

Opinnäytetyö AMK

Sairaanhoitajakoulutus

2019

Paula Kaste & Teija Krokberg

# PARKINSONLIITTO: VERTAISTUKI SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIN JÄLKEEN-

Vertaistuen pysyvyys ja sen muodot kuusi  
kuukautta kurssin jälkeen

Paula Kaste & Teija Krokberg

## **PARKINSONLIITTO: VERTAISTUKI SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIN JÄLKEEN**

- Vertaistuen pysyvyys ja sen muodot kuusi kuukautta kurssin jälkeen

Opinnäytetyön tarkoituksena oli vertailla Parkinsonliiton verkko- ja lähikurssille osallistuneiden henkilöiden kokemuksia vertaistuen jatkuvuudesta ja sen eri muodoista puoli vuotta kurssin päättymisen jälkeen. Tutkimus on toteutettu yhteistyössä Parkinsonliiton sekä Turun ammattikorkeakoulun kanssa ja se on osa Verkkosova II-hanketta, jota rahoittaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA).

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tuottaa sairastuneelle sekä hänen läheisilleen tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Kurssit järjestetään yleisimmin ryhmämuotoisena joko lähi- tai verkkokursseina. Vertaistuki on henkistä tukea, jota voidaan toteuttaa myös fyysisen toiminnan yhteydessä.

Tutkimukseen valittiin yhdeksälle verkkokurssille ja seitsemälle vastaaville lähikursseille osallistuneet henkilöt, joita oli yhteensä 110. Verkkokurssille osallistuneista tutkimukseen valikoitui 57 ja lähikurssille osallistuneista 53. Tutkimus toteutettiin sähköisenä survey-kyselynä, joka sisälsi sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä. Tutkimukseen valikoitui kolme monivalintakysymystä ja yksi avoin kysymys. Aineisto oli valmiiksi kerättyä ja se analysoitiin monivalintakysymysten kohdalla määrällisellä analysoinnilla tilastollisesti ja avoimen kysymyksen kohdalla sisällön analyysillä.

Tuloksista ilmeni, että verkkokurssille osallistuneet henkilöt olivat hieman lähikurssilaisia aktiivisempia yhteydenpidossa muihin kurssilaisiin, kerho- tai yhdistystoimintaan osallistumisessa. Verkkokurssilaiset kokivat saavansa vertaistukea lähikurssilaisia useammin. Kaikista avoimeen kysymykseen vastanneista suurin osa koki saavansa vertaistukea kerho- tai yhdistystoiminnasta.

### **ASIASANAT:**

Sopeutumisvalmennus, Parkinsonliitto, Verkkosova-hanke, Vertaistuki

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing

2019 | 31 pages

Paula Kaste & Teija Krokberg

# PARKINSON ASSOCIATION: PEER SUPPORT AFTER ADAPTATION TRAINING COURSE

- Permanence of peer support and its forms six months after the course

The purpose for this thesis was to compare the experiences with persons who have participated in Finnish Parkinson Associations network- or residential courses peer supports continuity and its different forms six months after the course have ended. The study is carried out in cooperation together with Finnish Parkinson association and Turku university of applied sciences and it's a part of Verkkosova II-project which is funded by funding Centre for social welfare and health organizations (STEA).

The goal for adaption training courses is to provide knowledge from the disease and its maintenance. Courses are generally arranged in group form either network- or residential courses. Peer support is psychological support which can be carried out also in touch with physical activity.

To this study participated 11 persons from nine network courses and seven residential courses. From network course was selected 57 persons and from residential course 53. The study was carried out as electronic survey-inquiry which included both multiple choice and open questions. Three multiple choice question and one open question was chosen for this study. Materials were already collected and were analyzed with quantitative analysis statistically in multiple choice questions and contents analysis in open question.

Results revealed that persons who attended to network course were slightly more active for communication with other course participants and involved in club- or association activity than the persons who attended residential course. Persons from the network course also experienced getting peer support more often. The majority of persons who answered to open question experienced getting peer support from club- or association activity.

## KEYWORDS:

Adaptation Training, Parkinson Association, Verkkosova-Project, Peer Support

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 NEUROLOGISET SAIRAUDET</b>	<b>7</b>
2.1 Parkinsonin tauti	7
2.2 Dystonia	8
2.3 MS-tauti	8
<b>3 PARKINSONLIITTO</b>	<b>10</b>
<b>4 SOPEUTUMISVALMENNUS SAIRASTUMISEN JÄLKEEN</b>	<b>11</b>
4.1 Parkinsonliiton sopeutumisvalmennus	12
4.2 Kelan sopeutumisvalmennus	12
<b>5 VERTAISTUEN MERKITYS</b>	<b>13</b>
5.1 Parkinsonliiton vertaistuki	14
<b>6 VERKKOSOVA-HANKE</b>	<b>15</b>
6.1 Verkkosova-kurssit	15
6.1.1 Parkinson-verkkokurssi	16
6.1.2 Dystonia-verkkokurssi	16
6.1.3 Avaimia työssä jaksamiseen-verkkokurssi	16
6.1.4 Läheisten-verkkokurssi	16
<b>7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT</b>	<b>17</b>
<b>8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS</b>	<b>18</b>
8.1 Tutkimuksen kohderyhmä	18
8.2 Tutkimuksen kuvaus ja menetelmä	18
8.3 Aineisto keruu	18
8.4 Aineiston analyysi	19
<b>9 TULOKSET</b>	<b>20</b>
9.1 Kursseille osallistuneiden taustatekijät	20
9.2 Yhteys muihin kurssilaisiin	21
9.3 Kerho- ja yhdistystoiminta	22
9.4 Vertaistuki muualta	23

9.5 Muualta saatu vertaistuki	23
9.5.1 Yhdistystoiminta	24
9.5.2 Läheiset ihmiset	24
9.5.3 Samaa sairautta sairastavat	24
9.5.4 Internet	25
<b>10 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>26</b>
<b>11 POHDINTA</b>	<b>27</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>29</b>

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Laadullisen aineiston analyysi	19
--	----

## **KUVIOT**

Kuvio 1. Aika diagnoosista	20
Kuvio 2. Sukupuolijakauma	21
Kuvio 3. Yhteydenpito muihin kurssilaisiin	22
Kuvio 4. Kerho- tai yhdistystoiminta	23
Kuvio 5. Vertaistuki muualta	23

# 1 JOHDANTO

Sairastuminen merkitsee haasteita ja muutospaineita. Ikä, sairauden luonne, elämän tilanne ja ihmissuhteet vaikuttavat siihen, miten ihminen suhtautuu sairastumiseen. Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa myös koko perheeseen. (Rinne ym. 2000, 63-65.) Sairauden ollessa etenevä ja parantumaton, on sen kanssa opittava elämään. Sopeutumisvalmennuskurssit on suunniteltu kuntouttavien tarpeita ja sairauden aiheuttamia haasteita ajatellen. Kurssuja järjestetään sairastuneelle sekä hänen omaisilleen. Tavoitteena on ylläpitää sairastuneen ihmisen sosiaalista ja fyysistä toimintakykyä. (Rinne ym. 2000, 68-69.)

Sopeutumisvalmennuksessa on mahdollista saada vertaistukea. Vertaistukea voidaan tarvita henkiseen kasvuun sekä erilaisissa elämänmuutos- ja sopeutumisvaiheissa. Vertaistuki on henkistä tukea ja sitä voidaan toteuttaa myös fyysisen toiminnan yhteydessä. Vertaisryhmissä asiantuntijuus nousee henkilökohtaisesta kokemuksesta ja osallisuudesta. (Mikkonen ym. 2018, 20, 21, 106-107, 110.)

Opinnäytetyö tehtiin toimeksiantona Parkinsonliitolle. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa Verkkosova-hankkeeseen liittyen vertaistuen pysyvyyttä ja sen muotoja kuusi kuukautta sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen. Aineisto tutkimukseen toimitettiin valmiina Parkinsonliitolta, joka on kerännyt tietoa sopeutumisvalmennuskursseistaan sähköisellä seurantakyselyllä jo useamman vuoden ajan. Tutkimuksessa tarkasteltiin vastanneiden kerho- tai yhdistystoimintaan osallistumista, yhteydenpitoa muihin kurssilaisiin, vertaistuen saamista muualta sekä mistä muualta he ovat kokeneet saavansa vertaistukea vertailemalla verkkokurssin ja lähikurssin käyneiden henkilöiden antamia vastauksia keskenään sekä tutkimalla onko eri kurssimuotojen välisissä vastauksissa eroja. Tutkimuksesta saatava tieto auttaa jatkossa järjestettävien kurssien toteutuksessa sekä kurssien laadun parantamisessa.

## 2 NEUROLOGISET SAIRAUDET

### 2.1 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on neurologinen yleensä hitaasti etenevä sairaus, jonka motoriset oireet alkavat yleensä 50-70 vuotiaana (Terveysportti 2019; Parkinsoninfo 2019). Sairauden syy on tuntematon eikä sitä voida ehkäistä millään tavoin. Hermosoluja tuhoutuu pääasiassa aivojen tyviosassa sijaitsevan mustatumakkeen alueelta. (Parkinsoninfo 2019.) Hermoradan hermopäätteet käyttävät tiedonkulkuun dopamiini-nimistä välittäjäainetta, joka estää tyvitumakkeiden hermosolujen liiallisen toiminnan. Parkinsonin taudissa solujen tuhoutumisessa aiheutuu dopamiinin puute, joka johtaa hermoratojen toiminnan kiihtymiseen. (Rinne ym. 2000, 6-7.) Oireita alkaa syntyä, kun hermosoluista on tuhoutunut 60-80% (Parkinsoninfo 2019). Taudin tavallisimmat oireet ovat lisääntynyt lihasten jäykkyys, vapina ja liikkeiden hidastuminen. Oireiden vaihtelu on yksilöllistä ja vaihtelu suurta. (Rinne ym. 2000, 12.) Edellä mainittujen tyypillisten oireiden lisäksi sairauteen liittyy myös muita oireita, joista osa on havaittavissa varhaisessa vaiheessa sairautta kuten väsymys, tasapainovaikeudet, hajuainin heikentyminen, kirjoittamisen hidastuminen ja käsialan pieneneminen, ilmeettömyys, REM-unihäiriöt, ihon rasvoittuminen, hikoilu, ummetus ja virtsarakon toiminnan häiriöt. Parkinson potilaalla voi esiintyä myös ajatusten hidastumista, sanojen löytämisen vaikeutta sekä toiminnanohjaukseen liittyviä ongelmia, jotka ovat seurausta Parkinsonin taudin dementiasta (PTD). Kognitiivisuuden heikkeneminen aiheuttaa sairastuneelle asteittaista itsenäisyyden häviämistä. (Annanmäki 2018, 5.) Parkinsonin taudin keskeisin riskitekijä on ikä ja sairaus on yleisempää miehillä kuin naisilla. (Terveysportti 2019.)

Parkinsonintautia voidaan hoitaa tehokkaasti dopamiinilääkityksellä, joka korvaa dopamiinipuutoksen aivojen tyvitumakkeissa. Lääkehoidon tavoitteena on hyvä pitkäaikainen hoitovaste sekä hoidon myöhäisvaiheessa mahdollisesti ilmenevien ongelmien ennaltaehkäisy. (Rinne ym. 2000, 18.) Kuntoutuksella on tärkeä osa Parkinsonin taudin hoidossa. Sen tulisi lähteä kuntoutujan tarpeista ja kohdistua toimintakyvyn kannalta keskeisiin ongelmiin. Liikunnan ja kuntoutuksen tarkoitus on mahdollistaa sairastuneen suorituskyvyn, tasapainon ja nivelten liikelaajuuden säilyttämisen mahdollisimman pitkään. Suunnitelmallinen kuntoutus tulisi aloittaa riittävän varhain siitä saatavien etujen ja hyötyjen vuoksi. (Käypähoito suositus 2017.)

## 2.2 Dystonia

Dystonia on yleensä elinikäinen sairaus, jonka aiheuttaa häiriö aivojen liikkeitä säätelevien osien toiminnassa. Se aiheuttaa lihaksissa tahdosta riippumattomia, toistuvia ja nykiviä liikkeitä, lihasjännitystä sekä virheasentoja tahdonalaisissa lihaksissa ja sitä tava-taan useammin naisilla kuin miehillä. (Snaith & Wade 2014; Parkinsonliitto 2016.) Harvi-naisessa perinnöllisessä muodossaan häiriö saattaa kohdistua lähes kaikkiin tahdonalai-siin lihaksiin, mutta yleensä se kohdistuu vain tiettyyn lihasryhmään. Tyypillistä dystonian oireille on niiden paheneminen tahdonalaisten liikkeiden, jännityksen sekä stressin ai-kana. (Parkinsonliitto 2016.)

Dystonian syy jää usein tuntemattomaksi eikä se yleensä vaikuta sairastuneen elinajan pituuteen (Snaith & Wade 2014). Kuitenkin osa dystonioista on perinnöllisiä ja dystoniaa aiheuttavia geenivirheitä tunnetaan useita. Oireita tiedetään aiheuttavan kuitenkin tyvi-tumakealueen verenkiertohäiriöt, tyvitumakkeita vaurioittavat tulehdukset ja vammat sekä jotkut pahoinvointi- ja mielenterveyslääkkeet. (Parkinsonliitto 2016.)

Dystoniaan ei ole olemassa parantavaa lääkettä, mutta oireita voidaan lievittää bo-tuliinipistoksilla, joita pistetään yliaktiiviseen lihakseen sekä yksilöllisesti suunnitellulla lääkehoidolla. Lääkehoidoina voidaan käyttää rauhoittavaa ja lihaksia rentouttavaa bent-sodiatsepiinia, vapinaa hillitsevää beetasalpaajaa, dystonista vääntöä helpottamaan biperideenia sekä tavanomaisia kipulääkkeitä kipujen hoitoon. Liikunnasta ja fysioterapi-asta on koettu olevan hyötyä työ- ja toimintakyvyn ylläpitämisessä, tuki- ja liikuntaelin-vaivojen hoitamisessa sekä elämänlaadun parantamisessa. Liiallisesti kiristävien lihas-ten erittäin vaikeissa ja kivuliaissa tilanteissa voidaan lihas, siihen tuleva hermo tai lihas-ryhmään tulevan hermojuuri katkaista kirurgisesti. Tämän operaation teho säilyy hyvänä muutaman vuoden ajan, kunnes jonkun uuden lihaksen tai lihasryhmän alkaessa kiristy-mään kivut palaavat. Dystonian hoidossa käytetään myös syväaivostimulaatiohoitoa eli DBS:ää. Siitä on hyötyä yli 50%:lle hoidetuista. (Parkinsonliitto 2016.)

## 2.3 MS-tauti

MS-tauti eli multippeliskleroosi tai pesäkekovettumatauti on parantumaton keskusher-moston krooninen tulehduksellinen sairaus. Tautia aiheuttavia tekijöitä ei runsaasta tut-kimustyöstä huolimatta ole saatu selvitettyä vaan sen uskotaan syntyvän monen tekijän



yhteisvaikutuksena. Yleisimmin MS-tautiin sairastunut on 20-40 vuotias ja sitä tavataan kaksi kertaa useammin naisilla kuin miehillä. (Atula 2019).

Taudissa elimistön oma puolustusjärjestelmä eli immuunijärjestelmä toimii virheellisesti ja reagoi omia kudoksiaan vastaan aiheuttaen tulehduspesäkkeitä hermoja ympäröivään kudokseen. Tulehduspesäkkeet häiritsevät hermoimpulssin kulkua ja aiheuttavat taudin oireet. (Terveyskylä 2019.)

MS-taudin oireiden ilmeneminen on yksilöllistä ja riippuu tulehduspesäkkeiden sijainnista (Atula 2019). Tavallisimpia oireita ovat tuntohäiriöt, näköhermon tulehdus, raajan heikkous, tasapainovaikeudet, häiriöt virtsarakon toiminnassa, poikkeuksellinen uupumus ja kivut (TAYS 2017). Oireet ilmenevät useimmilla aaltomaisina eli sairauteen liittyy pahenemisvaiheita sekä toipumisjaksoja. Pahenemisvaiheet kestävät yleensä muutamia viikkoja, kun taas toipumisjaksot voivat kestää jopa vuosia. Riski pahenemisvaiheeseen on tulehduksellisen sairauden jälkeen parin viikon ajan sekä synnytystä seuraavien kuukausien ajan. (Terveystalo 2019). Toipumisvaiheessa hermosto järjestäytyy ja muovautuu olosuhteiden mukaan uudelleen, jolloin oireet voivat hävitä tai lieventyä (Neuroliitto 2019; Terveyskylä 2019).

MS-tautia hoidetaan oireisiin vaikuttavalla lääkityksellä sekä moniammatillisella kuntoutuksella. Näiden lisäksi tärkeimpänä itsehoitona pidetään liikuntaa, joka vaikuttaa myönteisesti oireisiin sekä pitää yllä lihaskuntoa ja tasapainoa. (Atula 2019.)

MS-tautiin ei ole olemassa ehkäisyä. Tupakoimattomuudesta ja normaalipainossa pysymisestä on huomattu olevan hyötyä sekä veren korkean D-vitamiinipitoisuuden tiedetään vähentävän riskiä sairastua. (Atula 2019.) Riski sairastua tupakoinnin takia on korkeampi miehillä kuin naisilla ja ylipaino kaksinkertaistaa riskin sairastumiseen sekä naisilla että miehillä. Myös lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu Epstein-Barr-viruksen aiheuttama infektio saattaa lisätä riskiä sairastua. (Thompson ym. 2018.)

### 3 PARKINSONLIITTO

Parkinsonliitto ry on valtakunnallinen kansanterveys- ja vammaisjärjestö, joka on toiminut vuodesta 1984 lähtien. Parkinsonliiton toiminnan tarkoitus on edistää Parkinsonin tautiin, dystoniaan, Huntingtonin tautiin sekä muihin liikehäiriösairauksiin sairastuneiden hoitoa, hyvinvointia, kuntoutusta sekä tutkimustyötä. Liitto tarjoaa valtakunnallisesti edunvalvontaa, koulutus-, kuntoutus-, neuvonta- ja tukipalveluja. (Parkinsonliitto 2015.)

Liiton keskustoimisto Suvituuli sijaitsee maalaisympäristössä Hirvensalossa, jossa tehdään ja tutkitaan neurologisten sairauksien erityispiirteitä huomioivaa kuntoutusta. Eri-tyisosaamiskeskus Suvituulesta löytyy terapia-allas, liikuntasali sekä monipuoliset ulko-liikunta mahdollisuudet kuntouttavaan toimintaan. Parkinsonliiton aluetoimistot Helsingissä, Kuopiossa, Oulussa ja Tampereella sekä eri puolilla Suomea vapaaehtoistoimintaan perustuvat yhdistys- ja kerhotoiminnat tarjoavat vertaistukea, monipuolista liikuntaa, tietoa ja neuvoja sairauteen ja elämänmuutoksiin liittyen, retkiä ja matkoja sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA on suurin Parkinsonliiton rahoittaja ja mahdollistaa Parkinsonliiton työn järjestökentällä ja sopeutumismennuskurssien järjestämisen. (Parkinsonliitto 2015.)

## 4 SOPEUTUMISVALMENNUS SAIRASTUMISEN JÄLKEEN

Sopeutumisvalmennusta pidetään suomalaisena innovaationa, jonka juuret ulottuvat 1950- ja 1960-luvuille. Siitä säädetään vammaispalvelulaissa (380/1987), lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa (1015/1991), Kelan kuntoutuslaissa (566/2005), sekä tapaturma- ja liikekuntoutusta koskevissa laeissa (625-626/1991). Sopeutumisvalmennuskursseja rahoittaa pääasiassa Raha-automaattiyhdistys sekä Kansaneläkelaitos. (Streng 2014, 59.)

Sopeutumisvalmennuskurssien tarkoituksena on lisätä sairastuneiden sekä heidän läheistensä tietoa sekä ymmärrystä sairaudesta ja sen hoidosta, antaa heille uusia näkökulmia ja vinkkejä arjessa pärjäämiseen sekä sopeutumaan sairauden tuomiin muutoksiin. (Parkinsonliitto 2015.) Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on, että sairastunut ja hänen läheisensä pystyisivät jatkamaan elämäänsä mahdollisimman itsenäisesti ja täysipainoisesti (Härkäpää & Kippola-Pääkkönen 2018, 11).

Sopeutumisvalmennus järjestetään yleensä ryhmämuotoisena kuntoutuksena moniammatillisessa yhteistyössä. Sille on ominaista, ”että se on tavoitteellisesti ja organisoidusti järjestettyä kuntoutustoimintaa, joka on kuitenkin osallistujien tarpeisiin rakentuvaa ja siinä mielessä aina joustavaa, herkkää, muovautuvaa ja ainutkertaista. Sopeutumisvalmennukseen osallistuva ei ole kohde vaan lähtökohtaisesti aktiivinen toimija ja asiantuntija, joka voi jakaa samanlaisen teeman tai diagnoosin kanssa elävien ihmisten kanssa oman tarinansa sekä erityisesti vertaisryhmäprosessin osallisena jäsentää tietoa, tunteita ja kokemuksia. Sopeutumisvalmennuksessa on riittävästi aikaa sairauden tai vammankanssa elämiseen liittyvien asioiden kokonaisvaltaiseen tarkastelemiseen, perhekursseilla myös omaisilla. Sopeutumisvalmennuksen työntekijätiimi on moniammatillinen, mikä tukee tiedollisen ja kokemuksellisen kokonaisvaltaisuuden toteutumista.” (Streng 2014, 252, 256.)

Kurssit ovat perinteisesti järjestetty internaatti- eli avo- tai laitosmuotoisina kursseina. Uutena vaihtoehtona internaattikurssien rinnalle ovat nousseet verkkomuotoiset kurssit. (Härkäpää & Kippola-Pääkkönen 2018, 157.) Verkkokurssien etuna pidetään taloudellisuutta, riippumattomuutta välimatkoista sekä vertaistuen jatkuvuuden helpottumista (Parkinsonliitto 2018.)

#### 4.1 Parkinsonliiton sopeutumisvalmennus

Parkinsonliitto järjestää erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja Parkinsonin tautia, dystoniaa, Huntingtonin tautia ja harvinaista liikehäiriösairautta sairastaville sekä heidän omaisilleen. Kurssien sisältö riippuu kurssin osallistujista, jolloin samassa sairauden vaiheessa olevat saavat toisiltaan voimaannuttavaa vertaistukea ja tietoa. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään avo-, laitos- ja verkkomuotoisina. Kursseja järjestetään eri sairauden vaiheessa oleville sekä erilaisin teemoin. Kurssien tarkoitus on tarjota tietoa ja taitoa elämänlaadun parantamiseen sekä itsehoidon ja toimintakyvyn edistämiseen. (Parkinsonliitto 2015.)

#### 4.2 Kelan sopeutumisvalmennus

Kelan sopeutumisvalmennus on lakisääteistä ja sitä ohjaa laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005). Sopeutumisvalmennuskurssit järjestetään sairausryhmäkohtaisesti eli kaikilla kurssille osallistuvilla on sama tai samankaltainen vamma tai sairaus. Sopeutumisvalmennusta on mahdollista saada kelta harkinnanvaraisena ammatillisena tai lääkinnällisenä kuntoutuksena, ammatillisena kuntoutuksena vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena. (Härkäpää & Kippola-Pääkkönen 2018, 15-17; Streng 2014, 332.) Kursseilla sairastuneet saavat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä muista mahdollisista kuntoutus- ja tukitoimista. Kurssien tavoitteena on työ-, opiskelu- ja toimintakyvyn turvaaminen sekä parantaminen. (Streng 2014, 332-333.)

## 5 VERTAISTUEN MERKITYS

”Vertaisuus tarkoittaa ihmisten välistä suhdetta. Sanoja vertaisuus, vertaistuki ja vertais-toiminta käytetään myös samassa tarkoituksessa”. Kansainvälisesti vertaistuki tunnetaan käsitteillä *self-help-goup*, *peer support*, *mutual aid* tai *self-help support*. Vertaistuestä käytetään termiä vammaisten, sairauden tai trauman kokeneiden tai jostakin vaikeudesta kärsivien vapaaehtoisien tukea samassa tilanteessa olevalle. Ihmisten samantilaiset elämän tilanteet ja kokemukset synnyttävät vertaisuutta esimerkiksi myös työssä, opiskelussa ja harrastuksessa. Vertaistukea voidaan tarvita eri elämän vaiheissa henkiseen kasvuun sekä elämänmuutos- ja sopeutumisvaiheissa. (Mikkonen ym. 2018, 20-22.)

Sosiaalinen tuki voidaan määritellä muiden ihmisten antamiksi resursseiksi jotka viittaavat hyödyllisiin tietoihin ja asioihin. Resurssit voivat vaikuttaa positiivisesti hyvinvointiin ja terveyteen. (Yli-Uotila. 2017, 27.) ”Vertaistukemisen lähtökohtana on se, että ihmisellä on luontainen tarve liittyä muihin, kokea yhteenkuuluvuutta ja luoda sosiaalisia suhteita. Sosiaalinen tuki vahvistaa yksilön voimavaroja vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Sosiaalisen tuen toteutuminen edellyttää yksilöltä sosiaalista verkostoa ja sen sisällä toimivia vuorovaikutussuhteita”. (Kääriäinen & Mykkänen-Hänninen 2009, 10.)

Vertaistuki on omaehtoista toimintaa, johon liittyy luottamuksellisuus sekä vertaisen antama tuki samanlaisessa elämäntilanteessa olevalta (Mikkonen ym. 2018,21). Samankaltainen elämäntilanne sekä vastaavanlaiset elämäkokemukset lisäävät ihmisten välistä keskinäistä ymmärrystä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. (Kääriäinen & Mykkänen 2009, 11) Yhteisten kokemusten ja yhteisen kielen kautta ryhmän jäsenet voivat ymmärtää toisiaan varsinaisia asiantuntijoita paremmin ja näin auttamaan toinen toisiaan. (Kinnunen 2006, 53.)

Tukea voi tarvita sairastunut tai hänen läheisensä. Vertaistoimintaa syntyy kaikkialla missä tukea tarvitaan ja löytyy viiteryhmään kuuluvia. Sairastuneet pitävät vertaisina henkilöitä, jotka sairastavat samaa sairautta tai joilla on jokin muu yhdistävä tekijä tukiryhmään kuuluvien kanssa. (Mikkonen ym. 2018, 51.)

Vertaistukea voidaan toteuttaa kasvokkain tapahtuvalla pari- ja ryhmätuella eli vertaistukiryhmissä sekä verkossa tapahtuvilla erilaisilla ohjatuilla keskustelupalstoilla ja –alustoilla (Mikkonen ym. 2018, 50).

## 5.1 Parkinsonliiton vertaistuki

Parkinsonliiton yhdistysten ja kerhojen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja vertaisuuteen, jotka tarjoavat luontevan tavan tutustua omaan sairauteen ja kuntoutusmahdollisuuksiin sekä elämän arvojen miettimiseen. (Rinne ym. 2000, 66-67.) Parkinsonliitto tarjoaa vertaistukea sairastuneelle, hänen omaisilleen ja läheisilleen.

Parkinsonliitto toteuttaa vertaistukea vertaistukiryhmissä sekä koulutettujen vertaistukihenkilöiden kanssa. Liitolla on myös vertaisryhmiä verkossa Facebook- yhteisöpalvelu sivuilla. (Parkinsonliitto 2018.)

## 6 VERKKOSOVA-HANKE

Parkinsonliitto toteutti kaksivuotisen Verkkosova I -hankkeen vuosina 2015-2016. Hanke syntyi tarpeesta kehittää ja laajentaa sopeutumisvalmennuskurssitarjontaa ja -toimintaa sekä vastata paremmin nykyajan tarpeisiin. Kurssilla yhdistyi moniammatillinen ohjaus ja vertaistuki. Hankkeen myötä sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään nykyään myös verkossa. Verkkokurssilaisten palautteiden ja seurantakyselyiden perusteella voitiin todeta, että hanke oli onnistunut kokonaisuus. Hanke sai jatkoa Verkkosova II- hankkeesta, joka on toteutunut vuodesta 2017 alkaen. Jatkohankkeen tavoitteena on laajentaa verkkokursseja uusille kohderyhmille ja uusiin teemoihin sekä jatkaa Parkinson-verkkokursseja ja kehittää niitä entistä toimivammiksi. (Parkinsonliitto 2015.)

### 6.1 Verkkosova-kurssit

Verkkosopeutumisvalmennuskurssit sisältävät noin kaksi tuntia kerrallaan kestäviä videoryhmätapaamisia kerran viikossa kahdeksan viikon ajan ja kurssin omilta sivuilta löytyviä väli- ja ennakkotehtäviä sekä tietoa ja materiaalia. Osallistujia kurssille otetaan kerrallaan maksimissaan seitsemän. Videoryhmätapaamisissa kurssin osallistujat voivat keskustella ja kysellä välitehtävien kautta esiin nousseita asioita paikalla olevalta asiantuntijalta. Jokaisessa tapaamisessa on eri aihe ja asiantuntijat aihepiirien mukaisesti. Videotapaamiset ovat keskustelu-kyselytyyppisiä asiantuntijan ja vertaisryhmän välisiä kohtaamisia verkon välityksellä. Liitto toteuttaa ajanmukaista asiakaskyselyiden seuranta kurssien toiminnoista. Näiden avulla he saavat tietoa kurssien tuloksellisuudesta, vaikuttavuudesta ja saavat näkyvyyttä toimintaansa. (Parkinsonliitto 2018.)

Verkkokurssien hyötynä on osallistujien maantieteellinen tasa-arvo, kurssille voi osallistua helpommin työ- tai elämäntilanteesta riippumatta, matalampi osallistumiskynnys, vertaistuen jatkaminen on helpompaa sekä kurssit ovat taloudellisesti kannattavampia sekä tasa-arvoisempia kun matka-, ruokailu- ja majoituskustannukset jäävät pois. (Parkinsonliitto 2018.)

### 6.1.1 Parkinson-verkkokurssi

Kurssi on tarkoitettu alle viisi vuotta Parkinsonin tautia sairastaville. Parkinson-verkkokurssi tarjoaa perustietoa sairaudesta, tukea sairauteen sopeutumisessa ja sen kanssa elämisessä asiantuntijatiedon ja vertaiskeskustelujen avulla. Parkinson-verkkokurssilla käsiteltäviä aiheita ovat mm. Parkinsonin tauti, mieliala ja sairauteen sopeutuminen, itsehoito, liikunta, sosiaaliturva sekä järjestötoiminta. Asiantuntijoina kurssilla mukana on mm. neurologi, psykologi ja fysioterapeutti. (Parkinsonliitto 2018.)

### 6.1.2 Dystonia-verkkokurssi

Dystonia-verkkokurssi tarjoaa perustietoa sairaudesta, tukea sairauteen sopeutumisessa ja sen kanssa elämisessä asiantuntijatiedon ja vertaiskeskustelujen avulla. Dystonia verkkokurssilla käsitellään aiheita dystonia, mieliala ja sairauteen sopeutuminen, itsehoito, liikunta, rentoutuminen, sosiaaliturva ja järjestötoiminta. Asiantuntijoina mukana kurssilla on mm. neurologi, psykologi ja fysioterapeutti. (Parkinsonliitto 2018.)

### 6.1.3 Avaimia työssä jaksamiseen-verkkokurssi

Kurssi on tarkoitettu työelämässä oleville dystoniaa, Parkinsonin ja MS-tautia sairastaville. Avaimia työssä jaksamiseen verkkokurssilla käsiteltäviä aiheita ovat mm. voimavarat, oma osaaminen, työn merkitys, työkyvyn tukeminen ja ylläpitäminen, ergonomia, sosiaaliturva ja tukiverkosto. Asiantuntijoina kurssilla mukana on mm. työelämänasiantuntija ja työfysioterapeutti. (Parkinsonliitto 2018.)

### 6.1.4 Läheisten-verkkokurssi

Kurssi on tarkoitettu henkilöille, joiden läheinen sairastaa Parkinsonin tai Huntingtonin tautia, dystoniaa tai Parkinson Plus -oireyhtymää. Omaisten verkkokurssilla käsitellään mm. omia voimavaroja ja jaksamista sekä sairastavan tukena olemista yhdessä vertaisten ja asiantuntijoiden kanssa. (Parkinsonliitto 2018.)



## 7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vertaistuen muotoja ja sen pysyvyyttä kuusi kuukautta kurssin päättymisen jälkeen. Tavoitteena on kehittää sopeutumisvalmennuskursseja.

Tutkimuskysymykset ovat:

- ❖ Yhteydenpito muihin kurssilaisiin kurssin loputtua?
- ❖ Kuinka moni sopeutumisvalmennuskurssille osallistunut on kokenut saavansa vertaistukea jostain muualta?
- ❖ Missä muodossa vertaistuki on jatkunut sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen?
- ❖ Mitkä ovat erot verkkokurssin käyneiden ja lähikurssin käyneiden kesken?

## 8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 8.1 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmänä oli Parkinsonliiton järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille vuosina 2016-2018 osallistuneet henkilöt. Kyselyyn vastasi yhteensä 110 henkilöä, joista 57 oli käynyt verkkokurssin ja 53 lähikurssin. Vastanneista naisia oli 62 ja miehiä 48. Heistä alle kolme vuotta diagnoosin saamisesta oli 66 vastaajalla, kolmesta seitsemään vuoteen diagnoosin saamisesta 39 vastaajalla ja yli seitsemän vuotta diagnoosin saamisesta oli viidellä vastaajalla. Nuorin kyselyyn vastanneista oli 26 vuotias ja vanhin 81 vuotias.

### 8.2 Tutkimuksen kuvaus ja menetelmä

Parkinsonliitto toteutti tutkimuksen sähköisenä kyselynä. Tutkimusmenetelmänä käytettiin survey-tutkimusta, eli kaikilta kyselyyn osallistuneilta henkilöiltä kysyttiin täsmälleen samat asiat (Hirsjärvi ym. 2014, 134; Vilkka 2015, 94).

Kysely sisälsi sekä monivalintakysymyksiä, että avoimia kysymyksiä. Kysymyksistä valittiin opinnäytetyöhömmme tutkimuksen tarkoituksen kannalta sekä meidän, että toimeksiantajan mielestä neljä tärkeintä kysymystä. Näistä kysymyksistä kolme oli monivalintakysymystä ja yksi on avoin kysymys.

### 8.3 Aineisto keruu

Tutkimus toteutettiin lähettämällä kaikille sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneille sähköpostiin linkki seurantakyselyyn noin kuusi kuukautta kurssin päättymisen jälkeen. Tutkimukseen valikoitui kaikki verkkokurssit (n=9) joiden päättymisestä oli kulunut kuusi kuukautta sekä niitä vastaavat varhaisvaiheen lähikurssit (n=7). Näistä kyselyistä saadut vastaukset toimeksiantaja välitti meille aineistoanalyysia varten excel-taulukoihin koostettuina vertaistukeen liittyvien kysymysten osalta.

#### 8.4 Aineiston analyysi

Verkko- ja lähikurssien sähköisellä lomakkeella kerätyt vastaukset analysoitiin erikseen omina kokonaisuuksinaan. Analyysi aloitettiin käsittelemällä jokainen kysymys erikseen ja saatuja vastauksia vertailtiin keskenään. Kyselyyn vastanneiden nimet ja muut tunnistet poistettiin taulukoista ja niiden tilalle laitettiin numerokoodit. Monivalintakysymysten vastaukset saimme valmiina excel-tilukossa. Määrällinen aineisto analysoitiin tilastollisesti excel-ohjelmalla. Vastausten muuttujille annettiin numeeriset arvot ja prosenttija-kaumia käytettiin tulosten saamiseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 129.)

Laadullisen aineiston vastaukset pelkistettiin ja ryhmiteltiin vaiheittain (taulukko 1). Analyysia ohjasivat tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat. Avoimista kysymyksistä saadut vastaukset analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällön analyysiä käyttäen. (Hirsjärvi ym. 2014, 222; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167.) Aineistosta poimittiin tutkimuskysymyksen kannalta merkityksellisiä ilmauksia ja asiakokonaisuuksia, jotka pelkistettiin. Samankaltaiset pelkistykset ryhmiteltiin alaluokkiin, joita vertailtiin toisiinsa ja luokat nimettiin sisältöä kuvaaviksi. (Hoitotiede 1 2019, 19.)

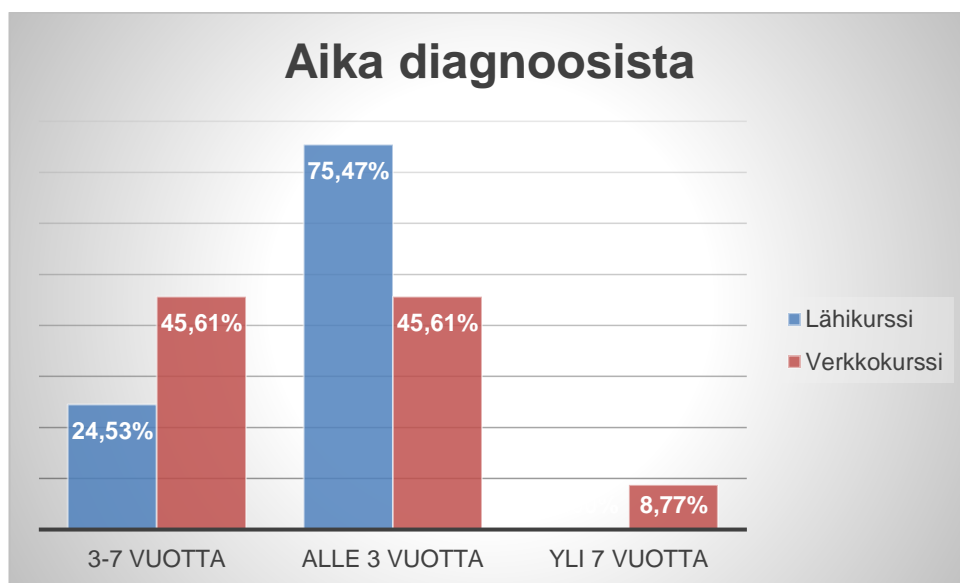
Taulukko 1. Laadullisen aineiston analyysi

Esimerkki Yläluokasta	Esimerkki Pelkistetyistä ilmaisuista	Esimerkki Alkuperäisilmauksesta
Yhdistystoiminta	Parkinson-kerho	“Oman paikkakunnan aktiivisesta Parkinson-kerhosta, joka kokoontuu noin 10 kertaa vuodessa”
Läheiset ihmiset	Koulukaveri ja ystävät	“Olen keskustellut vanha koulukaverini kanssa puhelimella. Joka on kerhon ja näiden yhteyksien ulkopuolella. Vertaistukea olen saanut myös ystäviltä, jokaisella on omat sairautensa, Sellaista on eläkeläisellä?”
Verkko	Facebook	“Eri facebook-ryhmät”
Samaa sairautta sairastavat	Parkinsonia sairastava	“Parkinsoniin sairastuneilta muualla tapaamisissa tutustuneilta, yhteydenpitoa.”

## 9 TULOKSET

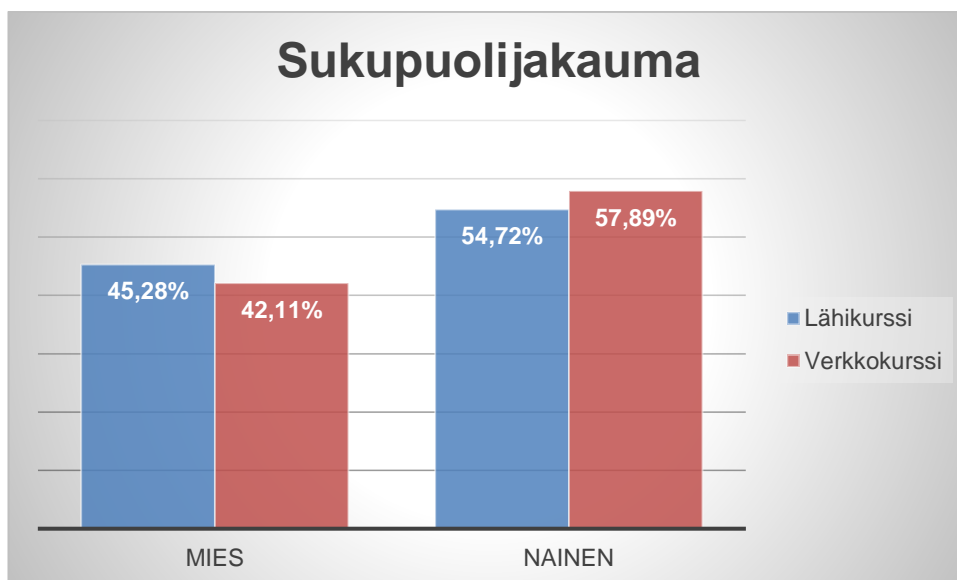
### 9.1 Kurseille osallistuneiden taustatekijät

Lähikurssille osallistuneiden ikäjakauma oli 50 - 81v ja verkkokurssille osallistuneiden ikäjakauma oli 26 - 72v. Kaaviosta (kuvio 1) selviää, että lähikurssille osallistuneista suurin osa (n=40) oli saanut diagnoosin alle kolme vuotta sitten, kun taas verkkokurssille osallistuneiden henkilöiden diagnoosista oli suurimmalla osalla aikaa alle kolme vuotta (n=26) tai kolmesta seitsemään vuoteen (n=26).



Kuvio 1. Aika diagnoosista

Molemmissa kurssimuodoissa sukupuolijakauma oli samankaltainen (kuvio 2), naisia oli kurseille osallistuneista hieman enemmän.



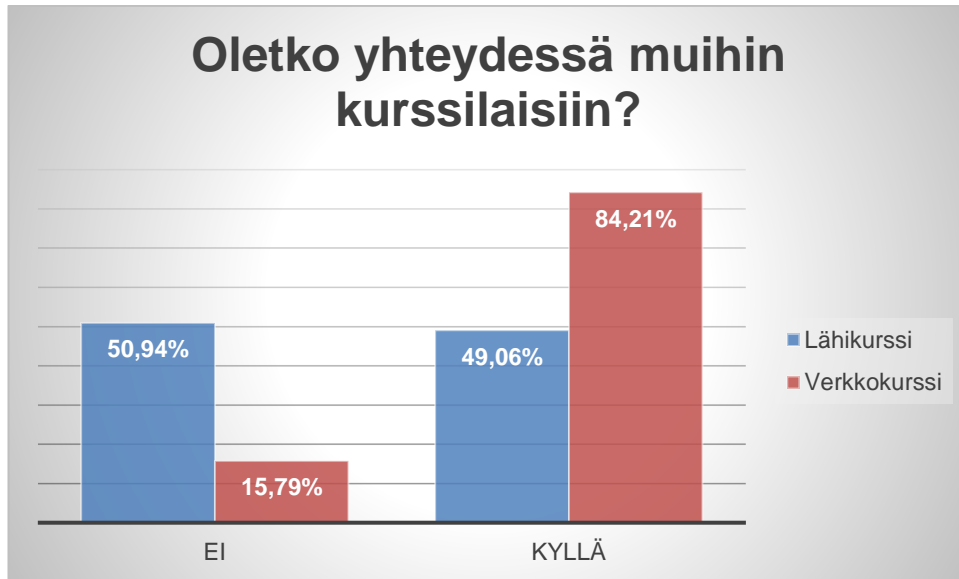
Kuvio 2. Sukupuolijakauma

Tutkimuskyselyiden tuloksista tarkastellaan lähi- ja verkkokursseihin osallistuneiden vertaistuen saantia puoli vuotta kurssin käymisen jälkeen.

Tulevista kaavioista käy selville lähi- ja verkkokursseille osallistuneiden seurantakyselyyn vastanneiden vastaukset prosentteina. Lähikurssin käyneiden vastaukset näkyvät kaavioissa sinisenä palkkina ja verkkokurssin punaisena palkkina. Kolme ensimmäistä kysymystä olivat monivalintakysymyksiä ja viimeinen kysymys oli avoin kysymys.

## 9.2 Yhteys muihin kurssilaisiin

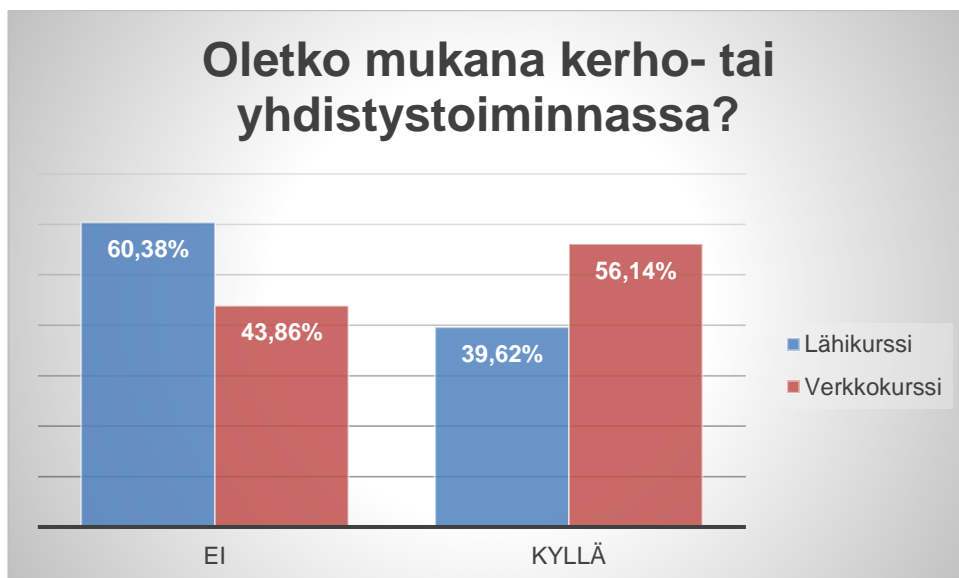
Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä pohdittiin kurssilaisten yhteydenpitoa muihin kurssilaisiin. Kaavion (kuvio 3) perusteella verkkokurssin käyneet henkilöt ovat aktiivisemmin yhteydessä muihin kurssilaisiin kuin lähikurssin käyneet henkilöt. Vastausten perusteella verkkokurssille osallistujista suurin osa (n=48) on yhteydessä muihin kurssilaisiin, kun taas lähikurssille osallistujista muihin kurssilaisiin on yhteydessä vain noin puolet (n=26). Taulukosta saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että kurssimuodolla on ollut merkitystä yhteydenpidossa.



Kuvio 3. Yhteydenpito muihin kurssilaisiin

### 9.3 Kerho- ja yhdistystoiminta

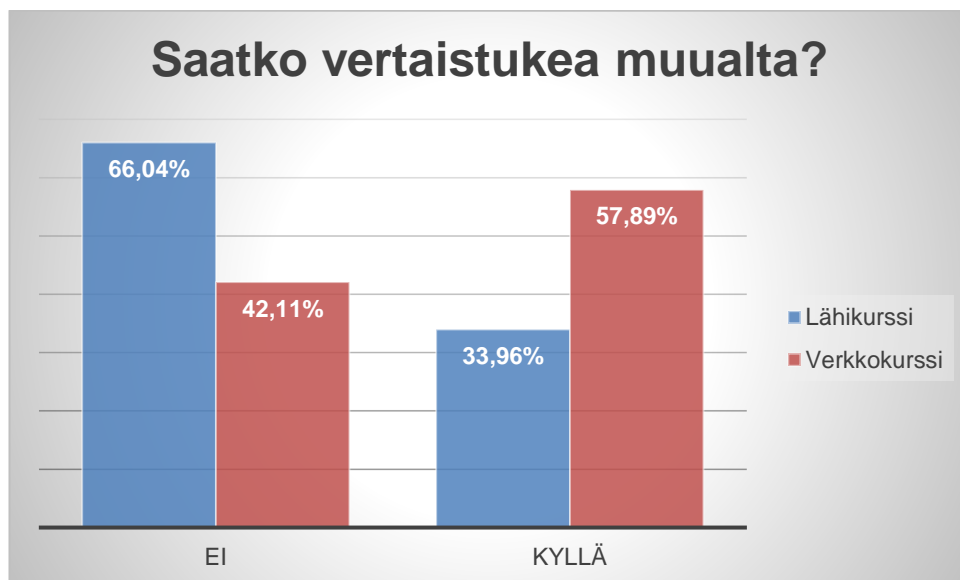
Toisessa tutkimuskysymyksessä kysyttiin ovatko kurssilaiset mukana kerho- tai yhdistystoiminnassa. Kaaviosta (kuviota 4) luettavien tulosten perusteella yli puolet (n=32) verkkokurssin käyneistä osallistui kerho- tai yhdistystoimintaan, kun taas lähikurssin käyneistä kerho- ja yhdistystoiminnassa oli mukana reilusti alle puolet (n=21). Tämän kysymyksen kohdalla on havaittavissa, että verkkokurssin käyneet henkilöt olivat hieman aktiivisemmin mukana kerho- tai yhdistystoiminnassa, mutta muuten kurssimuotojen välinen ero on pienempi kuin kahdessa muussa monivalintakysymyksessä.



Kuvio 4. Kerho- tai yhdistystoiminta

#### 9.4 Vertaistuki muualta

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä kysyttiin, saako henkilö vertaistukea kerho- tai yhdistystoiminnan ulkopuolelta. Kaavion (kuvio 5) perusteella verkkokurssin käyneet henkilöt kokivat saaneensa vertaistukea muualta useammin kuin lähikurssin käyneet henkilöt. Verkkokurssin käyneistä yli puolet (n=33) oli kokenut saavansa vertaistukea muualta, kun taas lähikurssin käyneistä vertaistukea oli kokenut saavansa vain hieman yli kolmasosa (n=18). Tämänkin kysymyksen kohdalla voidaan tulosten perusteella todeta, että kurssimuodolla on ollut merkitystä vertaistuen saamiseen muualta.



Kuvio 5. Vertaistuki muualta

#### 9.5 Muualta saatu vertaistuki

Viimeinen tutkimuskysymys oli jatkoa sekä toiselle, että kolmannelle kysymykselle. Se oli muodoltaan avoin kysymys, jolloin vastaajat saivat kertoa omin sanoin mistä muualta he kokivat saavansa vertaistukea. Kysymykseen oli vastannut 54 henkilöä. Vastauksia tarkasteltiin ja niistä etsittiin yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia. Ristiriitaisuutta ei löytynyt lähi- ja verkkokurssilaisten vastausten sisällöstä. Verkkokurssilaiset olivat vastanneet aktiivisemmin tähänkin kysymykseen. Analyysin tuloksena muodostui neljä yläkategoriaa, jotka olivat; yhdistystoiminta, läheiset ihmiset, samaa sairautta sairastavat ja internet.

### 9.5.1 Yhdistystoiminta

Tutkimukseen vastanneista suurin osa (n=27) kertoivat saavansa vertaistukea yhdistys- ja kerhotoiminnasta, vaikka kysymyksen tarkoituksena oli selvittää mistä muualta kurssin käynyt on saanut vertaistukea. Kerho- ja yhdistystoiminnasta oli kysytty jo aikaisemmassa kysymyksessä. Tämä käy selville lähi- että verkkokurssilaisten vastauksista.

*”Paikallisesta Parkinson kerhosta.”*

*”Omasta kerhoporukan ja yhdistyksen piiristä.”*

### 9.5.2 Läheiset ihmiset

Toiseksi suurimman (n=17) vertaistuen muodon lähi- että verkkokurssilla käyneet ovat vastanneet saavansa ystäviltään. Vanhojen ystävien lisäksi sairastunut on saanut uusia ystäviä myös yhdistystoiminnan kautta. Vertaistukea on saatu ystäviltä kasvokkain ja myös puhelimen välityksellä. Lähikurssien osallistujien vastauksia oli huomattavasti vähemmän verrattuna verkkokurssilaisten vastauksiin mutta vastaukset olivat samankaltaisia keskenään.

*” Tuttavat, jotka ovat tulleet ystävikseni eri tilaisuuksien kautta.”*

*” Hyvä ystäväni sairastaa myös.”*

### 9.5.3 Samaa sairautta sairastavat

Kolmanneksi suurin (n=10) vertaistuen muoto muodostui samaa sairautta sairastavien ryhmään sekä lähi- että verkkokurssilaisten vastauksista. Tässäkin kysymyksessä lähikurssilaiset olivat vähemmistönä vastanneet mutta vastaukset tukivat toisiaan. Useista vastauksista sai selville, että samaa sairastava verrokki on tullut tutuksi kerho- tai yhdistystoiminnan kautta.



*” Paikallisen parkinsonyhdistyksen sairastavilta. Lisäksi pidän yhteyttä kuntoutuksessa samaan aikaan olleisiin sairastaviin. ”*

*” Tuttava sairastaa myös parkinsonin tautia.”*

#### 9.5.4 Internet

Internet jäi pienimmäksi (n=5) vertaistuen muodoksi vastauksista. Verkkokurssilaiset kertoivat saavansa vertaistukea verkossa mm. Facebook:sta ja eri vertaistukiryhmistä. Lähikurssilaisista kukaan ei kertonut saavansa vertaistukea verkosta.

*” Sova kurssilla syntyneestä vertaistukiryhmästäimme netissä.”*

*” Eri facebook-ryhmät”*

## 10 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Teimme kirjallisen toimeksiantosopimuksen Parkinsonliiton kanssa opinnäytetyötämme, suunnittelimme yhdessä opinnäytetyömme rajaukset sekä olimme yhteistyössä molemmin puolin koko opinnäytetyömme ajan.

Opinnäytetyötä tehtäessä työskenneltiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan “tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla”. Neuvottelukunnan mukaan keskeisimpiä piirteitä tutkimustyötä tehtäessä ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Opinnäytetyötä tehtäessä eettisyyttä ja luotettavuutta tarkasteltiin jatkuvasti. Lähteinä käytettiin vain luotettua ja tutkittua tietoa kirjoista, artikkeleista ja internet sivustoista. Valittuun aiheeseen perehdyttiin laajasti ja huolellisesti. Lähdeviitteiden merkinnät huomioimme tarkasti, jolloin luotettavuus säilyi koko työmme läpi.

Tutkittavien yksityisyys ja potilastietojen koskemattomuus on turvattava ja niiden suojaamiseksi turvauduttava kaikin varotoimin (Kankkunen ym. 2013, 214). Saimme Parkinsonliitolta materiaalin sähköpostilla niin että kyselyihin vastanneet jäivät meille tuntematomiksi. Kyselyiden vastausten säilytyksessä olimme erityisen tarkkoja. Huolehdimme siitä, että pääsy kyselyiden vastauksiin oli salasanan takana ja vastaukset analysoitiin anonymisti sekä huolellisesti.

## 11 POHDINTA

Tutkimuksessa vertailtiin verkko- ja lähikurssin käyneiden henkilöiden yhteydenpitoa muihin kurssilaisiin, kerho- tai yhdistystoiminnassa mukana olemisesta sekä vertaistuen jatkuvuutta kuusi kuukautta sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen.

Sairastunut tai vammautunut voi kokea häpeää sairaudestaan ja erilaisuudestaan. Esimerkiksi monet Parkinsonia sairastavat ryhmäläiset ovat kokeneet sairauteen liittyvää häpeää ennen kerhoon tuloa. Jo muutaman kerran ryhmään osallistuminen muutti sairastuneen asenteita. (Mikkonen & Saarinen. 2018, 60.) Vastauksista kävi kuitenkin esille, että verkkokurssilaiset ovat aktiivisemmin yhteydessä muihin kurssilaisiin kuin lähikurssin käyneet. Verkkokurssilaiset osallistuivat myös kerho- tai yhdistystoimintaan ja kokivat saavansa vertaistukea muualta useammin kuin lähikurssilaiset. Sitä tutkimuksessa ei käynyt selville miksi verkkokurssilaiset ovat aktiivisempia hakemaan vertaistukea.

Avoimen kysymyksen vastausten perusteella havaittiin, että verkkokursseille osallistuneet kokivat saaneensa lähikurssilaisia useammin vertaistukea muualta. Vastauksia läpikäydessä havaittiin myös, että kyselyyn vastanneet henkilöt eivät olleet käsittäneet avoimen kysymyksen olleen jatkoa kahdelle tätä edeltäneelle monivalintakysymykselle. Tämän takia eniten vertaistukea kyselyyn vastanneet kokivat saaneensa kerho- tai yhdistystoiminnasta.

Sairastuneet pitävät vertaisina henkilöitä, jotka sairastavat samaa sairautta kuin he itse. Vertaistukea tarvitseva hakeutuu samanlaisessa elämäntilanteessa olevien seuraan ja kamaan kokemuksiinsa. Vertainen voi kokea toisen vertaisen antaman kokemusasiantuntijuuden terapeuttiseksi, vaikka se ei ole terapiaa. (Mikkonen & Saarinen. 2018. 30, 50-51) Avoimeen kysymykseen vastanneet kokivat myös saaneensa vertaistukea samaa sairastavilta henkilöiltä joko ystäviltä tai henkilöiltä, joihin he olivat tutustuneet muun muassa kerho- tai yhdistystoiminnan kautta. Vertaistukea toteutettiin kasvokkain tai puhelimen välityksellä.

Sähköistä vertaistukea voidaan saada yleisesti internetistä sekä sähköisistä medioista eli puhelimien, sähköpostien ja online- chat palveluiden kautta. (Yli- Uotila. 2017, 36) Internetin vertaistuki lisääntyy koko ajan ja uusien asioiden ympärille rakennetaan erilaisia keskustelupalstoja. Palstoille muodostetaan erilaisien sairauksien keskusteluryhmiä, joissa saa tietoa omasta sairaudesta ja siitä, miten muut sairastuneet ovat kokeneet tilanteensa. (Mikkonen & Saarinen. 2018, 120) Internetin toimintaympäristö voi olla

tarpeellinen tiedonlähde, sosiaalisen kanssakäymisen foorumi ja sosiaalisuuden vahvistamisen mahdollistaja. Internetin vertaisuus on helposti saavutettavissa, reaaliaikaisena ja kynnyksen nettivertaisuuden piiriin voi olla matalampi kuin lähiryhmään menemiseen. (Mikkonen & Saarinen. 2018, 118-119) Avoimen kysymyksen vastauksissa kuitenkin yllätti internetin kautta vertaistukea saavien vähäisyys. Yleinen uskomus kuitenkin on, että internetissä tarjottava vertaistuki tulee kasvattamaan suosiotaan ja sieltä vertaistukea saavien määrä tulee nousemaan tulevaisuudessa huomattavasti. Vaikka nykyteknologia mahdollistaa erilaisten liikerajoitteisten käytävien verkkopalveluja, iäkkäiden kohdalla esteenä verkossa käymiseen voi olla osaamattomuus ja opetteluun haasteet.

Jos kyselyllä halutaan tarkemmin selvittää mistä muualta kurssin käyneet saavat vertaistukea ja missä muodossa he sitä saavat, olisi hyvä hieman muokata ja tähdentää kyselykaavakkeen kysymyksiä. Kyselykaavakkeen ollessa nykyisessä muodossa tulee helposti käsitettyä kysymykset väärin ja vastaukset eivät ole odotetun laisia. Tämän tutkimuksen tulosten pohjalta voisi vanhoja kysymyksiä tähdentää ja muodostaa uusia kaavamman vastauksen muodostavia kysymyksiä.

Tämän kyselyn vastauksien perusteella kurssi muodolla on merkitystä, verkkokurssilaiset ovat olleet aktiivisimpia hakemaan vertaistukea kuin lähikurssin käyneet. Yhden tutkimuksen perusteella ei voida kuitenkaan sanoa mikä todellinen tilanne.

## LÄHTEET

Annamäki, T. 2018. Uric acid in Parkinson`s disease. Thesis. Viitattu 9.4.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/234218/UricAcid.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Atula, S. 28.1.2019. MS-tauti. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 25.3.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00048](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048)

Erkinjuntti, T.; Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu; Otavan kirjapaino oy.

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

Härkäpää, K. & Kippola-Pääkkönen, A. 2018. Sopeutumisvalmennus osallistujien ja to-  
teuttajien arvioimana. Helsinki: Kansaneläkelaitos. Viitattu 2.4.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/236768/Raportteja10.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Kinnunen, T. 2006. Vetaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere; Juvenes Print Oy.

Käypähoito suositus. 2017. Parkinsonin tauti. Viitattu 12.3.2018 <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50042>

Kääriäinen, A. & Mykkänen-Hänninen, R. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Helsinki; Hakapaino Oy.

Marttila, R.; Pasila, A. & Rinne, U. 2000. Parkinsonin tauti. Turku; Lauttapaino

Mikonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki; Tietosanomana.

Neuroliitto. MS-tauti. Viitattu 26.3.2019. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/>

Nylund, M. & Yeung, A. 2005. Vapaaehtoistoiminta. Jyväskylä; Gummerus Kirjapaino Oy.

Parkinsoninfo. Parkinsonin tauti. Viitattu 28.3.2019 <https://parkinsoninfo.fi/parkinsonin-tauti/parkinsonin-tauti-johtuu-hermosolujen-tuhoutumisesta/>

Parkinsonliitto. 2015. Viitattu 16.2.2019. <https://www.parkinson.fi>

Parkinsonliitto ry. 2016. Dystonia – tahto ja lihakset eri tahtilajissa. Viitattu 28.3.2019. [http://www.dystoniayhdistys.com/File/dystonia-opas\\_2016.pdf?843097](http://www.dystoniayhdistys.com/File/dystonia-opas_2016.pdf?843097)

Parkinsonliitto ry. 23.11.2018. Kuntoutuspalvelut 2019. Viitattu 5.3.2019. [https://www.parkinson.fi/sites/default/files/kuntoutusliitea5\\_2019web.pdf](https://www.parkinson.fi/sites/default/files/kuntoutusliitea5_2019web.pdf)

Rosengren, P. & Törrönen, A. 2008. Yhdistystoiminnan avaimet. Kansan sivistystyön liitto. Viitattu 22.4.2019. <http://www.ksl.fi/images/yhdistystoiminnan%20avaimet.pdf>

Snaith, A. & Wade, D. 28.2.2014. Dystonia. Julkaisussa: BMJ clinical evidence 28 February 2014, Vol.2014. Viitattu 11.4.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3938056/>

Streng, H. 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys. Viitattu 28.3.2019. [https://www.kela.fi/documents/10180/751941/Sopeutumisvalmennus\\_suomalaisen+kuntoutuksen+oivallus\\_RAY2014.pdf/f7f2a81c-291e-493d-b5a1-66f6c49c37ce](https://www.kela.fi/documents/10180/751941/Sopeutumisvalmennus_suomalaisen+kuntoutuksen+oivallus_RAY2014.pdf/f7f2a81c-291e-493d-b5a1-66f6c49c37ce)

TAYS. 20.7.2017. MS-tauti. Viitattu 25.3.2019. <https://www.tays.fi/fi-fi/Palvelut/Neuroalat/Neurologia/MStauti>

Terveyskylä.fi. MS-tauti. Viitattu 26.3.2019 <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairau-det/ms-tauti>

Terveysportti.fi. 2019. Parkinson tauti. Viitattu 28.3.2019. [https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00911&p\\_haku=parkinson](https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=parkinson)

Thompson, A.; Baranzini, S., Geurts, J., Hemmer, B. & Ciccarelli, O. Multiple sclerosis. Julkaisussa: The Lancet 21-27 April 2018, Vol.391(10130), pp.1622-1636. Viitattu 11.4.2019 . <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.turkuamk.fi/science/article/pii/S0140673618304811?via%3Dihub>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 5.3.2019. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Yli-Uotila Tiina. 2017. Adult Cancer Patients' Perceptions of Electronic Social Support. Väitöskirja. University of Tampere. Viitattu 25.5.019. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100550/978-952-03-0364-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. PS-kustannus. Jyväskylä