

Miranda Pulkkinen

Facebook-vertaistukiryhmän kehittäminen alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavien omaisille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja AMK

Hoitotyö

Opinnäytetyö

18.5.2018

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Miranda Pulkkinen Facebook-vertaistukiryhmän kehittäminen alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavien omaisille 40 sivua + 5 liitettä 18.5.2018
Tutkinto	Sairaanhoidtaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaajat	Jukka Kesänen, lehtori, TtM, sh Annukka Tuovinen, järjestösuunnittelija
<p>Alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille ei ole helposti saatavilla spesifiä tietoa eikä vertaistukea. Kehitystyön tarkoituksena oli luoda informatiivinen Facebook-vertaistukiryhmä alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille. Tavoitteena oli tiedon ja vertaistuen avulla tukea omaisia, mahdollistaa arjen huolien jakaminen ja näin tuottaa terveyshyvää sekä hyvinvointia. Tarve opinnäytetyön aiheeksi nousi innovaatioprojektina toteutuneen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten vertaistukiryhmän palautteesta.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kehitystyön menetelmin. Opinnäytetyön alkukartoitusvaiheessa kysyttiin alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisilta (n = 24) teoriasta nostettujen aiheiden käsittelyn tärkeyttä vertaistukiryhmässä. Alkukartoituksen erittäin tärkeiksi koetuista aiheista muodostettiin vertaistukiryhmän keskustelunavaukset. Informatiivisen vertaistukiryhmän ohjelma toteutettiin Facebookissa keväällä 2018 (n = 29). Kehitystyön arviointivaiheessa selvitettiin vertaistukiryhmän käyttäjien kokemuksia ryhmästä (n = 11).</p> <p>Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän keskustelunaiheiksi nousivat: Vertaistuki ja kokemusten jakaminen, Oma jaksaminen, Elämään pitkäaikaissairauden kanssa sopeutuminen, Mistä saan tietoa, Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja hyvä kommunikointi, Tulevaisuuden varautuminen, Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat sekä Käytännön neuvoja arkeen. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä toimi Facebookissa neljän viikon ajan. Keskustelu vertaistukiryhmässä oli alussa vilkkaampaa, loppua kohti samat aktiiviset käyttäjät kommentoivat ja tukivat toisiaan. Toteutuneen vertaistukiryhmän palautteen perusteella suurin osa omaisista koki saavansa vertaistukiryhmässä vähintään melko paljon itselleen hyödyllistä tietoa (72 %) ja suurin osa koki saavansa vertaistukiryhmästä vähintään melko paljon vertaistukea (80 %). Informatiivisten keskustelunavausten sisältö koettiin hyödylliseksi.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan sosiaalinen media voi olla hyödyllinen kanava välittää vertaistukea ja tietoa. Opinnäytetyön tulokset huomioidaan Suomen Parkinson-liiton tulevassa toimintasuunnitelmassa. Nykyisiä ja tulevia vertaisohjaajia koulutetaan, heille tarjotaan työkaluja sekä tukea. Informatiivisten keskustelunavausten sisältöjen pohjalta suunnitellaan opas alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille. Sosiaalisen median sekä Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten aiheita tarjotaan jatkossakin AMK:n ja ylemmän AMK:n opiskelijoille. Opinnäytetyön tuloksista tehtiin artikkeli Parkinson-postia-lehteen.</p>	
Avainsanat	Alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneen omaisen, omaisen tiedon ja tuen tarpeet, verkkovertaistuki; kehitystyö

Author Title Number of Pages Date	Miranda Pulkkinen Developing a Peer Support Group for Persons with a Family Member with an Early Stage Parkinson's Disease on Facebook 40 pages + 5 appendices 18 May 2018
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Jukka Kesänen, Senior Lecturer, MNSc, RN Annukka Tuovinen, Organization Planner
<p>For persons with a family member with an early stage Parkinson's disease there is not adequately specific information or peer support available. The purpose of my final project was to develop an informative peer support group for persons with a family member with an early stage Parkinson's disease on Facebook. The aim was to support them with information and peer support.</p> <p>I made this final project using the methods of development work. At the beginning, I charted topics that persons with a family member with an early stage Parkinson's wanted to discuss in peer support groups. I used a web-based questionnaire. I received 24 responses. I created informative conversation openers for discussions for the group based on the results of the questionnaire. Informative peer support group (n = 29) was executed in the spring of 2018. Finally, the participants were asked to give feedback on getting useful information, peer support and to rate the usefulness of the informative conversation openers. The response rate of participants giving feedback was 11.</p> <p>The informative conversation openers were peer support and exchanging experiences, personal well-being, life with chronic disease, where to get information, disease's effects on relationship and communication, getting ready for the future, mental well-being and personal resources and practical advices for everyday life. The group guidance given by a nursing student lasted four weeks. Group conversations were lively at first but calmed down into supportive comments. Finally, feedback from the groups showed that 72 % got at least useful information. Likewise, 80 % felt that they got peer support. Every informative conversation opener was rated above average on the scale of 1 (not useful at all) to 4 (very useful).</p> <p>In conclusion, these results may indicate that social media is useful as a source of peer support and information. Moreover, it may be acknowledged in the strategy of The Finnish Parkinson Association. Social media peer support instructors should be supported and educated in future. The informative conversation openers will be formed into a guide for persons with a family member with an early stage Parkinson's disease. Topics such as social media and persons with a family member with Parkinson's disease will be offered for Finnish University of Applied Science students to be subjects of final projects. The results of my final project will be published in the Finnish journal in Parkinson's disease (Parkinson Posti).</p>	
Keywords	persons with a family member with an early stage Parkinson's disease, information need, peer support, web-based peer support, development work

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tietoperusta	3
2.1	Parkinsonin tauti terveysongelmana	3
2.2	Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaiset	6
2.3	Verkkovertaistuki vertaistuen ja tiedon kanavana	8
3	Tarkoitus ja tavoite	11
4	Menetelmät	12
5	Kehitystyön toteutus	14
5.1	Alkukartoitus	14
5.1.1	Alkukartoituksen suunnittelu ja toteutus	14
5.1.2	Alkukartoituksen tulokset	16
5.1.3	Vertaistukiryhmän suunnittelu	17
5.2	Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän toteutus	18
5.2.1	Alustus – Sairastuminen ja kriisi	21
5.2.2	Orientoituminen vertaistukiryhmään	21
5.2.3	Sairaus ja arki	22
5.2.4	Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen	23
5.2.5	Vertaistuki ja tulevaan varautuminen	24
5.2.6	Vertaistukiryhmän toteutuminen ja käyttäjien kokemukset	25
5.3	Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän arviointi	26
5.3.1	Vertaistukiryhmän palautteen suunnittelu	27
5.3.2	Vertaistukiryhmän palautteen tulokset	27
6	Eettisyys ja luotettavuus	29
6.1	Hyvä tieteellinen käytäntö	29
6.2	Tutkimusetiikka	30
6.3	Luotettavuus	32
7	Pohdinta	33
7.1	Tulosten tarkastelua	33
7.2	Jatkokehitysehdotukset ja tulosten hyödyntäminen	37
	Lähteet	41

Liitteet

Liite 1. Opinnäytetyön vaiheet ja aikataulu

Liite 2. Alkukartoituslomake

Liite 3. Alkukartoituksen tulokset

Liite 4. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän palautelomake

Liite 5. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän palaute

1 Johdanto

Väestön ikääntyminen luo haasteita talouden kestävyydelle, mutta teknologian kehittyminen lisää toiminnan mahdollisuuksia (STM 2010: 5). Suomen ikärakenteen johdosta nousevia kustannuksia pyritään hillitsemään purkamalla laitosasumista ja mahdollistamalla kodinomaisissa oloissa eläminen (STM 2014; Pehkonen-Elmi – Kettunen – Pulliainen 2013: 3). Laki velvoittaa ikääntyneen väestön hoidon suunnittelussa painottamaan kotona asumista ja kuntoutumisen edistämistä (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystaloudesta 980/2012 § 5). Tulevaisuudessa on tärkeää tukea toimintakykyä ja monialaistaa kuntoutumista sekä hyödyntää teknologiaa (STM 2014). Digitalisaatio muokkaa maailmaa ja muutoksen hyödyntäminen voi ehkäistä luonnonvarojen ylikulutukseen pohjautuvaa talouskasvua (Sitra 2017: 8, 32). Sosiaalisesti kestävään yhteiskuntaan tähtäävä strategia edellyttää hyvinvoinnin, terveyden ja elämän eri osa-alueiden tasapainon huomioon ottamisen päätöksenteossa. Kaikilla tulee olla mahdollisuus hyvinvointiin, terveys- sekä hyvinvointieroja tulisi pyrkiä vähentämään. (STM 2010: 4.) Terveystalouden suorista kustannuksista 75 % aiheutuu pitkäaikaissairauksista, joiden esiintyvyyden ennustetaan nousevan väestön ikääntymisen myötä (Kelpo polku. 2016). Ilman omaisten apua pitkäaikaissairaiden hoitokustannukset olisivat 2,7 miljardia nykyistä korkeammat (Kela 2014).

Muiden pitkäaikaissairauksien tavoin myös Parkinsonin tautia sairastavien määrän odotetaan nousevan (Kelpo polku. 2016). Parkinsonin tautia sairastaa arviolta noin 16 000 suomalaista (Kaakkola 2016; Atula 2016). Parkinsonin tauti on monin tavoin ilmenevä neurologinen sairaus, joka vaikuttaa myös omaiseen (Kelpo polku. 2016). Parkinsonin taudin edetessä sairastunut joutuu tukeutumaan muiden apuun, joka synnyttää omaishoitotilanteita. Omaishoitajan jaksaminen vaikuttaa sairastuneen vastaanottaman hoidon laatuun. (Omaishoitajaliitto a.) Parkinsonin tautiin sairastuneen omaiset huomaavat sairastuneessa muutoksen jo sairauden alkuvaiheessa, ennen diagnoosin varmistumista (Haapaniemi – Routasalo – Leino 2005: 312–322) ja saattavat tarvita tukea muuttuneen tilanteen hyväksymiseen sekä käsittelyyn (Loukiainen 2014: 30–33). Alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneen omaiset voivat olla tulevaisuudessa omaishoitajia ja potentiaalisten tulevien omaishoitajien jaksamista voi olla hyödyllistä tukea jo ennen omaishoitotilanteen syntymistä.

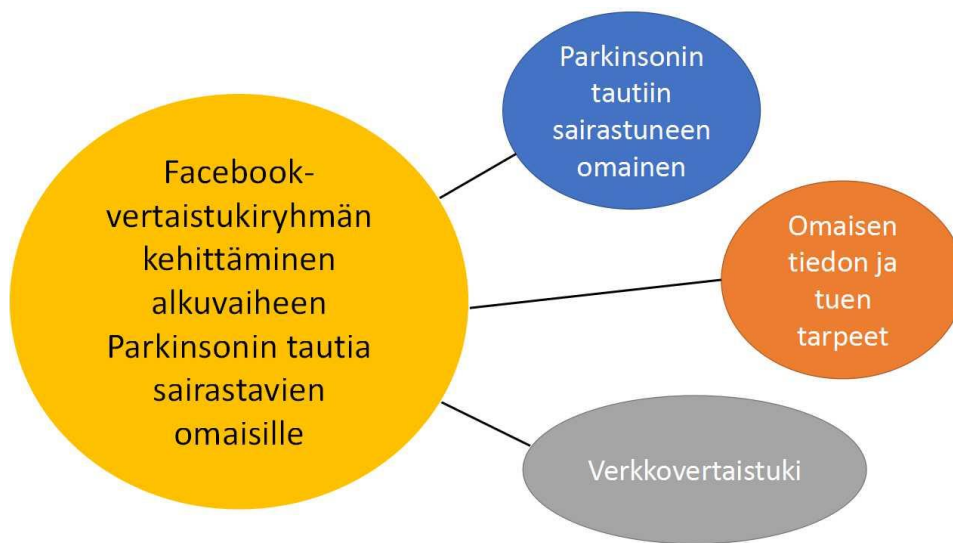
Keskeinen arvo sairaanhoitajan työssä on terveyden edistäminen. Terveydenhuollon ammattilainen on velvollinen edistämään sekä ylläpitämään väestön terveyttä ja toimintakykyä. (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994 § 15; Pietilä ym. 2012: 41). Sairaanhoitajan eettinen velvollisuus on tarjota terveystietoa väestölle ja lisätä väestön itsehoitovalmiuksia (Sairaanhoitajaliitto 2014 [1996]). Sosiaalista mediaa on mahdollista käyttää sairaanhoitajan työn välineenä. Sosiaalisessa mediassa sairaanhoitajalla on velvollisuus hyödyntää palveluita sairastuneen hyväksi ja jakaa sairastunutta tai omaista hyödyttävää tietoa. (Sairaanhoitajaliitto 2014.) Hyvinvoinnin palveluiden ja teknologian yhdistäminen voi parhaillaan taata väestölle tasa-arvoiset mahdollisuudet osallisuuteen ja itsenäiseen toimintaan sekä lisätä resursseja vastaamaan tulevaisuuden ikääntyvän väestön tarpeisiin (Ahtiainen – Auranne 2007: 9–10).

Innovaatioprojektina toteutetun Parkinson Läheisten Facebook-vertaistukiryhmän palautteesta nousi esiin tarve alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten vertaistukiryhmälle. Alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavien omaiset eivät kehdanneet pidempään sairastuneiden joukossa tuoda omia ”mitättömiä” huoliaan julki. (Hyyryläinen ym. 2017.)

Tämän kehitystyön tarkoituksena oli luoda informatiivinen Facebook-vertaistukiryhmä alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille. Tavoitteena oli tiedon ja vertaistuen avulla tukea omaisten jaksamista, mahdollistaa arjen huolien jakaminen ja näin tuottaa terveyshyvää sekä hyvinvointia.

2 Opinnäytetyön tietoperusta

Keskeisiä käsitteitä opinnäytetyössä ovat alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneen omainen, omaisen tiedon ja tuen tarpeet sekä verkkovertaistuki. Teoriatietoa haettiin useista tieteellisistä viitetietokannoista; Medic, Cinahl ja PubMed. Hakusanoina käytettiin opinnäytetyön asiasanoja kuten *alkuvaiheen Parkinsonin tauti (early stage Parkinson's disease)*, *omainen (family)*, *vertaistuki (peer support)*, *tiedon tarve (need for information)*, *sosiaalinen media (social media)* ja näiden yhdistelmiä. Haku tuotti yhden tuloksen. Teoriapohjaa täydennettiin manuaalisella haulla. Täydentävää tietoa haettiin aiheetta käsittelevästä kirjallisuudesta, aiheeseen liittyviä ilmiöitä käsittelevien tutkimusten sekä artikkeleiden lähdekirjallisuudesta ja internetistä, Terveysportin, Terveyskirjaston ja Käypä hoito -suositusten verkkosivuilta. Tietoa alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisista löytyi niukasti, joten tiedonhakuja täydennettiin soveltuvilta osin muilla pitkäaikaisairaiden omaisten näkökulmasta tehdyillä tutkimuksilla. Keskeiset käsitteen on esitelty kuviossa 1.



Kuvio 1. Opinnäytetyön keskeisen käsitteet.

2.1 Parkinsonin tauti terveysongelmana

Parkinsonin tauti on neurologinen sairaus, joka etenee hitaasti. Parkinsonin tautiin ei tunneta parantavaa tai etenemistä estävää hoitoa. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2017.) Alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastava määritellään tässä opinnäyte-

työssä enintään 3 vuotta sairastaneeksi (Tuovinen 2017). Parkinsonin tauti alkaa tavallisimmin hitaasti kehittyvin oirein keskimäärin 62-vuotiaana, yleisesti 50–70 vuoden iässä. Sairauden syy on tuntematon, vaikka harvinaisena syynä geenivirhe voi altistaa sairaudelle jo ennen 50. ikävuotta. Suomen väestöstä yhdestä kahteen ihmistä tuhannesta sairastaa Parkinsonin tautia, mutta yli 70-vuotiaista sairaus on jo kahdella ihmisellä sadasta. (Suomen Parkinson-liitto 2017a.) Parkinsonin taudin oireisto alkaa yleisimmin toispuolisena lepovapinana, liikkeiden hidastumisena ja lihastonuksen lisääntymisenä. Parkinsonin tautiin sairastunut voi myös kokea muistihäiriöitä, lihaskipuja, kuolaamista, masennusta, hajuistin heikkenemistä, äänen hiljenemistä tai REM-unen aikaisia käyttöhäiriöitä. Sairastavan puhe muuttuu monotoniseksi, kasvot ilmeettömiksi ja silmien räpyttäminen vähenee. Myötäliikkeet kävellessä vähenevät, askel muuttuu lyhyemmäksi ja kävely hitaammaksi. (Kaakkola 2016.) Merkittävä osa Parkinsonin tautiin sairastuneista kokee neuropsykiatrisia oireita, kuten unihäiriöitä, uupumusta, masennusta ja ahdistusta. Oireet heikentävät elämänlaatua ja lisäävät myös omaishoitajan stressiä. Yhden tai useamman neuropsykiatrisen ongelman olemassaolosta raportoi 80 % sairastavista. (McKinlay ym. 2008: 647–653.)

Parkinsonin taudin oireet johtuvat dopamiiniradan ja -hermosolujen toiminnan häiriintymisestä sekä näiden tuhoutumisesta. Tyvitumakkeet aivoissa säätelevät liikkeitä, Parkinsonin taudissa niihin vaikuttavat mustatumakkeet tuhoutuvat. Mustatumakkeiden tuhoutuessa oikeat viestit eivät mene perille tyvitumakkeisiin, jolloin ilmenee vapinaa, lihasjäykkyyttä ja liikkeiden hitautta. Näiden hermosolujen toimintaa välittää hermovälittäjäaine dopamiini, jonka määrä myös vähenee sairastaessa. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2017.) Dopamiinin tuotannon pienentyessä 60–80 %, alkavat sairastuneen ensioireet (Ahonen ym. 2013: 382–383). Hermosoluja tuhoutuu ääreishermostossa, välittäjäjärjestelmissä, autonomisessa hermostossa, aivorungossa, subkortikaalisissa ja kortikaalisissa rakenteissa. Kognitiivisia oireita ilmenee 60–70 % sairastuneista jossain vaiheessa sairautta. Neljäsosa sairastuneista päätyy laitoshoitoon kymmenen vuoden kuluessa sairastumisesta. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2016.) Pitkälle edenneessä Parkinsonin taudissa sairastunut on vuodepotilas ja kolmasosa sairastuneista dementoituu (Ahonen ym. 2013: 382–383). Taudin kulku on kuitenkin hyvin yksilöllinen, joidenkin toimintakyky voi heiketä jo muutamissa vuosissa, kun jotkut elävät sairauden kanssa laadukasta elämää vuosikymmeniä (Suomen Parkinson-liitto 2017a).

Parkinsonin taudin hoito on oireita lievittävää; lääkehoitoa, liikuntaa ja tapauskohtaisesti kirurgista hoitoa. Liikunnalla tähdätään sairastuneen suorituskyvyn, tasapainon ja liikelaaajuuksien säilymiseen. (Kaakkola 2016.) Liikunnan harrastaminen on Parkinsonin tautiin sairastuneelle erittäin tärkeää ja sillä on valtava rooli itsehoidossa. Liikunta ylläpitää liikelaajuuksia, parantaa tasapainoa ja yleistä toimintakykyä. Parkinsonin taudin alkuvaiheessa riittää voimistelu, mutta myöhemmässä vaiheessa sairastunut voi hyötyä enemmän fysioterapiasta. Säännöllinen liikunta kannattaa ottaa osaksi päivittäistä arkea. (Suomen Parkinson-liitto 2017a; Kaakkola 2016.) Parkinsonin taudin lääkehoito on yksilöllistä, huomioon ottaen muut taustalla vaikuttavat tekijät ja vasteen lääkeaineille. Välttämättä oireettomuutta ei voida lääkkein saavuttaa, eikä siihen ole tarkoituksenmukaista pyrkiäkään. Parkinsonin taudin edetessä puuttuvaa dopamiinia korvataan lääkeaineella, levodopalla, joka metaboloituu elimistössä dopamiiniksi ja lievittää sairauden oireita. (Kaakkola 2016.) Lääkehoito on elinikäinen, koska sairaus johtuu lisääntyvästä dopamiinin vajeesta (Ahonen ym. 2013: 384). Levodopan tehon heikkenemisen takia lääkitys pyritään aloittamaan mahdollisimman myöhään. Lääkehoito voi aiheuttaa sivuvaikutuksia, kuten maha- ja suolistokanavan oireita, huimausta, hikoilua, sekavuutta, harhoja ja sydämen rytmihäiriöitä. Tavallista levodopa-hoidossa on wearing off -ilmiö, jolloin levodopan vaikutus lakkaa ennen seuraavaa annostelukertaa, jolloin annosteluvälejä on lyhennettävä. (Kaakkola 2016; Suomen Parkinson-liitto 2017b: 2.) Noin 25 % Parkinsonin tautiin sairastuneista kokee ahdistusoireita, niitä esiintyy wearing off -ilmiön aikana (Rutten ym. 2016: 49–54). Parkinsonin tautia voidaan hoitaa myös kirurgisesti asentamalla aivoihin elektrodi, jonka kautta sairastunut saa sähköhoitoa, eli DBS-hoitoa (Kaakkola 2016; Parkinsonin tauti: Käypähoito-suositus 2017).

Parkinsonin tautiin sairastuneen kuntoutuksen on tarkoitus parantaa sairastuneen kävelynopeutta, askeleen pituutta, tasapainon hallintaa, vähentää kaatumisia ja parantaa puheäänänen kuuluvuutta. Harjoittelua tulee tehdä säännöllisesti, koska tulokset eivät ole etenevässä sairaudessa pysyviä. (Kaakkola 2016.) Kelan kuntoutuksia voivat hakea sekä sairastuneet että heidän omaisensa. Useat Kelan kurssit järjestetään niin sanottuina parikursseina, joihin voi sairastuneen lisäksi osallistua myös omainen. (Kela 2017.) Erilaisia kursseja järjestää myös Suomen Parkinson-liitto, jonka kurssitarjonta on monipuolista. Parkinson-liitto järjestää ensitietopäiviä, tuettuja lomiamia ja kuntoutuskursseja sairastuneelle sekä omaiselle. (Suomen Parkinson-liitto 2017c.) Myös Omaishoitajaliitto järjestää lomiamia ja kuntoutusta (Omaishoitajaliitto 2017b).

Suomessa on kehitetty Kelpo polku -malli Parkinsonin tautiin sairastuneiden tueksi, jonka tavoitteena on oikeanlainen hoito, oikeaan aikaan ja oikeanlaisilla resursseilla. Kelpo polku -malli pyrkii vähentämään kustannuksia, päällekkäisiä prosesseja ja sairauden haittoja hoitoa optimoimalla. Kelpo polku -mallissa kehoitetaan käyttämään hyväksi omaisen tietotaitoa ja auttamaan heitä kasvamaan asiantuntijoiksi sairasta omaistaan hoitaessa. Terveydenhuollon järjestelmä on rakentunut akuuttien sairastumisten hoitamiseen, eikä niinkään kroonisten sairauksien hoitoon ja seurantaan. Kelpo polku -mallin ehdottaman kokonaisvaltaisen kehittämissuunnitelman avulla olisi mahdollista kohdentaa resurssit tehokkaammin, jotta jokainen Parkinsonin tautiin sairastunut saisi kaikki tarvitsemansa palvelut. Mallissa keskitytään sairastuneen arvoihin ja tarpeisiin, mutta mainitaan, että hänen omaisensa on otettava mukaan hoidon suunnittelussa, koska omaisen rooli kasvaa sairauden edetessä. (Kelpo polku. 2016.) Varsinainen omaisen näkökulma ei kuitenkaan tule mallissa esille.

2.2 Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaiset

Parkinsonin tauti sairautena koskettaa sairastuneen lisäksi myös omaisia (Kelpo polku. 2016). Käsitteenä omaiseksi määritellään sairastuneen aviopuoliso, lapset, vanhemmat ja sisarukset. Kuitenkin myös sairastuneen avopuoliso tai sairastuneen kanssa pysyvästi asuva henkilö tai läheinen ystävä voidaan määritellä omaiseksi. (HE 185/1991: 17.) Alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten tarpeita emme tiedä olevan ennen tutkittu Suomessa, mutta Parkinsonin tautia sairastavien omaisten näkökulmasta on tehty Hoitotiede-lehdessä julkaistu tutkimus (Haapaniemi – Routasalo – Leino 2005), kaksi opinnäytetyötä (Häkkinen – Kinnunen 2017; Sallinen 2017) sekä ulkomaisia tutkimuksia (Abendroth – Greenblum – Gray 2014; Campo – Spliethoff-Kamminga – Macht – Roos 2010; D'Angelo ym. 2009; Lageman – Mickens – Cash 2015; McKinlay ym. 2008; Thomas – Sweetnam 2002).

Hoitotyössä on tärkeää huomioida myös aikuispotilaiden omaisten tarpeet ja jaksaminen (Aura ym. 2010: 19). On käynyt ilmi, että jo ennen Parkinsonin taudin diagnoosin varmistumista omaiset huomaavat muutoksia sairastuneessa. Yleisin huomattu fyysinen muutos on käsien vapina ja muita huomattuja yleisoireita ovat mielialan muutokset, aloitekyvyttömyys, masentuneisuus, ahdistus, mustasukkaisuus, ajatuskatkokset ja heikentynyt muisti. Omaisten maailmaa värittää huoli sairastuneesta, tiedon puute ja oma väsymys. Omaiset kokevat diagnoosin varmistuminen helpotuksena ja tosiasian toteami-

sena, vaikka se järkyttääkin. Omaisten sekä sairastuneiden kuva sairaudesta on kielteinen ja tietoa koetaan olevan niukasti saatavilla. Omaiset kokevat roolinsa muuttuvan kumppanista vastuunkantajaksi ja he kokevat henkisesti raskaaksi nähdä kumppaninsa muuttuvan. Sairauden mukanaan tuomat oireet, kuten toimettomuus ja aloitekyvyttömyys, ärsyttävät omaisia. Ne omaiset, jotka kokevat sairauden perheen yhteisenä asiana, voimaantuvat sairastuneen auttamisesta. Omaiset kokevat, ettei tulevaa kannata liikaa murehtia, vaan elää tässä hetkessä sisukkaasti ja periksi antamatta. Jatkossa terveysalan ammattilaisia kehoitetaan kiinnittämään huomiota omaisen tiedonsaantiin, ohjaukseen, tukemiseen ja rohkaisuun, erityisesti diagnoosin varmistuessa. Omaiset kokevat tärkeäksi saada omaa aikaa sekä tietoa liikunnasta ja ergonomiasta. Tietoa toivotaan somaattisten asioiden lisäksi etuuksista ja palveluista. (Haapaniemi ym. 2005: 312–322.) Erityisesti kroonisen sairauden alkuvaiheessa kaivataan apua ja tukea sairauden hyväksymiseen. Uusi tilanne voi tuntua pelottavalta, eikä kaikkea uskalleta kysyä vastaanotolla. (Loukiainen 2014: 30–33.)

Erityisen tärkeänä näyttäytyy vertaistuen merkitys omaisen hyvinvoinnin kannalta varsinkin sairauden edetessä. Kokemusten ja arkisten huolien jakaminen auttaa omaisia näkemään hyvinvointinsa parempana. Tietämättömyys sairaudesta koetaan pelottavana, mutta pelon jakaminen lievittää pelkoa. (Abendroth ym. 2014: 48–54.) Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaiset kokevat useissa tapauksissa pitkäaikaista stressiä ja he ovat riskissä sosiaaliseen vetäytymiseen, työn menettämiseen, emotionaalisen taakan kantamiseen sekä heikompaan elämänlaatuun (Campo ym. 2010: 55–64). Parkinsonin tautia sairastavien neuropsykiatristen oireiden vakavuudella näyttää olevan yhteys kumppanin kokemaan stressiin myös sairauden alkuvaiheessa ja koetun stressin määrä kasvaa sairauden edetessä (D'Angelo ym. 2009: 172–174).

Ratkaisuksi omaisten vaikeuksiin on ehdotettu muun muassa omaisten ryhmiä, omasta voinnista huolehtimisen työkaluja, itseapuohjelmia ja tiedon jakamista (Thomas – Sweetnam 2002: 27–31). Omaiset nimeävät tärkeäksi erityisesti oman sairausryhmänsä kanssa verkostoitumisen (Sallinen 2017: 24–25). Omaiset kokevat tarvitsevänsä tietoa ja tukea Parkinsonin taudin oireiden hallitsemiseen sekä selviytymiseen elämäntilanteen muutoksista. Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaiset toivovat tukea tulevaisuuden suunnitteluun, ihmissuhdeasioihin ja hyvinvoinnin edistämiseen. Jotkut omaiset haluavat tukea oman stressinsä hallintaan. Sairastuneen kognitiivisiin oireisiin liittyvissä asioissa kaivataan myös tukea ja tietoa. Tukea ja tietoa toivottaan sairastuneen tunteiden ailahteluiden käsittelyyn sekä sairastuneen muuttuneen persoonallisuuden ja käyttäytymisen

ongelmiin. (Kinnunen – Häkkinen 2017: 5–7.) Omaiset kaipaavat enemmän tietoa sairauden vaiheista, omasta hyvinvoinnistaan ja sen lisäämisestä, Parkinsonin tautiin sairastuneen omahoidosta, lääketieteen kehityksestä neurologisella alalla, lakimuutoksista, yhdessä tehtävistä venyttelyharjoitteista, nielemisen ongelmista sekä ruokailusta, ergonomisesta siirtämisestä ja yhteistyöverkostosta. Suomen Parkinson-liiton opetusmateriaalit koetaan hyviksi. (Sallinen 2017b: 24–32.)

2.3 Verkkovertaistuki vertaistuen ja tiedon kanavana

Teknologian kehittyminen ja verkkopalveluiden yleistymisen ovat yhteiskunnan muutosvoima ja luovat uudenlaisia mahdollisuuksia hyödynnettäväksi. Verkon mahdollistama teknologia tuo mukanaan mahdollisuuden työtapaan asiakkaiden kanssa, joka ei ole riippuvainen paikasta, ajasta tai kuntarajoista. (Merikivi – Timonen – Tuuttila 2011: 7–9.) Suomalaiset käyttävät verkkopalveluita paljon, 83 % suomalaisista käyttää verkkopalveluita useita kertoja päivässä. Alle 55-vuotiaista verkkoa käyttävät kaikki. (Tilastokeskus 2017.) Verkossa sosiaalisen median käyttöä helpottaa trendi siirtyä käyttämään sitä älypuhelimien avulla (Helve – Kattelus – Norhomaa – Saarni. 2015: 2003–2008). Facebook on yli 18-vuotiaiden suomalaisten suosituin sosiaalisen median palvelu. Vuonna 2016 suomalaisista 2,5 miljoonaa henkilöä käytti Facebookia. (Pönkä 2016.)

Vertaistuen käsite määritellään omaehtoiseksi, yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten välillä, jotka jakavat samanlaisen elämäntilanteen tai kokemustaan (Mielenterveyden keskusliitto; MOT Kielitoimiston sanakirja 2.0. 2017. s.v. vertaistuki). Vertaistoiminta hyödyttää osallistujia yhteisöön kuulumisen tunteen kautta ja tarjoamalla mahdollisuuden sosiaalisiin suhteisiin. Vertaistuella on tärkeä rooli ahdistuksen lievittäjänä, tiedon tarjoajana ja peilinä, jonka avulla voi oppia itsestään uutta. Ihminen kokee tullessa kuulluksi ja ymmärretyksi vertaistensa parissa omassa tilanteessaan. Vaikka osallistuja ei uskaltaisi puhua, hän voi kuuntelunkin kautta kokea helpotusta. Uudenlaisessa tilanteessa elämässään vertaistukeen osallistuja voi muokata omaa elämäntarinaansa muiden avulla ja huomata, ettei ole ainut, joka käy samaa läpi. (Laimio – Karnell 2010: 18–19.) Vertaistukiryhmä muodostuu ihmisistä, joilla ei ole yhteistä elämänhistoriaa. Vertaistukiryhmän toiminnan ei tarvitse rajoittua vain ryhmään, vaan se voi aikaansaada yhteisöllisyyttä ja uusia ihmissuhteita. Vertaistukiryhmistä haetaan kokemusten jakamista sekä vaihtoa, siellä vahvistetaan ja selkiytetään omaa identiteettiä. Vertaistukiryhmissä voimaannutaan, haetaan yhteisöllisyyttä ja ystävystytään. Vertaistuen avulla mahdollistuu

omien voimavarojen löytäminen avun tarpeessa olevaksi leimautumisen sijaan, yhteisöllisyyden tarpeen täytyminen ja yhteenkuuluvuuden tunne omaa sen hetkistä tilannetta ymmärtävien kanssa. (Jyrkämä 2010: 25–26.)

Väestön ikääntymisen ja kohoavan suhteellisen sairastavuuden myötä tarvitaan uusia keinoja vastata vertaistuen ja tiedon tarpeisiin. Teknologian kehittyminen voidaan nähdä mahdollisuutena luoda uusia väyliä erilaisten palveluiden tarjoamiselle suhteellisen vähillä resursseilla. (Ahtiainen – Auranne 2007: 9–10.) Henkilöille, jotka omaavat tietotaitoa käyttää sosiaalista mediaa, se voidaan kokea parhaimmillaan hyvänä tiedonlähteenä, tasavertaisuuden mahdollistajana vertaisten joukossa ja poistavan välimatkat ihmisten väliltä (Loukiainen 2014: 25–29). Verkon vertaistukiryhmistä saatava tuki voidaan kokea tärkeänä (Vieruaho – Palonen – Åstedt-Kurki – Leino 2016: 46). Verkossa vertaistuki voi toteutua terveyttä vahvistavalla tavalla. Vertaistukiryhmissä jaetaan kokemuksia, tietoa ja kannustetaan hakemaan apua tarvittaessa. Verkkovertaistuen mahdollisuuksia terveyden edistämisen työmenetelmänä tulisi arvioida, erityisesti käyttäjien kokemuksta vertaistuen hyödyllisyydestä. (Viiala – Pietilä – Kankkunen 2010: 15, 17.)

Henkilön persoonallisuus verkossa muodostuu tämän nimimerkistä, käyttäjäprofiilista ja toiminnasta yhteisössä. Verkkopersonallisuus ei eroa paljon henkilön reaali maailman persoonallisuudesta, ihmiset ilmaisevat myös verkossa todellisia asenteitaan, arvojaan ja mielipiteitään. Verkossa henkilö voi kokeilla erilaisia rooleja yhteisöissä. Kuitenkin lähtökohtaisesti identiteetistään epävarma henkilö voi reaali maailmassa toimimisen tavoin toimia tuhoisasti myös verkossa. (Huuskonen 2010: 77–78.) Verkossa tapahtuvaa vertaistukea on tutkittu aiemmin esimerkiksi äitien kokemuksina vertaistuesta Vauva-lehden keskustelupalstalla. Äitien kokema verkkovertaistuki mahdollisti kokemusten, tiedon, ajatusten ja huumorin jakamisen, joka vahvisti itsetuntoa. (Kytöharju 2003: 43–52.) Verkko-yhteisöihin tullaan viihtymään, vaikuttamaan, vaihtamaan kokemuksia, oppimaan uutta sekä ylläpitämään ja luomaan uusia ihmissuhteita. Verkon ja sosiaalisen median yleistymisen myötä myös verkossa tarjottavan vertaistuen määrä on kasvanut ja on tärkeää osata hyödyntää sen tuomat mahdollisuudet. Verkon kautta voi olla mahdollista tavoittaa ihmisiä, jotka eivät muuten hakeutuisi vertaistukiryhmiin. (Huuskonen 2010: 71–73.) Ryhmien muodostumiseen verkossa pätevät samat lainalaisuudet kuin reaali maailmassakin. Verkossa toimivaan ryhmään voi soveltaa samoja periaatteita kuin reaali maailman ryhmän perustamiseenkin. (Huuskonen 2010: 79.) Niin reaali maailman kuin virtuaalisenkin yhteisön elinkaareen kuuluu esivaihe, varhainen vaihe, kypsyysvaihe ja kuolema. Taulukko ohessa. (Preece 2000: 206; taulukko 1).

Taulukko 1. Virtuaaliyhteisön elinkaari (mukaillen Preece 2000: 206).

Virtuaaliyhteisön vaiheet	Vaiheelle tunnusomaista
Esivaihe	Valtaosa kehitystyöstä, suunnittelu, aiheen valinta.
Varhainen vaihe	Yhteisö aloittaa toimintansa, kehittäjä auttaa taustalla yhteisöä pääsemään alkuun.
Kypsyysvaihe	Yhteisö toimii itsenäisesti.
Kuolema	Yhteisö on täyttänyt tarkoituksensa, yhteisön jäsenmäärä on pudonnut kriittisesti tai ryhmä on muuttunut epätarkoituksenmukaiseksi.

Virtuaaliyhteisön vaiheiden lisäksi myös virtuaaliyhteisön jäsenyydellä on oma elinkaarensa. Vieraileva potentiaalinen jäsen muuttuu jäseneksi ilmaistessaan mielenkiinnon tulla osaksi yhteisöä, esimerkiksi lähettäessään jäsenkutsun. Uutta jäsentä pyydetään jäsenrituaalina esimerkiksi esittelemään itsensä, jonka jälkeen hänet toivotetaan tervetulleeksi ryhmään. Suunnitellun ryhmän lopulla säännöllisiltä kävijöiltä voidaan kysyä mielenkiintoa jatkaa ryhmän johtajana. Johtajuusrituaali ryhmässä voi sisältää lyhyen keskustelun aiheesta edellisen johtajan ja ryhmäläisten kesken sekä johtajuuden luovuttamisen, esimerkiksi Facebook-ympäristössä ylläpitäjyyden luovutuksen. (Kim 2000: 118–119; kuvio 2.)



Kuvio 2. Yhteisön jäsenyyden elinkaari (mukaillen: Kim 2000: 118).

Väestöllä on jatkuvasti paremmat valmiudet verkkopalvelujen käyttöön terveystiedon lähteenä. Verkon ja sosiaalisen median osuus tiedon lähteenä kasvaa jatkuvasti ja sitä on tärkeä hyödyntää sairastuneiden ja omaisten ohjauksessa. (Salonen – Meretoja – Vahlberg – Leino-Kilpi 2017: 3, 11.) Monet ihmiset lukevat nykyään kirjallisuuden, esitteiden ja lehtien lisäksi verkosta terveystietoa (Lunnela 2010: 150). Verkon terveystiedot voivat olla vajavaisia ja ajaa ihmisen tekemään päätöksiä puutteellisin tiedoin (Vieruaho ym. 2016: 46). Sen sijaan hoitotyön interventiotutkimuksessa annetun terveystiedon valtaosa kokee ymmärrettävänä. Tiedon ymmärtämiseen vaikuttaa positiivisesti korkeampi koulutustaso, positiivinen käsitys omasta terveydestä ja annetun tiedon määrä. (Länsimies-Antikainen – Pietilä – Laitinen – Rauramaa 2011: 8.) Verkkoympäristö tarjoaa runsaasti terveystietoa – kokemuksellista ja tutkimuksiin perustuvaa – mutta moni kokee

haasteelliseksi arvioida sen luotettavuutta ja laatua (Lampe 2008: 2277; Sitra 2007). Verkkosivuilta etsitään lisää tietoa omaan tilanteeseen ja verkkopohjainen ohjaus voi lisätä voimaantumisen kokemuksia eri potilasryhmissä (Vieruaho ym. 2016: 46). Yhdysvalloissa verkon käyttäjistä 71 % hyödyntää verkkoa terveystiedon etsimisessä (Lampe 2008: 2277–2278). Suomalaisista verkon käyttäjistä terveystietoa sieltä etsii 62 %. Esimerkiksi Terveyskirjaston verkkosivujen artikkeleita avattiin vuonna 2007 yli 20 miljoonaa kertaa. (Sitra 2007.) Sosiaalisen median palveluiden yleistyessä ja väestön vanhetessa sosiaalisen median käyttämisen terveystiedon lähteenä odotetaan kasvavan. Jokaisella on mahdollisuus tuottaa terveystietoa verkkoon, joten vastuu lähdekriittisyydestä siirtyy lukijalle. Sosiaalinen media toimii tehokkaana tiedonvälittäjänä, mutta siellä jaettu tieto voi olla sosiaalisen vuorovaikutuksen värittämää. (Helve ym. 2015: 2003–2008.)

Hoitotyöntekijöiden koetaan antavan tarpeeksi tietoa sairastuneen asioista, mutta läheisen jaksamista tukeva tieto ei ole riittävää. Sairastuneen omaiset tarvitsevat tukea tunteidensa ymmärtämiseen, joita uusi elämäntilanne tuottaa. Tiedollisia tarpeita omaisilla on henkilökohtaisen selviytymisen ja oman jaksamisensa tukemisen osa-alueilla. (Aura ym. 2010: 14, 17.) Ohjaukseksi katsotaan myös tiedon antaminen, kun siihen liittyy kirjallinen materiaali ja vaikka vuorovaikutus on vähäisempää (Kääriäinen – Kyngäs 2014). Ohjaukseen on alettu kiinnittää enemmän huomiota, mutta asiakkaat voivat silti olla siihen tyytymättömiä (Lunnela 2010: 150). Ohjauksessa on tärkeää huomioida tiedon ymmärtämisen taso matalammin koulutettujen ja terveydentilansa heikoksi kokevien kanssa työskennellessä (Länsimies-Antikainen ym. 2011: 10). Terveydenhuollon ammattilaisen rooli on auttaa sairastunutta ja omaista käyttämään resurssejaan ongelmien ratkaisuun ja erilaisten toimintatapojen löytämiseen. Hyvin onnistuneella ohjauksella voidaan vaikuttaa sairastuneen ja heidän omaisensa terveyteen sekä hyvinvointiin. Julkisten palveluiden lyhyet hoitoajat ja niukat kontaktit sairastuneen sekä omaisen kanssa tuovat haasteita ohjauksen toteutumiselle, jolloin saatetaan jäädä ilman tarvittavaa tietoa. (Kääriäinen – Kyngäs 2014.)

3 Tarkoitus ja tavoite

Kehitystyön tarkoituksena oli kehittää informatiivinen Facebook-vertaistukiryhmä alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille. Tavoitteena oli tiedon ja vertaistuen avulla tukea omaisten jaksamista, mahdollistaa arjen huolien jakaminen ja näin tuottaa terveyshyvää sekä hyvinvointia.

4 Menetelmät

Toiminnallisen opinnäytetyön piirteitä ovat käytännönläheisyys ja työelämälähtöisyys (Vilka – Airaksinen 2003: 9–10). Tämä toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin kehitystyön menetelmin. Tässä kehitystyössä pyrittiin ratkaisemaan käytännössä esille nousseita ongelmia sekä uudistamaan käytäntöjä vertaistuen ja tiedon tarjoamisessa omaisille. Kehitystyössä korostuu eri tahojen kanssa vuorovaikutus, kuten tässä työssä tilaajan osapuolen, Suomen Parkinson-liiton kanssa toimiminen. Tyypillisessä tutkimuksellisella asenteella toteutetussa kehitystyössä suunnitellaan, testataan ja otetaan käyttöön ratkaisuja käytännön ongelmiin. Kehitystyössä pääpaino on käytännön sovellusten kehittämässä, ei niin vahvasti uuden tiedon luomisessa, vaikka tutkimuksellisessa kehitystyössä syntyy myös tietoa kehitetystä käytännön sovelluksesta. Kehitystyö on prosessaista ja se näkyy myös kehitystyön raportoinnissa, jossa perustelu valinnoille esitetään valinnoista raportoinnin yhteydessä. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009: 18–23).

Kehitystyö voi saada alkunsa erilaisista lähteistä, tässä projektissa työelämän osapuolen, Suomen Parkinson-liiton kiinnostuksesta jatkokehittää innovaatioprojektin tuloksena syntyneitä sosiaalisen median Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten vertaistukiryhmän konseptia. Kehitystyön prosessiin kuuluu suunnittelu-, toteutus- ja arviointivaihe. Vaihteita voi olla haastavaa erottaa, koska ne usein kulkevat limittäin prosessin aikana. (Ojasalo ym. 2009: 19–23.) Tämä opinnäytetyönä toteutettu kehitystyö sisälsi alkukartoituksen suunnittelu- ja toteutusvaiheet, vertaistukiryhmän suunnittelu- ja toteutusvaiheet sekä arviointivaiheen. (kuvio 3, liite 1.)

Kun kehitystyössä luodaan jokin konkreettinen malli, tuotos tai suunnitelma, sitä kutsutaan konstruktivisella tavalla toteutetuksi. Konstruktivinen malli muistuttaa innovaatioiden tuottamista. Konstruktivisessa mallissa prosessi lähtee liikkeelle mielekkästä ongelmasta, jonka teoretietämystä syvennetään ja mahdollinen ratkaisu laaditaan. (Ojasalo 2009: 65.) Aiemman innovaatioprojektin tuotoksena Facebookissa pidetyn vertaistukiryhmän palautteessa huomattiin sosiaalinen media toimivaksi kanavaksi vertaistuen välittäjänä (Hyyryläinen ym. 2017). Opinnäytetyössä mielenkiinnon kohteena olivat alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten tiedon ja tuen tarpeet. Sosiaalisen median kautta tarjottu tieto ja tuki ei ole sidottu aikaan tai paikkaan, joten samaa kanavaa käytännön ongelman ratkaisuun käytettiin tässä kehitystyössä. Alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten tiedon ja tuen tarpeisiin pyrittiin vastaamaan

informatiivisen vertaistukiryhmän avulla Facebookissa. Vertaistukiryhmästä kerättiin palaute, jonka perusteella on mahdollista arvioida intervention luotettavuutta ja ratkaisujen oikeellisuutta. Kehitystyön raportissa osoitettiin teoriakytkennät ja arvioitiin luodun mallin, tässä tapauksessa sosiaalisen median vertaistukiryhmätoiminnan mahdollisuuksia laajemmassa käytössä. (Ojasalo 2009: 65–67.)



Kuvio 3. Kehitystyönä toteutetun Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän prosessin vaiheet.

5 Kehitystyön toteutus

Alkukartoituksen suunnitteluvaiheessa haettiin teorian tietoa, jonka pohjalta alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisilta kysyttiin, mitkä aiheet he kokevat tärkeäksi käydä läpi Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmää ylläpidettiin Facebookissa neljän viikon ajan. Vertaistukiryhmän hyötyjä arvioitiin palautteen perusteella.

5.1 Alkukartoitus

Alkukartoituksen tavoitteena oli muodostaa käsitys siitä, mitkä aiheet alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaiset kokivat tärkeiksi käsitellä informatiivisessa vertaistukiryhmässä. Alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten tarpeista tiedetään niukasti, joten tarkkoja olettamuksia kohderyhmän tarpeista oli vaikea tehdä, joten selvityksellistä menetelmää oli perusteltua käyttää (Vilka – Airaksinen 2003: 57). Potentiaaliset vertaistukiryhmän loppukäyttäjät haluttiin osallistaa keskustelunaiheiden suunnitteluun, joten verkossa toteutetulla alkukartoituksella selvitettiin, mitkä aiheet alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaiset kokivat tärkeäksi käsitellä tulevassa vertaistukiryhmässä.

5.1.1 Alkukartoituksen suunnittelu ja toteutus

Tutkimuksellisuus kehitystyössä tarkoittaa muun muassa sitä, että ratkaisut ja tuotettu tieto perustuvat olemassa olevan tiedon päälle (Ojasalo ym. 2009: 21). Alkukartoituksen avulla haettiin kahdeksaa aihetta keskustelunavauksiksi informatiiviseen vertaistukiryhmään. Alkukartoituksen suunnitteluvaihe alkoi teoriapohjan hakemisella, jossa selvitettiin teorian tietoa alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisista, omaisen tiedon ja tuen tarpeista. Teoriasta esille nostetuista aiheista luotiin synteesi mahdollisia keskustelunaiheita, joiden käsittelyn tärkeäksi kokemista kohderyhmältä selvitettiin. Aiheet poimittiin lähdemateriaalista ja järjesteltiin samankaltaisiksi ryhmiksi, joille muodostui kuvaavat yläotsikot (Vilka – Airaksinen 2003: 55–56). Neljäksi yläotsikoksi muodostui: Perustieto sairaudesta, Arki ja parisuhde, Käytännön asiat sekä Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen (taulukko 2).

Taulukko 2. Synteesi alkukartoitusta varten nostetuista mahdollisista keskustelunaiheista tulevaan vertaistukiryhmään Parkinson-liiton materiaaleista, aiemmista tutkimuksista ja opinnäytetöistä.

Perustieto Parkinsonin taudista	Arki, parisuhde, Parkinsonin tauti	Käytännön asiat	Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen
<ul style="list-style-type: none"> • Parkinsonin tauti • Oireet • Sairauden yleisyys • Sairaudenkulku • Liikunta • Lääkehoito • Kipu • Kirurginen hoito • Tiedonsaannin hankaluus • Somaattiset asiat • Ravitsemus • Kognitiiviset ongelmat • Oireiden hallinta 	<ul style="list-style-type: none"> • Arjessa selviytyminen • Elämäntyyliin pitkäaikaissairauden kanssa sopeutuminen • Parisuhde • Seksuaalisuus • Huoli sairastuneesta • Omaisen väsymys • Arjen kuormittavuus • Perhe • Parisuhteen muuttuminen • Tunteiden jakaminen • Kommunikointi • Käytännön neuvot arkeen 	<ul style="list-style-type: none"> • Sopeutumisvalmennus • Kuntoutus • Sosiaalietyudet • Omaishoitajuus • Palvelut • Kerhotoiminta • Omaistoiminta • Tulevaisuuteen varautuminen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vertaistuki • Rentoutuminen • Stressin hallinta • Sosiaalinen elämä • Oma aika • Irtaantuminen arjesta • Omaisen voimavarat • Henkinen hyvinvointi • Negatiiviset tunteet

Toiminnallisissa opinnäytetöissä tarkoituksenmukaista on kerätä suuntaa antavaa tietoa. Alkukartoituksen tavoitteena oli saada toiminnan tueksi tarvittavaa tietoa asiaongelman ratkaisemiseksi. (Vilka – Airaksinen 2003: 58.) Teoriasta nostetuista aiheista muodostettiin synteesi (taulukko 2) ja alkukartoituksesta luonnos, jossa vastaajaa pyydettiin arviomaan yksittäisten keskustelunaiheiden käsittelyn tärkeyttä vertaistukiryhmässä Likert-asteikolla 1–5; 1 tarkoittaen ei lainkaan tärkeää ja 5 erittäin tärkeää. Keskimäinen vastausvaihtoehto on neutraali; en osaa sanoa. Alkukartoituksen kaksi viimeistä kysymystä selvittivät avoimin kentin, jäikö jokin tärkeä aihe puuttumaan, sekä yleisiä kehitysehdotuksia tulevalle vertaistukiryhmälle. Avoimen kentän käyttö oli perusteltua, koska vastaajakunta tiedettiin aktiiviseksi (Ojasalo ym. 2009: 117). Alkukartoituksen kysymykset luotiin Suomen Parkinson-liiton verkkosivujen tarjoamien materiaalien aiheita hyödyntäen (Suomen Parkinson-liitto 2017a), aiemman tutkimuksen (Haapaniemi – ym. 2005: 312–322), opinnäytetöiden (Häkkinen – Kinnunen 2017; Sallinen 2017) ja innovaatioprojektissa nousseiden aiheiden pohjalta (Hyryläinen ym. 2017).

Alkukartoitus suunniteltiin, testattiin ja toteutettiin Suomen Parkinson-liiton kanssa yhteistyössä. Kyselyä luodessa täytyy antaa myös muiden arvioida sitä, jotta sen ongelmakohdat tulisivat esiin (Ojasalo – ym. 2009: 118). Alkukartoituslomakkeen ensimmäisen

version selkeyttä, ymmärrettävyyttä, helppolukuisuutta ja kysymysten relevanssia arvioitiin asiantuntijapaneelissa (n = 3), joka koostui loppuvaiheen sairaanhoitajaopiskelijoista. Lomaketta modifioitiin palautteen perusteella, kysymyksiä yhdisteltiin ja sanamuotoja hiottiin. Alkukartoituslomakkeen toista versiota arvioitiin Suomen Parkinson-liiton asiantuntijoiden toimesta. Suomen Parkinson-liitto esitti kysymysten yhdistelyä ja kaavakkeen selkeyttämistä helppolukuisemmaksi. Alkukartoituslomaketta modifioitiin palautteen perusteella. Mahdollisia keskustelunaiheita, joiden vertaistukiryhmässä käsittelemisen tärkeyttä kartoituksessa kysyttiin, jäi lomakkeelle 21 (liite 2).

Alkukartoitukseen pyydettiin vastaamaan kolme tai alle kolme vuotta Parkinsonin tautia sairastaneiden omaisia. Mahdollisimman laaja vastaajakunta pyrittiin saamaan alkukartoituksen levittämällä Suomen Parkinson-liiton verkkosivuilla, Suomen Parkinson-liiton Facebook-sivulla sekä olemassa olevilla Parkinson-aiheisilla Facebook-sivuilla. Suomen Parkinson-liitto tarjosi käyttöön SurveyPal-verkkokyselyohjelman, oman palautteensa ja tukensa työskentelylle. SurveyPal-tunnuksia ei voitu luovuttaa opiskelijalle, joten toteuttaja luonnosteli kysymykset alkukartoitukseen, Suomen Parkinson-liiton yhteistyökumppani syötti kysymykset SurveyPal-ohjelmaan sekä muodosti kyselylinkin, jota toteuttaja ja Suomen Parkinson-liitto jakoi suunnitelman mukaan. SurveyPal-ohjelma käsitteli alkukartoitusvastaukset tilastollisesti ja loi taulukot niistä.

5.1.2 Alkukartoituksen tulokset

Keskustelunaiheet Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmään valittiin sen perusteella, mitkä alkukartoituksen aiheista koettiin erittäin tärkeiksi käsitellä tulevassa vertaistukiryhmässä. Vertaistukiryhmän aiheiksi valikoitui kahdeksan eniten erittäin tärkeäksi koettua keskustelunaihetta. (taulukko 3, liite 3). Alkukartoituksen vapaissa sanallisissa vastauksissa toiveista tulevan vertaistukiryhmän sisällölle nousi esille omaisen alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastumisen aiheuttamasta ensijärkytyksestä toipuminen, joten tästä aiheesta tehtiin informatiivinen alustus vertaistukiryhmälle. Alkukartoitukseen vastaajat toivoivat vertaistukiryhmältä luottamuksellista keskustelua, tietoa käytännön jaksamisesta, henkistä tukea, arjen kokemusten jakamista, muiden ajatusten ja tunteiden kuulemista, tukea, neuvoja ja kokemuksia sekä tietoa siitä, ettei ole yksin.

Taulukko 3. Alkukartoituksen tulokset keskustelunaiheiksi, jotka koettiin erittäin tärkeäksi käsitellä alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten vertaistukiryhmässä.

Keskustelun aihe	Koettiin erittäin tärkeäksi - prosentti
1. Vertaistuki ja kokemusten jakaminen	79 %
2. Oma jaksaminen	71 %
3. Elämään pitkäaikaissairauden kanssa sopeutuminen	71 %
4. Mistä saa tietoa?	69 %
5. Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja hyvä kommunikointi	69 %
6. Tulevaisuuteen varautuminen	69 %
7. Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat	67 %
8. Käytännön neuvoja arkeen	67 %

Vastaukset Likert-asteikolla 1 - 5; 1 tarkoittaa ei lainkaa tärkeää ja 5 tarkoittaa erittäin tärkeää. Keskimäinen vastausvaihtoehto 3 neutraali; en osaa sanoa. n = 24.

5.1.3 Vertaistukiryhmän suunnittelu

Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän keskustelunavaukset luotiin alkukartoituksen vastausten perusteella. Erittäin tärkeiksi koetut aiheet muodostettiin loogiseksi kokonaisuudeksi. Luotettava tieto koetaan joskus haastavasti löydettäväksi verkosta. Miehistä 47 % ja naisista 33 % kokee luotettavan ja ymmärrettävän tiedon löytämisen verkosta vaikeaksi (Tavast 2008), tämän takia keskustelunavausten informatiivisten osien muodostamisessa suosittiin kansantajuisia, kaikille yhtäläisesti saatavilla olevia lähteitä. Luotettavia ja kansantajuisia lisätiedon lähteitä katsottiin olevan Suomen Mielenveysseuran, Väestöliiton, Suomen Parkinson-liiton, Omaishoitajaliiton, THL:n, Mielenveyskeskuksen ja Terveyskylän verkkomateriaalit. Luotettavuuden perusteeksi katsottiin järjestöjen pitkä historia, hyvä maine sekä selkeästi esitellyt tarkoitukset toiminnalle. Katsottiin, että valittujen tiedonlähteiden tarjoama julkinen tieto on ajantasaista ja laadukasta, kuten laadukkaan e-materiaalin kriteerit kehottavat (Edu 2012).

Vertaistukiryhmää varten luotujen keskustelunavausten informatiivisen materiaalin tarkoitus oli tukea omaisten oppimista. Keskustelunavausmateriaali on saatavilla jatkuvasti julkaisun jälkeen ja siihen oli mahdollista palata uudelleen, joten se tuki prosessin-omaista oppimista, kuten oppimisen laadun kriteerit edellyttävät. Mahdollisuus ja kannustus keskusteluun tuki vuorovaikutteisuutta oppimisessa. Keskustelunavausten informatiivisen osan oli tarkoitus jakaa informaatioita, joka haastoi omaisen ajattelemaan omia ratkaisujaan ja ymmärrystään aiheista. Tarjottu materiaali käytti verkossa tapahtuvan oppimisen mahdollisuuksia linkkien avulla, jotka suoraan johtivat omaisen lisätiedon äärelle. (Edu 2012.)

Ryhmän jäsenten vaihtuvuus ja ulkopuoliset keskustelijat voivat vähentää yhteenkuuluvuuden tunnetta (Jyrkämä 2010: 27), siksi vertaistukiryhmä suunniteltiin pidettäväksi suljettuna ja salaisena Facebookissa. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän kuvauksessa kehoitettiin pitämään keskustelut luottamuksellisina ja asiallisina, jota saattoi edesauttaa myös vertaistukiryhmän suljettu- ja salainen-statukset Facebookissa. Jäseniksi vertaistukiryhmään pyrittiin hyväksymään vain Parkinsonin tautia tai Parkinson plus-sairautta maksimissaan kolme vuotta sairastuneiden omaisia, koska Parkinsonin tautia sairastaville ja pitkään sairastaneiden omaisille on omat vertaistukiryhmänsä. Tutkimuksen mukaan 90 % verkkokäyttäjistä ei osallistu, mutta ovat mukana, 9 % käyttäjistä osallistuu ja yksi prosentti luo lähes kaiken sisällön (Nielsen 2006). Tähän riskiin varauduttiin, eikä oletettu jokaisen vertaistukiryhmäläisen tuottavan sisältöä keskusteluihin yhtä paljon. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmään pyrittiin saamaan mahdollisimman paljon osallistujia mainostamalla sitä usean viikon ajan Suomen Parkinsonliiton verkkosivuilla sekä Parkinson-aiheisilla Facebook-sivustoilla. Mainoksen mukana jaettiin linkki, joka vei Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmään.

5.2 Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän toteutus

Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän toteutusvaiheessa luotiin kehitystyön tuloksena vertaistukiryhmä Facebookiin. Vertaistukiryhmää käynnistäessä täytyy olla tieto ryhmän tarpeellisuudesta, yhteistyökumppani ja tavoitettavissa oleva kohdejoukko (Jyrkämä 2010: 30). Tarve vertaistukiryhmälle nousi innovaatioprojektin palautteesta, yhteistyökumppanina toimi Suomen Parkinson-liitto ja loppukäyttäjän tarpeiden selvittäminen alkukartoituksella sekä vertaistukiryhmän mainostamalla autoivat tavoittamaan kohdejoukkoa. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän toteutusvai-

heeseen kuului vertaistukiryhmän ylläpito ja keskustelujen avaaminen Facebookissa neljän viikon ajan keväällä 2018. Kehitystyössä on tärkeää tietää kohderyhmästä (Vilkkä – Airaksinen 2003: 39), informatiivisen vertaistukiryhmän kohderyhmänä olivat suomea puhuvat, alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaiset. Parkinsonin tauti alkaa tyypillisesti keski-ikäen jälkeen (Kaakkola 2016), joten oletettiin kohderyhmän olevan keski-ikäistä tai sen ylittäneitä.

Kaikki ryhmät noudattavat samoja vaiheita muodostumisessaan. Tutustumisvaiheessa ryhmän toimintaa kuvailevat uudet ihmiset, uteliaisuus ja kiinnostus. Ryhmäläiset voivat olla huolissaan omasta kelpaavuudestaan ryhmälle ja ryhmän kelpaavuudesta heidän omaan tilanteeseensa. Ryhmän tutustumisvaiheeseen kuuluu pelisääntöjen määrittely. (Jyrkämä 2010: 39.) Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä oli valmiina ryhmän kuvaus, esittäytymis- sekä ohjekansiot. Tutustumisvaihe aloitettiin ryhmässä esittelykansion kautta, jossa jäsenet laativat itsestään ja tilanteestaan lyhyet esittelyt. Muut vertaistukiryhmäläiset tykkäsivät esittelyistä ja kommentoivat niitä. Alkuvaiheen Parkinson-omaiset-vertaistukiryhmän säännöt määriteltiin seinälle kiinnitettyssä julkaisussa ryhmän kuvauksesta. Taulukossa 4 vertaistukiryhmän aikataulu keskustelunaiheineen.

Taulukko 4. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän keskusteluohjelma.

Viikko ja teema	Keskustelunaiheet
Alustus - Ryhmän esittely - Ryhmäläisten esittely	<ul style="list-style-type: none"> Sairastuminen ja kriisi
Viikko 1 Orientoutuminen ryhmään	<ul style="list-style-type: none"> Elämään pitkäaikaissairauden kanssa sopeutuminen Mistä saan tietoa?
Viikko 2 Sairaus ja arki-teema	<ul style="list-style-type: none"> Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja hyvä kommunikointi Käytännön neuvoja arkeen
Viikko 3 Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen-teema	<ul style="list-style-type: none"> Oma jaksaminen Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat
Viikko 4 Vertaistuki ja tuleva-teema -Ryhmän päättäminen	<ul style="list-style-type: none"> Vertaistuki ja kokemusten jakaminen Tulevaisuuteen varautuminen

Opinnäytetyön toteuttaja toimi alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän ylläpitäjänä. Lähtökohtaisesti vertaistukiryhmään hyväksyttiin kaikki halukkaat. Ylläpitäjä hyväksyi ryhmään jäseniä, jotka ilmoittivat olevansa alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisia ja ryhmän alkamisen jälkeen huolehti yksityisyysasetukset salaiseksi, jotta ulkopuoliset eivät voi nähdä vertaistukiryhmää tai edes sen jäseniä. Tämä tiedotettiin myös vertaistukiryhmäläisille. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä julkaistiin kaksi keskustelunavausta viikossa. Ylläpitäjän rooli oli avata keskusteluja, näyttää esimerkkiä, ohjata oikean tiedon äärelle, kuten esimerkiksi Suomen Parkinson-liiton tai Omaishoitajaliiton-verkkosivuille sekä palauttaa keskustelu aiheeseen, mikäli se siitä eksyy. Jäsenillä oli mahdollisuus myös avata keskusteluja haluamista aiheista. Ylläpitäjä kävi suunnitellusti Facebook-ryhmässä vähintään kolmesti päivässä neljän viikon ajan. Mahdollisia hankalia tilanteita varten vertaistukiryhmässä oli jäsenenä myös kaksi Suomen Parkinson-liiton edustajaa, joita olisi voinut tarvittaessa konsultoida ongelmatilanteissa.

Jokainen keskustelunavaus sisälsi informatiivisen osan keskustelunaiheesta, linkit lisätiedon äärelle ja kysymykset (Taulukko 5). Informatiivinen keskustelunavauksen osa pyrki vastaamaan omaisten tiedontarpeeseen ja kysymysten tarkoitus oli rohkaista vertaistukiryhmän jäseniä kertomaan omia kokemuksiaan käsiteltävästä aiheesta. Tiedon laatua omaisten kannalta oli tarkoitus auttaa arvioimaan lähteiden esilläolo, joka auttoi myös syventymään aihepiiriin tarkemmin omaisen näin halutessa. (Paavola – Ilomäki – Lakkala 2012: 44–51.)

Taulukko 5. Keskustelunavauksen rakenne.

Keskustelunavausten osa	Sisältö
Informatiivinen osa (Keskustelunavaus)	Ylläpitäjän toimesta keskustelunaiheen esittely, kansantajuinen tietoisuus aiheesta ja siihen liittyvistä ilmiöistä.
Lähteet ja lisätietoa (Keskustelunavaus)	Ylläpitäjä esitteli kaikille saatavilla olevia tiedon lähteitä, joihin vertaistukiryhmäläiset voivat halutessaan tutustua.
Kysymykset (Keskustelunavaus)	Ylläpitäjä esitti muutaman kysymyksen aiheesta, tarkoituksena saada aikaa keskustelua.
Keskustelu (Ryhmäläisten keskustelu)	Vertaistukiryhmän jäsenten vapaa keskustelua aiheesta.

5.2.1 Alustus – Sairastuminen ja kriisi

Alkukartoituksessa nousi esille toivomus keskustelunavauksen aiheesta Sairastuminen ja kriisi, joten siitä tehtiin vertaistukiryhmään alustuskeskustelunavaus ennen ryhmän varsinaista alkamista. Sairastuminen ja kriisi -keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käytiin läpi sairastumisen aiheuttaman kriisin vaiheita sekä sen vaikutuksia sairastuneeseen ja omaiseen (Suomen Mielenterveysseura a). Siinä annettiin vinkkejä, miten sairastumisen kriisissä olevaa omaista voi kohdata (Suomen Mielenterveysseura b) ja miten pitää huolta omasta jaksamisesta (Suomen Mielenterveysseura c). Keskustelunavauksen informatiivisessa osassa korostettiin toisen ihmisen tukea vaikeissa tilanteissa ja kehoitettiin panostamaan ajan tarjoamiseen, läsnäoloon sekä kuuntelemiseen (Suomen Mielenterveysseura b). Lisätietolinkeissä ohjattiin etsimään aiheesta lisää tietoa Suomen Mielenterveysseuran ja Väestöliiton verkkosivuilta. Vertaistukiryhmäläisiltä tiedusteltiin heränneitä ajatuksia ja miten he kokivat omaisen sairastumisen.

5.2.2 Orientoituminen vertaistukiryhmään

Ensimmäisellä viikolla orientoiduttiin vertaistukiryhmään. Keskustelunavauksien informatiiviset osat käsittelivät sopeutumista pitkäaikaissairauteen ja luotettavan terveystiedon löytämistä. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa -keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käsiteltiin, kuinka sairaus vaikuttaa sairastuneen lisäksi koko perheeseen (EPDA 2010: 3), kerrottiin myös Parkinsonin taudin ei-motorisista oireista ja moniammatillisesta tiimistä sairauden hoidossa (EPDA 2010). Keskustelunavauksen informatiivisessa osassa painotettiin laadukasta tietoa omahoidosta, jotta sairauden kanssa on helpompi pärjätä (EPDA 2010: 5), suositeltiin sopeutumisvalmennuskurssia, jotta Parkinsonin tautiin sairastuneen omainen ja sairastunut tapaisivat samassa tilanteessa olevia sekä käytiin läpi vertaistuen tärkeydettä, sillä yksin jääminen hyödyttää ketään (Suomen Mielenterveysseura d). Lisätietoa keskustelunavauksessa ohjattiin hakemaan oheen linkitetyistä Parkinson-oppaista, Suomen Parkinson-liiton sivuilta ja Mielenterveysseuran verkkosivuilta. Vertaistukiryhmäläisiltä kysyttiin, minkälaisia ajatuksia heillä heräsi ja kokivatko he, että ovat saaneet riittävästi tietoa siitä, mitä Parkinson tuo mukanaan.

Mistä saan tietoa -keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käsiteltiin tiedonhaun helppoutta internetajalla ja tiedon luotettavuuden arvioinnin vaikeutta (Tavast 2008; Edu 2010). Keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käytiin läpi luotettavia ja helposti

kaikille saatavilla olevia tiedonlähteitä, kuten Suomen Parkinson-liiton, Parkinson-säätiön ja paikallisten Parkinson-yhdistysten verkkosivuja, Käypä hoito -suositusta ja Terveyskirjaston verkkosivuja. Vertaistukiryhmäläisille annettiin lisätietolinkkien lisäksi myös Suomen Parkinson-liiton ja Neuroliiton neuvontapuhelimien numerot soittoaikoineen ja kirjasuositus Parkinsonin taudista. Vertaistukiryhmäläisiltä kysyttiin, minkälaisia ajatuksia heillä heräsi, onko tietoa heistä helppo hankkia ja minkälaista tietoa toivottiin olevan paremmin saatavilla.

5.2.3 Sairaus ja arki

Vertaistukiryhmän toisella viikolla tutustuttiin siihen, kuinka Parkinsonin tauti vaikuttaa arkeen ja parisuhteeseen. Keskustelunavaukset käsittelivät sairauden vaikutusta parisuhteeseen ja kommunikointia sekä käytännön neuvoja arjen helpottamiseksi. Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja kommunikointi -keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käsiteltiin sitä, miten sairaus on parisuhteessa aina kriisi (Väestöliitto a), mutta se voi myös rikastuttaa parisuhdetta kumppanin asennoitumisesta riippuen. Sairauden kerrottiin voivan lisätä negatiivista vuorovaikutusta, joka voi ajaa parin erilleen. (Väestöliitto b.) Keskustelunavauksessa käytiin läpi ihmisen tarvitsevan harhan kuolemattomuudesta, jotta arki sujuisi hyvin. Sairastuminen horjuttaa tätä harhaa ja osalliset tarvitsevat aikaa sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen. (Väestöliitto c.) Keskustelunavauksen informatiivisessa osassa kehoitettiin pitämään omista rajoista kiinni, mikäli sairastunut osoittaa aggressiota ja mieluummin sanomaan jotain, kuin pitämään mykkäkoulua riidankin keskellä, vaikka tunteiden sanoittaminen tuntuisi vaikealta (Väestöliitto d). Vertaistukiryhmäläisiä rohkaistiin elämään tässä hetkessä, nauttimaan siitä, mitä nyt on sekä ottamaan ongelmat yksi kerrallaan ja yhdessä käsittelyyn (Väestöliitto e). Lisätietoa ohjattiin hakemaan oheen linkitetyiltä Väestöliiton verkkosivuilta, jossa tietoa on laajasti. Vertaistukiryhmäläisiltä kysyttiin, minkälaisia ajatuksia heillä heräsi, miten he kokevat sairauden vaikuttavan parisuhteeseen ja kokevatko he, että jokainen hetki on aarre vai varjostaako elämää sadepilvet.

Käytännön neuvoja arkeen -keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käsiteltiin erilaisia haasteita hienomotoriikassa, pukeutumisessa, peseytymisessä, ruokailussa ja lääkkeiden ottamisessa (Suomen Parkinson-liitto 2014). Päivittäisen toiminnan eri osaluille annettiin vinkkejä helpottamaan omaisten elämää ja suositeltiin liikuntaa tukemaan toimintakykyä (Suomen Parkinson-liitto 2008). Parkinsonin taudissa askel usein lyhenee, madaltuu ja joskus ”juuttuu lattiaan”, avuksi ehdotettiin askelten ryhmitystä

kuulovihjeen avulla ääneen laskien tai musiikin tahtiin (Suomen Parkinson-säätiö 2014). Lisätiedon kanaviksi ehdotettiin Suomen Parkinson-liiton ja Parkinson-säätiön verkkosivuja aiheesta. Keskustelunavauksen informatiivisen osan jälkeen vertaistukiryhmäläisiltä kysyttiin, minkälaisia ajatuksia heillä heräsi ja ovatko vertaistukiryhmäläisille tuttuja arkea helpottavat apuvälineet.

5.2.4 Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen

Vertaistukiryhmän kolmannella viikolla paneuduttiin omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen. Keskustelunavaukset käsittelivät omaa jaksamista ja henkistä hyvinvointia sekä omia voimavaroja. Oma jaksaminen -keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käytiin läpi, mitkä tekijät vaikuttavat hyvinvointiin, miten omaa hyvinvointia voi parantaa ja mistä saa voimavaroja (Suomen Mielenterveysseura e). Informatiivisessa osassa käsiteltiin, miten oma hyvinvointi vaikuttaa kykyyn auttaa muita, kannustettiin kuulostelevaan omaa jaksamistaan ja vointia, jotta elämään olisi mahdollista lisätä omaa hyvinvointia tukevia asioita oikeaan aikaan. Omaisille annettiin vinkkejä mielihyvää tuottavista asioista ja muistutettiin terveelliseen elämään kuuluvista perusasioista, kuten riittävästä unesta (Suomen Mielenterveysseura f), liikunnasta (Suomen Mielenterveysseura g), ravinnosta (Suomen Mielenterveysseura h) ja hyvistä sosiaalisista suhteista (Suomen Mielenterveysseura i). Lisätiedon kanaviksi ehdotettiin oheen linkitettyjä aiheeseen liittyviä Suomen Mielenterveysseuran verkkosivuja. Keskustelunavauksen informatiivisen osan jälkeen kysyttiin, minkälaisia ajatuksia vertaistukiryhmäläisillä heräsi ja kokivatko he, että heidän elämässään on tarpeeksi jaksamista tukevia ja mielihyvää tuottavia asioita.

Henkisen hyvinvoinnin ja omien voimavarojen keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käsiteltiin, mitä mielenterveys on (WHO 2014), suositeltiin olemaan toimimatta oman terveyden kustannuksella toisen hyväksi ja kehoitettiin suunnittelemaan elämää niin, jotta on mahdollista hyödyntää omia lahjoja ja vahvuuksia, jolloin elämään saa pitkäkestoista mielihyvää (Mielenterveystalo a). Keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käytiin läpi erilaisia voimavaroja, niin ympäristön voimavaroja kuin henkilökohtaisiakin (Mielenterveystalo b). Keskustelunavauksen informatiivisessa osassa annettiin myös Suomen Mielenterveysseuran Kriisipuhelimen numero sellaisia tilanteita varten, joissa voimavarat tuntuvat olevan loppu ja on tarve purkaa tunteita. Lisää tietoa ohjattiin etsimään aiheeseen liittyviltä Terveyskylän, THL:n ja Mielenterveystalon verkkosivuilta.

Vertaistukiryhmäläisiltä kysyttiin, minkälaisia ajatuksia heillä heräsi ja kokivatko he olevansa tietoisia omista voimavaroistaan sekä hyödyntävänsä niitä oman hyvinvointinsa tukena.

5.2.5 Vertaistuki ja tulevaan varautuminen

Vertaistukiryhmän viimeisellä viikolla käsiteltiin vertaistukea ja tulevaisuuteen varautumista. Keskustelunavausten informatiiviset osat käsitelivät vertaistuen ja kokemusten jakamisen hyötyjä sekä käsitteli tulevaisuuteen varautumista. Vertaistuki ja kokemusten jakaminen- keskustelunavaus käsitteli vertaistuen ja kokemusten jakamisen hyötyjä. Keskustelunavauksen informatiivisessa osassa vertaistukiryhmäläisille kerrottiin, mitä vertaistuki on ja miten siitä voi hyötyä (Terveyskylä). Vertaistuen kerrottiin olevan sopivan kaukana arjesta, että sen parissa kehtaa avautua rasittamatta läheisiään. Voi myös olla helpompi avautua tuntemuksistaan henkilöille, jotka ovat kokeneet saman. (THL 2015.) Keskustelunavauksen informatiivisessa osassa käsiteltiin myös tavallisten sosiaalisten suhteiden positiivista vaikutusta terveyteen (Martelin – Hyyppä – Joutsenniemi – Nieminen 2009). Mikäli sosiaalisia suhteita tuntuu olevan elämässä liian vähän ja yksinäisyys vaivaa, vinkattiin Punaisen Ristin Ystävälityksestä, jonka yhteystiedot annettiin samalla. Lisätiedon lähteiksi ehdotettiin aiheeseen liittyviä Suomen Parkinson-liiton, THL:n, Pollin, Tukinetin, Punaisen Ristin ja Terveyskylän verkkosivuilta. Keskustelunavauksen informatiivisen osan jälkeen vertaistukiryhmäläisiltä kysyttiin, minkälaisia ajatuksia heillä heräsi ja minkälaista on heidän mielestään hyvä vertaistuki.

Tulevaan varautumisen keskustelunavauksessa käytiin läpi, miten Parkinsonin tauti voi vaikuttaa tulevaisuudessa avun tarpeeseen ja sitä, kuka avun voi tarjota (Monikulttuurisen Pirkanmaan omaishoitajat). Informatiivisessa osassa mainittiin kunnallinen kotihoito, mutta kerrottiin myös omaishoidosta ja sen mahdollisuuksista (Tiilikainen – Hyvärinen 2015; Omaishoitajaliitto a). Lisätietoa ohjattiin etsimään Suomen Parkinson-liiton, Omaishoitajaliiton ja Punaisen Ristin verkkosivuilta. Keskustelunavauksen informatiivisen osan lopuksi kysyttiin, minkälaisia ajatuksia vertaistukiryhmäläisillä heräsi ja ovatko he mielestään varautuneet tulevaan.

Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän lopuksi kiitettiin ryhmäläisiä mukanaolosta, vedettiin yhteen toteutunutta ryhmää sekä kehoitettiin vastaamaan palautekyselyyn vertaistukiryhmästä ja sen sisällöistä. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten ryhmän ohjattujen keskusteluiden päättymisen jälkeen vertaistukiryhmässä äänestettiin jääkö

ryhmä Facebookiin vai poistetaanko se. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä äänestettiin jäämään Facebookiin omaisten keskustelupaikaksi ja materiaalipankiksi. Uudet vapaaehtoiset ylläpitäjät ottivat vastuun Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän jatkamisesta. Jos halua säilyttää vertaistukiryhmä tai uusia ylläpitäjiä ei olisi löytynyt, vertaistukiryhmä olisi poistettu Facebookista.

5.2.6 Vertaistukiryhmän toteutuminen ja käyttäjien kokemukset

Vertaistukiryhmässä oli ryhmän alkaessa 29 omaista, joista neljän viikon keskusteluohjelman aikana lähti kaksi. Osallistuminen keskusteluissa oli vaihtelevaa aiheen mukaan ja vertaistukiryhmän loppua kohti samat aktiiviset kommentoijat hallitsivat keskustelua. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän aktiivisimmat keskustelut olivat viestimäärän perusteella esittelykansio ja aiheet; Mistä saan tietoa, Elämää pitkäaikaissairauden kanssa sekä Sairastuminen ja kriisi (taulukko 6). Vähiten suosittuja keskustelunavauksia viestien määrän perusteella olivat; Vertaistuki ja kokemusten jakaminen, Käytännön neuvoja arkeen sekä Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat, jotka saivat neljästä kuuteen kommenttia vertaistukiryhmäläisiltä.

Taulukko 6. Suosituimmat keskustelunavaukset viestien perusteella, suluisissa kommenttien määrä.

1. Esittelykansio (27)
2. Mistä saan tietoa (19)
3. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa (17)
4. Sairastuminen ja kriisi (9)

Eniten keskustelua käytiin Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän alussa, ensimmäisen viikon aikana, jolloin keskustelunavaukset saivat yli 15 kommenttia kummatkin. Vertaistukiryhmän edetessä kommentointi rauhoittui ja vertaistukiryhmässä keskustelivat pääasiassa sama pienehkö aktiivisten ryhmäläisten joukko tukien toisiaan. Keskustelua käytiin pääasiassa pitkillä kommentteilla, joissa kerrottiin avoimesti omista tilanteista ja tunnoista. Yleisesti vertaistukiryhmän omaisilla vaikutti olevan terveyslähäinen asennoituminen omaa tilannettaan ja jaksamistaan kohtaan. Tämä on ristiriidassa sen kanssa, että erilaisista lähteistä löydettävissä oleva tieto oli melko sairauslähtöistä.

Vertaistukiryhmäläisten keskustelussa nousivat esille huoli tulevaisuudesta, parisuhteen muuttuminen ja muut elämänmuutokset, oma jaksaminen, asioista luopuminen, huoli kotona pärjäämisestä ja käytännön asioista, arjen kuormittavuus, mutta myös hyvistä hetkistä nauttiminen. Mielihyvää tuottavien asioiden lista koettiin hyödylliseksi, varsinkin jos se on otettavissa esiin huonoina päivinä. Vertaistukiryhmässä harmiteltiin, kun järjestötoiminta Parkinsonin tautia sairastavien omaisille tapahtuu aikoina, jolloin alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneen omaisen ja sairastunut ovat töissä. Vertaistuki koettiin tärkeänä, mutta sen saaminen koettiin ongelmallisena. Tiedonlähteinä arvostettiin Suomen Parkinson-liiton verkkosivuja, lehtiä ja tapahtumia. Omaiset mainitsivat, että kysymyksien kasaantuessa asioita on vaikeampi lähteä selvittämään. Vertaistukiryhmäläisten omaisten sairaus on vasta alkuvaiheessa, mutta sairastuneen huomattiin muuttuneen. Parkinsonin tautiin sairastuneen kognitiiviset oireet, kuten heikentynyt aloitekyky ja hitaus aiheuttivat negatiivisia tunteita. Diagnoosin jälkeen kerrottiin olevan hankaluutta oman jaksamisen kanssa ja unohdettiin helposti omasta hyvinvoinnista huolehtiminen.

Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän lopussa omaisten kommentit olivat pitkiä ja he rohkaisivat toisiaan. Vertaistukiryhmän omaiset pohtivat omia valmiuksiaan ja tuntemuksiaan tulevaisuuden suhteen. Pohdittiin, onko omaisille luonnollisen tuntuista mahdollisesti tarjota hoivaa sairastuneelle sairauden edetessä. Tiedonhankinnan kerrottiin auttavan arvioimaan omia resursseja. Jotkut omaiset eivät olleet vielä miettineet tulevaisuutta ja sen koettiin pelottavan. Joissain vertaistukiryhmän keskusteluissa tuli esille omaisten kokema stressi, joka herätti toteuttajalla kysymyksen mahdollisten stressin hallinnan taitojen opettelu tarpeesta, vaikka aihe ei erityisesti noussut esiin alkukartoituksessa.

5.3 Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän arviointi

Kehitystyön viimeinen vaihe on arviointi. Arvioinnin tarkoituksena on selvittää, miten kehitystyö onnistui. Arvioinnissa on oleellista selvittää, päästiinkö kehitystyössä asetettuihin tavoitteisiin ja saavutettiinkö kehitystehtävä. (Ojasalo ym. 2009: 47–48.) Palautteen keruu on tärkeää myös siksi, ettei arvioiminen onnistumisesta jää subjektiiviseksi (Vilkkä – Airaksinen 2003: 156–157). Arviointivaihe käsitti palautteen kerääminen Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmästä. Palaute kerättiin sähköisellä SurveyPal-verkolomakkeella. Palautteessa kysyttiin Alkuvaiheen Parkinson omaisten vertaistukiryhmään osallistuneilta heille itselleen hyödyllisen tiedon saamisesta, vertaistuen kokemisesta ryhmässä sekä keskustelunavausten hyödylliseksi kokemisesta.

5.3.1 Vertaistukiryhmän palautteen suunnittelu

Toteutuneen vertaistukiryhmän arviointi on tärkeää, jotta on mahdollista kehittää toimintaa. Ryhmän toimintaa kannattaa arvioida perusteellisesti, tehdä parannuksia ja uudistuksia. (Jyrkämä 2010: 48.) Kehitystyön tavoitteena oli tiedon ja vertaistuen avulla tukea omaisia, mahdollistaa arjen huolien jakaminen ja näin tuottaa terveyshyvää sekä hyvinvointia. Vertaistukiryhmään osallistuneita omaisia pyydettiin arvioimaan tavoitteiden toteutumista sekä ilmoittamaan, kuinka hyödyllisiksi he kokivat kunkin keskustelunavauksen aiheen. Arviointi toteutettiin vertaistukiryhmässä Facebookissa jaettavana linkkinä, joka johti sähköiseen SurveyPal-palautelomakkeeseen. (Liite 4).

Palautelomakkeen luonnos esitettiin kahdelle asiantuntijapaneelille sekä maallikkopaneelille, joiden palautteen perusteella lomaketta modifioitiin. Palautelomakkeen ensimmäisen version selkeyttä, ymmärrettävyyttä, helppolukuisuutta ja kysymysten relevanssia arvioitiin asiantuntijapaneelin toimesta (n = 3), johon kuului loppuvaiheen sairaanhoitajaopiskelijoita. Lomaketta modifioitiin selkeämmäksi palautteen perusteella. Toista versiota palautelomakkeesta arvioi keski-ikäen ylittäneistä henkilöistä koostettu maallikkopaneeli (n = 4), jotka pitivät lomaketta pääosin selkeänä ja ymmärrettävänä, yhden sanan kirjoitusasua modifioitiin palautteen perusteella. Palautelomakkeen kolmatta versiota arvioi asiantuntijapaneeli, johon kuului Suomen Parkinson-liiton ammattilaisia ja hoitotyön asiantuntija (n = 4). Palautelomakkeen sanamuotoja modifioitiin palautteen perusteella selkeämmäksi ja tarkoituksenmukaisemmaksi, poistettiin neutraali vastausvaihtoehto ja lisättiin taulukoinnin ulkopuolelle jäävä vaihtoehto ”ei koske minua”. Palautelomakkeen valmistuttua kysymykset siirrettiin sähköiselle SurveyPal-lomakkeelle, ja palautelinkki jaettiin. Palaute kerättiin Alkuvaiheen Parkinson-omaisten Facebook-vertaistukiryhmästä palautelinkin avulla. Vastausaika kesti kahden viikon ajan. SurveyPal-ohjelma muodosti vastauksista graafit.

5.3.2 Vertaistukiryhmän palautteen tulokset

Palautekyselyyn vastasi 11 osallistujaa 27 henkisestä Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmästä. Suurin osa (72 %) vastaajista koki saaneensa vertaistukiryhmästä itselleen hyödyllistä tietoa vähintään melko paljon. Kukaan vastaajista ei kokenut, ettei olisi saanut lainkaan itselleen hyödyllistä tietoa. Vastaajista 27 % koki, ettei saanut hyödyllistä tietoa kovin paljon ja sama määrä vastaajia koki saaneensa vertaistukiryhmästä erittäin paljon itselleen hyödyllistä tietoa. Enemmistö palautekyselyyn vastanneista (80

%) koki saavansa Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmästä vähintään melko paljon vertaistukea. Vastaajista 20 % ei kokenut saavansa kovin paljoa vertaistukea ja yksi palautteeseen vastannut koki, ettei kysymys koske häntä. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän hyödyllisimmiksi keskustelunavauksiksi koettiin Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja kommunikointi, Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat sekä Mistä saan tietoa -keskustelunavaukset. Kaikki keskustelunavaukset koettiin vähintään melko paljon hyödyllisiksi. Mitään keskustelunavausta ei ilmoitettu ”ei lainkaan hyödylliseksi”. Vähiten hyödylliseksi koettiin Käytännön neuvoja arkeen- keskustelunavaus 2,8 arvolla, hyödyllisyyden määrän kokemusta selvittävällä asteikolla 1–4; 1 tarkoittaen ei lainkaan hyödyllinen ja 4 tarkoittaen erittäin paljon hyödyllinen. (Liite 5). Keskustelunavausten kommenttien määrä ei suoraan korreloinut niiden hyödylliseksi kokemisen kanssa.

Palautekyselyn avoimeen tekstikenttään saatiin vapaata palautetta Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmään osallistuneilta. Positiivisina puolina Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä omaiset pitivät suljettua yhteisöä, jossa he pystyivät jakamaan kokemuksia samassa tilanteessa olevien kanssa. Verkostoituminen samassa tilanteessa olevien kanssa koettiin hyödylliseksi varsinkin tilanteessa, jossa vertaistuen mahdollisuutta ei ole tarjolla omalla paikkakunnalla. Vastaajat toivoivat vertaistukiryhmän materiaaleineen säilyvän Facebookissa. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä koettiin tärkeäksi, sieltä saatiin tukea ja mahdollisuus jakaa kokemuksia, joiden kautta peilata omaa tilannetta. Jotkut vastaajat kokivat, ettei vertaistuen aika ole heidän tilanteessaan vielä, vaan vasta myöhemmin, kun haasteita elämässä on enemmän. Keskustelunavausten informatiivisia osia pidettiin laajoina, hyödyllisinä ja arvostettiin mahdollisuutta tutustua aiheeseen tarkemmin myöhemmin. Vertaistukiryhmän negatiivisina puolina pidettiin ajoittaista keskustelun niukkuutta ja joidenkin omaisten esittelyjen puuttumista. Vertaistukiryhmäläisten osallistuminen keskusteluihin oli ajoittain niukkaa, mutta keskusteluja pidettiin sitäkin parempina. Jotkut omaiset kokivat, että heille paremmin sopiva vertaistuen muoto on kasvokkain tapahtuva vertaisuus, jota ideoitiiin jatkettavaksi sosiaalisen median vertaistukiryhmissä. Kaikki palautteeseen vastanneet omaiset eivät pitäneet vertaistukiryhmää erityisen ajankohtaisena omaan tilanteeseensa sillä hetkellä, mutta positiivisena asiana pidettiin mahdollisuutta saada vertaistukea sosiaalisessa mediassa.

6 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön prosessissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä, sairaanhoitajan eettisiä ohjeita, terveydenhuollon yhteistä arvopohjaa, sairaanhoitajan sosiaalisen median ohjeita sekä soveltuvin osin verkko- ja puhelinauttamisen eettisiä periaatteita. Kehitystyössä korostuvat samat eettiset vaatimukset kuin tieteen tekemisessäkin. Prosessin aikana tulee olla rehellinen, huolellinen sekä tarkka. Lisäksi kehittämisen tuloksen kuuluu olla käytännön työtä hyödyttävä. (Ojasalo ym. 2009: 48–49.) Koko prosessin ajan toimittiin rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti, kuten hyvä tieteellisen käytännön noudattaminen velvoittaa. Mahdollisia lähteitä luettiin huolellisesti ja kullekin lähteelle merkittiin viite asianmukaisesti. (TENK 2012: 6.) Eettistä ennakoarviointia ei tarvittu tässä opinnäytetyössä, lupa toteuttamiseen saatiin Suomen Parkinson-liitolta.

6.1 Hyvä tieteellinen käytäntö

Kehitystyön joka vaiheessa, Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmää varten tehdyssä alkukartoituksessa, vertaistukiryhmän toteutuessa, palautekyselyssä ja opinnäytetyön raportissa noudatettiin tarkkuutta, rehellisyyttä ja huolellisuutta. Alkukartoituksen tuloksia ja Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän palautetta arvioitiin realistisesti ja todenmukaisesti, kuten hyvässä tieteellisessä käytännössä ohjeistetaan. Kehitystyössä sovellettiin eettisen tarkastelun kestäviä menetelmiä, tiedonhankintakäytäntöjä ja avoimuutta sekä vastuullisuutta prosessin joka vaiheessa. Kehitystyön eri vaiheissa hyödynnettiin hoitotyön, kielten ja informaatio-alan asiantuntijoiden tietotaitoa. Alkukartoituksessa kerätty tieto käytettiin loppukäyttäjän hyväksi ja palautteessa kerätty tieto käytettiin jatkokehitysmahdollisuuksia arvioidessa. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä jaettiin vain asiaan liittyviä julkaisuja, joiden tavoite oli tuottaa omaisille tietoa, joka parantaa heidän kykyään selviytyä tilanteessaan. (TENK 2012: 6; Ojasalo 2009: 49.)

Kehitystyössä tärkeää on muiden työn huomioon ottaminen. Opinnäytetyön raportissa viitataan huolellisesti ajatuksen ja työn omistajaan, Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä informatiivisten keskustelunavausten lähteiden esittelyllä ja kuvitukseen käytettyjen käyttöoikeudeltaan vapaiden kuvien lähteisiin viittaamalla. Kehitystyö suunniteltiin, toteutettiin ja raportoitiin hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla.

Kehitystyön tuloksina syntyneet aineistot ja alkukartoituksen sekä palautekyselyn tulokset säilytettiin asianmukaisesti. (TENK 2012: 6; Ojasalo ym. 2009: 49.)

Lupa kehitystyön toteuttamiseen saatiin Suomen Parkinson-liitolta, jolle opinnäytetyön suunnitelma toimitettiin eikä eettistä ennakoarviointia tarvittu. Sopimus kehitystyöstä tehtiin Suomen Parkinson-liiton ja Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyönä toteutuneen kehitystyön sopimuksessa määriteltiin kunkin sopijaosapuolen oikeudet, velvollisuudet, vastuut ja tekijyyttä koskevat oikeudet. Opinnäytetyön tuotoksena syntyneessä alkukartoituksessa, Alkuvaiheen-Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä, vertaistukiryhmän palautteessa ja opinnäytetyön raportissa ilmoitettiin selkeästi sidonnaisuus Suomen Parkinson-liittoon. (TENK 2012: 6; Ojasalo ym. 2009: 49.)

6.2 Tutkimusetiikka

Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen toteutui, kun alkukartoitukseen, Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmään ja palautekyselyyn osallistumisen oli vapaaehtoista (TENK 2009: 4). Omaisten arvoja voitiin katsoa kunnioitettavan heidän tärkeäksi kokemiensa aiheiden selvittelyllä alkukartoituksessa. Alkukartoituksen saatetekstissä informoitiin osallistujia, mihin tarkoitukseen saatavaa tietoa käytetään, joten vastaajan voitiin olettaa antavan tietoinen suostumuksensa. (ETENE 2001: 12–15.) Vastaajia informoitiin, että alkukartoitus ja palaute tehdään yhteistyössä Suomen Parkinson-liiton kanssa. Sairaanhoidajalla on eettinen velvoite työskennellä myös kolmannen sektorin yhteistyötahojen kanssa terveyden edistämisen hyväksi. (Sairaanhoidajaliitto 2014 [1996]).

Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä oli vapaaehtoinen ja sieltä sai lähteä halutessaan. Kaksi ryhmäläistä poistui kesken vertaistukiryhmän. (TENK 2009: 4; ETENE 2001: 4–6.) Ihmiset ovat tasavertaisia henkilökohtaisiin ominaisuuksiin katso-matta, eikä ketään jätetty vertaistukiryhmän ulkopuolelle minkään rajauksesta poikkeavan henkilökohtaisen ominaisuuden perusteella (Suomen perustuslaki 1999/731 § 6). Ainoa rajaus Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä oli, että osallistuja ilmoitti olevansa alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneen omainen. Alkukartoituksen ja palautekyselyn vastaajilla oli mahdollisuus kysyä lisätietoja kyselystä opinnäytetyön toteuttajalta, jonka yhteystiedot on merkitty saatteeseen.

Terveydenhuollon ammattihenkilön tulee ottaa huomioon toiminnassaan vahingon välttäminen, väestön terveyden edistäminen, kärsimykset lievittäminen sekä punnita toimintaansa haittaa ja hyötyä arvioiden (TENK 2009: 4; Sairaanhoidajaliitto 2014 [1996]; Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994 § 15). Alkukartoitukseen vastaamisen luoma haitta oli noin 5 minuuttia ja sen luoma hyöty meni suoraan loppukäyttäjän hyväksi. Alkukartoituksessa tietoa käytettiin alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten vertaistukiryhmän sisällön suunnitteluun ja tieto tärkeäksi kokemisesta palasi käyttäjän hyödyksi vertaistukiryhmän keskustelunavausten muodossa. Haittaa ei voitu pitää hyötyyn nähden kohtuuttomana. (TENK.) Vertaistukiryhmän intervention oli tarkoitus luoda terveyshyvää tiedon ja vertaistuen avulla. Toiminnan tarkoituksena oli helpottaa omaisten subjektiivista oloa. (TENK 2009: 4.) Vertaistukiryhmässä tavoiteltiin sitä, että ryhmäläiset tulevat kuulluiksi ja teemat, joiden käsittelyä varten vertaistukiryhmä on olemassa tulevat käsitellyiksi. Toiminnalla ei tavoiteltu taloudellista tai muuta henkilökohtaista hyötyä. Vertaistukiryhmäläisillä oli oikeus jättää toiminnasta anonymia palautetta eettisten periaatteiden mukaan, jonka avulla toimintaa voidaan tulevaisuudessa kehittää edelleen. (PuhEet 2016 [1994].)

Oikeudenmukaisuuden periaate voidaan katsoa alkukartoituksessa toteutuneeksi, sillä vastausten käsittelyssä kaikkien vastaajien vastausten käsittelynä samanarvoisina, ikään, sukupuoleen tai muihin ominaisuuksiin katsomatta (Sairaanhoidajaliitto 2014 [1996]; Suomen perustuslaki 731/1999 § 6). Oikeudenmukaisuuden periaate voidaan Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä osin katsoa toteutuneeksi, sillä jokaisella sosiaalista mediaa käyttävällä henkilöllä on yhtäläinen mahdollisuus osallistua perustettuun vertaistukiryhmään. Oikeudenmukaisuuden periaatteen noudattamista heikentää, ettei vanhemmalla ikäpolvella välttämättä ole tarvittavia taitoja käyttää sosiaalisen median tuomia mahdollisuuksia (Sairaanhoidajaliitto 2014 [1996]). Palautekyselyssä oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvon periaatteet toteutuivat (Sairaanhoidajaliitto 2014 [1996]), kun kaikki palautteen antajat olivat tasa-arvoisessa asemassa, sillä SurveyPal-ohjelmalla ei kerätty tunnistetietoja eikä eroteltu vastaajia.

Yksityisyyden ja tietosuojan suhteen ei ilmennyt eettisiä ongelmia alkukartoituksessa tai palautekyselyssä, sillä tunnistetietoja ei kerätty (TENK 2009: 4). Sitä vastoin yksityisyyden ja tietosuojan periaate oli eettisesti haastava taata osallistujille kehitystyössä, joka toteutettiin ulkopuolisen tahon verkkoalustalla. Luottamuksellisuus ja nimettömyys sosiaalisen median vertaistukiryhmässä oli mahdollista tarjota vain Facebookin käyttäjärjes-

telmän sallimissa rajoissa. Sairaanhoidajalla on salassapitovelvollisuus myös sosiaalisessa mediassa (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994 § 17), mutta ulkoisen toimijan, kuten Facebookin, tietosuojaa ei voida taata. Vertaistukiryhmässä käsiteltävät asiat olivat hyvinkin henkilökohtaisia, joten tämä oli eettisesti harmaata aluetta. Facebook toi vertaistoiminnan lähelle ihmistä ja poisti välimatkat, mutta herätti myös kysymyksiä tietoturvasta ja todellisesta anonymiteetin mahdollisuudesta. Oikeudenmukaisen ja turvallisen yhteisön toteutumista mahdollistivat Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän sisällä yhteiset pelisäännöt. Yksityisyyden suoja pyrittiin takaamaan osallistujien osalta kehottamalla pitämään vertaistukiryhmän asiat luottamuksellisina ja vertaistukiryhmän sisällä.

6.3 Luotettavuus

Alkukartoitusta jaettiin Parkinsonin tautiin liittyvillä verkkosivustoilla, ja kenen tahansa verkkosivustolla vierailijan oli mahdollista vastata siihen (Vehkalahti 2008: 45–47; Vilka 2005: 167). Alkukartoituskyselyä jaettiin suomenkielisillä Parkinson-aiheisilla verkkosivuilla, joten voitiin olettaa, että vastaajilla on vähintään kohtuullinen suomen kielen taito, eikä kielimuuri todennäköisesti tuottanut ongelmia. Vastaajat saattoivat edustaa motivoituneempaa ainesta, kuin ne, jotka eivät halunneet vastata. (Vehkalahti 2008: 45–47; Vilka 2005: 167.) Alkukartoituksessa kysyttiin, mitkä aiheet koettiin tärkeiksi käsitellä Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä ja se tuotti tähän kysymykseen vastaukset. Alkukartoituksella ei haettu yleistettävyyttä.

Vertaistukiryhmän intervention luotettavuutta saattaa heikentää se, ettei alkukartoitukseen, Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmään ja palautteen antamiseen osallistuneita voitu varmuudella tunnistaa alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavien omaisiksi. Kehitystyön prosessin lopussa toteutettu palautekysely keräsi mielipiteenomaista tietoa vertaistukiryhmän toteutumisesta. Palautekyselyä ei voida pitää erityisen luotettavana, koska keräämiseen käytettyä lomaketta ei ollut validoitu. Palautekysely tuotti mielipiteenomaiset vastaukset Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän osallistujien kokemuksista vertaistuen ja hyödyllisen tiedon saamisesta sekä informatiivisten keskustelunavausten hyödyllisyydestä. Palautetta vertaistukiryhmästä kerätessä oletettiin jokaisen vastaajan olevan vertaistukiryhmään osallistunut henkilö, koska palautelinkki oli nähtävillä vain asetuksiltaan suljetussa ja salaisessa Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä Facebookissa. Vertaistukiryhmä oli suomenkielinen,

joten oletettiin, ettei vertaistukiryhmän päätteeksi kerättyyn palautteen antamiseen vaikuttanut kielimuuri. Alkukartoituksen, intervention ja palautteen luotettavuutta voi heikentää toteuttajan ensikertalaisuus kyselyn muodostajana sekä kehittäjänä ja näin mahdolliset tiedon puutteista johtuvat tahattomat epäkohdat.

7 Pohdinta

Tässä luvussa tarkastellaan kehitystyön tuloksena syntynyttä alkukartoitusta, Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän toteutumista, vertaistukiryhmän palautetta, pohditaan kehitystyön onnistumista, esitellään jatkokehitysehdotuksia sekä kerrotaan opinnäytetyön tulosten hyödyntämisestä.

7.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää informatiivinen Facebook-vertaistukiryhmä alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille. Heikko signaali tarpeesta alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneen omaisen tiedolle ja tuelle ilmeni innovaatio projektin omaisten vertaistukiryhmästä. Heikoista signaaleista voi kehittyä tulevaisuudessa megatrendejä. (Ojasalo ym. 2009: 83.) Kehitystyöllä pyrittiin vastaamaan omaisten suunnalta heränneeseen tarpeeseen ja edistää omaisen terveyttä, kuten näyttöön perustuvan toiminnan periaatteet edellyttävät. Näyttöön perustuvassa toimissa vaikuttavat kokemustieto, tieto toimintaympäristöstä, resursseista ja asiakkaan tieto hänen elämäntilanteestaan sekä omista resursseistaan, näitä hyödyntämällä saadaan aikaan paras mahdollinen ratkaisu. Ei olisi eettisesti hyväksyttävää asettaa omaista alttiiksi toimenpiteille, joiden hyödyttömyydestä on tietoa. (Hotus 2018.) Teoriapohjaa rakentaessa selvisi, että muiden potilasryhmien kohdalla verkkovertaistukea sekä ohjausta on tutkittu ja tulokset ovat olleet rohkaisevia (Kosonen 2003; Kytöharju 2003; Loukiainen 2014; Lunnela 2010; Vieruaho ym. 2016; Viiala ym. 2010).

Sosiaalisen median mahdollisuuksia alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten vertaistuen ja tiedon mahdollistajana ei tiedetä olevan ennen pilotoitu, eikä sen toteuttamiseksi ole tiedossa olevia malleja käytettävissä. Kuitenkin oli eettisesti ja näyttöön perustuvasti hyväksyttävä ja toteutuskelpoinen ratkaisu pilotoida sosiaalisen median mahdollisuuksia vertaistuen ja tiedon kanavana myös alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavat omaiset kohderyhmänä. (Hotus 2018.) Vertaistukiryhmä oli perusteltua

toteuttaa juuri Facebookissa, koska se on eniten käytetty sosiaalisen median palvelu täysi-ikäisten suomalaisten keskuudessa (Pönkä 2016). Käyttökelpoiseksi ideaksi pilotoida katsotaan käytännöllinen ja mahdollinen projekti, niin kulttuurillisesti, taloudellisesti, fyysisesti ja omassa kontekstissaan. Facebookin tarjoama sosiaalisen median alusta ja omaisten olemassa olevat profiilit palvelussa muodostivat toimivan toteutusympäristön vertaistuen toteutumiseksi. Vertaistukiryhmä soveltui sosiaalisen median käyttäjien kulttuurilliseen kontekstiin, sillä siellä toteutuivat samankaltaiset säännöt, kuin muuallakin sosiaalisen median ympäristöissä on. Merkityksellisen ja vaikuttavan vertaistukiryhmästä tekee sen käyttäjien kokemukset ryhmän hyödyllisyydestä. (Pearson ym. 2005: 207 –215.)

Omaisten tiedontarpeisiin vastaaminen onnistui kysymällä alkukartoituksessa Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän loppukäyttäjiltä, mitä he kokevat tärkeäksi käsitellä vertaistukiryhmässä. Alkukartoituksesta nousivat keskustelunavausten aiheet Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmään. (Liite 3). Toisin kuin aiemmassa tutkimuksessa, tietoa etuuksista ja palveluista ei kaivattu tässä vertaistukiryhmässä alkukartoituksen perusteella (Haapaniemi ym. 2005: 312–322).

Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmää ylläpidettiin Facebookissa neljän viikon ajan. Keskustelu oli vertaistukiryhmän alussa aktiivisempaa, vertaistukiryhmän lopussa samat aktiiviset käyttäjän pääasiassa kommentoivat toisilleen tukea antaen. Kommentit olivat pitkiä ja henkilökohtaisia. Tästä voidaan päätellä, että aktiivisten käyttäjien ryhmäytyminen onnistui, vaikka taustalla olikin passiivisia vertaistukiryhmän jäseniä. Passiivisten vertaistukiryhmäläisten olemassaolo oli ennustettavissa ja verkkoyhteisössä normaalistikin esiintyvä ilmiö (Nielsen 2006).

Vertaistukiryhmän informatiivisen materiaalin tavoitteena oli toimia mahdollisena oppimisen välineenä omaisille. Oppimista ja oppimateriaalia ei voi erottaa toisistaan. Digitaalinen media tarjoaa uusia mahdollisuuksia oppimisen tueksi. Keskustelunavausten informatiivinen sisältö oli luonteeltaan teemakokonaisuuden kaltainen, se sisälsi tekstiä ja tehtäviä. Tehtäviksi voidaan katsoa keskustelua herättämään tarkoitettua itsereflektiokykyä. Oppimisen periaatteita ovat esimerkiksi yhteisöllisyyden ja yhteisön työskentelyn tukeminen, johon Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmällä pyrittiin. Tietoa välitettiin valmiina ja lisätietolinkkeineen, mutta myös vertaistukiryhmäläiset tuottivat tietoa ja jakoivat lisätiedon lähteitä. Ajattelun aktiivisuutta katsottiin tapahtuvaksi, kun

omaiset vertailivat kokemuksiaan ja tietojaan vertaistukiryhmässä. Keskustelunavausmateriaaliin liitettyjen kysymysten oli tarkoitus tarjota omaisille tarpeeksi avoin, mutta itsereflektioon tähtäävä pohtimisen mahdollisuus omista voimavaroista, tiedosta, valmiuksista ja haasteista. Pedagoginen laatu edellyttää e-materiaaleissa helppoa käytettävyyttä, eikä vertaistukiryhmän materiaalien käyttäminen vaatinut enempää käyttökoke-
musta tai taitoa, kuin normaali Facebookin käyttäminenkään. (Edu 2012.)

Keskustelunavausten informatiivisten osien käytettävyys huomiottiin kappalejaoilla, joka sai toteutuneet keskustelunavausten alustukset näyttämään hyviltä tietokoneen näytöllä, mutta käytettävyyden kannalta väliotsikointi olisi voinut auttaa Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmää matkapuhelimen näytöltä tai tabletilta seuraavia sekä helpottaa omaiselle oleellisen tiedon löytymistä nopeasti silmäillen. Tietoteknisien ongelmien tueksi vertaistukiryhmään oli luotu ohjekansio ohjeineen. (Opetushallitus 2006: 18–20.) Esteettömän oppimateriaalin laatuksiterit edellyttävät, että oppimateriaali on tasa-vertaisesti saatavilla kaikille ulkoisista tai sisäisistä tekijöistä riippumatta (Opetushallitus 2006: 22–23). Keskustelunavausten tuotannolliset laatuksiterit toteutuvat, kun materiaali on tuotettu hallitusti sekä suunnitelmallisesti, sen koostamiseen vaikuttavat asiat on dokumentoitu ja sopimukset kehitystyöstä ovat kirjallisia. Laatuksiterien toteutumista vahvistaa, kun keskustelunavausten materiaali vastaa loppukäyttäjän tarpeeseen, joka selvitettiin alkukartoituksen avulla ja tavoitteisiin pääsemistä arvioitiin. (Opetushallitus 2006: 25.)

Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmää arvioitiin palautteen perusteella. Palautekyselyyn vastasi 11 ryhmäläistä 27 omaisen vertaistukiryhmästä. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmästä omaiset saivat itselleen hyödyllistä tietoa ja vertaistukea. Enemmistö ryhmäläisistä sai vähintään melko paljon hyödyllistä tietoa (72 %) ja valtaosa koki saavansa vähintään melko paljon vertaistukea (80 %). Vertaistukea saaneiden ryhmäläisten määrä yllätti, koska aktiivisiin osallistujiin lukuja verrattaessa voidaan päätellä, etteivät ainoastaan aktiivinen keskusteluun osallistuminen tuota vertaistuen kokemusta. Vertaistukiryhmän palautteesta selvisi, että moni koki saavansa vertaistukea, vaikka kaikki eivät osallistuneet keskusteluihin. Tämä tukee aiempaa tietoa, jonka mukaan on todettu, että vaikka vertaistukiryhmässä henkilö ei osallistuisi keskusteluun, hän voi saada vertaistukea (Laimio – Karnell 2010: 18–19). Kaikki informatiiviset keskustelunavaukset koettiin yli keksiarvon hyödyllisiksi asteikolla 1–4; ei lainkaan hyödyllinen – erittäin paljon hyödyllinen. Yhtäkään keskustelunavausta ei pidetty ei-lainkaan

hyödyllisenä. Eniten hyötyä koettiin keskustelunavauksista Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja kommunikointi sekä Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat. (Vrt. liite 5.)

Palautteessa kysyttiin vertaistukiryhmäläisiltä myös vapaata sanallista arviota, risuja ja ruusuja Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmästä. Suljettua vertaistukiryhmää pidettiin hyvänä paikkana jakaa kokemuksia ja keskustelunavausten laajuudesta sekä lisätietolinkeistä pidettiin. Alkukartoituksen tavoite tuoda tulosten hyöty loppukäyttäjille näytti toteutuvan. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän käyttäjien kokeman hyödyn ja positiivisen palautteen perusteella voidaan vetää johtopäätös, että sosiaalisen median vertaistukitoiminnasta on mahdollista hyötyä vertaistuen mahdollistajana ja tiedon kanavana. Sosiaalisen median tarjoamia mahdollisuuksia kannattaa hyödyntää jatkossakin. Mikäli samassa tilanteessa olevien kesken on mahdollista muodostaa toimivia vuorovaikutussuhteita jo omaisten sairauden varhaisessa vaiheessa, ehkä sairauden myöhemmän vaiheen yksinäisyyden tunteet eivät vaikuta niin negatiivisesti omaiseen. Toteutuneen vertaistukiryhmän palaute vahvistaa käsitystä, jonka mukaan vertaistukiryhmät ovat arvokas resurssi omaisten jaksamisesta huolehtimisessa (Thomas – Sweetnam 2002: 30). Vertaistukiryhmiä tarvitaan mahdollisimman monen saataville ja hyödynnettäväksi. Mallit verkkovertaistuen toteuttamiseksi voisivat olla hyödyksi, jotta mahdollisimman monen tarpeisiin olisi mahdollista vastata (Myllymaa 2010: 87–88).

Kehityskohteita tässä opinnäytetyössä ilmeni perusteellisemmän vertaistukiryhmän tutustumisvaiheeseen panostamisen tarve, keskustelunavausten väliotsikointi ja silmäilyystävälliseksi muodostaminen. Vertaistukiryhmä olisi saattanut hyötyä ajoittaisista kevyemmistäkin keskustelunaiheista tutustumis- ja ryhmäytymismielessä. Perinteisessä vuorovaikutuksessa ihmiset saattavat jakaa arvoja sekä kiinnostuksen kohteita ja näin ystävyyttä. Virtuaalisessa ympäristössä ihmiset hakeutuvat paikkoihin, joissa heitä kiinnostavista asioista keskustellaan, joka helpottaa yhteyden syntymistä vertaisten ihmisten välille. (Rheingold 2000: 11.) Ihmiset tekevät virtuaalisyhteisöissä usein samankaltaisia asioita kuin elämässä yleensä, he muodostavat tunnesiteitä ja suhteita, erona on vain fyysisen näkökulman puuttuminen (Kosonen 2003: 8). Vertaistukiryhmän toiminnassa oli nähtävillä ryhmäytymistä aktiivisten käyttäjien kesken, vaikka sosiaalinen vuorovaikutus todentui vain tekstin välityksellä. Keskustelunavausten muodostamisessa kannattaa seuraavissa projekteissa hyödyntää viestinnän ja äidinkielen opettajien osaamista. Tulevaisuudessa tuotettavaa tekstiä olisi hyvä testata kohderyhmään kuuluvilla henkilöillä ja pyytää heidän kommenttinsa siitä (Vilkka – Airaksinen 2003: 156).

Halukkaiden omaisten esteetön pääsy vertaistuen pariin voi parhaassa tapauksessa vahvistaa voimavaroja ja ennaltaehkäistä liian suureksi paisuvaa koettua stressiä muuttuvassa elämäntilanteessa. Suuri koettu stressi vaiheessa, jossa Parkinsonin tautiin sairastuneen omaisen on jo omaishoitaja, on liitetty muun muassa korkeaan sairastavuuteen ja kuolleisuuteen (Schulz – Beach 1999: 2215–2219). Vertaistukiryhmäläisten kommenteissa oli havaittavissa omaisten tuomana teemana stressin kokemus tilanteesta, vaikka alkukartoituksessa stressin käsittelyn tärkeäksi kokeminen ei aiheena noussut vastauksista. Stressin, stressin käsittelyn, hyvinvoinnin ja jaksamisen yhteyttä käsitellään useissa tutkimuksissa (Campo ym. 2010: 55–64; D'Angelo ym. 2009: 172–174; Thomas – Sweetnam 2002: 27–31; Kinnunen – Häkkinen 2017: 5–7). Tulevaisuudessa omaishoitajaksi ryhtyvät omaiset näyttävät tärkeää roolia hoidon tuloksellisuudessa ja laadussa (Lageman ym. 2015: 197–201), siksi potentiaalisten omaishoitajien kykyjä voi olla hyödyllistä tukea jo ennen omaishoitotilanteen syntyä (Abendroth ym. 2014: 48–54). Ilman omaishoitajia pitkäaikaisten sairauksien hoitokustannukset olisivat 2,7 miljardia suuremmat (Kela 2014), joten omaisten tukeminen voi tuottaa yksilön hyötyjen lisäksi myös kansantaloudellista hyötyä. Mikäli kustannusjakaman nouseva suunta ja väestön tarvitsemien palveluiden määrän kasvu odotetusti jatkuvat, Suomen taloudella on haasteita pysyä perässä (STM 2017: 31). Väestön ikääntymisen myötä vaatimukset tuelle ja kotona pärjäämiselle kasvavat (STM 2014; Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystaloudesta 980/2012 § 5). Digitalisoitumisen potentiaali kannattaa hyödyntää ja se voikin vastata joihinkin haasteisiin toimintakyvyn tukemisessa ja terveyserojen kaventamisessa tulevaisuudessa (Helve ym. 2015: 2003–2008; Ahtiainen – Auranne 2007: 9–10).

7.2 Jatkokehitysehdotukset ja tulosten hyödyntäminen

Kehitystyön tuloksina syntyi Facebook-vertaistukiryhmä alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavien omaisille, yhteensä yhdeksän keskustelunavauksen alustukset, rapotti opinnäytetyön kulusta, diaesitys, posterit ja artikkeli tuloksista. Opinnäytetyö oli onnistunut pilotti, jonka avulla selvitettiin, onko alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden mahdollista hyötyä sosiaalisen median vertaistukitoiminnasta. Tulokset kehitystyöstä olivat rohkaisevia ja vaikuttaa, että myös sosiaalisessa mediassa vertaistukiryhmistä voidaan kokea hyötyä, saada tietoa ja vertaistukea. Kehitystyön tuloksia on mahdollisuus hyödyntää monin tavoin (kuvio 4).



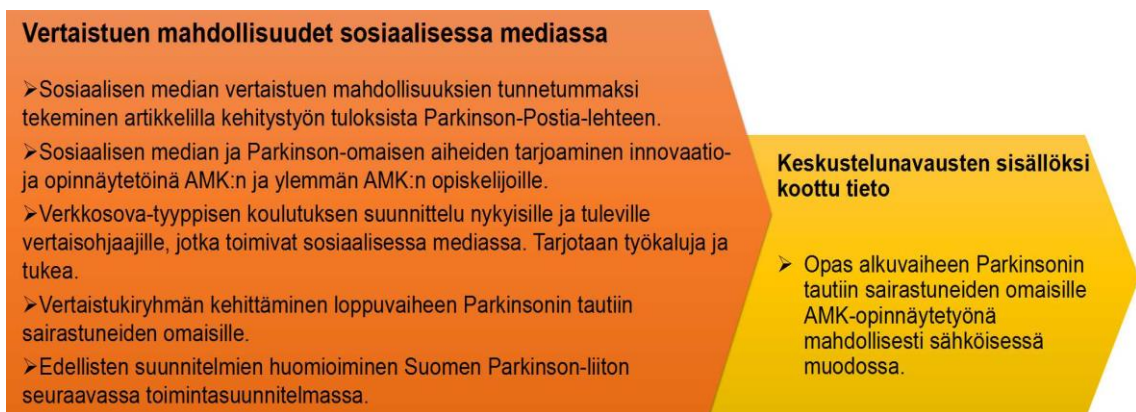
Kuvio 4. Jatkokehitysehdotukset opinnäytetyön tuloksille.

Käytännössä positiiviset tulokset Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmästä ja verkkovertaistuen tutkimuksista osoittavat, että sosiaalisen median mahdollisuuksia kannattaa hyödyntää ja pilotoida laajemminkin muissa sairausryhmissä ja myös muiden sairausryhmien omaisille. Vertaistukitoiminta verkon välityksellä ei vie kovin paljoa voimavaroja hyötyyn verrattuna, joten sairauden eri vaiheiden omaisille olisi hyödyllistä olla omat ryhmänsä, jotta vertaistuki toteutuisi ideaalilla tavalla samassa tilanteessa olevien kesken. Tämä opinnäytetyön hedelmänä syntynyt vertaistukiryhmä voi myöhemmin hyödyntää vertaistukiryhmäläisten luvalla kehittäessä ja testatessa alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille kehitettävää materiaalia, mahdollista uutta keskustelunavaussisältöä tai opasmateriaalia.

Kehitystyön raporttia ja alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden vertaistukiryhmän keskustelunavausmateriaaleja voidaan hyödyntää alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille tehtävän ensitieto-oppaan kehittämisen tukena. Oppaan kehittämisessä kannattaa huomioida terveyslähtöisyys. Oppaassa olisi hyvä käydä läpi pelkän omaisen sairauden piirteiden lisäksi, miten sairaus ja sairauden kriisi vaikuttavat sosiaaliseen kanssakäymiseen sekä stressin käsittelyn ulottuvuudet, sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät. Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmässä pidettiin lisätietolinkkejä hyödyllisinä, ja verkossa saatavilla oleva opas mahdollistaisi niiden käytön. Parkinsonin taudin alkuvaiheessa omaiset tarvitsevat tietoa ja tiedontarve vaikuttaa eroavan Parkinsonin tautia pidempään sairastaneiden tiedontarpeista, joita opinnäytetyöhön johdetaan innovaatioprojektin vertaistukiryhmässä käsiteltiin (Hyyryläinen ym. 2017).

Kliinisessä työssä tietoa sosiaalisen median vertaistuen mahdollisuuksista voidaan hyödyntää ohjaamalla potilaita, sairastuneita ja heidän omaisiaan sosiaalisen median vertaistuen pariin, mikäli sopiva vertaistukiryhmä on olemassa. Kolmannen sektorien järjestöjen johtamisen kannalta kannattaa huomioida resurssien kohdentamisena sosiaalisen

median mahdollisuuksien hyödyntämiseen tiedon ja vertaistuen välittäjänä, esimerkiksi henkilöstövoimavarojen osoittamisella aiheeseen liittyvien opiskelijaprojektien ohjaamiseen. Alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten vertaistukiryhmä on kehitystyön lopulla kypsyysvaiheessa ja aloitti itsenäisen toimintansa (Preece 2000: 206). Tämän ja vastaavien hyötyä omaisille tuottavien sosiaalisen median vertaistukiryhmien vapaaehtoisten vertaisohjaajien tukeminen sekä kouluttaminen voisi hyödyttää vertaistukiryhmiin osallistuvia. Sosiaali- ja terveysalan opetuksessa olisi hyvä huomioida digitalisaatio tulevaisuuden trendinä (Ahtiainen – Auranne 2007: 9–10), tukea ja opastaa opiskelijoita sen mahdollisuuksien ammatilliseen hyödyntämiseen. Sosiaalisen median vertaistukiryhmien mahdollisuuksia kannattaa jatkossa hyödyntää esimerkiksi korkeakouluopiskelijavoimavaroin tai kouluttamalla vapaaehtoisia vertaistukitoimintaan verkossa. Kehittämistyössä omaisten tarpeiden kuuntelu ja esiin tulevien tarpeiden huomiointi kannattaa, jotta omaisille tarjottavista palveluista voi saada tarpeisiin vastaavia (Thomas – Sweetnam 2002: 30).



Kuvio 5. Kehitystyön tulosten hyödyntäminen.

Kehitystyön tulokset esiteltiin Suomen Parkinson-liitolle Skype-kokouksen välityksellä loppukeväällä 2018. Skype-kokouksessa olivat läsnä Suomen Parkinson-liiton yhteyshenkilö, toiminnanjohtaja, Suomen eri alueiden järjestösuunnittelijoita ja Metropolia Ammattikorkeakoulun yliopettaja. Yliopettaja avasi kokouksen kertomalla aiemmin Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisten aiheista tehdyistä opinnäytetöistä, jonka jälkeen toteuttaja esitti opinnäytetyön tuloksineen tiivistetysti diasarjan avulla. Diat lähetettiin pyynnöstä Suomen Parkinson-liiton osapuolille jatkokäyttöä varten. Toteuttaja esitti jatkokehitysehdotuksia, joista keskusteltiin.

Päällimmäisiksi nousivat sosiaalisen median vertaistuen mahdollisuuksien hyödyntäminen opiskelijavoimavaroin myös vaikeammin tavoitettaville omaisille, jotka eivät kuulu Suomen Parkinson-liittoon ja näin ollen ole liiton viestimien tavoitettavissa. Keskustelua käytiin nykyisten ja tulevien sosiaalisen median vertaisohjaajien tukemisesta, kouluttamisesta ja työkalujen tarjoamisesta verkkovertaistukiryhmien ylläpitoon. Keskusteltiin myös oppaasta alkuvaiheen Parkinsonin tautiin sairastuneiden omaisille vertaistukiryhmän hyväksi todettuja keskustelunavauksia mukaillen. Sosiaalisen median olemassa olevien vertaistukiryhmien tietoja aletaan jakaa Suomen Parkinson-liittoon verkkosivuilla. Suomen Parkinson-liiton seuraavassa toimintasuunnitelmassa voidaan huomioida tämän ja aiempien opinnäytetöiden tulosten pohjalta päätettävien suunnitelmien resurssointi. Parkinsonin tautia sairastavien omaisten ja sosiaalisen median projekteja tullaan tarjoamaan AMK:n ja ylemmän AMK:n innovaatioprojekteiksi ja opinnäytetöiksi. Raporttia opinnäytetyöstä Suomen Parkinson-liitto käyttää sopivaksi katsomallaan tavalla sosiaalisen median vertaistukimahdollisuuksien hyödyntämiseen ja kehittämiseen omaisten hyväksi. Sosiaalisen median potentiaalia vertaistuen mahdollistajana koettiin tarpeelliseksi tuoda Suomen Parkinson-liiton jäsenten tietoon, joten opinnäytetyön toteuttaja teki opinnäytetyön tuloksista artikkelin Parkinson-Postia-lehden 2018 kesänumeroon.

Lähteet

Abendroth, Maryann – Greenblum, Catherine – Gray, Jennifer 2014. The Value of Peer-Led Support Groups Among Caregivers of Persons with Parkinson's Disease. *Holist Nurs Pract* 28 (1). 48–54.

Ahonen – Blek-Vehkaluoto – Ekola – Partamies – Sulosaari – Uski-Tallquist 2014. *Kliininen hoitotyö*. 1.–4. painos. Helsinki: SanomaPro.

Ahtiainen, Maritta - Auranne, Katri 2007. Hyvinvointiteknologian määrittely ja yleisesittely. Teoksessa Suhonen, Liisa - Siikanen, Tiina (toim.). *Hyvinvointiteknologia sosiaali- ja terveysalalla – hyöty vai haitta?* Lahden ammattikorkeakoulun julkaisu. 9–20. Saatavilla myös verkossa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/20730/Suhonen_Liisa_lamk_2007.pdf?sequence=1>. Luettu 24.2.2018.

Atula, Sari 2016. Parkinsonin tauti. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055>. Luettu 30.3.2018.

Aura, Minna – Paavilainen, Eija – Asikainen, Paula – Heikkilä, Asta – Lipponen, Varpu – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva Hoitotyö* 8 (2). 14–20.

Campo, L.E.I.A – Spliethoff-Kamminga, N.G.A – Macht, M – Roos, R. A. C 2010. Caregiver Education in Parkinson's Disease: Formative Evaluation of a Standardized Program in Seven European Countries. *Quality Life Research* 19 (1). 55–64.

D'Angelo, Marco – Terruso, Valeria – Palmeri, Barbara – Di Benedetto, Norma - Famoso, Giorgia – Cottone, Paolo – Aridon, Paolo – Ragonese Paolo – Savettieri Giovanni 2009. Predictors of Caregiver Burden in Partners of Patients with Parkinson's Disease. *Neurological Sciences* 30 (2). 171–174.

Edu 2010. Kriittinen lukeminen ja luotettavan tiedon löytäminen. Opetushallituksen verkkopalvelu. Verkkodokumentti. <http://www.edu.fi/etalukioetusivu/vinkkeja_verkko_opiskeluun/miten_opiskella_verkossa/kriittinen_lukeminen_ja_luotettavan_tiedon_loytaminen>. Luettu 21.1.2018.

Edu 2012. E-oppimateriaalin laatukriteerit. Opetushallituksen verkkopalvelu. Verkkodokumentti. <http://www.edu.fi/tietoa_edufista>. Luettu 14.1.2018.

EPDA = Euroopan Parkinson-liitto.

EPDA 2010. Elämä Parkinsonin taudin kanssa, ei-motoriset oireet. Life with Parkinson's, Non Motoral Symptoms – Parkinsonin taudin kanssa elävälle jokainen päivä on haaste. Verkkodokumentti. <https://www.parkinson.fi/sites/default/files/elamaa_parkinson_epda.pdf>. Luettu 29.12.2017.

ETENE = Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta.

ETENE 2001. Terveystieteiden yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja 1. Verkkodokumentti. <<http://etene.fi/docu->

ments/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+1+Terveydenhuollon+yhteinen+arvo-pohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>. Luettu 28.2.2018.

Haapaniemi, Hannele – Routasalo, Pirkko – Leino, Pirjo 2005. Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheista. *Hoitotiede* 17 (6). 311–322.

HE = Hallituksen esitys Eduskunnalle.

Hallituksen esitys Eduskunnalle 185/1991. Esitetty Helsingissä 8.11.1991.

Helve, Otto – Kattelus, Mervi – Norhomaa, Samuli – Saarni, Samuli 2015. *Terveystieto ja sosiaalinen media. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 131 (21). 2003–2008. Saatavilla myös verkossa. <<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/21/duo12512>>.

Hotus = Hoitotyön tutkimussäätiö.

Hotus 2018. Näyttöön perustuva toiminta. Verkkodokumentti. <<http://www.hotus.fi/hotus-fi/nayttoon-perustuva-toiminta>>. Luettu 24.4.2018.

Huuskonen, Päivi 2010. Vertaistuki verkossa. Teoksessa Laatinen, Tarja (toim.). *Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA*. 71–79. Saatavilla myös verkossa <http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf>.

Hyyryläinen, Päivi – Miettinen, Mathilda – Nieminen, Heidi – Pitkänen, Henni – Puisto, Pia – Pulkkinen, Miranda 2017. Digitaalisuuden hyödyntäminen Parkinsonin tautia sairastavien omaisten tukemisessa. Innovaatioprojekti. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.

Jyrkämä, Olli 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin! Teoksessa: Laatinen, Tarja (toim.). *Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA*. 25–49. Saatavilla myös verkossa <http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf>.

Kaakkola, Seppo. 2016. Parkinsonin tauti. Lääkärin käsikirja. Terveysportti.

Kela 2014. Omaishoito pienentää merkittävästi valtion ja kuntien hoitomenoja. Verkkodokumentti. <<http://www.kela.fi/-/omaishoito-pienentaa-merkittavasti-valtior-ja-kuntien-hoitomenoja?inheritRedirect=true>> Luettu 5.10.2017.

Kelpo Polku. 2016. Oikea hoito oikeaan aikaan. Abbovie, Lääkäriliitto, Suomen Parkinson-liitto, Tehy. Verkkodokumentti. <https://www.parkinson.fi/sites/default/files/kelpo-polku_lean_mallihoitopolusta.pdf> Luettu 5.10.2017.

Kim, Amy Jo 2000. *Community Building on the Web: Secret Strategies for Successful Online Communities*. Boston: Addison-Wesley Longman Publishing Co Inc.

Kinnunen, Susanna – Häkkinen, Eerika 2017. Parkinson-potilaan läheisen tuen tarve. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Saatavilla myös verkossa: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/124152/Susanna_Kinnunen.pdf?sequence=1&isAllowed=yZ>.

Kosonen, Miia. 2003. Virtuaaliset yhteisöt ja areenat: virtuaaliyhteisön kehittämisprosessi Case: Vaikuttamo. Pro gradu -tutkielma. Lappeenranta: Lappeenrannan teknillinen yliopisto. Kauppatieteiden laitos. Saatavilla myös verkossa: <<http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/35887/nbnfi-fe20031910.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.

Kytöharju, Heli 2003. Äitien jaksaminen ja vertaistuki Vauva-lehden keskustelupalstalla Internetissä. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Saatavilla myös verkossa. <<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/92280/gradu00401.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.

Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi 2014 [2006]. Ohjaus – Tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoitaja 79 (10). 6–9. Saatavilla myös verkossa: <<https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>>.

Lageman, Sarah – Mickens, Melody – Cash, Therese 2015. Caregiver-Identified Needs and Barriers to Care in Parkinson's Disease. Geriatric Nursing 36 (3). 197–201.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. Annettu Helsingissä 28.12.2012.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994. Annettu Helsingissä 28.6.1994.

Laimio, Anne – Karnell, Sonja 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: Laatinen, Tarja (toim.). Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusätiö ASPA. 9–19. Saatavilla myös verkossa: <http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf>.

Lampe, Kristian 2008. Internetin terveystiedon luotettavuus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 124 (18). 2077–2083. Saatavilla myös verkossa: <<http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo97503>>.

Loukiainen, Tiina 2014. Sosiaalinen media munaissairaalan potilaan ja hänen läheisensä selviytymisen tukena. Opinnäytetyö. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Kliinisen asiantuntijuuden koulutusohjelma.

Lunnela, Jaana 2010. Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa. Hoitotiede 22 (2). 149–151.

Länsimies-Antikainen, Helena – Pietilä, Anna-Maija – Laitinen, Toimi – Rauramaa, Rainer 2010. Interventiotutkimuksessa annetun tiedon ymmärtäminen. Tutkiva Hoitotyö 9 (1). 4–11.

Martelin, Tuija – Hyyppä, Markku T. – Joutsenniemi, Kaisla – Nieminen, Tarja 2009. Hyvä kumppani ja kivat kaverit tuovat terveyttä arkeen. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00107>. Luettu 18.1.2018.

McKinlay, Audrey – Grace, Randolph C – Dalrymple-Alford, John C – Anderson, Timothy J – Fink, John – Roger, Derek 2008. Neuropsychiatric Problems in Parkinson's Disease: Comparison Between Self and Caregiver Report. Aging & Mental Health 12 (5). 647–654.

Merikivi, Jani – Timonen, Päivi – Tuuttila, Leena (toim.). 2011. Sähköä ilmassa – näkökulmia verkkoperusteiseen nuorisotyöhön. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, Humanistinen ammattikorkeakoulu.

Mielenterveyden keskusliitto. Vertaistoiminta – Mitä on vertaistuki. Verkkodokumentti. <<http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/>> Luettu 8.10.2017.

Mielenterveystalo a. Työkaluja mielen hyvinvointiin. Verkkodokumentti. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tyokaluja_itsehoito/Pages/default.aspx>. Luettu 16.1.2018.

Mielenterveystalo b. Voimavarat. Verkkodokumentti. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tyokaluja_itsehoito/Pages/Harjoitusno6Lahjasi.aspx>. Luettu 16.1.2018.

Monikulttuuriset Pirkanmaan omaishoitajat. Opas omaishoitajille. Saatavilla myös verkossa: <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/suomi_pioni_opas_web.pdf>.

MOT kielitoimiston sanakirja 2.0. 2017. MOT Sanakirjasto. Helsinki: Kotimaisten kielten tutkimuskeskus ja Kielikone.

Myllymaa, Tapio 2010. Vertaistoimijoiden jaksaminen ja työn tuki. Teoksessa Laatinen, Tarja (toim.). Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. 87–93. Saatavilla myös verkossa: <http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf>.

Nielsen, Jakob 2006. The 90-9-1 Rule for Participation Inequality on Social Media and Online Communities. NN/g Nielsen Norman Group. Verkkodokumentti. <<https://www.nngroup.com/articles/participation-inequality/>>. Luettu 25.2.1018.

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät. Helsinki: WSOY.

Omaishoitajaliitto a. Mitä on omaishoito. Verkkodokumentti. <<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>>. Luettu 20.1.2018.

Omaishoitajaliitto b. Liiton toiminta. Verkkodokumentti. <<https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/>>. Luettu 21.1.2018.

Opetushallitus 2006. Verkko-oppimateriaalin laatukriteerit. Opetushallituksen työryhmän raportti. Verkkodokumentti. <http://www.oph.fi/download/47132_verkko-oppimateriaalin_laatukriteerit.pdf>. Luettu 27.1.2018.

Paavola, Sami – Ilomäki, Liisa – Lakkala, Minna 2012. Tiedon esittäminen verkko-oppimateriaalissa. Teoksessa Ilomäki, Liisa (toim.). Laatua E-oppimateriaaleihin, e-oppimateriaalit opetuksessa ja oppimisessa. Tampere: Opetushallitus. 44–53.

Parkinsonin tauti – Käypä hoito -suositus 2017. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Neurologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla myös verkossa: <<http://www.kaypahoito.fi>>.

Pearson, A – Wiechula, R – Court, A – Lockwood, C 2005. The JBI model of evidence-based healthcare. International Journal of Evidence-Based Healthcare 3 (8). 207–215.

Pehkonen-Elmi, Tuula – Kettunen, Aija – Pulliainen, Marjo 2013. Laitoshoidosta omaan kotiin, kustannus selvitys vanhusten ja kehitysvammaisten asumisesta siirryttäessä laitoshoidosta palveluasumiseen. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskusraportteja 5/2013. Saatavilla myös verkossa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10138/41555/ARArA5_2013_Laitoshoidosta_omaan_kotiin.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

Pietilä, Anna-Maija – Halkoaho, Arja – Metveinen, Mari – Länsimies-Antikainen, Helena – Häggman-Laitila, Arja – Kangasniemi, Mari 2012. Terveiden tasa-arvo ohjaavana periaatteena: arvotyöskentelystä toimintojen suuntaamiseen terveyden edistämässä. Tutkiva hoitotyö 11 (1). 35–42.

Preece, Jenny 2000. Online Communities: Designing Usability and Supporting Sociality. New York: John Wiley & Sons Inc.

PuhEet 2016 [1994]. Puhelin- ja verkkoauttamisen eettiset periaatteet. Verkkodokumentti. <<http://www.puheet.net/wp-content/uploads/2017/03/PuhEet-eettiset-periaatteet.pdf>>. Luettu 25.2.2018.

Pönkä, Harto 2016. Sosiaalisen median katsaus 10/2016: diginatiiveista senioreihin ja piiloutujiin. Helsingin yliopiston Somepro-koulutuksen materiaalit. Verkkodokumentti. <<https://www.slideshare.net/hponka/sosiaalisen-median-katsaus-102016>>. Luettu 21.1.2018.

Rheingold, H. 2000. The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier. Revised edition. London: MIT Press.

Rutten, Sonja – van der Ven, Peter M – Weintraub, Daniel – Pontone, Gregory M – Leentjens, Albert F. G. – Berendse, Henk W – Werf, Ysbrand D – Heuvel, Odile A 2017. Predictors of Anxiety in Early-Stage Parkinson's Disease - Results from the First Two Years of a Prospective Cohort Study. Science Direct (43). 49–55.

Sairaanhoitajaliitto 2014. Sairaanhoitajien sosiaalisen median ohjeet. Verkkodokumentti. <<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajien-sosiaalisen-median-ohjeet/>>. Luettu 28.1.2018.

Sairaanhoitajaliitto 2014 [1996]. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. <<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>>. Luettu 19.10.2017.

Salonen, Anne – Meretoja, Riitta – Vahlberg, Tero – Leino-Kilpi, Helena 2017. Eturauhassyöpään sairastuneen tiedontarve sairaalan esikäynnillä – Pilottitutkimus. Tutkiva Hoitotyö 15 (3). 3–11.

Sallinen, Lumi 2017. Tärkeintä ovat ihmiset, emme pärjää yksin – Omaistoimintamallin kehittäminen Suomen Parkinson-liitto ry:lle. Opinnäytetyö. Turku: Humanistinen Ammattikorkeakoulu. Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma. Saatavilla myös verkossa: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/126467/Sallinen_Lumi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Schulz, Richard – Beach, Scott R 1999. Caregiving as a Risk Factor for Mortality, The Caregiver Health Effects Study. JAMA: 282 (23). 2215–2219.

Sitra 2007. Internet on merkittävä terveystiedon lähde. Verkkodokumentti. <<https://www.sitra.fi/uutiset/internet-merkittava-terveystiedon-lahde/>>. Luettu 27.2.2018.

Sitra 2017. Megatrendit 2017 -kalvosetti. Verkkodokumentti. <<https://www.sitra.fi/artikkelit/megatrendit-2017-kalvosetti/>>. Luettu 14.4.2018.

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö.

STM 2010. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla myös verkossa: <<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/73418/URN%3aNBN%3afi-fe201504223250.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.

STM 2014. Iäkkäiden laitoshoidon vähennetään useilla erilaisilla toimenpiteillä. Verkkodokumentti. <http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/iakkaiden-laitoshoidon-vahennetaan-useilla-erilaisilla-toimenpiteilla>. Luettu 14.4.2018.

STM 2017. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi 2017–2019. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2017:6. Saatavilla myös verkossa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Suomen Mielenterveysseura a. Kun sairastun: kriisin vaiheet. Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/kun-sairastun-kriisin-vaiheet>>. Luettu 26.12.2017.

Suomen Mielenterveysseura b. Näin lohdutat. Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/n%C3%A4in-lohdutat>>. Luettu 25.12.2017.

Suomen Mielenterveysseura c. Käytännön ohjeita: näin voit jaksaa. Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/k%C3%A4yt%C3%A4nn%C3%B6n-ohjeita-n%C3%A4in-voit>>. Luettu 26.12.2017.

Suomen Mielenterveysseura d. Pitkään sairastaminen. Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/pitk%C3%A4n-sairastaminen>>. Luettu 30.12.2017.

Suomen Mielenterveysseura e. Kuinka voit? Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/kuinka-voit>>. Luettu 11.1.2018.

Suomen Mielenterveysseura f. Unen merkitys. Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/hyvinvointi/unen-merkitys>>. Luettu 11.1.2018.

Suomen Mielenterveysseura g. Liikunta – kehon kuunteleminen. Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/hyvinvointi/liikunta-kehon-kuunteleminen>>. Luettu 12.1.2018.

Suomen Mielenterveysseura h. Millainen ruoka on hyväksi. Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/hyvinvointi/millainen-ruoka-hyv%C3%A4ksi>>. Luettu 13.1.2018.

Suomen Mielenterveysseura i. Elämme suhteessa muihin. Verkkodokumentti. <<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/el%C3%A4mme-suhteessa-muihin>>. Luettu 14.1.2018.

Suomen Parkinson-liitto 2008. Uudet terveystieteelliset suositukset sopivat Parkinsonin tautia sairastavalle. Verkkodokumentti. <<https://www.parkinson.fi/artikkelit/uudet-terveysliikuntasuositukset-sopivat-parkinsonin-tautia-sairastavalle-12008>>. Luettu 9.1.2018.

Suomen Parkinson-liitto 2014. Itsenäisesti arjessa – ohjeita Parkinsonin tautia sairastavalle ja hänen avustajalleen. Verkkodokumentti. <<https://www.parkinson.fi/sites/default/files/Itsena%CC%88isesti%20arjessa%20opas.pdf>>. Luettu 8.1.2018.

Suomen Parkinson-liitto 2017a. Parkinsonin tauti. Verkkodokumentti. <<https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>>. Luettu 19.1.2018.

Suomen Parkinson-liitto 2017b. Parkinsonin tauti – Omaishoito. Verkkodokumentti. <https://www.parkinson.fi/sites/default/files/omaishoito_2017web.pdf>. Luettu 19.1.2018.

Suomen Parkinson-liitto 2017c. Toimintaa. Verkkodokumentti. <<https://www.parkinson.fi/toimintaa>>. Luettu 18.1.2018.

Suomen Parkinson-säätiö 2014. Kuuloärsyke avuksi Parkinsonin tautiin liittyvissä kävelyvaikeuksissa. Verkkodokumentti. <<http://www.parkinsonsaatio.fi/parkinsonin-tauti/artikkelit/kuuloarsyke-avuksi-parkinsonin-tautiin-liittyvissa-kavelevaikeuksissa>>. Luettu 10.1.2018.

Suomen perustuslaki 1999/731. Annettu Helsingissä 11.6.1999.

Tavast, Annakais 2008. Ohjaa potilaasi tiedon luo terveystieteeseen. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 124 (9). Saatavilla myös verkossa <<http://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2009/9/duo97235>>.

TENK = Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

TENK. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>>. Luettu 6.10.2017.

TENK 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>>. Luettu 20.4.2018.

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 27.1.2018.

Terveyskylä. Mitä on vertaistuki. Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>>. Luettu 17.1.2018.

THL = Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

THL 2015. Vertaistuki. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>>. Luettu 17.1.2018.

Thomas, Sue – Sweetnam, Claire 2002. Parkinson's Disease: Caring for the Carers. Clinical Update. Primary Health Care 12 (4). 27–31.

Tilastokeskus 2017. Internetin käytön yleisyys, useus ja yleisimmät käyttötarkoitukset. Verkkodokumentti. <https://www.stat.fi/til/sutivi/2017/13/sutivi_2017_13_2017-11-22_kat_001_fi.html>. Luettu 23.2.2018.

Tiilikainen, Piia – Hyvärinen Soili 2015. Omaishoitajan maailma, arki, haasteet ja mahdollisuudet. Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ja läheiset Ry. Verkkodokumentti. <<http://www.polli.fi/wp-content/uploads/2015/03/Omaishoitajan-arki.pdf>>. Luettu 18.1.2018.

Tuovinen, Annukka 2017. Järjestösuunnittelija. Suomen Parkinson-liitto. Turku–Helsinki. Suullinen tiedonanto Skype-kokouksessa 11.10.2017.

Vehkalahti, Kimmo 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.

Vieruaho, Kaija – Palonen, Mira – Åstedt-Kurki, Päivi – Leino, Kaija 2016. Rintasyöpäpotilaiden internet-pohjainen ohjaus – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 28 (1). 38–49.

Viiala, Marjukka – Pietilä, Anna-Maija – Kankkunen, Päivi 2010. Terveyttä vahvistava vertaistuki: kuvauksia syömishäiriöitä sairastavien internetin keskustelupalstalta. Tutkiva Hoitotyö 8 (3). 12–18.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.

Vilka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Väestöliitto a. Sairastumisen aiheuttama kriisi. Verkkodokumentti. <http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_kriisit/fyysiset-sairaudet-parisuhteessa/sairastumisen-aiheuttama-kriisi/>. Luettu 4.1.2018.

Väestöliitto b. Fyysiset sairauden parisuhteessa. Verkkodokumentti. <http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_kriisit/fyysiset-sairaudet-parisuhteessa/>. Luettu 4.1.2018.

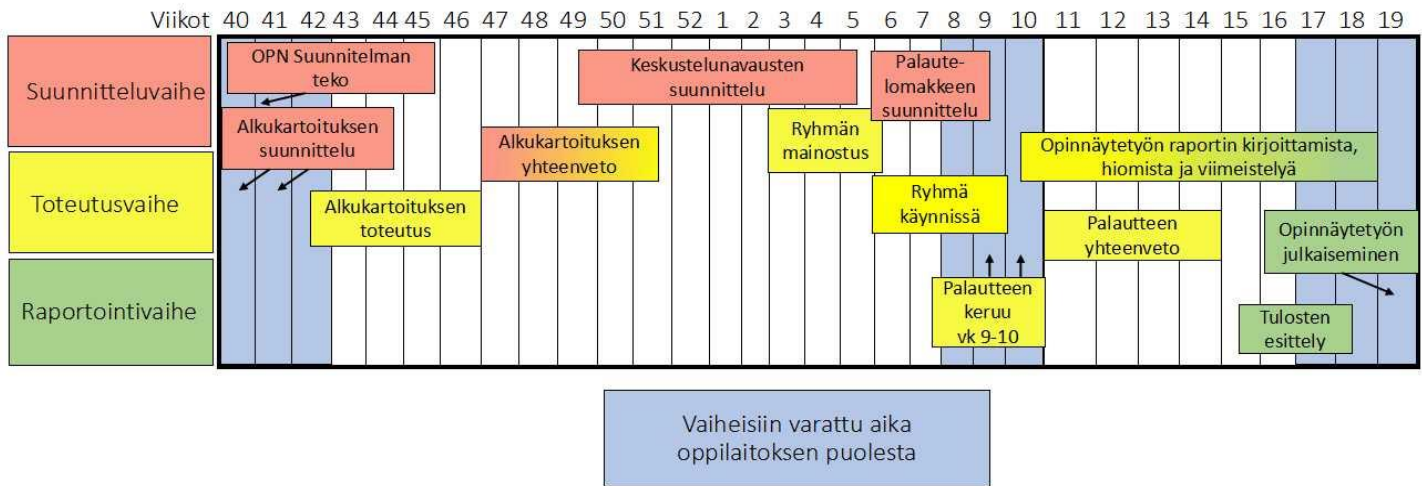
Väestöliitto c. Sairastunut. Verkkodokumentti. <http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_kriisit/fyysiset-sairaudet-parisuhteessa/sairastunut/>. Luettu 7.1.2018.

Väestöliitto d. Puhumattomuus on tuhoavaa. Verkkodokumentti. <http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_kriisit/puhumattomuus/>. Luettu 6.1.2018.

Väestöliitto. e. Muistilista pareille sairauden kohdatessa. Verkkodokumentti. <http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_kriisit/fyysiset-sairaudet-parisuhteessa/muistilista-pareille-sairauden-k/>. Luettu 7.1.2018.

WHO 2014. Mental Health: a State of Well-being. Verkkodokumentti.
<http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/>. Luettu 14.1.2018.

Opinnäytetyön vaiheet ja aikataulu



Alkukartoituslomake

Esitietokysymys	Vastausvaihtoehdot
Sukupuoli?	Nainen / mies / en halua vastata
Kuinka monta vuotta läheisenne on sairastanut Parkinsonin tautia?	Alle 3 vuotta / 3-7 vuotta / yli 7 vuotta

Alla on lueteltu Parkinsonin taudin kohdalla esille tulevia aiheita. Vastatkaa, kuinka tärkeiksi koette, että seuraavia asioita käsitellään Parkinsonin tautiin **vastasairastuneiden omaisten** vertaistukiryhmässä Facebookissa. Lopuksi vastatkaa omin sanoin, jäikö jokin tärkeä keskustelunaihe puuttumaan ja mitä toivotte tulevalta vertaistukiryhmältä.

Valitkaa mielipidettänne vastaava ruutu sopiva asteikon mukaan.

1 = ei lainkaan tärkeä
2 = ei kovin tärkeää
3 = neutraali
4 = melko tärkeää
5 = erittäin tärkeää

Kysymyksen numero	Kysymys	Vastausvaihtoehdot
Teema 1	Parkinsonin taudista	
1	Elämään pitkäaikaissairauden kanssa sopeutuminen	1-5 vaihtoehdot
2	Mikä on Parkinsonin tauti ja oireet?	1-5 vaihtoehdot
3	Mistä saan tietoa?	1-5 vaihtoehdot
4	Liikunnan merkitys	1-5 vaihtoehdot
5	Ravitsemuksen merkitys	1-5 vaihtoehdot
6	Kipu	1-5 vaihtoehdot
7	Lääkitys	1-5 vaihtoehdot
Teema 2	Arki, parisuhde ja Parkinson	
8	Arjessa selviytyminen	1-5 vaihtoehdot
9	Käytännön neuvoja arkeen	1-5 vaihtoehdot
10	Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja hyvä kommunikointi	1-5 vaihtoehdot
11	Seksuaalisuus ja Parkinson	1-5 vaihtoehdot
Teema 3	Käytännön asiat	
12	Sosiaalityöt	1-5 vaihtoehdot
13	Sopeutumisvalmennuskurssit	1-5 vaihtoehdot
14	Omaishoitajuus	1-5 vaihtoehdot
15	Tulevaisuuteen varautuminen	1-5 vaihtoehdot
Teema 4	Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen	
16	Oma jaksaminen	1-5 vaihtoehdot
17	Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat	1-5 vaihtoehdot
18	Sosiaalisten suhteiden tärkeys	1-5 vaihtoehdot
19	Vertaistuki ja kokemusten jakaminen	1-5 vaihtoehdot
20	Stressin hallinta	1-5 vaihtoehdot
21	Negatiiviset tunteet	1-5 vaihtoehdot
Lopuksi	Avoimet vastaukset	
22	Jäikö listasta puuttumaan jokin tärkeä osa-alue? Mikä?	Avoin tekstivastaus
23	Mitä toivot vasta sairastuneen vertaistukiryhmältä?	Avoin tekstivastaus

Alkukartoituksen tulokset

Taulukko 7. Mahdolliset keskustelunaiheet, jotka koettiin erittäin tärkeiksi. Prosentti kuvaa erittäin tärkeiksi kokemista. Vastaukset Likert-asteikolla 1–5; 1 tarkoittaa ei lainkaan tärkeää ja 5 tarkoittaa erittäin tärkeää. Keskimäinen vaihtoehto 3 oli neutraali; en osaa sanoa. (n = 24).

Keskustelun aihe	Koettiin erittäin tärkeäksi
1. Vertaistuki ja kokemusten jakaminen	79,3 %
2. Oma jaksaminen	71,4 %
3. Elämään pitkäaikaissairauden kanssa sopeutuminen	71,4 %
4. Mistä saa tietoa?	69,0 %
5. Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja hyvä kommunikointi	69,0 %
6. Tulevaisuuteen varautuminen	69,0 %
7. Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat	67,9 %
8. Käytännön neuvoja arkeen	67,9 %
9. Lääkitys	62,1 %
10. Ravitsemuksen merkitys	62,1 %
11. Sosiaalisten suhteiden tärkeys	62,1 %
12. Negatiiviset tunteet	60,7 %
13. Sopeutumisvalmennuskurssit	58,6 %
14. Arjessa selviytyminen	57,1 %
15. Liikunnan merkitys	51,7 %
16. Mikä on Parkinsonin tauti ja oireet	50 %
17. Stressin hallinta	50 %
18. Kipu	46,4 %
19. Sosiaalietuudet	44,8 %
20. Omaishoitajuus	42,9 %
21. Seksuaalisuus ja Parkinson	28,6 %

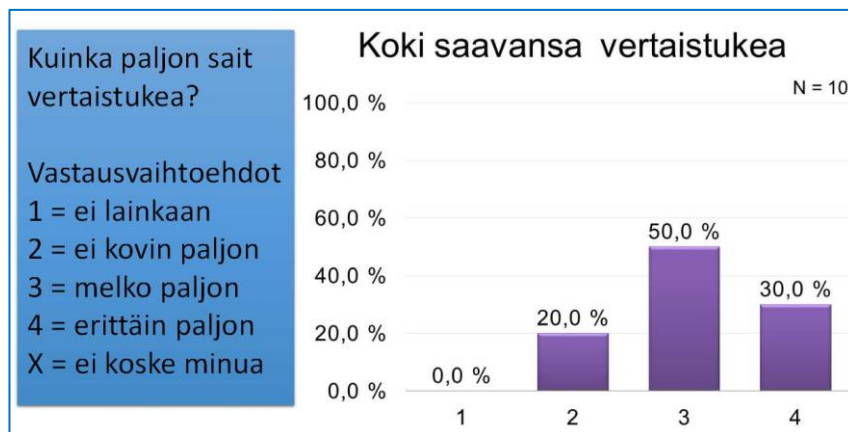
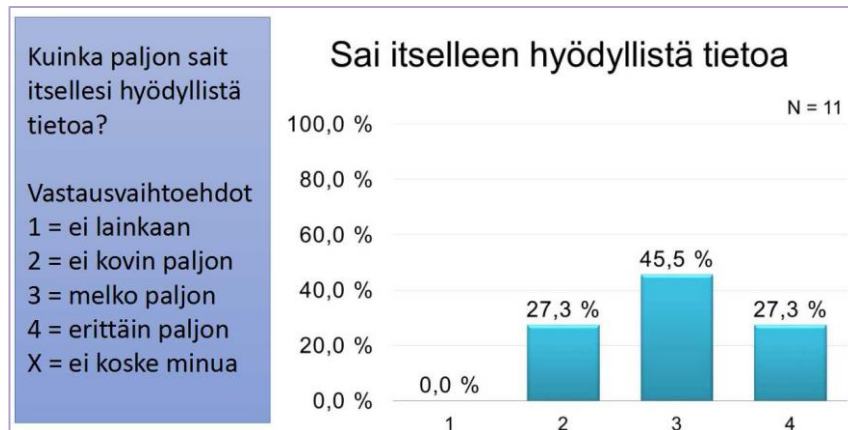
Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän palautelomake

Palautekyselyssä on väittämiä "Alkuvaiheen Parkinson-omaisten" vertaistukiryhmästä, joihin pyydän Teitä vastaamaan oman kokemuksenne mukaan. Ensimmäiset yhdeksän väittämää koskevat keskustelunavausten hyödyllisyyttä omassa tilanteessanne. Mikäli et ole tutustunut keskustelunavaukseen, valitse "ei koske minua". Kysymyksissä 10 - 11 kysytään saitteko ryhmästä tietoa ja vertaistukea. Lopuksi Teiltä pyydetään vapaa sanallinen palaute.

Kysymys	Vastausvaihtoehdot
1. Keskustelunavaus "Sairastuminen ja kriisi" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
2. Keskustelunavaus "Elämää pitkäaikaissairauden kanssa" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
3. Keskustelunavaus "Mistä saan tietoa?" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
4. Keskustelunavaus "Sairauden vaikutus parisuhteeseen ja hyvä kommunikointi" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
5. Keskustelunavaus "Käytännön neuvoja arkeen" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
6. Keskustelunavaus "Oma jaksaminen" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
7. Keskustelunavaus "Henkinen hyvinvointi ja omat voimavarat" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
8. Keskustelunavaus "Vertaistuki ja kokemusten jakaminen" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
9. Keskustelunavaus "Tulevaisuuteen varautuminen" oli minulle hyödyllinen.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
10. Sain ryhmästä itselleni hyödyllistä tietoa.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
11. Sain ryhmästä vertaistukea.	1 = ei lainkaan, 2 = ei kovin paljon, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon () ei koske minua
12. Risut, ruusut ja kehittämis ehdotukset sosiaalisen median vertaistukiryhmille.	Vapaa tekstikenttä

Kiitoksia vastaamisesta!

Alkuvaiheen Parkinson-omaisten vertaistukiryhmän palautteen tulokset



Kuinka hyödyllisiksi keskustelunavaukset koettiin

