



”Ei tätä venettä oikeasti ymmärrä kukaan muu kuin se, joka on oikeasti samassa paatissa.”

ALSia sairastavien ja sairastavien läheisten kokemuksia järjestölähtöisestä vertaistuesta

Heidi Huuskonen

OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2019

Sairaanhoidajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoidajakoulutus

HUUSKONEN, HEIDI

”Ei tätä venettä oikeasti ymmärrä kukaan muu kuin se, joka on oikeasti samassa paatissa.”

ALSia sairastavien ja sairastavien läheisten kokemuksia järjestölähtöisestä vertaistuesta

Opinnäytetyö 45 sivua, joista liitteitä 5 sivua
Lokakuu 2019

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on sairaus, johon sairastuminen on kriisi sekä sairastuneelle että sairastuneen läheiselle. Vertaistuen tavoitteena on saattaa yhteen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä ja saada sitä kautta ihmiset tietoisiksi siitä, etteivät he ole yksin vaikeassa elämäntilanteessa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ALSia sairastavan ja tämän läheisen kokemuksia Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toteuttamien vertaistukiryhmien toiminnasta. Opinnäytetyössä selvitettiin, millaisia kokemuksia vertaistukiryhmän osallistujilla on vertaistukiryhmästä ja millaisia kehitysehdotuksia vertaistukiryhmän osallistujilla on vertaistukiryhmälle. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä tietoa ALS-sairauteen liittyvästä vertaistuesta sekä kehittää ALS-sairauteen liittyvää vertaistukitoimintaa.

Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää ja työn aineisto kerättiin toteuttamalla kaksi teemahaastattelua. Kerätty aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Luottamuksellinen aineisto on poistettu julkisesta raportista. Opinnäytetyö toteutettiin työelämälähtöisesti ja työn tilaajana toimi Uudenmaan lihastautiyhdistys ry.

Tutkimuksesta nousi esiin osallistujien mielestä tärkeitä elementtejä vertaistukiryhmässä, kuten ryhmän ohjaajuus sekä ryhmädynamiikka. Haastattelu toi esiin osallistujien toiveita vertaistukitoiminnan kehittämiseksi, kuten esimerkiksi omat vertaistukiryhmät sairastuneille ja läheisille.

Tulosten perusteella voidaan todeta vertaistuen olevan merkittävä tukimuoto harvinaisen sairauden kanssa eläville ihmisille. Tutkimuksen avulla kyettiin saamaan selville, mihin suuntaan ALS-sairauteen liittyvää vertaistukea tulisi kehittää. Jatkotutkimuksen avulla voitaisiin selvittää, kuinka kehitysehdotusten toteuttaminen käytännössä vaikuttaisi osallistujien kokemuksiin vertaistukiryhmissä.

Asiasanat: amyotrofinen lateraaliskleroosi, vertaistuki, kvalitatiivinen tutkimus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

HUUSKONEN HEIDI

“Nobody Really Understands This Unless You’re in the Same Boat”
Experiences about Association Organized Peer Support of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Relatives

Bachelor's thesis 45 pages, appendices 5 pages
October 2019

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a disease that is a crisis for both the person with the disease and the family. Peer support brings people with a similar life situation together and thereby makes people aware that they are not alone in a difficult life situation.

The purpose of this study was to present experiences about association organized peer support of ALS patients and their close ones. The aim of this study was to increase awareness and develop ALS related peer support.

The study was conducted with a qualitative approach. The data were collected through two theme interviews from peer support group participants. Collected data was analysed by means of a qualitative content analysis.

The participants found important elements in the peer support group, such as group guidance and group dynamics. The interview highlighted participants' aspirations to develop peer support activities, such as their own peer support groups for the ALS patients and their close ones. Confidential material has been removed from the public report.

The results indicate that peer support is a significant form of support for people living with a rare disease. The study identified where peer support for ALS should be developed. Further studies are required to prove whether the implementation of the development proposals in practice would affect participants' experiences of peer support groups.

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, peer support, qualitative research

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
2.1	Amyotrofista lateraaliskleroosia sairastava	7
2.2	Sairastavan läheinen.....	9
2.3	Järjestölähtöinen vertaistuki	10
3	TARKOITUS, TUTKIMYSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET	13
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	14
4.1	Laadullinen tutkimus	14
4.2	Aineiston keruu	15
4.3	Aineiston analysointi	17
5	TULOKSET	19
5.1	Kokemukset järjestölähtöisen vertaistukiryhmän toiminnasta	19
5.1.1	Osallistujien merkitys ryhmässä	19
5.1.2	Ohjauksen tärkeä rooli.....	21
5.1.3	Arjessa selviytymistä tukevat aiheet ja sisällöt	22
5.1.4	Ryhmädynamiikan merkitys onnistuneelle vertaistukiryhmälle	23
5.1.5	Salliva ilmapiiri.....	24
5.1.6	Ryhmän kokoontuminen.....	25
5.1.7	Psyykkisten kokemusten kirjo.....	27
5.1.8	Ryhmän vaikutukset sairauden kokemiseen	28
5.1.9	Kuoleman kohtaamisen vaikeus	29
5.1.10	Parhainta tukea vertaistuesta.....	30
5.2	Kehitysehdotukset järjestölähtöisen vertaistukiryhmän toiminnalle	30
5.2.1	Yksilölliset ehdotukset tapaamisten ajankohdasta ja tiheydestä.....	31
5.2.2	Kokoontumispaikan vaihtelu	31
5.2.3	Sisällön vaihtelevuus	32
5.2.4	Positiivinen ja voimauttava ilmapiiri	33
5.2.5	Erilliset ryhmät sairastuneille ja läheisille.....	33
6	POHDINTA	34
6.1	Tulosten tarkastelu.....	34
6.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	35
6.3	Oppimisprosessin arviointi	37
6.4	Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet	38
	LÄHTEET.....	39
	LIITTEET	41

Liite 1. Tiedote	41
Liite 2. Suostumus	42
Liite 3. Haastattelun teemat ja esimerkkikysymyksiä	43
Liite 4. Sisällönanalyysi kokemukset.....	44
Liite 5. Sisällönanalyysi kehitysehdotukset	45

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheena on amyotrofista lateraaliskleroosia (ALS) sairastavan sekä sairastavan läheisen järjestölähtöinen vertaistuki. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen syksyllä 2018 käynnistämän ALS ja elämä -hankkeen kanssa.

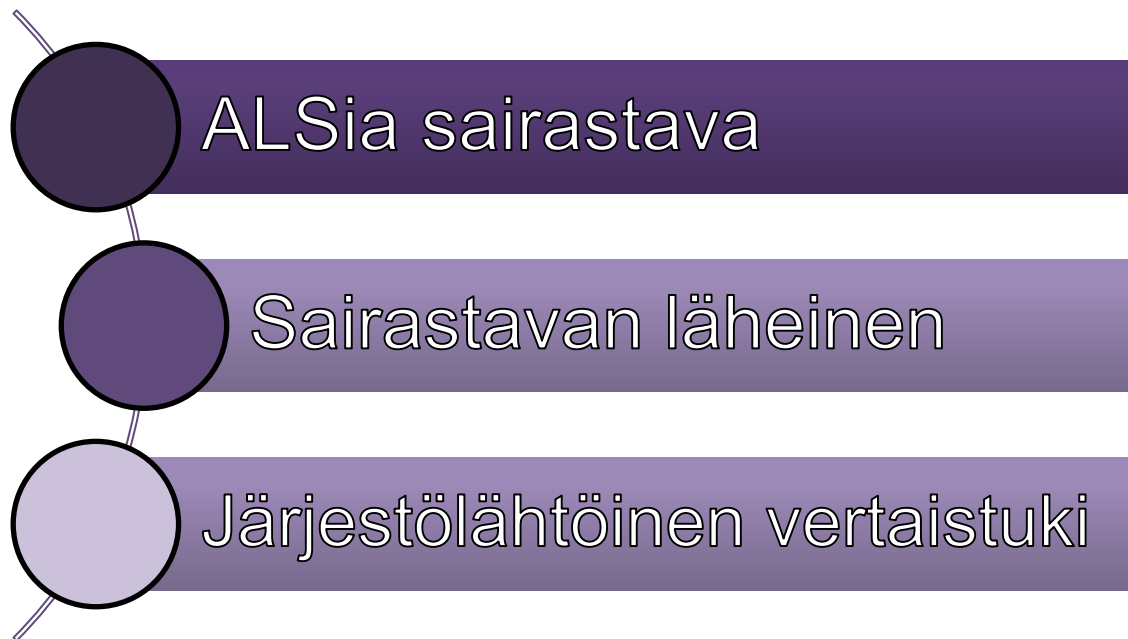
Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on etenevä motoneuronisairaus, jossa lihaksien liikehermot tuhoutuvat vähitellen ja aiheuttavat tahdonalaisen lihaksiston heikkenemisen ja surkastumisen. Tautia esiintyy hieman yleisemmin miehillä kuin naisilla ja tautiin sairastutaan keskimäärin noin 60-vuotiaana. Suomessa sairastuneita on noin 350 ja taudin aiheuttaja on toistaiseksi tuntematon. Sairauteen ei toistaiseksi ole olemassa varsinaisesti taudin kulkua hidastavaa hoitoa, joten hoito on pääasiassa oireenmukaista. ALS on elinikää lyhentävä sairaus. Potilas menehtyy hengityselinten laman myötä. (Atula 2019.)

Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ALS ja elämä -hanke käynnistyi syksyllä 2018 ja sen tarkoituksena on kehittää järjestölähtöisiä toimintamalleja, joilla tuetaan ALSia sairastavaa ja tämän läheistä diagnoosin saamishetkestä lähtien. Tämänhetkinen ALSia sairastavien sekä heidän läheistensä saama tuki ja tieto eivät ole riittävää. Hankkeen tarkoituksena on tarjota oikea-aikaista informaatiota ja kokemustietoutta sairauden etenemisen eri vaiheissa, jotta sairastava sekä läheinen pystyvät tekemään elämäntilanteeseen sekä sairauden vaiheeseen sopivia ratkaisuja liittyen erilaisiin apukeinoihin ja tukimuotoihin. (Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry 2018a.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata ALSia sairastavien sekä heidän läheistensä kokemuksia järjestölähtöisestä vertaistukiryhmästä. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella menetelmällä ja aineisto kerättiin tekemällä kaksi teemahaastattelua kahden eri vertaistukiryhmän osallistujille. Teemahaastattelujen avulla kerätty aineisto analysoitiin käyttäen sisällönanalyysiä. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää ALS-sairauteen liittyvää vertaistukitoimintaa. Opinnäytetyön aihe valikoitui kirjoittajan taustan ja henkilökohtaisen mielenkiinnon kautta.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet ovat amyotrofista lateraaliskleroosia (ALSia) sairastava, sairastavan läheinen sekä järjestölähtöinen vertaistuki (kuvio 1).



KUVIO 1. Teoreettiset käsitteet

2.1 Amyotrofista lateraaliskleroosia sairastava

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on harvinainen, aikuisiällä alkava, liikehermoja rappeuttava sairaus, joka aiheuttaa raaja- tai bulbaarialkuisen (nielualkuisen) lihasheikkouden ja lihassurkastuman (Palmio & Laaksovirta 2017, 717). Keskimääräinen sairastumisikä on 55–65 vuotta, nuorin diagnoosin saanut on 13-vuotias (Laaksovirta & Kainu 2015, 115). Tyypillisimmin sairaus etenee melko nopeasti tahdonalaisiin lihaksiin ja keskimääräinen elinikä oireiden alkamisesta on 2–5 vuotta. Sairaudesta tunnetaan myös epätyypillisiä muotoja, joissa sairauden eteneminen on hitaampaa. Epätyypillisissä sairauden muodoissa noin 10 % sairastuneista elää yli 10 vuotta. (Couratier ym. 2016, 37–45, Palmion & Laaksovirran 2017 mukaan.) Tämänhetkinen ainoa ALSin hoitoon hyväk-

sytty lääke Euroopassa on rilutsoli, jonka vaikutuksesta sairastavan elinikä pite-
nee keskimäärin kolme kuukautta (Laaksovirta 2018, 1399).

Tyypillisimmin tauti alkaa toisen ylä- tai alaraajan heikkoudella toispuoleisesti.
Oireisen raajan lihaksissa esiintyy myös lihasnykäyksiä sekä lihaskramppeja.
Nielu- eli bulbaarialkuisen taudin muodon ensimmäiset oireet liittyvät puheen-
tuoton ja nielemisen heikkenemiseen ennen raajavoimien heikentymistä. (Atula
2019.) Sairaus aiheuttaa liikunta- ja toimintakyvyn heikkenemistä, kommuni-
koinnin vaikeutumista, nielemisvaikeuksia, hengitysvajausta sekä mahdollisesti
psykkisiä oireita. Lopulta sairaus aiheuttaa sairastavalle täydellisen liikunta- ja
kommunikaatiokyvyttömyyden. Vaikkei sairauden kulkuun vaikuttavia lääkkeitä
rilutsolia lukuun ottamatta ole, voidaan sairastavan oireita helpottaa erilaisin
hoitokeinoin. (Palmio & Laaksovirta 2017, 719–722.)

Sairauden hoito on diagnoosin saamishetkestä lähtien oireenmukaista eli pal-
liatiivista hoitoa (Virtaniemi 2018, 17). ALS on sairaus, joka vaatii useiden eri-
tyisongelmiensa vuoksi moniammatillista arviointia ja hoitoa. ALSia sairastavan
henkilön moniammatilliseen työryhmään osallistuu muun muassa lääkäri, sai-
raanhoitaja, fysioterapeutti, toiminta- ja puheterapeutti, ravitsemussuunnittelija,
sosiaalityöntekijä sekä kuntoutusohjaaja. (Atula 2019.)

ALSiin sairastuminen on henkilökohtainen tragedia sairastuneelle ihmiselle. Sai-
rastumiseen liittyvä eksistentiaalinen ahdistus vaatii psyykkistä tukea. ALSiin
sairastumiseen liittyvä ahdistus eroaa saattohoidon keinoin hoidettavissa olevis-
ta tunnetiloista, kuten kivusta tai tukehtumisen tunteesta. Psykiatristen palvelui-
den saavuttaminen diagnoosin saaneen ihmisen hädän kuulemiseen olisi tar-
peellista, mutta on vaikeasti saavutettavissa. (Laaksovirta 2017, 1080.)

Sairastavan toiveista liittyen elämän loppuvaiheen hoitoon on syytä keskustella
ammattilaisen kanssa hyvissä ajoin, ennen oireiden ilmaantumista. Loppuvai-
heen hoito voi tapahtua sairastavan toiveista riippuen kotona, vuodeosastolla tai
esimerkiksi saattohoitokodissa. Sairauden loppuvaiheessa hiilidioksidipitoisuu-
den kasvaessa tunne hengenahdistuksesta lisääntyy ja samalla voi ilmetä ah-
distusta tai kuolemanpelkoa. (Palmio & Laaksovirta 2017, 721.)

2.2 Sairastavan läheinen

Perhe määritellään monin eri tavoin eri yhteyksissä. Viranomaistahot, esimerkiksi terveydenhuoltohenkilökunta, käyttävät erilaisia määrytyksiä ja käsitteitä tarkoittaessaan perhettä ja läheisiä. (Jussila & Åstedt-Kurki 2008, 11.) Läheiselä tarkoitetaan tässä työssä sairastuneelle läheistä ihmistä, kuten puolisoa tai lasta. Läheinen voi olla myös esimerkiksi sairastuneen ystävä, jolloin tämä ei ole välttämättä niin sanottua ydinperhettä eli henkilöillä ei ole biologista sidettä (Jussila & Åstedt-Kurki 2008, 11).

Sairastuminen vaikuttaa merkittävästi koko sairastuneen lähipiiriin ja sen hyvinvointiin (Tarkka, Paavilainen, Lehti & Åstedt-Kurki 2003). Tieto vakavasta sairaudesta voi olla sairastuneen läheisille vaikeaa ymmärtää. Pelko ja ahdistus ovat luonnollisia tunteita, joita sairastuneen läheinen voi kokea. Lisäksi läheinen voi tuntea huolta, vihaa ja kauhun tunnetta. Läheisille pelkoa ja huolta aiheuttaa muun muassa sairastuneen selviytymisen mahdollisuus, sairastuneen kokema kipu ja kärsimys sekä muutokset elämäntilanteessa. Tunnereaktioiden lisäksi ilmenee stressioireita ja sokkireaktioita, jolloin läheisen voi olla vaikea suoriutua päivittäisessä arjessa. (Jussila & Åstedt-Kurki 2008, 48.)

ALSia sairastavan läheisten tuki on tärkeässä osassa sairauden etenevästä luonteesta johtuen (Atula 2019). Sairauden myötä muuttuva elämäntilanne vaikuttaa merkittävästi myös sairastuneen ihmissuhteisiin ja puolisoista tulee usein sairastuneen omaishoitaja (Virtaniemi 2018, 23). Läheisten jaksamisen tukeminen on tärkeä osa palliatiivista hoitoa (Palmio & Laaksovirta 2017, 722). Läheisellä on tarve saada sairaudesta sekä kuvaavaa että selittävää tietoa. Läheiselle tarjotussa tiedossa ja tuessa tärkeintä on avoimuus. Lisäksi on tärkeää, että läheiselle tarjotaan tukea ja tietoa riittävästi ja oikea-aikaisesti. Annettu tieto tulee antaa läheiselle hienovaraisesti ja sen tulee olla rehellistä ja tilanteeseen sopivaa. (Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, 2779.)

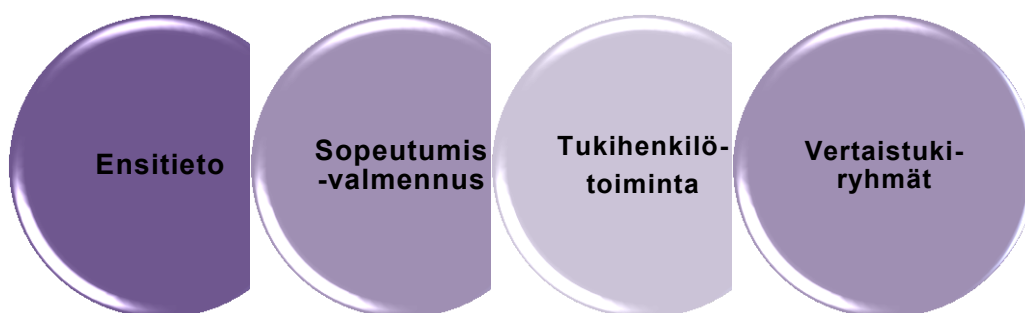
ALSia sairastavien läheiset elävät stressaavassa elämäntilanteessa. Läheinen voi hoitaa sairastunutta useita vuosia. Toisesta huolehtiminen johtaa usein siihen, että itsestä huolehtiminen vähenee. Aikaisemmat kansainväliset tutkimukset ovat osoittaneet, että sairastunutta hoitavan läheisen elämänlaatu heikke-

nee ja psykologinen ahdinko sekä terveysongelmat lisääntyvät. Italialaisessa tutkimuksessa tutkittiin ALSia sairastavien omaishoitajien kahta tukiryhmää. Keskinäinen tuki sekä vuorovaikutus vertaisten kanssa auttoivat omaishoitajia ALSia sairastavan omaishoitajuudesta selviämisessä, paransivat omaishoitajuutta sekä vähensivät omaishoitajien eristyneisyyttä. (Cipolletta, Gammino, Francescon & Palmieri 2018, 556.)

2.3 Järjestölähtöinen vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksia sekä tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. Vertaisryhmällä taas tarkoitetaan joukkoa, jotka haluavat ryhmässä jakaa elämäkokemuksiaan, tuntee yhteenkuuluvuutta sekä saada toisiltaan vertaistukea ja tietoa. (Nylund ym. 2005, 203.) Ryhmien tavoitteena on yhdistää samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä ja sitä kautta ihmiset tulevat tietoisiksi siitä, että he eivät ole yksin erilaisia tai vaikeassa elämäntilanteessa (Nylund ym. 2005, 200–201).

Vertaistukea on mahdollista toteuttaa monin eri keinoin. Vertaistuki voi käsittää erilaisia, joko suunnitellusti tai satunnaisesti toteutuvia toimintamuotoja. Vertaistukitoiminnan tuottajana voi toimia yksityinen henkilö, julkinen palvelujärjestelmä tai kolmas sektori. Erilaisia vertaistuen muotoja ovat esimerkiksi ensitieto, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta sekä erilaiset vertaistukiryhmät (kuvio 2). (Mikkonen 2009, 46.)



KUVIO 2. Erilaisia vertaistuen muotoja

Vertaistoiminta on lisääntynyt 2000-luvulla Suomessa sosiaali- ja terveysalalla. Erilaisten vertaisryhmien ja -verkostojen kasvu kuvastaa ihmisten tarvetta jakaa kokemuksia ja saada tukea ihmisiltä, jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa. (Nylund, Yeung, Sorri & Grönlund 2005, 195.) Vertaisryhmien tutkimusta on toteutettu Pohjoismaissa vasta 1990-luvulta alkaen. Tutkimuksissa on oltu kiinnostuneita siitä, millaisia vertaistukiryhmiä on, miten ne ovat syntyneet sekä kuinka niitä tuetaan. Lisäksi tutkijat ovat olleet kiinnostuneita vertaistukiryhmien määritelmästä sekä syistä, miksi vertaisryhmiin hakeudutaan. (Nylund ym. 2005, 196.) Vertaistukitoimintaa tutkivat kaksi pääkoulukuntaa: Sosiaali- ja yhteiskuntatieteet sekä psykologia ja terveystieteet. Terveystieteiden tekemissä tutkimuksissa kiinnostuksen kohteena ovat erityisesti yksilölliset kokemukset ja ryhmän toiminta. Vertaisryhmien laadullisen tutkimuksen tavoitteena on syventää vertaistuen, vastavuoroisuuden sekä kokemusten ymmärrystä. (Nylund ym. 2005, 197.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö muuttuu yhä monitoimijaisemmaksi, mikä edellyttää alan toimijoilta moniammatillista yhteistyötä ja jaettua asiantuntijuutta (Mönkkönen, Kekoni & Pehkonen 2019, 15). Vertaistuki on tutkimuoto, joka ylittää julkisten tukiresurssien ulkopuolelle. Julkinen tuki ei kykene korvaamaan vertaistukea, koska julkisen tuen palvelut eivät sisällä samanlaista vertaisten kohtaamista eivätkä kokemustietoutta. Vertaistuella ei kuitenkaan voida korvata ammatillista tukea ja tietoutta, vaan molempia tarvitaan. Vertaistuki täydentää julkisia tukipalveluita ja vertaiset pystyvät omalla kokemukseen perustuvalla erityisosaamisellaan tukemaan toisiaan. Ilman vertaistukea sairastuneet ja läheiset tarvitsisivat täysin uudenlaisia sosiaali- ja terveyspalveluita, joita nykyisellään sosiaali- ja terveysalalla ei ole olemassa. (Mikkonen 2009, 3.)

Tässä opinnäytetyössä käytettävällä käsitteellä järjestölähtöinen vertaistuki tarkoitetaan vertaistukea, jonka toiminnan järjestäjänä toimii jokin järjestö. Sosiaali- ja terveysalan järjestöillä on vankka kokemus ja perinnehistoria vertaisryhmien perustamisesta Suomessa (Nylund ym. 2005, 203). Opinnäytetyön yhteistyötahona toimi Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry. Yhdistyksen tehtävänä on välittää tietoa lihastaudeista sekä edistää lihastautia sairastavien mahdollisuuksia yhdenvertaiseen ja aktiiviseen elämään, sujuvaan arkeen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on lihastauteihin liittyvän

tiedon lisääminen sekä lihastautia sairastavien henkilöiden itsenäisen elämän tukeminen. Vertaistukitoiminnan kautta yhdistyksen tarkoituksena on lisätä osallisuutta, yhteiskunnallista aktiivisuutta sekä tukea kokonaisvaltaisesti sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvointia ja jaksamista. (Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry 2018b.)

Vertaistukitoimintaa Uudenmaan lihastautiyhdistyksellä on ollut ALSia sairastaville sekä heidän läheisilleen jo yli vuosikymmenen ajan. Syksyllä 2018 käynnistyneen ALS ja elämä -hankkeen myötä vertaisryhmätoimintaa on laajennettu. Hankkeen tarkoituksena on kehittää järjestölähtöisiä toimintamalleja, joilla tuetaan ALSia sairastavaa ja tämän läheistä diagnoosin saamishetkestä lähtien sekä tarjotaan oikea-aikaista informaatiota ja kokemustietoutta sairauden etenemisen eri vaiheissa. (Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry 2018a.)

Irja Mikkosen (2009, 44) tekemässä väitöskirjassa käy ilmi, että erityisesti ALSia sairastaville suunnattua vertaistukea on tutkittu todella vähän, sillä tutkimuksen mukaan vuosina 1996–2007 ei ole tehty yhtään tutkimusta ALSia koskevasta vertaistuesta. ALSia sairastavan kohdalla vertaistuki on erityisen tärkeässä asemassa, sillä se edesauttaa sairauden hyväksymistä ja palvelujen ja tukien löytäminen helpottuu vertaisten kokemusten kautta (Mikkonen 2009, 149). Mikkosen (2009, 149) tekemässä tutkimuksessa todetaan, että vertaistuen myötä ALSia sairastavien elämä tasaantui ja oman sairauden hoitamisesta tuli heille tärkeämpää.

3 TARKOITUS, TUTKIMYSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata ALSia sairastavien ja heidän läheisten kokemuksia Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toteuttamien vertaistukiryhmien toiminnasta.

Tutkimuskysymykset;

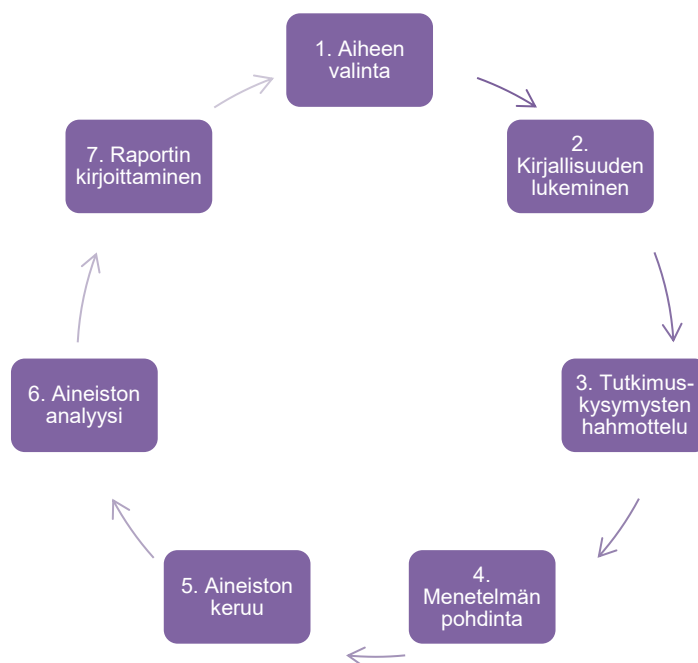
1. Millaisia kokemuksia vertaistukiryhmän osallistujilla on järjestölähtöisestä vertaistukiryhmästä?
2. Millaisia kehitysehdotuksia vertaistukiryhmän osallistujilla on järjestölähtöiselle vertaistukiryhmälle?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa ALS-sairauteen liittyvästä vertaistuesta sekä kehittää ALS-sairauteen liittyvää vertaistukitoimintaa.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyö toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen. Laadullisen tutkimuksen vaiheet on kuvattu kuviossa 3. Laadullisen tutkimuksen keskiössä on ihminen, hänen elämänpiirinsä sekä elämänpiiriin liittyvät merkitykset. Kun kyseessä on laadullinen terveystieteiden tutkimus, mielenkiinnon kohteena on ihmisen terveys ja siihen liittyvät tekijät. Laadullisen terveystieteellisen tutkimuksen aihepiirit ovat usein hyvin henkilökohtaisia ja tutkija voi kohdata haastatteluissa aiheita, jotka koskettavat tutkimuksen tekijää. Näitä asioita pidetään yhtenä laadullisen tutkimuksen tunnuspiirteenä, mistä syystä voidaan todeta eettisyyden olevan erityisen tärkeä osa laadullista tutkimusta. (Kylmä & Juvakka 2007, 16-20.) Kokemuksia tutkittaessa tulee muistaa, että kokemus on subjektiivinen, aikaan sidottu ja ainutlaatuinen (Latomaa & Suorsa 2011, 174). Laadullinen menetelmä sopi tähän työhön erityisesti, sillä tarkoituksena oli toteuttaa tutkimus aiheesta, jota on tutkittu niukasti (Valli & Aaltola 2015, 22).



KUVIO 3. Laadullisen tutkimuksen vaiheet (Tuomi 2018, muokattu)

4.2 Aineiston keruu

Teemahaastattelu on yleisin laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmä. Haastattelujen etuna on niiden joustavuus. Haastattelussa on mahdollista toistaa kysymys, selventää ilmausten sanamuotoja ja keskustella haastateltavan kanssa. Tärkeintä haastattelussa on pyrkiä saamaan mahdollisimman runsaasti tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi 2018, 85.) Teemahaastattelussa korostuvat ihmisten tulkinnat asioista, ihmisten asioille antamat merkitykset sekä se, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2007). Teemahaastattelu rakentuu tutkimuksen tekijän valikoimien teemojen ja esimerkkikysymysten (liite 3) varaan (Kylmä & Juvakka 2007, 78).

Haastattelut on mahdollista suorittaa joko yksilö- tai ryhmähaastatteluna. Ryhmähaastattelut tuottavat tiivistettyä tietoa, kun taas yksilöhaastatteluista on mahdollista saada tarkempaa ja luotettavampaa tietoa. (Kananen 2010, 53.) Ryhmähaastattelujen etuna on se, että haastateltavien keskinäinen vuorovaikutus luo uusia kerroksia tarinaan ja merkityksiin. Haastateltavan ryhmän ihanteellinen koko vaihtelee tilanteesta ja aiheesta riippuen. Sensitiivisiä aiheita käsiteltäessä olisi hyvä suosia pienempiä ryhmiä. (Kylmä & Juvakka 2007, 84.) Haastateltavat valitaan siten, että tutkittava ilmiö koskettaa haastateltavia henkilöitä. (Kananen 2010, 53–54.)

Opinnäytetyön laadullisen tutkimuksen kohderyhmänä oli kaksi Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ylläpitämää eteläsuomalaista vertaistukiryhmää. Molemmat ryhmät kokoontuvat säännöllisesti, toinen kerran kuukaudessa ja toinen kahden viikon välein. Molempia ryhmiä ohjaa kahdesta ammattilaisesta koostuva ohjaajapari. Toinen ryhmistä on avoin, jo pidemmän aikaa toiminut ryhmä, kun taas toinen ryhmistä on suljettu vastikään toimintansa aloittanut ryhmä. Avoimen ryhmän osallistujamäärä vaihtelee 10-20 ja suljetun ryhmän osallistujamäärä on 10 henkilöä. Molemmissa ryhmissä on osallistujina sekä sairastuneita että läheisiä. (Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry 2019.) Avoimella ryhmällä tarkoitetaan ryhmää, johon voi osallistua kuka tahansa kohderyhmään kuuluva ja mukana ryhmässä voi olla niin kauan tai niin usein kuin haluaa. Suljettu ryhmä puolestaan tarkoittaa kiinteää ryhmää, jonka osallistujat on valittu ryhmään määrääjäksi (Salo-Chydenius ym. 1997, 168).

Opinnäytetyön aineisto kerättiin keväällä 2019 toteuttamalla teemahaastattelut niille vertaistukiryhmien osallistujille, jotka antoivat suostumuksensa haastatteluihin. Haastateltavien rekrytointi suoritettiin vertaistukiryhmissä järjestön työntekijän toimesta. Aiheen sensitiivisyys huomioiden oli syytä tehdä huolelliset etukäteisvalmistelut ennen varsinaista haastattelutilannetta (Kallinen 2015, 19). Haastateltaville esiteltiin aluksi perusteellisesti tiedotteen avulla tutkimuksen tavoite ja tarkoitus, minkä jälkeen haastatteluun suostuvilta pyydettiin kirjallinen suostumus (liite 1 ja 2). Suostumuslomakkeen yhteydessä aineiston keruu, käsittely sekä muut lupa-asiat mainittiin kirjallisesti. Haastateltavat saivat ensin tutustua opinnäytetyön suostumuslomakkeeseen, jossa esiteltiin opinnäytetyötä koskevat asiat perusteellisesti. Haastateltavat saivat tehdä päätöksen haastatteluun suostumisesta rauhassa ja he tiesivät, että voivat jättäytyä halutessaan pois missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. (Kylmä & Juvakka 2012, 149.)

Haastattelut toteutettiin kahtena erillisenä haastatteluna. Toinen haastatteluista tehtiin huhtikuussa 2019 ja toinen toukokuussa 2019. Kahden eri eteläsuomalaisen vertaistukiryhmän osallistujia haastateltiin erikseen. Toinen haastatteluista oli ryhmähaastattelu, johon osallistui kolme haastateltavaa ja toinen parihaastattelu, johon osallistui kaksi haastateltavaa. Yhteensä haastateltiin siis viittä eri vertaistukiryhmän osallistujaa. Osallistujina oli molemmissa haastatteluryhmissä sekä sairastuneita että läheisiä. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Kohderyhmän kokonaismäärään suhteutettuna haastatteluun osallistuneita kohderyhmäläisiä oli vain 20 %, mikä tulee ottaa huomioon tuloksia yleistettäessä. Haastattelutilaksi valittiin haastateltaville tutut paikat, jotta haastattelutilanteen ilmapiiri oli mahdollisimman turvallinen ja luottamuksellinen (Kylmä & Juvakka 2007, 91). Toinen haastatteluista toteutettiin yhdistyksen tiloissa ja toinen haastateltavien kotona.

Haastateltavia tiedotettiin asianmukaisesti haastattelujen äänityksestä tiedotteessa (liite 1). Haastattelut äänitettiin turvallisuussyistä kahdella nauhurilla. (Kylmä & Juvakka 2007, 90.) Ensimmäinen haastattelu oli kestoaltaan noin 1h 20 min ja toinen haastattelu noin 40 min. Litteroitua materiaalia ensimmäisestä haastattelusta tuli 12 sivua ja toisesta haastattelusta 8 sivua Tampereen am-

mattikorkeakoulun (TAMKin) kirjallisen raportoinnin ohjeen mukaisella fontilla (Arial) ja fonttikoolla (12).

4.3 Aineiston analysointi

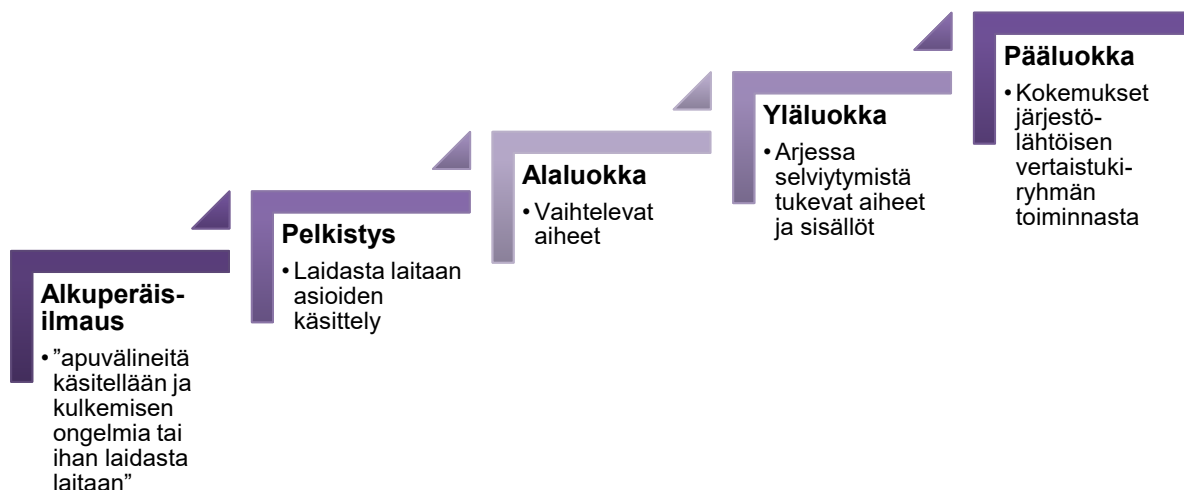
Valmiit haastattelut analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä (kuvio 4). Analyysi oli luonteeltaan induktiivinen eli päättely eteni yksittäistapa-uksista yleiseen (Kylmä & Juvakka 2007, 23). Analyysin lähtökohtana oli kerätty aineisto ja tulokseksi muodostuivat vastaukset tutkimuksen kohteena oleviin tutkimuskysymyksiin (Kylmä & Juvakka 2007, 29). Systemaattisen sisällönanalyysin tarkoituksena oli saada kuvattua tutkittava ilmiö tiivistetyssä ja yleisessä muodossa (Tuomi 2018, 117).

Aineisto koodattiin ensin tutkimuskysymysten mukaisesti kahteen eri ryhmään eli kokemuksiin ja kehitysehdotuksiin. Seuraavana vaiheena oli koodattujen alkuperäisilmausujen pelkistäminen eli saattaminen yksittäisiksi ilmaisuiksi. Pelkistysten jälkeen pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin ala- ja yläluokkia, jotka nimettiin luokkien sisältöä kuvaavasti. (Tuomi 2018, 114.) Analyysivaiheessa tietojen yksilöinti kuljetettiin mukana taulukoinnissa, mutta lopullisesta tuotoksesta tunnistettavuustiedot poistettiin yksityisyyden suojaamiseksi (Kylmä & Juvakka 2007, 111).

Haastattelut analysoitiin yhdistettynä haastateltavien yksityisyyden suojaamiseksi. Suunnitelmavaiheessa oli tarkoituksena vertailla haastateltavia ryhmiä, mutta haastateltavien yksityisyyden suojaamiseksi päätettiin, että analysointi toteutettiin yhdistettynä. Aiheen sensitiivisyys ja tutkittavan ryhmän tunnistettavuus sen pienestä koosta johtuen tuottivat haasteita analysointivaiheessa. Oli mietittävä tarkkaan mitä voidaan julkaista viralliseen työhön, jottei haastateltavien henkilöllisyys paljastu. Tästä syystä analysointivaiheessa on poistettu tuotoksesta arkaluontoisia asioita sekä muokattu julkaistavaa tekstiä tunnistettavuuden minimoimiseksi.

Koodattuja alkuperäisilmauksia sisällönanalyysissä oli yhteensä noin 120 kappaletta. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaavia pelkistyskappaleita oli 261

kappaletta ja toiseen tutkimuskysymykseen vastaavia 24 kappaletta. Kokemusosioon kehittyi ala-, ylä- ja pääluokat, kun taas kehitysehdotus-osioon ala- ja yläluokat. Taulukoitu sisällönanalyysi oli TAMKin virallisten raportointiohjeiden mukaisesti tehtynä yhteensä 41 sivua, joten taulukko päätettiin jättää pois työn liitteistä. Ohjaava opettaja sekä työelämäedustaja saivat taulukon kuitenkin tarkastettavaksi. Kokemusten ja kehitysehdotusten jako oli haastavaa, sillä iso osa kokemuksista oli tavallaan myös kehitysehdotuksia. Analyysivaiheessa tehty jako suosi enemmän kokemusten osiota ja kehitysehdotusten osio jäi hyvin pieneksi. Tuloksia tarkasteltaessa on kuitenkin hyvä muistaa, että kokemukset ovat samanarvoisessa asemassa kehitysehdotusten kanssa toiminnan kehittämistä suunniteltaessa. Arjessa selviytymistä tukevat aiheet ja sisällöt



KUVIO 4. Esimerkki sisällönanalyysistä

5 TULOKSET

5.1 Kokemukset järjestölähtöisen vertaistukiryhmän toiminnasta

Tässä alaluvussa esitetään tulokset ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ”Mil-laisia kokemuksia vertaistukiryhmän osallistujilla on järjestölähtöisestä vertais-tukiryhmästä?”. Kuviossa 5 esitetään ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vas-tanneiden tulosten sisällönanalyysin yläluokat.

Kokemukset järjestölähtöisen vertaistukiryhmän toiminnasta	Osallistujien merkitys ryhmässä
	Ohjauksen tärkeä rooli
	Arjessa selviytymistä tukevat aiheet ja sisällöt
	Ryhmädynamiikan merkitys onnistuneelle vertaistukiryhmälle
	Salliva ilmapiiri
	Ryhmän kokoontuminen
	Psyykkisten kokemusten kirjo
	Ryhmän vaikutukset sairauden kokemiseen
	Kuoleman kohtaamisen vaikeus
	Parhainta tukea vertaistuesta

KUVIO 5. Kokemusten yläluokat

5.1.1 Osallistujien merkitys ryhmässä

Uudet osallistujat ryhmässä

Kokemukset ryhmään tulevista uusista osallistujista olivat haastateltavien kes-ken ristiriitaisia. Toisaalta he toivoivat, ettei ryhmässä olisi uusia osallistujia, mutta taas toisaalta heidän mielestään se, että uusi sairastunut tai läheinen rohkenee tulla ryhmään, oli hyvä asia, koska kaikki eivät lähde ryhmiin.

"...toisaalta toivoo ettei oo uusia mut sit kuitenkin se et ne on uusia ja ne on tullu tänne. Niin se on hyvä asia..."

Haastateltavat kokivat, että vastikään diagnoosin saaneilla on alkuvaiheessa "pää pyörällä" ja on hyvä, että he tulevat kokeneeseen ryhmään, jossa on pidempään sairastaneita sekä läheisiä mukana, koska uusilla osallistujilla on usein paljon kysyttävää ja vanhat osallistujat osaavat vastata kysymyksiin paremmin. Lisäksi osa osallistujista oli ryhmään tullessaan epävarmoja ja peloissaan, joten kokeneen ryhmän tuki koettiin tärkeäksi uusien osallistujien ryhmään vastaanotettaessa. Haastatteluissa kävi myös ilmi, että uusien jäsenten kohtalot mietityttivät ryhmän entisiä osallistujia, uuden ihmisen tullessa ryhmään.

"...diagnoosin saaneita niiden kannaltahan se on varmaan hyvä päästä siihen kesken siihen vertaisryhmään koska siellä on näitä kauemmin sairastaneita, niin ne saa sieltä aika hyvää tietoa kuitenkin..."

Läheisten läsnäolo ryhmässä

Läheisten läsnäolosta ilmeni myös ristiriitaisia kokemuksia. Toiset haastatelluista kokivat hyväksi asiaksi sen, että ryhmässä on sekä sairastuneita että läheisiä. Osa haastateltavista puolestaan koki, että läheisillä on suurempi tiedon ja tunteista puhumisen tarve kuin sairastavilla ja läheiset ovat myös enemmän äänessä kuin sairastuneet.

"...musta on ainakin tullu semmonen käsitys et läheisillä on se suurempi tiedon tarve ja niist tuntemuksista puhuminen kun itse sairastuneella..."

Osa kritisoi läheisen läsnäoloa ryhmässä ja eräs haastateltava korosti, että ryhmä on hänen mielestään tarkoitettu pääasiassa sairastuneille vertaisille ja läheisille on omat ryhmänsä. Eräs haastateltavista koki, että keskustelu ei ole yhtä avointa läheisten läsnä ollessa ja lisäksi ryhmässä alkaa suojella muiden osallistujien läheisiä.

"...näissä vertaistukiryhmissä kun on läheisiä, niin mä taas sitten suojelen niitä vertaisten läheisiä, että en ole ollenkaan niin avoin ulkopuolisten ei – sairastavien kesken kuin pelkästään sairastavien..."

Haastateltavat kuitenkin korostivat, että sairastavan läheisten tukeminen on hyvä asia. Samalla he kuitenkin pohtivat, että kiihdyttääkö ryhmään osallistuminen ja muiden sairastavien tarinoiden näkeminen läheisen pelkoa.

”...enhän osaa istua läheisen housuihin kun en ole, mutta kun täällä näkee niin monenlaista, että kiihdyttääkö se sitä läheisen pelkoa, kun kattoo että täällä joku kävikin vaan puoli vuotta ja sit kuultiin ikäviä uutisia...”

Haastateltavien mielestä oli hyvä asia, että läheisille on olemassa oma vertais- tukiryhmä. Haastateltu läheinen koki saaneensa yhdistetyssä ryhmässä vertais- tukea, mutta koki, että olisi hyvä osallistua lisäksi erikseen läheisten iltoihin.

5.1.2 Ohjauksen tärkeä rooli

Ohjaajan merkittävä rooli ryhmän toiminnassa

Ryhmän ohjaus koettiin tärkeäksi elementiksi ja ohjaajilla oli haastateltavien mielestä tärkeä rooli ryhmän toiminnassa. Ohjaaja toimii ikään kuin ryhmän puheenjohtajana antaen ryhmälle aiheita joista keskustella ja lisäksi ohjaaja huolehtii siitä, ettei ryhmä jumitu paikalleen. Haastateltavat kertoivat ryhmän jäsen- ten olevan aktiivisia keskustelemaan ja ryhmän osallistujien olevan usein ohjaa- jia enemmän äänessä, mistä syystä ohjaajien voi olla vaikeaa saada puheen- vuoroa, milloin osallistujien rooli ryhmässä korostuu ja ohjaajien rooli pienenee.

”...ohjaajien melkein pitää viitata että ne pääsee puheenvuoroo...”

Haastateltavat toivoivat ohjaajilta puuttumista siihen, jos joku osallistujista alkaa ryöstäytyä eivätkä muut saa puheenvuoroa. Haastateltavat korostivat ohjaajien roolin tärkeyttä ryhmän toiminnan sekä tapaamisten sujuvuuden kannalta.

”...hän sit välillä hyvin hienovaraisesti ohjas puheenvuoron muillekin, mikä on tietysti tarkoituskin tässä ryhmässä ettei vaan yks paasaa ja länkytä...”

Ohjaaja antoi ryhmälle aluksi aiheen josta ryhmä alkoi keskustella ja jakaa omia kokemuksia ja tunteita aiheesta. Jokaisella kerralla ei kuitenkaan ollut mitään tiettyä aihetta, vaan keskustelu sai vapaasti muotoutua ryhmän toimesta. Vaikka ohjaaja antoikin aiheen tai teeman, josta keskustella, aihe saattoi muuttua keskustelun aikana ja ryhmä koki, että keskustelu poukkoili aiheesta toiseen. Haastateltavat kokivat ennakkoiheen hyvänä asiana, koska muuten olisi ollut vaikea päästä keskustelussa alkuun, mutta heidän mielestään oli myös hyvä antaa keskustelussa tilaa luovuudelle.

5.1.3 Arjessa selviytymistä tukevat aiheet ja sisällöt

Vaihtelevat aiheet

Haastateltavien mukaan ryhmässä käsiteltiin aiheita laidasta laitaan, esimerkiksi apuvälineitä, kuntoutusta, avustuksia sekä muita käytännön asioita. Aiheena on usein kulloinkin ajankohtaisia, osallistujien mieltä askarruttavia asioita. Ryhmissä jaetaan usein jäsenten kokemuksia ja tilanteita, joilla voidaan auttaa muita osallistujia. Ryhmän keskusteluissa nousee esille muun muassa kokemuksia eri kuntien eroista sairastavien asioiden hoitoon liittyvistä asioista.

"...tulee semmost tietoo niinku et aina joku tän ryhmän jäsenistä on joutunut tämmösen tilanteen eteen ja sitä kautta tavallaan kantapään kautta opittu et mistä se löydetään sit se apu ja tuki..."

Tunteiden käsittely korostui selkeästi sisällöstä keskusteltaessa. Haastateltavat kokivat kaikista tärkeimmäksi ja mieleenpainuvimmaksi aiheeksi keskustelun siitä, että millaisia tunteita sairaus herättää. Kyseinen aihe oli ollut ensimmäinen käsitelty aihe ryhmässä.

"...se [tunteet] oli kyllä kaikista mieleenpainuvimmi aihe silloin kun aloitettiin..."

Tiedonsaanti

Ryhmässä saadun tiedon määrään vaikutti osallistujien taustat, sillä haastateltavat kokivat, että toisilla osallistujilla on enemmän tietoa ryhmään tullessa kuin toisilla. Toisilla tietoa ei ole etukäteen ollenkaan ja tiedon tarve koettiin suureksi

etenkin sairauden alkuvaiheessa. Myös läheisten tiedontarve koettiin yhtä suureksi, jollei jopa suuremmaksi kuin sairastuneen. Haastateltavat kokivat, että ryhmän antama tieto ja asioiden käsittely oli yksi syy, joka sai heidät tulemaan ryhmään uudestaan.

Tyytyväisyys käsiteltyihin aiheisiin ja käsitellyistä aiheista saatu hyöty

Haastateltavat olivat tyytyväisiä ryhmässä käsiteltyihin aiheisiin ja erityistä kiitosta he antoivat ryhmässä saaduista vinkeistä liittyen käytännön arjen helpottamiseen.

”...tääl on ollu hirveen hyvä ku tuli just sillon vinkki – – siit matkamoposta esimerkiks, mitä on sit itse hyödyntänyt, mikä oli ihan älyttömän hyvä vinkki.”

Lisäksi haastateltavat toivat esiin, että ryhmässä käsiteltyjen aiheiden pohjalta oli ollut helpompaa pyytää tiettyjä asioita, esimerkiksi kodinmuutostöihin liittyen. Käsitellyistä aiheista oli myös apua sairauden kanssa elämisessä.

5.1.4 Ryhmädynamiikan merkitys onnistuneelle vertaistukiryhmälle

Ryhmän muotoutuminen ja yhteenkuuluvuus

Eräs haastateltavista kertoi kokemuksen eräästä toisesta vertaistukiryhmästä, jossa hän koki, etteivät synergiat sopineet yhteen muiden osallistujien kanssa. Tämänhetkisessä ryhmässä puolestaan yhteensopivuus oli parempi. Kysyttäessä ryhmän muotoutumisesta, haastateltavat totesivat ryhmän muotoutuneen jo toisen tapaamisen jälkeen. Alun tunnekuohujen jälkeen ryhmän tutustuttua paremmin he kokivat jutun luistavan paremmin ja ilmapiirin vapautuneen.

Haastateltavat kertoivat odottavansa ryhmän tapaamisia, sillä ryhmässä on kiva nähdä ihmisiä joiden kanssa on ystäväystynyt ja vaihtaa heidän kanssaan kuulumisia. Haastateltavat olivat yllättyneitä siitä kuinka läheisiksi ryhmän osallistujat ovat tulleet.

”...sitä on kuin yhtä suurta perhettä...”

Lisäksi haastateltavat kokivat, että vertaisten tapaaminen on tärkeää siitä syystä, että kukaan toinen ei voi ymmärtää sairastavaa tai läheistä ellei ole itse samassa tilanteessa.

”...ei tätä venettä oikeasti ymmärrä kukaan muu kuin se joka on ihan oikeasti samassa paatissa...”

Matalan kynnyksen ryhmä

Ryhmiin tullaan sydän ja mieli avoinna, toinen toista tukien. Ryhmässä on hyvin erilaisissa tilanteissa olevia sairastuneita sekä läheisiä ja haastateltavat kokivat, että ryhmässä kukaan ei odota toiselta liikoja, eikä tarvitse yrittää olla paremmissa kunnossa kuin on. Heidän mielestään ryhmässä voi olla rehellinen sekä itselle että toisille.

”...jotenkin itsestä tuntuu, kun täällä kaikki tietää missä mennään, meillä on sama sairaus, niin – – täällä voi olla oma itsensä ettei tarvii hävetä sanoa jotain...”

5.1.5 Salliva ilmapiiri

Luonteva keskustelu

Ryhmän ilmapiiri koettiin avoimeksi ja haastateltavat kokivat, että ryhmässä on helppo puhua. Vertaistukiryhmän jäsenet ovat hyvin puheliaita ja hiljaiset hetket ovat harvinaisia. Keskustelun jatkuvuus ryhmässä on luontevaa ja ryhmässä voi avautua ja jutella siitä, miltä tuntuu. Haastateltavien mielestä ryhmässä voi myös olla hiljaa ja kuunnella, jos tuntee, ettei ole juttutuulella.

Vaihteleva tunnelma

Tunnelma ryhmässä riippuu haastateltavien mukaan omasta mielentilasta ja tunnelma saattaa vaihtua hyvinkin nopeasti. Heidän mielestään ilmapiiri muuttui iloisempaan suuntaan ryhmän tutustuttua, eikä ryhmässä ollut enää itketty niin paljoa. Eräs haastateltavista koki ryhmän tunnelman hieman matalavireiseksi. Eräs haastateltava puolestaan koki, että välillä, kun ryhmässä ei tule paljoa vuorovaikutusta, voi tapaaminen tuntua ”tervan juonnilta”.

”...välillä taas tuntuu et se on ku tervan juontia. – – Sillon kun ei tuu niin paljon sitä vuorovaikutusta...”

Ryhmäläisten oma huumori

Haastattelussa keskusteltiin myös ryhmälle omintakeisesta hultista huumorista. Haastateltavien mukaan joku ei välttämättä ymmärrä ryhmän sisäistä huumoria ja joku voisi siitä loukkaantuakin. Uudelle jäsenelle on tärkeää ryhmään tullessaan nähdä, että ryhmässä osataan nauraa sairauden tuomille ongelmille.

”...nääh ihmiset osaa nauraa sen sairauden tuomille ongelmille ja kääntää ne positiiviseksi vitsiksi, mikä on sellainen sisäpiirin vitsi...”

Negatiivisten tunteiden salliminen

Ryhmässä koettiin tärkeäksi myös se, ettei aina tarvitse olla iloinen, vaan ryhmässä saa myös itkeä ja osoittaa negatiivisia tunteita. Eräs haastateltavista koki, että ryhmässä ollaan ajoittain yltiöpositiivisia ja liian innostuneita.

”...ei sillä positiivisellakaan asenteella voi ammentaa jatkuvasti, et välil pitää vähän sukeltaa...”

Eräs haastateltava nosti esiin näkökulman, että vaikei ryhmässä piiloudutaan mustan huumorin taakse ja itkeminenkin on sallittua, ei ryhmässä ”ole dyykattu tunteiden mustaan aukkoon” eli puhuttu varsinaisesti kuolemasta koskaan.

5.1.6 Ryhmän kokoontuminen

Ryhmän tapaamiset

Tapaamisten tiheys ja kesto koettiin pääosin riittävinä haastateltavien keskuudessa. Toisinaan tapaaminen on nopeasti ohi ja toisinaan taas aika tuntuu pitkältä, mutta se riippuu ryhmästä ja osallistujien omasta jaksamisesta.

”...2h on aika semmonen hyvä, joskus tuntuu et loppuu kesken ja joskus on vilkuillu puoli tuntia kelloo, et koska pääsis pois. Et se on ihan ryhmästä ja omast jaksamisesta kiinni...”

Haastateltavat kokivat, että ryhmä hyötyy aluksi tiheämmistä tapaamisista. Ryhmän jäsenten tutustuttua toisiinsa ja ryhmän ilmapiirin rentouduttua tapaamiset riittävät harvemmin.

Tapaamiseen valmistautuminen

Tapaamista edeltävä päivä on hyvä suunnitella etukäteen haastateltavien mukaan. Päivä on hyvä suunnitella mahdollisimman rennoksi, sillä tapaaminen vaatii erityisesti sairastuneelta fyysistä ja henkistä ponnistelua.

”...suunnittelen sen päivän sillai et se on leppoisa – – muuten jos mä touhuun avustajien kanssa nii eihän must oo illal mihinkään lähtijäksi...”

Riippuvuus toisesta osapuolesta ryhmään saapussa

Ryhmään saapumisen suhteen haastatteluissa korostui riippuvuus toisesta osapuolesta. Eräs haastateltavista kertoi, ettei olisi itse lähtenyt ryhmään, mutta lähti puolison takia. Haastateltavasta ryhmään lähteminen tuntui aluksi epämiellyttävältä, mutta puolison kanssa muutaman kerran ryhmässä käytyään hänkin lähtee nyt ryhmään mielellään. Toisessa tapauksessa sairastunut osallistuja tarvitsi kyydin vuoksi läheisen apua ryhmään saapumiseen, joten läheinen tuli ryhmään kyyditsemisen vuoksi. Tällöin osallistuja on riippuvainen kускаavan osapuolen aikatauluista ryhmään saapumisen suhteen.

”...omaiset on mukana enimmäkseen kuljetusten takia ja sairastava ei välttämättä lähde jos läheinen ei tuu mukaan...”

Ennen ryhmään lähtöä osallistujista saattoi tuntua siltä, että ei jaksaisi tai huvitaisi lähteä ryhmään lainkaan, mutta esimerkiksi puolison kannustus sai lähtemään ryhmään ja ryhmässä ollessa oli taas hyvä mieli. Kynnykseen ryhmään lähtemiseen vaikutti haastateltavien kokemusten mukaan huono aikaisempi kokemus vertaistuesta sekä etäisyys.

Tapaamisten jälkeiset tunnelmat

Tunnelmat tapaamisten jälkeen vaihtelevat haastateltavien mukaan laidasta laitaan. Toisinaan ryhmässä on ollut ihana kerta ja haastateltava kuvasi oloaan euforiseksi tapaamisen jälkeen. Toisinaan taas hän koki olleensa ”maansa myynyt” tapaamisen jälkeen. Lisäksi haastateltavat kokivat, että hyvän illan jälkeen on niin ”täpinöissään” tapaamisesta, että unirytmä viivästyy ja seuraava aamu on työläs väsymyksestä johtuen.

Mielipiteitä jakava kesätauko

Tapaamisten kesätauko jakoi mielipiteitä ryhmien kesken. Osa haastateltavista koki, että on sääli, kun kesätauko on niin pitkä. He kokivat, että kesäaikaan olisi helpompaa liikkua, illat olisivat valoisampia ja myös oma mieli olisi virkeämpi. Osa haastateltavista oli puolestaan sitä mieltä, että kesäaika on muutenkin kiireistä aikaa, joten heidän mielestään oli hyvä, että ryhmä on kesällä tauolla.

Avoin vai suljettu ryhmä

Ryhmä muuttuminen jatkossa suljetusta avoimeksi aiheutti keskustelua ja pohdintaa. Avoin ryhmä koettiin haasteelliseksi erityisesti introverttina itseään pitävien osallistujien osalta, sillä uusiin ihmisiin tutustuminen tuntuu heistä henkisesti raskaalta. Sosiaalisempien osallistujien osalta avointa ryhmää ei koettu haasteellisena.

”...hän on paljon sosiaalisempi ihminen kun minä, niin ei varmaan haittaa vaikka ihmisiä lappaa. Mut mua vähän häiritsee...”

5.1.7 Psyykkisten kokemusten kirjo

Vahvoja tunteita ja vaihtelevia mielialoja

Ryhmässä koetaan yhdessä voimakkaita tunteita laidasta laitaan. Haastateltavien mukaan erityisesti ryhmän alkaessa tunteet ovat pinnassa ja osallistujilla oli tarve purkaa tunteitaan. Ensimmäisillä tapaamiskerroilla ryhmässä oli ollut paljon itkua. Eräs haastateltavista oli kokenut itkemisen ahdistavaksi, kun taas toinen koki sen puhdistavana. Tärkeänä asiana koettiin se, että jokaisella kerralla kyettiin sekä käsiteltiin mielialaa ja tunteita.

Henkisen hyvinvoinnin lisääntyminen

Haastateltavat kokivat ryhmän lisäävän henkistä hyvinvointia. Henkistä hyvinvointia lisäävinä tekijöinä pidettiin keskustelua, ryhmän myötäelämistä sekä toisen tukemista. Toisten tukeminen koettiin toisaalta hankalaksi, koska on kyseessä sairaus, jolle ei voi mitään.

"...pystyy ehkä olemaan innostukseksi tai avuksi jollekulle muulle, siitä saatu hyvä mieli nii se kannattaa itteeki pitkään täs arjessa ja tekee täst niinku mielekästä..."

Haastateltavat kokivat pääosin mielialansa hyväksi sekä ryhmään saapuessa että ryhmästä lähtiessä. He kertoivat myös olleensa ryhmästä harvoin poissa.

"...tulen hyvällä mielellä ja lähden vielä paremmalla, yleensä..."

5.1.8 Ryhmän vaikutukset sairauden kokemiseen

Positiiviset kokemukset sairaudesta

Osa haastateltavista koki, ettei ryhmällä ole ollut vaikutusta suhteessa sairauteen. He tiesivät sairaudesta jo ennalta tai olivat "sinut" oman sairauden kanssa. Positiivisena kokemuksena haastateltavat kokivat sen, että ryhmässä näkee, ettei ole ainut tautia sairastava sekä muutkin pärjäävät sairauden kanssa. Lisäksi sairauden eri vaiheiden näkeminen koettiin positiivisena, koska kykenee hahmottamaan paremmin miten ja mihin tauti mahdollisesti etenee.

Negatiiviset kokemukset sairaudesta

Haastateltavien mukaan ryhmässä oli vaikeaa nähdä sairauden rajuus ja erityisesti nopeasti etenevät tautimuodot. Vaikeaksi haastateltavat kokivat myös nähdä mihin sairaus voi johtaa. Erään haastateltavan mukaan oli ahdistavaa nähdä ryhmässä osallistuja, joka oli hoitolaitoksessa.

"...kyllä se niinku semmosia harmittavia ajatuksia, että tämmönen tauti on mille ei mitään voi ja iskee täysin terveisiin ihmisiin..."

Eräs haastateltavista kertoi, että oli alkuun epäröinyt ryhmään lähtemistä sen takia, ettei halunnut tulla ryhmään näkemään sairastuneita, jotka ovat huonommassa kunnossa kun hän on. Lisäksi haastateltavat kokivat, että on välillä vaikeaa puhua omista hankaluuksista ja vaikeuksista, kun tietää, että jollain toisella osallistujalla on asiat vielä huonommin kuin itsellä.

5.1.9 Kuoleman kohtaamisen vaikeus

Kuoleman kohtaaminen

Kun kyseessä on kuolemaan johtava sairaus, on luonnollista, että osallistujia mietityttää kuolemaan liittyvät asiat. Eräs haastateltavista nosti haastattelussa esiin sen, ettei ryhmässä ole hänen mielestään ”dyykattu tunteiden mustaan aukkoon” eli toisin sanoen puhuttu kuolemasta. Haastateltava kertoi kokevansa, ettei pelkää kuolemaa, vaan kuoleman hetkeä ja ettei ole kyseistä ajatusta uskaltanut ryhmässä jakaa. Haastatteluissa ilmeni, että vertaistapaamiset tekevät osaltaan helpommaksi kantaa kuoleman pelkoa.

Pelko ryhmän jäsenen kuolemasta

Toinen kuolemaan liittyvä asia, joka ilmeni haastatteluissa, oli pelko ryhmän osallistujan kuolemasta. Esimerkiksi kesätauon jälkeen osallistujat kertoivat pelkäävänsä sitä, että kuulevat ryhmässä huonoja uutisia. He pitivät mahdollisena, että pidemmän tauon aikana on menehtynyt useampikin osallistuja. Toisaalta, eräs haastateltava nosti esiin tämän pelon olevan läsnä joka kerta ryhmään saapuessa.

”... syksyllä ku alotetaan nii mä aina pelkään tulla se eka kerta kun ei tiedä mitä kesän aikana... Onko tuttuja nukkunu pois...”

”...kun täällä tulee näitä poistumia joukosta niin on ne aika kolauttavia...”

5.1.10 Parhainta tukea vertaistuesta

Positiivisia ja yksilöllisiä kokemuksia

Jokaisen haastateltavan kokonaiskokemus ryhmästä oli loppujen lopuksi positiivinen. Vaikka eräs haastateltavista tuli ryhmään varauksella aikaisemmasta kokemuksesta johtuen ja toisille osallistujille ryhmä oli ensimmäinen kokemus vertaistuesta, he olivat positiivisesti yllättyneitä ja tyytyväisiä ryhmiin. Haastateltavat kokivat sekä läheisen että sairastavan hyötyvän vertaistukiryhmään osallistumisesta. Tapaamiset ovat sisältäneet sekä haasteita että positiivisia kokemuksia. Haastateltavien mukaan tieto ryhmän jatkosta oli hyvä asia ja haastateltavilla oli halua jatkaa ryhmän kanssa.

”...vertaistuki on parasta tukea...”

5.2 Kehitysehdotukset järjestölähtöisen vertaistukiryhmän toiminnalle

Tässä aluvuossa esitetään tulokset toiseen tutkimuskysymykseen ”Millaisia kehitysehdotuksia vertaistukiryhmän osallistujilla on järjestölähtöiselle vertaistukiryhmälle?”. Kuviossa 6 esitetään toiseen tutkimuskysymykseen vastanneiden tutkimustulosten sisällönanalyysin alaluokat.



KUVIO 6. Kehitysehdotuksien alaluokat

5.2.1 Yksilölliset ehdotukset tapaamisten ajankohdasta ja tiheydestä

Haastateltavat pohtivat haastatteluissa ryhmän järjestämisen ajankohtaa ja tiheyttä. Tällä hetkellä vertaistapaamisten ajankohta on pääasiassa ilta-aikaan ja haastatteluissa nousi esille ajatus tapaamisten järjestämisestä päiväsaikaan. Haastateltavat keskustelivat realistisesti osallistujien sekä ohjaajien mahdollisuudesta osallistua ryhmään päiväsaikaan, mikä ei olisi mahdollista työssäkäyville osallistujille sekä ohjaajille.

”... Ja meillekin kävis päivä ihan yhtä lailla, kun molemmat ollaan kotona...”

Ajatukset tapaamisten tiheyden suhteen olivat yksilöllisiä ja esimerkiksi osallistuminen muihin vertaistukiryhmiin vaikutti toiveeseen. Eräs haastateltavista kävi toisessa vertaistukiryhmässä ja koki, että mikäli hän ei kävisi toisessa ryhmässä, hän toivoisi ryhmän kokoontuvan kaksi kertaa kuukaudessa. Toinen haastateltavista ei osallistunut muihin vertaistukiryhmiin, mutta koki silti ryhmän kokoontumistiheyden sopivaksi.

”...ilman toista vertaisryhmää — niin olisin toivonut että tää ois ollut kaksi kertaa kuukaudessa, mut nyt en enää toivo, koska nyt käyn jo kolme kertaa kuussa.”

Kesäaikaan ryhmän tapaamiset ovat tauolla ja haastateltavilla oli eriävät mielipiteet kesätauon suhteen. Toisessa haastattelussa ehdotettiin ryhmän kokoontumista myös kesäaikaan, kun taas toisessa haastattelussa oltiin sitä mieltä, että kesätauko on hyvä asia.

”...Se mikä mun mielest ois kiva niin et tää ryhmä kokoontuis kesällä...”

5.2.2 Kokoontumispaikan vaihtelu

Ryhmän kokoontumispaikka ja sijainti herättivät runsaasti keskustelua haastateltavien kesken ja haastateltavat toivoivatkin vaihtelua sijainnin sekä paikan suhteen. Haastateltavat korostivat sitä, että ryhmässä on jäseniä useista eri

kunnista, joten kokoontumispaikan etäisyys vaihtelee osallistujien välillä. Sijainnin vaihtelu toisi kokoontumispaikan lähemmäksi osallistujia ja haastateltavat uskoivat, että ryhmään voitaisiin saada lisää osallistujiakin sijaintia vaihtelemalla.

”...voitais saada muistakin kunnista ihmisiä paremmin osallistumaan siihen ryhmään, kun oltais joskus lähempänä...”

Haastateltavat kokivat myös tilan tärkeänä asiana ryhmän järjestämisessä. He nostivat esille ajatuksen, että tapaamisia voitaisiin välillä järjestää jollakin julkisella paikalla, esimerkkinä haastateltavat esittivät Helsingissä sijaitsevan kirjaston. Haastateltavat ehdottivat, että tapaamispäivät sovittuina lähetettäisiin osallistujille kyselyä paikkaehdotuksista ja ehdotusten mukaan päätettäisiin järjestämispaikka. Osa haastateltavista koki tilan turhan tiiviinä ja he ehdottivat isompia tiloja ryhmälle, mikäli ryhmä kasvaa.

5.2.3 Sisällön vaihtelevuus

Haastatteluissa ilmeni kehitysehdotuksia myös tapaamisten sisällön suhteen. Ehdotuksina oli esimerkiksi apuväline-esittelyä, rentoutumista ja liikunta-aiheita käsiteltäviksi tapaamisiin. Eräs haastateltavista ehdotti myös, että ryhmässä voisi käydä joku vierailija.

”...voisi olla joku semmoinen vierailija joku jotain rentoutumisia tai liikuntaan tai johonkin...”

Haastateltavat ehdottivat lisäksi yhteistä retkeä ryhmän kanssa. Haastateltavat toivoivat esimerkiksi konsertti- tai teatteriretkeä. Ehdotuksen yhteydessä korostettiin sitä, että mielipiteitä ja toiveita on isossa ryhmässä monia, joten retkikohde tulisi valita yhteisymmärryksessä ryhmän kanssa, jotta se sopisi kaikille osallistujille.

5.2.4 Positiivinen ja voimauttava ilmapiiri

Haastatteluissa ilmeni yksi ryhmän ilmapiiriin liittyvä ehdotus. Haastateltava ehdotti, että ryhmässä keskityttäisiin enemmän positiivisiin ja voimauttaviin asioihin, kuten ryhmän osallistujien henkilökohtaisiin vahvuuksiin.

"...ehkä enemmän vois semmoseen ilosempiin asioihin myös niinku keksiä jotain tai meistä tietysti riippuu ryhmästä, mutta vaikka vahvuuksistaki on vähän sivuttu, niin mun mielestä ehkä vois vähän enemmän myös panostaa niihin ilosiin asioihin..."

5.2.5 Erilliset ryhmät sairastuneille ja läheisille

Eniten keskustelua ja pohdiskelua haastateltavien kesken aiheutti kehitysehdotus erillisistä ryhmistä sairastuneille ja läheiselle. Molemmissa haastatteluissa pohdittiin erillisten ryhmien järjestämisen mahdollisuutta muun muassa tilojen puolesta.

"...läheiset saatais se oma ryhmä ja näil sairastuneilla ois se oma ryhmä"

Haastateltavat keskustelivat siitä, että olisi hyvä jos eri ryhmät järjestettäisiin samaan aikaan, mutta eri tiloissa. Tällöin mahdollisesti läheisen kyydityksestä riippuvaiset pääsisivät osallistumaan, vaikka läheiset olisivatkin omassa ryhmässä eri tilassa.

"...sillä tavalla et me oltais niinku eri tiloissa ja voitais hyödyntää se sama aika..."

Eräs haastateltava oli sitä mieltä, että ryhmän keskustelu olisi vapaampaa, mikäli sairastuneilla ja läheisillä olisi oma ryhmä.

"...sillon se ois ehkä vapaampaa se keskustelu molemmissa ryhmissä..."

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ALSia sairastavien ja heidän läheistensä kokemuksia Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toteuttamien vertaistukiryhmien toiminnasta. Teemahaastattelujen avulla tutkittiin vertaistukiryhmien osallistujien kokemuksia vertaistukiryhmistä sekä kerättiin kehitysehdotuksia vertaistukiryhmien kehittämiseksi. Tuloksissa nousi esiin runsaasti tärkeitä elementtejä vertaistukeen ja vertaistukiryhmiin toteuttamiseen liittyen.

Harvinaiseen sairauteen kohdistettu vertaistuki on kohderyhmältään pieni, mutta vertaistukiryhmän osallistujista syntyi vertaistuen kautta tiiviimpi yhteisö, jossa koettiin tulosten mukaan voimakasta yhteenkuuluvuutta. Mikkosen (2009) tutkimuksen mukaan ”vertaistuen piirissä elämä koettiin sosiaalisesti ja henkisesti rikkaana, on ystäviä eikä tarvitse olla yksin sairauden kanssa”. Ilman vertaistukea elämä miellettiin eristäytyneemmäksi ja turhauttavaksi. Lisäksi se, että näkee toisten pystyvän elämään sairauden kanssa, helpottaa monien pelkoa. (Mikkonen 2009, 154.)

Vertaistukiryhmissä on avoin ilmapiiri, joten ryhmissä uskallettiin jakaa vahvojaikin tunteita, kuten hersyvää huumoria sekä ajatuksia elämästä ja kuolemasta. Sisällöllisesti vertaistukiryhmät koettiin arkea helpottavina sekä psyykkistä taakkaa keventävinä. Arjessa selviytymisen tukeminen oli myös Mikkosen tutkimuksessa korostunut elementti (Mikkonen 2009, 147).

Ryhmään tultiin usein esimerkiksi puolison tai avustajan kanssa. Sairastunut tarvitsi tukea usein kyyditysten kanssa, mutta tuloksissa nousi esiin myös psyykinen riippuvuus toisesta osapuolesta, sillä ryhmään lähtemistä helpotti toisen kannustus ja läsnäolo. Irja Mikkosen tekemässä tutkimuksessa korostui myös läheisen osuus vahvasti, sillä läheisen apua tarvittiin muun muassa kyydityksissä, jotta sairastunut pystyi saapumaan ryhmään (Mikkonen 2009, 93). Haastatteluissa kuitenkin nousi esille ehdotus erillisistä ryhmistä sairastuneille ja läheiselle, joskin samaan aikaan, mutta eri tilassa.

Vaikka tapaamiset tuntuivat välillä raskailta ja haastavilta, kokonaisuudessaan kokemukset vertaistuesta olivat positiivisia ja vertaistukiryhmät keräsivät kiitosta osallistujien keskuudessa. Mikkosen vuonna 2009 tekemässä tutkimuksessa vertaistapaamiset koettiin myös tärkeänä ja vaikei anti itselle olisikaan suuri, voi osallistuja auttaa omalla läsnäolollaan muita vertaisia jakamalla tietoa, kokemusta ja ideoita (Mikkonen 2009, 140–141). Myös italialaisen tutkimuksen osallistajat olivat tyytyväisiä ryhmiin ja suosittelivat niitä muille ALSia sairastavien läheisille. Heille tärkeää ryhmässä oli ollut se, että sai ilmaista ja jakaa pelkoja ja huolenaiheita samanlaisten kokemusten kokeneiden ihmisten kanssa. (Cipolletta, Gammino, Francescon & Palmieri 2018, 561.)

Kuten edellä avatuista tuloksista voi huomata, jokainen vertaistukiryhmän osallistuja on erilainen ja kokee asiat eri tavalla. Jokaisen osallistujan tuen tarve on erilainen ja yksilöllisiä eroja ja toiveita on lähes mahdotonta ennakoida. Edellä mainituista syistä vertaistukiryhmät ovat haastavia toteuttaa ja vaativat osakseen osaavan ohjaajan. Säännöllinen palautteen kerääminen ryhmien toiminnasta auttaa kuulemaan kaikkien osallistujien mielipiteet ja toiveet.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö tehtiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) hyviä tieteellisiä käytäntöjä ja ohjeita noudattaen. Työn tekemisessä noudatettiin rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen arvioinnissa (TENK 2012). Tiedonhaussa pyrittiin noudattamaan kymmenen vuoden rajausta, mutta työssä käytettiin myös yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä, johtuen laatukriteereiden täyttämien tieteellisten teorialähteiden vähyydestä. Opinnäytetyössä pyrittiin kuitenkin siihen, että käytetyt lähteet olivat mahdollisimman tuoreita. Lisäksi työssä pyrittiin käyttämään pääasiallisesti ensisijaisia lähteitä TAMKin kirjallisen raportoinnin ohjeen mukaisesti. Toissijaisia lähteitä käytettiin siinä tapauksessa, mikäli ensisijaista materiaalia ei ollut saatavilla Tampereen ammattikorkeakoulun oikeuksilla.

Kokemustiedon tutkiminen on haasteellista siitä syystä, että kokemustiedon tutkimus ja sanoiksi pukeminen eivät ole yksiselitteistä. Tutkijan tulee muistaa, ettei kaikkia kokemuksia ole tarpeen sisällyttää analyysiin. Lisäksi kirjallisuudessa on pohdittu, tuodaanko vertaistutkimuksilla esille vain tukitoiminnan positiiviset puolet, muttei negatiivisia. (Nylund ym. 2005, 204.) Opinnäytetyössä käsiteltiin aihepiiriä avoimesti lähestyen, ilman odotuksia sekä rehellisesti tuoden esille kaikki, sekä positiiviset, että negatiiviset kokemukset.

Haastattelut edellyttivät tutkijalta ennakkoon varautumista ja etukäteisvalmisteluja, koska tutkimuksen kohteena oli sensitiivinen kohderyhmä. Tutkija pohti haastattelujen sisällön tarkasti etukäteen sekä valmistautui haastateltavien kohtaamiseen. (Kallinen 2015, 19.) Opinnäytetyön tekemisen eri vaiheissa kiinnitettiin erityistä huomiota tutkimukseen osallistuneiden yksityisyyteen aiheen sensitiivisyys huomioiden (Kylmä & Juvakka 2007, 145). Viralliseen työhön muun muassa häivytettiin ryhmän sekä haastateltavien tunnistettavuutta tietoisesti.

Eettisyyden takia oli ensiarvoisen tärkeää, että haastateltaville kerrottiin tutkimuksen tarkoitus. Haastattelun sujuvuutta ajatellen haastateltavat saivat tutustua etukäteen haastattelun kysymyksiin teemoihin ja aiheeseen. (Tuomi 2018, 86.) Opinnäytetyöstä tiedotettiin haastateltaville sekä suullisesti että kirjallisesti. Työn luotettavuutta lisää myös se, että työn tekijä toteutti haastattelut ja käsitteli aineistot henkilökohtaisesti, eikä prosessiin osallistunut ulkopuolisia henkilöitä. Analyysivaiheessa kaikkia haastateltavia koskevia tietoja sekä haastatteluai-
neistoja käsiteltiin koko prosessin ajan luottamuksellisesti ja aineistot tuhottiin opinnäytetyön valmistuttua. (Kylmä & Juvakka 2007, 111.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan luotettavuuskriteerien eli uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden, mukaisesti (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen osallistujien riittävää kuvausta sekä arviota kerätyn aineiston totuudenmukaisuudesta (Tuomi 2018, 162). Työssä on esitetty osallistujien kuvaus yksityisyyden sallimissa rajoissa sekä perusteltu, että aiheen sensitiivisyys huomioiden, ei ole mahdollista tuoda julki viralliseen raporttiin tarkempia tietoja. Aineiston totuudenmukaisuutta on myös pohdittu kerrottaessa aineiston keruusta ja analyysistä. Lisäksi totuudenmukaisuutta lisää tulosten vertailu aikaisempiin tutkimuksiin.

Vahvistettavuus on puolestaan tutkimusprosessin aukikirjoittamista siten, että ulkopuolinen lukija saa käsityksen läpikäydystä prosessista. Vahvistettavuus on kuitenkin ongelmallinen, sillä jokainen tutkija päätyy omanlaiseensa tulkintaan, joten on hyväksyttävä useita todellisuuksia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimusprosessi pyrittiin kuvaamaan yksityisyyden rajoissa mahdollisimman läpinäkyväksi kertomalla raportissa prosessi läpi vaihe vaiheelta, käyttäen apuna erilaisia taulukoita sekä lainauksia haastatteluaineistosta. Kirjoittajan tukena prosessissa toimi opinnäytetyön ohjaava opettaja sekä työelämän edustaja, jotka tarkkailivat työn oikeellisuutta läpi prosessin.

Refleksiivisyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä sekä niiden avointa arviointia (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Opinnäytetyöprosessin ajan kirjoitettiin tutkimuspäiväkirjaa, mihin tutkija kirjasi ylös prosessin aikana mieleen tulleita havaintoja, ideoita, ajatuksia, vaikutelmia ja tuntemuksia (Kylmä & Juvakka 2007, 98). Oppimisprosessia sekä työn tekijän lähtökohtia pohditaan erikseen oman alaotsikon alla, kohdassa oppimisprosessin arviointi. Siirrettävyydellä puolestaan tarkoitetaan mahdollisuutta tulosten siirtämisestä muihin vastaaviin tilanteisiin huomioiden, miten samankaltainen tutkittava ympäristö on (Tuomi 2018, 162). Työn tuloksia on mahdollista siirtää muihin vastaaviin konteksteihin, sillä tutkittava ilmiö ja ympäristö on kuvattu raportissa tarkasti. Tällöin tuloksia on mahdollista hyödyntää tulevaisuudessa.

6.3 Oppimisprosessin arviointi

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2018. Työelämäpalaveri pidettiin joulukuussa 2018 ja opinnäytetyön tutkimussuunnitelma valmistui helmikuussa 2019. Haastatteluista toinen tehtiin huhtikuussa ja toinen toukokuussa 2019. Kesän 2019 aikana toteutettiin tutkimuksen sisällönanalyysi ja syksyn 2019 aikana työstettiin opinnäytetyön raportti viralliseen asuunsa. Työssä edettiin aikataulun mukaisesti ja työ valmistui ajallaan. Haasteellisinta työn tekemisessä oli tiedonkeruu, koska aiheesta oli vähän tutkittua tieteellistä tietoa. Analyysivaiheessa käsiteltävä aineisto tuntui mahdottoman suurelta ja sisällönanalyysivaihe olikin

työläin prosessin vaihe, johtuen käsiteltävän aineiston laajuudesta. Laajan aineiston saaminen oli kuitenkin positiivinen yllätys ensimmäistä tutkimusta tehneelle tutkijalle, sillä työn tekijä koki onnistuneensa luomaan turvallisen ja luotamuksellisen ilmapiirin haastatteluissa. Ensimmäisen tieteellisen työn tekeminen oli samaan aikaan kiinnostavaa ja haastavaa.

Vaikka opinnäytetyö toteutettiin yhden tekijän toimesta, tutkimusprosessi sisälsi paljon yhteistyötä ohjaavan opettajan sekä työelämäedustajan kanssa. Prosessin aikana pidettiin palavereja säännöllisesti työelämäedustajan kanssa ja varmistettiin, että prosessi etenee työelämätahon odotusten mukaisesti. Työelämän edustajan oli mahdollista antaa reaaliaikaisesti palautetta sekä kehitysehdotuksia työhön liittyen. Lisäksi prosessin aikana käytettiin ohjaavan opettajan ohjausta säännöllisesti jokaisessa työn vaiheessa. Opinnäytetyön tekeminen opetti työn tekijälle laajasti laadullisen tutkimuksen suunnittelemista, toteuttamista sekä raportointia. Tulevaisuudessa työn tekijän on mahdollista tehdä halutessaan jatkotutkimusta aiheesta esimerkiksi jatko-opintojen puitteissa.

Opinnäytetyössä onnistuttiin vastaamaan alussa asetettuun tavoitteeseen, tutkimuskysymykseen ja tarkoitukseen. Haastattelujen avulla kerättiin ainutlaatuisia kokemuksia ja kehitysehdotuksia ALS-sairauteen liittyvästä vertaistuesta. Tulosten avulla vertaistukitoimintaa voidaan kehittää ALSia sairastavia ja heidän läheisiään palvelevaksi kokonaisuudeksi.

6.4 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön avulla onnistuttiin tuottamaan uutta tietoa vertaistuesta ja opinnäytetyön tuloksia voidaan tulevaisuudessa käyttää ALS-sairauteen liittyvän vertaistukitoiminnan kehittämisessä. Lisäksi opinnäytetyö palvelee Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ALS ja elämä-hanketta.

Opinnäytetyön esittämien kehitysehdotusten käyttöönoton jälkeen olisi hyvä tehdä jatkotutkimus aiheesta ja selvittää muutosten toimivuutta. Jatkossa olisi tärkeää tutkia lisäksi ALSia sairastavan ja tämän läheisen muita tukimuotoja.

LÄHTEET

Atula, S. 2019. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) – motoneuronisairaus. 17.2.2019. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 24.8.2019
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=&p_artikkeli=dlk01093

Cipolletta, S., Gammino, G., Francescon, P. & Palmieri, A. 2018. Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 556–563.

Couratier, P., Corcia, P., Lautrette, G., Nicol, M., Preux, P-M. & Marin, B. 2016. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: A review of literature. *Rev neurol* 172, 37–45.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2007. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Jussila, A. & Åstedt-Kurki, P. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo ; Helsinki: WSOY Oppimateriaalit

Kallinen, K. 2015. Sensitiivinen tutkimuksessa: Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. Tallinna: United Press Global.

Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laaksovirta, H. & Kainu, A. 2015. Etenevän hengityshalvauksen hoidon linjaus. *Duodecim* 131 (2), 115–116.

Laaksovirta, H. 2017. Vakavasta sairaudesta keskusteleminen potilaan ja omaisten kanssa. *Duodecim* 133 (11), 1076–1080.

Laaksovirta, H. 2018. Uusi lääke tarjolla ALS-tautiin – vai onko? *Lääkärilehti* 73 (22), 1399.

Latomaa, T. & Suorsa, T. 2011. Kokemuksen tutkimus: II, ymmärtävän psykologian syntyhistoriaa ja kehityslinjoja. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.

Mönkkönen, K., Kekoni, T. & Pehkonen, A. 2019. Moniammatillinen yhteistyö: Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Gaudeamus.

Nylund, M., Yeung, A. B., Sorri, H. & Grönlund, H. 2005. Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Palmio, J. & Laaksovirta, H. 2017. ALS-potilaan monimuotoiset oireet. Lääkäri-lehti 72 (11), 717–722.

Potinkara, H & Åstedt-Kurki, P. 2005. Tiedon antaminen kriittisesti sairaan potilaan läheiselle. Lääkäri-lehti 60/2005, 2779–2782.

Salo-Chydenius, S., Holvikivi, J., Valvanne-Tommila, H. & Tiihonen, P. 1997. Toimintaterapia mielenterveystyössä. Helsinki: Opetushallitus.

Tarkka, M-T., Paavilainen, E., Lehti, K., Åstedt-Kurki, P. 2003. In-hospital social support for families of heart patients. Journal of Clinical Nursing 12, 736-43.

Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: TENK.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry. 2018a. Hanke-esittely. Sähköpostiviesti. Sähköpostiosoite salattu. Luettu 14.11.2018.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry 2018b. Toimintakertomus. Sähköpostiviesti. Sähköpostiosoite salattu. Luettu 3.10.2019.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry. 2019. Ryhmien kuvaus. Sähköpostiviesti. Sähköpostiosoite salattu. Luettu 11.3.2019.

Valli, R. & Aaltola, J. 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu : virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Virtaniemi, M. 2018. Elämän tarkoitus ja vakava sairaus: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi. Helsinki: Kirkon tutkimuskeskus.

LIITTEET

Liite 1. Tiedote

Hyvä vertaistukiryhmän osallistuja!

Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyöhöni, jonka tarkoituksena on kuvata ALSia sairastavan sekä sairastavan läheisen kokemuksia Uudenmaan lihastautiyhdistyksen käynnistämän vertaistukiryhmän toiminnasta. Vertaistukiryhmän kokemuksia vertaillaan uuden vastikään käynnistyneen vertaistukiryhmän jäsenten kokemuksiin.

Osallistumiseen tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumisesta tai keskeyttää osallistumiseenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Uudenmaan lihastautiyhdistykseltä, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla vertaistukiryhmän osallistujia, jotka suostuvat haastateltaviksi. Haastattelut toteutetaan erikseen sovittuna ajankohtana. Haastattelun teemat liittyvät vertaistukiryhmän toimintaan sekä kokemuksiinne ryhmästä ja haastattelut tullaan nauhoittamaan.

Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Aineisto säilytetään salasanalla suojattuina tiedostoina.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, opinnäytetyön raportista ei pysty tunnistamaan vastaajaa. Opinnäytetyön valmistuttua se on luettavissa elektronisessa Theseus – tietokannassa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Heidi Huuskonen
Sairaanhoidajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
heidi.huuskonen@tuni.fi

Liite 2. Suostumus

ALSia sairastavien ja sairastavien läheisten kokemuksia järjestölähtöisestä vertaistuesta - opinnäytetyö

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on kuvata kokemuksia ALSia sairastavalle sekä läheiselle suunnatusta vertaistuesta sekä mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijälle kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan
opinnäytetyöhön:

Suostumuksen
vastaanottaja:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Liite 3. Haastattelun teemat ja esimerkkikysymyksiä

Teemat:

1. Ryhmässä käsiteltävät aiheet
2. Ohjaajan rooli ryhmässä
3. Osallistujien merkitys ryhmässä (vertaiset/läheiset)
4. Jaksaminen ja mieliala
5. Suhtautuminen sairauteen
6. Muu mahdollinen ryhmästä saatu tuki
7. Kehittäminen
8. Ryhmän kesto/jatko

Esimerkkikysymyksiä:

- Mitkä aiheet/millaiset aiheet olet kokenut tärkeimmäksi ryhmässä?
- Millainen rooli ohjaajalla oli ryhmässä? Millainen merkitys ohjaajalla oli ryhmän toiminnassa?
- Mitä ryhmään osallistuminen on teille/sinulle antanut? Onko ryhmästä ollut sinulle tukea? Jos on, miten?
- Millainen merkitys vertaisten/läheisten osallisuudesta oli ryhmässä?
- Miten ryhmään osallistuminen on vaikuttanut omaan jaksamiseen?
- Millä mielellä olet tullut ryhmään/lähtenyt ryhmästä? Mikä on saanut sinut tulemaan ryhmään uudestaan?
- Millainen merkitys vertaistukiryhmällä on ollut suhteessa sairauteesi/sairauteen suhtautumiseen?
- Mitä kehitettävää ryhmän toiminnassa mielestäsi olisi? Kuinka ryhmän toimintaa voisi mielestäsi kehittää?
- Mitä ajattelet ryhmän kokoontumiskertojen kestosta, määrästä ja tiheydestä?

Liite 4. Sisällönanalyysi kokemukset

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Uudet osallistujat ryhmässä	Osallistujien merkitys ryhmässä	Kokemukset järjestölähtöisen vertaistukiryhmän toiminnasta
Läheisten läsnäolo		
Ohjaajan merkittävä rooli ryhmän toiminnassa	Ohjauksen tärkeä rooli	
Vaihtelevat aiheet	Arjessa selviytymistä tukevat aiheet ja sisällöt	
Tiedonsaanti		
Tyytyväisyys käsiteltyihin aiheisiin ja aiheista saatu hyöty		
Ryhmän muotoutuminen ja yhteenkuuluvuus	Ryhmädynamiikan merkitys onnistuneelle vertaistukiryhmälle	
Matalan kynnyksen ryhmä		
Luonteva keskustelu	Salliva ilmapiiri	
Vaihteleva tunnelma		
Ryhmäläisten oma huumori		
Negatiivisten tunteiden salminen		
Ryhmän tapaamiset	Ryhmän kokoontuminen	
Tapaamiseen valmistautuminen		
Riippuvuus toisesta osapuolesta ryhmään saapessa		
Tapaamisten jälkeiset tunnelmat		
Mielipiteitä jakava kesätauko		
Avoin vai suljettu ryhmä		
Vahvoja tunteita ja vaihtelevia mielialoja	Psyykkisten kokemusten kirjo	
Henkisen hyvinvoinnin lisääntyminen		
Positiiviset kokemukset sairaudesta	Ryhmän vaikutukset sairauden kokemiseen	
Negatiiviset kokemukset sairaudesta		
Kuoleman kohtaaminen	Kuoleman kohtaamisen vaikeus	
Pelko ryhmän jäsenen kuolemasta		
Positiivisia ja yksilöllisiä kokemuksia	Parhaita tukea vertaistuesta	

Liite 5. Sisällönanalyysi kehitysehdotukset

Alaluokka	Yläluokka
Erilliset ryhmät sairastuneille ja läheisille	Kehitysehdotukset järjestölähtöisen vertaistukiryhmän toiminnalle
Kokoontumispaikan vaihtelu	
Yksilölliset ehdotukset tapaamisten ajankohdasta ja tiheydestä	
Sisällön vaihtelevuus	
Positiivinen ja voimauttava ilmapiiri	