



Vertaistuen merkitys lihassairaana nuoren elämässä

Jasmi Ahonen

2023 Laurea





Laurea-ammattikorkeakoulu

Vertaistuen merkitys lihassairaana nuoren elämässä

Jasmi Ahonen
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2023

Jasmi Ahonen

Vertaistuen merkitys lihassairaana nuoren elämässä

Vuosi

2023

Sivumäärä 33

Lihassairaudet kuuluvat harvinaisiin sairauksiin, jonka takia vertaistukea oman sairauden käsittelemään joudutaan usein hakemaan muualta kuin omasta lähipiiristä. Vertaistuki on yhdessäoloa ja asioiden kokemista sellaisten ihmisten kanssa, joilla on samoja tai samankaltaisia kokemuksia kuin itsellä. Vertaistukea voidaan esimerkiksi saada erilaisten järjestöjen ja yhdistysten kautta järjestetyistä ryhmistä ja leireistä, harrastus- ja kerhotoiminnassa tai sosiaalisen median kautta. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimii Lihastautiliitto ry. Lihastautiliitto ja lihastautiyhdistykset eri puolilla maata hyötyvät tämän opinnäytetyön tuloksista ja pystyvät siten kehittämään toimintaansa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lihassairaiden nuorten kokemuksia vertaistuesta. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä vertaistuesta lihassairaiden nuorten kokemana ja kehittää Lihastautiliiton toimintaa kyseisellä alueella. Tutkimuskysymyksiksi muodostuivat, miten vertaistuki vaikuttaa nuoreen vai vaikuttaako se mitenkään? Sekä onko vertaistuen kokemisella tai sen puutteella ollut vaikutusta nuoren henkiseen tai fyysiseen hyvinvointiin?

Opinnäytetyö toteutettiin haastattelemalla viittä nuorta, iältään 18-25-vuotiasta, vertaistuen eri ulottuvuuksista. Haastattelu oli teemahaastattelu, jonka kysymykset olivat kaikille samat ja ennakkoon suunniteltu. Haastattelut litteroitiin helpottamaan niiden analysointia ja käyttöä. Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä analysoimaan teemahaastatteluista saatuja vastauksia. Tietoa aiheesta haettiin kirjallisuuslähteistä ja internetistä koko prosessin ajan.

Tulosten mukaan nuoret kokivat, että vertaistuella on hyvin suuri vaikutus heidän elämäänsä ja tulee jatkossakin olemaan. He kokivat, että vertaistuki on parhaillaan, silloin kun se on konkreettista ja arkea hyödyttävää. Nuoret kertoivat kokevansa kuuluvan yhteisöön, kun ovat vertaisten parissa. Vertaisystävät ja vertaisystävyyden nousi monella tavalla esiin, joko sen puutteen tai olemassaolon takia. Nuoret kokivat osittain vertaisystävien puutetta ja toivoivat sitä olevan enemmän.

Opinnäytetyö voitaisiin toteuttaa uudestaan eri nuoria tai isompaa joukkoa nuoria haastattelemalla. Lisäksi sitä voitaisiin muokata koskemaan vielä nuorempia nuoria tai vanhempia nuoria aikuisia. Jatkotutkimuksena voitaisiin kerätä nuorten ajatuksia unelmien vertaistuesta.

Asiasanat: vertaistuki, lihastaudit, vammaisuus, harvinaisuus

Jasmi Ahonen

The significance of peer support in the life of a young person with a muscular dystrophy

Year 2023 Pages 33

Muscular dystrophy is a rare disease, and often individuals have to find peer support elsewhere than their immediate social circle to deal with the difficulties of the disability. Peer support entails coming together and sharing life experiences with individuals who face similar challenges. The thesis was written in collaboration with the Finnish Neuromuscular Disorders Association. The Finnish Neuromuscular Disorders Association and other local associations benefit from this thesis and can use it to improve their various initiatives.

The purpose of this thesis was to discover the significance of peer support and how it affects youth with muscular dystrophy. The goal was to understand peer support better as experienced by the youth with muscular dystrophy. The research questions ultimately focused on the impact of peer support on the youth and their mental and physical well-being.

This thesis was conducted by interviewing five young people between the ages of 18 to 25 about the dimensions of peer support. The interview was semi-structured and the questions for the interviews were pre-planned. The interviews were transcribed for easier access, use and correctness. Inductive content analysis was used to review the results from the interviews. Further information about the topic was gathered during the writing process through literary references and internet databases.

The youth expressed that peer support has a significant impact on their lives. They felt that peer support is at its best when it is concrete and benefits their daily lives. The youth felt they belonged to a community when spending time with peers. Peers and friendships were mentioned multiple times.

Future research could involve a different group of youth or a larger sample. Further research could be conducted to gather additional thoughts from the youth about their ideal peer support system.

Keywords: peer support, muscular dystrophy, disability, rare disease

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Yhteistyökumppani - Lihastautiliitto ry	7
3	Tietoperusta.....	9
3.1	Nuoruus	9
3.2	Vammaisuus	9
3.3	Lihastaudit ja harvinaisuus	10
3.4	Vertaistuki.....	11
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	13
5	Opinnäytetyön toteutus	14
5.1	Aineistonkeruu.....	14
5.2	Aineiston käsittely	14
5.3	Aineiston analysointi	14
6	Tulokset.....	15
6.1	Vertaistuen konkretia	15
6.2	Ystävyys	16
6.3	Yhteisöllisyys.....	16
6.4	Positiivinen merkitys	17
6.5	Yhteenveto	17
7	Tulosten tarkastelua	18
7.1	Opinnäytetyön hyödyllisyys.....	19
7.2	Opinnäytetyön eettisyys	19
7.3	Opinnäytetyön luotettavuus.....	20
7.4	Pohdintaa ja jatkotutkimusidea	20
	Lähteet	21
	Kuviot.....	23
	Liitteet	24

1 Johdanto

Suomen voidaan sanoa olevan järjestöjen luvattu maa, sillä pelkästään sosiaali- ja terveysalan järjestöjä lasketaan olevan runsaat 11 000 kappaletta. Järjestöillä on tärkeä rooli yhdessä hyvinvointialueiden kanssa toimia osana palveluketjua ja -kokonaisuutta. Erilaiset järjestöt vaikuttavat toiminnallaan yhteiskunnallisiin asioihin oman asiantuntemuksensa mukaan. Yksi tärkeimmistä palveluista mitä järjestöt tarjoavat on vertaistuki, sen eri muodoissa. (STM 2023).

Vertaisuutta voidaan kokea monella eri elämän osa-alueella. Päihdekuntoutujat voivat kokea vertaisuutta toisiinsa ja lihastautia sairastavat nuoret toisiinsa. Näissä tapauksissa vertaisuutta voi määritellä esimerkiksi lihassairaus tai ikä, tai molemmat samaan aikaan.

Erilaisia tukitoimintoja vertaistuen saralla on ryhmätoiminnot, yksilöohjaukset, puhelintukilinjat, verkkoryhmät ja muu verkossa tapahtuva toiminta, kuten chat- ja keskustelusivustot (THL 2023).

Tämän opinnäytetyön aiheena on vertaistuen merkitys lihassairaana nuoren elämässä. Opinnäytetyö on saanut alkunsa kiinnostuksesta vertaistukea ja sen vaikutuksia kohtaan. Kirjoittajan omakohtainen kokemus on ollut taustalla vaikuttamassa tutkimuskysymyksen muodostumisessa. Omien kokemusten perusteella halutaan selvittää, miten muut nuoret kokevat tai ovat kokeneet vertaistuen olemassaolon tai sen puutteen elämässään.

Tutkittua tietoa vertaistuen merkityksestä lihassairaana elämässä löytyy hyvin vähän. On tärkeää tuoda esille sen merkitystä, jotta järjestöillä ja yhdistyksillä olisi tulevaisuudessa enemmän mahdollisuuksia toteuttaa ja tarjota sitä. Tutkimuksesta hyötyy Lihastautiliitto ja lihastautiyhdistykset eri puolilla suomea. Suomessa järjestötyön rahoitus on vähenemässä, joten opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda esiin tarve vertaisten tapaamiselle ja vertaistoiminnan merkityksellisyydelle.

Tätä opinnäytetyötä varten haastateltiin yhteensä viittä 18-25-vuotiasta nuorta. Haastatteluiden pohjalta käyttäen induktiivista sisällönanalyysiä löydettiin tärkeimmät teemat ja merkitykset opinnäytetyöhön.

2 Yhteistyökumppani - Lihastautiliitto ry

Lihastautiliitto ry on valtakunnallinen lihastautia sairastavien ihmisten oikeuksia ajava keskusjärjestö. Yhdessä jäsenyhdistysten kanssa liitto tukee ja antaa ohjausta lihassairaille ja heidän läheisilleen. Se vaikuttaa kansallisella tasolla yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen

kanssa, sekä edistää lihastautien hoidon ja kuntoutuksen tutkimusta (Lihastautiliitto ry, 2023a).

Vuonna 1972 perustettiin Suomen Dystrofia-yhdistys ry, josta vuosien saatossa muodostui nykyinen Lihastautiliitto ry. Yhdistyksen perustamiselle oli monia syitä, yhtenä suurena oli invalidihuoltolaki, jonka mukaan lihassairaiden ihmisten ei katsottu olevan invalideja, joten he eivät saaneet yhteiskunnan tukea esimerkiksi apuvälineisiin tai kuntoutukseen. (Näillä lihaksilla...! 2012, 12.) Lihastaudit olivat hyvin tuntemattomia vielä 1900-luvun puolivälissä, joten ne koettiin usein hankaliksi ja toivottomiksi. Kuntoutuksen puute, ymmärryksen puute lihastauksista ja pessimismi elämästä taudin kanssa oli vahvaa. Yhdistyksen perustajajäsenet saivat rohkaisua ja tukea yhdistyksen perustamiseen mm. Tanskasta. (Näillä lihaksilla...! 2012, 15.)

Liiton perustamisesta asti vaikuttamistyö on ollut yksi keskeisimmistä tavoitteista. Nykyään Lihastautiliitto tekee tiiviisti yhteistyötä muiden kansallisten vammaisjärjestöjen kanssa. Lihastautiliitto on yksi 27 Vammaisfoorumiin kuuluvista vammaisjärjestöistä. Valtakunnallisella vaikuttamisella Lihastautiliitto pyrkii vaikuttamaan sosiaali- ja terveysalan lainsäädäntöön, yhteiskunnan suunnitteluun ja asenteisiin. Työtä tehdään erilaisten kannanottojen, esitysten ja aloitteiden kautta. (Lihastautiliitto 2023b.)

Lihastautiliitto on julkaissut Porras-lehteä vuodesta 1978 lähtien (Näillä lihaksilla...! 2012, 26). Kuten 70-luvun lopulla, nykyisinkin liitossa on viestinnällä tärkeä rooli. Se jakaa tietoa lihastauksista, liiton toiminnasta ja niiden vaikutuksista lihassairaana elämään. Nykyään lehteä julkaistaan viisi kertaa vuodessa ja se on saatavilla kaikille liiton jäsenille. (Lihastautiliitto 2023c.)

Lihastautiliiton kurssitoiminta on pitkäaikaista ja vakiintunutta toimintaa (Sopeutumisvalmennus - Suomalaisen kuntoutuksen oivallus 2014, 87). Kurssien tarkoitus on antaa mahdollisuus lihassairaille ja heidän läheisille jakaa kokemuksiaan ja kerätä voimavaroja lihastaudin kanssa elämiseen, sekä kohottaa hyvinvointia ja tukea arkea. Kurssit ovat vain yksi paikka, missä lihastautia sairastavan henkilön on mahdollista saada vertaistukea. Vertaistukea käytetään kursseilla yhtenä työmenetelmänä ja tavoitteena. Liiton kautta tapahtuva vertaistukitoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen, jossa henkilöt, joita yhdistää samanlainen elämäntilanne jakavat asioita keskenään. Liitto kouluttaa vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä ja tuo yhteen vertaistukea tarvitsevia henkilöitä. (Lihastautiliitto 2023d.)

Idea opinnäytetyön aiheeseen syntyi tekijän omien kokemusten pohjalta. Omat kokemukset vertaistuesta ja sen vaikutuksesta elämän eri osa-alueilla loi halun selvittää miten nuoremmat kokevat vertaistukea nykyään. Lihastautiliittoa kysyttiin yhteistyökumppaniksi työhön. Tekijän pitkäaikainen työkokemus lihastautiliiton kesän leireillä ja kursseilla auttoivat ymmärtämään, miten vertaistuki toimii käytännössä menetelmänä. Lihastautiliitto ja

lihastautiyhdistykset voivat hyödyntää tästä opinnäytetyöstä saatuja tuloksia, suunnitellessaan toimintaa nuorille.

3 Tietoperusta

Opinnäytetyö käsittelee vertaistukea tietyn kohderyhmän näkökulmasta. Tätä kohderyhmää jakaa ikä eli nuoret sekä vammaisuus eli lihastaudit. Tässä opinnäytetyössä nuoret on rajattu 18-25-vuotiaisiin.

3.1 Nuoruus

Nuorisolain (1285/2016) 1 luvussa 3 §:ssä alle 29-vuotiaat määritellään nuoriin.

Nuoruus on merkityksellistä aikaa. Sinä aikana luodaan elämälle mielekästä perustaa muun muassa koulutuksen ja ammatinvalinnan perusteella (Nurmi 1995, Koivusilta & Rimpelä 2001, Martinin 2016, 31 mukaan). Tärkeänä päämääränä on autonomian ja identiteettikehityksen saavuttaminen, jotta nuori on tietoinen omista valinnoistaan ja osaa toimia arvojensa mukaisesti (Koivusilta & Rimpelä 2001, Rautava 2001, Lehtinen ym. 2007, Martinin 2016, 33 mukaan).

Etenevä sairaus ja vammaisuus saattaa muuttaa nuoren omaa käsitystä itsestään, olemassaolostaan ja paikasta sosiaalisissa suhteissa. Se miten nuori suhtautuu omaan vammaisuuteensa, on yhteydessä muihin yksilöllisiin ja sosiaalisen ympäristön tekijöihin (Martin 2016, 139.) Tässä tilanteessa vertaisten tuki voi auttaa ymmärtämään omaa oloa.

3.2 Vammaisuus

Maailman väestöstä jopa 15 % ihmisistä on vammaisia (WeThe15 2020). Tämä tarkoittaa että 1.2 miljardia ihmistä elää jonkinlaisen vamman kanssa.

Vammaisuus on laaja käsite, jota voidaan ajatella monelta eri kannalta. Usein vammaisuudesta puhutaan vain diagnoosilähtöisesti, jossa viitataan ihmisen fyysisiin tai psyykkisiin rajoitteisiin.

Vammaisuuden määrittämisen lääkinnällinen malli on maailman terveysjärjestö WHO:n kehittämä luokittelujärjestelmä, jossa ihmisen toimintakykyä tarkastellaan numerokoodien kautta. Tämä malli huomioi yksilön tarpeet ja kyvyt, mutta ottaa huomioon myös ympäristötekijät, kuten yhteiskunnan asenteet. (Malm ym. 2012, 9-11.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli on yleisin käytössä oleva malli, kun tarkastellaan vammaisuutta. Se tarkoittaa suhdetta vammaisen ihmisen ja yhteiskunnan välillä. Tässä mallissa

vammaisuus aiheutuu yhteiskunnan puutteista ottaa huomioon vammaisia ihmisiä heidän tarpeeseen. (Laitinen ym. 2022, 9.) Tämän mallin mukaan ratkaisut löytyvät yhteiskunnan rakenteista ja poliittisista päätöksistä, kuten parantamalla rakennetun ympäristön esteettömyyttä ja tarvittavien palveluiden lisäämistä vammaisille ihmisille (Malm ym. 2012, 11-12). Kyröläinen (2020, 14) määrittelee vammaisuuden sosiaalisen, fyysisen, psyykkisen tai kognitiivisen tai sairauden ja ympäristön ja yhteiskunnan yhdessä muodostamaksi toimintarajoitteeksi. Vammaisuus on jokaisella yksilöllistä ja siihen vaikuttaa elinympäristö ja yhteiskunta (Kyröläinen 2020, 14-15).

Jokainen vammaisen ihminen on itsenäinen henkilö, eikä heitä tulisi määritellä pelkästään vamman kautta, vaan kokonaisuutena johon vamma sisältyy. Yhteiskunnassa määrittelyjen tarkoitus on mahdollistaa erityistarpeita, tukitoimia ja palveluita niitä tarvitseville. Suomessa yhteiskunnassa määrittelyjen tärkeys näkyy vammaispalvelulaisissa ja esimerkiksi Kelan etuuksissa. (Malm ym. 2012, 12.)

Vammaisuuden yleisin muoto on liikuntavammaisuus. Se voi olla lyhytaikaista ja tilapäistä, esimerkiksi jalan luun murtuminen, tai pitkäaikaista usein tapaturmista tai synnynnäisistä kehityshäiriöistä tai sairauksista johtuvaa. Liikuntavammaiseksi määritellään henkilö, joka ei vamman vuoksi pysty liikkumaan itsenäisesti ja tarvitsee apuvälineitä. Lihastaudit määritellään liikuntavammoihin. (Malm ym. 2012, 253.) Tähän työhön haastateltiin liikuntavammaisia lihastautia sairastavia nuoria.

3.3 Lihastaudit ja harvinaisuus

Lihastaudit ovat harvinaisia perinnöllisiä ja neurologiasia sairauksia, jotka aiheuttavat lihasten etenevää heikkenemistä ja hermoston häiriöitä (Tays 2023). Lihastaudit voidaan todeta jo varhaisessa lapsuudessa, nuoruudessa tai sitten vasta aikuisiällä. Lihastautien oirekuva on vaihteleva. Sama tauti voi näyttäytyä eri ihmisillä eri tavalla. (Lihastautiliitto 2023e.) Suomessa lihastauteja sairastavia henkilöitä arvellaan olevan 15 000-20 000. Lihastauteja ei voida parantaa, joten niiden hoidossa keskitytään ihmisen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiseen tai parantamiseen. Tärkeänä osana tässä on kuntoutus ja tarpeellinen tuki lihastautia sairastavalle henkilölle ja hänen läheisilleen. (Lihastautiliitto 2023f.)

Lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, mikä tarkoittaa sitä, että niiden esiintyvyys yhteiskunnassa on alhainen. Suomessa harvinaiseksi sairaudeksi määritellään sairaudet, joiden esiintyvyys on alle 5 ihmistä 10 000 asukasta kohden (Harvinaiset-verkosto 2023). Maailmassa arvelaan jopa 300 miljoonalla ihmisellä olevan joku 6000-8000 harvinaissairaudesta. Puutteellinen tutkimustieto voi johtaa pitkittyneeseen diagnoosin saantiin. (Rare Disease Day 2023.) Moniin lihastauteihin ei ole olemassa lääkettä. (Malm, Matero, Repo, Talvela 2012, 255.)

Lihastaudit ovat neurologisia sairauksia, joissa henkilöiden tahdonalaiset lihakset heikkenevät vähitellen etenevästi. Ne ovat usein perinnöllisiä ja niitä esiintyy kaiken ikäisillä. Tyypillisiä oireita lihastaudeissa ovat lihasheikkous ja -surkastumat, joka näkyy henkilön toiminnassa esimerkiksi apuvälineiden tarpeessa. Muita tyypillisiä ongelmia voi olla vaikeus hengittää, niellä tai puhua. Itsessään lihastaudit eivät aiheuta kipuja, mutta kipuja voi syntyä liikunnan puutteen seurauksena. Duchennen lihasdystrofia on tavallisin neuromuskulaarisista taudeista lapsilla. Se on periytyvä ja johtuu X-kromosomin geenivirheestä ja tämän vuoksi sitä esiintyy vain pojilla, tyttöjen ollessa kantajia. Kyseisessä lihastaudissa ensioireita voivat olla kykenemättömyys juosta ja ankkamainen, hieman vaappuva kävelytyyli. Tauti heikentää lantionalueen lihaksia, joten lattialta ylösnousu tai portaiden kävely on vaikeaa. Usein teini-ikäisessä alussa henkilö tarvitsee enemmän liikkumisen apua, joten käyttöön tulee sähköpyörätuoli. (Malm, Matero, Repo, Talvela 2012, 256-257).

Lihastautia sairastavalle henkilölle tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelmat, joita seurataan yliopistollisissa sairaaloissa. Fysioterapian avulla pyritään säilyttämään henkilön omatoimisuutta ja löytämään uusia tapoja toimia taudin edetessä. Omatoimisuutta tuetaan myös erilaisilla apuvälineillä, kuten kävelykeppi, rollaattori, manuaali- tai sähköpyörätuoli, sekä kunnalta saatavilla avustajapalveluilla. (Malm, Matero, Repo, Talvela 2012, 256).

Aiempaa tutkimusta vertaistuen merkityksestä lihassairaana nuoren elämään ei ole tehty. Monia tutkimuksia vertaistuesta ja sen tärkeydestä eri kohderyhmien keskuudessa löytyy paljon. Tällä työllä tuotetaan lisää tietoa lihassairaiden nuorten kokemuksista vertaistuesta ja sen vaikutuksesta heidän elämäänsä.

3.4 Vertaistuki

1980-luvulla Suomessa alkoi muodostua vammaisliike, jota kutsuttiin Uudeksi Vammaisliikkeeksi. Taustalla oli halu vahvistaa vammaisten ihmisten toimijuutta ja muuttaa maailmaa paremmaksi vammaisille ihmisille, omien kokemusten pohjalta. Liikkeen keskeiseksi työmuodoksi tuli vertaistuki, jossa samoja kokemuksia kokeneet ihmiset auttavat ja kuuntelevat toisiaan. Vertaistukea on toteutettu monin eri tavoin jo 1980-luvulta lähtien, esimerkiksi vuonna 1994 Kynnys ry aloitti KynnysKorva-puhelimen, jossa tarjottiin keskusteluapua vammaiselta vammaiselle. Vertaistuen ei aina tarvitse olla ohjattua ryhmätoimintaa, vaan joskus riittää, kun saa olla samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. (Laitinen & Saraste 2014, 33-34.)

Vertaistuesta puhuttaessa voidaan käyttää myös muita termejä, kuten vertaisuus ja vertais-toiminta. Näillä tarkoitetaan samankaltaisten kokemusten omaavien ihmisten välistä suhdetta. Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa saman asian kokeneen henkilön kanssa. Vertaisuutta ihmisten välillä voi luoda monet eri elämäntilanteet, kuten sairastuminen, vammautuminen tai työttömyys. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20.) Esimerkiksi sairastunut

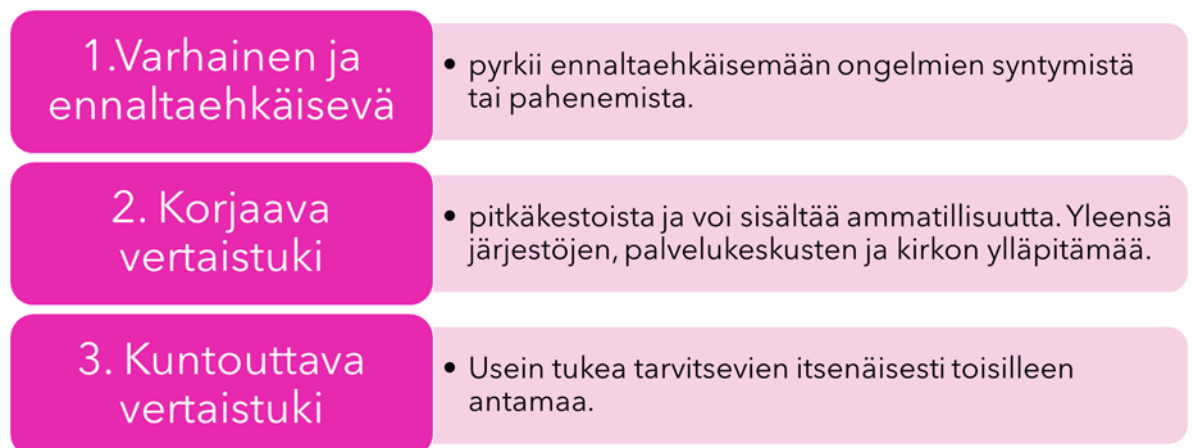
henkilö tarvitsee tietoa sairaudesta, jota hän saa sairaalasta, mutta myös sen käytännön vaikutuksista elämään, jota saa paremmin vertaisilta (Epilepsialiitto 2023).

Vertaistuki on eräänlaista asiantuntijuutta yhteisestä koetusta asiasta, sekä voimavara elämään tietyn tukiverkoston avulla. Siihen voi kuulua henkinen tuki, keskusteluapu ja yhdessä mukavien asioiden tekemistä ja kokemista. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20,110.) Vertaistuki on voimaannuttavaa ja voi tuoda lievitystä sairaudesta aiheutuviin ahdistuksen ja yksinäisyyden tunteisiin (Backström 2023).

Vertaisuudessa nähdään kolme erilaista tasoa: eksistentiaalinen, episteeminen ja juridiseettinen. Ensimmäinen näistä, eksistentiaalinen taso tarkoittaa, että jokainen ihminen on saman arvoinen, kukaan ryhmässä oleva ei ole arvokkaampi kuin toinen. Toinen taso, episteeminen, tarkoittaa, että jollakin vertaisten keskuudessa on enemmän tietoa ja kokemusta kuin toisella. Tämän takia vertaiset ovat niin sanotusti eriarvoisia, joka on yksi syy vertaistuen piiriin hakeutumisesta. Juridis-eettinen on kolmas taso, jossa ryhmässä ihmisillä on eri vastuut ja velvollisuudet, esimerkiksi ryhmänvetäjän vastuut eroavat ryhmään osallistujan vastuista. (Mikkonen & Saarinen 2018, 51.)

Mikkosen ja Saarisin (2018, 70) mukaan vertaistuessa on kolme eri pääulottuvuutta, jotka ikään kuin määrittävät millaista tuki on milloinkin.

Kuvio 1: Vertaistuen ulottuvuudet



Varhainen ja ennaltaehkäisevä tuki pyrkii ennaltaehkäisemään ongelmien syntymistä tai pahenemista jo varhain. Jos tämä tuki tulee ajoissa, ennen ongelmien kehittymistä tai pahenemista, se voi lievittää tilannetta ja esimerkiksi tuoda lohtua kyseiselle henkilölle. Monesti

saman kokenut vertainen voi olla suuremmaksi avuksi jonkin epätietoisien tilanteen alkuvaiheessa kuin alan ammattilainen, jolta ei löydy samaa kokemusperäistä tietoa. Tämänlaista tukea tarjoaa esimerkiksi erilaiset tiedotustilaisuudet, sopeutumisvalmennus ja tapahtumat, joissa jaetaan ensitietoa asiasta. Näihin on aluksi helpompaa hakeutua, kuin itse vertaistukiryhmiin, joihin voi olla jonoa tai tapahtuneesta ei ole kulunut riittävästi aikaa, joka on usein edellytyksenä ryhmiin pääsyssä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 71.)

Korjaava vertaistuki on pitkäkestoista ja siihen voi sisältyä ammatillisuutta. Se on järjestöjen, palvelukeskusten tai kirkon ylläpitämää ja järjestämää. Näillä on vertaistukiryhmiä sekä tukihenkilötoimintaa ja erilaisia kerhoja. Näihin ryhmiin osallistuminen on usein tarkoin määriteltä, esimerkiksi tuen vastaanottajan täytyy olla valmis toimimaan ryhmässä, minkä takia esimerkiksi sururyhmiin osallistutaan vasta tietyn ajan kuluttua tapahtuneesta. Korjaavaa tukea tarvitaan muun muassa silloin, kun jokin yllättävä asia osuu kohdalle, esimerkiksi lapsen vakava päihteiden käyttö. (Mikkonen & Saarinen 2018, 72.)

Kuntouttava vertaistuki jatkaa siitä, mihin määräaikainen ja ammatillinen tuki päättyy. Se on usein tukea tarvitsevien itsenäisesti toisilleen antamaa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 72.). Esimerkiksi lihastautinuorten sopeutumisvalmennuskurssiviikon jälkeen elämään jäänyt Whatsapp-ryhmä, jossa nuoret voivat jatkaa keskustelua tulevaisuudessa varsinaisen vertaistukitaapaamisen jälkeen.

Vertaistukiryhmiä tai -toimintaa syntyy sairastuneiden, vammaisten ja haasteellisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten keskuudessa eniten. Näissä tuen tarvitsijoita ovat yksittäiset ihmiset, perheet ja yhteisöt. Vertaistukea tarvitsevan täytyy hakeutua samanlaisessa elämäntilanteessa olevien keskuuteen, esimerkiksi lihastautia sairastava henkilö hakeutuu toisten lihastautia sairastavien henkilöiden luokse tai ottaa yhteyttä esimerkiksi lihastautiliittoon. Eri ryhmät ja ihmiset kokevat vertaisuuden eri tavoilla. Tärkeintä on, että toinen on kokenut saman kuin itse ja, että kokemukset ovat yhtenäisiä ryhmän sisällä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 50-51.)

Vertaistoimintaa ja vertaisuutta voi löytää erilaisista paikoista, kuten liittojen toiminnasta tai harrastuksen kautta (Mikkonen & Saarinen 2018, 52). Tässä työssä myöhemmin esittelemäni haastattelun tulokset kertovat harrastustoiminnan olevan yksi tärkeimmistä vertaistuen muodoista lihastautinuorten keskuudessa.

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää miten vertaistuki vaikuttaa nuoreen, jolla on lihassairaus? Sekä, onko vertaistuen kokemisella tai sen puutteella ollut vaikutusta nuoren henkiseen tai fyysiseen hyvinvointiin? Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa

vertaistuen vaikutuksista ja kehittää vertaistukitoimintaa nuoria ajatellen. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä on, miten vertaistuki vaikuttaa nuoreen vai vaikuttaako se mitenkään? Sekä onko vertaistuen kokemisella tai sen puutteella ollut vaikutusta nuoren henkiseen tai fyysiseen hyvinvointiin?

5 Opinnäytetyön toteutus

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, jonka tavoitteena on pyrkiä ymmärtämään ilmiö, tässä tapauksessa vertaistuen merkitys lihassairaille nuorille, haastateltavien kautta. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään lukujen sijaan sanoja ja lauseita haastattelijan ja haastateltavan vuorovaikutuksessa keräämään aineiston kautta. (Kananen 2014, 18-19.) Aineisto kerättiin käyttäen teemahaastattelua eli puolistrukturoitua haastattelua.

5.1 Aineistonkeruu

Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua, koska se on joustavin tapa saada selville kohderyhmän ajatuksia vertaistuesta. Haastattelija pystyy tilanteessa toiminnallaan selvittämään sanamuotoja, toistamaan kysymyksiä ja käymään laajempaa keskustelua haastateltavan kanssa välttääkseen väärinymmärryksien syntymistä. Paras tapa selvittää henkilön ajatuksia ja mielipiteitä on kysyä häneltä itseltään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 84-85.)

Tutkimus pohjautuu viiteen haastatteluun, joissa 18-25-vuotiaat nuoret kertovat heidän kokemuksistaan vertaistuesta. Haastattelut olivat teemahaastatteluita, jonka kysymykset oli etukäteen mietitty. Haastattelut toteutettiin kasvokkain yksityisessä tilassa kirjastoissa tai etäyhteyden kautta ja ne nauhoitettiin. Haastatteluiden pituudet vaihtelivat 10 minuutista puoleen tuntiin. Haastattelut toteutettiin maaliskuussa 2023. Haastattelut litteroitiin eli kirjoitettiin luettavaan muotoon, jolloin niitä oli helpompi käsitellä ja analysoida aineiston pohjana. Litteroitua tekstiä tuli kokonaisuudessaan 19 sivua.

5.2 Aineiston käsittely

Koko aineisto käsiteltiin litteroimalla eli purkamalla nauhoitetut haastattelut sanasta sanaan, niin kuin haastateltava asian sanoi.

5.3 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä analysoimaan teemahaastatteluista saatuja vastauksia. Kyseinen menetelmä valittiin aineiston käsittelyyn, koska aiempaa tutkimusta aiheesta ei ole, joten analyysi perustuu ainoastaan kerättyyn aineistoon.

Aineiston sisällönanalyysi on prosessi, jossa on pääsääntöisesti kolme vaihetta, a) redusointi, b) klusterointi, c) abstrahointi. Aineiston analyysi aloitettiin redusoinnilla eli pelkistämällä haastatteluista saatuja vastauksia ja jättämällä turha asia pois. Tässä vaiheessa aineistosta etsittiin tutkimukselle tärkeitä sanoja ja ilmaisuja. Seuraavaksi aloitettiin aineiston ryhmitely eli klusterointi, jossa sanat ja ilmaisut jaoteltiin alaluokkiin, joilla oli yhteinen kuvaava ilmaisu. Toisen vaiheen jälkeen muodostui hyvin selkeä kuva aineiston oleellisimmista käsitteistä, jolloin abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen tapahtui. Näin aineistolle saatiin neljä yläkategoriaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018,121-127.)

Pelkistys, alaluokat (Liite 3.)

Kerhotoiminta Harrastustoiminta	Vapaa-ajan toiminta
Läheisten ystävien kaipuu Oman ikäistä tukea	Ystävyys
Opiskelun tuki Työn tuki Työnantajana toimiminen	Tuki ja vinkit arkeen

6 Tulokset

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä oli, miten vertaistuki vaikuttaa nuoreen vai vaikuttaako se mitenkään? Sekä onko vertaistuen kokemisella tai sen puutteella ollut vaikutusta nuoren henkiseen tai fyysiseen hyvinvointiin?

Tämän opinnäytetyön haastatteluiden pohjalta vertaistuen vaikutuksesta nuoreen, nousi neljä teemaa, 1) vertaistuen konkretia, 2) ystävyys, 3) yhteisöllisyys 4) positiivinen merkitys. Haastatteluiden vastaukset olivat hyvin yhtenäisiä ja samankaltaisia.

Haastatteluissa nousi useaan otteeseen samoja teemoja ja ajatuksia vertaistuesta ja sen tärkeydestä. Yleisesti ajateltiin, että vertaistuki on tärkeää juuri elämän muutosvaiheissa. Nuoret ajattelivat vertaistuella olevan suuri vaikutus heidän hyvinvointiinsa.

6.1 Vertaistuen konkretia

Haastateltavien kertomusten mukaan vertaistuki on ollut hyödyllisintä silloin kun se on ollut konkreettista. Kun haastateltavilla on tullut vertaistuen tarvetta, se on monesti liittynyt johonkin arkipäivän asiaan, kuten henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimimisen

käytäntöihin ja haasteisiin tai omiin opiskeluihin tai tuleviin töihin liittyviin kysymyksiin. Haastateltavat kertoivat myös oman vamman tai sairauden tuomista haasteista ja kuinka tärkeää ja hyödyllistä on ollut, jos on joku, jolta on voinut kysyä vinkkejä, miten toimia tietyissä tilanteissa. Suomessa palveluviidakko on suuri, joten vertaisten antamat kokemus, vinkit ja neuvot otetaan mielellään vastaan.

”Se antaa itselle sellaisen mahdollisuuden hakea niitä (palveluita), kun tietää muita kenellä niitä on.”

6.2 Ystävyys

Ystävät, kaverit ja ystävyys nousivat jokaisessa haastattelussa esiin, joko sen olemassaolon tai puutteen takia. Osa haastateltavista oli kokenut ystävyyttä vertaisryhmissä tai kokenut saaneen ystäviä erilaisten vertaiskohtaamisten kautta, esimerkiksi harrastuksista. Toiset haastateltavista kokivat taas läheisten vertaisystävien puutteen elämässään ja toivoivat, että ystäviä olisi enemmän. Vertaisystävien puutteen vuoksi on myös koettu jonkin verran masentuneisuutta ja ahdistusta, haastateltavat kertovat.

Unelmien vertaistuesta kysyttäessä haastateltavat kertoivat, että toivoisivat enemmän kohtaamisia oman ikäisten kanssa. Vertaistuen halutaan olevan vertaiselta vertaiselle tapahtuvaa rentoa yhdessäoloa ja kohtaamista arkisten asioiden äärellä, jotta ystävyysuhteita voisi syntyä.

”Mulla on harrastuksen kautta paljon vertaistukea, yksi tosi hyvä kaveri siellä.”

6.3 Yhteisöllisyys

Haastateltavien mukaan vertaistuki on sitä, että voi tuntea kuuluvansa johonkin porukkaan, ilman turhan selityksen tarvetta. Haastateltavat kokivat, että ryhmissä missä ymmärretään juuri oma tilanne tai ne vaikeudet, joita henkilö kohtaa, voi tuntea samaistumista ja yhteisöllisyyttä.

Yhteisöllisyyden tunnetta on saatu muun muassa harrastusten tai muun vapaa-ajan toiminnan parissa, kun on tunnettu kuuluvan porukkaan. Haastateltavat kokivat, että yhteisen tekemisen kautta on helpompaa tuntea samaistumista ja saada vertaisuuden kokemuksia olemalla samanlainen kuin muut.

”- on ympärillä ihmisiä, jotka ovat todennäköisesti samassa tai ainakin samankaltaisessa tilanteessa.”

6.4 Positiivinen merkitys

Haastateltavat kokivat vertaistuen olevan hyvin tärkeää omassa elämässään.

Osa haastateltavista ei ollut kokenut tai saanut vertaistukea elämänsä aikana ollenkaan tai vain hyvin vähän. Tämän puutteen takia on koettu esimerkiksi masentuneisuutta, yksinäisyyttä ja pelkoa sekä huolta omasta tulevaisuudesta. Näiden lisäksi koettiin myös vaikeuksia konkreettisissa asioissa, esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimimisessa.

Haastateltavat, joilla oli enemmän kokemusta vertaistuesta, näkivät sen positiivisena ja hyvänä asiana elämässään. He kokivat, että monista paikoista tullut vertaistuki on ollut hyödyllistä erilaisuudellaan. Järjestön kautta saatu vertaistuki on ollut erilaista kuin esimerkiksi vapaa-ajan toiminnoista saatu, mutta molemmat yhtä tärkeitä ja hyödyllisiä.

Haastateltavat kertoivat tulevaisuutta miettien, että vertaistueella tulee olemaan vieläkin suurempi merkitys heidän elämässään. Suuria elämänmuutoksia tulee tapahtumaan lähivuosina monille haastateltavista, ja he toivoivat saavansa näihin asioihin edellä mainittua konkreettista tukea, sekä henkistä että mielenterveydellistä tukea.

”Elämänmuutosten kohdalla se varmasti tulee olemaan tosi tärkeää ja on hyvä, että sitä on.”

”Kun elämässä tapahtuu isoja muutoksia esim. opiskeluista työelämään siirtyminen, niin kyllä se antaa tosi paljon voimaa ja tunnetta, että ei ole yksin.”

6.5 Yhteenveto

Haastateltavien vastauksissa voidaan havaita hyvin suurta yhteneväisyyttä keskenään. Tästä voidaan päätellä, että kokemukset vertaistuesta ovat hyvin samanlaisia niillä lihastautinuurilla, jotka olivat kokeneet vertaistukea ja niillä, jotka eivät. Kaikilla haastateltavilla oli tästä riippumatta näkemys vertaistuen tärkeydestä ja sen suuresta tarpeesta tulevaisuudessa.

Kuvio 2: Haastattelun vastauksia.



Opinnäytetyön tulokset, eli edellä mainitut teemat ja niihin liittyvä asia nostettiin esiin lähes jokaisessa haastattelussa. Näin ollen haastattelujen pohjalta saatu tieto vertaistuen merkityksestä vastasi odotuksia ja hankittu teoriatieto tukee näitä havaintoja.

7 Tulosten tarkastelua

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää miten vertaistuki vaikuttaa nuoreen, jolla on lihassairaus? Sekä, onko vertaistuen kokemisella tai sen puutteella ollut vaikutusta nuoren henkiseen tai fyysiseen hyvinvointiin? Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa vertaistuen vaikutuksista ja kehittää vertaistukitoimintaa nuoria ajatellen. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä oli, miten vertaistuki vaikuttaa nuoreen vai vaikuttaako se mitenkään? Sekä onko vertaistuen kokemisella tai sen puutteella ollut vaikutusta nuoren henkiseen tai fyysiseen hyvinvointiin?

Aiempaa tutkimusta ei ole aiheesta tehty. Teemahaastattelun kautta toteutettuun opinnäytetyöhön osallistui viisi nuorta, iältään 18-25-vuotiaita. Koska otanta on ollut tätä

opinnäytetyötä tehdessä melko pieni, ei voida olettaa, että tulokset ovat yleispäteviä ja koskevat kaikkia samanikäisiä lihastautia sairastavia nuoria.

Opinnäytetyöllä haluttiin tuoda esiin nuorten kokemus ja näkemys vertaistuesta. Haastattelun kysymykset oli laadittu niin, että haastateltava tiesi mistä puhutaan ja vastaukset saivat olla niin laajoja tai suppeita kuin vastaaja halusi. Tutkimukseen osallistui henkilöitä, joilla oli paljon kokemusta vertaistuesta, sekä henkilöitä, joilla ei ollut ollenkaan tai oli hyvin vähän kokemusta vertaistuesta. Näin saatiin kaksi eri näkökulmaa tutkimuksen tuloksiin; mitä vertaistuki tai sen puute merkitsee nuorelle.

7.1 Opinnäytetyön hyödyllisyys

Yleisesti vertaistuki on voimaannuttavaa ja voi tuoda lievitystä sairaudesta aiheutuviin ahdistuksen ja yksinäisyyden tunteisiin (Backström 2023). Opinnäytetyön tavoite on ollut tuottaa tutkittua tietoa vertaistuen merkityksestä lihassairaana nuoren elämässä. Aiheesta ei ole ennen tehty tutkimusta, jonka takia tälle tutkimukselle oli tarve. Ihmisille on tärkeä tuntea itsensä merkitykselliseksi ja tämä voi toteutua vertaisten keskuudessa (Laatikainen 2011, 18).

Opinnäytetyön tuloksista on hyötyä Lihastautiliitto ry:lle sekä Lihastautiyhdistyksille eri puolilla Suomea. Tuloksia voidaan hyödyntää muun muassa nuorille suunnatun toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa. Tuloksista saadaan suoraa tietoa, siitä mitä nuoret tarvitsevat ja haluavat vertaistuelta. Liitto ja yhdistykset voivat käyttää opinnäytetyötä todisteena vertaistuen merkityksestä haettaessa erilaisia apurahoja ja tukea.

Uskomukseni on, että opinnäytetyön tuloksista on hyötyä myös niille nuorille, jotka päätyvät sen lukemaan. Ne tulokset mitä tutkimuksesta saatiin ovat samaistuttavia ja pätevät suurella todennäköisyydellä suurempaan joukkoon nuoria. Nuorten lisäksi tuloksista on hyötyä vanhemmille sekä alan ammattilaisille.

7.2 Opinnäytetyön eettisyys

Eettistä pohdintaa tehtiin jo ennen opinnäytetyön ja teemahaastatteluiden aloitusta. Ennen aloitusta pohdittiin, miten tutkittavat rajataan tätä opinnäytetyötä varten. Pohdinnan tuloksena päädyttiin ottamaan haastatteluun mukaan vain täysi-ikäisiä nuoria. Nuorempien kohdalla haastattelua varten olisi tarvittu vanhempien lupa, joten työ rajattiin 18-25-vuotiaisiin (Nieminen 2010, 33). Opinnäytetyössä ei kerätty henkilötietoja haastateltavilta, sillä niillä ei katsottu olevan merkitystä tulosten kannalta.

Haastateltaville tehtiin heti alusta alkaen selväksi, että haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja että kaikki asiat mitä opinnäytetyössä käsitellään ovat luottamuksellisia ja pysyvät tutkijan hallinnassa. Haastattelun alussa kerrottiin mitä tehdään, kuka tekee, mihin tietoa käytetään ja mitä tutkimus koskee. Lisäksi mainittiin myös mitä materiaaleille

tapahtuu tutkimuksen jälkeen. Haastateltavalla oli koko ajan mahdollisuus perääntyä ja lopettaa kesken. (Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa - Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, 8-9.)

Eettisyyttä pohtiessa, täytyi ottaa huomioon tutkijan lihastauti ja avuntarve konekirjoittamisessa. Haastattelun tuloksia käsiteltiin yhdessä avustajan kanssa. Avustajalla on aina vaitiolovelvollisuus kaikessa työnantajaa koskevissa asioissa, niin myös tämän opinnäytetyön haastattelumateriaaleja käsiteltäessä.

7.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyö toteutettiin mahdollisimman luotettavasti. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, vaan tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163).

Opinnäytetyön tulokset pohjautuvat jo aikaisemmin mainittuihin haastatteluihin. Haastatteluja varten oli etukäteen laadittu kysymykset ja tätä samaa haastattelurunkoa käytettiin kaikissa haastatteluissa. Haastattelut toteutettiin paikan päällä kasvotusten tai verkon välityksellä. Haastateltaville tuotiin esille, mitä tutkitaan ja aineistoa käytetään vain tähän opinnäytetyöhön. Opinnäytetyötä voidaan pitää luotettavana tältä osin.

Kuten on edellä mainittu, opinnäytetyön aiheesta ei ole tehty aiempaa tutkimusta, joten tuloksia ei voida verrata edellisiin tutkimuksiin. Tämä opinnäytetyö voi toimia vertailukohteena tulevaisuuden tutkimuksia ja mahdollisia opinnäytetöitä varten. Mahdollisia lisätutkimuksia voidaan tehdä aiheesta monelta eri kannalta ja eri nuorten kanssa, jolloin voi olla mahdollisuus erilaisiin tuloksiin.

7.4 Pohdintaa ja jatkotutkimusidea

Opinnäytetyön haasteena oli vastaavan tutkimustiedon vähäisyys sekä lähdekirjallisuuden ikä. Osa lähdekirjallisuudesta on vanhaa ja sitä on vähän. Opinnäytetyö prosessin alussa haasteen asetti myös kiinnostuneiden ja opinnäytetyöhön iältään sopivien haastateltavien löytäminen, joka ratkesi lopulta työn kannalta positiivisesti.

Tämän opinnäytetyön pohjalta voitaisiin toteuttaa kysely lihastautinuorilla, miltä unelmien vertaistuki näyttää heidän mielestään. Millaista toimintaa se mahdollisesti sisältää ja miten se toteutuu. Tämän pohjalta Lihastautiliitto ry voi saada mahdollisia ideoita uudistaa ja kehittää nuorille suunnattua toimintaa.

Lähteet

Painetut

- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä - Miten kirjoitan kvalitatiivisen opin-
näytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Laatikainen, T. 2011. Vertaistoiminta kannattaa. 2. painos. Asumispalvelusäätiö ASPA.
- Laitinen, M. & Pietilä, P. 2022. Vammaiset - Vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi?. Tallinna.
SKS Kirjat.
- Laitinen, M. & Saraste, H. 2014. Elämän kynnyksellä - Vammaisliikkeen synty. Helsinki. Into
Kustannus Oy.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin - Vammaistyön
perusteet. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Martin M. 2016. Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Väitöskirja. Lapin yliopiston
yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna. Tietosanoma
Oy.
- Nieminen L. 2010. Lasten ja nuorten tutkimus: Oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa Lagström
H., Pösö T., Rutanen N., Vehkalahti K. (toim.) Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisoi-
tutkimusverkosto / Nuorisotutkimusseura. Helsinki. 25-42.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos.
Tammi.

Sähköiset

- Backström, A. 2023. Vertaistuesta voimaa. Erityisvoimia. Viitattu 1.3.2023. <https://erityisvoimia.fi/vertaistuesta-voimaa/#:~:text=Vertaistuki%20auttaa%20tutkitusti%20lievitt%C3%A4m%C3%A4%C3%A4n%20mm,joukossa%20voi%20kokea%20tulevansa%20hyv%C3%A4ksytyksi.>
- Epilepsialiitto 2023. Viitattu 1.3.2023. <https://www.epilepsia.fi/tukea-ja-toimintaa/vertaistuki/>
- Harvinaiset-verkosto 2023. Viitattu 1.3.2023. <https://harvinaiset.fi/diagnoosit/harvinaissairaudet/>

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoar-
viointi Suomessa - Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettinen

neuvottelukunta. Viitattu 2.3.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/lhmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Kyröläinen, A. 2020. Vammaisten henkilöiden työllistymisen rakenteelliset esteet. Työ- ja elinkeinoministeriö, 14-15. Viitattu 1.3.2023. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162325/TEM_2020_36.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Lihastautiliitto 2023. Viitattu 20.2.2023. <https://lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/>

Lihastautiliitto 2023. Viitattu 20.2.2023. <https://lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto-2/vaikuttamistyo/>

Lihastautiliitto 2023. Viitattu 20.2.2023. <https://lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto-2/viestinta/>

Lihastautiliitto 2023. Viitattu 20.2.2023. <https://lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/vertaistuki/>

Lihastautiliitto 2023. Viitattu 1.3.2023. <https://lihastautiliitto.fi/lihastaudit/>

Lihastautiliitto 2023. Viitattu 1.3.2023. <https://lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/>

Nuorisolaki 1285/2016. Viitattu 15.2.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20161285#Pidm45053757892000>

Rare Disease Day 2023. Viitattu 1.3.2023. <https://www.rarediseaseday.org/what-is-a-rare-disease/>

Sopeutumisvalmennus - Suomalaisen kuntoutuksen oivallus 2014. Raha-automaattiyhdistys. Viitattu 27.2.2023. https://www.allergia.fi/site/assets/files/19038/sopeutumisvalmennus_suomalaisen_kuntoutuksen_oivallus_ray2014.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriä 2023. Viitattu 8.11.2023. <https://stm.fi/jarjestot-ja-yhdistykset>

Tays 2023. Viitattu 1.3.2023. <https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/neuroalat/neurologia/Lihastaudit#:~:text=Lihastaudit%20ovat%20harvinaisia%2C%20usein%20geneettisi%C3%A4,Lihastauteja%20on%20monia%20erilaisia.>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023. Viitattu 8.11.2023. <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/kokemusasiatuntijuus-ja-vertaistuki>

WeThe15 2023. Viitattu 2.9.2023. <https://www.wethe15.org/>

Kuviot

Kuvio 1: Vertaistuen ulottuvuudet	12
Kuvio 2: Haastattelun vastauksia	18

Liitteet

Liite 1: Teemahaastattelun kysymykset.....	25
Liite 2: Redusointi	26
Liite 3: Klusterointi.....	30
Liite 4: Abstrahointi	32
Liite 5: Haastattelun suostumuslomake	33

Liite 1: Teemahaastattelun kysymykset

1. Mitä vertaistuki on mielestäsi?
2. Millaisia kokemuksia sinulla on vertaistuesta?
 - Onko kokemukset järjestön, julkisen puolen, harrastustoiminnan tai yksityisen elämän kautta?
3. Mitä kokemuksia toivoisit sinulla olevan?
4. Miten vertaistuki on näkynyt nuoruudessasi? Tai sen puute?
 - Missä vaiheessa vertaistuki on tullut elämääsi?
 - Onko vertaistuki ollut jaksoittaista vai jatkuvaa?
5. Millä tavalla vertaistuki on vaikuttanut minäkuvaasi?
 - Onko vertaistuki tuonut jotain konkreettista muutosta elämääsi?
 - Oletko vertaistuen avulla pystynyt ratkaisemaan jotain ongelmaa positiiviseen suuntaan?
6. Millaista unelmien vertaistuki olisi?
 - Mitä kautta se tulisi?
7. Miten koet vertaistuen muuttuneen?
8. Oletko itse mukana vertaistukitoiminnassa? Jos et, niin aiotko olla?
9. Miten näet vertaistuen roolin tulevaisuudessasi?
10. Millaista vertaistukea voisi vielä olla, jollaista ei vielä ole?

Liite 2: Redusointi

1. Sama/samankaltainen tilanne

Ymmärrys

Samaistumisen kokemus

”En ole yksin”

Yhteisöllisyys

”Ei tarvitse selitellä”

Tuki

Tiedon välitys

2. Huonoja kokemuksia, traumoja

Ei juurikaan kokemusta

Lihastautiliiton kurssitoiminta

Kerhotoiminta

Koulu

Lapsuudessa perheen kautta

Harrastukset

Sosiaalinen media

Suuri ikäero, oman ikäistä

3. Pyörätuolin käyttäjä

Oman ikäistä

Enemmän läheisiä ihmisiä

Ystäviä

Tukea työnantajuuteen

Tukea opiskeluihin ja työelämään

Tietoa tulevasta

Matala kynnyks

Molemminpuoleista

4. Kaivannut enemmän

Jaksottaista

Sopeutumisvalmennuskurssit

Ystäviä

Harrastustoiminnassa

Vaikea olla

Yksinäisyys

Työnantajajutut vaikeita

Masentuneisuus

Oman ikäinen tuki puuttuu

Harvoin

Vähäistä

5. Ei kattavia vastauksia

6. Enemmän somea

Samanikäistä

Kavereita / ystäviä

”Kurssit ollu hyviä”

Mahdollisuus tutustua ja löytää samassa tilanteessa olevia

Henkilökohtaista

Vastavuoroista

Harrastusten kautta

Jokaisella elämän osa-alueella

Matala kynnyks

Avointa

Voimaannuttavaa

Konkreettista apua

Vinkkien jakamista

Lihastautiliiton kautta

Vapaata yhteistä tekemistä

Ei väkisin

Eri lajit (lajikokeilut)

7. Ei kattavia vastauksia

8. ”Joo, jos saa hyviä kokemuksia”

Ei suoranaisesti halua

Itse jakaa omaa elämää somessa / internetissä

Halua on

Ystävien kanssa

Harrastustoiminta

Organisoituun toimintaan ei kiinnostusta

9. Tärkeää

Todella tärkeää

Hyvin tärkeää

Mielenterveyden kannalta

Tärkeää löytää joku

Käytännön ratkaisut

Opiskelu

Työelämä

Asuminen

Elämänmuutokset

10. Enemmän somea

Vapaamuotoista

Vertaiset järjestäisi tai olisi mukana järjestämässä

Käytännönläheistä

Vinkkejä palveluviidakkoon

Välineitä työnantajuuteen

Nuorille kohtaamispaikkoja

Tarjotaan alusta asti

Nopeampi ohjaus vertaistuen äärelle

Samanikäisille enemmän toimintaa

Liite 3: Klusterointi

*Alkuperäinen**Pelkistetty*

Samankaltainen tilanne Samaistumisen kokemus	Samaistuminen
Ymmärrys ”En ole yksin”	Yhteisöllisyys
Tuki Tiedon välitys	Tieto Tuki
Järjestönkautta toimintaa Lapsuudesta perheen kautta	Kurssitoiminta
Kerhotoiminta Harrastustoiminta	Vapaa-ajan toiminta
Läheisten ystävien kaipuu Oman ikäistä tukea	Ystävyys
Opiskelun tuki Työn tuki Työnantajana toimiminen	Tuki ja vinkit arkeen
Yksinäisyys Harvinaista / vähäistä	Masentuneisuus Ystävien puute
Henkilökohtaista Samanikäistä ”Että olisi ystäviä” ”Jokaisella elämän osa-alueella”	Ystävyys Rentoa
Helppoa ”Sosiaalisen median kautta”	Matala kynnys
Avointa Arjen vinkkejä Voimaannuttavaa	Konkreettista Arjen helpotusta
”Tärkeää löytää joku” ”Todella tärkeää” ”Tärkeä tulevaisuudessa	Tärkeää Suuri merkitys

Asuminen Opiskelut Työt	Elämänmuutokset
Mielen hyvinvointi ”Psyykkisesti tärkeää”	Mielenterveyden tuki
Käytännönläheistä Palveluviidakko ”Välineitä työnantajuuteen”	Käytännön apu ja vinkit
”Enemmän sosiaalisen median kautta” Vapaamuotoista Samanikäisille ”Vertaiset järjestäis”	Matala kynnyks Sopivaa nuorille Vertaisilta vertaisille
”Tarjotaan alusta asti” ”Nopeammin tuen piiriin”	Oikea-aikaista

Liite 4: Abstrahointi

*Alakategoria**Yläkategoria*

Samaistuminen Yhteisöllisyys Vapaa-ajan toiminta	Yhteisöllisyys
Tieto Tuki Tuki ja vinkit arkeen Konkreettista Arjen helpotusta Käytännön apu ja vinkit Elämänmuutokset	Konkreettinen tuki
Kurssitoiminta Matala kynnyks Tärkeää Suuri merkitys Mielenterveyden tuki Matala kynnyks Sopivaa nuorille Vertaisilta vertaisille Oikea-aikaista	Positiivinen merkitys
Ystävyys Masentuneisuus Ystävien puute Ystävyys Rentoa	Ystävyys

Liite 5: Haastattelun suostumuslomake



AMMATTIKORKEAKOULU
University of Applied Sciences

Opinnäytetyön haastattelun suostumuslomake

Tämä haastattelu on osa opinnäytetyötä ”Vertaistuen merkitys lihassairaana nuoren elämässä”. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää lihastautinuorten kokemuksia ja ajatuksia vertaistuesta. Opinnäytetyö on Jasmi Ahosen sosionomi (amk) -opintojen opinnäytetyö. Tällä suostumuslomakkeella annetaan suostumus haastatteluun.

Haastattelu pidetään joko kasvokkain tai verkon välityksellä. Molemmissa vaihtoehdoissa haastattelu äänitetään.

Haastatteluista tallennettua ääninauhaa käytetään vain tähän opinnäytetyöhön, niitä käsitellään luottamuksellisesti ja ne hävitetään asianmukaisesti kahden vuoden päästä opinnäytetyön valmistumisesta. Haastattelun tietoja ei luovuteta ulkopuolisille.

Osallistuminen haastatteluun on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää ilman syytä missä vaiheessa tahansa. Haastatteluista ei kerätä mitään henkilötietoja. Jos haluat keskeyttää haastatteluun osallistumisen, niin sinua koskeva aineisto hävitetään, eikä sitä tulla käyttämään opinnäytetyössä. Osallistuminen on myös mahdollista perua opinnäytetyön julkaisuun saakka. Tässä tapauksessa haastateltavan tulee olla yhteydessä opinnäytetyöntekijään: jasmi.a.ahonen@student.laurea.fi.

Haastatteluista syntyneitä tietoja käsitellään Laurea-ammattikorkeakoulun tietoturva- ja tietosuojaohjeistuksen mukaisesti. Kaikki materiaalit pysyvät opinnäytetyöntekijän hallussa.

Allekirjoittamalla tämän suostumuksen olet tietoinen haastatteluun liittyvistä käytänteistä ja suostut haastatteluun. Suostut haastattelun nauhoittamiseen ja sen käyttämiseen tätä opinnäytetyötä varten.

Haastateltava:

Paikka ja aika:

Allekirjoitus

Nimenselvennys