

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitaja (AMK)

2016

Ulla Di Mariano ja Johanna Valmunen

INTERNET SOPEUTUMISVALMENNUKSEN TOIMINTAYMPÄRISTÖNÄ

– Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutujien ja
asiantuntijoiden kokemuksia Verkkosova-
kurseista

Ulla Di Mariano ja Johanna Valmunen

INTERNET SOPEUTUMISVALMENNUKSEN TOIMINTAYMPÄRISTÖNÄ

- Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutujien ja asiantuntijoiden kokemuksia
Verkkosova-kursseista

Parkinsonin tautiin sairastuu Suomessa vuosittain 1200–1600 ihmistä (Parkinson-liitto 2014). Heidän tiedon ja tuen tarpeensa on suurta, ja usein kroonisen sairauden hyväksymisprosessi on pitkä. Suuri osa sairastuneista hakee tietoa internetistä, mutta ongelmaksi voi muodostua tiedon luotettavuus ja se, ettei se palvele sairastuneen tiedon ja tuen tarpeita. Sopeutumisvalmennuksella voidaan tukea sairastunutta sopeutumisprosessissa sekä kohentaa tämän fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä. Lisäksi asiantuntijat voivat antaa ajantasaista ja oikea-aikaista tietoa sairaudesta. Myös vertaistuellalla on suuri rooli sairauden hyväksymisessä osaksi omaa elämää.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmin verkossa tapahtuvan sopeutumisvalmennuksen toimivuutta Parkinsonin tautia sairastavilla. Tutkimuksen menetelmänä on puolistrukturoitu kysely ja sisällönanalyysi. Opinnäytetyö on toteutettu kuvaamalla ja vertaamalla keskenään kahta peräkkäin järjestettyä sopeutumisvalmennuskurssia, joista ensimmäiseen sisältyi kurssilaisten tapaaminen ja verkkotapaamisia, toinen toteutettiin kokonaan verkossa. Opinnäytetyön tavoite on kehittää verkossa tapahtuvaa sopeutumisvalmennusta. Opinnäytetyö toteutettiin osana Suomen Parkinson-liiton Verkkosova-projektia. Projektia rahoittaa Suomen Raha-automaattiyhdistys (RAY).

Opinnäytetyössä pystyttiin tekemään päätelmiä kurssien toimivuudesta kuntoutujien ja asiantuntijoiden (n=21) näkökulmista. Kurseille osallistuminen oli helppoa ja ne edistivät kuntoutujien hyvinvointia. Asiantuntijat arvioivat niiden sopivan myös muille kohderyhmille. Kurssien ongelmakohtiksi todettiin tekniikan toimivuus, aikataulu ja osittain tietosisältö.

Kurssien keskinäinen vertailu tehtiin kurssilaisten ryhmäytymisen ja vertaistuen toteutumisen kohdalta. Molemmilla kursseilla ryhmäytymisen koettiin toteutuneen. Ensimmäinen kurssi piti tapaamista kasvokkain erittäin tärkeänä, mutta toisella kurssilla ryhmähenki oli hyvä huolimatta siitä, että kanssakäyminen tapahtui vain verkossa. Verkkosopeutumisvalmennus koettiin toimivana kurssimuotona, jossa on kuitenkin edelleen kehitettävää.

ASIASANAT:

Parkinsonin tauti, krooniset sairaudet, sopeutumisvalmennus, vertaistuki, vertaisryhmä, kuntoutus, ryhmäkuntoutus, verkko-ohjaus, verkkokeskustelu, verkostoituminen

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree Programme in Nursing

May 2016 | 47 pages

Ulla Di Mariano and Johanna Valmunen

INTERNET AS AN ENVIRONMENT FOR ADJUSTMENT TRAINING

- Participants' and rehabilitation counsellors' experiences of the Internet rehabilitation for people suffering of Parkinson's disease

Around 1200–1600 people in Finland are diagnosed with Parkinson's disease every year (Parkinson-liitto 2014). They have a great need of knowledge and support during the long process of rehabilitation. Often information is searched in Internet. Problems may arise with the reliability of the information and its suitability to the person's individual needs. Adjustment training can support the patient during the process of accepting the chronic disease as a part of one's life, and enhance his/her physical and social wellbeing. The most important elements of successful rehabilitation are reliable and timely information given by professionals, and peer support.

The purpose of the present thesis was to investigate, by the means of qualitative research, the functionality of Internet rehabilitation courses for people with Parkinson's disease. The data were collected using semi-structured questionnaire and analyzed using content analysis. For this study, two consecutive rehabilitation courses were examined and compared with each other. The first course included a face-to-face meeting, the second one was executed entirely online. The main objective of the thesis was to develop online rehabilitation. This bachelor's thesis is a part of the Verkkosova-project of The Finnish Parkinson Association. Financer of the project is Finland's Slot Machine Association (RAY).

It was possible to draw conclusions on the effectiveness of the courses, based on the feedback from the participants and the professionals (n=21). According to the participants, attending to the course was easy, and it contributed to their personal welfare. According to the experts, online courses were advantageous, and they might be beneficial to other target groups as well. Technical issues, schedules, and partially the content, were identified as challenges to the Internet rehabilitation.

In this study, two aspects of the adjustment courses were compared. These were the successfulness of grouping and peer support. Both courses experienced grouping as successful. The participants of the first course felt that the face-to-face meeting was crucial to the process, but in the second course team spirit was good, despite the fact that communication took place only online. In conclusion, the web-rehabilitation format was experienced as functional, but further development is needed.

KEYWORDS:

Parkinson's disease, chronic disease, adjustment training, peer support, peer group, rehabilitation, group rehabilitation, online tutoring, online discussion, networking

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN ARJESSA SELVIYTYMINEN	7
2.1 Parkinsonin taudin vaikutus toimintakykyyn	7
2.2 Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen	9
2.3 Sopeutumisvalmennus ja vertaistuen eri muodot	10
2.4 Verkkosova-hanke 2015–2017	12
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	15
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	16
4.1 Tutkimusmenetelmä	16
4.2 Tutkimuksen kohderyhmä	16
4.3 Aineiston keruu	18
4.4 Aineiston analyysi	19
5 TULOKSET	21
5.1 Kuntoutujien kokemukset ensimmäiseltä Verkkosova-kurssilta.	21
5.1.1 Verkkototeutus	21
5.1.2 Viikonlopputapaaminen	23
5.1.3 Asiantuntijatapaamisten sisältö	23
5.1.4 Verkkokeskustelujen ohjaus	26
5.1.5 Kurssista saatu hyöty ja muut kurssilaisten tärkeiksi kokemat aiheet	26
5.1.6 Kehittämisehdotukset	27
5.2 Kuntoutujien kokemukset toiselta Verkkosova-kurssilta	28
5.2.1 Verkkototeutus	28
5.2.2 Kurssin ensimmäinen verkkotapaaminen	30
5.2.3 Asiantuntijatapaamisten sisältö	30
5.2.4 Verkkokeskustelujen ohjaus	33
5.2.5 Kurssista saatu hyöty ja muut kurssilaisten tärkeiksi kokemat aiheet	33
5.2.6 Kehittämisehdotukset	34
5.3 Ensimmäisen ja toisen Verkkosova-kurssin vertailu	34
5.4 Asiantuntijoiden kokemukset Verkkosova-kurssilta	39
6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	41

7 POHDINTA	43
LÄHTEET	46

TAULUKOT

Taulukko 1. Kurssitapaamisten teemat ja asiantuntijat	13
Taulukko 2. Taustatietoa kurssien osallistujista.	17
Taulukko 3. Kurssien osallistujien maantieteellinen edustus.	17

1 JOHDANTO

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, johon sairastutaan yleensä keski- ja vanhuusiässä. Suomessa noin yksi prosentti 60-vuotiaista sairastaa Parkinsonin tautia. Periytyvyyttä ei ole voitu selvästi osoittaa, mutta noin 20%:lla tautiin sairastuneista se on todettu myös jollain sukulaisella. Keinoja taudin ehkäisemiseksi ei ole vielä löydetty. Parkinsonin taudin yleisimpiä ja vallitsevimpia oireita ovat lepovapina, lihasjäykkyys sekä liikkeiden hidastuminen. Näitä edellä mainittuja oireita voidaan lievittää lääkityksen avulla, mutta myös oikeanlainen liikunta, lepo sekä ruokavalio lievittävät merkittävästi oireita ja ylläpitävät toimintakykyä. (Atula 2015.)

Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisia asioita elämässään läpikäyneet ihmiset tukevat toinen toisiaan. Vertaistuen avulla ihminen voi löytää omat voimavaransa sekä ottaa vastuun omasta elämästään. (Terveystieteiden tutkimuskeskus eli THL 2016.) Vertaistuki voi toteutua ammattimaisesti ohjattuna tai vapaamuotoisena kahden tai useamman ihmisen kohtaamisena. Internet (eli verkko) on luonut uusia mahdollisuuksia saada ja antaa tukea sekä jakaa tietoa kohtalotovereille.

Sopeutumisvalmennus on pitkäaikaiseen sairauteen tai vammaan liittyvää lakisääteistä kuntoutusta. Sen tehtävänä on auttaa sairastunutta jäsentämään omaa elämäntilannettaan ja toimimaan tavoitteidensa saavuttamiseksi. Sairastunut nähdään aktiivisena kuntoutujana ja oman elämänsä asiantuntijana, kun taas eri alojen asiantuntijat tuovat valmennukseen oman ammatillisen tietämyksensä. Sopeutuminen tapahtuu saadun tiedon pohjalta syntyneiden oivallusten kautta. (Streng 2014b, 345.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmien verkossa tapahtuvan sopeutumisvalmennuksen toimivuutta Parkinsonin tautia sairastavilla. Tämän tapahtuu vertaamalla keskenään kahta peräkkäin järjestettyä sopeutumisvalmennuskurssia, joista ensimmäiseen sisältyi kurssilaisten tapaaminen ja verkotapaamisia, toinen toteutettiin kokonaan verkossa. Opinnäytetyö toteutetaan osana Parkinson-liiton Verkkosova-hanketta, jota rahoittaa RAY, ja sen tavoite on kehittää liiton antamaa verkkosopeutumisvalmennusta. Aineisto on kerätty puolistrukturoidulla kyselyllä sopeutumisvalmennuksen osallistujilta ja toteutukseen osallistuneilta eri alojen asiantuntijoilta. Kyselyllä kartoitettiin heidän kokemuksiaan verkkosopeutumisvalmennuksesta.

2 PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN ARJESSA SELVIYTYMINEN

2.1 Parkinsonin taudin vaikutus toimintakykyyn

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, jossa väliaivojen mustan tumakkeen soluja tuhoutuu ja dopamiinin erityös vähenee. Dopamiini säätelee keskushermostossa liikuntakykyä sekä tunne-elämää, joten dopamiinin väheneminen aiheuttaa motorisia oireita taudin edetessä. (Suomen Parkinson-liitto 2015.) Mitä vähemmän dopamiinia erittyy, sen hankalammaksi kehon sekä liikkeiden hallitseminen tulee. (National Parkinson Foundation 2016.) Tauti alkaa usein hyvin hitaasti ja ajan myötä oireet pahenevat ja lisääntyvät. Parkinsonin tauti ei ole vain liikehäiriösairaus, vaan degeneratiivinen keskushermostotauti, johon liittyy erilaisia ei-motorisia oireita ja dementiaa (Martikainen 2016, 568). Sairaus ei itsessään johda kuolemaan, mutta taudin aiheuttamat oireet lisäävät kuolleisuusriskiä. Parkinsonin tautia sairastavat ovat myös alttiimpia tapaturmille kuin terveet ihmiset. (National Parkinson Foundation 2016.)

Taudin ensimmäiset oireet voivat ilmetä hyvinkin lievinä, eikä tautia sairastava välttämättä huomaa niitä. Sairauteen liittyy usein pitkä, jopa vuosia kestävä premotorinen vaihe, jossa esiintyy sairauteen liittyviä ei-motorisia oireita. Näitä ovat esimerkiksi ummetus, unihäiriöt, väsymys ja masennus, sekä hajuistimien heikkeneminen. (Martikainen 2016, 567.) Motorisia ensioireita ovat yleensä toispuoleinen lihasheikkous sekä jäykkyys sekä muutokset ryhdissä ja kävelyssä. Dopamiinin erittymisen vähyys näkyy myös ilmeiden ja kasvojen liikkeiden hallitsemattomuutena ja kasvojen ilmeettömyytenä. (National Parkinson Foundation 2016.)

Parkinsonin taudin pääoireina pidetään lihasjäykkyyttä sekä lihaskipua, lepovapinaa, liikkeiden hitautta sekä tasapainovaikeuksia, jotka alentavat sairastavan toimintakykyä ja arjessa selviytymistä (Suomen Parkinson-liitto 2015). Edellä mainittujen lisäksi esiintyy virtsaamisongelmia sekä muita autonomisen hermoston häiriöitä, harhoja, ahdistuneisuutta, kipua, lääkitykseen liittyviä pakko-oireisia häiriöitä, ortostaattista hypotensiota, nielemisvaikeuksia ja syljen valumista sekä seksuaalitoimintojen häiriöitä (Pekkonen ym. 2016, 91, 93).

Lihasten jäykkyyttä on yleensä voimakkaimmin niskassa, ranteissa, nilkoissa sekä olkapäissä ja lonkissa. Se hankaloittaa muun muassa sorminäppäryyttä vaativien asioiden tekemistä, kuten nappien kiinni laittamista sekä kirjoittamista. Parkinsonin tautia sairastava voi kokea myös lihasheikkoutta, joka johtuu lihasten alentuneesta kyvystä suorittaa tiheitä ja jatkuvia supistuksia. (Suomen Parkinson-liitto 2015.) Tasapaino-ongelmia ilmenee taudin edetessä niin, että asennonsäätely- ja tasapainojärjestelmä alkaa rappeutua. Noin puolet Parkinson-potilaista kaatuu useammin kuin kerran vuodessa. (Pekkonen ym. 2016, 91–93.) Kaatumiset ja liikuntakyvyn heikkeneminen ovat yksi yleisimmistä syistä, joiden vuoksi Parkinson-potilas joutuu laitoshoittoon (Keränen ym. 2016, 249–250).

Taudin edetessä lihasheikkous lisääntyy ja tuntuu molemmilla puolilla kehoa. Myös lihakset alkavat jäykistyä molemmilta puolilta. Tässä vaiheessa ryhdissä ja kävelyssä näkyy jo selviä muutoksia ja vaikeuksia. (National Parkinson Foundation 2016.) Kun lihasten toimintakyky alkaa heiketä, arjessa selviäminen hankaloituu. Tekemisen aloittaminen voi tuntua vaikealta tai jopa mahdottomalta. Päivittäiset toiminnot kuten pukeminen ja hygieniasta huolehtiminen vaikeutuvat lihasten jäykistyessä ja liikeratojen pientyessä. (Erkinjuntti ym. 2015.) Kommunikoinnin ongelmat, kuten puheäänien hiljeneminen ja kirjoittamisen vaikeutuminen vaikuttavat negatiivisesti myös sosiaaliseen osallistumiseen. Toimintakyky laskee myös kognition heikkenemisen myötä. (Martikainen 2016, 568.)

Pitkälle edenneessä taudissa lihasten toimintakyky heikkenee pahimmillaan siihen pisteeseen, ettei sairastava ihminen pysty enää kävelemään tai edes seisomaan ilman tukea. Monet Parkinson-potilaat joutuvatkin jossain vaiheessa liikkumaan pyörätuolilla, kun jalat eivät enää kannata, tai jalkojen lihaksisto jäykistyy ja heikkenee niin paljon, ettei seisominen ole enää mahdollista. Käveleminen tulee mahdottomaksi, kun liikkeet hidastuvat ja liikemotoriikka häviää lähes kokonaan. (National Parkinson Foundation 2016.)

Parkinsonin taudin etenemistä ei voida pysäyttää eikä hidastaa, mutta sen oireita voidaan lievittää oikeanlaisella liikunnalla, suun kautta otettavalla lääkityksellä (mm. dopamiiniagonistit, MAO-B:n estäjät, levodopa), riittävällä levolla ja terveellisellä ravitsemuksella (Atula 2015). Taudin alkuvaiheessa omatoiminen, säännöllinen liikunta on tehokasta itsehoitoa lihasjäykkyyden ja kivun vähentämiseksi. Liikunnassa on hyvä keskittyä tasapainoa ylläpitäviin ja lihaskuntoa vahvistaviin harjoituksiin. Fysioterapia lisää liikkuvuutta ja parantaa toimintakykyä ja voi siten lykätä laitoshoittoon joutumista.

(Atula 2015.) Sairauden edetessä lääkityksen teho usein heikkenee. Silloin kyseeseen voivat tulla myös kajoavat hoidot, kuten syväaivostimulaatio, levodopainfuusio ja apomorfiini-injektiot (Martikainen 2016, 569).

2.2 Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen

Diagnoosi kroonisesta sairaudesta pysähdyttää ihmisen kuin ihmisen. Saatuaan diagnoosin ja tiedostettuaan taudin kulun ja sen aiheuttamat oireet ja muutokset, sairastuneen elämässä alkaa pitkä prosessi, jonka aikana tulevaisuuden suunnitelmat menevät uusiksi ja elämä asetetaan uusiin uomiin. Diagnoosin saaminen voi olla aluksi helpotus, kun oireille löytyy syy ja tiedetään mitä ja miten potilasta aletaan hoitaa. Pitkäaikaissairauteen sairastuminen on silti myös järkytys. Sairastuminen tuo mukanaan suuren elämänmuutoksen sekä tietoa ja pelkoja siitä, mitä tauti edetessään aiheuttaa. (Kääntä 2012, 1.) Terveen identiteetistä luopuminen ja uuden, parantumattomasti sairaan roolin vastaanottaminen osaksi elämää aiheuttaa surua. Pelon ja surun tunteiden lisäksi tieto tuo mukanaan kirjon muita tunteita: vihaa, kateutta, katkeruutta, syyllisyyttä ja myös häpeää. (Kääntä 2012, 70.) Sairastumisen myötä asenne elämää kohtaan voi muuttua ja uudenlaiset arvot nousevat elämässä tärkeiksi. (Kääntä 2012, 1.)

Toimintakyvyn heiketessä ihminen joutuu luopumaan monista itselleen tärkeistä asioista ja hyväksymään sen, että hän tulee jossain vaiheessa riippuvaiseksi muista ja muiden avusta. Avuttomuus ja elämänhallinnan menettäminen ovat monelle vaikeita asioita hyväksyä, ja muiden avun vastaanottaminen voi aluksi tuntua hankalalta. (Kääntä 2012, 24.) Sopeutuminen minäkuvan muutokseen, omaan kehoon ja sen muuttuneeseen motoriikkaan vie aikaa. Kun toimintakyky laskee, tarvitaan erilaisia apukeinoja, jotka helpottavat sairastavan arjessa selviytymistä. Jokainen voi löytää itse itselleen parhaiten sopivat tavat ja keinot, joiden avulla selvitä eri tehtävistä. Myös erilaisten apuvälineiden käyttö voi tuntua aluksi vieraalta ja vaikealta, mutta ajan kuluessa niiden käyttöön tottuu. (Kääntä 2012, 25.)

Läheisten tuki on suuressa roolissa silloin, kun diagnoosin saanut henkilö ryhtyy käsittelemään tietoa taudistaan ja kun sopeutumisprosessi alkaa. Diagnoosin saadessaan ihminen voi myös muuttaa ajatuksiaan muista ihmisistä ja pelätä, miten esimerkiksi läheiset hyväksyvät sairastumisen tai reagoivat siihen. (Kääntä 2012, 3.) Hyvä tukiverkosto auttaa sairastunutta selviytymään ja sopeutumaan tilanteeseensa paremmin, kuin jos sairastunut joutuisi käsittelemään asiaa yksin. Vertaistukiryhmistä voi olla apua

erityisesti niille, joilla ei ole läheisiä tukena. Ryhmät antavat tukea ja mahdollisuuden keskustella mieltä painavista asioista samassa tilanteessa olevien kanssa. (Kääntä 2012, 3.)

Jokainen ihminen on yksilö, ja näin ollen myös sopeutuminen sairauteen tapahtuu yksilöllisesti. Selviytymiskeinoja on yhtä monta kuin ihmisiäkin. Jokaisella yksilöllä on myös erilaiset voimavarat, joiden avulla hän hallitsee muun muassa tilanteen tuoman stressin ja psyykkisen kuormituksen. Onnistuneet hallintakeinot vaikuttavat positiivisesti elämänlaatuun, hyvinvointiin ja selviytymiseen. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 105.) Vertaistuki antaa ihmiselle välineitä sairauden hyväksymiseen, voimaantumiseen ja itselle parhaiten toimivien selviytymistapojen löytämiseen (Suomen Parkinson-liitto 2014).

2.3 Sopeutumisvalmennus ja vertaistuen eri muodot

Vertaistukea toteutetaan eri ympäristöissä ja eri tavoin. Sopeutumisvalmennus on asiantuntijavetoista, strukturoitua ja tavoitteellista ryhmäohjausta, jossa ryhmän jäsenet saavat tietoa ja tukea sekä eri alojen ammattilaisilta, että toisiltaan (Aivoliitto 2016). Siinä mielessä se eroaa muista, vapaamuotoisista vertaistoiminnan lajeista. Sopeutumisvalmennusta määrittelee laki, jonka mukaan siihen kuuluu ohjaus, neuvonta ja valmennus vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Sen toteutus voi olla yksilöllistä tai ryhmäkohtaista ja tarvittaessa se voi olla toistuvaa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.) Suomessa sopeutumisvalmennusta järjestävät ennen muuta Kela (=Kelan harkinnanvarainen kuntoutus) ja Raha-automaattiyhdistys, sekä jossain määrin terveydenhuolto ja sosiaalitoimi (Sirppa Kinos 21.4.2016). Yleensä sopeutumisvalmennus toteutetaan kurssimuotoisena erilaisissa kuntoutuslaitoksissa. Toteuttavina tahoina toimivat julkinen terveydenhuolto sekä eri vammais- ja potilasyhdistykset. (Streng 2014a,10.)

Vaikka tiedon hankkiminen on nykyään helppoa internetin ja tiedotusvälineiden kautta, luotettavan ja itselle tarpeellisen tiedon erottaminen voi olla vaikeaa. Tieto voi myös aiheuttaa vastasairastuneessa pelkoa ja ahdistusta. (Suomen Parkinson-liitto 2014.) Tietoa saadaan myös lääkärikäyntien tai sairaanhoitajan vastaanottojen yhteydessä, mutta näiden kohdalla ajoitus voi olla ongelma, sillä sairastunut ei välttämättä näissä tilanteissa pysty ottamaan vastaan tietoa. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 107–108.) Sopeutumisvalmennuksessa siihen hakeutuneelle annetaan oikeaa ja oikea-aikaista, tut-

kimukseen, ammattiosaamiseen ja kokemuksiin perustuvaa tietoa sairauden vaikutuksista toimintakykyyn, itsenäiseen selviytymiseen ja hyvinvointiin. Kuntoutuja on aktiivinen osallistuja ja omasta elämästään päättävä yksilö. Tavoitteena on hyvä arki sekä oman aktiivisuuden ja osallisuuden lisääntyminen. (Streng & Ruponen 2014, 60.)

Internet on mahdollistanut uudella tapaa eri sairauksiin liittyvien vertaisryhmien toiminnan. Sairauksista ja niiden kanssa selviämisestä voi keskustella vertaisten kesken esimerkiksi suljetuissa verkkoympäristöissä ja keskustelupalstoilla. Tällainen vertaistuki on arvokasta ja edistää pitkäaikaissairauden hyväksymistä ja arjessa pärjäämistä. Sen kautta ihminen saa empatiaa ja kokemuksellista tietoa. Se myös normalisoi omia kokemuksia ja auttaa pääsemään yli häpeän tunteista. (Laimio & Karnell 2010, 18–19.) Myös perinteisiä, ryhmätapaamisina toteutettavia vertaisryhmiä toimii erilaisten yhdistysten piirissä. Toiminta ja sisällöt ovat lähtöisin osallistujista ja määräytyvät orgaanisesti heidän tiedon- ja tuen tarpeidensa mukaisesti.

Vertaistukea toteutetaan myös koulutettujen kokemusasiantuntijoiden avulla. Nämä toimivat sosiaali- ja terveydenhuollossa, oppilaitoksissa tai kolmannen sektorin kouluttamina ja välittäminä. Kokemusasiantuntijat osallistuvat palvelujen kehittämiseen sekä toimivat ammattilaisten työparina, kokemuskouluttajina, vertaisneuvojina, vertaisryhmien vetäjinä ja tukihenkilöinä. (Koulutetut kokemusasiantuntijat eli KoKoA 2016.) Koulutetulla kokemusasiantuntijalla on luotettavaa ja ajantasaista tietoa sairauteen liittyen ja hän on pystynyt kääntämään voimavaraksi omaan sairastumiseen liittyvän kriisinsä (Kostiainen ym. 2014, 7). Vertaisena hän voi omalla tarinallaan luoda toivoa vaikeuksista selviytymiseen myös vastoinkäymisten keskellä. Tasaveroinen vuorovaikutus ja kokemusten jakaminen voi vahvistaa sairastuneen uskoa omaan tulevaisuuteensa. (Hietala & Rissanen 2015, 26.)

Kokemusasiantuntijoiden käyttö on yleistynyt viime vuosina ja kouluttamisen käytännöt ovat vielä muotoutumassa. Koulutusten kesto ja sisältö vaihtelevat, eivätkä kaikki kokemusasiantuntijat ole saaneet tehtävään lainkaan koulutusta. (Kostiainen ym. 2014, 25.)

Strukturoitu ja asiantuntijalähtöinen sopeutumisvalmennus, vapaamuotoinen vertaistuki ja kokemusasiantuntijoiden käyttö ovat toisiaan täydentäviä, sairastuneen kokonaisvaltaista hyvinvointia edistäviä tukimuotoja. Nämä kaikki voidaan yhdistää ryhmämuotoisessa sopeutumisvalmennuksessa. (Aivoliitto 2016.)

2.4 Verkkosova-hanke 2015–2017

Verkossa toteutettava sopeutumisvalmennus on kehitystyön alla oleva sopeutumisvalmennuksen muoto, jonka toteuttamisessa Suomi on edelläkävijä. Kuten perinteinenkin sopeutumisvalmennus, se on yhdistelmä asiantuntijavetoista kurssitoimintaa ja vapaa-muotoisempaa vertaistukea. Verkossa tapahtuvan valmennuksen hyviä puolia ovat kustannustehokkuus, tasa-arvoisuus, hyvä tavoitettavuus ja matala osallistumiskynnys. Lisäksi verkkokurssien toteutuksessa on mahdollisuus käyttää useampia asiantuntijoita kuin perinteisessä toteutuksessa. (Suomen Parkinson-liitto 2014.)

Verkossa tapahtuvan toiminnan erityishaasteita ovat ryhmämuodon hyödyntäminen ja ryhmädynamiikan rakentaminen. Parkinson-liitolla on kokemusta verkkotoiminnasta aiemmista hankkeista. Esimerkiksi vuosina 2012–2013 toteutettuun Parkinson työssä -hankkeeseen osallistuneet kokivat, että kurssilaisten tapaaminen ennen verkkokeskusteluja edesauttoi ryhmän vuorovaikutusta verkossa. Etäkuntoutusryhmienkin on kuitenkin todettu lisäävän turvallisuuden tunnetta, tuovan sisältöä elämään, helpottavan yksinäisyyttä ja parantavan mielialaa. (Suomen Parkinson-liitto 2014.) Etäkuntoutuskurssit voivat myös toimia alkuna pitempiaikaiselle internet-yhteisölle (Heikkinen 2011, 69).

Verkkosova-hanke tarjoaa verkossa sopeutumisvalmennuskursseja Parkinsonin tautia sairastaville. Verkossa tapahtuvat sopeutumisvalmennuskurssit antavat mahdollisuuden saada tietoa ja vertaistukea suoraan kotiin. Projektissa toteutettavien sopeutumisvalmennuskurssien kohderyhmä ovat Parkinsonin tautia sairastavat henkilöt, jotka ovat saaneet diagnoosin viimeisen seitsemän vuoden aikana. Hanke on suunnattu erityisesti työssäkäyville, joille irrottautuminen töistä perinteistä kurssia varten on ollut vaikeaa. Hankkeen tavoitteena on kehittää verkkosopeutumisvalmennuksesta pysyvä kurssimuoto tavanomaisen sopeutumisvalmennuksen rinnalle. (Suomen Parkinson-liitto 2014.)

Hanke on käynnistetty vuonna 2015 ja sopeutumisvalmennuskursseja on tähän mennessä järjestetty kaksi neljästä suunnitellusta. Projekti on saanut RAY:n rahoituksen kahdelle vuodelle, mutta projektin jatkamista suunnitellaan (Laura Jussila 6.4.2016).

Tässä opinnäytetyössä tarkasteltavat sopeutumisvalmennuskurssit toteutettiin 17.10.–1.12.2015 ja 21.1.–10.3.2016. Ensimmäinen kurssi (kurssinnumero 2415) sisälsi yhden viikonlopputapaamisen Erityisosaamiskeskus Suvituulessa Turussa sekä seitsemän viikoittaista verkkotapaamista. Toinen kurssi (kurssinnumero 2316) toteutettiin kokonaan

verkossa kahdeksan tapaamisen sarjana. Molemmilla kursseilla oli 7 osallistujaa. Kurssit rakentuivat Parkinsonin taudin kanssa selviytymiseen liittyvien teemojen ympärille. Kurssien sisällöstä vastasi pääasiassa projektityöntekijä sekä projektin ohjausryhmä. Tapaamisten sisällön suunnittelusta vastasi projektityöntekijä, mutta käytännön toteutus muotoutui asiantuntijan sekä verkkokurssilaisten mukaan. (Laura Jussila 29.4.2016.)

Kurssitapaamisiin kuului asiantuntijoiden esitys aiheesta (Taulukko 1.). Asiantuntijoille oli mahdollisuus lähettää etukäteen kysymyksiä (myös nimettömänä Verkkosovastuvuston kautta), joihin nämä pyrkivät vastaamaan. Lisäksi tapaamisessa oli vielä mahdollisuus kysyä suoraan asiantuntijalta itseä askarruttavista asioista. Kurssitapaamisten ohjelmaan kuului myös kurssilaisten välinen keskustelu käsitellystä aiheesta.

Taulukko 1. Kurssitapaamisten teemat ja asiantuntijat

Tapaamisen teema	Asiantuntija(t)
1. Kurssin aloitus ja tutustuminen	Kurssin ohjaaja ja tekninen asiantuntija
2. Sairastuminen	Vertaishenkilö
3. Mieliala ja sopeutuminen	Psykologi
4. Parkinsonin tauti sairautena	Neurologi
5. Sosiaaliturva ja -tuki	Sosiaalityöntekijä
6. Liikunta osana itsehoitoa	Fysioterapeutti
7. Ravitsemus ja seksuaalisuus	Ravitsemusterapeutti ja seksuaaliterapeutti
8. Kurssin päätös ja yhdistystoiminta	Järjestösuunnittelija

Sosiaalityöntekijän verkkotapaamisen kohdalla kurssilaiset seurasivat etäyhteydessä Erityisosaamiskeskus Suvituulessa pidettyä luentoa. Molemmipuolista verkkoyhteyttä ja mahdollisuutta verkkokeskusteluun ei siis ollut. Kysymyksiä saattoi lähettää luennoitsijalle etukäteen kuten muissakin tapaamisissa. Lisäksi kysymyksiä pystyi esittämään luennon aikana viestikentän välityksellä.

Kurssilaiset tekivät verkkotapaamisten välillä välitehtäviä, joiden tarkoitus oli tukea edellisen verkkotapaamisen aiheita sekä toimia alustuksena ja antaa pohjatietoa seuraaviin tapaamisiin. Osa tehtävistä oli kirjallisia, aiheiltaan usein reflektioivia, ja ennen tapaamisia katsottiin aiheisiin liittyviä videoita. Eri aiheista oli kerätty myös lisämateriaalia, johon kuntoutujat saattoivat tutustua kurssien verkkosivuilla. Verkkotapaamisten

ohjattujen keskustelujen lisäksi kurssilaisilla oli mahdollisuus vaihtaa ajatuksia tähän tarkoitukseen luodulla suljetulla keskustelupalstalla.

Verkko-osallistumiseen perustuvassa kurssissa riskejä ovat osallistujien tekninen kokemattomuus ja tietotekniset ongelmat (Suomen Parkinson-liitto 2014). Kurssilaisten riittävät tekniset valmiudet ja tekniikan toimivuus ovat siten merkittävä edellytys verkkosopeutumisvalmennuksen onnistumiselle. Kurssin osallistujilta edellytettiin perustaitoja tietokoneen ja internetin käytöstä, sekä omaa tietokonetta, jossa on tarpeeksi nopea verkkoyhteys. Lisäksi kurssille osallistuvilla piti olla webkamera sekä mieluusti kuulokemikrofoni. Laitteistoa ja käyttöjärjestelmiä kartoitettiin kurssille valituilta etukäteen. Osallistujat saivat opastusta ja teknistä tukea laitteiden ja tarvittavien ohjelmien käyttöön. Kurssien verkkotapaamiset toteutettiin ryhmäpuheluina videoyhteyden kera. Ensimmäisellä kurssilla käytössä oli OpenTokRTC, toisella Skype. Kurssin jokaisen asiantuntijatapaamisen jälkeen ja koko kurssin päätyttyä kerättiin verkkopalaute kurssin osallistujilta. Lisäksi kerättiin palaute toteutukseen osallistuneilta asiantuntijoilta (sosiaalisyöntekijää lukuun ottamatta).

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmien verkossa tapahtuvan sopeutumisvalmennuksen toimivuutta Parkinsonin tautia sairastavilla. Tämän tapahtuu kuvaamalla ja vertaamalla keskenään kahta peräkkäin järjestettyä sopeutumisvalmennuskurssia, joista ensimmäiseen sisältyi kurssilaisten tapaaminen ja verkkotapaamisia, toinen toteutettiin kokonaan verkossa. Tavoite on kehittää verkossa tapahtuvaa sopeutumisvalmennusta. Vastauksia haetaan kysymyksiin:

1. Minkälaiseksi Parkinson-liiton Verkkosova-kurssien osallistajat arvioivat kurssien toteutuksen?
2. Oliko kurssien toimivuudessa eroja, ja jos oli, mitä ne olivat?
3. Millaisena kurssin toteutukseen osallistuvat asiantuntijat kokivat verkkoympäristön?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tämän opinnäytetyön lähestymistapa on kvalitatiivinen. Kvalitatiivinen tutkimus keskittyy ihmisten kokemuksiin, tulkintoihin, käsityksiin ja motivaatioihin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–66.) Lähestymistapa on perusteltu aineiston kuvailevan luonteen ja vastaajien tilastollisesti pienen määrän vuoksi (Kylmä ym. 2003, 611). Tutkimuksen prosessi oli dynaaminen, eli menetelmä ja tutkimustehtävät täsmentyivät työn edetessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66–67; Hirsjärvi ym. 2014, 164.)

Opinnäytetyön aineiston keruun menetelmänä on puolistrukturoitu kysely. Strukturoidulla kyselyllä tarkoitetaan kyselyä, jossa käytetään valmista lomaketta, jonka sisältämiin kysymyksiin on valmiit vastausvaihtoehdot (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 96). Puolistrukturoidussa kyselyssä on mahdollisten numeerisesti arvioitavien kysymysten lisäksi avoimia kysymyksiä, joihin vastataan vapaalla, kuvailevalla tekstillä. Näihin kysymyksiin ei siis voi vastata numerolla eikä ”kyllä” tai ”ei”. Puolistrukturoidussa kyselyssä kysymykset ovat kaikille vastaajille samat, mutta vastauksissa korostuvat vastaajien omat asiaan liittämät tulkinnat ja merkitykset. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 97.)

Analyysimenetelmänä käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällön erittelyä ja analyysia. Materiaali luokiteltiin vastausten sisällön perusteella luoden siihen sopivat ylä- ja alakategoriat. Luokittelun avulla etsittiin aineistosta säännönmukaisuuksia, samankaltaisuuksia ja eroja sekä pyrittiin pelkistämään sen sisältö helposti analysoitavaan muotoon. Samaan aiheeseen liittyvät vastaukset yhdistettiin samaan kategoriaan ja nimettiin sisältöä mahdollisimman hyvin kuvaavalla otsikolla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 135, 137.)

4.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Aineiston kohderyhmän muodostavat Verkkosova-kurssien osallistujat sekä toteutukseen osallistuneet eri alojen asiantuntijat (n=21). Ensimmäisen kurssille osallistui 2 naista ja 5 miestä, toiselle kurssille 3 naista ja 4 miestä. Osallistujista nuorin oli 53-

vuotias, vanhin 69-vuotias, keski-ikä ollessa ensimmäisellä kurssilla 62 vuotta ja toisella kurssilla 65 vuotta. Aikaa diagnoosin saamisesta oli molempien kurssien osallistujilla kulunut keskimäärin 3 vuotta 4 kuukautta. Vain yksi kurssien osallistujista oli työelämässä. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Taustatietoa kurssien osallistujista.

		Kurssi 1.	Kurssi 2.
Sukupuoli	Nainen	2	3
	Mies	5	4
Ikä		53–69	56–69
Keski-ikä		62	65
Aika diagnoosista (vuosina, KA)		2,5	4
Työtilanne	Työssä	1	-
	Työtön	-	-
	Osatyökyvyttömyyseläke	1	1
	Työkyvyttömyyseläke	2	1
	Eläke	3	5

Osallistajat olivat kotoisin eri puolilta Suomea. Kurssien maantieteellinen saavutettavuus oli siis hyvä, vaikka pohjoisin Suomi (Kainuu, Pohjois-Pohjanmaa, Lappi) ei ollut edustettuna. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Kurssien osallistujien maantieteellinen edustus.

Uusimaa	2
Varsinais-Suomi	1
Satakunta	1
Pirkanmaa	3
Päijät-Häme	1
Pohjois-Savo	1
Pohjois-Karjala	1
Keski-Suomi	2
Etelä-Pohjanmaa	1
Pohjanmaa	1

Molempien kurssien toteutukseen osallistui eri alojen asiantuntijoita, joista jokainen toimi yhden verkkotapaamisen luennoitsijana ja vastasi kurssilaisten ennalta lähettämiin kysymyksiin. Ensimmäiseen tapaamiseen (kasvokkain tai verkossa) osallistuivat kurssin ohjaaja ja tietotekniikan asiantuntija (eli tekninen tuki). Muiden kurssitapaamisten asiantuntijoina toimivat vertaistukihenkilö, psykologi, neurologi, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, seksuaaliterapeutti sekä järjestösuunnittelija. Asiantuntijat olivat molemmilla kursseilla samat sosiaalityöntekijää lukuun ottamatta. (Taulukko 1.) Kurssien ohjaajana toiminut projektityöntekijä oli läsnä kaikissa tapaamisissa ja toimi keskustelujen moderoijana.

4.3 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineistona on Parkinson-liiton kahdelta perättäiseltä sopeutumisvalmennuskurssilta keräämä palaute. Aineisto on kerätty sähköisenä puolistrukturoituna kyselynä, jonka vastaajat täyttivät internetissä kotoa käsin. Tarkasteltavaksi on tässä opinnäytetyössä rajattu vastaukset niihin avoimiin kysymyksiin, jotka liittyvät kurssien toteutuksiin. Tämän lisäksi aineistoon päätettiin sisällyttää asiantuntijoiden antamia, tekniikkaan liittyviä palautteita, joita kartoitettiin kyllä / ei -vastauksin.

Kurssien osallistujilta kerättiin tapaamisten toteutukseen liittyvää palautetta jokaisen asiantuntijatapaamisen jälkeen. Ensimmäisen kurssin viikonlopputapaamisesta esitettiin seuraavat avoimet kysymykset:

- Mitä hyvää viikonlopputapaamisessa oli?
- Mitä kehitettävää viikonlopputapaamisessa olisi?

Verkossa toteutetuista tapaamisista (myös toisen kurssin ensitapaamisesta) esitettiin molempien kurssien osallistujille seuraavat kysymykset:

- Mikä verkkotapaamisesta jäi erityisesti mieleen?
- Mitä muuta haluat sanoa?

Kurssien päätyttyä osallistujia pyydettiin vastaamaan seuraaviin koko kurssin toteutusta kartoittaviin kysymyksiin:

- Miten hyödyit kurssilla käsitellyistä asioista?
- Jos et hyötynyt jostain käsitellyistä aiheista, miksi?
- Mitä muuta haluaisit sanoa kurssista?

- Mihin arkipäivässäsi yleensä käytät tietokonetta?
- Millaisia vinkkejä ja neuvoja antaisit kurssiohjaajalle, jotta vuorovaikutus olisi sujuvampaa ja kotoa tietokoneen välityksellä tapahtuva osallistuminen helpompaa?
- Miten muuten kurssia voisi kehittää?

Kaikki osallistujat eivät vastanneet jokaiseen esitettyyn avoimeen kysymykseen, ja jotkut osallistujat vastasivat kysymyksiin toisia aktiivisemmin kautta linjan. Kaikki kurssilaiset vastasivat kuitenkin kyselyjen strukturoituun osioon, joka oli pakollinen.

Kurssitapaamisten asiantuntijoille (sosiaalityöntekijää lukuun ottamatta) esitettiin heidän omaa tapaamiskertaansa koskien seuraavat väitteet, joihin he vastasivat kyllä / ei:

- Videotapaaminen / -luento sujui ilman teknisiä ongelmia.
- Videotapaaminen sopi hyvin keskustelun tai luennon välineeksi.
- Koin oman roolini luontevaksi.
- Sain etukäteen riittävästi tietoa ja ohjausta videotapaamiseen osallistumisesta.

Lisäksi asiantuntijoilta kerättiin palautetta avoimella kysymyksellä ”Mitä muuta haluaisit sanoa?” sekä pyydettiin kehittämisehdotuksia. Ensimmäisen kurssin jälkeen kaikki seitsemän asiantuntijaa vastasivat kyselyyn, toisella kurssilla vastaajia oli kolme.

Verkkosova-projekti koosti valmiin tutkimusaineiston Excel-taulukoiksi, jotka oli koottu 13 eri tiedostoon. Kursseista kerätyt palaukkeet annettiin tässä muodossa opinnäytetyön tekijöiden käyttöön. Tutkimusaineiston rajaaminen jäi tekijöiden tehtäväksi.

Ensimmäisen kurssin palaute oli koottu yhteen tiedostoon, jossa oli 12 taulua. (tulostettuna 12 sivua) Toisen kurssin palaute annettiin opinnäytetyön tekijöille 12 tiedostona. Ensimmäisen kurssin aineisto oli helpommin käsiteltävissä ja selattavissa. Sitä lukiessa näkymää joutui tosin siirtelemään paljon sivusuunnassa sarakkeiden suuren määrän vuoksi. Tekijät koostivat kyselystä kurssien toteutusta kuvailevan aineiston vielä omiksi taulukoikseen, joiden avulla suoritettiin aineiston analyysi.

4.4 Aineiston analyysi

Sisällönanalyyssissä kerätty ja koostettu aineisto järjestetään johtopäätösten tekoa varten (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Materiaali luokitellaan vastausten sisällön perusteella luoden siihen sopivat ylä- ja alakategoriat. Samaan aiheeseen liittyvät vastaukset

yhdistetään samaan kategoriaan ja nimetään sisältöä mahdollisimman hyvin kuvaavalla otsikolla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 135, 137.)

Kurssin osallistujien tuottaman tutkimusaineiston analyysin ja erittelyn avulla kurssipalautteista löydettiin seuraavat luokat ja alaluokat:

- Verkkototeutus
 - o kurssilaisten tekniset valmiudet
 - o tekninen tuki ja laitteiden käytön harjoittelu
 - o verkkotapaamisten tekninen toimivuus
- Ensimmäisen kurssin viikonlopputapaaminen
 - o tapaamisen merkitys
 - o tapaamisen ohjelma
- Verkkotapaamiset:
 - o Asiantuntijatapaamisten sisältö
 - o Verkkokeskustelujen ohjaus
- Kurssista saatu hyöty ja muut kurssilaisten tärkeiksi kokemat aiheet
- Kehittämisehdotukset kurssien toteutukseen

Kurssin asiantuntijoiden kyselyyn antamista vastauksista erottuivat seuraavat kategoriat:

- Verkkototeutuksen toimivuus
- Muut huomionarvoiset asiat

5 TULOKSET

5.1 Kuntoutujien kokemukset ensimmäiseltä Verkkosova-kurssilta.

Tässä ja seuraavissa kolmessa luvussa esitetään kokemukset Verkkosova-kursseilta ja tehdään niistä analyysia. Ensin käsitellään ensimmäisen kurssin osallistujien kokemukset, sitten toisen kurssin osallistujien kokemukset ja viimeiseksi asiantuntijoiden antama palaute.

5.1.1 Verkkototeutus

Vastaajien omat kuvaukset tietotekniikan hallinnasta vaihtelivat, mutta kaikki tätä kartoittavaan kysymykseen vastanneet kertoivat käyttävänsä tietokonetta johonkin tarkoitukseen osana arkea. Kurssilaiset käyttivät internetissä verkkopankkipalveluja, sähköpostia, sosiaalista mediaa (Facebook), hakivat tietoa, seurasivat uutisia, osallistuivat yhdistystoimintaan ja tekivät ostoksia. Kolme osallistujaa kertoi käyttävänsä konetta myös muuten: tilastointiin ja taulukointiin, esitysten tekemiseen ja verkkosivujen ylläpitoon sekä työntekoon.

Kurssilaiset saivat ohjausta ja apua tietotekniikan käyttöönottoon viikonlopputapaamisen aikana. Videotapaamisiin käytettiin tällä kurssilla OpenTokRTC-ohjelmaa. Yksi vastaajista kommentoi tekniikan käytön ohjausta:

"Koneen käyttö käytiin jokaisen kanssa läpi. Esim. minulla ilmeni ongelma, joka olisi ollut vaikea muutoin."

Vastaaja koki tärkeäksi mahdollisuuden kysyä tekniikkaan liittyviä neuvoja. Kaksi vastaajaa kaipasi viikonlopun ohjelmaan myös tekniikan käytön ja ryhmäkeskustelujen toteutuksen harjoittelua. Yksi vastaaja kaipasi kurssin loppupalautteessa ylipäätään syvällisempää perehdytystä käytettyihin ohjelmiin.

Palaute tekniikan toiminnasta verkkoistuntojen aikana antaa tietoa sen toimivuudesta, siinä ilmenneistä häiriöistä ja kurssin teknisen toteutuksen kehittämiskohteista. Ensimmäisessä verkkotapaamisessa (vertaistukihenkilö) osallistujista viisi raportoi äänen laadun ja kuuluvuuden huonoksi. Toisesta verkkotapaamisesta (psykologi) sanottiin:

”Tekniikka ontuu ja häiritsee keskittymistä.”

Yksi vastaajista arveli, että kyse oli yhteysongelmasta. Eräs kurssilaisista kertoi oman äänensä kadonneen osaksi aikaa ilmeisesti johtuen virheellisestä asetuksesta omalla koneella. Kolmannesta verkkoistunnosta (neurologi) ei raportoitu teknisiä ongelmia, vaan yksi vastaajista totesi yhteyksien toimivan aiempaa paremmin. Myös neljännessä verkkotapaamisesta (sosiaalityöntekijä) todettiin:

”Systeemi ja sen toiminta tuntuu paranevan koko ajan.”

Viidennen verkkotapaamisen (fysioterapeutti) kohdalla yhteyden laatua ei kommentoitu. Kuudenteen verkkotapaamiseen (ravitsemus- ja seksuaaliterapeutin yhteinen) yksi vastaajista osallistui kotinsa ulkopuolelta, toiselta paikkakunnalta käsin. Tämä vaikutti heti tekniikan toimivuuteen. Edellä mainittu kurssilainen oli testannut videoyhteyttä etukäteen teknisen tuen kanssa, jolloin ääni ja kuva oli saatu toimimaan, mutta itse verkkokeskustelussa oli ongelmia sekä kuvan että äänen kanssa (oma ääni ja kuva eivät näkyneet muille, itsellä eivät näkyneet muiden kuvat). Viimeisestä tapaamisesta ei ilmoitettu teknisiä ongelmia. Loppupalautteessa yksi kurssilaisista antoi palautetta kuu- luvuudesta:

”Kiinnittäisivät huomiota puhenoiteen ja äänen voimakkuuteen. Välillä ei tah- tonut saada selvää vai oliko linjoilla vikaa.”

Kurssilaisten antaman palautteen joukossa oli muutama kommentti koskien verkkoto- teutuksen hyviä ja huonoja puolia. Tutkimusaineistosta nousi esiin muun muassa seu- raava positiivinen kommentti:

”Tykkään yhä enemmän tällaisesta kurssimuodosta. Ehkä tahti voisi olla hieman hitaampi”.

Kehuja sai myös joustava aikataulu, eli istunnon jatkaminen yliajalle, kun puhuttavaa riitti. Hyvänä pidettiin myös istuntojen sijoittumista ilta-aikaan. Kurssin loppupalauttees- sa kiitettiin vertaistukea.

Verkkoistuntojen huonona puolena koettiin edellä käsitellyt yhteysongelmat. Lisäksi verkkototeutukseen liitettiin vaisu tunnelma sekä se, ettei muihin kurssilaisiin ehtinyt tutustua:

”Kun ei kuitenkaan niin tutuiksi ehditty tulla ja useat puhuivat hyvin vähän tapaa- misten aikana. Eikä välttämättä muistanut miesten etunimiäkään.”

5.1.2 Viikonlopputapaaminen

Kurssilaiset kokivat tärkeäksi viikonlopputapaamisen ja tutustumisen ryhmään kasvokkain. Tapaamisen katsottiin helpottaneen seuranneita verkkotapaamisia ja antaneen uskallusta keskustella:

”Jatkossa, kun ollaan netin varassa, on helpompaa purkaa tuntojaan, ymmärtää kurssikaveria. On varmaan helpompi keskustella henkilön kanssa, jonka on tavannut.”

Toisaalta yksi osallistujista jäi kaipaamaan huonetoveria ja lähempää ajatustenvaihtoa muiden kurssilaisten kanssa, minkä hän tosin myönsi riippuneen omasta aloitekyvyn puutteesta. Kuitenkin sama vastaaja totesi viikonlopputapaamisen jälkeen:

”Olen saanut uskoa tulevaisuuteen, hienoja hetkiä porukan kanssa”.

Tapaamisella olisi saman vastaajan mukaan ollut apua nimilapuista muistin tukena ja ne olisivat hyödyttäneet myös jatkokokoonumisissa. Myös henkilökunnan paikalla olo ja osallistuminen saivat kiitosta. Kaksi kurssilaista kommentoi tässä kohta tapaamisen pois jättämistä seuraavalta kurssilta nähden sen huonona asiana.

Viikonlopputapaamiseen annettiin myös kehittämissuhteita koskien sen ohjelmaa. Ravintola oli osan osallistujista kuntoon nähden liian kaukana, ja sen tilalle ehdotettiin omatoimista ruokailua: salaattia ja makkaranpaistoa nuotiolla. Makkaranpaisto kuului ohjelmaan ja oli pidetty ohjelmanumero. Ohjelman järjestykseen tehty muutos oli hyvä ja sitä ehdotettiin noudatettavaksi myös tulevaisuudessa: ruokailu, ulkoilu, sisäliikunta, uinti ja sauna sekä iltapala. Kurssilaiset toivat esille, että Mõlkyn pelaaminen pimeässä tuntui oudolta.

5.1.3 Asiantuntijatapaamisten sisältö

Verkkotapaamisten sisältö sai runsaasti palautetta. Palaute koski valtaosin luennon asiasisältöä, luennoitsijan esiintymistä, aiheesta syntyneitä keskustelua ja sitä, mitä vastaaja koki itse saaneensa irti tapaamisesta.

Kurssin osallistajat kokivat **vertaistukihenkilön** kohtaamisen rohkaisevana, koska tämä oli pitkään sairastettuaan yhä hyväkuntoinen:

”10 vuotta sairauden diagnoosista antoi lohtua, että kyllä tässä on vielä minulla-kin aikaa laatu-elämälle liikkumisineen”.

Kaksi vastaajaa kiinnitti huomiota siihen, miten eri tavoin ihmiset suhtautuvat sairauteen. Toinen heistä totesi:

”Kun muut etsivät vielä taudin etenemisestä jotain ”kaavaa” niin itse olen sen vaiheen ohittanut – sitä ei vaan ole”.

Psykologi piti kehuja saaneen esityksen aiheesta ”mieliala ja sopeutuminen”. Eräs kurssilainen kommentoi:

”Psykologi käsitteli asiaa niin, että minulle tuli hyvä mieli ja uskoa tulevaan”.

Positiivisena koettiin myös psykologin suorapuheisuus ja tämän neuvomat keinot helpottaa omaa elämää ja lievittää ahdistusta. Yksi kurssilaisista totesi luennon antaneen ajattelemisen aiheita, mutta ei tunnistanut itsestään käsiteltyjä psyykkisiä oireita, kuten stressiä tai masennusta. Toiselle mieleen jäi erityisesti ajatusmalli ”Parkinson-bussi ja elämän viiva”.

Neurologin vetämä tapaaminen sai vaihtelevaa palautetta. Joku totesi ajan loppuneen kesken, mutta toinen vastaaja ilmoitti saaneensa istunnosta hyvin vähän. Eräs kurssilainen jäi kaipaamaan suurempia vastauksia kysymyksiinsä. Luennon sisällöstä kurssilaiset poimivat erilaisia hyödyllisiä ajatuksia:

”Emme ole yksin sairauden kanssa”,

”Pitää uskaltaa ja yrittää saada ääni kuuluviin. Etsiä eri vaihtoehtoja sairauden kanssa ”painimiseen” eikä odottaa, että asiat selviävät tekemättä mitään”.

Sosiaalityöntekijän luentoä keuhuttiin ja tapaamista pidettiin hyödyllisenä, sillä se antoi sekä hyödyllistä tietoa, että neuvoja siihen, mistä lisätietoa voi hakea. Yksi vastaaja totesi:

”Luento aukaisi mielenkiintoni ottamaan selvää oikeuksistani.”

Luennoitsijan toivottiin kuitenkin päivittävän ”prujuja”, jotka oli päivätty vuodelle 2008. Myös sosiaalityöntekijälle olisi haluttu esittää tapaamisen aikana kysymyksiä. Siihen oli mahdollisuus viestikentän kautta, mutta kaikki kurssilaiset eivät hallinneet sen käyttöä.

Fysioterapeutin tapaaminen koettiin antoisaksi ja sai runsaasti palautetta. Esitystä kuvattiin mukaansatempaavaksi ja motivoivaksi. Liikunnan tärkeydestä ja säännöllisyy-

destä muistuttaminen jäi myös mieleen, sekä mahdollisuus saada henkilökohtaiset jumppaohjeet Erityisosaamiskeskus Suvituulesta. Eräs kurssilainen totesi hyötynensä siitä, että aiemmin käytössä olleen liikuntaoppaan liikkeitä harjoiteltiin yhdessä. Toinen sai puhtia tehdä harjoitteita aamuin illoin. Ammattilaisen ohjaus koettiin tärkeäksi:

"Kun on periaatteessa yksin sairautensa kanssa pakkaa laiskistumaan ja harjoittelun määrä vähenee".

Jollekin tietoa tuli niin paljon, että kaiken mieleen painaminen oli hankalaa:

"Ehkä olisi jäänyt enemmän mieleen, jos perustekniikat olisi kunnossa".

Sama kurssilainen kuitenkin totesi tyytyväisenä:

"Kohtaaminen poiki rekkitangon ovenkarmiin!".

Fysioterapeutin käytännön vinkit, kuten neuvo siitä että *"parempi käsi pitää pistää taskuun ei heikompa"*, olivat myös mieleenpainuvia.

Ravitsemus- ja seksuaaliterapeutin tapaamiset toteutettiin samalla kerralla. Ravitsemusterapeutin luento sai vähän palautetta. Tieto aiheesta koettiin kuitenkin hyödylliseksi, kuten syömisten tarkkaileminen, pyrkiminen säännöllisyyteen ja eri rasvalajit. Yksi kurssilaisista oli tapaamisen aikaan toisella (KELAn) sopeutumisvalmennuskurssilla, jossa oli ravitsemusterapeutin esitelmä juuri ennen videotapaamista. Hän kehaisi Verkkosovan luentoa paremmaksi.

Seksuaalisuus koettiin aiheena araksi, mistä johtuen myös keskustelu oli palautteen mukaan vaimeaa. Samaan aikaan aihe koettiin kuitenkin tärkeäksi ja terapeutin esiintymistä luonnehdittiin asialliseksi sekä ujostelemattomaksi.

"Turhaan vaiettu asia. Esille tuli tunteista ja tuntemuksista keskusteleminen."

Seksuaaliterapeutti oli käsitellyt myös pelihimoa tai -riippuvuutta, johon puuttuminen koettiin hyödylliseksi. Yksi kurssilaisista oli katsonut toisen ryhmän jäsenen suosituksesta tapaamiseen orientoivan videon, mutta ei osallistunut tapaamiseen, toinen osallistuja taas toivoi, että video olisi uudelleen katsottavissa viikon tai parin kuukauden päästä.

Ryhmän viimeisessä tapaamisessa asiantuntijana oli läsnä **järjestösuunnittelija**. Yksi osallistuja kehui järjestön ja yhdistysten toimintaa mahdollisuutena *"saada kohtalotoverit tiedon piiriin"*. Tapaamisessa pidettiin myös kurssin päätöskeskustelu. Tässä yhtey-

dessä kurssilaisilla oli mahdollisuus antaa palautetta toisilleen: kannustusta, toivotuksia tai jotain muuta positiivista. Joku yllättyikin tästä mahdollisuudesta ja olisi halunnut miettiä vastausta rauhassa ja antaa sen esimerkiksi välitehtävänä. Kurssin ohjaaja ja asiantuntijat saivat kiitosta.

"[Kurssin] perimmäinen tarkoitus meni perille, vaikka uutta asiaa tunki sellaisella vauhdilla."

5.1.4 Verkkokeskustelujen ohjaus

Vaikka keskustelujen sujumisesta ja ohjauksesta ei erikseen ollut kysymyksiä, sai se kuitenkin jonkin verran palautetta. Viikonlopputapaamisen palautteessa esitettiin toivomus, että olisi tarkemmin sovittu, kuinka verkkokeskustelu suoritetaan ja harjoiteltu sitä yhdessä.

Puheenvuorojen jakamisessa koettiin olevan ongelmia, mistä mainittiin neurologin tapaamisen palautteessa. Ratkaisuksi ehdotettiin vuorottelua siten, että jokainen saisi edes yhden puheenvuoron. Kurssilaisille ehdotettiin seuraavaa:

"Jokaisella nimilappu pienen kepin päässä ja sitä näyttämällä pyydetään puh. vuoroa. Samalla oppii tuntemaan kurssilaiset nimeltä paremmin."

5.1.5 Kurssista saatu hyöty ja muut kurssilaisten tärkeiksi kokemat aiheet

Kurssin osallistujat antoivat palautetta kurssin henkilökohtaisesta annista:

"Omassa asennoitumisessani tapahtui muutos myönteisempään suuntaan."

"Tietoa y. o. asioista on ollut, mutta esim. monipuolisen liikunnan suhteen aina laiskistuu."

"Paljon tietoa, jonka käsittely vielä kesken. Hyvä vertaistuki."

"Tuli uutta ajateltavaa - miten toimia - mitä voisi tehdä - mistä etsiä apuja tarvittaessa - uusia tuttavuuksia."

Fysioterapeutin tapaamisen mainittiin loppupalautteessa lisänneen omaehtoista liikuntaa. Kurssin koettiin auttaneen myös arjen askareissa selviytymisessä ja antaneen ymmärrystä muita kohtaan.

Kysymykseen ”Jos et hyötynyt jostain käsitellystä aiheesta, miksi?”, tuli viisi vastausta. Yhden palautteen mukaan kurssilla ei käsitelty jotain itselle tärkeää aihetta, toinen taas oli kokenut neurologin alustuksen liian tieteelliseksi, ja ettei saanut suoria vastauksia kysymyksiin. Yksi kurssilaisista koki esteeksi tekniikan toimimattomuuden ja eräältä taas oli jäänyt yksi verkkotapaaminen väliin. Työssä käyvä kuntoutuja koki työn ja kurssin yhdistämisen uuvuttavaksi, mikä heikensi kurssista hyötymistä.

Muita kuntoutujille tärkeitä asioita tuli ilmi muutama jo kurssin aikana, mutta suurin osa vastauksena kysymykseen ”Mitä muuta haluaisit sanoa kurssista?” Kurssi sai usealta vastaajalta kiitosta:

”Kurssi oli hyvä, tarpeellinen ja lähes 100% onnistunut. Nämä palautteet hiukan rassaavat... Mutta ymmärrän että niitä tarvitaan.”

”Suosittelen lämpimästi.” ”Kurssi oli hyvä”.

Yksi osallistujista oli niin tyytyväinen kurssiin, että halusi levittää tietoa siitä eteenpäin:

”Kerron ensi ma Lahden Parkinson tapaamisessa positiivisen kokemukseni julki.”

Välitehtävistä tuli palaute, että niihin vastaaminen oli hankalaa, jollei tehnyt niitä heti. Kurssin päätyttyä annettiin myös runsasta kiitosta kurssin ohjaajalle:

”Kiitos Lauralle [= kurssiohjaaja], hyvää työtä.”

”Lauralle kaikesta täysi kymppi.”

5.1.6 Kehittämisehdotukset

Palautetta kurssin toteutuksesta annettiin jo sen aikana. Esitettiin esimerkiksi toive siitä, että kurssilaiset voisivat kokoontua aika ajoin myös jatkossa. Toiveena oli myös

”Hitaampi tahti, enemmän vastauksia kysymyksiin, 2 tapaamista / aihe.”

Enemmän aikaa keskustelulle toivoi myös kurssilainen, joka totesi:

”Puolitoista tuntia on mielestäni liian lyhyt aika. Asiat ovat minulle tärkeitä, joten voin käyttää niihin rajattomasti aikaa.”

Yhdessä palautteessa kiteytettiin toiveet vetäjille ja kurssin osallistujille:

”Ei pitkiä alustuksia, ei mitään kalvoja. Vastatkaa kysymyksiin oikeasti, osallistukaa keskusteluun.”

Keskustelujen aiheisiin johdattavia videoita yksi vastaajista piti turhan pitkinä. Varsinaiseen kysymykseen ”Miten kurssia voisi kehittää?”, tuli vähän ehdotuksia.

”En osaa antaa ehdotuksia, kurssi meni kohdaltani hyvin”,

totesi eräs kurssilainen. Toivomus kahdesta tapaamisesta aiheita kohden toistui. Aikatauluja toivottiin kartoitettavan, jos osallistujissa on työssäkäyviä. Lopuksi pohdittiin kasvokkain tapaamisen merkitystä:

”Tulevilla kursseilla ei ole aloitus tapaamista, mahtaako onnistua?”

Koko Verkkosova-projekti sai myös rohkaisevaa palautetta jatkoa ajatellen:

”Tää oli eka kurssi ja kaikki kehityimme kurssin aikana. Eteenpäin vaan.”

5.2 Kuntoutujien kokemukset toiselta Verkkosova-kurssilta

5.2.1 Verkkototeutus

Kurssilaisten tekniset valmiudet vaihtelivat, mutta lähes jokainen kertoi käyttävänsä tietokonetta pääsääntöisesti sähköpostin lukemista ja viestien lähettämistä varten. Lisäksi useampi kurssilainen käytti tietokonetta laskujen maksamiseen ja lehtien lukemiseen internetistä, sekä erilaisten ostosten tekemiseen. Yksi kurssilainen ylläpiti verkkosivuja. Myös musiikkia tietokoneelta kuunteli useampi kurssilainen.

Kurssilaiset saivat tekniikan kanssa apua ja ohjausta etäyhteydessä. Videotapaamisissa käytettiin Skype-ohjelmaa. Yksi kurssilainen kommentoi ohjaukseen tyytyväisenä:

”Ilman apua tekniikan virittelyssä en olisi pärjännyt!”

Muut kurssilaiset eivät olleet tuoneet ilmi, olivatko saaneet tai tarvinneet apua tekniikan kanssa, ja jos olivat niin millaista apua, tai olivatko he hyötäneet avusta. Myöskään tekniikan käytön harjoittelemisesta ei annettu palautetta.

Tekniikan toimivuudesta verkkoistuntojen aikana annettiin paljon palautetta lähes joka verkkoistunnosta. Ensimmäisellä verkkotapaamisella (kurssin aloitus) yhden kurssilaisen Skype-yhteys oli kaatunut ja tämän takia kyseinen kurssilainen ei ollut pystynyt

osallistumaan ensimmäisen istunnon esittelykierrokseen, jonka hän kuvasi tärkeäksi ”peruskiveksi”. Myös toisella kurssilaisella oli ollut pientä tekniikan toimimattomuutta.

Toisella verkkotapaamiskerralla (vertaistukihenkilö) raportoitiin monia ongelmia tekniikan kanssa. Vain yksi osallistuja ei ollut kommentoinut tekniikan toimivuutta, kun taas kuusi osallistujaa kertoi äänentoiston olleen huono, eikä asiantuntijan puheesta ollut saanut selkoa. Kuvayhteyuskään ei ollut toiminut kahdella osallistujalla. Yksi kurssilaisista kommentoi:

”Paljon menee aikaa kuvan ja äänen hakemiseen.”

Psykologin (kolmas verkkotapaaminen) ja neurologin (neljäs verkkotapaaminen) pitämät verkkotapaamiset olivat kurssilaisten mielestä onnistuneita. Psykologin verkkotapaamisessa vain yhdellä kurssilaisella oli ollut ongelmia kuvan kanssa. Sekä psykologin että neurologin verkkoistunnot olivat molemmat pidettyjä ja useampi kurssilainen toi esiin tekniikan hyvän toimimisen näillä kerroilla. Myös viidennellä tapaamisella (sosiaalityöntekijä) oli äänentoiston kanssa ongelmia. Kolme kurssilaista kommentoi sosiaalityöntekijän äänen taustalla kuuluneen surinaa ja rätinää, joiden takia luennosta ei ollut saatu selvää.

Kuudennessa (fysioterapeutti) verkkotapaamisessa oli yhteys päätynyt kahdella osallistujalla. Fysioterapeutin verkkoistunto sai hyvää palautetta ja yksi kurssilainen oli tyytyväinen kameran käyttöön jumppaliikkeiden ohjaamisessa. Ravitsemusterapeutin ja seksuaaliterapeutin (seitsemäs verkkotapaaminen) verkkoistunnosta ei tuotu ilmi teknisiä ongelmia.

Järjestösuunnittelijan vetämässä verkkotapaamisessa raportoitiin eniten teknisiä ongelmia. Skype-yhteys oli päätynyt ja katkennut useammalla kurssilaisella ja äänen kuuluvuuden kanssa oli ollut ongelmia.

Palautteista tuli ilmi myös verkon hyviä ja huonoja puolia. Useampi kurssilainen oli tyytyväinen koko kurssiin ja erityisesti siihen, että heidän ei tarvinnut matkustaa minnekään ja silti pystyttiin tapaamaan eri puolilla Suomea asuvia samanhenkisiä ihmisiä. Verkkosopeutusvalmennuskurssia pidettiin myös edullisena tapana saada vertaistukea ja tietoa sairaudesta:

”Hyvä menetelmä varsinkin niille, joilla ei ole mahdollisuutta osallistua kerhojen toimintaan tai on hankalaa liikkua kotoaan.”

”Verkkotapaamisen säästöt. Olimme niin eripuolilta Suomea, että matkustuskulut olisivat melkoiset. Samoin majoitus.”

”Tämä kurssi lyhydessään on jo tuonut esiin sen, että asumme suuressa ja pitkässä maassa. Liiton järjestämät kurssit ja tapaamiset eivät millään tavoita kaikkia.”

Osallistuminen kotoa käsin koettiin myös turvalliseksi. Huonona puolena pidettiin teknisiä ongelmia.

5.2.2 Kurssin ensimmäinen verkkotapaaminen

Ensimmäisellä tapaamiskerralla kurssilaiset esittäytyivät toisilleen. Ensimmäisen tapaamisen palautteissa ei vielä ollut kommentoitu kurssin ryhmytyimisestä mitään, mutta kurssin edetessä oli kommentoitu:

”Toisiin kurssilaisiin tuli tutustuttua paremmin. Kerta kerralta paremmin. Se oli positiivista.”

Myös toinen kurssilainen oli kommentoinut:

”Kiva porukka kasassa.”

Ensimmäisen tapaamiskerran palautteista ilmeni, että kahdelle kurssilaisella verkkosopeutumisvalmennus oli täysin uutta. Yksi kurssilainen kuvaili kurssin toteutusta ”ennennäkemättömäksi”.

5.2.3 Asiantuntijatapaamisten sisältö

Verkkotapaamiset saivat palautetta suurimmaksi osaksi luentojen sisällöstä. Palautteisiin oli sisällytetty myös kysymyksiä asiantuntijoille. Myös aiheiden tärkeydestä oli annettu palautetta.

Vertaistukihenkilön verkkotapaaminen oli useammalle kurssilaiselle hyödyllinen, vaikka teknisiä ongelmia kommentoitiin paljon. Yksi kurssilainen kommentoi, että oli helpottavaa puhua henkilön kanssa, joka oli sairastanut tautia kauemmin kuin kurssilainen itse ja nähdä, ettei vertaistukihenkilön ”*elämänlanka ollut mennyt solmuun.*”

Muutamaa kurssilaista olisivat vielä kiinnostaneet enemmän vertaistukihenkilön kokemukset lääkehoidosta. Myös kokemusten jakaminen kurssilaisten kesken tyydytti:

”Tällä ’toisella kierroksella’ kaikki olivat vapautuneempia ja rohkenivat kertoa avoimemmin Parkinsonin haittaamasta elämästään. Vaivan sallimissa rajoissa kukin toteuttaa itseään - lenkkeilee, tanssii, remontoi, askaroi jne. vaikka hitaamminkin.”

Yksi kurssilaisista totesi kuitenkin seuraavaa:

”Oliko uuden sairastuneen tuomisessa mukaan mitään lisäarvoa? Meitähän on jo seitsemän yhtä lailla asiantuntijaa paikalla. Mitään uutta ei tämän kertainen asiantuntija tuonut mukanaan.”

Psykologin verkkotapaaminen sai paljon hyvää palautetta ja oli monen osallistujan mielestä mielenkiintoinen. Hyväksi koettiin kuulla muiden osallistujien keinoista ja tavoista käsitellä sairauttaan:

”Se suuri tunteiden kirjo, jonka meistä jokainen on läpikäynyt sairauden myötä. Kullakin lähestymistapa on erilainen. Kaikilla muilla on joko puoliso tai lapset tukena ja turvana. Voisin kuvitella tulevaisuuden olevan heille lohdullisempi.”

Palautteista ilmeni, että tällä tapaamiskerralla ryhmässä oli keskusteltu avoimesti ja tunnelma oli rennompaa. Myös psykologin antamat vinkit olivat pidettyjä. Yksi kurssilainen pohdiskeli:

”Välitehtävänä ollut psykologin luento oli hyvä. Siinä tuli esiin omat tuntemukset. Huoli tulevaisuudesta, paljon erilaisia tunteita, surutyö kun monesta asiasta pitää luopua, pitää opetella elämään sairauden kanssa. Mutta myös se, että osaa nauttia pienistä asioista.”

Neurologin vetämä verkkotapaaminen oli jokaisen kurssilaisen mukaan mielenkiintoinen ja mieluinen. Yksi kurssilainen sanoi tämän tapaamiskerran olleen paras. Neurologia pidettiin ammattimaisena ja asiansa hyvin osaavana ja häntä olisi kuunneltu pidempäänkin.

”Neurologi ei vähätellyt tai vesittänyt meidän tuntemuksia tai kokemuksen kautta tullutta tietoa esim. lääkkeen vaikutuksista puhuttaessa.”

Neurologi oli palautteiden perusteella osannut vastata kurssilaisten kysymyksiin perusteellisesti ja kattavasti. Myös luentovideota pidettiin hyvänä.

Sosiaalityöntekijän luennosta oli annettu monenlaista palautetta. Yksi kurssilaisista koki, että tietoa tuli niin paljon, että ei jaksanut kuunnella kuin vain ne asiat, jotka kos-

kettivat itseä. Myös muut kurssilaiset kokivat, että esimerkiksi tukihakemukset ovat monimutkaisia ja olivat tyytyväisiä, kun tämän luennon materiaalin sai myös kirjallisena. Toisaalta yksi vastaaja toivoi vielä tarkempaa tietoa eri tuista ja invalidiautopaikan saamisesta. Yksi kurssilainen kommentoi osuvasti:

”Oman edun vuoksi pitäisi tietää tai päästä tapaamaan henkilöä, joka opastaisi mitä ja mistä on oikeutettu saamaan joko taloudellista tai muuta tukea. Monisairaana minulla palaa kohtuuttoman paljon rahaa jo yksinomaan lääkkeisiin ja matkakuluihin. Julkisilla kulkuvälineillä en pääse edes omalääkärille saatikka kaupunkiin sairaalaan.”

Fysioterapeutin tapaamisessa nousi esille liikunnan tärkeys ja liikunta näkyi olevan lähellä kaikkien sydäntä. Kurssilaiset olivat tyytyväisiä fysioterapeutin antamiin vinkkeihin ja ohjeisiin sekä tapaamisen tunnelmaan:

”Hyviä käytännönläheisiä neuvoja. Avoin ilmapiiri. Ryhmä alkaa ryhmäytyä ja kohta jo loppuu koko kurssi.”

Yksi kurssilainen oli kommentoinut, että oli mukavaa, kun jumppaliikkeitä näytettiin kameran avulla. Useampi kurssilainen koki fysioterapeutin antamat neuvot hyödyllisinä.

Ravitsemusterapeutin tapaamisen palautteista ilmeni, että aihe oli tärkeä ja mielenkiintoinen. Myös uutta tietoa oli saatu ja aiheesta olisi mielellään kuultu vielä enemmänkin. Videomateriaali oli ollut ainakin yhden kurssilaisen mielestä hyödyllinen.

Seksuaaliterapeutin käsittelemää aihealuetta pidettiin hyvin henkilökohtaisena ja arvokana. Palautteista ilmeni, että aihe oli kuitenkin tärkeä ja mietityttävä.

”Läheisyys on tärkeä yhdessä oloon hyvä. Rakastelussa yhteinen halu on tavoite, joka onnistuu lääkevaikutuksen ollessa kohdallaan paremmin.”

Tapaamisessa oli ollut vähänlaisesti keskustelua kurssilaisten osalta, mutta osa koki sen vain hyvänä asiana:

”Hyvä että näistä asioista puhutaan. Ymmärrettävää hiljaisuutta välillä. Kenenkään yksityisyyteen ei puututtu.”

Kaksi kurssilaista kommentoi, että heidän ikäluokkansa on tottunut siihen, että seksuaalisuudesta ei puhuta avoimesti.

Järjestösuunnittelijaa ja hänen vetämäänsä viimeistä verkkotapaamista oli kuvattu muun muassa tällä tavalla:

”Luennoitsija oli rento ja asiansa osaava. Löysi otsikon omaisista vastauksistamme hyvin keskustelun aiheita. Tunnelma oli selvästi vapautunein koko kurssin aikana.”

”Parkinson-liitto ja sen alla työskentelevät järjestöt tekevät huikeata työtä meidän sairastavien hyväksi. En ole ymmärtänyt aiemmin, että voin kääntyä puhelimitse tai sähköpostitse esim. Suvituudessa työskentelevän neurologin puoleen. Tai ylipäänsä kenen tahansa muun asiantuntijan puoleen minua askarruttavissa kysymyksissä.”

5.2.4 Verkkokeskustelujen ohjaus

Kurssin alussa oli ollut epäselvyyttä verkkoistuntojen käytännöistä ja siitä, miten asiantuntijoille osoitetaan kysymyksiä. Myös puheenvuorojen noudattamisesta annettiin palautetta. Muutamia kurssilaisia häiritsi päällekkäin puhuminen ja puheenvuorojen noudattamattomuus.

Palautteissa ehdotettiin, että hälinän vähentämiseksi mikrofoni suljettaisiin silloin, kun ei ole omaa puheenvuoroa. Ohjauksen suhteen toivottiin, että verkkotapaamisen vetäjä ottaisi myös hiljaisemmat osallistujat huomioon ja että heitä aktivoitaisiin keskusteluun enemmän.

5.2.5 Kurssista saatu hyöty ja muut kurssilaisten tärkeiksi kokemat aiheet

Kurssilaisilta kysyttiin, että miten he hyötyivät verkkotapaamisissa käsitellyistä aiheista ja käsiteltiinkö joitain aiheita mistä he eivät hyötyneet. Useampi kurssilainen kertoi tapaamisissa käsiteltyjen asioiden olleen jo tuttua, mutta he olivat saaneet myös hyviä vinkkejä, joita hyödyntää jatkossa. Yksi osallistuja kommentoi aiheiden olleen pintaraapaisuja. Yksi osallistuja kommentoi:

”Mielenkiintoinen osallistumistapa; turvallisesti kotisohvalta. Osa tutun kertausta, osa uutta asiaa.”

Hyödyllisimmäksi asiaksi koettiin mahdollisuus kysyä henkilökohtaisesti asiantuntijoita mieltä askarruttavia kysymyksiä, sekä saada hyviä vinkkejä juuri itselleen tärkeisiin asioihin. Vain kaksi osallistujaa vastasi kysymykseen ”jos et hyötynyt jostain, miksi?”. Toinen olisi halunnut vielä kysyä tarkemmin sosiaalityöntekijältä tuista ja niiden anomisesta, ja toinen osallistuja oli vastannut, että kurssin kaikki sisältö ei vastannut omia senhetkisiä tiedon tarpeita:

”Kaikki ei voi kiinnostaa kovasti sillä hetkellä, kun tarjotaan.”

Toisaalta osaan aiheista olisi useampi kurssilainen halunnut paneutua vielä tarkemmin. Verkkosopeutumiskurssia kehitettiin ”järjellä suunnitelluksi” ja hyväksi tavaksi tuoda tietoa ja vertaistukea Parkinsonintautia sairastaville.

5.2.6 Kehittämisehdotukset

Kehittämisehdotuksia annettiin kovin vähän, mutta esille tuli muun muassa lisäkameran tarve ja tekniikan toimivuuden lisääminen. Lisäksi ehdotettiin kaikille osallistujille omaa kameraa ja mikrofonia, joiden toimivuus olisi testattu. Yksi kurssilainen oli antanut hyviä kehitysideoita:

”Kurssin sisältöön lisää tietoa uusista tutkimuksista, vaihtoehtoisesta hoidosta, lisää keskustelua asiantuntijoiden kanssa suoraan. Luennot olivat tylsää katsottavaa videolta.”

Seksuaaliterapeutin luentoon ehdotettiin, että kysymyksiä saisi antaa nimettömänä. (Tosiasiasa kysymyksiä asiantuntijoille saattoi esittää myös anonyymisti Verkkosovavivulla, mutta kaikki eivät ilmeisesti osanneet tai muistaneet sitä). Vertaistukihenkilöltä oli toivottu enemmän tietoa hänen taustoistaan ja siitä, miten hän on päässyt tähän tehtäväänsä. Viimeisen tapaamisen palautteissa esiintyi myös toive, että kurssilaiset voisivat pitää yhteyttä jatkossakin:

”Iso kiitos. Toivon todella, että jatkossa emme häviä toisiltamme.”

5.3 Ensimmäisen ja toisen Verkkosova-kurssin vertailu

Kurssilaisten tekniset valmiudet vaihtelivat, mutta ensimmäisen ja toisen kurssin välillä ei havaittu juurikaan eroa. Tyypillisesti käytettiin erilaisia internet-palveluja, kuten

verkkopankkia, sähköpostia ja sosiaalista mediaa. Lisäksi tietokonetta käytettiin tiedonhakuun, verkkosivujen ylläpitoon, musiikin kuunteluun, tilastointiin, esitysten tekoon ja työntekoon.

Ohjausta ja apua tietotekniikan käyttöön annettiin molempien kurssien osanottajille kurssin alussa, ensimmäisellä kurssilla viikonlopputapaamisessa ja toisella etäyhteydessä. Ensimmäisellä kurssilla oli videotapaamisia varten käytössä OpenTokRTC-ohjelma, toisella Skype. Molempien kurssien osallistujat olivat tyytyväisiä ohjaukseen. Ensimmäisen kurssin palautteessa kiitettiin mahdollisuutta kysyä neuvoja ja toivottiin ohjaukseen ryhmäkeskustelutilanteen harjoittelua sekä syvällisempää perehdytystä käytettyihin ohjelmiin.

Palautetta tekniikan toiminnasta verkkotapaamisten aikana annettiin kursseilla paljon. Ensimmäisellä kurssilla oli alkuun ongelmia äänenlaadussa ja kuuluvuudessa. Lisäksi valitettiin yhteysongelmia, joiden todettiin häiritsevän keskittymistä keskustelun sisältöön. Toisessa verkkotapaamisessa yhden kurssilaisen ääni katosi osaksi aikaa, kuudennessa tapaamisessa oli ongelmia yhden kurssilaisen äänen ja kuvan kanssa. Yleisesti tekniikan toiminnan sanottiin parantuneen kurssin edetessä. Pyydettiin kuitenkin, että puhujat kiinnittäisivät huomiota puhenopeuteen ja äänenvoimakkuuteen.

Toisella kurssilla tekniikan toimivuus ei parantunut, vaan ongelmia raportoitiin pitkin kurssia. Tutustumistapaamisessa kahden osallistujan Skype-yhteys oli kaatunut. Toisessa tapaamisessa sekä asiantuntija että kuusi osallistujaa valittivat kuva- ja ääniyh-teyden ongelmia. Tekniikka toimi huomattavasti paremmin kolmella seuraavalla ta-paamiskerralla. Kahdella viimeisellä kerralla oli jälleen ongelmia yhteyden pätkimisen takia. Viimeisestä tapaamisesta raportoitiin eniten teknisiä ongelmia, joita oli äänen-kuuluvuuden ja Skype-yhteyden kanssa.

Verkkototeutuksen hyväksi puoliksi ensimmäisen kurssin palautteissa mainittiin jous-tava aikataulu, kurssin saavutettavuus ja ryhmän vertaistuki sekä istuntojen sijoittumi-nen ilta-aikaan. Myös toisella kurssilla kiiteltiin etäosallistumisen vaivattomuutta ja edul-lisuutta, sekä vertaistukea ja tiedonsaantia. Kurssille osallistuminen ”kotisohvalta” koet-tiin myös turvalliseksi. Huonona puolena pidettiin odotetusti teknisiä ongelmia. Ensim-mäinen kurssi valitti myös verkkokeskustelujen vaisua tunnelmaa sekä sitä, ettei mui-hin kurssilaisiin ehtinyt tutustua.

Viikonlopputapaaminen koettiin tärkeäksi ensimmäisellä kurssilla. Tapaamisen ja ryhmäläisiin tutustumisen katsottiin helpottaneen verkkotapaamisia ja tehneen keskus-

teluista luontevampia. Jo viikonlopputapaamisen aikana syntyi hyviä kohtaamisia. Kurssilaiset arvelivat, että tapaamisen poisjättäminen tulevilla kursseilla heikentäisi ryhmäytymistä.

Toisen kurssin tutustumiskerta tapahtui verkossa. Sen palautteissa ei kommentoitu ryhmäytymistä. Kuitenkin myöhemmässä vaiheessa ryhmästä ja sen antamasta tuesta annettiin positiivista palautetta.

Molempien kurssien osallistujat kertoivat **vertaistukihenkilön** kanssa keskustelun rohkaisevaksi ja että oli helpottavaa kuulla pidempään tautia sairastaneen henkilön kokemuksia ja nähdä hänen olevan edelleen hyväkuntoinen. Myös taudin yksilöllinen eteneminen oli puhututtanut. Lääkkeiden otto ja käyttömäärät olivat kiinnostaneet toista kurssia. Vain yksi toisen kurssin osallistuja koki, ettei hyötynyt vertaistukihenkilön tapaamisesta.

Psykologin verkkotapaaminen oli pidetty molempien toisen kurssien osanottajien keskuudessa. Aiheeseen johdattavaa luentovideota kehuttiin. Psykologin tapaaminen auttoi tunnistamaan omia psyykkisiä oireita sekä toi esille omia tunteita ja tuntemuksia.

Neurologin verkkotapaaminen oli ensimmäisellä kurssilla saanut vaihtelevaa palautetta. Yhden kurssilaisen mukaan aika oli loppunut kesken, ja toinen kurssilainen ei ollut kertomansa mukaan saanut kovinkaan paljoa irti tästä tapaamisesta. Lisäksi yksi osallistuja jäi kaipaamaan selvempiä vastauksia kysymyksiinsä. Toisen kurssin palautteet neurologin tapaamisesta olivat sen sijaan positiivisia, ja tätä tapaamiskertaa kehuttiin jopa parhaaksi siihen mennessä. Tällä kertaa neurologia kehuttiin hyvin asiantuntevaksi ja asiansa osaavaksi. Hän vastasi kurssilaisten kysymyksiin hyvin ja myös luentovideo sai positiivista palautetta.

Sosiaalityöntekijän luento olivat ensimmäisen kurssin osallistujat pitäneet hyödyllisenä. Kuitenkin yksi kurssilainen oli kommentoinut luennoitsijan materiaalin olleen useamman vuoden vanhaa. Lisäksi kävi ilmi, että kaikki eivät olleet osanneet hyödyntää mahdollisuutta esittää kysymyksiä luennon aikana.

Toisen kurssin osallistujat olivat antaneet vaihtelevaa palautetta sosiaalityöntekijän luennosta. Tietoa tuli niin paljon, että sen käsitteleminen oli hankalaa, ja osallistujat olivatkin tyytyväisiä saadessaan materiaalin myös kirjallisena. Tukihakemukset ja muut tukiasiat koettiin hyvin monimutkaisiksi.

Fysioterapeutin tapaamista keuhuttiin etenkin ensimmäisen kurssin palautteissa. Osallistujat antoivat paljon positiivista palautetta esityksestä, joka oli motivoiva ja mukansatempaava. Molemmilla kursseilla liikuntaa pidettiin tärkeänä aiheena, ja fysioterapeutin antamat ohjeet ja vinkit koettiin hyviksi. Molemmilta kursseilta tuli myös palautetta, että oli hyvä nähdä jumppaliikkeitä kameran kautta.

Ravitsemusterapeutin tapaamista pidettiin hyödyllisenä. Ensimmäisen kurssin yksi osallistuja vertasi esitystä vastikään kuulemaansa toiseen esitykseen aiheesta ja kehui Verkkosovan luentoa paremmaksi. Toisen kurssin osallistuja oli pitänyt videomateriaalia hyödyllisenä.

Seksuaaliterapeutin aihetta pidettiin molemmilla kursseilla arkana ja henkilökohtaisena. Molemmilla kursseilla oli tunnelma ollut vaisu. Ainakin ensimmäisellä kurssilla terapeutti oli käsitellyt myös pelihimoa ja riippuvuutta, mistä ei toiselta kurssilta tullut palautetta. Molempien kurssien osallistujat pitivät seksuaalisuutta tärkeänä aiheena.

Järjestösuunnittelijan tapaamiseen liittyvässä palautteessa kiiteltiin Parkinson-liiton ja potilasyhdistysten tekemää työtä. Kurssin ohjaaja ja kurssien asiantuntijat saivat molemmilta kursseilta vuolaasti kiitosta. Toiselta kurssilta tuli kehu, että suunnittelija osasi poimia kirjallisista tehtävistä hyviä puheenaiheita ja että tämän viimeisen istunnon tunnelma oli kaikista rennoin.

Verkkokeskustelujen ohjausta ja sujuvuutta koskevaa palautetta annettiin molemmilla kursseilla spontaanisti ilman niitä koskevia avoimia kysymyksiä. Ensimmäinen kurssi toivoi, että verkkokeskustelujen toteutuksesta olisi sovittu tarkemmin ja että sitä olisi harjoiteltu yhdessä. Toinenkin kurssi olisi tarvinnut lisäohjausta siihen, miten asiantuntijoille esitettiin kysymyksiä. Puheenvuorojen jakamisessa koettiin ongelmia molemmilla kursseilla ja päällekkäisen puheen koettiin vaikeuttaneen keskustelun seuraamista. Toisen kurssin palautteessa ehdotettiin, että mikrofonit olisi suljettu silloin kun ei ole oma puheenvuoro ja esitettiin toive, että hiljaisia kurssilaisia olisi huomioitu ja aktivoitu keskusteluun enemmän.

Kurssin hyödyllisyydestä annettiin paljon palautetta. Molempien kurssien osallistujat kertoivat sen keskeiseksi anniksi lisätiedon sinänsä jo tutuista aiheista sekä motivoivain aktiivisempaan itsehoitoon. Ensimmäisen kurssin palautteessa todettiin saadun tiedon ja käytännön vinkkien auttaneen arjessa selviytymistä. Lisäksi kurssin koettiin muuttaneen omia asenteita ja kasvattaneen muiden ymmärtämistä. Kurssilla koettiin saadun myös vertaistukea. Toisella kurssilla koettiin hyödyllisimmiksi asioiksi mahdolli-

suus kysyä henkilökohtaisesti asiantuntijoilta mieltä askarruttavia kysymyksiä, sekä saada vastauksia itselle tärkeisiin asioihin.

Syynä siihen, ettei jostain aiheesta ollut hyötyä mainittiin ensimmäisellä kurssilla se, ettei jotain itselle tärkeää aihetta käsitelty. Lisäksi puutteena koettiin esitysten ajoittainen liiallinen tieteellisyys ja se, ettei joku kurssilainen mielestään saanut kysymyksiinsä asiantuntijoilta suoraa vastausta. Yhtenä syynä mainittiin myös tekniset ongelmat. Toisen kurssin palautteessa jäätin kaipaamaan lisätietoa joltain asiantuntijalta ja todettiin ettei kurssin sisältö vastannut kaikilta osin omia tarpeita.

Mitä tulee **muihin tärkeäksi koettuihin aiheisiin**, molempien kurssien osallistujat antoivat yleistä palautetta spontaanisti kurssin eri vaiheissa, eniten kuitenkin sen lopuksi. Vastauksista kautta linjan kävi ilmi, että kurssilaiset kokivat tärkeäksi mahdollisuuden keskustella asiantuntijoiden kanssa. Viimeisen verkkotapaamisen jälkeen molemmat kurssit antoivat positiivista palautetta koko kurssin toteutuksesta. Kurssia pidettiin tarpeellisena ja onnistuneena. Ensimmäisen kurssin palautteesta kävi ilmi, että välitehtävät ja kyselyihin vastaaminen tuntuivat työläiltä. Jälkimmäisen kurssin palautteessa kiitettiin Parkinson-liiton työtä sairastavien hyväksi sekä todettiin, että verkkosopeutusvalmennus on hyvä tapa tuoda tietoa ja vertaistukea Parkinsonin tautia sairastaville. Tietoa kursseista haluttiin levittää myös eteenpäin.

Kehittämisehdotuksia annettiin runsaasti. Molemmat kurssit toivoivat enemmän aikaa verkkotapaamisille. Palautteissa toivottiin hitaampaa tahtia, syvällisempää aiheiden käsittelyä ja ehdotettiin jopa kahta tapaamista kustakin aiheesta. Molemmilta kursseilta tuli myös toive, että alustukset olisivat lyhyempiä ja keskustelua olisi enemmän ja että asiantuntijat osallistuisivat niihin aktiivisemmin. Myös joistain luentovideoista tuli palautetta molemmilta kursseilta – ne olivat liian pitkiä tai tylsiä. Toiselta kurssilta tuli toive, että kerrottaisiin enemmän uusista tutkimuksista ja vaihtoehtoista hoidoista. Vertaistukihenkilön taustoista olisi haluttu lisää tietoa ja seksuaaliterapeutille olisi haluttu jättää kysymykset anonyymisti.

Kurssin teknisen toteutuksen kehittämiseksi annettiin myös pari kommenttia. Ensimmäisen kurssin työelämässä oleva osallistuja toivoi, että osallistujien aikatauluja kartoitettaisiin etukäteen. Toisen kurssin palautteessa huomautettiin, että tekniikan toimivuutta pitäisi kehittää ja tarvittaessa parantaa myös osallistujien käyttämää laitteistoa.

Ensimmäinen kurssi koki tapaamisen kasvokkain merkittävänä kurssin jatkon kannalta ja osallistujat toivoivat, että fyysinen tapaaminen sisältyisi myös tuleviin kursseihin.

Molempien kurssien palautteessa esiintyi toive siitä, että kurssilaiset voisivat jatkaa yhteydenpitoa joko kokoontumalla aika ajoin tai verkon välityksellä.

5.4 Asiantuntijoiden kokemukset Verkkosova-kursseilta

Asiantuntijoilta kysyttiin, sujuiko verkkotapaaminen tai luento ilman teknisiä ongelmia. Ensimmäisen kurssin jälkeen asiantuntijoista kaksi seitsemästä vastasi, että kyllä sujui. Viisi muuta asiantuntijaa vastasi, että verkkotapaamisessa tai luennolla oli ollut teknisiä ongelmia. Yksi asiantuntija oli raportoinut äänenlaadun olleen heikkoa ja että yhteinen kommunikaatio kärsi sen takia. Myöskään diojen näyttäminen ei ollut onnistunut. Yksi asiantuntijoista kommentoi:

”Meidän päässä ei ollut teknisiä ongelmia, mutta yksi osallistuja sanoi, että ääni päätki ja hänellä kuvakin välillä pysähtyi ja odottelimme joskus hänen äänensä kuulumista. Muilla tekniikka pelasi hyvin.”

Toisen kurssin jälkeen vain kolme asiantuntijaa oli antanut palautteensa kurssista. Kahdella kolmesta ilmeni teknisiä ongelmia verkkotapaamisen aikana. Yksi asiantuntijoista antoi positiivista palautetta hankkeen vetäjälle, jolla oli ollut hyvät hermot teknisistä ongelmista huolimatta. Eräs asiantuntijoista pohti, mahtoivatko kuntoutujien tekniset valmiudet ja kognitiiviset oireet (kuten muistiongelmat) vaikuttaa kurssille osallistumiseen.

Verkkosova-hanke sai useammalta asiantuntijalta positiivista palautetta. Toteutusmuodon todettiin olevan toimiva ja hyvä. Ensimmäiseltä kurssilta tuli muun muassa seuraavaa palautetta:

”Voisi kokeilla laajemminkin; dystonia, eri vaiheessa olevat potilaat, teemallista verkkosovaa jne.”

Toisesta kurssista asiantuntijat kommentoivat seuraavasti:

”Hyvä malli moneen muuhunkin yhdistys/kuntoutustoimintaan, kannattaa kokeilla niiden jäsenten kanssa jotka hallitsevat koneiden käytön itsenäisesti.”

”Osallistujat olivat ryhmäytyneet erinomaisesti ja kokivat saaneensa paljon tukea kurssista. Tuli hyvä mieli itsellekin.”

Lisäksi ensimmäisen kurssin palautteessa ehdotettiin automaattisen muistutuksen lähettämistä ennen tapaamisia, sillä yksi osallistujista oli ensimmäisellä kurssilla unohtanut yhden verkkotapaamisen. Seksuaaliterapeutti kommentoi omaa osuuttaan seuraavasti:

”Mietin, että olisiko mahdollista, että osallistujille tarjottaisiin mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun kanssani. Voisi olla se ryhmäkeskustelu ja sen lisäksi saisi varata erillisen keskusteluajan.”

Ryhmän keskinäistä kanssakäymistä hän kuvasi:

”Ryhmä ei ollut hajanainen, kyllä siinä oli havaittavissa ryhmäytymistä.”

Yksi asiantuntijoista piti hyvänä asiana, että ensimmäisen kurssin osallistujat olivat nähneet toisensa fyysisesti ennen verkkotapaamisia. Tämä teki verkkotapaamisista luontevampia.

Molemmilla kursseilla esiintyi teknisiä ongelmia, mutta osa verkkotapaamisista oli sujunut ilman asiantuntijaa häiritseviä ongelmia. Sekä ensimmäisellä, että toisella kurssilla asiantuntijat pitivät kurssia hyvin ryhmäytyneenä, vaikka toisella kurssilla ei ollut viikonlopputapaamista. Myös kurssien ohjaaja sai kehuja kummaltakin kurssilta. Asiantuntijat olivat kummallakin kurssilla tyytyväisiä verkkotapaamisiin sekä kurssin toteutukseen.

6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen eettisyyden varmistamiseksi sen aineistona toimivaan kyselyyn vastaajien henkilöiden henkilöllisyys on suojattava, tietoja tulee käsitellä luottamuksellisesti, eikä heille saa koitua haittaa tutkimukseen osallistumisesta. (Varantola ym. 2013, 6–7; Hirsjärvi ym. 2014, 24.). Tämän opinnäytetyön eettisyydestä vastasi osaltaan Suomen Parkinson-liitto, joka hankki tutkimusluvan sekä tutkimushenkilöiden suostumuksen ja huolehti heidän koskemattomuudestaan. Työn raportointi suoritettiin kunnioittaen tutkimukseen osallistujien oikeuksia sekä noudattaen hyvää tutkimustapaa: huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä.

Toimiminen verkossa edellyttää, että tutkimuksen toteuttaja huomioi tietosuojan säilyttämisen. Laitteiden ja ohjelmien valinnassa ja käytössä on tärkeää, etteivät luottamukselliset tiedot vuoda ulkopuolisille. Käytettäessä videoneuvottelulaitteita ei esimerkiksi voida tietää, onko joku ulkopuolinen kurssiin osallistujan kanssa samassa tilassa. Tällaiset tekijät tulisi huomioida ja keskustella kurssien osallistujien kanssa etukäteen. (Heiskanen & Naamanka 2016.) Verkkosova-kurssien osallistujia informoitiin tapaamisten luottamuksellisuudesta ja siitä, että ryhmän jäsenten välisistä keskusteluista ei saa kertoa ulkopuolisille. Kurssivideoiden ja ryhmäkeskustelujen kopiointi, tallentaminen ja jakaminen eteenpäin kiellettiin. Verkkosova-ryhmän sivuille pääsy rajattiin salasanalla kurssilaisiin ja projektin työntekijöihin sekä opinnäytetöiden tekijöihin, joilla kaikilla oli vaitiolovelvollisuus. (Laura Jussila 25.4.2016.)

Tutkimuksen tulokset pohjaavat laadulliseen aineistoon (n=21). Tämän tyyppisten tutkimusten tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 83). Materiaalin analyysin avulla voidaan kuitenkin tunnistaa aineistosta sellaisia ominaispiirteitä, joiden perusteella voidaan suunnata jatkotutkimusta (Alasuutari 2011, 231). Tämän opinnäytetyön tulosten avulla voidaan kehittää Suomen Parkinson-liiton Verkkosova-toimintaa ja tuottaa hyödyllistä tietoa muille sopeutumisvalmennusta toteuttaville tahoille.

Validiteetilla tarkoitetaan tutkimusmenetelmän tai mittarin kykyä mitata sitä, mitä ollaan mittaamassa (Vilka 2007, 179). Toisin sanoen se tarkoittaa sitä, onko tutkimuksessa tutkittu sitä, mitä on luvattu (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136). Tutkimuksen validiteettiin vaikutti osaltaan Verkkosova-hanke, joka on luonut opinnäytetyössä käytetyn mittarin ja antanut tekijöille opinnäytetyön aiheen. Aineiston ulkopuolelle jätettiin strukturoidut ky-

symykset / väittämät, joista osa kartoitti kurssin koettua toimivuutta. Tällaisia ovat esimerkiksi kurssitapaamisiin liittyvissä kyselyissä numeerisesti arvioidut väitteet ”Tämä aihe oli minulle hyödyllinen” sekä ”Työskentelyilmapiiri kannusti osallistumaan keskusteluun ja vahvasti ryhmähenkeä.” Kurssien päätyttyä kerätyssä palautteessa kartoitettiin usealla väitteellä numeerisesti myös sisällön onnistuneisuutta.

Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen luotettavuutta eli tulosten pysyvyyttä. Reliabiliteetti on hyvä, kun toistetussa mittauksessa saadaan sama tulos tutkijasta riippumatta. (Vilkkä 2007, 177.) Tutkimuksen luotettavuutta lisää niin sanottu tutkijatriangulaatio eli se, että tekijöitä on useita (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 59). Tässä opinnäytetyössä tekijöitä oli kaksi ja he suunnittelivat työn rakenteen ja käytetyn analyysimenetelmän yhdessä. Aineistoon tutustuttiin perusteellisesti ja yksityiskohtaisesti, asiakokonaisuuksille annettiin nimi, käsitteet ryhmiteltiin suuremmiksi kokonaisuuksiksi ja näiden perusteella pyrittiin ilmiön ymmärtämiseen ja selittämiseen. Laadullisen tutkimuksen reliabiliteetin parantamiseksi työn eteneminen on pyrittävä esittämään yksityiskohtaisesti (Aira 2005, 1075). Myös tässä opinnäytetyössä pyrittiin sen vaiheiden huolelliseen kuvaukseen.

Tulosten raportointi jaettiin siten, että tekijät analysoivat kumpikin yhden kurssin palautteet. Lisäksi toinen tekijöistä analysoi asiantuntijoiden palautteen. Opinnäytteen itsenäisesti kirjoitettujen osien luotettavuuden parantamiseksi tekijät ovat lukeneet ja kommentoineet toistensa tekstejä useaan otteeseen työn eri vaiheissa. Molemmat tekijät ovat hyväksyneet opinnäytetyöhön tehdyt muutokset. Opinnäytetyön tulosten lopullinen analyysi ja pohdinta on toteutettu yhteistyössä.

Tässä opinnäytetyössä pystyttiin tekijöiden mielestä luomaan aineistolle käyttökelpoiset luokitukset ja sen analysoinnin perusteella vastaamaan asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Luokittelu olisi kuitenkin voitu tehdä toisellakin tavalla, esimerkiksi nojautuen enemmän esitettyjen kysymysten muotoon. Reliabiliteetin näkökulmasta olennaisinta on, että tulokset olisivat tekijöiden arvion mukaan olleet samansuuntaisia myös toisenlaisen luokittelun perusteella.

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmin verkossa tapahtuvan sopeutumisvalmennuksen toimivuutta Parkinsonin tautia sairastavilla. Tämän tehtiin kuvaamalla ja vertaamalla keskenään kahta peräkkäin järjestettyä sopeutumisvalmennuskurssia, joista ensimmäiseen sisältyi kurssilaisten tapaaminen ja verkkotapaamisia, toinen toteutettiin kokonaan verkossa.

Kuntoutujat arvioivat Verkkosova-kurssit toimiviksi ja kokivat saaneensa tapaamisista paljon. Etäkuntoutusryhmien on jo aiemmin todettu lisäävän turvallisuuden tunnetta, tuovan rytmiä ja sisältöä elämään, helpottavan yksinäisyyttä ja parantavan mielialaa (Suomen Parkinson-liitto 2014). Verkkosova-kurssien osallistujat kokivat elämänlaadun ja arjessa selviytymisen parantuneen monella tapaa. Kurssi toi osallistujille uskoa ja rohkaisua tulevaisuuteen, voimaantumista, avaimia elämänhallintaan, muutoksen omaan asennoitumiseen, motivaatiota itsehoitoon, monipuolista tietoa sairaudesta sekä tukea yhteisöltä.

Kurssikokonaisuutta koskevat palautteet olivat pääosin positiivisia. Verkkokurssien hyvinä puolina mainittiin osallistumisen vaivattomuus, joustavuus, hyvä saavutettavuus, edullisuus sekä tiedonsaanti ja vertaistuki. Verkkosopeutumisvalmennuksen ongelmakohtiksi koettiin muun muassa tekniikan toimivuus, tiukka aikataulu, vähäinen tutustuminen muihin kurssilaisiin ja osittain asiantuntijoiden esitysten sisältö. Kehitysehdotuksiakin kertyi paljon. Ne koskivat tapaamisten kestoa, selkeämpää vastaamista kurssilaisia askarruttaneisiin kysymyksiin, uusimman tutkimustiedon esittelyä ja mahdollisuutta antaa kysymyksiä anonyymisti. Molemmilla kursseilla toivottiin kurssin aiheiden syvällisempää käsittelyä.

Kurssipalautteiden sisällössä havaittiin monia eroja ensimmäisen ja toisen kurssin välillä. Kvalitatiiviselle, otannaltaan suppealle tutkimukselle on tyypillistä, että vastauksissa painottuvat vastaajien henkilökohtaiset kokemukset ja heidän niille antamat merkitykset (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 97). Varsinaisesti vastakkaisia tai vertailtavia kokemuksia samoista asioista oli vähän, ja pääasiassa vastaukset käsitelivät erilaisia, osallistujien huomionarvoisiksi kokemia aiheita ja näin ennemminkin täydensivät toisiaan ja kuvaa kurssien toimivuudesta. Tämän takia kurssien välisiä toimivuuden eroja on vaikea nimetä. Vastausten perusteella voidaan kuitenkin kartoittaa eroja kurssien ryhmytyksessä.

Verkossa tapahtuvan ohjauksen haasteeksi on todettu ryhmädynamiikan rakentaminen (Parkinson-liitto 2014). Tässä opinnäytetyössä koettu ryhmäytyminen näyttäytyi parempana toisella, pelkästään verkossa toteutetulla kurssilla. Ensimmäisen kurssin osallistujat pitivät viikonlopputapaamista ryhmän tutustumisen kannalta erittäin tärkeänä. Kuitenkin, tapaamisesta huolimatta, he kommentoivat, etteivät ehtineet tutustua tarpeeksi hyvin kurssikavereihin. Tämän koettiin vaikuttaneen myös verkkotapaamisten tunnelmaan. Toisen kurssin osallistujat sen sijaan kokivat tunnelman parantuneen kurssin aikana ja kuvasivat viimeisen tapaamisen tunnelmaa rennoksi. Myös asiantuntijapalautteessa kehuttiin toisen kurssin ryhmähenkeä. Havaituista eroista huolimatta molempien kurssien osanottajien kokemukset ryhmäytymisestä olivat positiivisia ja he kokivat saaneensa vertaistukea. Palautteiden antamaan kuvaan ryhmäytymisen erosta kurssien välillä tulee kuitenkin suhtautua varauksella, koska se perustuu muutamaankommenttiin eikä kaikkien kurssilaisten johdonmukaiseen palautteeseen. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että kurssilaisten viikonlopputapaamiselle antama painoarvo ja merkitys riippuivat siitä, kuuluiko se suunniteltuun ohjelmaan vai ei. Ensimmäisen kurssin osallistujat kokivat siis viikonlopputapaamisen edesauttaneen ryhmäytymistä ja vertaistuen toteutumista, kun taas jälkimmäisellä kurssilla, joka ei odottanutkaan tapaamista, sen puuttumisesta ei muodostunut ongelmaa.

Parhaimmillaan lyhytkestoisten, johdettujen verkkokurssien on todettu voivan toimia pitkäaikaisten yhteisöjen alullepanijoina (Heikkinen 2011, 69). Myös molemmilla Verkko-sova-kursseilla esitettiin toive kurssilaisten yhteydenpidon jatkumisesta myöhemmin. Verkkomuotoinen sopeutumisvalmennus tuotti siis huomattavaa yhteenkuuluvuuden tunnetta. Tämän perusteella tekijät ehdottavat, että ryhmiä rohkaistaan yhteydenpidon jatkamiseen kurssien jälkeen.

Tutkimustulokset osoittavat, että kurssien osallistujat kokivat verkkosopeutumisvalmennuksen hyödylliseksi, mutta sen toteutuksessa nähtiin monenlaisia kehittämistarpeita. Erityisesti kehitettävää olisi tekniikan toimivuudessa.

Asiantuntijat kokivat verkkokurssimallin toimivaksi ja heidän mielestään sitä voisi laajentaa muillekin kohderyhmille. Myös asiantuntijat pitivät ensimmäisen ryhmän viikonlopputapaamista hyvänä, mutta he arvioivat toisenkin kurssin ryhmäytyneen hyvin, jopa erinomaisesti. Lähes ainoana ongelmana mainittiin tekniikan toimivuus. Seksuaalisuudesta keskustelu videoyhteydessä todettiin ongelmalliseksi aiheen arkaluonteisuuden takia.

Asiantuntijoilta tuli vähän parannusehdotuksia. Tärkeimpänä asiana yhteiseen kommunikointiin toivottiin edelleen parannusta. Asiantuntijatkin kokivat verkkokurssien toteutuksen siis varsin hyväksi ja kehityskelpoiseksi.

Tämän opinnäytetyön tulosten avulla voidaan kehittää sopeutumisvalmennusta verkko-ympäristössä siten, että se tuottaa parempia tuloksia kuntoutujien näkökulmasta ja helpottaa asiantuntijoiden valmistautumista tapaamisiin. Tulosten perusteella voidaan kehittää verkkosopeutumisvalmennuksen ongelmakohtia ja tuottaa kuntoutujille sopivampaa ja heidän tarpeitaan vastaavaa tiedollista sisältöä sekä vahvempia kokemuksia vertaistuesta.

Parkinson-liiton Verkkosova-projektissa on kerätty laajasti palautetta kurssien osallistujilta. Projekti jatkuu ja kursseja pidetään lisää. Kurssipalautteen lisääntyessä voidaan saada lisää tietoa kehittämiskohteista sekä suoria parannusehdotuksia kurssilaisilta ja asiantuntijoilta. Palautteen jatkuvasta analyysistä voi olla apua kurssimuodon kehittämisessä. Jatkossa olisi varmasti hyötyä strukturoidulla kyselyllä kerätyn informaation analyysistä, jolla voitaisiin edelleen kartoittaa kurssin toimivuutta. Kirjallisen aineiston analyysin lisäksi kurssien toimivuutta olisi hedelmällistä tutkia havainnoimalla kurssilaisten sosiaalista kanssakäymistä verkko-ympäristössä. Näin saataisiin lisätietoa kurssilaisten ryhmäytymisestä ja keskinäisestä vuorovaikutuksesta.

LÄHTEET

Aira, M. 2005. Laadullisen tutkimuksen arviointi. *Duodecim* Vol. 121, No 10, 1073-77.

Aivoliitto 2016. Sopeutumisvalmennus. Viitattu 29.2.2016.
http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_%28avh%29/kuntoutus/sopeutumisvalmennus.

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.

Atula, S. 2015. Parkinsonin tauti. Lääkärikirja *Duodecim*. Viitattu 6.4.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055.

Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus oy *Duodecim*.

Heikkinen, M. 2011. Small Closed Virtual Communities. Case: Power and Support from the Net Rehabilitation courses for people with multiple sclerosis. Tampere: Tampereen yliopisto.

Heiskanen, T. & Naamanka, J. 2016. Etäkuntoutuksen edellytyksiä. Kelan seminaarissa Etäkuntoutus – kuntoutuksen uusi mahdollisuus. 25.4.2016. <http://videonet.fi/web/kela/20160425/>.

Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Kokemusasiantuntija – hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Helsinki: Kuntoutussäätiö ja mielenterveyden keskusliitto.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Helsinki: Tammi.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2014. Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Streng H. (toim.) Sopeutumisvalmennus, suomalaisen kuntoutuksen oivallus. RAY, 101–147.

Kaasinen, V.; Hietala, M. & Kuoppamäki, M. 2015. PARK2-geenin mutaatioon liittyvä Parkinsonin tauti. *Duodecim* Vol. 131, No 2, 1187–1190.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013 Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro.

Keränen, T.; Keränen, P.; Martikainen, K. & Marttila, R. 2016. Huono liikuntakyky on tärkein syy Parkinson-potilaan laitoshoidon. *Suomen Lääkärehti* 4/2016, 249–250.

Kostiainen, E.; Ahonen, S.; Verho, T.; Rissanen, P. & Rotko, T. 2014. Kokemukset käyttöön – Kokemusasiantuntijoiden koulutuksen kehittäminen. Työpäperi 36/2014. Tampere: THL.

Koulutetut kokemusasiantuntijat eli KoKoA 2016. Kokemusasiantuntijuus. Viitattu 29.2.2016
<http://www.kokemusasiantuntija.fi/8>.

Kylmä, J.; Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? *Duodecim* Vol. 119, No 7, 609–15.

Kääntä, J. 2012. Elämä Uusiksi. Sopeutumien sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Opinnäytetyö. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavissa myös
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37760/URN:NBN:fi:ju-201205031599.pdf?sequence=1>.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 9–19.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1.1.1988/380.

Martikainen, K. 2016. Parkinson-potilaan hoitopolku perusterveydenhuollossa. Suomen Lääkäri-lehti 8/2016, 567–569.

National Parkinson Foundation 2016. What is Parkinson's. Viitattu 11.4.2016. <http://www.parkinson.org/understanding-parkinsons/what-is-parkinsons>.

Pekkonen, E.; Atula, S.; Autere, J.; Eerola-Rautio, J.; Kaasinen, V.; Kauppinen, M.; Martikainen, K.; Ruottinen, H. & Viljamaa, M. 2016. Parkinsonin tauti: Käypähoito-suosituksen päivitystiivistelmä. Duodecim Vol. 132, No 1, 91–93.

Streng, H. 2014a. Johdanto. Teoksessa Streng, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus, suomalaisen kuntoutuksen oivallus, RAY, 5–11.

Streng, H. 2014b. Määritelmä. Teoksessa Streng, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus, suomalaisen kuntoutuksen oivallus, RAY, 345.

Streng, H. & Ruponen T. 2014. Järjestölähtöinen sopeutumisvalmennus. Teoksessa Streng, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus, suomalaisen kuntoutuksen oivallus, RAY, 57–99.

Suomen Parkinson-liitto 2014. Verkkosova. Verkossa tapahtuvan sovellusvalmennuksen kehittäminen 2015-2017. Julkaisematon projektisuunnitelma. Turku: Suomen Parkinson-liitto.

Suomen Parkinson-liitto 2015. Parkinsonin tauti. Viitattu 29.2.2016 <https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>.

THL 2016. Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 29.2.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>.

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

Varantola, K.; Launis, V.; Helin, M.; Spoof, H.-K. & Jäppinen, S. (toim.) 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

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