkien vastaajien keskuudessa vähiten tärkeäksi koettiin ryhmään kuuluminen. Ryhmään kuuluminen on varmasti asia, jonka

tärkeys vaihtelee sairauden eri vaiheiden aikana. Sairauden alkuvaiheessa tunne siitä, ettei ole ainoa sairastava voi olla tärkeä, kun taas myöhemmässä vaiheessa haluaisi mieluummin olla kuulumatta sairauden leimaamaan ryhmään.

Selvittäessämme, kuinka tärkeäksi vastaajat kokivat eri henkilöt puhuessaan sairaudestaan tai siihen liittyvistä asioista, saamamme tulokset tukivat Vaaramon & Vaherjoen (2007) tuloksia siitä, että puoliso ja lapset koetaan tärkeimmiksi. Tuloksista on nähtävissä naisten aktiivisempi hakeutuminen sosiaalisten verkostojen piiriin, sillä he pitivät sukulaista, ystävää, työkaveria, kerhon yhteyshenkilöä ja toista Parkinsonin tautia sairastavaa tärkeämpänä kuin miehet sairaudesta keskusteltaessa. Sen sijaan miehet pitivät terveydenhuollon ammattilaista tärkeämpänä kuin naiset. Voi olla, että miehet hakevat tietoa ja keskustelevat sairaudesta helpommin ammattihenkilön kanssa, kun taas naisten keskuudessa ystävillä ja vertaisilla on suurempi rooli sairaudesta puhuttaessa.

Tutkiessamme vertaistuen tärkeyttä sairauden eri vaiheiden aikana, ei tärkeydessä ollut eroja verratessa seuraavia aikoja: 1 - 2 vuoden aikana sairastumisesta, heti diagnoosin varmistuttua ja juuri tällä hetkellä. Enemmistö piti vertaistukea vähintään melko tärkeänä. Tulosten mukaan vertaistuen tärkeys tulee tulevaisuudessa lisääntymään, sillä enemmistö arvioi vertaistuen olevan heille silloin tärkeää. Voidaan todeta, että vertaistuen saatavuuteen kannattaa jatkossa panostaa, sillä vastaajilla on kiinnostusta sitä kohtaan. Tutkittaessa vertaistuen tärkeyttä sairauden eri vaiheiden aikana sairastamisajasta riippuen oli nähtävissä, että kaikki odottivat vertaistuen olevan heille tulevaisuudessa tärkeää. Vastaajat eivät kokeneet vertaistukea erittäin tärkeäksi missään sairauden vaiheessa, mutta enemmistö koki sen melko tärkeäksi. Juuri tällä hetkellä vertaistuen koki tärkeimmäksi kauimmin aikaa sairastaneet. Vähiten tärkeäksi vertaistuen koki juuri tällä hetkellä 1 - 2 vuotta sairastaneet. Ehkä pidemmän aikaa sairastaneet tuntevat vertaistuen mahdollisuudet paremmin, kun taas vähemmän aikaa sairastaneilla itse sairauteen sopeutuminen on keskeisin asia ja läheisillä on tärkein rooli sairastavan tukemisessa. Vaaramon & Vaherjoen (2007) tutkimustulosten mukaan vertaistukea ei koettu kovin tärkeäksi.

Tutkittaessa tyytyväisyyttä vertaistuen saatavuuteen sairauden eri vaiheiden aikana selvisi, että vastaajat olivat tyytyväisimpiä vertaistuen saatavuuteen nykyhetkellä ja tyytymättömmimpiä heti diagnoosin varmistuttua. Voidaan olettaa, että vertaistukea tulisi olla vastasairastuneille enemmän tarjolla. On huomioitava, että näinä päivinä tilanne

vertaistuen saatavuuden suhteen voi olla erilainen kuin yli kymmenen vuotta sitten sairastuneiden mahdollisuudet vertaistuen saantiin sillä hetkellä.

Pohjois-pohjanmaalaiset olivat tyytyväisempiä Parkinson-liiton ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen vertaistukitoimintaan. Paikalliskerhon järjestämään vertaistukitoimintaan he olivat vain hieman tyytyväisempiä. Muiden sairastavien antamaan vertaistukeen oltiin yhtä tyytyväisiä. Maaseudulla ja kaupungissa asuvien tyytyväisyydessä eri tahoilta saatuun vertaistukeen ei ollut suuria eroja. He olivat siihen melko tyytyväisiä, mutta maaseudulla asuvat olivat tyytymättömämpiä paikalliskerhon järjestämään vertaistukitoimintaan. Tämä johtunee sen huonommasta saatavuudesta.

Tutkittaessa tyytyväisyyttä vertaistukitoiminnan saatavuuteen asuinpaikkakunnalla ja sen lähiympäristössä kävi ilmi, että molemmissa maakunnissa oltiin melko tyytyväisiä sen saatavuuteen asuinpaikkakunnalla. Keski-Pohjanmaalla asuvat olivat tyytymättömämpiä saatavuuteen asuinpaikkakunnan lähiympäristössä. Kaupungissa asuvat olivat yhtä tyytyväisiä toiminnan saatavuuteen sekä asuinpaikkakunnallaan että sen lähiympäristössä. Maaseudulla asuvat olivat tyytymättömämpiä sen saatavuuteen molemmissa, mutta vähiten tyytyväisiä asuinpaikkakunnallaan.

Lähempänä Pohjois-Suomen aluetoimistoa ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistystä asuvat vastaajat olivat tyytyväisempiä Suomen Parkinson -liiton ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen vertaistukitoimintaan. Todennäköisesti näiden organisaatioiden toiminta on keskittynyt enemmän Oulun seudulle, jolloin toiminta tavoittaa paremmin sillä alueella asuvat Parkinsonin tautia sairastavat. Vastaajien tyytyväisyyttä nostaisi vertaistukitoiminnan parempi saatavuus heidän omilla asuinpaikkakunnillaan. Selvää on, että vain muutamaa osanottajaa varten toimintaa ei ole mahdollista järjestää vaan sen tarve olisi kartoitettava huolellisesti ja miettiä käyttökelpoisia ratkaisuja toiminnan saatavuuden parantamiseksi eri alueilla asuville. Ikääntyneiden, joiden fyysinen toimintakyky on heikentynyt, osallistumista erilaiseen ryhmätoimintaan voidaan edesauttaa järjestämällä heille kotoa kyyditys. Näin heidän sosiaalista kanssakäymistään voidaan edistää. (Saarenheimo 2003, 33.)

Vastaajien tyytyväisyys tiedonsaantiin vertaistukiryhmien kokoontumisesta lähiseudulla osoitti, että vaikka suurin osa oli melko tyytyväisiä tiedon saantiin neurologian poliklinikalta sekä Suomen Parkinson -liiton ja -yhdistysten kautta, olisi tilanteessa parannettavaa. Entistä yksilöllisempi tiedottaminen muun muassa paikalliskerhojen kokoontumisesta lisäisi tyytyväisyyttä ja palvelisi sairastavia entistä paremmin. Paikalliskerhotoimintaan puolestaan toivottiin tiedottamista saatavilla olevista kuntoutuksista. Kerhoihin toivottiin lisää asiantuntijoita vierailemaan ja kertomaan Parkinsonin tautia sairastaville hyödyllisistä asioista.

7 POHDINTA

7.1 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi

Opinnäytetyömme luotettavuutta lisää, että ehdotus aiheesta oli tullut koululle Suomen Parkinson -liitto ry:ltä. Tämä lisää tutkimuksen merkittävyyttä, sillä se osoittaa, että valitsemamme aihe on ajankohtainen ja työelämälähtöinen. Vastausprosentti oli 44,3 (70/158), joten sen perusteella opinnäytetyötä voidaan pitää melko luotettavana. Vastausprosenttia olisi nostanut uusintakysely, mutta sitä ei ollut mahdollista tehdä kustannuksista johtuen.

Opinnäytetyö oli meille tässä mittakaavassa ensimmäinen, mikä rajoittaa tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston rajaaminen ja tutkimusongelmien muodostaminen oli vaikeaa. Aloitteleville tutkijoille teoreettisen viitekehyksen ja kyselylomakkeen vastaavuus vaati jatkuvaa tarkkailua, samoin kuin se, että varmasti vastaisimme kysymyksillämme juuri tutkimusongelmiimme. Tutkimusprosessin vaiheet eivät olleet tuttuja, joten kaikkiin seikkoihin ei varmasti osattu kiinnittää huomiota opinnäytetyön edetessä. Nämä seikat vaikuttavat heikentävästi tutkimuksen luotettavuuteen. Käyttämämme lähteet olivat laadukkaita, mikä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta.

Haaste luotettavuudelle oli, ettei aikaisempia tutkimuksia nimenomaan tutkimastamme aiheesta löytynyt. Näin meillä ei ollut montaa tutkimusta, joihin verrata saamiamme tuloksia. Toinen Otto-projektin puitteissa tehty opinnäytetyö auttoi meitä, sillä Vaaramo & Vaherjoki (2007) olivat tutkineet osittain myös vertaistukea omassa opinnäytetyössään.

Opinnäytetyömme luotettavuuteen heikentävästi vaikuttaneita tekijöitä olivat myös vastaajien odotettua pienemmäksi jäänyt lukumäärä, korkea ikä ja kyselylomakkeen taustatiedoissa ollut virhe. Luotettavuuteen vaikutti heikentävästi myös se, että kyselylomakkeemme oletti vastaajien osallistuneen muuhunkin kuin valtakunnalliseen vertaistukitoimintaan. Vastaajien joukossa oli myös uusia sairastuneita ja henkilöitä, jotka eivät olleet osallistuneet paikalliskerhojen toimintaan. Joissakin kysymyksissä vastaajien määrä laski alle 60:een. Tämän vuoksi myös joidenkin kysymysten ymmärrettävyyttä on

syitä kyseenalaistaa. Luotettavuutta lisäsi se, että pyrimme tekemään kyselylomakkeesta mahdollisimman selkeän. Selvitimme vastaajille saatekirjeessä ja kyselylomakkeessa esiintyviä termejä. Tulosten analysointivaiheessa huomasin, kuinka tarkka kyselylomakkeen laatimisessa on oltava, jotta vältetään virheitä. Olisi tärkeää, että mahdollisimman moni oikolukisi lomakkeen ennen sen lähettämistä, sillä omalle tekstille tulee sokeaksi. Luotettavuutta lisäsi se, että vastauksia säilytettiin ulkopuolisten ulottumattomissa. Esikysely vaikutti myönteisesti luotettavuuteen. Näin pystyimme varmistamaan, että kysymyksemme ovat vastaajien mielestä ymmärrettäviä.

7.2 Tutkimustulosten tarkastelua

Lähes puolet Parkinsonin tautia sairastavista osallistui vertaistukiryhmätoimintaan kuukausittain ja enemmistö vastaajista piti yhteyttä vertaistukiryhmissä käyviin ihmisiin ryhmätapaamisten ulkopuolella. Voidaankin olettaa, että vertaistukiryhmät ovat lisänneet Parkinsonin tautia sairastavien ystävyyssuhteita.

Tärkeimpiä vertaistuen eri muotoja Parkinsonin tautia sairastaville olivat asiantuntijaluennot ja kuntoutuskurssit. Lähes yhtä tärkeinä pidettiin liikuntatoimintaa ja sopeutumisvalmennuskursseja. Vertaistuen antamista tukimuodoista tärkeimpinä vastaajat pitivät omien kokemusten jakamista, sairauteen sopeutumista ja arjen käytännön neuvojen saamista. Vähiten tärkeäksi koettiin ryhmään kuulumisen. Puoliso ja lapset koettiin tärkeimmiksi henkilöiksi, joiden kanssa sairastavat puhuivat sairaudesta tai siihen liittyvistä asioista. Naiset pitivät tärkeämpinä keskustelukumppaneina muun muassa ystäviä ja toisia sairastavia, kun taas miehet pitivät terveydenhuollon ammattihenkilöä tärkeämpänä kuin naiset. Tutkiessamme vertaistuen tärkeyttä sairauden eri vaiheiden aikana, voimme todeta, että vertaistuki koetaan melko tärkeäksi. Sairastavat arvioivat vertaistuen olevan heille tärkeintä tulevaisuudessa. Vertaistuen koki tärkeimmäksi juuri tällä hetkellä kauimmin aikaa sairastaneet ja vähiten tärkeäksi 1 - 2 vuotta sairastaneet.

Eri tahojen järjestämään vertaistukitoimintaan/ vertaistukeen oltiin melko tyytyväisiä. Pohjois-Pohjanmaalla asuvat olivat tyytyväisempiä Suomen Parkinson -liiton ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen vertaistukitoimintaan. Tyytyväisimpiä sairastavat olivat

vertaistuen saatavuuteen tällä hetkellä ja tyytymättömmimpiä heti diagnoosin varmistuttua. Molemmissa maakunnissa asuvat vastaajat olivat melko tyytyväisiä vertaistukitoiminnan saatavuuteen asuinpaikkakunnallaan. Keski-Pohjanmaalla asuvat olivat tyytymättömmämpiä saatavuuteen asuinpaikkakuntansa lähiympäristössä.

Tutkimustuloksista nousi esille haaste vertaistukitoiminnan saatavuudesta sairastavien keskuudessa. Myös palveluista tiedottaminen olisi tärkeää, jotta Parkinsonin tautia sairastavat löytäisivät vertaistukiryhmiin ja näin osallistumisaktiivisuus nousisi, jota myös vastaajat pitivät tärkeänä.

7.3 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet

Tutkimuksemme tuloksia voidaan hyödyntää eri ammattiedustajien työssä. Sairaanhoidajat, poliisit ja monet muut viranhaltijat tarvitsevat työssään lisätietoa Parkinsonin taudista ja siihen liittyvistä erityispiirteistä, kuten liikkeiden hitaudesta. Myös vertaistuesta saatu uusi tieto antaa mahdollisuuden lisätä eri vertaistukimuotoja. Näin se vastaisi enemmän Parkinsonin tautia sairastavien omia toiveita.

Tavoitteena oli tuottaa paikallisyhdistyksille ja Suomen Parkinson -liitolle tietoa siitä, mitä toimintamuotoja Parkinsonin tautia sairastavat pitävät tärkeinä vertaistuen saralla. Tavoitteena oli myös saada selville Parkinsonin tautia sairastavien omia kehittämisehdotuksia paikallisyhdistysten kerhotoimintaa koskien.

Avointen kysymysten avulla keräsimme vastaajien omia mielipiteitä kerhotoiminnan sisällöstä ja kartoitimme heidän kehittämisehdotuksiaan sitä koskien. Vastausprosentti jäi alle viidenkymmenen ja olisimme tietysti toivoneet runsaampaa osallistumista. Toisaalta kertakyselynä toteutettavaan postituskyselyyn liittyy aina riski suuresta kadosta, ja kun kyse on sairaista ja pääosin iäkkäistä ihmisistä, on odotettavissakin, että terveydelliset syyt voivat estää vastaamasta kyselyyn. Myös vastaajien kiinnostus aiheita kohtaan vaikuttaa vastaamisinnokkuuteen. Suhtauduimme luottavaisin mielin siihen, että kyselymme houkuttelisi vastaamaan, sillä aihe oli vastaanottajille henkilökohtainen. Pyrimme tekemään saatekirjeestä mahdollisimman puhuttelevan ja mielestämme onnistuimme

siinä. Saimme vastaajilta hyvin avoimiakin yhteydenottoja heidän elämäntilanteeseensa liittyen.

Jatkotutkimusaiheita vertaistukeen ja Parkinsonin tautiin liittyen olisi useita. Vertaistuesta voisi esimerkiksi selvittää vertaistuen ilmenemistä Parkinsonin tautia sairastavien omaisten kokemana. Tämä aihe olisi varmasti mielenkiintoinen ja ajankohtainen, koska omaiset hoitavat Parkinsonin tautia sairastavaa, ja omaisten huomioiminen jää usein vähäiseksi. Parkinsonin taudista voisi tehdä toiminnallisen jatkotutkimuksen. Parkinsonin tautia sairastaville voisi järjestää ohjattua liikuntatoimintaa ja samalla selvittää heidän liikuntatottumuksiaan ja miten liikunta vaikuttaa heidän oireisiinsa. Myös erilaiset luennot Parkinsonin tautiin kuuluvien oireiden etenemisestä ja arjessa selviytymisestä olisivat tarpeellisia.

Opinnäytetyömme avulla eri tahot voivat pohtia, mitä kolmas sektori voi tuoda potilaan hoitoon. Olisikin aiheellista pohtia, miten eri organisaatioiden yhteistyötä voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää enemmän Parkinsonin tautia sairastavien hyväksi.

7.4 Tutkimusprosessin eteneminen ja oppimiskokemukset

Valitsimme työelämälähtöisen aiheen, koska voimme hyödyntää saamiamme tuloksia tulevissa ammateissamme sairaanhoitajana ja terveydenhoitajana. Tutkimusprosessimme alkoi helmikuussa 2008, kun kävimme Kokkolan seudun Parkinson-kerhon kerhotilaisuudessa. Tällöin tapasimme paikalliskerhon yhteyshenkilön ja kysyimme hänen sekä muutaman paikalla olleen Parkinsonin tautia sairastavan ja heidän omaisensa mielipidettä opinnäytetyön aiheen tarpeellisuudesta ja ajankohtaisuudesta. Sovimme jo alustavasti esikyselyn suorittamisesta heidän kanssaan. Oli mielenkiintoista lähteä tekemään opinnäytetyötä, kun oli tavannut kasvotusten ihmisiä, joita aiheemme kosketti. Tapaamisesta tuli positiivinen mieli; yhteistyö varmasti sujui. Tutkimussuunnitelmamme hyväksyttiin kesäkuussa 2008.

Tietoperustaa rakensimme lokakuusta 2008 aina syyskuuhun 2009 saakka. Kyselylomaketta teimme helmi-maaliskuussa 2009, jolloin myös muotoutuivat tutkimusongelmat kyselylomaketta varten. Kyselylomakkeen tekeminen ei mielestämme ollut helppoa, sillä siitä oli saatava selkeä, mutta kuitenkin kattava. Maaliskuussa 2009 pidimme palaverin ohjaavan opettajan, Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen puheenjohtajan ja Kokkolan seudun Parkinson-kerhon yhteyshenkilön kanssa. Tällöin teimme myös opinnäytetyösopimuksen. Palaveri oli mielestämme tärkeä ja onnistunut. Tapaaminen oli edellytys toimivalle kyselylomakkeelle, sillä saimme hyviä tarkennuksia muuttujiin ja vastausvaihtoehtoihin. Yhteistyö järjestössä toimivien aktiivien kanssa oli antoisaa. Tuntui, että aihe avautui entistä paremmin yhteistyön myötä.

Kyselylomake esiteltiin maaliskuussa 2009 Kokkolan seudun Parkinson-kerhon kerhotapaamisessa. Esikysely ei tuonut kyselylomakkeen sisältöön muutoksia, ainoastaan ulkoasua muutettiin selkeämmäksi. Varsinaiset kyselylomakkeet lähetettiin vastaajille 14.4.2009 ja viimeinen palautuspäivä oli 21.4.2009.

Aineisto syötettiin SPSS for Windows -ohjelmaan toukokuussa 2009 ja vastaukset analysoimme kesäkuussa. SPSS-ohjelman käyttö oli mielestämme hankalaa, koska sen opiskeluun oli opintoihin kuuluvana vain muutama tunti. Saimme kuitenkin henkilökohtaista ohjausta atk-opettajalta pyydettyäessä. Ongelmia lisäsi myös se, että Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulussa ja Keski-Pohjanmaan koulutuskirjastossa oli eri versiot SPSS-ohjelmasta. Pikkuhiljaa SPSS-ohjelman käyttö luonnistui yhä paremmin. Elo-lokakuussa 2009 kirjoitimme johtopäätökset tutkimustuloksista ja täydensimme teoriaosiota vastaamaan tutkimusongelmiamme. Opinnäytetyöprojektiimme kuuluu myös, että kirjoitamme saamistamme tutkimustuloksista artikkelin Parkinson postia -lehteen. Näin tulokset ovat laajemmankin joukon luettavissa.

Opinnäytetyön tekeminen oli haastavaa, ja aina jää jokin asia huomaamatta, mikä olisi oleellista työssä. Samoin työn edetessä huomaa asioita, joita olisi kannattanut tehdä toisin. Emme varautuneet siihen, että jotkut vastaajista saattoivat olla ruotsinkielisiä, jolloin suomenkielisen kyselylomakkeen täyttäminen ei ollut mahdollista. Opinnäytetyötä tehtäessä saimme kokemusta tutkimuksen tekemisestä ja opimme, kuinka tärkeää suunnitelmallinen toiminta on. Saimme tietoa organisaatioiden toiminnasta julkisen sektorin ulkopuolella.

LÄHTEET

- Aho, T., Marttila, R. & Jäättelä, A. 2006. Parkinsonin tauti. Potilasversio. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=khp00057>. Luettu 28.9.2009.
- Auvinen, A. (toim.) 2000. Omin ehdoin. Naisten oma-apuryhmien opas. Helsinki: Kansalaisareena ry.
- Eronen, A., Londén, P., Peisa, L., Peltosalmi, J., Perälähti, A., Särkelä, R. & Vuorinen, M. 2005. Vertaansa vailla. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Haapaniemi, H., Leino, P. & Routasalo, P. 2005. Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa. *Hoitotiede* 6, 311 - 322.
- Heikkilä, T. 2004. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Hentinen, M. & Kyngäs, H. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hokkanen, L. 2003. Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola A. (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Kaakkola, S. 2008. Parkinsonin tauti. Ajankohtaista lääkärin käsikirjasta. *Lääketieteellinen aikakauskirja. Duodecim* 15, 1761 - 1764.
- Kalliomaa, S. 2006. ”Ne ymmärtää joilla on sama tilanne” Dementiapotilaiden omaishoitajien kokemuksia vertaistukiryhmien antamasta tuesta. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalipsykologian laitos.
- Keränen, K. 2008. Turvaverkko – MS-tautiin sairastuneiden kertomuksia vertaistuen merkityksestä. Pro gradu -tutkielma. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Kärppä, M. 2007. Vapinan erotusdiagnostiikka ja hoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja. Duodecim* 2, 161 - 168.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

- Malin, M-L. 2000. Toim. Verkostot ja vertaiset. Helsinki: Kuntoutuksen edistämisyhdistys.
- Manor, Y., Posen, J., Amir, O., Dori, N. & Giladi, N. 2005. A group intervenvion model for speech and communicaton skills in patients with Parkinson's disease. *Communication Disorders Quarterly* 2, 94 - 101. Saatavissa: <http://cdq.sagepub.com/cgi/content/abstract/26/2/94>. Luettu 02.10.2009
- Marttila, R., Keränen, T., Heikkinen, E., Hänninen, J., Kaakkola, S., Sotaniemi, K., Teräväinen, H. & Jäättelä, A. 2006. Parkinsonin tauti. Käypä hoito –suositus. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=hoi50042>. Luettu 29.09.2009.
- Metsämuuronen, J. 2000. SPSS aloittelevan tutkijan käytössä. *Metodologia –sarja* 5.
- Mykkänen-Hänninen, R. 2007. Vapaaehtoistyön rajapinnoilla. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian julkaisuja sarja B: Oppimateriaalit 6.
- Nevalainen, L. 2008. Parkinsonin tautia sairastavan potilaan hoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=parkinsonin%20tautia%20sairastavan%20potilaan%20hoito. Luettu 29.9.2009.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. 195 - 213. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino.
- Nyysönen, S. 2000. Vapaaehtoistyöntekijät ja kuntouttava työ palvelutalossa. Teoksessa Malin, M. (toim.) *Verkostot ja vertaiset*. Helsinki: Kuntoutuksen edistämisyhdistys.
- Otto-projekti. 2008. Otosta opiksi –Paikallishankkeilla tukitoimia kehittämään. Suomen Parkinson-liitto. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.parkinson.fi/julkaisut/Otosta_opiksi.pdf. Luettu 19.09.2009.
- Pasila, A. 2009. Suomen Parkinson-liitto ry:n tiedottajan haastattelu. 29.09.2009. Puhelu.
- Pietilä, M. 2006. Vertaistuki ja ryhmätoiminta. Teoksessa Pietilä, M., Saarenheimo, M. (toim.) *Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke: tutkimusraportti 13*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Rantala, T. & Salminen, L. 2002. Parkinsonin tauti. Teoksessa Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (toim.) *Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Hygieia-sarja*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Routasalo, P., Leino, P., Haapaniemi, H., Macht, M., Gerlich, C., Taba, P. & Krikmann, U. 2004. Parkinsonin tautiin sairastuminen sekä sairastuneen saama ja tarvitsema tieto. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2, 128 - 136.
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa, Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ruutiainen, J. & Sivenius, J. 2001. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen P. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim.

- Saarenheimo, M. 2003. Vanhuus ja mielenterveys –Arkielämän näkökulma. Helsinki: WSOY.
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Suomen Parkinson-liitto ry. 2009a. Aluetoimistot. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/aluetoimistot.html>. Luettu 29.07.2009.
- Suomen Parkinson-liitto ry. 2009b. Kerhot. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/kerhot.html>. Luettu 29.07.2009.
- Suomen Parkinson-liitto ry. 2009c. Kuntoutuspalvelut. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/kuntoutuspalvelut.html>. Luettu 29.07.2009.
- Suomen Parkinson-liitto ry. 2009d. Lomatoiminta. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/kuntouttavalomatoiminta.html>. Luettu 29.07.2009.
- Suomen Parkinson-liitto ry. 2009e. Parkinson-kurssit Suvituudessa. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/parkinsonkurssit.html>. Luettu 29.07.2009.
- Suomen Parkinson-liitto ry. 2009f. Yleisesittely. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/yleisesittely.html>. Luettu 11.09.2009.
- Suomen Parkinson-liitto ry. 2009g. Yhdistykset ja kerhot 2009. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.parkinson.fi/yhdistykset_kerhot.html#POHJOIS-SUOMEN%20PARKINSON-YHDISTYS%20RY. Luettu 19.09.2009.
- 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. Oulun yliopistollinen sairaala.
- Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvimäki, L. 2003. Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu. Hoitotiede 6, 251 - 262.
- Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vaaramo, S. & Vaherjoki, J. 2007. Sosiaalisen tuen merkitys Parkinsonin tautia sairastavalle ja hänen omaiselleen. Opinnäytetyö. Vaasan ammattikorkeakoulu.
- Valli, R. 2001. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Viinikangas, T. 2009. Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen puheenjohtajan haastattelu 17.03.2009. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun koulutuskirjasto. Kokkola.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä - hyvä juttu. Kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Williamson, C. Simpson, J. & Murray, G.D. 2008. Caregivers' experiences of caring for a husband with Parkinson's disease and psychotic symptoms. *Social science & Medicine* 4, 583 - 589. Saatavissa: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MImg&_imagekey=B6VBF-4SNB8P6-4-1&_cdi=5925&_user=1631390&_orig=search&_coverDate=08%2F31%2F2008&_sk=999329995&view=c&wchp=dGLbVlz-zSkWA&md5=5e68a6f6c42dd6980058b5427d43a425&ie=/sdarticle.pdf. Luettu 29.09.2009.

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Suomen parkinson - liite ry

Vastuuhenkilö organisaatiossa Toiminnanjohtaja Helena Nurtila

Tutkimusluvan anoja(t) Henna Isomöttönen
Ulla Ojala

Osoite (Isokatu 5b12, 67100 KOKKOLA

Puhelin _____

Sähköpostiosoite henna.isomottonen@cop.fi Ulla.Ojala@cop.fi

Tutkimuksen nimi Vertaistuen merkitys parkinsonintautia
sairastaville

Tutkimuksen tarkoitus Selvittää kuinka tärkeäksi parkinsonin tautia
sairastavat kokevat vertaistuen ja sen eri tukimukset
ja kuinka tyytyväisiä he ovat vertaistukseen.

Tutkimuksen kohderyhmä Parkinsonin tautia sairastavat Keski- ja pohjois-
pohjanmaan alueella

Aineiston keruun arvioitu ajankohta 14. - 26.4.2009

Tutkimusmenetelmä Kvantitatiivinen tutkimus

Tutkimussuunnitelma hyväksytty 12 / 09 20 08

Tutkimuksen ohjaaja T+M Anne prest

Lupa myönnetään
 paikka JORKE aika 3.4.2009

anomuksen mukaisesti muutosehdotuksin hylätty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus Helena Nurtila

LIITTEET Tutkimussuunnitelma
 Kysely/haastattelulomake
 Muut liitteet, mitkä opinnäytetyöraportti

Hyvä vastaanottaja, tällä kyselyllä haluamme tavoittaa juuri Teidät!

Olemme sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelija Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on **Vertaistuen merkitys Parkinsonin tautia sairastaville**. Tutkimuksen toteutamme kyselynä Keski- ja Pohjois-Pohjanmaan alueella.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää kuinka tärkeäksi Parkinsonin tautia sairastavat kokevat vertaistuen ja ovatko he siihen tyytyväisiä.

Vertaistuki tarkoittaa saman kokeneiden ihmisten antamaa tukea toisilleen. Vertaistuki tuottaa toivoa ja käytännön neuvoja samassa tilanteessa oleville kanssaihmisille, sen avulla on mahdollista tuntee, ettei ole elämäntilanteessaan yksin.

Tutkimuksemme valmistuu syksyllä 2009 ja silloin tutkimus on luettavissa Kokkolan koulutuskirjastossa. Kirjoitamme tutkimustuloksista myös raportin Parkinson postia –lehteen.

Juuri Teidän vastauksenne avulla saamme hyödyllistä tietoa siitä, kuinka vertaistukitoimintaa voitaisiin edelleen kehittää.

Tutkimusluvan olemme saaneet Suomen Parkinson-liitto ry:n Toiminnanjohtajalta, Helena Noroilalta. Vastauksenne käsittelemme luottamuksellisesti eikä Teidän henkilöllisyyttenne tule esille missään vaiheessa. Kyselylomakkeet hävitämme asianmukaisesti tutkimuksemme ollessa valmis.

Pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan oheiseen kyselylomakkeeseen. Täyttäkää se huolellisesti ympäröimällä jokaisesta kysymyksestä mielipidettänne vastaava vaihtoehto. Olisimme kiitollisia, jos palauttaisitte kyselyn vastauskuoressa (postimaksu on maksettu) **26.04.2009 mennessä.**

Sydämelliset kiitokset ajastanne!

Opiskelijat
Henna Isomöttönen & Ulla Ojala
Puh. XXXXXXX Puh. XXXXXXX
Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu



Vertaistuen merkitys Parkinsonin tautia sairastaville: Kyselylomake

Kyselylomakkeen voitte täyttää joko **itse** tai **omaisenne avustamana**. Olkaa hyvä ja **vastatkaa huolellisesti kaikkiin kysymyksiin ympyröimällä** mielipidettänne parhaiten vastaava vastausvaihtoehto. Ympyröikää **vain yksi** vastausvaihtoehto jokaisesta kohdasta.

1 Ikä

- | | |
|--------------|--------------|
| 1. alle 55 v | 4. 66 - 70 v |
| 2. 56 - 60 v | 5. 70 – 75 v |
| 3. 61- 65 v | 6. yli 76 v |

2 Sukupuoli

1. nainen
2. mies

3 Siviilisääty

1. naimaton
2. naimisissa/avoliitossa
3. eronnut
4. leski

4 Onko teillä lapsia?

1. kyllä
2. ei

5 Korkein koulutus

1. kansakoulu / peruskoulu
2. ylioppilastutkinto
3. ammattitutkinto
4. korkeakoulututkinto

6 Sosioekonominen asema

1. työssä (kokopäivä/osa-aikatyö)
2. työtön
3. eläkkeellä

7 Asutteko

1. kaupungissa
2. maaseudulla

8 Asuinpaikka

1. Keski-Pohjanmaa
2. Pohjois-Pohjanmaa

9 Kuinka kauan olette sairastaneet Parkinsonin tautia?

- | | |
|----------------|------------------|
| 1. 1-2 vuotta | 4. 13-17 vuotta |
| 2. 3-7 vuotta | 5. yli 18 vuotta |
| 3. 8-12 vuotta | |

10 Onko teillä käytössänne Internet-yhteys?

1. kyllä
2. ei

11 Kokisitteko tarpeelliseksi saada tietoa yhdistyksen toiminnasta sähköpostin välityksellä?

1. kyllä
2. ei

Ohje: Ympyröikää teille sopivin vastausvaihtoehto joka kohdasta.

12 Kuinka tärkeäksi koette seuraavat vertaistuen eri muodot?

	Ei lainkaan tärkeä	Ei kovin tärkeä	Melko tärkeä	Erittäin tärkeä
Ensietopäivät	1	2	3	4
Sopeutumis- valmennuskurssi	1	2	3	4
Kuntoutuskurssit	1	2	3	4
Parkinsonin tautia sairastaville suunnattu liikuntatoiminta	1	2	3	4
Keskusteluryhmät Parkinsonin tautia sairastaville	1	2	3	4
Parkinson-kerhon kokoontuminen	1	2	3	4
Lomatoiminta	1	2	3	4
Asiantuntijoiden luennot sairastuneille	1	2	3	4

**13 Kuinka usein keskimäärin osallistutte vertaistukiryhmätoimintaan?
(Katsokaa edellisessä kysymyksessä lueteltuja vertaistuen eri muotoja).**

1. vähintään 2 krt / kuukaudessa
2. noin kerran kuukaudessa
3. harvemmin

**14 Tapaatteko/ pidättekö muuten yhteyttä vertaistukiryhmissä käyviin ihmisiin
myös ryhmätapaamisten ulkopuolella?**

1. kyllä
2. ei

15 Kuinka tärkeäksi koette vertaistuen merkityksen seuraavissa asioissa koskien sairauttanne?

	Ei lainkaan tärkeä	Ei kovin tärkeä	Melko tärkeä	Erittäin tärkeä
Sairauteen sopeutuminen	1	2	3	4
Käytännön neuvot arjessa selviytymisessä	1	2	3	4
Ymmärretyksi tulemisen kokeminen	1	2	3	4
Ryhmään kuuluminen	1	2	3	4
Kokemusten jakaminen	1	2	3	4

16 Kuinka tärkeäksi koette seuraavat henkilöt puhuessanne sairaudestanne / siihen liittyvistä asioista?

	Ei lainkaan tärkeä	Ei kovin tärkeä	Melko tärkeä	Todella tärkeä
Puoliso	1	2	3	4
Lapset	1	2	3	4
Sukulainen	1	2	3	4
Ystävä	1	2	3	4
Työkaveri	1	2	3	4
Toinen Parkinsonin tautia sairastava	1	2	3	4
Parkinson kerhon yhteyshenkilö	1	2	3	4
Terveystieteiden ammattihenkilö	1	2	3	4

17 Kuinka tärkeää vertaistuki on ollut teille sairauden eri vaiheiden aikana?

	Ei lainkaan tärkeä	Ei kovin tärkeä	Melko tärkeä	Erittäin tärkeä
Heti diagnoosin varmistuttua	1	2	3	4
1-2 vuoden aikana sairastumisesta	1	2	3	4
Juuri tällä hetkellä	1	2	3	4
Tulevaisuudessa	1	2	3	4

18 Kuinka tyytyväinen olette olleet vertaistuen saatavuuteen sairauden eri vaiheiden aikana?

	Todella tyytymätön	Melko tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
Heti diagnoosin varmistuttua	1	2	3	4
1-2 vuoden aikana sairastumisesta	1	2	3	4
Juuri tällä hetkellä	1	2	3	4

19 Kuinka tyytyväinen olette vertaistukitoiminnan saatavuuteen?

	Todella tyytymätön	Melko tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
Asuinpaikkakunnallanne	1	2	3	4
Asuinpaikkakuntanne lähiympäristössä	1	2	3	4

20 Kuinka tyytyväinen olette olleet vertaistuen saatavuuteen sairauden eri vaiheiden aikana?

	Todella tyytymätön	Melko tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
Heti diagnoosin varmistuttua	1	2	3	4
1-2 vuoden aikana sairastumisesta	1	2	3	4
Juuri tällä hetkellä	1	2	3	4

21 Kuinka tyytyväinen olette vertaistukitoiminnan saatavuuteen?

	Todella tyytymätön	Melko tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
Asuinpaikka- kunnallanne	1	2	3	4
Asuinpaikkakuntanne lähiympäristössä	1	2	3	

22 Kuinka tyytyväinen yleisesti ottaen olette vertaistukitoimintaan?

	Tyytymätön	Melko tyytyväinen	Tyytyväinen
Suomen Parkinson Liiton / Pohjois-Suomen Parkinson yhdistyksen järjestämä toiminta (mm. ensitietopäivät, kuntoutuskurssi)	1	2	3
Paikalliskerhon järjestämä toiminta (mm. kokoontumiset, liikuntatoiminta)	1	2	3
Muiden Parkinsonin tautia sairastavien antama vertaistuki	1	2	3

23 Kuinka tyytyväinen olette tiedon saantiin, seuraavien viestintäkanavien kautta, koskien vertaistukiryhmien kokoontumisia lähiseudullanne?

	Tyytymätön	Melko tyytyväinen	En osaa sanoa	Tyytyväinen
Neurologian poliklinikka (lääkäri, sairaanhoitaja)	1	2	3	4
Toinen Parkinsonin tautia sairastava	1	2	3	4
Suomen Parkinson Liiton ja Parkinson yhdistysten järjestämä toiminta (mm. sopeutumisvalmennuskurssit)	1	2	3	4
Lehti-ilmoitukset	1	2	3	4
Internet	1	2	3	4

Seuraaviin kysymyksiin voitte vastata, **jos haluatte**.

24 Mitä mieltä olette paikalliskerhon toiminnan sisällöstä?

25 Mitä uutta toivoisitte saavanne kerhotoimintaan?

**Kiitos vastauksistanne, jokainen vastaus on merkityksellinen.
Aurinkoista kevättä!**



AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA PARKINSONIN TAUDISTA JA VERTAISTUESTA

Tekijät & vuosi	Tarkoitus, tutkimusstrategia & otos	Tulokset
Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvimäki (1998)	<ul style="list-style-type: none"> - Selvittää Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua, sairauden ongelmatilanteita, ja näkemyksiä arjessa selviytymisessä. - Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus. - Kvantitatiivisessa osuudessa otos 238 ja kvalitatiivisessa 17 Parkinsonin tautia sairastavaa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ensisijaisia selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä ovat sairauden hyväksyminen ja oma suhtautuminen siihen. - Ohjaustilanteissa ja ohjausmateriaalissa tulisi huomioida sairauden yksilöllisyys paremmin. - Omaiset pitäisi ottaa mukaan ohjaustilanteisiin. - Yhteistyön lisääminen eri yhteistyökumppaneiden kanssa Parkinsonin tautia sairastavien hoidon parantamiseksi.
Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvimäki (2003)	<ul style="list-style-type: none"> - Selvittää 65 vuotta täyttäneiden Parkinsonin tautia sairastavien terveyteen liittyvää elämänlaatua sekä oireita ja verrata heidän elämänlaatua 65 vuotta täyttäneiden suomalaisten elämänlaatuun. - Kvantitatiivinen tutkimus. - Otos 238 Parkinsonin tautia sairastavaa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Parkinsonin tautia sairastavat naiset kokevat elämänlaatunsa huonommaksi kuin miehet. - Psykososiaalinen elämänlaatu koettiin paremmaksi kuin fyysinen toimintakyky ja yleinen terveydentila. - Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu on huonompi kuin samanikäisen suomalaisväestön. - Potilaan ohjaus ja tukeminen ovat tärkeitä.
Haapaniemi, Leino & Routasalo (2005)	<ul style="list-style-type: none"> - Selvittää 65-vuotta täyttäneiden Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän omaistensa kokemuksia elämästä sairauden kanssa, sairauden eri vaiheissa. - Kvalitatiivien tutkimus. - Toteutunut otos 35 sairastavaa ja 34 omaista. 	<ul style="list-style-type: none"> - Parkinsonin tautia sairastavilla ja heidän omaisillaan tieto sairaudesta on vähäistä ja mielikuva on negatiivinen. - Tärkeää on omaisilta, toisilta sairastavilta, hoitajilta ja Parkinson-yhdistykseltä saatu tuki. - Omaiset tarvitsevat ohjausta ja tukea läheisen sairauden edetessä.

Tekijät & vuosi	Tarkoitus, tutkimusstrategia & otos	Tulokset
Vaaramo & Vaherjoki (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - Selvittää Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän omaistensa tärkeimpiä sosiaalisen tuen antajia ja muotoja. - Selvittää tukipalveluiden tarjonnassa olevia eroja Oulussa, Vaasassa ja Joensuussa. - Kvantitatiivinen tutkimus. - Toteutunut otos 23 sairastavaa ja 21 omaista. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tärkeimpiä sosiaalisen tuen antajia olivat puoliso ja lapset. - Sairastavat kokivat tärkeimmiksi tukimuodoiksi fysioterapian ja kuntoutuskurssit ja omaiset asiantuntijaluennot ja vertaistuen. -Vertaistukea ei pidetty kovin tärkeänä ja sen määrään ei oltu kovin tyytyväisiä. - Parkinson-kerhon toimintaan oltiin tyytyväisimpiä Vaasassa ja Joensuussa
Keränen (2008)	<ul style="list-style-type: none"> - Tutkia vertaistuen merkitystä MS-tautia sairastaville - Selvittää vertaistuen merkitystä MS-tautia sairastavien elämänsä elämässä - Kvalitatiivinen tutkimus - Toteutunut otos 7 MS-tautia sairastavaa 	<ul style="list-style-type: none"> - Vertaistukea saadaan eniten samanikäisiltä ja samassa sairauden vaiheessa olevilta henkilöiltä. - Vertaistukiryhmissä luodaan ystävyys-suhteita, joista saadaan kannustusta ja hyväksyntää. - Potilasyhdistys- ja vertaistukitoiminnalla on tärkeä rooli terveyden edistämässä.