



Ryhmä vertaistuen välittäjänä ALS-potilaiden läheisille

Toimintaterapian
koulutusohjelma,
Toimintaterapeutti
Opinnäytetyö
5.11.2010

Anna Anttila
Anna Piironen

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Toimintaterapian koulutusohjelma		Toimintaterapeutti	
Tekijät			
Anna Anttila ja Anna Piironen			
Työn nimi			
Ryhmä vertaistuen välittäjänä ALS –potilaiden läheisille			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	Syksy 2010	40+4 liitettä	
TIIVISTELMÄ			
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:lle hyödynnettävää tietoa vertaistukiryhmän toiminnasta. Vertaistukiryhmään osallistuvat ALS:ia sairastavat ja heidän omaisensa ja tässä työssä tarkastellaan omaisten näkökulmaa. Vertaistukitoiminta on yksi Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toiminnan muodoista. Vertaisneuvonnan tavoitteena on tukea yksittäisen jäsenen selviytymistä diagnoosin saamisen jälkeen, sekä sairauden edetessä. Tutkimuskysymys työssä on, millä tavoin ALS -potilaiden läheisten vertaistukiryhmä voi toimia vertaistuen välittäjänä ja kuinka eri vertaistuen elementit siinä näkyvät?</p> <p>Opinnäytetyön teoreettisena viitekehyksenä on Raimo Niemistön malli, joka tarkastelee ryhmän ehtoja ja ryhmäprosessia. Vertaistukea tarkasteltiin Kristiina Räihän ja Reija Salmenahon opinnäytetyössään jaoteltujen vertaistuen elementtien kautta. Opinnäytetyö toteutettiin haastattelemalla viittä vertaistukiryhmään osallistunutta omaista. Teemahaastattelun runko muotoiltiin vertaistuen teemojen mukaisesti. Aineisto analysoitiin teorialähtöisen sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Tuloksia tarkasteltiin erityisesti omaisten kokemuksiin peilaten. Tarkastellun ryhmän tavoitteena on vertaistuen ja tiedon välittäminen osallistujilleen. Ryhmä tarjoaa tukea, apua, konkreettista tietoa ja mahdollisuuden saada sitä, sekä mahdollisuuden tutustua samankaltaisessa elämäntilanteessa oleviin muihin osallistujiin. Myös haastateltavat olivat lähteneet hakemaan ryhmästä niin tietoa kuin vertaistukeakin.</p> <p>Tuloksista kävi ilmi, että vertaistukiryhmä oli tehokas väline vertaistuen välittymiseen, mutta osa haastateltavista koki ryhmän puitteet sellaisiksi, että asioiden jakaminen ei ollut mahdollista. Välineenä avoin ja täydentyvä ryhmä on haastava, sillä muiden osallistujien vieraus vaikuttaa ryhmäläisten haluun jakaa asioitaan. Kuitenkin ryhmä on toiminut vertaistuen välittäjänä, mahdollisuutena tutustua muihin jäseniin ja olla heihin yhteydessä vapaa-ajalla. Ryhmä on myös toiminut tiedonjakamisen väylänä.</p>			
Avainsanat			
vertaistuki, ALS, ryhmä, läheinen, toimintaterapia			

Degree Programme in		Degree
Occupational Therapy		Bachelor of Health Care
Author/Authors		
Anna Anttila and Anna Piironen		
Title		
Group as a Mediator of Peer Support for the Relatives of ALS Patients		
Type of Work	Date	Pages
Final Project	Autumn 2010	40+4 appendices
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>The purpose of this study was to produce applicable knowledge about the functioning of a peer support based group for the partner organisation Uudenmaan lihastautiyhdistys ry. (Muscle Disease Association of Uusimaa). The group is meant for patients with ALS and their relatives, and this study focuses on the view of the relatives. Peer support is one of the services provided by the partner organisation. The purpose of this is to support people after the diagnosis and when the disease is progressing. The research question in this study was how the group works as a mediator of peer support for the relatives of ALS patients and how different elements of peer support are visible in the group.</p> <p>The theoretical framework in this study was the model created by Raimo Niemistö, which examines the conditions and the process of a group. Peer support was examined by using the elements of peer support, which were gathered in the final project made by Kristiina Räihä and Reija Salmenaho. The study was carried out by doing five theme interviews. The elements of peer support formed the outline of the theme interview. The data gathered was analysed by using theory-based content analysis.</p> <p>The purpose of the peer group is to offer peer support and knowledge to its members. The results also showed that the group offers support, help, information and the opportunity to meet people in a similar life situation. Also the interviewed relatives expected to get information and support from the group.</p> <p>The results showed that the group was an effective way to mediate peer support. Yet some of the relatives felt that the conditions of the group were such that they prevented sharing of thoughts and experiences. An open group can be challenging because of the unfamiliarity of the members, and that can affect the willingness to share things. Still, the group had offered peer support, the opportunity to get to know other members and to be in contact with them outside the group. The group had also been an important channel for sharing knowledge.</p>		
Avainsanat		
peer support, ALS, group, relatives, occupational therapy		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	2
2.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimusongelma	3
2.2	Yhteistyökumppanina Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry.	3
2.3	Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)	4
2.3.1	Oireet, esiintyvyys ja hoito	5
2.3.2	ALS ja toimintaterapia	6
2.4	Vertaistuki	7
2.5	Läheisen tukemisen merkitys	9
2.6	Aikaisempia tutkimuksia	10
3	TEOREETTISET NÄKÖKULMAT	12
3.1	Toimintaterapiaryhmä	13
3.2	Ryhmän ehdot ja ryhmäprosessi	14
3.2.1	Lähtötekijät	15
3.2.2	Ryhmässä syntyvät ilmiöt	16
3.2.3	Tulokset	16
3.3	Vertaistuen elementit	17
4	TUTKIMUSASETELMA	18
4.1	Aineiston keruu	18
4.2	Aineiston analysointi	20
4.3	Etiikka ja luotettavuus	21
5	HAASTATTELUIEN TULOKSET	23
5.1	Vertaistukiryhmän toiminta	23
5.2	Vertaistuen välittyminen	25
5.3	Ehdotuksia ryhmän kehittämisestä	31
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	32
7	POHDINTA	35
	LÄHTEET	38

LIITTEET	Alustava kysely
	Tiedote haastateltaville
	Haastattelusopimus
	Haastattelurunko

1 JOHDANTO

Erilaisten vertaisryhmien ja – verkostojen lukumäärä on lisääntynyt Suomessa sosiaali- ja terveysalalla erityisesti viimeisten kymmenen vuoden aikana. Tarkkoja tilastoja ryhmien lukumäärästä meillä tai muuallakaan ei ole. Vertaistoiminnan kasvu kertoo siitä, että ihmisillä on tarve jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta. Vertaistuen erilaiset muodot ovat olleet näkyvästi esillä myös mediassa. Keskusteluohjelmissa, joissa kansalaiset kertovat heitä kohdanneista kriiseistä, sairauksista tai elämänmuutoksista, mainitaan vertaisryhmistä saatu tuki ja ymmärrys. (Nylund 2005: 195.)

Varsin yleinen käsitys eri sairauksiin liittyvässä vertaistukitoiminnan piirissä on, ettei vertaistuki ole korvattavissa millään muulla toiminnalla. Vertaistuki syntyy keskinäisessä vuorovaikutuksessa toisten samaa kokevien kanssa. Vertaistukea muodostuu usein sinne, minne muut tuet eivät ulotu. Vertaistuki voi tarjota myös jotakin sellaista, mitä mitkään muut tuet tai palvelut eivät pysty tarjoamaan. (Mikkonen 2009: 187.)

Vertaistukiryhmät ovat toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtääviä vastavuoroisia suhteita, joissa kriittisiä tai kriisiytyneitä elämäntilanteita käsitellään yhdessä. Tällaisen ryhmätoiminnan ei välttämättä tarvitse rajoittua vain kriisien käsittelyyn, vaan samalla voidaan luoda yhteisyyttä ja ystävyyssuhteita. (Hyväri 2005: 215.) Toimintaterapiassa yksi keskeinen työväline ovat ryhmät, joita on käytetty ammatin alkuajoilta lähtien. Taustalla on ymmärrys ihmisen kuulumisesta läpi elämänsä luonnollisiin ryhmiin perheessä, päiväkodissa, koulussa, työpaikalla ja vapaa-ajan sosiaalisissa yhteyksissä. Ihmisellä on luonnollinen tarve olla kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa ja saada muiden hyväksyntä. (Holvikivi – Kallonen 1995: 47.) Täten myös vertaistukeen painottuvat ryhmät ovat yksi väline, joita toimintaterapeuttien on mahdollista hyödyntää osana kuntouttavaa työtä.

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on etenevä, liikehermoja rappeuttava sairaus. Opinnäytetyömme aiheena on ALS-potilaiden läheisten vertaistuki. Idea opinnäytetyöhömme tuli Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:ltä, joka esitti aiheen tutkimuksesta, jossa etsittäisiin lisää tietoa ALS-potilaiden läheisten tuen tarpeista. Myös Katri Paloniemen ja Liisa Tyrväisen (2001: 37) opinnäytetyössä ALS:n vaikutuksia päivittäiseen elämään

sairastuneiden kokemana haastateltavat esittävät ideaa selvityksestä, jossa tuotaisiin esiin, mitä tukea ja tietoa ALS:in sairastuneiden omaiset kaipaavat.

Vertaistukitoiminta on yksi Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toiminnan muodoista. Vertaisneuvonnan tavoitteena on tukea yksittäisen jäsenen selviytymistä diagnoosin saamisen jälkeen ja sairauden edetessä. Yhdistyksen työntekijä tarjoaa tukea ja neuvontaa, ja tämä ensitieto vaikuttaa ratkaisevasti arjen sujuvuuteen muuttuneessa elämäntilanteessa. Vertaisryhmät puolestaan jakavat asiantuntemusta ja kokemustietoa. Vertaisryhmät ja ammattilaisilta saatu tieto ja tuki täydentävät hyvin toisiaan. Säännöllinen yhteinen toiminta toteutuu diagnoosikohtaisissa ja elämäntilanne- tai teemakohtaisissa vertaisryhmissä, ja ryhmiä perustetaan jäsenistön odotusten ja tarpeen mukaan. (Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry. 2010.)

Keskustelussa Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n järjestösihteeri Sanna Kalmarin kanssa selvisi, että heillä on toiminut vertaistukiryhmä jo kymmenen vuoden ajan. Ryhmä kokoontuu noin neljä kertaa vuodessa, ja muodoltaan ryhmä on avoin, mutta ohjaaja on ollut sama koko ryhmän olemassaolon ajan. ALS:n sairastuneiden läheisille on aikaisemmin järjestetty tapaamisia noin neljä kertaa vuodessa. Keväällä 2010 läheisten vertaistukiryhmä on muuttanut muotoaan niin, että myös ALS:a sairastavat voivat olla mukana tapaamisissa. Yhdistys järjestää myös ALS -diagnoosin saaneille sekä heidän läheisilleen ALS -ensitietopäiviä noin kahdesti vuodessa. (Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry. 2010.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, millaiset tekijät voivat toimia vertaistuen välittäjänä ALS-potilaiden läheisille. Painotamme ryhmän tarjoamaa vertaistuen väylää ja sen merkitystä osallistujilleen. Opinnäytetyö perustuu haastateltujen läheisten kokemuksiin ryhmän tarjoamasta vertaistuesta. Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:ssä vuoden 2010 temana on Arjessa sen salaisuus, ja painotuksena on henkinen hyvinvointi. Tavoitteena on, että työ myös tarjoaa yhdistykselle tietoa omaisten ja läheisten tuen tarpeista ja sen erityispiirteistä.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa yhteistyökumppanillemme Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:lle hyödynnettävää tietoa vertaistukiryhmän toiminnasta omaisten

kokemana. Tässä luvussa kuvaamme yhteistyökumppanimme toimintaa, vertaistukiryhmän taustaa ja nykyistä toimintamuotoa. Tarkastelemme myös opinnäytetyössämme esiintyviä keskeisiä käsitteitä kuten *ALS* ja *vertaistuki*, esittelemme eri aloilla aikaisemmin tehtyjä, aiheeseen liittyviä tutkimuksia ja opinnäytetöitä sekä pohdimme läheisen tukemisen merkitystä.

Uudenmaan lihastautiyhdistyksen vertaistukiryhmä on historiansa aikana kokenut muutoksia liittyen niin osallistujiin, aktiivisuuteen kuin teemoihin. Halusimme saada tietoa myös siitä, miten omaiset kokevat ryhmän toiminnan ja tuen tarpeen tällä hetkellä.

2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimusongelma

Opinnäytetyömme tarkoituksena on löytää vastaus kysymykseen siitä, millä tavoin ALS-potilaiden läheisten vertaistukiryhmä voi toimia vertaistuen välittäjänä ja kuinka eri vertaistuen elementit siinä näkyvät. Pyrimme myös selvittämään, miten läheiset sitoutuvat ryhmään ja miten he kokevat vertaistuen sekä tarkastelemme ryhmän prosessia.

Hahmottaaksemme paremmin ryhmän toimintaa kysyimme haastateltavien käsitystä myös ryhmän toiminnasta ja siitä, mihin suuntaan he haluaisivat sitä kehittää. Luodaksemme kuvaa ryhmästä ja sen toiminnasta olemme tarkastelleet ryhmän eri osatekijöitä käytännön tasolla. Olemme jättäneet lopulliseen työhön paljon sitaatteja haastattelusta, sillä olemme halunneet painottaa omaisten kokemusta tässä työssä.

2.2 Yhteistyökumppanina Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry.

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry on Lihastautiliiton paikallisyhdistys. Erilaisia lihastautidiagnooseja on yli 80, ja yhdistys edustaa näitä kaikkia. Yhdistyksessä on noin 700 jäsentä, joista noin puolet on lihastautia sairastavia. Jäseniksi voivat liittyä myös omaiset ja kaikki, jotka haluavat tukea yhdistyksen toimintaa ja ovat kiinnostuneita siitä. Yhdistyksen tärkein toimintamuoto on vertaistukitoiminta. Vertaisneuvonnan tavoitteena on tukea yksittäisen jäsenen selviytymistä diagnoosin saamisen jälkeen sekä sairauden edetessä. Annettu ensitieto vaikuttaa ratkaisevasti arjen sujuvuuteen muuttuneessa elämäntilanteessa. Vertaisryhmät jakavat asiantuntemusta ja kokemustietoa. Säännöllinen yhteinen toiminta toteutuu diagnoosikohtaisissa ja elämäntilanne- tai teemakohtaisissa vertaisryhmissä. Ryhmiä perustetaan jäsenistön odotusten ja tarpeiden mukaan.

Yhdistys järjestää myös ALS-diagnoosin saaneille sekä heidän läheisilleen ALS-ensitietopäiviä noin kahdesti vuodessa. (Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry. 2010.)

Lihastautiyhdistyksen vertaistukiryhmä on saanut alkunsa vuonna 1995. Yhdistykselle tuli runsaasti pyyntöjä siitä, miksei ALS:a sairastaville tai heidän omaisilleen ole ryhmää, jossa he voisivat jakaa kokemuksia. Ryhmälle löydettiin ohjaaja, ja omaisten vertaistukiryhmä vakiinnutti paikkansa yhdistyksen toiminnassa. Läheiset tulivat ryhmään saadakseen informaatiota, opastusta ja neuvoja sairauden alkuvaiheeseen, sillä muita tietolähteitä, kuten internetiä, ei vielä juurikaan ollut hyödynnettävissä. Muutama vuosi läheisten ryhmän perustamisen jälkeen myös ALS:a sairastavat alkoivat toivoa ryhmää, jossa voisivat jakaa kokemuksiaan sairauteen liittyvistä asioista. Näin alkoi sairastavien vertaistukiryhmä, jossa ohjaajana toimii vertaisohjaaja. Vuosien myötä osallistujamäärä ryhmässä väheni, jolloin keväällä 2010 omaisten ja sairastavien ryhmät päätettiin kokeilumielessä yhdistää. (Alanne 2010.)

Jokainen ALS:a sairastavan läheinen kokee avun ja tuen tarpeen yksilöllisesti. Joku saattaa tulla ryhmään yhden kerran, lopussa kiittää ja todeta, että tämä oli hänelle valtava apu. Toiset taas saattavat käydä ryhmässä useita vuosia vielä läheisen kuoleman jälkeenkin. Alkuvaiheessa sairautta lähes kaikki kaipaavat tietoa ja konkreettisia neuvoja siitä, kuinka toimia missäkin tilanteessa. Koska sairaus etenee nopeasti, muiden sairastavien neuvot esimerkiksi apuvälineiden suhteen ovat tarpeen.

2.3 Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) kuuluu motoneuronitauteihin. Se on etenevä, hermoperäinen, selkäytimen laitaosissa sijaitseva liikehermoratoja rappeuttava sairaus. Motoneuronit eli liikehermot kuljettavat toimintakäskyjä lihaksiin. Motoneuronien tuhoutuessa lihas ei saa toimintakäskyä eikä pysty enää toimimaan. Vielä toiminnassa olevat motoneuronit yrittävät hoitaa jo tuhoutuneiden tehtäviä. Vähitellen yhä useamman motoneuronin tuhoutuessa lihakset toimintakäskyjen puuttuessa heikkenevät ja surkastuvat. (Lihastautiliitto ry. 2004.)

ALS:a sairautena ja sen etenemistä on kuvattu sairastuneiden itsensä kokemana teoksissa Pirkko-Liisa Äärysen Hengityskone-elämää (1992) ja Alpo Eskelisen Jatkoaika elämälle (1999). Myös Ulla-Carin Lindqvistin teoksessa (2004) Ken voi airoitta soutaa:

kirja elämästä ja kuolemasta on sairastuneen itsensä kokemana kuvattu tautia ja sen vaikutusta sekä sitä, kuinka läheiset sen kokevat. Lindqvist (2004: 223) kuvailee teokseensa muuttunutta elämäänsä seuraavalla tavalla:

Ihmiset reagoivat eri tavalla vaikeaan sairauteen. Eräs, joka vielä puoli vuotta sitten soitteli tai kävi päivittäin, ei käy enää koskaan. Minun näkemiseni masentaa häntä. Toiset taas ilmestyvät pitkienkin aikojen ja matkojen takaa.-- Ihmissuhteet joutuvat kovalle koetukselle kun joku sairastuu. -- Sairastunut osapuoli tuntee usein syyllisyyttä.--Vierestä katsoja tuntee itsensä riittämättömäksi. Silloin on helppo antaa periksi ja paeta omia pelkojaan.

2.3.1 Oireet, esiintyvyys ja hoito

ALS alkaa eri potilailla eri lihasryhmistä. Tyypillisimmät oireet havaitaan ylä- tai alaraajojen lihasten heikkoutena, kömpelyytenä, jäykkyytenä ja väsyvyytenä, jolloin kyseessä on progressiivinen lihasatrofia. Sairaus voi alkaa myös nielun alueelta puhumisen ja nielemisen vaikeutena, jolloin puhutaan progressiivisesta bulbaari-pareesista. Pieniä tahattomia lihasnykäyksiä, faskikulaatioita, esiintyy raajoissa ja vartalolla. Ne voivat olla joskus ensimmäinen merkki kehittyvästä sairaudesta. Lihaskänteyden häiriöstä johtuen voi ilmetä myös suonenvetoja ja lihaskramppeja erityisesti yöaikaan. (Lihastautiliitto ry. 2004.) Tyypillisesti lihaskato näkyy kämmenten pikkulihaksissa, erityisesti peukalonhangassa. Riippumatta lähtökohdastaan ALS etenee tapauskohtaisella nopeudella silmälihasten säilyessä pisimpään. Loppuvaiheessa potilas voi menettää kommunikaatiokykynsä, mikä ei tarkoita henkisten kykyjen ja aistien toiminnan loppumista. Kuolema seuraa hengityslihasten heikentyessä, jolloin myötävaikuttavana kuolinsyynä on usein keuhkokuume. (Laaksovirta 2010.)

Suomessa ALS:a sairastaa noin 450–500 ihmistä, ja yleisin sairastumisikä on 40–60 vuotta (Lihastautiliitto 2010). Toistaiseksi ei ole löydetty syytä ALS:in sairastumiselle eikä sen aiheuttajaa näin ollen tiedetä, osittain poikkeuksena on perinnöllinen ALS (FALS). Yksilöllisestä etenemisestä johtuen täsmällisiä ennusteita sairauden etenemisestä ei voida tehdä, mutta keskimääräinen elinikä sairastuneella on 3 - 5 vuotta. Parantavaa lääkehoitoa ALS:in ei ole. (Lihastautiliitto ry. 2004.) Varhain aloitettu kuntoutus auttaa sairastunutta säilyttämään ja ylläpitämään toimintakykyään mahdollisimman pitkään. Sairastuneelle yksilöllisesti suunniteltavin erilaisin terapioin, apuvälinein ja avustajajärjestelyin helpotetaan arkista selviytymistä. Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on

hyvän ja mielekkään loppuelämän turvaaminen sekä sairastavalle että läheisille. (Lihastautiliitto ry. 2010.)

2.3.2 ALS ja toimintaterapia

ALS:ssa keskeistä on fyysisen toimintakyvyn aleneminen, jonka myötä myös henkinen toimintakyky kuormittuu. Sairauden edetessä päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen vaikeutuu, kunnes sairastava on täysin toisten hoidettavana. Toimintaterapian tavoitteena on säilyttää sairastavan omatoimisuus mahdollisimman pitkään, säästää energiaa, helpottaa ja turvata auttamistilanteita, ehkäistä virheasentoja ja painehaavaumia. Erilaiset apuvälineet tulevat sairauden myötä välttämättömiksi. Nopean etenemisen vuoksi on tärkeää, että apuvälineet ovat jo olemassa ennen kuin niitä tarvitaan, sillä yhtenä päivänä jokin toiminto ei enää välttämättä onnistukaan. (Lihastautiliitto ry. 2004.)

Toimintaterapian tavoitteena voi myös olla mielekkään tekemisen löytäminen, kun työssä käyminen jää ja harrastukset eivät enää onnistu. Toimintaterapeutti tekee tarvittaessa kotikäynnin ja arvioi asunnon muutostöitä. Yksi toimintaterapian muodoista voi olla myös vertaistuen mahdollistaminen sekä sairastaville että heidän läheisilleen. (Lihastautiliitto ry. 2004.) Sairaus voi aiheuttaa nopeita muutoksia fyysisessä toimintakyvyssä, joka voi heijastua myös henkiseen jaksamiseen. Toimintaterapeutin on hyvä myös ottaa huomioon omainen ja hänen merkityksensä sairastavan elämässä.

Työskennellessään asiakkaiden kanssa, joilla on pitkälle edennyt sairaus, toimintaterapeutti joutuu pohtimaan työssään myös kuoleman läheisyyttä. Lähestyvän kuoleman käsittely ja kunnioittaminen ovat terapeutin työn oleellisempia ja vaikeimpia asioita. (Holvikivi 1995: 157.)

Vertaistuki ja sen hyödyntäminen ovat ympäristöön vaikuttavia menetelmiä, joiden avulla voidaan mahdollistaa ja tukea monenlaisten asiakkaiden ja asiakastilanteiden kanssa. Toimintaterapeutit voivat käyttää omaa osaamistaan terveyden edistämisen ja vertaistuen hyödyntämisen avulla, sillä he voivat tarkastella ihmistä, ympäristöä ja eri toiminnallisia tekijöitä jotka vaikuttavat ihmisen kasvuun ja kehitykseen. Esimerkiksi terapeutti voi auttaa asiakkaita tunnistamaan merkityksellisiä toimintoja ja niitä, joita asiakas haluaa kehittää tai joihin haluaa vaikuttaa. Toimintaterapeutit voivat myös hyödyntää osaamistaan oppimisen, ihmisen kehityksen ja kasvun ja toiminnan merkityksen.

Toimintaterapeutti voi myös laajentaa perinteisen ryhmän toimintaa oman osaamisensa avulla. (Stewart 2003: 198, 204.)

2.4 Vertaistuki

Vertaistuki on keskeinen käsite opinnäytetyössämme. Vertaistuen käsitettä on avattu Kristiina Räihän ja Reija Salmenahon toimintaterapian opinnäytetyössä ”Tukea työhön ja elämään”, Vertaistuki ja sen hyödyntäminen Metsolan työsalitoiminnassa. Heidän työssään vertaistuen elementeiksi ja pääkohdiksi lasketaan yhteenkuuluvuus, jakaminen, läsnäolo ja salliva ilmapiiri (Räihä – Salmenaho 2009: 33).

Suomessa vertaistuki on vakiintunut sosiaali- ja terveysalan työssä yhdeksi toimintamuodoksi 1990-luvulla, mutta ei ole tukimuotona vielä täysin vakiinnuttanut paikkaansa ja käytännöt hakevat vielä legitiimiä ja tunnustettua asemaansa auttamistyössä. Sen toteuttaminen, että vertaistuki täydentää ja toimii muiden palvelujen rinnalla, ei vielä vahvistata ja riittävästi selkeyttä vertaistukiryhmien hyvinvointipoliittista merkitystä. (Hyväri 2005: 214.)

Vertaistuki määritellään usein yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä, yhteiskunnan poikkeavaksi määrittelemä kohtalonyhteys. Vertaisyhteisöksi nimitetään yhteisöä, jonka jäseniä yhdistää samankaltainen elämäntilanne ja kokemukset. Vertaisyhteisössä tapahtuvaa tukea kutsutaan vertaistueksi. Vertaistukeen perustuvan auttamisen ydin on ihmisten välinen arkinen kohtaaminen ilman asiakas- tai potilasroolia, titteleitä tai muita valmiita identiteettimääryksiä. Sen perusviesti on yleisinhimillinen ja tuttu. (Hyväri 2005: 214.)

Vertaistukea voi saada ja antaa monella tavalla ja useassa muodossa kuten kahden henkilön välillä, ryhmissä tai verkostoissa. Kahden samassa elämäntilanteessa olevan henkilön suhde voi syntyä spontaanisti, esimerkiksi ystävien, sukulaisten, työtovereiden tai naapureiden kesken. Vertaisryhmissä ennestään tuntemattomat henkilöt tapaavat toisiaan kerran viikossa tai kuukaudessa. Ryhmän aloitteentekijöinä ja perustajina voivat toimia kansalaiset tai ammattilaiset yksin tai yhdessä. Ryhmissä ei ole mahdollista keskittyä vain omaan tilanteeseen, vaan tarkoituksena on jakaa kokemuksia toisten kanssa. Vertaisverkostot muodostuvat usein spontaanisti internetissä, seminaareissa tai vaikkapa leikkipuistoissa. Niihin osallistutaan joustavasti oman kiinnostuksen ja aikataulun mu-

kaisesti. Reitit vertaistuen ja kokemustiedon jakamiseen ovat usein ennalta suunnitelmattomia. Vertaisryhmissäkin voi kohdata hengenheimolaisia, joita voi tavata vapaa-ajalla. Reittejä vertaistukeen voi siis olla useita. (Nylund 2005: 203.)

Vertaistukeen perustuvien suhteiden luominen edellyttää kokemusten jakamista ja vuorovaikutteista kohtaamista. Pelkkä kokemusten julkinen kertominen ja niiden tunnustaminen tai yleisön läsnäolokaan ei vielä riitä. Tarvitaan yhteisesti jaettu sosiaalinen tila, missä vastaanottajat ovat kertomuksen aktiivisia osallistujia. Kokemusten jakaminen tarkoittaa siis kirjaimellisesti henkilökohtaisesti koetun luovuttamista myös toisten käyttöön. Vertaissuhteessa kokemuksen vastaanottaja eläytyy toisen ihmisen läpikäymiin tilanteisiin ja tunteisiin niin kuin ne olisivat voineet tapahtua hänelle itselleen. (Hyväri 2005: 225.)

Olennaista vertaistukiryhmän tuessa on, että se lähtee jäsentensä ajankohtaisista ja henkilökohtaisista tarpeista ja omista valinnoista eikä vallitsevista hoitokäytännöistä. Vertaistukiryhmään kuuluvien vertaisten tuki lähtee siitä ajatuksesta, että tiettyssä elämäntilanteessa eläneellä ja tiettyjä asioita itse kokeneella on näistä asioista asiantuntemusta, joka on ainutlaatuista ja jota muulla asiaan perehtymisellä ei voi saavuttaa. Vertaistuen voi määritellä omaehtoiseksi, yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää samankaltainen elämäntilanne, jonkinlainen kohtalonyhteys. Vertaistoiminnassa auttaminen ei välttämättä ole tarkoitushakuista, vaan itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi. (Mielenterveyden keskusliitto 2010.)

Kangas (2003: 90–91) on pohtinut vertaistukea sairaan omaa asiantuntemusta terveydenhuoltoon täydentävänä palveluna. Sairaana asiantuntijuus on arvokas oma asiantuntijuuden lajinsa, jonka merkitys on sen hyvinvoinnin parantamisen tavoitteessa, herkkyydessä ja yksityiskohtaisuudessa. Nylundin (2005: 206) mukaan vahva hyvinvointiyhteiskunta ja terveydenhoitoala voivat myös tukea ja mahdollistaa erilaisia vaihtoehtoisia vertaistuen muotoja. Vertaisryhmien ja ammattilaisten rinnakkainelo ei silti aina ole mutkatonta, mutta ammattilaiset kehittelevät myös itse tapoja käynnistää ja tukea vertaistoimintaa.

Toimintaterapiassa myös yhtenä mahdollisena tukimuotona voidaan käyttää vertaistukiryhmää. Toimintaterapian kirjallisuudessa esimerkiksi Michael A. Pizzi (2010: 409) on pohtinut vertaistukiryhmän merkitystä juuri omaisille. Ryhmä voi tarjota omaisille tun-

teen ja kokemuksen siitä, etteivät he ole tilanteessaan yksin. Tämä on sellainen tekijä ja tukiverkko, jota omaiset monesti kaipaavat elämäänsä. Toimintaterapeutin rooli tämänkaltaisessa ryhmässä voi olla esimerkiksi resurssien ja mahdollisuuksien tarjoaminen omaisille. Koetut asiat ja vaikeudet voivat tuntua vähemmän vaikeilta, kun ne jaetaan muiden kanssa.

2.5 Läheisen tukemisen merkitys

Tässä työssä käytämme sairastavan omaisesta sanaa läheinen, sillä läheinen henkilö ei aina välttämättä ole omainen, vaan se voi olla myös esimerkiksi ystävä. Yleisesti ottaen läheisellä ihmisellä tarkoitetaan sukulaista, puolisoa tai ystävää, joka pitää säännöllisesti yhteyttä ja auttaa sairastavaa jollakin tavalla. Läheisellä on pitkä yhteinen historia sairastavan kanssa, ja he tuntevat toisensa hyvin. (Nummikoski 2010: 8.)

Läheisen ihmisen sairastuminen muuttaa yhteisen elämän. Muuttuminen tapahtuu pikkuhiljaa askel askeleelta tai nopeasti ja yllättäen. Läheiselle potilaan sairastaminen ja vanheneminen ovat muutoksia yhteisen elämän kokonaisuudessa. (Mattila 2007: 66–67.) Sairaus koettelee rajusti perheen sisäisiä ihmissuhteita. Perheenjäsenen sairaus voi etäännyttää muita perheessä toisistaan tai vaihtoehtoisesti lujittaa perheen sisäisiä suhteita. Varsinkin ne läheiset, jotka ovat sitoutuneet hoitotyöhön, voivat joutua ristiriitojen kohteeksi ja näin kantamaan entistä suurempaa yksinäisyyden ja surun taakkaa. (Lappalainen – Turpeinen 1999: 14.)

Vaikean sairauden kohdatessa sekä potilas että hänen läheisensä tarvitsevat tukea ja apua. Läheisiä ei saa unohtaa hoidon ulkopuolelle, vaikka he eivät itse olekaan potilaita, sillä myös heidän elämänsä muuttuu ratkaisevasti. Läheiset joutuvat kohtaamaan uudenlaiseen asiaan totuttelemisen, joten he tarvitsevat tietoa sairaudesta ja siitä, mitä asioita tulee ottaa huomioon jokapäiväisessä elämässä sairauden eri vaiheissa. Lisäksi läheiset tarvitsevat ohjausta ja neuvoja, jotta he pärjäisivät silloinkin, kun ulkopuolista apua ei tarvita tai jostain syystä sitä ei haluta. Läheisille on tärkeää painottaa sitä, kuinka tärkeää on heidän läsnäolonsa kuntoutuksen ja hoidon onnistumisen kannalta, koska ulkopuolisen apu ei yleensä pelkästään riitä. (Haapaniemi – Tuhkanen – Väänänen 1995: 19–21.)

Huoli ja suru heijastuvat vanhemmista myös lapsiin. Vapaa keskusteleminen vie pelon ja ahdistuksen tunnetta pois ja näin lapsen on helpompi suhtautua koko perhettä koskevaan sairauteen ja sen mukanaan tuomaan elämänmuutokseen. Läheisille on annettava mahdollisuus tuoda omat tunteensa esille, jotta senhetkinen elämäntilanne ei tuntuisi ylivoimaisen raskaalta. On myös tärkeää, että he ymmärtävät sen, etteivät ole yksin vastuussa sairaasta perheenjäsenestään, vaan heidän tukena on koko sosiaali- ja terveys-huollon verkosto ja palvelut. Läheisenkin on kerättävä voimavaroja jaksakseen eteenpäin. On hyvä myös miettiä, mitä halutaan elämästä, mikä on tärkeintä ja kuinka kauan voimavarat riittävät toisesta ihmisestä huolehtimiseen. Jokainen ihminen tarvitsee lepoa ja rauhallisia hetkiä vain itsensä kanssa ja tähän omaisella on täysi oikeus ilman tunnon-tuskia, vaikka sairas perheenjäsen ei tätä aina ymmärtäisikään. (Haapaniemi ym. 1995: 21.)

Suru ja pelko ovat tunteita, jotka ovat päällimmäisenä sairastuneen henkilön läheisen ajatuksissa. Alkuvaiheessa täytyykin surra ja purkaa tunteita, sillä tunteiden ilmaiseminen ja niistä puhuminen helpottavat oloa, sekä myös lisäävät avoimuutta. Kun pystyy keskustelemaan asioista, ei kerää pahaa oloaan sisäänsä. (Haapaniemi ym. 1995: 19.)

Laaksovirran (2005) mukaan eri tutkimuksissa nousee esille omaisten tukemisen tärkeys, sillä he ovat antaneet jopa huonompia arvioita elämänlaadustaan kuin itse potilaat. Omaisten osallistuminen sopeutumisvalmennuskursseille ja heidän tukemisensa esimerkiksi vertaisryhmissä olisivat luonteva osa ALS:n onnistunutta aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa.

2.6 Aikaisempia tutkimuksia

Toimintaterapian koulutusohjelmassa on tehty joitakin opinnäytetöitä liittyen ALS:in, vertaistukeen ja läheisten tukemiseen. Jo aiemmin mainittu opinnäytetyö, ”Tukea työhön ja elämään”: vertaistuki ja sen hyödyntäminen Metsolan työsalitoiminnassa (Räihä – Salmenaho 2009), käsittelee vertaistukea ja sen eri elementtejä sekä hyödyntämismahdollisuuksia. Opinnäytetyön lähtökohtana on vertaistuen positiivinen vaikutus yksilön psykososiaaliseen kuntoutumiseen. Vertaistukea on tarkasteltu toimintaterapian ryhmäteorioiden sekä tarkoituksenmukaiseen toimintaan osallistumisen näkökulmasta. Tarkastelun kohteena olleessa Metsolan työsalissa vertaistuki näyttäytyi pääasiassa työtehtävissä auttamisena ja neuvomisena sekä ajoittaisena kuntoutujien välisenä emotio-

naalisena tukena. Tuloksien mukaan vertaistukea hyödyntämällä Metsolan työsalilla voidaan edistää kuntoutujien toimintakykyä ja kuntoutumismahdollisuuksia. (Räihä – Salmenaho 2009: 65)

Katri Paloniemen ja Liisa Tyrväsien (2001) toimintaterapian opinnäytetyössä Päivä kerrallaan – ALS:n vaikutuksia päivittäiseen elämään sairastuneiden kokemana käsitellään sairastuneiden kokemuksia. Tuloksista käy ilmi se, miten sairastuminen aiheuttaa muutoksia jokaisella elämänalueella. Kukin yksilö kokee sairastumisen ja sen aiheuttamat muutokset omalla tavallaan. Esimerkiksi sosiaalisten suhteiden merkitys korostuu ja ympäristöön kohdistuvat vaatimukset kasvavat liikuntakyvyn heiketessä. Esiin nousivat myös psyykkisen tuen tarve ja elämänarvojen muuttuminen sairastumisen myötä.

Irja Mikkonen (2009) on tehnyt yhteiskuntatieteiden väitöskirjansa aiheesta Sairastuneen vertaistuki. Tutkimuksessa on tarkasteltu sairastuneen vertaistukea ja sitä, miten eri sairauksien aiheuttamat elämänmuutokset liittyvät vertaistuen tarpeeseen sekä mitä merkitystä vertaistuella on sairastuneelle. Tutkimuksessa on keskeistä se, mitä vertaistuen piirissä olevat sairastuneet itse ajattelevat vertaistukitoiminnasta. Sairastuneet kokivat vertaistukitoiminnan tietolähteenä ja suojan sekä turvan tuojana, ja moniin ongelmiin löytyi ratkaisu vertaisilta. He kokivat myös, että he olisivat joutuneet käyttämään enemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, jos vertaistukea ei olisi ollut. Vertaistukiryhmässä on saanut tukea hakemuksien laatimisessa ja apuvälineiden käytössä.

Mikkosen (2009: 168–169) Tutkimuksen kohteena olivat vertaistuen piirissä toimivat sairastuneet, tukihenkilöt ja ryhmänohjaajat sekä läheiset. Tutkimuksessa tulee myös ilmi, kuinka sairauden aiheuttamat oireet ja muutokset synnyttävät sairastuneille tarvetta tavata toisia samassa tilanteessa olevia. Peilattaessaan vertaistukitoimintaa muihin tukiin ja palveluihin, kokivat sairastuneet vertaistuen lisätukena, erityistukena ja henkisenä tukena. Vertaisina pidetään paitsi samaa myös jotain muuta sairautta sairastava.

Kati Wilska-Seemer (2005: 255, 266) on tutkinut voimaantumista vammaisten naisten vertaisryhmässä. Hän myös tarkasteli sitä, kuinka tutkimuksessa olleiden vertaisryhmien erilaiset rakenteet, toimintatavat ja vuorovaikutus tukivat osallistujien voimaantumista. Tutkimuksessaan hän painottaa sitä, kuinka vertaisryhmätoiminnasta kaivataan lisää laadullista, ryhmäläisten omaa ääntä kuuntelevaa tutkimusta.

Asiakkaiden omien kokemusten, käsitysten ja näkemysten kuunteleminen on tärkeää. Tähän liittyvää tutkimusta on tehty myös toimintaterapian alalla. Hans Jonsson (2008) on tehnyt pitkittäistutkimusta eläkkeelle siirtyvistä ruotsalaisista, joiden narratiiveja tarkastellessaan hän on käsitteellistänyt ja luokitellut toimintoja kokemukseen pohjautuvalla jaottelulla ja käsitteellistänyt toimintoja. Kokemukseen pohjautuva jaottelu mahdollistaa sen, että voidaan tarkastella toiminnan, kehityksen ja hyvinvoinnin suhdetta uudella tavalla, mikä eroaa perinteisestä toimintojen jaottelusta työhön, vapaa-aikaan ja itsestä huolehtimiseen. Täten voidaan myös tarkastella merkitystä ja tarkoitusta elämänlaatuun liittyen. (Jonsson 2008: 7.)

3 TEOREETTISET NÄKÖKULMAT

Teoreettisella viitekehyksellä luodaan kehys tutkimukselle. Se toimii ensisijaisesti näkökulmana tutkimusaineistoa tarkastellessa. Lisäksi teorian ja käsitteiden avulla voidaan selostaa, kuvata ja perustella tulkintaa ja tuloksia sekä päätelmiä. Teorian ja käsitteiden hyödyntäminen monessa tutkimusvaiheessa varmistaa sen, että tutkimus pysyy käsitteellisesti johdonmukaisessa kehyksessä. (Vilkkä 2005: 26.) Tässä kappaleessa käsittelemme työmme teoreettisia lähtökohtia. Lisäksi käsittelemme myös sitä, kuinka toimintaterapeutit käyttävät ryhmiä työvälineenä. Tämän tarkoituksena on kuvailla niitä mahdollisuuksia, joita toimintaterapeutti ryhmien avulla luo asiakastyössä.

Opinnäytetyömme teoreettiset lähtökohdat rakentuivat kahdesta mallista. Olemme tarkastelleet yleisiä ryhmän ehtoja ja ryhmäprosessia Niemistön (2007) kirjassaan esittelemän mallin mukaisesti. Tarkastelemamme ryhmä ei ole toimintaterapiaryhmä, eikä sitä ole luotu kyseisten periaatteiden kautta, joten olemme päätyneet tarkastelemaan ryhmää kyseisen teorian pohjalta. Olemme ottaneet tähän myös tueksi toimintaterapian teoriasta Linda Finlayn teoksia liittyen ryhmiin, minkä tavoitteena on ollut laajentaa kuvausta ryhmän perustekijöistä sekä tuoda mukaan myös toimintaterapian näkemystä liittyen ryhmiin.

Ryhmän tuottamia ilmiöitä, pääasiassa vertaistukea, olemme tarkastelleet aiemmin mainittujen vertaistuen elementtien jaottelun mukaisesti. Nämä elementit olemme määritelleet Rähkön ja Salmenahon (2009: 33) opinnäytetyön, ”Tukea työhön ja elämään”: vertaistuki ja sen hyödyntäminen Metsolan työsalitoiminnassa, jaottelun mukaisesti. Hei-

dän työssään vertaistuen elementeiksi ja pääkohdiksi lasketaan yhteenkuuluvuus, jakaminen, läsnäolo ja salliva ilmapiiri.

3.1 Toimintaterapiaryhmä

Toimintaterapiassa yhtenä keskeisenä työvälineenä ovat ryhmät. Ryhmien käyttämisen taustalla on ymmärrys ihmisen kuulumisesta erilaisiin ryhmiin erilaisissa sosiaalisissa konteksteissa läpi elämänsä. Terapeuttisessa ryhmässä ei tarkastelun kohteena ole ryhmän häiriö, vaan yksilöiden ongelmat ja häiriöt toimintakyvyssä. (Holvikivi – Kallonen 1995: 47–48) Toimintaterapeutit käyttävät ryhmiä ja ryhmätilanteita ja hyödyntävät niitä parantavia mahdollisuuksia, joita ryhmätilanteet tarjoavat ja muodostavat. Toimintaterapeutit käyttävät ryhmiä monipuolisesti, ja jokaisella ryhmällä on tietty terapeuttinen tavoite ja tarkoitus. Toimintaterapiaryhmät voidaan esimerkiksi jakaa sen mukaan, onko niissä keskeistä tehtävä, sosiaaliset taidot, vuorovaikutus, vai onko se psykoterapiaryhmä. (Finlay 2001: 7–8.)

Finlayn (1997: 232–236) mukaan yksi keskeinen ja toistuva teema ryhmissä on se, että ne ovat välineitä joiden avulla voidaan edistää tai tukea muutosta, harjoitella taitoja, edistää sosiaalista vuorovaikutusta tai kannustaa ja tukea muutokseen. Toimintaterapiaryhmässä erityistä huomiota kiinnitetään tehtävän valintaan, jäsenten valintaan, motivaation ylläpitoon sekä toiminnan soveltamiseen ja muokkaamiseen asiakkaan tarpeet huomioiden. Toimintaterapeutti voi myös käyttää harkintaa sen suhteen, tukeeko ryhmässä oleminen asiakasta tai soveltuuko se hänelle.

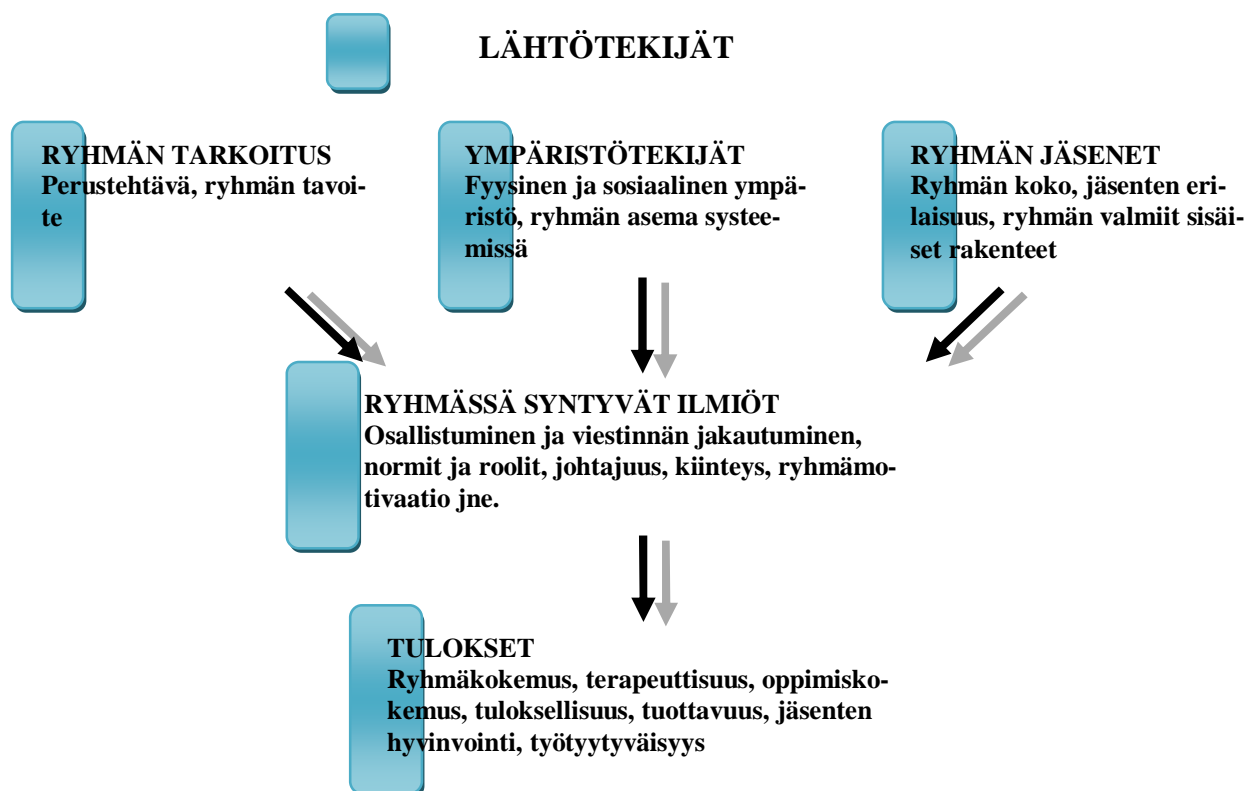
Toimintaterapian kirjallisuudessa käsitellään pääasiassa ryhmiä, joissa ryhmäprosessi, terapeuttinen vaikutus ja muoto ovat tarkasti määriteltäviä. Kyseiset ryhmät ovat yleensä suljettuja. Tarkastelemamme ryhmä on avoin ja täydentyvä ryhmä eikä sillä ole terapeuttisia tavoitteita. Ryhmän tarkoituksena on toimia vertaistuen ja tiedon välittäjänä osallistujille ja tukea heidän jaksamistaan arjessa. Esimerkiksi Finlayn (2001: 9) määritelmien mukaan voidaan tässä ryhmässä nähdä olevan elementtejä keskustelu- tai kommunikaatioryhmästä, jonka tarkoituksena on tukeminen ja jakaminen.

Tarkastellessa ryhmän merkitystä yleisellä tasolla voidaan todeta, että usein ryhmät tarjoavat jäsenelle turvallisuutta, koska ihmiset pystyvät yhdessä muiden kanssa paremmin kohtaamaan vaikeita tilanteita tai jakamaan huoliaan. Lisäksi muut ihmiset, ryhmät ja

organisaatiot kuuntelevat todennäköisemmin ryhmää kuin yksilöä. Ryhmään liittyminen voi kasvattaa itsetuntoa, sillä ryhmässä yksilö voi saada uutta tietoa tai huomata, että jotkut hänen omiin mahdollisuuksiinsa liittyneet epäilyt ovatkin yhteisiä melkein kaikille ryhmän jäsenille. Tämä vakuuttaa jäsenen siitä, että hän ei ole yksin, mikä myös lisää turvallisuuden tunnetta. Sosiaalinen vuorovaikutus muiden kanssa tuottaa mielihyvää ja myönteisten, merkityksellisten ihmissuhteiden ilmaantuminen elämään edistää mielen-terveyttä. Ryhmät auttavat jakamaan työtä ja saavuttamaan haastavia tai vaikeita tavoitteita helpommin kuin mitä yksin työskenneltäessä on mahdollista. (Pennington 2005: 15.)

3.2 Ryhmän ehdot ja ryhmäprosessi

Niemistön (2007) malli kuvailee tavoitteellisen ryhmän kehittymisen ehtoja. Ryhmää kuvataan kehitysprosessina, jossa sekä ryhmän ulkopuolinen että ryhmän oma sisäinen dynamiikka vaikuttavat ryhmän perustehtävän suorittamiseen ja luovuuteen.



Kuvio 1. Malli ryhmän ehdoista ja ryhmäprosessista Niemistöä (2007: 21) mukaillen

Mallin mukaisesti ryhmän prosessi voidaan jakaa lähtötekijöihin, ryhmässä syntyviin ilmiöihin ja niistä nouseviin tuloksiin. Kuviossa 1 on havainnollistettu malli kaavion mukaisesti ja tässä kappaleessa kuvailemme kyseisen mallin pääpiirteittäin.

3.2.1 Lähtötekijät

Lähtötekijät ovat ryhmän kehitysehtoja, sillä ne vaikuttavat ryhmän rajoihin ja siihen, mitä se voi saavuttaa. Ryhmässä syntyvät ilmiöt kertovat ryhmän dynamiikasta, sen ilmiöistä ja ryhmän muuttumisesta. Ne ilmenevät muun muassa jäsenten osallistumisessa, vuorovaikutuksessa, rooleissa ja ryhmän normeissa. Ryhmän tarkoitus puolestaan on laaja käsite ja kertoo sen, miksi ryhmä on olemassa. Tarkoitukseen voidaan lukea kuuluvaksi ryhmän perustehtävä ja tavoite. Tavoite ohjaa ryhmän toimintaa ja vaikuttaa sen rakenteisiin. Vaikka tavoite onkin kaikilla tiedossa, on ohjaajan tehtävä huolehtia siitä, että ryhmä toimii tavoitteensa mukaisesti. (Niemistö 2007: 22, 34–38.)

Ympäristötekijöihin voidaan laskea kuuluvaksi niin fyysinen ja sosiaalinen ympäristö kuin myös ryhmän asema sitä ympäröivissä järjestelmissä ja systeemeissä. Myös rakenteet ja rajat, esimerkiksi tila, aika, kesto ja se onko ryhmä suljettu vai avoin, ovat osa ympäristötekijöitä. Esimerkiksi tilan tarkoitus on mahdollistaa tavoitteellinen toiminta eikä estää sitä. Riippuu ryhmän perustehtävästä, mitä ehtoja paikan tulee täyttää. Esimerkiksi suljettu sisätila voi tukea ja mahdollistaa luottamuksellisen keskustelun etene- mistä. (Niemistö 2007: 52.) Toimintaterapian kirjallisuudessa Finlay (2001: 124, 126) on kirjoittanut siitä, että tukeen perustuvissa ryhmissä suljettu ryhmä voisi lisätä turvallisuuden tunnetta ja luottamusta toisiin. Mikäli ryhmän koko olisi valittavissa, voitaisiin siinä huomioida niin jäsenten tuen tarve kuin mahdolliset resurssitkin.

Kesto ja kokoontumistiheys riippuvat siitä, mitä ryhmällä halutaan saada aikaiseksi. Esimerkiksi pieni koko voidaan nähdä koheesiota eli kiinteyttä edistävänä. Kiinteys ilmenee ryhmää kohti ilmenevänä vetovoimana ja samanmielisyytenä. On täysin ryhmän luonteesta kiinni, onko se muodoltaan suljettu vai avoin ryhmä. Täysin suljettu ryhmä ei ota uusia jäseniä alkamisensa jälkeen, kun taas avoin ryhmä voi täydentyä ennalta sovitulla tavalla. (Niemistö 2007: 57, 62.)

Ryhmätoiminnan kannalta on säännöllisyys tärkeää, sillä ryhmää koskeva rakennetietoisuus luo turvallisuuden ja selkeyden tunnetta. Ryhmä voi rajoista sopimisen jälkeen

toimia vapaammin perustehtävänsä mukaisesti. Ihannetapauksessa ryhmä kokoontuu siis tietyssä paikassa, sovittuna aikana ja ryhmän jäsenet ovat tietoisia näistä rajoista hyvissä ajoin ennen ryhmän alkua. Tietoisuus auttaa heitä sitoutumaan ryhmään ja vastaamaan rakenteen noudattamisesta omalta osaltaan. (Niemistö 2007: 62.)

Ryhmässä ainutkertaisten yksilöt muodostavat ainutkertaisia kokemuksia yhdessä. Niin jäsenten ulkoiset kuin sisäisetkin ominaisuudet vaikuttavat ryhmään. Ryhmän tarkoitus ja tavoite määräävät sen, onko jäsenten valinnalle joitakin ehtoja tai kriteerejä. Myös ryhmän ohjaaja on jäsen. Hänen tehtävänsä on johtaa ryhmän toimintaa ja auttaa ryhmää työskentelemään perustehtävänsä mukaisesti. Ohjaaja voi huolehtia ryhmätoiminnasta monin tavoin esimerkiksi ohjaamalla aiheen mukaista keskustelua, harjoituksia teettämällä tai toiminnan avulla. Ohjaajan työ alkaa ryhmän tavoitteesta. (Niemistö 2007: 64, 67). Tavoitteet ja niiden asettaminen tukevat erityisesti sitä, että toiminta on merkityksellistä ja jäseniä motivoivaa (Finlay 2001: 90–91).

3.2.2 Ryhmässä syntyvät ilmiöt

Lähtötekijät muodostavat puitteet ryhmässä syntyville ilmiöille. Näitä ovat esimerkiksi osallistumisen ja viestinnän jakautuminen, normit ja roolit, johtajuus ja osallistujien motivaatio. Ryhmäläisten välille muodostuu niin viestintä- kuin kommunikaatiosuhteita, jotka kertovat, mitä jäsenet toisissaan herättävät. Nämä suhteet rakentuvat lähtötekoissa kuvailtujen puitteiden pohjalle. (Niemistö 2007: 117.) Osa ihmisten ryhmissä ottamista rooleista voi olla muodollisia tai epävirallisia. Roolit riippuvat myös siitä, mitä ryhmän tavoite ja muut jäsenet vaativat ja minkälaisen panoksen osallistuja haluaa antaa ryhmälle. (Finlay: 1997: 244.)

Niemistön (2007: 155) mukaan on tavallista, että pitkäkestoisissa ryhmissä jokin teema elää ja toistuu useissa tapaamisissa. Jos ohjelmassa on mahdollisuuksia siihen, ryhmä käsittelee itseään kiinnostavia aiheita niin kauan kuin kokee siihen tarvetta. Uudempikin teema saattaa olla aiemman teeman muunnos tai sen tarkastelua eri näkökulmasta.

3.2.3 Tulokset

Ryhmässä syntyvien ilmiöiden, dynamiikan ja luovuuden seurauksena voi tuloksena olla esimerkiksi ryhmäkokemuksen luoma hyvinvointi. Ryhmä kehittää oman kulttuurinsa, joka mahdollistaa joitakin asioita ja sulkee toisia pois. Ryhmässä muodostuneet

tavat voivat myös mahdollistaa uuden luomisen ja uskaltamisen. Jos ryhmän tapoihin kuuluu ongelmien kohtaaminen, sillä on mahdollisuus elävään ryhmäkulttuuriin. Ongelmatilanteet ovat ihmisille haastavia, joten niitä ei voi käsitellä mekaanisesti. Turvallisuuden tunne ja selkeät rajat ovat perusta uusille ja rohkeutta vaativille teoille. (Niemistö 2007: 176.)

Ryhmän dynamiikkaan sisältyy voimat, sosiaaliset rakenteet, käyttäytymismallit, suhteet ja prosessit, jotka tapahtuvat ryhmässä. Muutokset ja eri kehitysvaiheet ovat väistämättömiä ryhmän edetessä, ja nekin ovat yhtenä osana ryhmän dynamiikkaa. (Finlay 1997: 244–246.)

3.3 Vertaistuen elementit

Opinnäytetyössään ”Tukea työhön ja elämään”: vertaistuki ja sen hyödyntäminen Metsolan työsalitoiminnassa Kristiina Räihä ja Reija Salmenaho (2009) ovat kartoittaneet vertaistuen eri elementtejä, joita hyödynnämme opinnäytetyössämme. Kirjoittajat ovat koonneet vertaistuen elementit moniammatillisessa kirjallisuudessa esitetyistä vertaistuen määritelmistä sekä aiheeseen liittyvistä kirjoituksista löytyneiden yhteisten ja toistuvien tekijöiden perusteella. Elementtien perusteella he ovat nimenneet neljä vertaistuen teemaa, joita ovat yhteenkuuluvuus, jakaminen, läsnäolo ja salliva ilmapiiri.

Yhteenkuuluvuus on vertaistuessa keskeisessä roolissa. Se erottaa vertaistuen muista sosiaalisten suhteiden tarjoamasta tuesta ja antaa käsitteelle sen merkityksen. Yhteenkuuluvuuden ja samankaltaisuuden tunne mahdollistavat esimerkiksi samaistumisen, omien elämäkokemusten sekä tunteiden peilaamisen ja yhteenkuulumisen tunteen. Yhteenkuuluvuuteen kuuluu myös tunne ja tieto siitä, ettei ole oman ongelmansa kanssa yksin eikä se ole ainutlaatuinen. (Räihä – Salmenaho 2009: 25, 33.)

Jakaminen ja läsnäolo puolestaan viittaavat vertaisten keskinäisen vuorovaikutuksen piirteisiin, kuten vastavuoroisuuteen ja aktiiviseen kuuntelemiseen. Jakamisessa painottuu keskusteluun perustuva tuki, kokemusten jakaminen, informaation antaminen ja saaminen sekä vastavuoroisuus. Läsnäolon teemalla viitataan toin ilmaistavaan tukeen, kuuntelemiseen, auttamiseen ja sosiaaliseen tukeen. (Räihä – Salmenaho 2009: 25–26, 36–40.)

Sallivalla ilmapiirillä tarkoitetaan vertaistuen ilmenemisen kannalta tärkeää käytännön asiantuntijuutta ja omakohtaista kokemusta arvostavaa tasa-arvoista ilmapiiriä. Hyväksyntä ja turvallisuuden kokeminen ovat olennainen osa sallivaa ilmapiiriä ja vertaistuen välittymistä. (Räihä – Salmenaho 2009: 25, 40–43.)

4 TUTKIMUSASETELMA

Laadullisella tutkimuksella voidaan nähdä olevan joitakin tyypillisiä piirteitä. Tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Tutkimuksessa myös suositetaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulma ja ääni pääsevät kuuluviin, mikä voi mahdollistua käyttämällä laadullisia metodeja aineistonhankinnassa. Juuri tällainen metodi on esimerkiksi teemahaastattelu. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tapausta käsitellään ainutlaatuisesti. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 164.)

4.1 Aineiston keruu

Opinnäytetyö on tutkimuksellinen ja kiinnittyy laadullisen tutkimuksen traditioon. Idea ja suunnitteluvaiheen jälkeen kokosimme teemat ja haastattelukysymykset. Haastattelukysymykset muotoiltiin käyttämällä pohjana vertaistuen teemojen jaottelua. Keräsimme myös tietoa ryhmän yleisistä tekijöistä ja elementeistä. Haastattelut toteutettuaamme tarkastelimme tutkimusaineistoa käyttäen pohjana aiemmin mainittuja teoreettisesta viitekehyksestämme nousevia tekijöitä.

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Siinä pyritään kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa ja antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Täten laadullisessa tutkimuksessa on periaatteessa tärkeää se, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mielusti mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tässä mielessä tiedonantajien valinnan ei pidä olla satunnaista vaan harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 85.)

Lähestymistapana opinnäytetyössämme on tapaustutkimus. Tapaustutkimuksessa tutkimuksen kohteena on yleensä yksi tapaus, organisaatio, henkilöstö, asiakas, tuote tai prosessi. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 58.) Aineistonkeruu tehtiin haastattelemalla vertaistukiryhmään osallistuneita ja tällä hetkellä osallistuvia jäseniä. Menetelmänä käytimme

puolistrukturoitua teemahaastattelua. Luonteenomaista sille on se, että jokin haastattelunäkökohta on lyöty lukkoon, mutta joitakin on jätetty avoimiksi. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 47).

Teemahaastattelu on astetta strukturoidumpi kuin avoin haastattelu, sillä siinä aiempien tutkimusten ja aihepiiriin tutustumisen pohjalta valmistellut aihepiirit, teemat, ovat kaikille haastateltaville samoja, vaikka niissä liikutaankin joustavasti ilman tiukkaa etenemisreittiä. Teemahaastattelussa pyritään huomioimaan ihmisten tulkinnat ja heidän merkityksenantonsa. Ihmisten vapaalle puheelle annetaan tilaa, vaikka ennalta päätetyt teemat pyritään keskustelemaan kaikkien haastateltavien kanssa. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006) Menetelmän käyttöä voidaan perustella sillä, että se tarjoaa yksityiskohtaista tietoa Uudenmaan lihastautiyhdistykselle heidän jäsentensä tarpeista. Teemahaastattelun avulla voidaan tuoda näkyväksi omaisten kokemuksia, joiden perusteella voidaan myöhemmin kehittää ryhmää ja sen työskentelytapoja.

Haastattelun teemat muotoilimme teoreettisiin näkökulmiin pohjautuen. Tarkastelimme vertaistuen eri teemoja ja sitä, miten niitä oli kuvailtu. Ryhmän perustekijöistä olimme saaneet tietoa ryhmän ohjaajalta ja Lihastautiyhdistys ry:ltä, mutta teimme myös kysymyksiä liittyen ryhmään, jotka olivat kuitenkin yhdistettävissä vertaistuen teemojen alle. Pyrimme siihen, että kysymykset ohjasivat haastattelun pääaiheeseen ja tutkimuksen teoreettisiin käsitteisiin ja siihen, että kysymykset mahdollistaisivat keskustelevan ilmapiirin (Hirsjärvi – Hurme 2008: 105). Haastattelukysymykset luokiteltiin vertaistuen eri teemojen alle (LIITE 4).

Teemahaastattelussa vastaamisen vapaus antaa oikeuden haastateltavien puheelle. Lisäksi teemoihin kohdistunutta haastattelua on suhteellisen helppoa ryhtyä analysoimaan teemoittain. On kuitenkin hyvä pitää mielessä, että tutkijan ennakkoon asettamat teemat eivät välttämättä ole samat kuin teemat, jotka aineistoa analysoimalla osoittautuvat olennaisesti aineiston sisältöä ja tutkimusaihetta jäsentäviksi. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006.)

Suunnitelmavaiheen jälkeen kartoitimme mahdolliset haastateltavat henkilöt Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n avulla. Lähetimme tiedotteen yhdistykselle, joka välitti sen aikaisemmin ryhmään osallistuneille sekä nykyisin ryhmässä mukana oleville. Haastattelimme viittä ryhmään osallistuvaa tai osallistunutta, ja ryhmän ohjaajaa lisätiedon

hankkimiseksi. Pohdimme sitä, että viiden henkilön haastattelu tuottaisi erilaisia näkemyksiä, mutta ei olisi aineistona liian laaja tämänkaltaisessa työssä.

Haastattelutilanteissa pitäydyimme samoissa teemoissa kaikkia osallistujia haastatellessa, mutta mahdollisuuden mukaan esitimme myös tarkentavia kysymyksiä. Ryhmän ohjaajaa käytimme informanttina saadaksemme paremman käsityksen ryhmän historiasta, toimintatavoista ja yleisestä toiminnasta, emmekä sisällyttäneet tätä haastattelua varsinaisiin tuloksiin ja niiden tarkasteluun. Aineistonhankinta toteutui suunnitellulla tavalla, ja saimme haastattelujen avulla kattavan ja monipuolisen aineiston.

4.2 Aineiston analysointi

Muodostimme teemoista analyysirungon teorialähtöistä sisällönanalyysia varten. Teorialähtöinen analyysi nojaa johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun. Aluksi kuvaillaan tämä malli, ja sen mukaan määritellään tutkimuksessa kiinnostavat käsitteet. Tutkittava ilmiö toisin sanoen määritellään jonkin jo tunnetun mukaisesti. Kyse on siitä, että aineiston analyysia ohjaa valmis aikaisemman tiedon perusteella luotu kehys. Tämänäyttypisen analyysin taustalla on useimmiten aikaisemman tiedon testaaminen uudessa kontekstissa. Tässä yhteydessä on erotettava tutkimukset, joissa teoria ohjaa tutkimusta metodologisena kysymyksenä, sellaisista tutkimuksista, joissa teoriaa testataan. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 97–98.)

Kaikki tekemämme haastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen ne litteroitiin. Haastatteluiden nauhoittaminen antoi mahdollisuuden palata tilanteeseen uudelleen. Nauhoitus toimi sekä muistiapuna että tulkintojen tarkastamisen välineenä. Poimimme aineistosta systemaattisesti ilmauksia ja lauseita, jotka liitimme niitä kuvailevien teemojen alle (Tuomi – Sarajärvi 2009: 117). Analyysirunkona käytimme haastattelun kysymyslomaketta, johon kokosimme eri kysymysten alle niihin saadut vastaukset.

Kirjoittamisen tarkoituksena on välittää mahdollisimman elävä kuva haastateltavien maailmasta. Käytimme suoria haastatteluotteita, ja niiden välissä esitimme omia yhteenvetoja ja päätelmiä kaikista haastatteluista. Haastateltavat puhuivat usein samoista asioista, joten haastatteluotteiden valinnassa kiinnitimme huomiota ilmaisun selkeyteen ja napakkuuteen. Pyrimme kuitenkin, ettei haastatteluotteita esitetä väärissä yhteyksissä tai irroteta tilanteista, sillä tämä olisi voinut sabotoida omaa argumentointia. (Hirsjärvi –

Hurme 2008: 194.) Kirjoittaessa olemme käyttäneet teorianmukaista jäsenystä. Olemme käyttäneet hyväksi teoriassa esiteltyä jaotusta, jonka pohjalta olemme jaotelleet aineiston teorian esittämiin luokkiin. Olemme myös varmistaneet oikeaa tulkintaa haastatteluun osallistuneilta tarjoamalla heille mahdollisuuden kommentoida aineistoa ennen opinnäytetyön julkaisua.

4.3 Etiikka ja luotettavuus

Tutkimuksen tekeminen kietoutuu monella tavalla tutkimusetiikkaan eli hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen (Vilka 2005: 29). Opinnäytetyömme eettisyyden ja luotettavuuden pohdinta alkoi jo yhteistyökumppanin kanssa sopimusta tehtäessä. Sopimuksessa oli selkeästi esillä työn peruseriaatteen, aikataulu, tulosten julkistaminen ja niiden hyödyntäminen.

Haastattelussa, jossa ollaan suorassa kontaktissa haastateltaviin, ovat eettiset kysymykset erittäin monitahoisia. Tärkeitä eettisiä periaatteita ovat yleensä informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, haastattelun mahdollisten seurauksien pohtiminen ja yksityisyys. Erityisesti luottamuksellisuus on asia, jonka tulisi näkyä joka vaiheessa tarkoituksen kuvailusta varsinaiseen raportointiin. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 19–20.) Haastattelijan ja haastateltavan välillä on tärkeää olla luottamuksellinen suhde. Luottamuksellisuudella tarkoitetaan muun muassa sitä, että haastattelijan on kerrottava haastateltavilleen totuudenmukaisesti haastattelun tarkoituksesta, käsiteltävä ja säilytettävä saamiaan tietoja luottamuksellisina ja varjeltava haastateltavien anonymiteettia tutkimusraporttia kirjoittaessaan. (Ruusuvuori – Tiittula 2009: 17.)

Opinnäytetyöhömmme osallistuville lähetettiin alustava kysely (LIITE 1) kiinnostuksesta osallistua haastatteluun. Tämän jälkeen haastatteluun suostuneille tehtiin tarkempi tiedote itse tutkimuksesta (LIITE 2) sekä sopimus haastatteluun osallistumisesta (LIITE 3). Sopimuslomakkeessa ilmeni luottamuksellisuuteen liittyvät seikat, ja siihen kirjattiin myös tieto mahdollisuudesta vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa.

Ennen tulosten raportointia tutkimukseen osallistuneilla oli mahdollisuus nähdä alustavat tulokset. Tämä tarjosi heille myös mahdollisuuden kommentointiin sekä tunnistettavuuden pohtimiseen. Kyseinen ryhmä on osallistujamäärältään pieni ja sen erityispiirteiden vuoksi se on myös helposti paikannettavissa ja tunnistettavissa. Tämä asetti haas-

teita osallistujien tunnistettavuuden minimoinnissa. Jo litterointivaiheessa pyrimme minimoimaan erilaisten tunnistetietojen näkyvyyden aineistossa, ja poistimme käytetyistä sitaateista ilmaukset, joiden perusteella haastateltavat voisi tunnistaa.

Litterointi- ja analysointivaiheessa keskeisiä kysymyksiä ovat ne, kuinka uskollisesti kirjallinen litterointi noudattaa haastateltavien suullisia lausumia ja kuinka syvällisesti ja kriittisesti haastattelut voidaan analysoida. Raportointivaiheessa on tuotava esiin tutkimuksen luottamuksellisuus ja seuraukset, joita julkaistulla raportilla on niin haastateltaville kuin myös heitä koskeville ryhmille tai instituutioille. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 20.) Tutkimustuloksien analysoinnin luotettavuutta lisäsi se, että tekijöitä on kaksi. Tutkimusaineiston analysoinnissa kaikki vaiheet tehtiin kahteen kertaan, sillä kävimme molemmat aineiston läpi tahoillamme, jonka jälkeen tehtiin koonti teemojen mukaisesti. Kahden henkilön tekemä yhteistyö takaa myös useampia näkökulmia itse työhön ja sen kriittisen tarkasteluun.

Etukäteen pohdimme haastateltavien suhtautumista kipeiden ja raskaiden asioiden käsittelyyn haastattelutilanteessa. Pyrimme muodostamaan haastattelutilanteen ja kysymykset sellaisiksi, etteivät ne aiheuttaisi ylimääräistä stressiä osallistujille. Itse haastattelutilanteessa varmistimme myös luvan nauhoittamiseen. Ennen haastattelua kaikille haastateltaville myös kerrottiin se, miksi haastattelu tehdään sekä se, että aineisto kerätään nimettömänä ja tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua.

Tutkimuksen luotettavuus perustuu oletukseen haastateltavien rehellisestä tiedon annosta. Luotettavuutta lisää se, että haastatteluun osallistuneet ovat tutkittavan aiheen parhaita asiantuntijoita ja se, että tutkimukseen osallistuttiin vapaaehtoisesti. Vapaaehtoisuuden periaate on merkityksellinen, sillä se voi vaikuttaa haastateltavan antamaan tietoon. (Eskola – Suoranta 1999: 55–56.) Mielikuvaa tukee molempien tekijöiden yhdenmukaiset havainnot avoimesta ilmapiiristä haastattelutilanteissa. Haastateltavat pystyivät puhumaan raskaistakin asioista avoimesti. Kahta lukuun ottamatta haastattelut tehtiin haastateltavien kotona ja haastattelupaikkojen ei havaittu vaikuttaneen haastattelumateriaalin sisältöön tai määrään.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että tutkimustulosten lomaan on laitettu paljon alkuperäisiä lainauksia haastatteluista. Tämä tuo haastateltavat lähemmäksi lukijaa sekä todistaa tutkimustulosten alkuperän (Eskola – Suoranta 1999: 55–58). Tuloksia ja niitä

tarkastellessa on syytä huomioida se, että muutamat haastateltavista olivat käyneet ryhmässä vain yhden tai kaksi kertaa, jolloin kokemukset perustuvat vain tähän tiettyyn ryhmäkertaan ja sen onnistumiseen.

Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet noudattamaan toimintaterapeutin ammattieettisiä ohjeita. Opinnäytetyön tekijöinä olemme olleet vaitiolovelvollisia. Tuloksia kirjatesa olemme jättäneet pois läheisten tunnistetiedot ja pyrkineet kirjoittamaan heidän kokemuksiinsa totuudenmukaisesti kunnioittaen heidän yksityisyyttään.

5 HAASTATTELUJEN TULOKSET

Tulosten ollessa haastateltavien omia kokemuksia ja tutkimusotoksen ollessa suppea, ei tuloksia ole tarkoitus laajalti yleistää. Sen sijaan tulokset antavat kokemustietoa haastatelluilta oman tilanteensa asiantuntijoina. Tulokset ovat myös sidoksissa haastatteluun osallistuneiden omaisten senhetkiseen tilanteeseen ja jaksamiseen. Tässä kappaleessa kuvaamme haastattelujemme avulla saamamme aineiston Niemistön (2007) ryhmän ehtoihin ja ryhmäprosessin sekä Räihän ja Salmenahon (2009) vertaistuen teemojen kautta. Tässä kappaleessa tarkastelemme haastattelujen tuloksia sekä haastateltujen näkemyksiä vertaistuesta, ryhmästä sekä mahdollisia ideoita ryhmän kehittämisestä.

5.1 Vertaistukiryhmän toiminta

Tarkastelemamme ryhmän tavoitteena on vertaistuen ja tiedon välittäminen osallistujilleen. Ryhmä tarjoaa tukea, apua, konkreettista tietoa ja mahdollisuuden saada sitä, sekä mahdollisuuden tutustua samankaltaisessa elämäntilanteessa oleviin muihin osallistujiin. Haastateltavamme olivat lähteneet hakemaan ryhmästä niin tietoa kuin vertaistukeakin. Ryhmä on toiminut vertaistuen välittäjänä, mahdollisuutena tutustua muihin jäseniin ja olla heihin yhteydessä vapaa-ajalla. Ryhmä on myös toiminut tiedonjakamisen väylänä.

Itse ryhmä kokoontuu säännöllisin väliajoin, kerran kuukaudessa, ja haastateltavamme olivat osallistuneet siihen yhdestä kerrasta kolmeen, osa epäsäännöllisesti ja osa säännöllisesti. Osallistujat ovat kokeneet myös yhden ryhmäkerran keston sopivana. Haastatteluissa tuli esiin se, että useammin osallistuminen voisi olla haastavaa ja tällöin voisi tapahtua toistoa.

”Kyl mä luulen, että kerran kuussa riittää. Jos ois useammin, niin sitten se tulis se väsymys, että en mä viitti lähteä. Ehkä se sitten pyöris liikaa sen saman ympärillä. Kuukaudessa menee kuitenkin eteenpäin.”

Ryhmäkerroilla osallistujat ovat vaihtaneet ja jakaneet kokemuksiaan ja lisäksi aina on ollut tilaa vapaalle keskustelulle. Kerroilla on käyty läpi esimerkiksi sairauteen liittyvää informaation, ja jollain kerralla on ollut myös lääkärin pitämä esitelmä. Ryhmästä saa tietoa sekä vinkkejä arkeen.

Ryhmän osallistujamäärä on vaihdellut tapaamisten aikana ja osallistujien taustat sekä tavoitteet ryhmän suhteen ovat erilaisia. Joillekin tieto sairaudesta voi olla uusi, kun taas osa on elänyt sairauden kanssa pidempään. Ryhmä on muodoltaan täydentyvä ja avoin, jolloin myös tiettyjä muutoksia tapahtuu eri ryhmäkertojen välillä.

Omaisten ja sairastavien läsnäolo samassa ryhmässä koetaan hyväksi, mutta joskus myös haastavaksi. Kysyttäessä mielipidettä siitä, pitäisikö ryhmän toimia erikseen vai yhdessä, oli eriäviä mielipiteitä. Osa haastateltavista pohti, olisiko helpompi puhua suoraan vain omaisten kanssa asioista, jolloin esimerkiksi kuolemasta voisi puhua suurempana. Kuitenkin ryhmässä olemisen yhdessä koettiin myös hyödylliseksi, sillä läheinen ja sairastunut elävät yhdessä elämää ALS:n kanssa, jolloin asioiden jakaminen yhdessä myös hyödyttää enemmän.

Ryhmäkerrat ja ryhmäläiset vaihtelevat ja tämä luo erilaiset puitteet jokaisella tapaamisella. Haastateltavien ryhmäkokemukset liittyivät ryhmiin, joissa on toimittu vapaan keskustelun pohjalta, jossa jokainen osallistuja on saanut puheenvuoron. Ryhmän ohjaaja on kuitenkin pysynyt samana. Hänen toimintansa koettiin tasapuoliseksi ja tukea antavaksi, ja hän huolehtii puheenvuorojen tasapuolisuudesta ja jakautumisesta. Ryhmäkerroilla jokainen osallistuja saa puheenvuoron, ja kaikilta myös kysellään senhetkisiä kuulumisia ja tuntemuksia. Tukea koettiin välittyvän niin ohjaajalta kuin omaisiltakin. Yksi haastateltava kuvaa ilmapiiriä seuraavilla sanoilla:

”Ilmapiiri on hyvä, oikein hyvä, hyvin positiivinen. Kun joku jotain puhuu, niin ei toiset pälpätä, vaan kuunnellaan ja kysytäänkin monta kertaa sitten vielä. Se on ihan positiivinen.”

Ryhmässä syntyviä ilmiöitä olivat erityisesti viestintä ja sen jakautuminen. Haastateltavista joku koki keskustelun rönsyileväksi. Puhumisen tarve voi olla monilla suuri. Viestintää kuitenkin ohjattiin jakautumaan tasaisesti. Ryhmässä tapahtuva viestintä koettiin

helpoksi: on mahdollisuus jakaa asioita, saada puheenvuoro ja kysyä asioista. Toisaalta vieraiden ihmisten joukossa voi olla vaikea tuoda esille kaikkia niitä asioita, joita haluaisi käsitellä. Vaikka oman kumppaninsa kuullen asioista voisikin puhua avoimesti, aina ei voi olla varma muiden reaktioista tai siitä, minkälaisia asioita he ovat valmiita käsittelemään.

Osa kaipasi jäsentyneempää ohjelmaa ryhmälle, mutta osa haastateltavista pelkäsi kylästyistä, jos ryhmä olisi sidottu johonkin tiettyyn kaavaan. Ryhmään osallistuminen on ollut vaihtelevaa niin määrän kuin säännöllisyydenkin suhteen. Joidenkin osallistumisen esteenä voi olla sairauteen liittyvät seikat, tai kaikki eivät välttämättä koe ryhmän palvelevan omia tarpeitaan. Joku koki, ettei ryhmä jätä tilaa tuen toteutumiselle. Osa haastateltavista koki, että ryhmäkerta voisi olla ohjatumpi.

”Voishan se olla vielä enemmän sellaista ohjatumpaa. Että nykyään se rönsyilee aika just sen porukan omien vapaitten tunteitten valossa.”

Tarkastellun ryhmän tavoiteltuna *tuloksena* on ollut vertaistuen välittäminen. Osa haastateltavista koki, että ryhmän tavoite eli vertaistuen välittyminen toteutui. Kaikki eivät kokeneet vertaistuen välittyvän, mutta ryhmä oli tarjonnut kuitenkin muuta hyötyä liittyen esimerkiksi informaatioon, kokemusten jakamiseen tai sen tunteen välittämiseen, ettei kukaan ole tilanteessa yksin. Tunne siitä, ettei tilanteessa olla yksin ja että ”olla samassa veneessä” tuli esiin useassa eri haastattelussa. Saman kohdannut ja kokenut ymmärtää ja tietää mistä puhutaan, mikä lisää ryhmäläisten yhteenkuuluvuuden tunnetta. Ryhmä on myös toteuttanut perustehtävänsä: se on lisännyt hyvinvointia ja lisännyt tietoa niin henkisestä jaksamisesta kuin arjen nikseistä. Yksi haastateltavista kuvasi toimintaa seuraavalla tavalla:

”Se on sellaista sympaattista ja vapaamuotoista, ja kysymällä varmaan saa kaiken avun.”

5.2 Vertaistuen välittyminen

Yhteenkuuluvuuteen liittyen omaisten kokemukset muilta ryhmäläisiltä saadusta tuesta ja kannustuksesta vaihtelevat suuresti. Osa kokee saavansa tukea jo pelkästään siitä, että tapaa muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä, osa ei koe saavansa kaipaamaansa tukea lainkaan. Ryhmän vaikutusta osallistujalleen on kuvattu muun muassa seuraavalla tavalla:

”Mut kyllä se on sellasta, jonkunlaista sparraamista ja tsemppaamista toinen toiselle. Se vaan, että saa kuunnella ja nähdä ja olla siinä hengessä mukana, niin se auttaa monesti. Ihan sillai tietää, etten mä ole yksin ja ettei me olla maailman mysteerejä, kun meillä on tällainen juttu. Aina sitä jotain, yhdessä kun pähkää, niin jotain keksii.”

Toinen ryhmäläinen kuvaa saamaansa tukea näin:

”No sanotaan, että ryhmäläisiltä eli näiltä sairailta itseltään on tullut se, että pitää elää. Että sillä suremisella ei auta ketään, et pitäis yrittää elää se aika, mikä meille on annettu täysillä.”

Ryhmäläiset kokevat myös ohjaajalta saadun tuen ja kannustuksen merkityksellisenä. Hyväksyvä ja kannustava suhtautuminen muilta ryhmäläisiltä ja ohjaajalta on ollut tärkeää ja osallistujien mielestä tämä asenne on näkynyt myös toiminnassa.

”Et se on must ollut ja ylipäättään se positiivinen asenne tähän sairauteen, että ei sääliä vaan kannustetaan. Se on musta tärkeää.”

Tuen tarve vaihtelee ryhmäläisten keskuudessa sen suhteen, missä vaiheessa sairaus on. Sairauden alkuvaiheessa kaivataan informaatiota arkipäivään liittyvistä asioista ja niiden järjestämisestä, pidemmälle edenneen läheinen taas kaipaa enemmänkin tukea henkiseen jaksamiseen ja tunteiden purkamiseen. Ryhmä on antanut usealle haastatellulle kaivatun tuen, mutta osa kaipasi enemmän juuri mahdollisuutta tunteiden käsittelyyn.

”Pystyis niin kuin purkamaan sitä, että mitä ite kellekin aiheuttaa kiukkua taikka toisaalta, mikä on sellanen hyvä (asia) joka on tullut.”

Yksi haastateltavista toi esille myös sen, miten tuen tarve voi muuttua sairauden eri vaiheissa:

”Ehkä sitten kun menee vaikeemmaksi, niin ehkä siihen, että miten siitä sitten selvittää.”

Osa haastateltavista oli ehtinyt käydä pelkästään omaisille tarkoitetussa ryhmässä. Mielipiteet siitä, olisiko vain omaisille tarkoitettu ryhmä tarpeellinen, jakautuivat suuresti. Osa koki omaisten ryhmän ehdottoman tärkeäksi, osa ei ehkä tulisi ryhmiin lainkaan, jos ryhmät olisi erotettu toisistaan. Monien haastateltavien kohdalla jo käytännön järjestelyt olivat merkittävä syy siihen, miksei ryhmiä voi erottaa toisistaan.

”Ja just tän takia, aina kun täältä lähtee niin ei viitsi erikseen. Että mennään yhdessä tai ei mennä ollenkaan. Että sitten mä kuitenkin joudun jonkun hankkimaan tänne kotiin tai että joku on puolison kans sillon.”

Myös omat tukiverkostot ystävien, sukulaisten ja työkavereiden kesken ovat merkityksellisiä. Osa kokee saavansa tarpeellisen ja riittävän tuen omilta ystäviltään ja haluavansa jakaa kaikki sairauteen liittyvät asiat omaisensa kanssa ryhmässä.

”Se niinkun hyödyttää meitä yhdessä kun kuitenkin yhdessä me sitä elämää tän ALS:n kanssa eletään.”

Kuten eräs haastateltava toteaa:

”Kaikista asioista pitäisi pystyä puhumaan.”

Osa kuitenkin haluaisi ryhmän, jossa voi nimenomaan jakaa sairauteen liittyvät asiat vertaistensa, toisten omaisten kanssa, ilman sairastavan läsnäoloa. Erityisesti negatiivisien omien tunteiden käsittely myös sairastavien läsnä ollessa koettiin vaikeaksi.

”Mut sillon, kun siinä on kaikki, niin ei siinä voi sanoa, että kyllä meillä rähistään hirveesti.”

Ryhmäkerrat etenevät useimmiten kaavalla, jossa alussa jokainen ryhmäläinen saa puheenvuoron ja mahdollisuuden kertoa senhetkisestä tilanteestaan ja tuntemuksistaan. Ryhmän ohjaaja pitää hyvin huolen siitä, että jokaisella on mahdollisuus saada äänensä kuuluviin ja palauttaa keskustelun tarvittaessa takaisin aiheeseen. Ryhmässä käsiteltävät aiheet nousevat usein ryhmäläisten tarpeista ja heidän keskustelunsa innoittamana.

”No siellä on paljon käsitelty justiin tätä henkistä jaksamista ja sen aviopuolison jaksamista ja sit mikä on yllättänyt, niin on kaikki nää apuvälineet ja tällainen apu, mitä voi saada, mitä ei niinku moni tiedä, ja sitten sellaisia omia konsteja päivittäisestä selviytymisestä.”

”Niin kuin arkeen vinkkejä, ne on ehkä niitä parhaimpia, ei sitä tule itte ajatelleeksi kaikkea, että mikä vois helpottaa.”

Omien kokemusten jakaminen ja keskusteleminen on useamman haastateltavan mielestä toteutunut hyvin. Myös ryhmäläisten persoona vaikuttaa siihen, millä tavalla itse kukin haluaa jakaa hyvinkin henkilökohtaisia asioita. Toisaalta ryhmä koetaan luottamuksellisena ja ilmapiiiriltään tasa-arvoisena, mikä osaltaan varmasti edesauttaa keskustelua.

Koska omaisten ryhmää ei ole viime aikoina ollut, osa haastateltavista kokee, ettei omia tunteitaan pääse purkamaan toivotulla tavalla. On asioita, joita ei voi tuoda hetkessä esiin täysin vieraille ihmisille.

”Kyllä se sitten se kokemusten jakaminen meillä omaisilla oli vähän pinnallista.. eli ei siinä voinut kertoa, että miltä oikeasti tuntuu.”

”Että mitä mä varmaan ite just kaipaisin eniten niin se semmonen niinku omien tunteitten tunnistamista ja sitä ei oo sillä lailla. Se on kuitenkin aika semmonen syvälle menevä asia ennenku sitä pystytään käsittelemään. Siellä kuitenkin jonkun verran vaihtuu nää porukat, jotka siellä käy.”

Nykypäivänä tiedon saaminen ja etsiminen esimerkiksi Internetistä on helpottanut sekä sairastavaa että omaisia erityisesti sairauden alkuvaiheessa, kun kaikki on uutta ja epävarmaa. Myös Lihastautiliitosta on aina tarvittaessa voinut kysyä neuvoa ja sieltä saatu tuki onkin koettu tärkeäksi. Tieto siitä, että on paikka, josta kysyä tarvittaessa, helpottaa epävarmuutta ja auttaa käytännön järjestelyissä.

Läsnäolo ja vuorovaikutus koettiin merkittäväksi osaksi ryhmän toimintaa. Kuten työsämme on jo aiemmin mainittu, haastattelemamme osallistujat ovat osallistuneet ryhmään eri kertoina, eri määrän ja eri ajankohtina. Osallistujat lähtivät ryhmään tavoitteenaan vertaistuki. Ryhmältä odotettiin sitä, että olisi mahdollisuus saada informaatiota, tutustua muihin, saada lisää tietoa ja tukea. Osa lähti hakemaan tietoa myös siitä, millä tavalla edetään eri viranomaisten kanssa, ja saamaan tietoa sosiaaliturvasta. Kaikilla henkilökohtaiset tavoitteet tuen saamisesta eivät olleet toteutuneet, mutta ryhmä oli tarjonnut myös muunlaista tukea.

”Meillä oli sellanen tavoite, että me otetaan kaikki se tieto mitä meillä on mahdollista saada ja kaikki se tuki, mitä meillä on mahdollista saada.”

”Että se oli meille kyllä niin uus juttu. Ehkä se oli joku sellanen naru, josta ottaa kiinni, että hei tästä lähdetään nyt liikkeelle.”

Kuuntelemisen ja kuulluksi tulemisen koettiin toteutuneen ryhmässä. Kuitenkin ryhmä koettiin niin isoksi, että puheenvuorot saattavat jäädä lyhyiksi tai kaikkia asioita ei välttämättä voida käsitellä. Tämän suhteen ohjaajan toiminta koettiin hyväksi, sillä hän jakaa puheenvuoroja tasaisesti että kaikki saavat halutessaan mahdollisuuden kertoa. Ryhmässä käydyt keskustelut ovat antaneet voimavaroja osallistujille.

”Mä aattelin, että siellä ollaan masentuneita, kun on tällaisesta taudista kyse, että ei voi olla iloinen. Se yllätti mut se huulenheitto. Sit kaikki hirveän herkästi kertoo siitä sairaudesta, niin se oli mulle yllätys, niin miehet kuin naisetkin. Se ei enää tuntunut niin pelottavalta se sairaus, kun pääsi tommoiseen iltaan mukaan.”

Ryhmän koettiin antaneen voimavaroja erityisesti arjen jaksamiseen. Myös tunne siitä, että tilanteessa ei olla yksin, on ollut vahvistava tekijä. Tiedostaminen ja tuki ovat lisänneet tietoa, ja ryhmä on myös tuottanut uusia tuttavuuksia, joihin voi olla yhteydessä myös vapaa-ajalla. Muiden ihmisten kohtaaminen ja ryhmäkertojen positiivisuus ovat antaneet voimavaroja omaan jaksamiseen ja kannustaneet käymään ryhmässä jatkossakin. Osa ei ollut käynyt ryhmässä niin paljon, että olisivat voineet todeta mitään muutosta tapahtuneen ryhmän seurauksena. Muutosta aiempaan elämäntilanteeseen on lisännyt ja vaikuttanut kokemus siitä, että sairauden kanssa ei olla yksin, mikä on myös lisännyt turvallisuuden tunnetta. Eräs haastateltavista kuvasi ryhmän merkitystä itselleen seuraavasti:

”Nyt mä oon niinku huomannu tän ryhmän myötä, että ei mulla oo mitään kiirettä, mulla on vaikka kuinka paljon aikaa rauhassa näitä asioita opetella ja käydä läpi, että semmonen panikointi on pois. Et ei sillä oo väliä, jos mä en jotain asiaa kysy heti, että mä ehdin kysyä sen ensi viikolla. Se semmosen rauhan tuominen itselleen on ollut tärkeätä ja musta täällä on saanut sen. Että aikaa on vielä. Se on ollut ehkä tärkeitä, että kaikki sellanen turha hössötys on jäänyt pois. Ja sellanen niinkun ihmisten hyvien puolien arvostaminen on noussut, että mieluummin kattoo niitä hyviä puolia kun negatiivisia. Se on musta pelkkää positiivista ajattelua.”

Salliva ilmapiiri näkyi puolestaan siinä, että ryhmän ilmapiiri ja ryhmäläisten väliset suhteet koettiin pääpiirteittäin tasa-arvoiseksi, turvalliseksi ja välittömiksi. Ilmapiiri tapaamisissa oli positiivinen ja välitön, ja asioiden jakaminen tuntui helpolta. Haastateltavat kokivat tulleen kuulluiksi, saaneensa kannustusta ja tukea muilta. Vaikka jollakin olisi ollut ennakkoluuloja ryhmän toiminnasta, on ryhmään kuitenkin ollut helppo tulla mukaan.

Kuitenkin osalle haastateltavista ryhmän vieraus synnytti ajatuksia siitä, voiko kaikista asioista keskustella ja voiko niitä tuoda esiin. Joidenkin asioiden esiintuominen tai käsitteleminen ryhmässä koettiin vaikeaksi. Osa haastateltavista pohti myös syitä siihen, miksi asioiden jakaminen ryhmässä voi joskus tuntua haastavalta.

”Mä pelkäsin, että mä haavotan niitä ihmisiä, jotka selvästi vaikutti olevan surullisia ja kun en tiedä, mikä näiden potilaiden voimavara on, niin en uskaltanut ot-

taa asioita esille. Niin en sillai kokenut sitä turvalliseksi. Että siellä niinkun kierteliin vakavia asioita. Siellä puhuttiin hyvän ilmapiirin vallitessa semmosista helpoista, vaarattomista asioista.”

Osa haastateltavista koki positiiviseksi sen, että ovat yhdessä läheisensä kanssa jakamassa asioita samassa ryhmässä. Toisaalta sairastavien ja omaisten läsnäolo koettiin haasteelliseksi, sillä kaikkien reaktioista ei voi olla varma.

”Oman miehensä tietää, mutta tavallaan ei tiedä, mikä on muiden potilaiden psyykkinen vastaanottokyky. Ei siellä voi mitään hoitotahtoa läväyttää tai mitään muutakaan vakavaa, mikä pitäisi ratkaista ja johon kuitenkin tarttis tosi paljon tukea.”

Osasta tuntui, että asioita kierrellään, eikä niitä välttämättä tuoda esille. Tämä kokemus oli riippuvainen myös siitä, mihin ryhmäkertaan haastateltavat olivat osallistuneet, sillä eri kerroilla asioiden painotus on vaihdellut. Tämä näkyi esimerkiksi hoitotahdosta puhuttaessa. Jotkut kokivat, ettei hoitotahtoa ole käsitelty ja joidenkin mielestä sen esiintuominen joka kerralla oli hyvä asia.

Haastattelussa tuli esiin myös se, että vaikka kaikki saavatkin puheenvuoron, eivät kaikki osallistujat saa mahdollisuutta puhua haluamistaan asioista. Osa haastateltavista koki, että on pystynyt ryhmässä käsittelemään haluamiaan asioita. Toiset haastateltavista toivat esiin sitä, että joidenkin asioiden käsittely on jäänyt pintapuoliseksi.

”Että miten järjestää sen oman elämän niin, että jaksaa mutta niin, että se toinen tulee tosi hyvin hoidettua. Että miten ihmiset on järjestänyt tän oman elämänsä sillä tavalla, että jaksaa myöskin hoitaa sitä sairasta puolisoa ja tukea häntä henkisesti. Koska täähän koko homma kaatuu siihen, jos tää terve puoliso katkee. Tää on toinen sellanen konkreettinen asia, josta mä olisin halunnut keskustella.”

Ryhmäläiset käsittivät vertaistuen asiana, joka muodostuu, kun samassa elämäntilanteessa tai saman kokeneet ihmiset jakavat asioita, ymmärtävät niitä samalla tavalla ja katsovat sisältä käsin jotakin asiaa. Vertaistuki koettiin myös mahdollisuutena ymmärtää toisen elämäntilannetta, vaikka kaikkia asioita ei ääneen sanottaisikaan tai selitettäisi. Omia läheisiä tai tuttavien ei voi aina kuormittaa tietyillä asioilla, joten samaa kokevan tuki ja ymmärrys koettiin tärkeänä asiana.

Vertaistuki käsitettiin myös esimerkiksi kokemusten jakamisena, tukemisena, ratkaisujen etsimisena sekä myös käytännön tiedon jakamisena ja vastavuoroisena asiana. Vertaistuen vaikutusta ja merkitystä kuvailtiin muun muassa seuraavilla tavoilla:

”No se kyllä merkitsee äärimmäisen paljon. Mä sanoisin, että enemmän kuin mikään muu tässä vaiheessa. Ja toivon mukaan se jatkuu vielä myöhemminkin, kun tilanne on ohi, kun sitä tukee tarvii. Mä sanoisin, että sieltä saa tervejärkistä ymmärrystä siitä vertaistuesta. Et se niinku pitää maan pinnalla, ettei rupea sellasia huuhaa-juttuja tai ajatuksia.”

”Sillon ymmärtää toista paljon helpommin ja myös itelle tulee sellanen, että tuo toinen on saman kokenut, jolloinka siinä tulee automaattisesti sellanen myötä-eläminen ja empaattisuus.”

Koettua ja saatua vertaistukea pidettiin tärkeänä. Haastateltavat mainitsivat myös sen, että yhteinen jaettu ymmärrys asiasta on positiivista. Muut elävät ja kokevat samoja asioita, ja ihmisten kokemuksiin on helppo samaistua. Ryhmän koettiin myös lisänneen omaa auttamisen halua.

”Mutta sellasta yhdessä elämistä ja jos joku jotain keksii, niin sitä tietysti toivoo, että se mahdollisimman nopeasti leviäs muittenkin hyödynnettäväksi, niin se on sitä tärkeätä. Että ei tarvi pyörää keksiä uudestaan, jos joku on jotain keksinyt.”

”Joka kerta tuntuu, että se on iha hyvä juttu ja hyvä että tuli menneeksi. Ja ei sitä ajattele varmaan, että mitäs mä nyt sain siellä tällä kertaa. Sellasta yhdessä elämistä ja yhdessä olemista, vähän sitä ymmärrystä omalla tavallaan kuitenkin. Ja paljon kuitenkin sanotaan, että sellaisena vertaistukena niin kun siinä kuitenkin kuulee niitä mahdollisuuksia. On se sitten joku apuväline tai, että minkä joku on löytänyt, että siitä oli apua ja tulee ihan sellasia konkreettisia juttuja.”

5.3 Ehdotuksia ryhmän kehittämisestä

Kysyttäessä mahdollisia ehdotuksia vertaistukiryhmän toiminnan kehittämisestä saimme useita eri vastauksia. Haastatteluissa tuli yleisesti esiin se, että ryhmä koettiin hyödyllisenä eivätkä kaikki haastateltavat kokeneet ryhmän kehittämistä tarpeellisena. Ryhmässä tapahtuva vapaamuotoinen keskustelu koettiin myös hyväksi asiaksi samoin kuin se, että toimintaa ei aina ole sidottu johonkin ennalta määrättyyn teemaan. Myös ryhmän kesto ja kokoontumistiheys koettiin hyväksi.

”Kyl se varmaan se kerran kuussa. Eikä ihmiset varmaan jaksu kun sen pari tuntia korkeintaan. Ja se on ihan selvä sitten kun se porukka hitsaantuu yhteen, niin siitä saa varmaan enemmän irti. Ensimmäinen kerta voi olla sellanen, että saa aina vähemmän.”

Siitä, tulisiko ryhmän toimia yhdessä vai erikseen, oli erilaisia näkemyksiä. Osa koki, että toimintaa voisi eriyttää. Yhtenä ehdotuksena oli, että ryhmä voisi kokoontua yhdessä, mutta aluksi läheiset ja sairastavat olisivat omissa pienryhmissään ja lopuksi keskus-

telisivat asiasta yhdessä. Ehdotuksia tuli myös siitä, että ryhmä kokoontuisi tietyn teeman ympärille. Sairaus etenee vaihtelevasti ja eri tavoilla, ja osallistujien tiedon tarvekin voi tästä syystä vaihdella paljon. Ryhmä mahdollisena tiedon lähteenä on tärkeä, ja tietyn teeman ympärille kokoontuminen saattaisi motivoida osallistujia ja rikastuttaa toimintaa. Tällöin olisi myös etukäteen tiedossa, mitä ryhmässä käsitellään ja ryhmäläiset voisivat oman tiedon ja mielenkiinnon tarpeen mukaan pohtia osallistumista.

”Kuitenkin itse pitäis olla vähän etukenossa tän kanssa ja sitten toisaalta on aika työläs homma selvittää kaikki. Että se vois olla myös siinä vertaistukiryhmässä, että ois teemana apuvälineet, jolloinka ihmiset kertois, että minkälaisia apuvälineitä on, tai arjen apuvälineet. Tai arkirutiinit. Tai jotain sen tyypistä.”

”Tai siis minä sain siinä tilaisuudessa sellaisen tunteen, että (ryhmällä) ei ole sellasta muotoa. Ei ole ehkä kartoitettu sitä, mikä niiden tilaisuuksien tavoite olis potilaille ja läheisille, ja millä keinoilla voitais viedä sitä ryhmää niin, että kaikki sais sieltä jotain.”

Yksi haastateltavista pohti myös sitä, voisiko ryhmään tulla muitakin läheisiä kuin puoliso tai kumppani, esimerkiksi lapset. Tällöin jollakin ryhmäkerralla tapahtuvaa toimintaa tulisi kuitenkin selkeämmin kohdentaa ja suunnata myös muillekin läheisille kuin puolisolle tai kumppanille.

”Eikä se nyt varmaan oo kielletty ettei sinne vois mennä joku muukin, mutta sitten sen ehkä pitäisi olla vähän kohdennettua, että se rohkaisi niitä muita läheisiä tulemaan. Että he sais sitten kans sellasen foorumin, että muittenkin vanhemmilla on tätä tautia. Vois auttaa vähän ymmärtämään.”

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Vaikka ryhmästä löydettiinkin kehittämisen aihetta, näkemyksemme mukaan haastatteluista välittyi se, että ryhmä on kuitenkin jollakin tavalla ollut hyödyllinen osallistujalleen. Lisätieto sairaudesta ja toisten vertaisten löytyminen sekä apu ja neuvot ovat olleet monelle korvaamattomia. Ryhmä on myös mahdollistanut toisten ryhmäläisten kannustamisen ja omien kokemuksiensa jakamisen. Tästä johtuen vertaistukiryhmä vaikuttaa olevan ainakin joillekin osallistujille korvaamaton apu tietynlaisen tiedon ja avun välittäjänä. Vertaistuen elementit, yhteenkuuluvuus, jakaminen, läsnäolo ja salliva ilmapiiri, vaikuttivat olevan läsnä ryhmässä, mutta haastatellut kokivat ja kuvailivat niitä eri tavoin. Haastatteluista välittyi myös se, että haastateltavilla myös ryhmän ulkopuolisia tahoja ja verkostoja, joista he kokevat saavansa apua ja vertaistukea.

Pohdittaessa tuloksien yleistettävyyttä täytyy todeta, että omaisten tiedon ja tuen tarve sekä heidän läheisensä sairaus voi olla eri vaiheissa. On täysin yksilöllistä, minkälaista tukea tarvitaan ja miten se koetaan. Tästä johtuen on tärkeää huomioida tämä ja pohtia sitä, miten yksi ryhmä voisi toimia hyvänä vertaistuen välittäjänä ja tiedonlähteenä ihmisille, joilla on useanlaisia eri tarpeita. Toiminta, jossa olisi mahdollisuus olla niin yhdessä kuin erikseenkin, voisi vastata paremmin jäsenten erilaisiin tarpeisiin.

Jäsenten sitoutuminen ja ryhmäkertoihin osallistuminen vaihteli laajasti. Tämä vaikutti siihen, että kyseisessä ryhmässä haasteina ovat vaihtuvuus sekä vieraus. Tunteettomia kohdatessa ei aina voi olla täysin varma, kuinka ja minkälaisia asioita ryhmässä voikaan jakaa. Vaikka ryhmässä ei muodostuisikaan olosuhteita asioiden syvempään jakamiseen, tarjoaa se silti mahdollisuuden kontaktien luomiseen ja muodostamiseen osaksi omaa arkea. Niemistö (2007: 57–58) on pohtinut vaikeista asioista keskustelua. Tarpeesta niiden julkilausumiseen ja keskusteluun voidaan kuitenkin todeta, että usein keskeiset aiheet ovat arkaluontoisia eikä niihin ole mahdollisuuskään mennä, ennen kuin ryhmä on käsitellyt niin sanotusti pinnallisempia aiheita ja tuntee olonsa riittävän turvalliseksi kohtaamaan ydinkysymyksensä. Kaikilla aiheilla on tästä näkökulmasta katsottuna tarkoituksensa. Myös usein toistuvat henkilömuutokset vaikuttavat siihen, että ryhmä ei välttämättä kehity alkua pidemmälle, jolloin myös turvallisuuden muodostamiseen tarvittava aika jää liian lyhyeksi.

Toimintaa voi edistää myös tavoitteita tarkentamalla, sillä tietoisuus tavoitteesta on mielekkään ryhmätyöskentelyn lähtökohta. Päämäärätietoisuus helpottaa ryhmän jäsenten motivoitumista sekä keskinäistä työnjakoa tehtävän suorittamiseen. Ryhmän koko on ollut vaihteleva, mutta pienemmässä ryhmässä yksilö voi myös päästä helpommin esiin ja useammalla mahdollisuus osallistua. Suuressa ryhmässä puhe voi kohdistua enemmän koko ryhmälle kuin yksittäisille jäsenille. (Niemistö 2007: 58.)

Vaikka mielipiteet ryhmän mahdollisesta kehittämisestä olivat eriäviä, nousi haastatteluista kuitenkin käyttökelpoisia ideoita käytännön toimintaan. Yksi haastatteluissa esitetty idea liittyi teeman ympärille kokoontumiseen. Teeman ympärille kokoontuminen voisi tukea ryhmän yhtenäisyyttä ja tällöin muiden jäsenten ja ryhmän vieraus ei niinkään korostuisi. Tämä voisi myös helpottaa myös uusien jäsenten ryhmään osallistumista ja toisi selkeämmin kyseisen ryhmäkerran tavoitteen esille.

Yleisesti ottaen vertaistuki tuen muotona hakee vielä paikkaansa. Sen eri käyttömahdollisuuksia tukimuotona ei kenties vielä osata hyödyntää. Hyväri (2005: 228–231) esittää muutaman vision vertaistuen tulevaisuudesta, ja näitä näkemyksiä vertaistuen vakiintumisesta voi soveltaa ja miettiä myös toimintaterapian alalle. Yksi visio on luoda ohjelmat paikallisille vertaissuhteisiin perustuville käytännöille ja liittää ne osaksi palveluja. Lisäksi kansalaisjärjestöissä tapahtuvan vertaistuen liikkeitä voidaan vahvistuttaa, ja ammattilaiset voisivat koulutuksen aikana omaksua ajattelutapaa, jossa vertaistueella olisi oma roolinsa. Ammatillinen toiminta voi olla hyvä väline edellytysten luomiseen eikä itse toiminnan päämäärä.

Mikkonen (2009: 188) tuo väitöskirjassaan esille vertaistuen käytön hyödyllisyyden sosiaali- ja terveyspalveluissa. Hänen mukaansa vertaistuki voi vähentää merkittävästikin julkisten palvelujen käyttöä. Tutkimuksen mukaan on ennakoitavissa, että nykyistä parempi työyhteisö toimijoiden kesken saattaisi vähentää sitä entisestään. mukaan sosiaali- ja terveyspalvelujen kentässä vertaistukitoiminta kulkee rinnalla, edellä tai jäljessä ja voi jatkaa myös sinne, mihin ammatillisella tuella ei ole resursseja tai niille alueille minne se ei pysty muuten ulottumaan. Vertaistuki tarjoaa siten merkittäviä voimavaroja elämänlaatuun tai tukee ammatillisen tuen kanssa yhdessä jokapäiväisessä elämässä. Vertaistuen asemoiminen tukien ja palvelujen joukkoon on tulevaisuuden haasteellinen kehittämistehtävä; vertaistuessa on kysymys kokemuksesta, yhteisöllisestä toiminnasta ja tunteiden vaihdosta. Toiminnan omaehtoisuuden ja moninaisuuden vuoksi myös sen toteuttamismuotojen on tarpeen sallia vaihdella.

Pohdittaessa toimintaterapeuttien erityisosaamista liittyen toiminnan soveltamiseen ja ryhmien käyttöön voisi sillä olla oma lisänsä vertaistukitoiminnan kehittämisessä ja vahvistamisessa. Kahdessa aiemmin esitetyssä tutkimuksessa tuodaan esiin asioita, jotka ovat sovellettavissa myös toimintaterapian alalle. Toimintaterapeutit voisivat hyödyntää vertaistukiryhmissä osaamistaan liittyen ryhmien prosessiin, puitteisiin ja eri toiminnan soveltamiseen. Kuten Stewart on todennut, toimintaterapeutit voivat käyttää omaa osaamistaan terveyden edistämisen ja vertaistuen hyödyntämisen avulla, sillä he voivat tarkastella ihmistä, ympäristöä ja eri toiminnallisia tekijöitä. Terapeutti voi auttaa asiakkaita tunnistamaan sellaisia toimintoja, joita asiakas haluaa kehittää tai joihin haluaa vaikuttaa. Tarkoituksenmukainen toiminta voi tukea ja mahdollistaa ryhmän prosessia ja perustehtävän toteutumista, joka voi myös edistää halutun lopputuloksen saavuttamista.

7 POHDINTA

Opinnäytetyössämme keskityimme vain läheisten kokemuksiin, sillä se oli alun perin yhteistyökumppanimme toive. Kuitenkin suurin osa haastateltavista läheisistä ei irrottanut omia kokemuksiaan sairastavan kokemuksista, vaan he puhuivat yhteisestä elämästä ja haasteista. Myös Mikkonen (2009: 95) on huomannut tutkimuksessaan saman ilmiön. Läheinen tuo yleensä esiin vain sairastuneen henkilön asioita ja puhuu kuin olisi täysin yhtä sairastuneen kanssa.

Haasteellista työssämme on ollut toimintaterapian näkökulman esiin tuominen. Sellaista viitekehystä, joka sopisi avoimen ja muuttuman ryhmän tarkasteluun, ei varsinaisesti ole. Toimintaterapian eri mallit liittyen ryhmien toimintaan keskittyvät kuvailemaan sen kaltaisia ryhmiä, jotka ovat usein jatkuvia, suljettuja ja kehittyviä, eikä sen jäsenistössä tai muissa tekijöissä tapahdu suuria muutoksia. Ryhmän tarkastelussa käyttämämme mallin käsitykset ryhmän perustekijöistä ei kuitenkaan eroa merkittävästi toimintaterapian ryhmäteorioista, minkä vuoksi se myös sopi tarkasteluun. Teorian käyttöä voidaan perustella vielä sillä, ettei ryhmä ollut terapiaryhmä eivätkä sen tavoitteet liittyneet terapeutin vaikutukseen. Toimintaterapian teoriaa käytettäessä ongelmana olisi saatanut olla sen liiallinen soveltaminen, jolloin jotakin teorialle ominaista tai keskeistä olisi voinut kadota. Tällöin sen käyttö ei olisi välttämättä palvellut työmme tavoitteita.

Opinnäytetyöprosessimme on edennyt johdonmukaisesti ja suunnitellulla tavalla. Aikataulussa oli viivästymiä, mutta ne eivät vaikuttaneet ratkaisevasti työhön tai sen eteneeseen. Koko prosessin aikana kiinnitimme erityisesti huomiota eettisiin asioihin. Halusimme haastattelussa keskittyä ryhmän toiminnan ja vertaistuen välittymisen pohdintaan, emmekä niinkään halunneet korostaa surua ja ahdistusta, jota sairauteen mahdollisesti liittyy. Pyrimme informoimaan haastateltaviamme aikaisemmin tutkimuksen tavoitteista ja tarkoituksesta mahdollisimman tarkasti.

Haastattelumateriaalin keräämisen jälkeen huomasimme haastattelutekniikassamme parantamisen varaa. Olimme pyrkineet muodostamaan teemahaastattelujen rungot mahdollisimman huolellisesti jättämällä kuitenkin tilaa avoimelle kerronnalle. Vähäisestä haastattelijan roolissa olemisen kokemuksesta johtuen sorruimme haastattelurungon orgaaniseen seuraamiseen, vaikka teemahaastattelussa se ei olisi ollut välttämätöntä. Tästä johtuen lisäkysymyksien ja tarkennuksien esittäminen jäi vähäiseksi. Haastattelutilan-

teissa havaitsimme myös sen, että voi olla vaikeaa pysytellä itse aiheessa tai ohjata keskustelua haluttuun teemaan. Haastattelun tekeminen onkin taito, joka karttuu harjoittelun myötä.

Huomasimme, että haastattelukysymykset toivat paljon arvokasta tietoa, jota kaikkea ei voinut käyttää itse varsinaisessa työssä. Toivomme, että tämä kuitenkin tarjosi haastateltaville mahdollisuuden kertoa ja jakaa kokemuksiaan ja mahdollisuuden pohtia myös vertaistuen ja ryhmän merkitystä itselleen.

Ryhmää koskeva ymmärrys syntyy parhaiten osallistuvan havainnoinnin kautta, kokemuksen ja näkemyksen kohdatessa (Niemistö 2007: 16). Ryhmän havainnointi olisi ollut arvokas lisä tutkimusaineistoon. Pohdimme ryhmään osallistumista mutta koimme, että näin harvakseltaan kokoontuva ja melko vaikeita ja raskaita asioita käsittelevä ryhmä ja sen toiminta tuskin hyötyisi ulkopuolisista tarkkailijoista. Opinnäytetyömme pääpaino oli kuitenkin kokemusten tarkastelussa, jolloin koimme saavamme kattavimman tiedon siitä itse osallistujilta.

Tuloksia tarkastellessa täytyy huomioda se, että vastaukset pohjautuvat usean eri ryhmäkerran tarkasteluun, jolloin ryhmät ovat voineet olla keskenään hyvinkin erilaisia ja rakentua erilaisista lähtökijöistä. Kokemus ryhmästä pohjautuu siis useaan eri kertaan tai tapaamiseen, joten varsinaisen ryhmäprosessin tarkastelu on ollut haastavaa. Tällöin on myös ollut mahdotonta pureutua kaikkiin yksityiskohtiin, ja malli varmasti jääkin joltain osin pintapuoliseksi tarkasteluksi mutta tarjoaa kuitenkin käsityksen ryhmän toiminnasta. Olemme kuitenkin halunneet painottaa enemmän jokaisen omaa ja yksilöllistä kokemusta, joten usean eri ryhmäkerran tarkastelu on tuonut myös tähän oman lisänsä. Tämä on vaikuttanut siihen, että haastateltavien näkemykset ryhmästä ja sen toiminnasta ovat olleet erilaisia. Laadulliselle aineistolle ominaisesti tämä tieto ei ole yleistettävää, mutta tarjoaa tietoa myös yhteistyökumppanillemme siitä, miten osallistujat kokevat ryhmän.

Mahdollisia jatkotutkimusideoita opinnäytetyömme aiheeseen liittyen voisivat olla esimerkiksi tietopaketin kokoaminen henkisestä jaksamisesta, tunteiden käsittelystä ja mahdollisista saatavilla olevista tukipalveluista. Olisi tärkeää selvittää sitä, miten sosiaalista mediaa voitaisiin hyödyntää tämänkaltaisen ryhmän toiminnassa. Opinnäytetyössämme tarkasteltu ryhmä on toiminut pääkaupunkiseudulla, jossa mahdollisuudet

tämäkaltaiseen toimintaan ovat paremmat kuin pienillä paikkakunnilla. Sosiaalisen median avulla vertaistuki voisi välittyä myös sellaisilla paikkakunnilla, jossa ei ole mahdollisuutta vertaistukitoiminnan järjestämiseen.

LÄHTEET

- Alanne, Anneli 2010. Vertaistukiryhmän ohjaaja. Helsinki. Haastattelu 9.8.2010
- Eskelinen, Alpo 1999: Hengityskone-elämää. Helsinki: Omakustanne.
- Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1999: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino.
- Finlay, Linda 1997: Groupwork. Teoksessa Creek, Jennifer (toim.): Occupational therapy and Mental Health. New York: Churchill Livingstone. 231-250.
- Finlay, Linda 2001: Groupwork in Occupational therapy. London: Chapman & Hall.
- Haapaniemi, Katja – Tuhkanen, Eeva – Väänänen, Katri 1995: ALS – amyotrofinen lateraaliskleroosi. Seminaarityö. Helsinki: Helsingin IV terveydenhuolto oppilaitos.
- Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2008: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino: Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009: Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Karisto: Hämeenlinna.
- Holvikivi, Johanna – Kallonen, Terhi 1995: Toimiva ryhmä – todellisuus koetuksella. Teoksessa Holvikivi, Johanna (toim.): Toimintaterapia. Tie omatoimisuuteen. Helsinki: Gummerus. 45–54
- Holvikivi, Johanna 1995: Tulevaisuutta kohti. Teoksessa Holvikivi, Johanna (toim.): Toimintaterapia. Tie omatoimisuuteen. Helsinki: Gummerus. 153–158
- Hyväri, Susanna 2005: Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, Marianne – Yeung, Anne Birgitta (toim.): Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. 214–235.
- Jonsson, Hans 2008: A New Direction in the Conceptualization and Categorization of Occupation. Journal of occupational science vol. 15 (1). 3–8.
- Kalmari, Sanna 2009. Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n järjestösihteeri. Helsinki. Opinnäytetyön alkukeskustelu 8.12.2009.
- Kangas, Ilka 2003: Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa – Kangas, Ilka – Seppälä, Ullamaija: Potilas, sairas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura. 73–94.
- Laaksovirta, Hannu 2005: ALS:n palliatiivinen hoito. Duodecim 2005;121(2):222–226

- Laaksovirta, Hannu 2007. Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Verkkodokumentti. Päivitetty 11.9.2007
<http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Amyotrofinen_lateraaliskleroosi>
Luettu 29.9.2010.
- Lappalainen, Tarja – Turpeinen, Aune 1999: Omaishoitajan kirja. Tampere: Tammer-Paino.
- Lihastautiliitto 2010. ALS - amyotrofinen lateraaliskleroosi. Verkkodokumentti.
<<http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>>. Luettu 29.9.2010.
- Lihastautiliiton julkaisusarja 2004: ALS - amyotrofinen lateraaliskleroosi. 4. painos. Turku: Lihastautiliitto ry.
- Lindquist, Ulla-Carin 2004: Ken voi airoitta soutaa: kirja elämästä ja kuolemasta. Helsinki: WSOY.
- Mattila, Kati-Pupita 2007: Arvostava kohtaaminen arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. Jyväskylä: Ps-kustannus.
- Mielenterveyden keskusliitto 2010: Vertaistuki. Verkkodokumentti.
<<http://www.mtkl.fi/tietopankki/kuntoutuminen/vertaistuki/>>. Luettu 5.5.2010.
- Mikkonen, Irja 2009: Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.
- Niemistö, Raimo 2007: Ryhmän luovuus ja kehitysehdot. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Nummikoski, Elina Reetta Annele 2010: Kirjallisuuskatsaus, syöpäpotilaan omaisen selviytyminen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki läheisen sairauden aikana. Opinnäytetyö. Vaasa: Vaasan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.
- Nylynd, Marianne 2005: Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, Marianne – Yeung, Anne Birgitta (toim.) 2005: Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. 197–213.
- Paloniemi, Katri – Tyrväinen Liisa 2001 : Päivä kerrallaan – ALS:in vaikutuksia päivittäiseen elämään sairastuneiden kokemana. Opinnäytetyö. Helsinki: Helsingin Ammattikorkeakoulu Stadia. Sosiaali- ja terveysala. Toimintaterapian koulutusohjelma.
- Pennington, Donald C. 2005: Pienryhmän sosiaalipsykologia 2005. Ahokas, Marja (suom.). Helsinki: Gaudeamus-kirja.
- Pizzi, Michael A.: Promoting health and occupational participation with caregivers. Teoksessa Scaffa, Marjorie E. - Reitz, S. Maggie – Pizzi, Michael A.: Occupational

therapy in the promotion of health and wellness. Philadelphia: F.A. Davis Company. 397-411.

Ruusuvuori, Johanna – Tiittula, Liisa 2009: Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna – Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy. 22–56.

Räihä, Kristiina – Salmenaho, Reija 2009: ”Tukea työhön ja elämään” Vertaistuki ja sen hyödyntäminen Metsolan työsalitoiminnassa. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Toimintaterapian koulutusohjelma.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna. 2006. Teemahaastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkodokumentti. Päivitetty 21.9.2010 <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>>. Luettu 30.9.2010.

Stewart, Debra: Peer Mentorship as an Environmental Support for Adolescents and Young Adults with disabilities. Teoksessa Letts, Lori - Rigby, Patty – Stewart, Debra W.: Using environments to enable occupational performance. New Jersey: Slack Incorporated. 197–206.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Uudenmaan lihastautiyhdistys 2010: Vertaistuki. Verkkodokumentti. <<http://www.uudenmaanlihastautiyhdistys.fi/?Vertaistuki>>. Luettu 4.2.2010.

Vilkka, Hanna 2005: Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Wilska-Seemer, Kati 2005: Voimaantumisen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa Nylund, Marianne – Yeung, Anne Birgitta (toim.) 2005: Vapaaehtois-toiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. 255–276.

Äärynen, Pirkko-Liisa 1992: Jatkoaika elämälle. Juva: WSOY

LIITE 1

Hei!

Olemme kaksi jouluna valmistuvaa toimintaterapeuttiopiskelijaa Metropolia ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen kanssa.

Opinnäytetyömme aiheena on ALS -potilaiden läheisten vertaistuki. Tarkoituksenamme on selvittää, millä tavoin ALS -potilaiden läheisten vertaistukiryhmä voi toimia vertaistuen välittäjänä. Haluamme työn kautta saada juuri teidän läheisten kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä.

Tutkimus toteutuu haastattelemalla viittä ryhmään aikaisemmin osallistunutta tai tällä hetkellä osallistuvaa läheistä sekä ryhmän ohjaajaa. Haastattelut on tarkoitus suorittaa heinäkuussa 2010, tarkemmista ajankohdista sovimme erikseen. Haastattelut käsitellään nimettöminä sekä meitä sitoo vaitiolovelvollisuus. Haastattelut tullaan nauhoittamaan meidän purkua ja jaottelua varten. Nauhoitteet tuhotaan heti käytön jälkeen eikä niitä tulla käyttämään mihinkään muuhun tarkoitukseen.

Haastatteluun suostuessasi sitoutuisit yhteen noin tunnin mittaiseen haastattelukertaan. Jos olet kiinnostunut, otathan meihin yhteyttä kesäkuun 15. päivään mennessä. Vastaamme mielellämme kysymyksiinne!

Aurinkoisin terveisin,

Anna Anttila

anna.anttila@metropolia.fi

Anna Piironen

anna.piironen@metropolia.fi

LIITE 2

Tiedote opinnäytetyöstä haastatteluun osallistuvalla

Olemme kaksi toimintaterapeuttiopiskelijaa Metropolia Ammattikorkeakoulusta. Toteutamme opinnäytetyömme yhteistyössä Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n kanssa. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, millaiset tekijät voivat toimia vertaistuen välittäjänä ALS -potilaiden läheisille. Meitä kiinnostaa myös ryhmän toiminta ja kuinka jäsenet kokevat sen toiminnan ja vertaistuen. Keräämme tietoa siitä missä muodossa tuki tapahtuu tällä hetkellä, ja minkälaisia tuen tarpeita läheisillä on.

Tutkimus on luottamuksellinen. Haastatteluun osallistuneiden tiedot eivät tule näkyviin, ja tulosten raportoinnissa pyritään tunnistettavuuden minimointiin. Haastatteluun osallistuvien tai muiden siinä mainittujen henkilöiden nimiä tai tunnistettavia tietoja ei mainita raportoinnissa. Haastattelut tullaan nauhoittamaan, jotta esiin nousevista kokemuksista on helpompi kirjoittaa.

Ennen varsinaista raportointia haastateltavalla on oikeus nähdä alustavasti koottu aineisto. Tällöin oikea tulkinta varmistetaan haastateltavilta. Opinnäytetyömme valmistumisen jälkeen haastatteluja koskeva materiaali hävitetään asianmukaisesti, eikä materiaalia tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen. Haastateltavalla on myös oikeus vetäytyä tutkimuksesta ennen raportin julkistamista.

Opinnäytetyömme on tarkoitus valmistua joulukuussa 2010. Opinnäyteyö julkaistaan Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:lle ja Metropolia Ammattikorkeakoulussa. Valmiista työstä jää yksi kappale Metropolia AMK:n kirjastoon. Työ syötetään myös sähköiseen Theseus -tietokantaan, jolloin se on luettavissa Internetin kautta.

Vastaamme mielellämme kaikkiin lisäkysymyksiin opinnäytetyöhömmme liittyen.

Ystävällisin terveisin,

Anna Anttila, toimintaterapeuttiopiskelija

anna.anttila@metropolia.fi

Anna Piironen, toimintaterapeuttiopiskelija

anna.piironen@metropolia.fi

LIITE 3

HAASTATTELUSOPIMUS

Olen lukenut tutkimukseen liittyvän tiedotteen. Annan toimintaterapeuttiopiskelija Anna Piroselle ja Anna Anttilalle suostumukseni käyttää haastattelussa antamiani tietoja opinnäytetyössään tiedotteessa kuvaillulla tavalla.

Paikka ja aika

Allekirjoitus

LIITE 4

HAASTATTELUKYSYMYKSET

Yhteenkuuluvuus

Millaista tukea saat muilta omaisilta?

Millaista kannustusta saat ryhmäläisiltä / ohjaajalta?

Minkälaista tukea itse kaipaisit tai koet tarvinneesi?

Mikäli olet käynyt vain omaisille tarkoitettussa ryhmässä ja sairastuneille ja omaisille tarkoitettussa, oletko huomannut eroja näiden kahden välillä?

Jakaminen

Minkälaisia asioita ryhmässä on käsitelty?

Voisitko kuvailla lyhyesti yhtä ryhmäkertaa, esim. mitä ryhmässä yleensä tehdään

Millaisia asioita haluaisit ryhmässä käsitellä?

Omista kokemuksista kertominen;

- Oletko voinut jakaa/keskustella kokemuksista/ajatuksista?
- Oletko saanut tarpeeksi tukea/neuvoja?
- Oletko itse tukenut/antanut neuvoja?

Saatko kaipaamaasi informaatiota?

Mistä muualta koet saavasi vertaistukea kuin ryhmästä? Esim. internet/foorumi, lihastautiyhdistys, oletko yhteydessä muihin ryhmäläisiin?

Läsnäolo ja vuorovaikutus

Kuinka kauan olet käynyt ryhmässä?

Miksi käyt täällä, mikä on tavoite täällä käymiselle? Koetko tavoitteen täyttyneen?

Mikä sai sinut tulemaan vertaistukiryhmään?

Mitä odotuksia sinulla oli ryhmään tullessasi?

Kuunnellaanko sinua ryhmässä / kuunteletko itse muita?

Oletko huomannut itsessäsi muutosta ryhmässä käymisen myötä?

Millaisia voimavaroja ryhmään osallistuminen on sinulle antanut?

Salliva ilmapiiri

Miten kuvailisit ryhmäläisten välisiä suhteita/ryhmän ilmapiiriä?

Koetko ilmapiirin ryhmässä turvalliseksi / tasa-arvoiseksi?

Onko ryhmässä tullut esiin asioita, joista ei voi keskustella? Millaisia?

Yleistä

Mitä vertaistuki mielestäsi on? Mitä se merkitsee?

Millaisia ehdotuksia sinulla olisi vertaistukiryhmän toiminnan kehittämiseksi jatkossa?

- esim. keston/tiheyden ja toiminnan suhteen