

Jennika Hyvönen & Kristiina Kaskinen

**GRANULOMATOOTTISTA POLYANGIITTIA SAIRASTAVIEN
HENKILÖIDEN KOKEMUKSIA SAAMASTAAN VERTAISTUESTA**

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Kesäkuu 2020**

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Huhtikuu 2020	Tekijä/tekijät Jennika Hyvönen ja Kristiina Kaskinen
Koulutusohjelma Hoitotyö		
Työn nimi GRANULOMATOOTTISTA POLYANGIITTIA SAIRASTAVIEN HENKILÖIDEN KOKEMUKSIA SAAMASTAAN VERTAISTUESTA		
Työn ohjaaja Timo Kinnunen		Sivumäärä 46 + 3
Työelämäohjaaja Suomen Vaskuliittiyhdistys ry		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää granulomatoottista polyangiittia (GPA, entinen Wegenerin granulomatoosi) sairastavien henkilöiden kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Tavoitteena oli välittää tietoa vertaistuen asemasta ja sen tarpeesta harvinaissairautta sairastaville, hoitohenkilökunnalle sekä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:lle. Suomen Vaskuliittiyhdistys ry voi hyödyntää tuloksia lisäämällä ja kehittämällä vertaistukitoimintaansa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivista tutkimusotetta noudattaen. Opinnäytetyön tutkimusongelmat muodostettiin aiemman tutkitun teoriatiedon pohjalta. Tutkimusongelmiin saatiin vastaukset harkinnanvaraisella otannalla strukturoitua kyselylomaketta käyttäen. Kyselylomakkeen muodostamiseen hyödynnettiin Webropol®-ohjelmaa. Kohderyhmänä oli Suomessa asuvat granulomatoottista polyangiittia sairastavat henkilöt (N=403). Vastausprosentiksi muodostui 12 %. Kyselylomakkeella saatu aineisto analysoitiin prosentti- ja frekvenssijakaumina, ja osa tuloksista esitettiin kuvioina ja taulukoina.</p> <p>Vastaajista lähes kaikki olivat tyytyväisiä saamaansa vertaistukeen. Selvästi eniten vertaistuen muodoista käytettiin nettivertaistukea, sillä siihen osallistumiseen on matalampi kynnys kuin vertaistukipaamisiin osallistumiseen. Tulosten mukaan vertaistuen kautta haettiin tietoa ja jaettiin kokemuksia, mutta tärkeintä oli kuulla muiden samaa sairautta sairastavien ongelmista ja arjessa selviytymisestä. Vertaistukea pidettiin korvaamattomana tukena, sillä se oli tärkeää ja siitä oli hyötyä koko sairauden ajan. Vertaistuesta oli vain positiivisia vaikutuksia granulomatoottista polyangiittia sairastavien hyvinvointiin, ja se paransi sairastuneiden elämänlaatua. Vertaistuen myötä sairastuneet saivat motivaatiota hoitaa paremmin sairauttaan.</p> <p>Tutkimustulokset olivat pääsääntöisesti samansuuntaisia aiempiin vertaistukitutkimuksiin nähden. Vertaistukeen oltiin tyytyväisiä ja sitä pidettiin korvaamattoman tärkeänä. Opinnäytetyön kautta saatiin kuitenkin uutta tietoa juuri granulomatoottista polyangiittia sairastavien kokemuksista saamastaan vertaistuesta. Aiempia tutkimuksia samaa sairautta sairastavien vertaistuesta ei ollut.</p>		
Asiasanat granulomatoottinen polyangiitti, hyvinvointi, nettivertaistuki, vertaistuki, Wegenerin granulomatoosi ,		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date April 2020	Author Jennika Hyvönen and Kristiina Kaskinen
Degree programme Nursing		
Name of thesis EXPERIENCES OF PEER SUPPORT OF PEOPLE SUFFERING FROM GRANULOMATOSIS WITH POLYANGIITIS		
Instructor Suomen Vaskuliittiyhdistys ry	Pages 46 + 3	
Supervisor Timo Kinnunen		
<p>The purpose of this thesis was to sort out people suffering from granulomatosis with polyangiitis (GPA, former Wegener`s granulomatosis) experiences of peer support. This thesis aimed to convey knowledge and the need of peer support to people with rare disease, to health care personnel and to Suomen Vaskuliittiyhdistys ry registered organisation. Suomen Vaskuliittiyhdistys ry can use the information to develop and increase their peer support activities.</p> <p>This thesis was made by using a quantitative study. The answers to the research problem were obtained with discretionary sampling using a structured questionnaire. The questionnaire was build by using the Webropol®-programme. The target group included people suffering from granulomatosis with polyangiitis living in Finland (N=403). The answer per cent was 12%. The material from the questionnaire were analyzed as per cent and frequency distribution, and some of the results were represented as a figure and a table.</p> <p>Nearly all of the respondents were satisfied with the peer support they had received. Interned based peer support was clearly most popular with easier accessibility compared to the peer support meetings. According to the results, information was looked for and experiences were shared by peer support. More important was, however, hearing about others`s problems and how they survive in normal life. Peer support was thought as priceless support because it was important and usefull through the whole time being sick. Peer support had only positive effect of the welfare and quality of life to the people having the granulomatosis with polyangitis. With the peer support patients suffering from granulomatosis with polyangiitis got more motivation to take care of their disease.</p> <p>The results of the thesis were parallel with the previous studies. Peer support was accounted as priceless support. New information about the experiences of peer support of the people suffering from granulomatosis with polyangiitis was gained via the thesis. There weren`t earlier studies of the peer support of people with the same disease.</p>		
Key words granulomatosis with polyangiitis, internet based peer support, peer support, Wegener`s granulomatosis, well-being		

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 GRANULOMATOOTTINEN POLYANGIITTI	2
2.1 Granulomatoottisen polyangiitin oireet ja diagnoosi	2
2.2 Granulomatoottisen polyangiitin hoito.....	3
2.3 Ennuste	4
3 VERTAISTUKI.....	5
3.1 Vertaistuen muodot	6
3.2 Vertaistuen piiriin hakeutuminen	7
3.3 Vertaistuen kokemukset ja vaikutukset	8
3.4 Nettivertaistuen haitat ja hyödyt.....	9
3.5 GPA:ta sairastavien vertaistuki	11
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT	12
5 MENETELMÄT JA ANALYYSI.....	13
5.1 Määrällinen tutkimus	13
5.2 Mittarin laatiminen	14
5.3 Aineiston keruu	16
5.4 Aineiston analysointi	17
6 LUOTETTAVUUS JA ETIIKKA	18
6.1 Luotettavuus.....	18
6.2 Etiikka.....	19
7 TUTKIMUSTULOKSET	21
7.1 Kohderyhmän kuvaus	21
7.2 GPA:ta sairastavien vertaistuki	23
7.3 Vertaistuen vaikutukset sairastuneiden hyvinvointiin.....	25
7.4 Nettivertaistuen hyödyt	30
8 POHDINTA	35
8.1 Menetelmän tarkastelu.....	35
8.2 Tulosten tarkastelu	35
8.3 Johtopäätökset	40
8.4 Oppimisprosessi	41
LÄHTEET	43
LIITTEET	
KUVIOT	
KUVIO 1. Kyselyyn vastanneiden vertaistapaamisiin osallistuminen.	23
KUVIO 2. Kyselyyn vastanneiden tarve vertaistukeen sairastumisen akuutissa vaiheessa.	24
KUVIO 3. Vastaajien kokemus läheisiltä saadun tuen riittävydestä sairauteen liittyen.....	25
KUVIO 4. Tärkeys kuulla muiden tavallisesta elämästä sairauden kanssa	25

KUVIO 5. Vastaajien kokemus vertaisilta kysymisen tärkeydestä silloin, kun hoitohenkilökunta ei osaa vastata.....	26
KUVIO 6. Vastaajille toisen GPA:ta sairastavan vertaistuen tärkeys verrattuna muita vaskuliitteja sairastavan vertaistukeen.	27
KUVIO 7. Vastanneiden kokemus vertaistuen kohottavasta vaikutuksesta itsetuntoon.	28
KUVIO 8. Vertaistuen rohkaiseva vaikutus kyselyyn vastaajiin.....	29
KUVIO 9. Vastaajien kokemus vertaistukiryhmissä hyväksytyksi tulemisesta.	30
KUVIO 10. Vastaajien nettivertaistukeen osallistuminen.	30
KUVIO 11. Vastaajien nettivertaistuen käyttäminen siksi, että ei ole mahdollisuutta osallistua vertaistukitapaamisiin.	31
KUVIO 12. Vastaajien kokemus nettivertaistukeen osallistumisen matalammasta kynnyksestä verrattuna vertaistukitapaamisiin.	32
KUVIO 13. Verkkokeskusteluun osallistuvien tasavertaisuus.	33

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Kyselylomakkeen kysymysten lähdealkuperät.....	15
TAULUKKO 2. Vastaajien ikäjakauma.	21
TAULUKKO 3. Kyselyyn vastanneiden osallistuminen eri vertaistukimuotoihin.	22

1 JOHDANTO

Harvinaisista sairauksista puhutaan vähän, koska niistä tiedetään yleensä vain vähän. Tämä johtaa siihen, ettei harvinaista sairautta sairastava usein itsekään tiedä heti taudistaan paljoa. Tällöin ainoa sairastuneen tuki ja turva on toinen samaa sairautta sairastava henkilö; vertaistuen rooli nousee mittaamattoman suureksi. Lähipiirissämme on Granulomatoottista polyangiittia sairastava henkilö, ja hänen kokemuksensa pohjalta saimme lopulta kipinän opinnäytetyöhömmme. Otimme yhteyttä Vaskuliittiyhdistyksen puheenjohtajaan Kari Vainikkaan, ja yhdistys oli valmis auttamaan työssämme ja toimimaan työelämäyhteytenämme.

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää granulomatoottista polyangiittia (GPA) sairastavien henkilöiden kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Tavoitteenamme on välittää tietoa vertaistuen asemasta ja tarpeesta harvinaissairautta sairastavalle, hoitohenkilökunnalle sekä Vaskuliittiyhdistykselle. Vaskuliittiyhdistys voi hyödyntää tietoa lisäämällä ja kehittämällä vertaistukitoimintaansa.

Opinnäytetyö tuo terveydenhuollolle hyödynnettävää tietoa sairaudesta sekä vertaistuesta tiedottamisesta. Lisäksi Vaskuliittiyhdistykselle opinnäytetyö antaa tietoa yhdistyksen toimivuudesta ja hyödyistä GPA-potilaille sekä yleisesti kokemuksia vertaistuen toimivuudesta. Tämän opinnäytetyön kautta muitakin harvinaissairauksia sairastavat saavat lisää tietoa vertaistuesta ja sen merkityksestä sekä rohkeutta liittyä vertaistuen piiriin kaikissa sen muodoissa. Vertaistuki aiheena on ajankohtainen, sillä varsinkin sosiaalisen median välityksellä sekä virtuaalisesti saatu ja annettu vertaistuki lisääntyy koko ajan. Internetin avulla vertaistuen piiriin, kuten kaikkialle muuallekin, on helppo ja nopea päästä.

Granulomatoottisesta polyangiitista tiedetään sairautena melko vähän eikä siitä siksi ole juurikaan tutkimustietoa. Varsinkaan suomenkielistä tietoa sairaudesta ei ole paljon saatavilla. Kuitenkin sairastuneen henkilön vertaistuen merkitystä on tutkittu ja selvitetty jonkin verran sekä suomessa että ulkomailla. Esimerkiksi Mikkonen (2009) on tutkinut vertaistukea ja sen merkitystä yleisesti ja Munnukka, Kiikkala ja Valkama (2005) erityisesti verkossa annettavaa ja saatavaa vertaistukea. Lisäksi vertaistuen kokemuksia ja merkitystä on tutkittu paljon eri sairauksien yhteydessä (Sallinen, Kukkurainen & Peltokallio 2011, 128-129). Vertaistukitutkimuksia on tehty sekä kysely- ja haastattelumenetelmillä että puhelinseminaareilla.

2 GRANULOMATOOTTINEN POLYANGIITTI

Granulomatoottinen polyangiitti, aikaisemmalta nimeltään Wegenerin granulomatoosi, on vaskuliittisairaus, jossa elimistön pienet ja isot verisuonet tulehtuvat. Granulomatoottinen polyangiitti (myöhemmin GPA) tarkoittaa monisuonitulehdusta, jossa todetaan jyvämäisiä tulehdussolukertymiä. GPA:n etiologia on tuntematon. (Hirvonen 2018; Mustajoki 2018; Tracy 2019.) On arveltu, että maantieteelliset erot voivat vaikuttaa GPA:n puhkeamiseen, sillä tauti on yleisempi Pohjois-Euroopassa kuin Etelä-Euroopassa. Myös ympäristötekijöillä, kuten sisään hengitetyillä taudinaiheuttajilla tai hengitystieinfektioilla, voi olla vaikutusta sairastumiseen. (Koldingsnes & Nossent 2000.) Granulomatoottiseen polyangiittiin on myös yhdistetty sytomegalovirus (CMV), mutta viruksien kohdalla sairauden puhkeaminen vaatii geneettisen alttiuden lisäksi myös muita riskitekijöitä (Haavisto 2013, 32).

Suurin osa vaskuliiteista on autoimmuunisairauksia, ja vaskuliitteja tunnetaan monia eri tyyppejä. Granulomatoottinen polyangiitti aiheuttaa oireita yleensä ylähengitysteissä, keuhkoissa ja munuaisissa, mutta sairastuneella voi ilmetä oireita myös monessa muussa elimessä tai kudoksessa. On arvioitu, että Suomessa olisi noin 840-1350 GPA:ta sairastavaa henkilöä. GPA:han sairastuneet ovat usein 40-60-vuotiaita, mutta sairastuminen voi tapahtua kaikenikäisenä. (Hirvonen 2018.) Sukupuolien välillä ei ole merkittäviä eroja, vaan sairastuneet ovat melko tasapuolisesti miehiä ja naisia. Sairautta on todettu kaikissa etnisissä ryhmissä, mutta esiintyvyys on valkoihoisilla hieman yleisempi. (Hirvonen 2018; Tracy 2019.)

2.1 Granulomatoottisen polyangiitin oireet ja diagnoosi

GPA:han sairastuneiden taudinkuvat vaihtelevat suuresti. Oireet voivat heitellä kuukausittaisista lievista oireista nopeasti eteneviin vakaviin oireisiin. Sairastuneilla voi olla taudin rajoittunut muoto tai laajalle levinnyt eli diffuusi muoto. (Tracy 2019; Hirvonen 2018.) Sairastumisen alkuvaiheessa yleisoireina esiintyy usein kuumetta, väsymystä, nivelkipua, tahatonta laihtumista ja ylähengitystieoireita, kuten poskiontelotulehdus ja verinen nuha (Hirvonen 2018; Mustajoki 2018; Pettersson 2016). GPA:han sairastuneista suurelle osalle tulee jossain taudin vaiheessa munuaisiin liittyviä oireita. Sairastuneiden oireet munuaisissa vaihtelevat lievista vakaviin ja voivat jossain tapauksissa vaatia dialyysihoitoa. Munuais-taudin seurauksena voi sairastuneelle myös kehittyä verenpainetauti. (Hirvonen 2018.) Noin puolelle GPA:ta sairastaville tulee iho-oireina haavaumia, ihonalaisia kyhmyjä ja joskus jopa kuolioita. Pienten

verisuonien tulehtuminen alaraajoissa voi aiheuttaa palpoitavaa purppuraa. (Pettersson 2016; Hirvonen 2018.)

GPA-diagnoosin tekeminen perustuu potilaan kliiniseen oirekuvaan, ANCA-vasta-ainemääritykseen ja oireilevasta tai vaurioituneesta elimestä otettuun biopsiaan eli kudospäätteeseen. Tulehduksen aktiivisuutta voidaan arvioida laboratoriotesteillä. Useimmilla sairastuneilla todetaan verestä c-ANCA/ PR3-vasta-aineita. (Hirvonen 2018; Mustajoki 2018.) ANCA-vaskuliittien diagnoosin tekeminen kuuluu erikoissairaanhoidon piiriin yksiköihin, joilla on kokemusta taudin hoidosta. Potilaiden jatkohoito voidaan diagnoosin jälkeen toteuttaa yhteistyössä potilaan asuinkunnan sairaanhoidon yksiköiden kanssa. (Sauranen, Salmela, Kahlos, Antonen, Ekstrand & Pettersson 2016.)

Tutkimusten mukaan 88 % GPA-potilaista esiintyy ANCA-vasta-aineita. ANCA-vasta-aineet ovat neutrofiilien sytoplasmavasta-aineita, jotka kohdistuvat erityisesti PR3-entsyymiä vastaan. PR3 on valkosoluissa esiintyvä proteinaasi. ANCA-vasta-aineet ja PR3 ovat huomattavan spesifinen löytö GPA:ta sairastavalla. (Takala 2011; Pettersson 2016.) Vaikka potilaan veressä ei olisi näitä vasta-aineita, voi hänellä silti olla GPA. Noin 10 % GPA:ta sairastavista on niin sanottuja ANCA-negatiivisia eli vasta-aineita ei ole löydettävissä verestä. (Sauranen ym. 2016.) Diagnoosia ei täten voida perustaa pelkästään vasta-ainelöydöksille tai niiden puuttumiselle. Koepala oireilevasta elimestä varmistaa diagnoosin, ja se otetaan yleensä nenän limakalvoilta, munuaisista tai jossain tapauksissa keuhkoista. (Hirvonen 2018; Pettersson 2016.)

2.2 Granulomatoottisen polyangiitin hoito

Sairautta hoidetaan lääkehoidolla, joka pyritään aloittamaan nopeasti ja tehokkaasti. Lääkehoidon tavoitteena on minimoida elinvaurioiden laajuus ja syntyminen. Hoidolla tavoitellaan tautiaktiivisuuden vähenemistä ja pyritään oireettomuuteen eli remissioon. Koska GPA:han käytettävillä lääkkeillä on paljon haitta- ja sivuvaikutuksia, pyritään niiden käyttöä keventämään heti voinnin salliessa. Tällöin siirrytään ylläpitolääkehoitoon, jolla pyritään ylläpitämään remissiota. Taudin uusiutuessa joudutaan palaamaan alkuvaiheen raskaampiin lääkehoitoihin. GPA:n varhainen diagnosointi ja varhain aloitettu remissioon tähtäävä lääkitys on olennaista taudin hoidossa (Sauranen ym. 2016). GPA:ta sairastavien hoidon ongelmina voidaan nähdä relapsit eli taudin aktiivisen vaiheen uusiutuminen sekä glukokortikoidi ja syklofosfamidilääkityksestä johtuva myrkytystila.

Lääkkeinä käytetään yleisimmin kortisonilääkkeen ja solunsalpaajan yhdistelmää. Tällä lääkeyhdistelmällä saadaan rauhoitettua 90 % sairauksista. Myös biologisilla lääkkeillä kuten B-soluja poistavalla rituksimabilla, on saatu hyviä tuloksia. (Hirvonen 2018; Mustajoki 2018; Takala 2011, 16.) Rituksimabia suositellaan käytettäväksi etenkin, jos sairastunut on nuori tai hänellä on lääkehoitona suuri syklofosfamidiannos. Rituksimabia voidaan käyttää myös ylläpitohoidon yhtenä vaihtoehtona. (Sauranen ym. 2016.) Syklofosfamidi on voimakas, alkyloiva ja immuunivastetta vähentävä lääke, jota käytetään GPA:n hoidossa. Myös mykofenolihappoa voidaan käyttää hillitsemään B- ja T-solujen toimintaa. Pahanemisvaiheen tai äkillisesti puhjenneen taudin hoitoon voidaan käyttää lyhytvaikutteista plasmafereesiä, jossa veri kierrätetään elimistön ulkopuolella ja plasmasta poistetaan vasta-aineita samalla, kun siihen lisätään luovuttajan plasmaa tai suolaliuosta. (Haavisto 2013, 52, 54, 165.)

2.3 Ennuste

GPA:n ennuste on parantunut, kun tieto ja ymmärrys sairaudesta ovat kasvaneet ja lääkehoito kehittynyt. Sairauksien diagnosoiminen on parantunut jatkuvasti viime vuosikymmenillä, minkä ansiosta sairaus todetaan yleensä ennen vakavia elinvaurioita. GPA:n ajatellaan olevan uusiutuva pitkäaikaissairaus, sillä noin 50 %:lla tauti uusiutuu jossakin vaiheessa. Ennusteeseen vaikuttaa negatiivisesti sairastavan korkea ikä, aikaisemmin todettu munuaisten vajaatoiminta sekä jo diagnoosin saadessa laajalle levinnyt vaikea taudin muoto. (Hirvonen 2018; Takala 2011, 62.) Tutkimuksissa on todettu, että GPA:ta sairastavista noin 90 % on elossa viiden vuoden kuluttua diagnoosin saannista (Salmela 2018, 56).

3 VERTAISTUKI

Vertaistuki määritellään yleensä yhdeksi sosiaalisen tuen alakäsitteeksi, vapaaehtoistoiminnan alalajiksi (Mikkonen 2009, 165; Hokkanen 2011, 285). Sosiaalinen tuki on sosiaalisista suhteista saatava voimavara sekä terveyttä edistävä ja stressiä ehkäisevä tekijä. Pitkäaikaissairaalla sosiaalisen tuen tarve voi olla suurempi kuin terveellä, mutta sairaat eivät aina voi läheisiltä ihmisiltä saada tarvitsemaansa tukea. Läheiset saattavat tuntea itsensä kyvyttömiksi auttamaan, jolloin he alkavat vältellä auttamistilanteita. Joskus myös sairastunut kokee avun pyytämisen läheisiltä epämiellyttävänä, jolloin pidättäydytään sosiaalisista yhteyksistä läheisiin. (Vahtera & Uutela 1994, 1054.) Sairastuneesta saattaa myös tuntua, ettei lähipiiri ymmärrä hänen ajatuksiaan ja oireitaan. Kun pitkäaikaissairaat tarvitsevat sosiaalista tukea, mutta eivät voi sitä lähipiiriltä saada, hakeudutaan yleensä vertaistuen piiriin.

Vertaistuki on vapaaehtoista ja vastavuoroista kokemusten ja ajatusten vaihtoa. Siinä samanlaisessa elämäntilanteessa olevat tai samaa sairautta sairastavat kuuntelevat ja tukevat toisiaan sekä kertovat omia kokemuksia ja näkemyksiä yhteisestä asiasta. (Mielenterveystalo 2009.) Vertaisuus pitääkin aina sisälleen jotain yhteistä ja jaettua (Hokkanen 2003, 267). Yhteinen ajatusten jakaminen luo sellaista keskinäistä ymmärrystä, jota lähipiiriltä ei voi saada. Vertaistuen avulla vertaiset ymmärtävät paremmin menneisyyttä ja saavat toivoa tulevaan. (Mielenterveystalo 2009.) Vertaisilta saatava tieto on myös helpompi sisäistää ja ymmärtää kuin ammattilaisilta saatu informaatio (Sallinen ym. 2011, e128). Sairastuneet kysyvät ja saavat vastauksia toisiltaan sekä ymmärrystä kysymyksiinsä ja elämäntilanteeseensa (Munnukka ym. 2005, 245). Osapuolet vertaistuessa ovat vastavuoroisuudessa; tuki- ja auttamissuhteen roolit muuttuvat, vaihtuvat ja elävät koko ajan (Hyväri 2005, 2019). Vertaistukea haetaan ja saadaan sekä lyhytaikaisesti ohimenevään elämäntilanteeseen että koko loppuelämän ajaksi. Esimerkiksi raskaus, pitkäaikaissairaus, mielenterveyshäiriö, lapsen menettäminen tai ihan vain vanhempana oleminen ovat yleisiä syitä vertaistuen piiriin hakeutumiseen.

Sosiaalinen tuki voidaan jaotella esimerkiksi tietotukeen, aineelliseen tukeen, arvostustukeen ja henkiseen tukeen (Vahtera & Uutela 1994, 1054). Vertaistuki voidaan myös jakaa näihin sosiaalisen tuen muotoihin. Tietotuki sairastuneen vertaistuessa on tiedon jakamista sairaudesta tai ohjaamista tiedon ääreen. Tiedollisessa tuessa viitataan usein hoitotaholta, kuten lääkäriltä tai hoitajalta, saatuihin ohjeisiin ja asiantuntijatietoon. Vertaistuen aineellisessa muodossa kierrätetään esimerkiksi sairauden vaatimia apuvälineitä. Arvostustuessa keuhutaan ja suhtaudutaan positiivisesti vertaisen tekemisiin ja kykyihin.

Henkiseen tukeen taas luetaan kuuluvaksi emotionaalinen tuki, joka vertaistuksessa on suuressa merkityksessä. Kiinnostuksen osoittaminen ja auttamisen halu, kokemusten jakaminen, kannustaminen, hyväksyminen ja elämäntarkoituksen sekä merkityksellisyyden kokeminen kuuluvat henkiseen tukeen ja ovat vahvasti vertaistuksessa läsnä. (Vahtera & Uutela 1994, 1054; Hokkanen 2011, 287; Tarkiainen 2013, 54.) Vertaistukea ei voida mitata samoilla mittareilla kuin julkisten palveluiden tukea. Julkinen tuki ei myöskään voi korvata vertaistukea. Molempia tarvitaan, ja vertaistuki kulkeekin tiiviisti julkisen tuen rinnalla. (Mikkonen 2011, 219.)

3.1 Vertaistuen muodot

Yleisimmin vertaistukea saadaan internetin www-sivustoilla, sosiaalisessa mediassa, kuten Facebookissa. Kasvotusten tapaaminen on yhä harvemmassa, ja sen kanssa lähes yhtä suosittuja vertaistuen muotoja ovat puhelinsoitot sekä sähköpostiviestittely. (Karinsalmi, Tyllinen & Kaipio 2015, 166.) Vertaistukiryhmiin kokoonnutaan sekä vain vertaisten kesken että vertaistukihenkilön läsnä ollessa ja ryhmää vetäessä. Kelan järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla ja yhdistysten järjestämissä tapaamisissa vertaistuki on vahvasti läsnä. Sopeutumisvalmennuskursseilla merkittävin hyöty ja voimavara onkin juuri vertaistuki (Autti-Rämö, Kippola-Pääkkönen, Valkonen, Tuulio-Henriksson & Härkäpää 2015, 44.) Vertaistukea saadaan lisäksi tukipuhelimesta ja puhelinseminaareista (Mikkonen 2011, 208-209). Vertaistukea voi myös saada ihan vain ruokakaupassa tai leikkipuistossa eli kaikkialta missä vain vertaisia on tavattavissa.

Nettiveraistueella on lukuisia eri muotoja. Sairaudesta ja sen harvinaisuudesta riippuen internetissä on saatavilla sekä koulutettujen vertaistukihenkilöiden apua että muiden samaa sairautta sairastavien keskusteluryhmiä. Yhdistysten www-sivujen keskustelupalstoilla voi kirjoittaa joko omalla nimellä tai nimimerkillä, mikä mahdollistaa anonyymiteetin sitä haluaville. Keskustelupalstoilla vanhat keskustelut säilyvät, joten sieltä on helppo katsoa myös aiempia kirjoituksia. Yhdistyksen sivuilla pyörivät usein myös chat-keskustelut, joissa ovat mukana vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt. Chat-keskusteluissa on usein ennalta päätetty aihe, jolla keskustelu avataan. Myös chat-keskusteluissa esiinnyttään tavallisesti nimimerkillä anonyymisti. Facebookissa on runsaasti erilaisia verkkovertaisturyhmiä, ja niitä löytyy harvinaisillekin sairauksille. Facebookissa keskustellaan pääsääntöisesti omalla nimellä ja kasvoilla. Avoiniin ryhmiin pääsee kuka vain, mutta suljetut ryhmät vaativat liittymispyynnön ja lisäksi usein jonkinlaisen vahvistuksen siitä, että todella sairastaa ryhmän edellyttämää tautia. Suljetun ryhmän ylläpitäjät

hyväksyvät liittymispyynnön. Lisäksi joillekin sairauksille on olemassa erilaisia vertaistuen mobiilisovelluksia. Esimerkiksi Crohn ja Colitis Ry:llä on olemassa Huoleti-mobiilisovellus, jonka avulla vertaistuki on aina helposti saatavilla. Mobiilisovelluksessa pystyy keskustelemaan vertaisten lisäksi myös koulutettujen vertaistukihenkilöiden kanssa. Verkkovertaistoiminnassa on edeltä päätetyt säännöt, joita rikkomalla voi joutua ryhmästä erotetuksi. (Crohn ja Colitis ry 2019.) Osa vertaistukea tarvitsevista osallistuu useaan eri verkkokeskusteluun eri väylien kautta (Tarkiainen 2013, 82). Vertaistukitapaamisissa saatu tuki on intensiivisempää nettivertaistukeen verrattuna, sillä netissä saatava tuki on lähes aina irrallista ja katkonaista. Netissä kysymyksiin voi vastata kuka tahansa tai ei kukaan. (Mikkonen 2011, 208-209.)

3.2 Vertaistuen piiriin hakeutuminen

Vertaistuesta saadaan yleisimmin kuulla internetin kautta. Myös hoitavalta taholta ja ystäviltä kuullaan usein vertaistuen mahdollisuudesta. (Karisalmi ym. 2015, 165.) Useimmat vertaistukitutkimuksiin osallistuvat ovat naisia (Sallinen ym. 2011, e130). Vertaistukiryhmien tapaamisiin osallistutaan yleensä kerran kuukaudessa ja tapaamiset kestävät keskimäärin 36,9 minuuttia. Internet- ja Facebook-ryhmät ovat selvästi tiiviimmin käytössä. Osa osallistuu nettivertaistukeen päivittäin ja jotkut useamman kerran viikossa. (Karisalmi ym. 2015, 165; Sandhu, Veinot, Embuldeniya, Brooks, Sale, Huang, Zhao, Richards & Bell 2013, 6.) Puhelinkeskustelut vertaistukimielessä kestävät keskimäärin vain 15 minuuttia. Se kuinka usein puhelimen kautta saadaan vertaistukea, vaihtelee paljon. (Parry, Watt-Watson, Hodnett, Tranmer, Dennis & Brooks 2009.)

Sairauden akuutissa vaiheessa eli alle yksi vuosi diagnoosin saamisesta vertaistuesta on tutkitusti kaikkein eniten hyötyä, ja silloin se myös koetaan kaikkein hyödyllisimmäksi (Manchaiah, Pyykkö, Zou, Levo & Kentala 2017; Sandhu ym. 2013, 8). Juuri sairastuneet hakevat ensitietoa sairaudestaan vertaistuen piiristä. Ensitieto onkin tutkimusten mukaan merkittävä osa sairauteen sopeutumisessa (Tarkiainen 2013, 65). Sairastumisen alkuvaiheessa halutaan myös kuulla muiden kokemuksia oireista ja lääketieteellisistä hoitomuodoista (Tarkiainen 2013, 52). Vertaistukea haetaan myös silloin, kun sairauden hoidossa tai oirekuvassa tapahtuu muutoksia. Toisaalta taas osa hakeutuu mukaan keskusteluun pelkästään yleisestä mielenkiinnosta tietää, miten muilla samaa sairautta sairastavilla tai sairastuneiden perheillä menee. (Tarkiainen 2013, 65.) Jotkut kauemmin sairastaneet liittyvät vertaistukiryhmiin vain jakaakseen omia kokemuksiaan juuri sairastuneille ja näyttääkseen heille, että sairauden kanssa voi elää. Kauan

sairastaneet antavat uskoa ja toivoa niille, jotka sitä eniten tarvitsevat eli yleensä vasta diagnoosin saaneille. (Sallinen ym. 2011, e128.) Toisaalta taas jotkut aloittavat vertaistuen, mutta lopettavat sen jossain vaiheessa, kun he kokevat olevansa tarpeeksi tietoisia sairaudesta tai eivät halua muuttaa käsitystään sairaudesta (Manchaiah ym. 2017).

3.3 Vertaistuen kokemukset ja vaikutukset

Diagnoosi vaikeasta, parantumattomasta sairaudesta on monelle järkytys, mikä voi aiheuttaa masennusta ja jopa elämänhaluttomuutta. Tällöin henkinen jaksaminen on koetuksella ja monet pelkäävät yksinjämistä. Vertaistuki koetaan silloin ainoaksi ja korvaamattomaksi tuen lähteeksi. (Mikkonen 2009, 184.) Muiden kokemuksia kaivataan erityisesti silloin, kun kyseessä on harvinainen sairaus (Tarkiainen 2013, 51). Osa taas pitää vertaistukea ikään kuin harrastuksena, henkilökohtaisena ja vapaaehtoisena toimintana, jossa ei kilpailla ja jossa ei tarvitse kelvata. Vertaistukea verrataan esimerkiksi Suomen Punaisen Ristin toimintaan. Enemmistö vertaistukea saaneista on kuitenkin sitä mieltä, ettei vertaistukea voi korvata millään vastaavalla toiminnalla. (Mikkonen 2009, 177-179.)

Monet arvostavat vertaistuessa juuri sitä, että näkevät ja kuulevat vertaistensa tavallisesta elämästä. Näin varsinkin juuri sairastuneet saavat uskoa ja toivoa tulevaan. Jotkut taas kokevat kaikkein merkityksellisimmäksi vertaistuen kautta saadun tiedon omasta sairaudesta ja eri hoitomahdollisuuksista sekä sellaisten asioiden kysymisen, joihin lääkäri tai muu hoitohenkilökunta ei välttämättä osaa vastata. (Huges, Wood & Smith 2009.) Osalle keinot jokapäiväisten ongelmien, kuten nukkumisvaikeuksien tai jatkuvan kivun kanssa selviämässä, on koettu tärkeimmiksi. Joskus taas keskusteleminen sellaisten ihmisten kanssa, joilla oireet ovat pahempia, saa vertaiset usein motivaatiota hoitaa paremmin sairauttaan ja pitää huolta terveydestään. (Sallinen ym. 2011, e128-e129.) Vertaistuki nähdään myös tärkeänä tietolähteenä erilaisista palveluista ja tuista (Mikkonen 2009, 188).

Rauhoittuminen, rohkaistuminen ja itseluottamuksen kasvu nähdään vertaistuen päähyötynä. Lisäksi tieto siitä, että ei ole omillaan ja että muutkin ovat miettineet samoja asioita tai kamppailleet saman ongelman kanssa, auttaa sairastunutta pääsemään eteenpäin elämässään. (Huges ym. 2009, 396-406; Sallinen ym. 2011, e128.) Yleisenä ajatuksena on, että samanlaisessa elämäntilanteessa oleviin ihmisiin on helppo luottaa (Taskinen 2017, 54). Vertaistukiryhmiä luonnehditaan turvallisiksi paikoiksi kertoa avoimesti omasta tilanteestaan ja jakaa kokemuksia. Ryhmässä tullaan aina hyväksytyksi ja vertaiset

kokevat vapauttavaksi samanlaisuuden kokemisen arjen erilaisuuden sijasta. (Hokkanen 2011, 291.) Vertaistuki vahvistaa myös psyykkistä jaksamista (Autti-Rämö ym. 2015, 46).

Kaikille vertaistuki ei kuitenkaan sovi, eivätkä kaikki koskaan löydä tietään vertaistuen piiriin. Osa ei välttämättä täysin tiedä, mistä vertaistuessa on kysymys, ja ajattelevat siten, ettei vertaistuki sovi heille. Jotkut eivät koskaan löydä vertaistukiryhmään, koska eivät saa siitä tietoa. On myös niitä, jotka eivät tahdo identifioitua sairaaksi ja ryhmässä huomata, millainen tulisi olemaan tulevaisuudessa. Toisilla on liian pitkä matka esteenä ryhmiin osallistumiseen ja joillekin ei ole olemassa sopivaa vertaistukiryhmää. Löytyy myös niitä, jotka eivät halua tai pelkäävät solmia uusia sosiaalisia suhteita. (Mikkonen 2011, 2016.)

Vertaistuen piiriin hakeutuneet ovat yleensä erittäin tyytyväisiä. Tyytyväisyys syntyy, kun sairastuneet tapaavat toisiaan ja vertaavat kokemuksiaan. Monien pelot ja ennakkoluulot helpottuvat, kun he huomaavat muidenkin pärjäävän sairauden kanssa. (Mikkonen 2009, 154.) Tutkimusten mukaan vertaistukiryhmässä mukana olo lisää itsetuntoa ja itsevarmuutta, ja näiden lisääntyessä myös elämänlaatu paranee (Nylund 2005, 200; Wilska-Seemer 2005, 262). Vertaistuki vaikuttaa myös yksilön hyvinvointiin usein positiivisesti. Yksilön hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä ovat positiiviset sosiaaliset suhteet ja sosiaalinen pääoma, onnellisuus sekä itsensä toteuttaminen. Onnistunut vertaistuki sisältää kaikkia näitä hyvinvoinnin tekijöitä. Lisäksi elämänlaatu on usein suorassa yhteydessä koettuun hyvinvointiin. Hyvästä elämänlaadusta kertovat muun muassa terveys ja positiiviset ihmissuhteet. Myös omanarvontunto ja mielekäs tekeminen sekä harrastukset kohottavat yksilön elämänlaatua ja sitä kautta hyvinvointia. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2019.) Hyvässä vertaistuessa on mahdollista kehittää kaikkia näitä hyvinvointia ja elämänlaatua kohottavia tekijöitä.

3.4 Nettivertaistuen haitat ja hyödyt

Tiedotusvälineiden ja niiden käytön lisääntyminen on edesauttanut myös vertaistuen lisääntymistä sekä monimuotoistumista (Mikkonen 2011, 205). Vuonna 2018 82 % suomalaisista 16-89-vuotiaista käytti internetiä päivittäin (Tarkoma 2018). Monet hyötyvät nopeista virtuaalisista yhteyksistä, sillä ne ovat aina saatavilla ja niiden avulla pystyy tavoittamaan useita henkilöitä samanaikaisesti. Toiset taas nauttivat pelkästään asioiden esittämisestä kirjallisessa muodossa. (Munnukka ym. 2005, 249; Taskinen 2017, 52.)

Nettiveraistuen käyttämiseen on matalampi kynnys kuin kasvokkain tapaamisiin, ja siksi netin välityksellä uskalletaan puhua aroistakin asioista (Mikkonen 2011, 208-209). Internetvälitteinen vertaistuki antaa useammille henkilöille mahdollisuuden osallistua ja saada tukea, ja virtuaaliveraistukiryhmät ovatkin lisänneet vertaistukiryhmien määrää merkittävästi. Perinteisiin säännöllisesti kokoontuviin ryhmiin eivät kaikki pysty tai halua osallistua esimerkiksi matkan, ajankohdan, sairauden tai elämäntilanteen takia. Siksi internetiä ja sosiaalista mediaa, etenkin Facebookia, pidetään toimivana. (Nylund 2005, 201-202; Karisalmi ym. 2015, 167; Parry ym. 2009.) Suurin osa vertaistukea käyttävistä on mukana nettiveraistuessa joko pelkästään tai muiden vertaistukikanavien ohella (Manchaiah ym. 2017).

Verkossa lukukertoja on merkittävästi enemmän kuin vastauksia. Tämä kertoo siitä, että suurin osa seuraa verkkokeskusteluja aktiivisesti, mutta ei kommentoi vastauksia muiden viesteihin. Vain noin 20 % avaa uusia keskusteluja sekä vastaa muiden viesteihin, ja tuottaa näin samalla uutta sisältöä keskusteluihin. (Tarkiainen 2013, 49.) Verkkokeskusteluissa voidaan erottaa kolme erilaista roolia: lukija/seuraaja, kommentoija ja keskustelun avaaja (Tarkiainen 2013, 62). Nettiveraistukea pidetään hyödyllisenä varsinkin kroonista sairautta sairastavien keskuudessa, mutta sairauden akuutissa vaiheessa eli alle yksi vuosi sairastumisesta nettiveraistuki on sitäkin tärkeämmässä roolissa (Manchaiah ym. 2017).

Verkkokeskusteluissa kokemustietoon perustuvan arkitiedon osuus on suurin. Myös emotionaalisuus näkyy vahvasti keskusteluissa ja varsinkin kirjoitustyyliessä. Joissakin määrin internetissä viitataan myös asiantuntijatietoon, mutta sen osuus on huomattavasti pienempi. (Tarkiainen 2013, 58.) Anonymiteetillä ei ole havaittu olevan merkitystä internetistä saadun vertaistuen hyödyllisyyteen. Nettiveraistuen on siis todettu olevan yhtä hyödyllistä sekä omalla nimellä että nimimerkillä esiintyessä. (Taskinen 2017, 58.) Suljettuja foorumeita ja Facebookin salaisia ryhmiä pidetään yleisesti luottamuksellisina (Karisalmi ym. 2015, 167). Ilmapiiriä verkkokeskusteluissa kuvataan positiiviseksi, tasavertaiseksi ja avoimeksi. Nettikeskusteluja pidetään stressittöminä, mutta kuitenkin asiallisina. (Tarkiainen 2013, 62.)

Nettiveraistuessa on myös huonot puolensa ja varsinkin Facebookin tietoturvaa kritisoidaan (Karisalmi ym. 2015, 168). Negatiivisia kokemuksia ovat synnyttäneet muiden muassa epätarkka informaatio, testaamattomien hoitomuotojen tarjoaminen sekä huonojen sosiaalisten suhteiden syntyminen. Lisäksi kaikilla ei ole tietoa, taitoa tai välineitä hyödyntää internetiä vertaistuen lähteenä (Munnukka ym. 2005, 249). Internetissä ongelmana on myös, että kaikkia ryhmään osallistuneita ei voida tietää ja tuntea, vaikka ryhmä olisikin suljettu. (Nylund 2005, 205.) Siksi periaatteessa kuka tahansa asiaan kuulumaton voi toisen nimellä kirjoitella ryhmään. Joissakin nettiveraistukiryhmissä ollaan myös pettyneitä keskustelun aktiivisuuteen (Tarkiainen 2013, 61).

Henkilöt, jotka ovat joskus osallistuneet kasvokkain järjestettävään vertaistukiryhmään, hyötyvät todennäköisemmin myös internet-ryhmistä (Taskinen 2017, 58). Toisaalta taas joidenkin tutkimusten mukaan verkkovertaistuki ei vedä vertoja kasvotusten tapahtuvalle vertaistuelle, mutta verkkovertaistuki on kuitenkin korvaamaton niille, jotka eivät pysty osallistumaan vertaistukitapaamisiin (Tarkiainen 2013, 84).

3.5 GPA:ta sairastavien vertaistuki

Koska GPA on harvinainen sairaus, vertaistuen väyliä ei ole yhtä paljon ja yhtä usein saatavilla kuin yleisemmille sairauksille. GPA:ta sairastavat voivat liittyä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n toimintaan, joka toimii Suomen Reumaliitto ry:n jäsenyhdistyksenä. Vaskuliittiyhdistys on valtakunnallinen järjestö, joka toimii eri vaskuliitteja sairastavien yhdyselimenä. Sen tarkoitus on parantaa jäsentensä elämänlaatua, edistää vaskuliittien tutkimista ja hoitoa sekä tukea sairastuneita ja heidän perheitään. Vaskuliittiyhdistyksen kautta GPA-potilaat ovat oikeutettuja joihinkin etuihin. Jäsentiedotteita lähetetään kaikille yhdistyksen jäsenille. Lisäksi yhdistys järjestää jäsentapaamisia, joihin kuuluu muun muassa vuosittainen Vaskuliittipäivä, luentoja sekä ajankohtaisia asioita ja aluetapaamisia eri puolilla Suomea. Yhdistyksen kautta on myös mahdollisuus saada vertaistukea koulutetuilta vertaistukihenkilöiltä. Vaskuliittiyhdistys voi Reumaliiton jäsenyhdistyksenä lisäksi järjestää esimerkiksi kuntoutus-, hoito- ja virkistyspalveluja sekä tutkimus-, koulutus- ja urheilutoimintaa. Kattojärjestö Suomen Reumaliitto ry:n jäsenenä voi lisäksi saada jäsenetuina muun muassa pieniä avustuksia, alennuksia ja yritysten tarjoamia etuja. (Suomen Vaskuliittiyhdistys ry 2019.)

Esimerkiksi aivokasvainpotilaiden mielestä on tärkeää saada vertaistukea juuri samaa syöpää sairastavalta eikä jotain toista syövän muotoa sairastavalta (Ozier & Cashman 2016, 107). Samaa pätee varmasti muidenkin sairauksien kohdalla, ja siksi on erityisen tärkeää GPA-potilaillekin saada vertaistukea toisiltaan, eikä yleisesti muita vaskuliitteja sairastavilta.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää granulomatoottista polyangiittia (GPA) sairastavien henkilöiden kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Opinnäytetyössä selvitetään saadun vertaistuen luonnetta, sen vaikutusta hyvinvointiin sekä nettivertaistuen hyötyjä. Tavoitteena on välittää tietoa vertaistuen asemasta ja tarpeesta harvinaissairautta sairastaville, hoitohenkilökunnalle sekä Vaskuliittiyhdistykselle. Vaskuliittiyhdistys voi hyödyntää tuloksia lisäämällä ja kehittämällä vertaistukitoimintaansa.

Opinnäytetyön tutkimusongelmat ovat:

1. Millaista vertaistukea GPA:ta sairastavat ovat saaneet?
2. Mitä vaikutusta vertaistueella on GPA:ta sairastavien hyvinvointiin?
3. Mitä hyötyä nettivertaistuesta on GPA:ta sairastaville?

5 MENETELMÄT JA ANALYYSI

Opinnäytetyö on tehty määrällisellä eli kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Tässä luvussa kerrotaan käytetyistä tutkimus- ja analysointimenetelmistä sekä aineiston keruusta ja tutkimuslomakkeen laatimisesta. Samalla kuvataan opinnäytetyöprosessin vaiheita.

Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa. Vaskuliittiyhdistys on vuonna 2013 perustettu yhdistys, jonka tarkoituksena on tarjota tukea ja ajankohtaista tietoa vaskuliitteihin sairastuneille ja heidän läheisilleen. Vaskuliittiyhdistyksellä oli vuonna 2019 yhteensä 60 GPA:ta sairastavaa jäsentä.

5.1 Määrällinen tutkimus

Opinnäytetyö on tehty määrällisellä eli kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä kuvaa yleisesti muuttujien välisiä suhteita ja eroavaisuuksia (Vilkkä 2007, 13). Kvantitatiivinen tutkimusote pyrkii siihen, että tutkimuksessa valittu joukko eli otos edustaa tiettyä perusjoukkoa, ja tutkimustulokset yleistetään koskemaan koko joukkoa (Kananen 2008, 10). Tutkittavaa ilmiötä kuvataan numeerisen tiedon avulla, joten tutkimuksen toteuttaminen vaatii tarpeeksi suuren ja edustavan otoksen (Heikkilä 2014). Kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä tutkija ei yleensä ole lähellä tutkittavia, vaan tutkija toteuttaa tutkimuksen etäältä tutkittavista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 189).

Määrällisessä tutkimusotteessa hyödynnetään positivismia eli tiedon perusteluiden, luotettavuuden sekä yleistettävyyden korostamista. Määrällisen tutkimuksen tavoitteena on mittaamalla tuottaa perusteltua ja luotettavaa tietoa. (Kananen 2008, 10.) Määrällisen tutkimuksen avulla saadaan kartoitettua tutkittavan ilmiön nykyinen tilanne, mutta mahdollisuus tarkastella taustalla olevia syitä jää usein liian suppeaksi (Heikkilä 2014).

Kvantitatiivisen tutkimuksen prosessi lähtee etenemää tutkimusongelmien laatimisella. Tutkimusongelmiin haetaan ratkaisu tai vastaus toteuttamalla tutkimus ja saadusta tiedosta löytyy ratkaisu. Tutkimusongelmat pyritään määrällisessä tutkimuksessa yleistämään. Tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä mitataan mittarilla, joka koostuu väittämistä eli kysymyksistä. Kysymykset johdetaan aiemmasta tiedosta.

(Kananen 2008, 10-13.) Määrällisessä tutkimuksessa saatua aineistoa eli mittauksen tuloksena saatuja vastauksia käsitellään tilastollisia menetelmiä hyödyntäen (Kananen 2008, 10).

5.2 Mittarin laatiminen

Tiedonkeruumenetelmäksi valikoitui internetin kautta tuotettava kyselytutkimus, sillä sen avulla pystyy saavuttamaan enemmän GPA:ta sairastavia kuin paperisella kyselyllä. Lisäksi internet-kysely on helpompi ja yksinkertaisempi sekä kyselyn lähettäneelle että vastaajalle, kun kirjekuorista ja postituksista ei tarvitse huolehtia. Internetin kautta opinnäytetyön toteuttaminen rahaa käyttämättä on mahdollista. Tiedonkeruumenetelmänä kyselyn etuna on laaja tutkimusaineisto, jolla voidaan kysyä useita eri asioita. Kysely on tehokas, sillä se säästää aikaa ja vaivaa. Lisäksi aineisto on tietokoneen avulla helppo ja nopea tallentaa sekä analysoida. Haittoina kyselyissä pidetään usein niiden pinnallisuutta sekä vaatimattomuutta. Kyselytutkimuksessa ei voida tietää, vastaavatko tutkittavat rehellisesti ja huolellisesti. Lisäksi kyselylomakkeen tekeminen vie aikaa ja vaatii tietoa sekä taitoa. Suurimpana ongelmana tutkimuksissa pidetään katoa, joka kyselyissä nousee usein huomattavan suureksi. (Hirsjärvi ym. 2008, 190.)

Tutkimuksessa perusjoukon (=N) muodostavat ne, joista tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita. Perusjoukosta valikoitunut joukko vastanneita muodostaa otoksen. Otannon tarkoituksena on se, että perusjoukkoa pienemmältä otokselta saadut vastaukset voidaan yleistää koko perusjoukolle. Pieni vastausprosentti kyselytutkimuksessa johtaa siihen, että tulokset eivät välttämättä ole yleistettävissä koko perusjoukkoon. Vastausprosentilla tarkoitetaan kyselytutkimukseen osallistuneiden määrää eli kyselyyn vastanneiden määrää kaikista kyselyn saaneista. (Vehkalahti 2014, 43-44.)

Tässä opinnäytetyössä perusjoukkona (N=403) on Suomessa asuvat Granulomatoottista polyangiittia sairastavat henkilöt. Suomessa on arviolta 840-1350 GPA:ta sairastavaa, joten tarkkaa lukua perusjoukosta ei tiedetä (Hirvonen 2018). Opinnäytetyössä on käytetty harkinnanvaraista otantaa, sillä kaikkien sairastavien tavoittaminen ei olisi ollut mahdollista. Kysely lähetettiin Vaskuliittiyhdistyksen ja Suomen Reumaliitto ry:n GPA:ta sairastaville jäsenille sekä Facebook-sivun (Granulomatoottinen polyangiitti / Wegenerin granulomatoosi) jäsenille.

Kyselytutkimuksessa kysymykset ja väitteet muodostavat mittarin, jolla tutkimuksessa mitataan erilaisia ilmiöitä. Mittari voidaan rakentaa kokonaan itse tai käyttää valmista mittaria. Kyselylomakkeella suori-

tetaan tutkimuksen mittaus eli aineiston keruu. (Vehkalahti 2014, 12, 20.) Kyselylomakkeen osiot vastaavat alkuperäisiin kysymyksiin mittauksen kohteesta ja keinoista. Osio muodostuu yksittäisestä kysymyksestä, joka antaa vastauksen tiettyyn haluttuun asiaan. Mittari koostuu monesta osiosta, jotka yhdessä mittaavat monia toisiinsa yhdisteltävissä olevia ilmiöitä. (Vehkalahti 2014, 20-23.) Kyselylomakkeen asteikon tulee olla loogisesti etenevä lineaarisesti toisesta ääripäästä toiseen. Yleisesti käytetty Likertin asteikko voi olla neli- tai viisiportainen, jonka toisessa päässä on yleensä täysin samaa mieltä ja toisessa täysin eri mieltä. Likertin asteikon heikkoutena voidaan pitää asteikon rakennetta, sillä usein keskimäinen vaihtoehto on neutraali vaihtoehto. Neutraalin vaihtoehdon, kuten “en osaa sanoa”, käyttö lisääntyy vastaajan heikon motivaation seurauksena, mutta se voidaan myös jättää kokonaan pois. (Vehkalahti 2014, 35-36; Heikkilä 2014.)

Kyselylomakkeen osioiden on oltava riittävän lyhyitä ja selkeitä, jotta vastaaja ymmärtää ne. Kysymyksien ja väittämien muodostamisessa tulee kiinnittää huomiota sanavalintoihin, kohderyhmään ja selkeyteen. Jos mittarin osiot ovat epäselviä, se voi pahimmassa tapauksessa saada vastaajat jättämään kyselyn kesken. (Vehkalahti 2014, 24.) Opinnäytetyön kyselylomakkeen kysymykset pohjautuvat aiempiin tutkimuksiin, joita on käsitelty tarkemmin opinnäytetyön tietoperustassa. Kaikki kysymykset on laadittu alusta asti itse. Alla olevaan taulukkoon on koottu lähteet kyselylomakkeen kysymyksille. (TAULUKKO 1.)

TAULUKKO 1. Kyselylomakkeen kysymysten lähdealkuperät

Kysymyksen numero kyselylomakkeella	Lähde
15, 17, 18, 28, 29	Huges ym. 2009
30	Hokkanen 2011
4, 5, 7, 32, 33	Karinsalmi ym. 2015
13, 20, 31, 33	Mikkonen 2009
35, 39	Mikkonen 2011
9, 10, 34	Manchaiah ym. 2017
26, 27, 33	Nylund 2005
21	Ozier & Cashman 2016
33	Parry ym. 2009
12, 16, 19, 22, 28, 29	Sallinen ym. 2011
7, 9, 10	Sandhu ym. 2013
11, 16, 36, 27, 38	Tarkiainen 2013
25	Taskinen 2017
14	Vahtera & Uutela 1994
26, 27	Wilska-Seemer 2005

5.3 Aineiston keruu

Opinnäytetyön suunnitelma tehtiin keväällä 2019 niin, että se oli kesään mennessä valmis. Kyselylomakkeen kysymysten suunnittelu aloitettiin tietoperustan kirjoittamisen yhteydessä kesällä 2019, ja ensimmäinen versio lomakkeesta valmistui syyskuun lopulla 2019. Tyypillisesti ensimmäiset versiot kyselylomakkeesta ovat liian pitkiä (Ronkainen, Mertala & Karjalainen 2008, 39). Näin kävi myös tässä opinnäytetyössä. Opinnäytetyön ohjaajan kanssa tarkasteltiin kyselylomaketta, ja hän antoi siihen vielä muutamia parannusehdotuksia sekä kehotti karsimaan kysymysten ja väittämien lukumäärää pienemmäksi. Ohjaajan neuvosta valitsimme strukturoidulle kyselylomakkeelle neliportaisen samaa mieltä – eri mieltä -asteikon eli Likertin asteikon. Asteikosta siis poistettiin neutraali vaihtoehto vastausten variaation turvaamiseksi. Muokattu versio esitettiin Vaskuliittiyhdistykselle, ja lomaketta hiottiin vielä kertaalleen yhdistykseltä saadun palautteen perusteella. Kysymyslomakkeeseen tuli 39 kysymystä, joista kahdeksan ensimmäistä kartoittivat vastaajien taustatietoja.

Kyselylomake esiteltiin viidellä Vaskuliittiyhdistyksen jäsenellä. Esitestaus on tärkeä vaihe kyselytutkimusta, sillä kyselyn laatija ei aina huomaa kyselyn ongelmakohtia. Esitestaukseen on hyvä käyttää muutamaa kyselytutkimuksen kohderyhmään kuuluvaa henkilöä. Esitestauksen tarkoituksena on saada tietoa kyselyn pituudesta ja kestosta sekä siitä, ovatko kyselyn ohjeet ja kysymysten asettelu loogisia ja onko kyselyssä turhia väittämiä. (Vehkalahti 2014, 48; Ronkainen ym. 2018, 39.) Vaskuliittiyhdistys päätti esitestaajat ja lähetti kyselyn heille sekä lisäksi opinnäytetyön tekijöiden sähköpostiosoitteen, johon palautetta kyselystä pystyi lähettämään. Esitestauksen palautteen perusteella kyselylomake oli sopivan mittainen. Useat esitestaajat olisivat toivoneet neutraalia vastausvaihtoehtoa, mutta ohjaajan neuvosta sitä ei kuitenkaan lisätty. Lisäksi pari yksittäistä sanavalintoihin liittyvää korjausehdotusta esitettiin. Nämä muokattiin, ja lopullinen kyselylomake valmistui lokakuun lopussa 2019.

Vaskuliittiyhdistys halusi oman osion kyselylomakkeelle. Vaskuliittiyhdistyksen laatimia kysymyksiä ei analysoitu opinnäytetyössä vaan ne annettiin suoraan Vaskuliittiyhdistykselle tiedoksi. Vaskuliittiyhdistyksen kysymykset käsittelivät yhdistyksen toimintaa sekä toimintaan liittyviä kehitysehdotuksia. Kyselyyn vastattiin internetin kautta Webropol®-linkkiä käyttäen, eli vastaajat saivat internet-linkin, jolla kyselyyn pääsi vastaamaan. Jokainen vastasi kyselyyn itse luomissaan olosuhteissa, esimerkiksi kotona, työpaikalla tai julkisella paikalla, ja tarvitsi vastaamiseen internetyhteyden sekä vastausvälineen, esimerkiksi puhelimen, tabletin tai tietokoneen.

Kyselylomake lähetettiin vastaajille marraskuun alussa 2019. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Vaskuliittiyhdistyksen ja suljetun Facebook-sivun (Granulomatoottinen polyangiitti / Wegenerin Granulomatoosi) kautta lähetettävää strukturoitua kyselylomaketta (LIITE 3). Vaskuliittiyhdistyksen kautta kyselylomake lähetettiin Vaskuliittiyhdistyksen 60:lle GPA-jäsenelle. Vaskuliittiyhdistys välitti kyselylomakkeen Suomen Reumaliitto ry:lle, joka lähetti kyselyn 141:lle GPA:ta sairastavalle jäsenelleen. Facebook-ryhmän kautta kysely lähetettiin kaikille sen 202:lle jäsenelle yhteisesti. Voidaan pitää todennäköisenä, että suurin osa Facebook-ryhmän jäsenistä sairastaa GPA:ta. Tiedossa kuitenkin on, että osa Facebook-ryhmän jäsenistä on GPA:ta sairastavien omaisia, joten kaikki 202 ryhmän jäsentä ei sairasta itse sairautta. Todennäköisesti jäsenet yhdistyksissä ja Facebook-ryhmässä menevät ainakin osittain päällekkäin eli yhdistysten jäsenet ovat myös Facebook-ryhmässä jäseninä. Tämän vuoksi tarkkaa lukua siitä, kuinka monelle eri henkilölle kysely on lähetetty, ei voida tietää. Kysely lähetettiin yhteensä 403:lle henkilölle, ja heille annettiin kolme viikkoa aikaa vastata kyselyyn. Kyselystä ei muistutettu erikseen eli karhuamista ei tapahtunut. Kyselyyn vastasi 47 henkilöä eli vastausprosentti on 12 %.

5.4 Aineiston analysointi

Kyselylomakkeen väittämien avulla saadaan vastaus tutkimusongelmiin. Kyselytutkimuksen toteuttamisella saatua aineistoa valitusta kohderyhmästä käsitellään kvantitatiivisella menetelmällä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 188-189.) Aineiston analysointivaihe alkaa aineiston kokonaisvaltaisella silmäilyllä. Samalla siitä tarkistetaan puutteet, virheet sekä mahdollisesti hylättävät lomakkeet. Kun puutteet ja virheet on huomattu, voidaan seuraavaksi täydentää ja täsmentää tietoja. Analysointia varten saatu aineisto voidaan järjestellä ja se tallennetaan. (Hirsjärvi ym. 2007, 216-217.)

Aineisto analysoitiin Webropol®-ohjelmiston luomia raportointi- ja analysointityökaluja käyttäen. Tulosten perusteella ristiintaulukointia ei ollut mahdollista toteuttaa järkevästi. Kyselylomakkeella saadut vastaukset on analysoitu prosentuaalisina osuuksina ja frekvenssijakaumina, ja osa tuloksista on esitetty kuvioina ja taulukoina.

6 LUOTETTAVUUS JA ETIIKKA

Tässä osiossa kerrotaan määrällisen tutkimuksen luotettavuudesta ja etiikasta. Samalla kerrotaan, miten luotettavuuden ja etiikan osa-alueet toteutuivat tässä opinnäytetyössä.

6.1 Luotettavuus

Määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimisessa keskitytään muun muassa tutkimuksen tarkoitukseen, otoksen valintaan, analysointiin, tulkitsemiseen, eettisiin näkökulmiin ja tutkimuksen relevanssiin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 205). Saatekirje (LIITE 1) kertoo kyselyyn vastaajalle perustiedot tutkimuksesta. Saatekirjeellä saadaan vastaaja joko motivoitumaan vastaamiseen tai hylkäämään kokonaan vastaaminen. Hyvin rakennetulla saatekirjeellä saadaan heräteltyä vastaajien mielenkiinto ja voidaan osaltaan vaikuttaa kyselytutkimuksen luotettavuuteen. (Vehkalahti 2014.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta mitataan yleensä validius ja reliaabelius -käsitteiden avulla. Validius eli pätevyys kertoo, mitataanko tehdyssä tutkimuksessa sitä, mitä oli tarkoituskin mitata. Esimerkiksi kyselylomakkeessa saatetaan samaan kysymykseen saada sama vastaus, vaikka vastaajat ovat ajatelleet kysymyksen keskenään eri tavalla tai toisin kuin tutkija oli tarkoittanut. (Vehkalahti 2014; Hirsijärvi ym. 2008, 226.) Validiteetin lisäämiseksi tässä opinnäytetyössä kyselylomake esiteltiin viidellä Vaskuliittiyhdistyksen jäsenellä, jotka antoivat palautetta kysymysten asettelusta ja tulkintavoista. Lisäksi Vaskuliittiyhdistys antoi kysymyksistä palautetta. Näin saatiin varmistus siitä, että kysymykset oli ymmärretty oikein ja kaikki olennainen kysyttiin.

Internetin kautta tuotetun kyselytutkimuksen luotettavuutta lisää se, että kaikki tieto tallentuu sähköiseen muotoon. Näin vastausten hukkuminen on epätodennäköisempää kuin paperisissa kyselyissä. Validiteetti on luotettavuuden ensisijainen mittari, sillä jos tutkimuksessa mitataan väärää asiaa ei reliabiliteetilla ole merkitystä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 205; Vehkalahti 2014.)

Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimustuloksen toistettavuutta eli samojen tulosten saamista, mikäli tutkimus toistetaan uudelleen ja uudelleen (Hiltunen 2009). Mikäli sama henkilö vastaa samaan tutkimuskyselyyn eri tutkimuskerroilla samalla tavalla, pidetään tutkimusta reliaabelina. (Hirsijärvi ym. 2008, 226). Relia-

biliteettiin vaikuttaa tutkimuksen mittausvirheet alentavasti. (Vehkalahti 2014.) Reliabiliteetin toteutuminen tässä opinnäytetyössä jää selvittämättä, sillä ei voida tietää, saataisiinko samat vastaukset samoilta vastaajilta, mikäli tutkimus toistettaisiin.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentäviä tekijöitä ovat esimerkiksi kato. Kyselytutkimuksissa kato on tavallisesti suuri. (Hirsjärvi ym. 2008, 190.) Tässä opinnäytetyössä laskennallisesti vastaajien kato on 88 % mutta todellisuudessa, koska vastaajamäärä ei ole tiedossa, on kato ainakin jonkin verran pienempi. Muistutus eli karhuaminen saattaa nostaa vastausprosentin jopa kaksinkertaiseksi verrattuna vastausprosenttiin ilman karhuamista (Hirsjärvi ym. 2008, 191). Tässä opinnäytetyössä ei muistutettu kyselyyn vastaamisesta, joten osaltaan senkin takia vastausprosentti jäi pienehköksi. Internetin kautta tuotetun kyselytutkimuksen luotettavuutta lisää se, että kaikki tieto tallentuu sähköiseen muotoon. (Vehkalahti 2014.) Tämän opinnäytetyön kyselytutkimus on toteutettu kokonaisuudessaan sähköisessä muodossa, mikä on vähentänyt mahdollisten virheiden määrää ja siten lisännyt tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston analysointiin on käytetty Webropol®-ohjelmiston omia kuvioiden luomiseen tarkoitettuja työkaluja, joten tässäkin vaiheessa ei ole voinut tapahtua virheitä.

6.2 Etiikka

Suomessa lääketieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet on turvattu Helsingin julistuksella, joka hyväksyttiin 1964. Jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla täytyy kertoa riittävästi tutkimuksesta, muun muassa tutkimuksen tavoite, menetelmät ja tutkimuksesta oleva hyöty. Jokaisen tutkittavan yksityisyyttä on suojeltava. Tutkimuksen eettiset periaatteet ovat asiakkaiden itsemääräämisoikeus, vapaaehtoinen osallistuminen, tietoinen suostumus, oikeudenmukaisuus, anonymiteetin turvaaminen, haavoittuvien ryhmien huomioonotto ja asianmukainen tutkimuslupa (LIITE 2). Tutkimuksessa on turvattava tutkittavien vapaaehtoinen osallistuminen sekä mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 214-223.)

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Tutkimuksesta aiheutuvat riskit tai siitä saatavat palkkiot tulee olla vastaajan tiedossa. Lisäksi itsemääräämisoikeudessa tulee ottaa huomioon, ovatko vastaajat kykeneviä tekemään kypsiä arviointoja. (Hirsjärvi ym. 2008, 25.) Opinnäytetyön saatekirjeessä perusteltiin vapaaehtoisuus ja lisäksi siitä kävi ilmi, ettei vastaamisesta saa minkäänlaista palkkiota. Kyselyyn vastanneet olivat siis täysin vapaaehtoisia vastaamaan. Opinnäyte-

työn kyselyyn vastaamiseen ei määritelty ikäraja. Lähtökohtaisesti oli tiedossa, ettei GPA ole alaikäisten sairaus, ja siksi taustatiedoissa ikäjakauman vastausvaihtoehtojen alarajaksi muotoutui alle 25 vuotta. Saaduista vastauksista huomasimme, että kaksi vastaajista oli vastannut olevansa alle 25-vuotiaita. Koska vastausvaihtoehtojen ei oltu määritelty tästä nuorempaa, ei voida tietää, olivatko nämä kaksi vastaajaa täysi-ikäisiä vastaamisen aikana. Alle 25-vuotiaiden vastaukset analysoitiin kuitenkin normaalisti muiden vastausten joukossa.

Anonymiteetin säilyminen on tärkeää tutkimuksessa. Saatua tietoa ei saa luovuttaa ulkopuoliselle, aineisto tulee säilyttää lukitussa paikassa ja tietokoneessa suojattuna salasanalla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 214-223.) Opinnäytetyöprosessin jokaisessa vaiheessa vastaajien anonymiteetti säilyy. Kyselylomakkeessa ei kysytä henkilö- tai tunnistetietoja. Saatekirjeessä kuvataan myös opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet, ja näiden tietojen perusteella kyselyssä toteutuu vapaaehtoinen suostuminen eli tietoinen suostumus. Aineiston pohjalta kirjoitettu tulososuus kuvataan niin, ettei yksittäistä vastaajaa voida tunnistaa. Saatua aineistoa säilytetään tietokoneella salasanan takana niin, että kukaan ulkopuolisella ei ole mahdollista päästä tietoihin käsiksi. Kaikki saatu aineisto poistetaan tietoturvasyistä huomioita ottaen heti opinnäytetyöprosessin päätyttyä. Tutkimuslupa on haettu asianmukaisesti Suomen Vaskuliittiyhdistykseltä.

Eettisesti hyvä tutkimus tarkoittaa, että tutkimuksen aikana tutkijat noudattavat hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksen aikana tulee noudattaa rehellisyyttä sekä olla huolellinen ja tarkka jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa suunnittelu, toteutus ja raportointi on kuvattu tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Epärehellisyyttä on vältettävä jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että toisen tekstin plagiointi on ehdottomasti kielletty. Lähdemerkintöjen tulee olla asianmukaisia. Tuloksia ei saa perättömästi yleistää, eikä tuloksia saa kaunistella. Tulosten raportointi ei saa myöskään olla puutteellista tai harhaanjohtavaa. Myös tutkimuksen puutteet ja epäkohdat tuodaan eettisesti hyvässä tutkimuksessa julki. (Hirsijärvi ym. 2008, 24-26.) Tutkijoiden yleinen luotettavuus ja rehellisyys näkyy tässä opinnäytetyössä niin, että plagiointia ei ole tapahtunut ja lähteiden käyttö ja tulokset sekä opinnäytetyön epäkohdat on tuotu julki.

Opinnäytetyön aihe lähti ajatuksesta tutkia harvinaissairauden vertaistukea ja kokemuksia siitä. Koska tekijöiden lähipiirissä on yksi GPA:ta sairastava, oli kyseinen sairaus luonnollinen valinta. Läheisen sairastaminen ei vaikuta opinnäytetyön luotettavuuteen heikentävästi, sillä kyselytutkimuksen aikana kaikkia vastaajia on kohdeltu tasa-arvoisesti. Opinnäytetyöstä ei ole keskusteltu läheisen kanssa lainkaan, ja ainoa tieto, jonka läheinen saa tietoonsa, on peräisin valmiista julkaistusta opinnäytetyöstä.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Kyselyyn vastanneiden kokonaismäärä oli 47 henkilöä, joka on laskennallisesti 12 % kaikista kyselyn saaneista. Kun otetaan huomioon vastaajien päällekkäisyydet sekä se, ettei kaikki Facebook-ryhmän jäsenet ole GPA:ta sairastavia, on prosentuaalinen osuus todellisuudessa suurempi. Kato näillä arvoilla on 88 %, mutta todellisuudessa tämä osuus on pienempi.

7.1 Kohderyhmän kuvaus

Suurin osa (68 %) kyselyyn vastanneista oli naisia. Miehiä oli kolmasosa vastaajista (32 %). Kukaan vastaajista ei ilmoittanut olevansa ”Jokin muu”. Kaikki vastaajat vastasivat sukupuolta koskevaan kysymykseen. Vastaajien ikä jakaantui melko tasaisesti kuitenkin niin, että alle 36-vuotiaita oli selvästi muita vähemmän. Eniten (33 %) vastaajista sijoittui ikävuosien 56 ja 65 väliin. (TAULUKKO 2.)

TAULUKKO 2. Vastaajien ikäjakauma

Ikä (v)	Lukumäärä	Prosentti
Alle 25	2	4 %
25-35	1	2 %
36-45	7	15 %
46-55	12	26 %
56-65	15	33 %
yli 65	9	20 %

Keskimäärin vastaajat olivat sairastaneet GPA:ta 8 vuotta. Kolmasosa (33 %) vastaajista ilmoitti sairastaneensa sairautta 1-5 vuotta ja 35 % 6-10 vuotta. Vastaajista 19 % oli sairastanut GPA:ta 11-20 vuotta. Tätä pidempäänkin oli sairastanut 11 % vastaajista, jotka valitsivat vastausvaihtoehdon ”Yli 20 vuotta”. 2 % vastaajista oli vasta sairastuneita eli he olivat sairastaneet GPA:ta alle yhden vuoden. Yksi vastaajista ei vastannut kysymykseen sairauden kestosta.

Enemmän kuin neljä viidestä (85 %) vastaajista ilmoitti tautinsa olevan remissiossa eli oireet olivat lieventyneet tai niitä ei vastaushetkellä ollut. 6 %:lla vastaajista sairaus oli aktiivisena. 9 % vastasi tähän ”En tiedä / Joku muu”. Yksi vastaajista ei vastannut sairauden tilaa koskevaan kysymykseen.

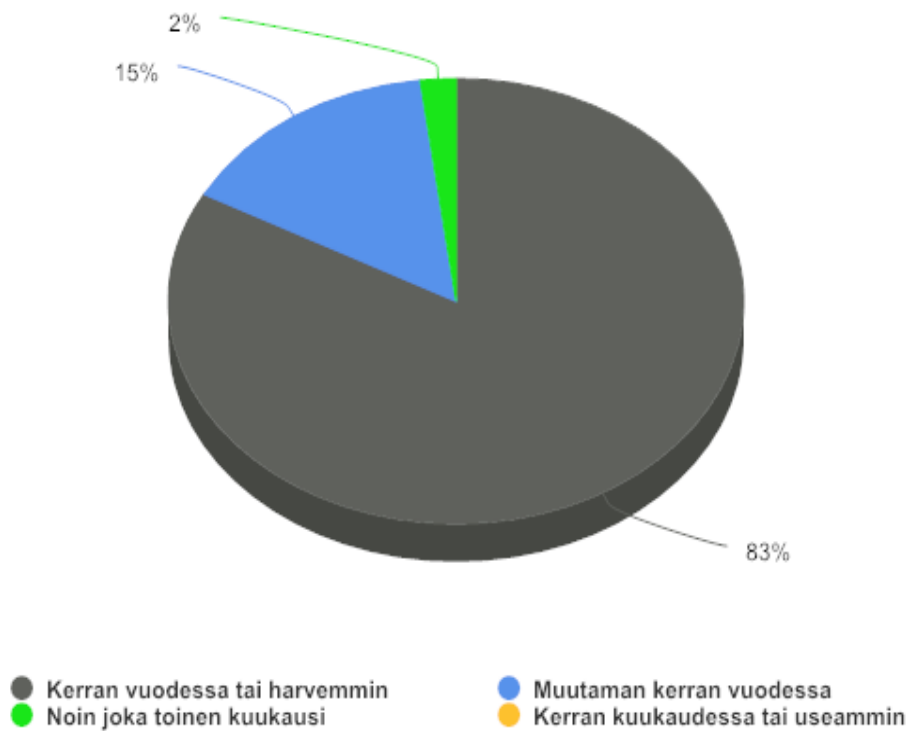
Kysymys vastaajien osallistumisesta eri vertaistuen muotoihin oli monivalintakysymys. Valittuja vastauksia tuli yhteensä 112. Vastaajista yksi ei vastannut kysymykseen vertaistuen muodoista. 76 % oli valinnut Facebook-ryhmät, mutta muita vertaistuen lähteitä oli valittu melko tasaisesti. Reumaliiton lomatoimintaa tai palvelupuhelimia ei ollut valinnut kukaan vastaajista. (TAULUKKO 3.) Yli puolet (58 %) vastaajista myös ilmoitti käyttävänsä vertaistuen muodoista eniten nettivertaistukea. Neljäsosa (25 %) käytti eniten vertaistukitapaamisia. Puhelinkeskusteluja käytti vertaistukimuodoista eniten 7 % vastaajista ja sähköpostiviestittelyä ei kukaan (0 %). Vastaajista neljä ei vastannut kysymykseen siitä, mitä vertaistuen muotoa käyttää eniten.

TAULUKKO 3. Kyselyyn vastanneiden osallistuminen eri vertaistukimuotoihin

Facebook-ryhmät	76 %
Yhdistyksen järjestämät vertaistapaamiset	28 %
Vaskuliittipäiville osallistuminen	26 %
Kuntoutumiskeskus Apilan kuntoutukset	26 %
Reumaliiton harvinaisryhmän toiminta	20 %
Vaskuliittiyhdistyksen jäsensivujen sairaskertomukset (tekstit, videot, blogit)	17 %
Kelan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit	13 %
Jokin muu	13 %
Puhelinkeskustelut vertaisien kanssa	9 %
Yhteydenpito koulutetun vertaistukijan kanssa	7 %
Reumaliiton nettiluennot	4 %
Sähköpostiviestittely vertaisien kanssa	4 %
Reumaliiton lomatoiminta	0 %
Reumaliiton palvelupuhelimet	0 %

Vastaajista 32 % ilmoitti kuulleensa GPA-potilaiden vertaistuen mahdollisuudesta ensimmäisenä Facebookista. Lähes neljännes (21 %) vastaajista kuuli vertaistuesta ensimmäisenä yhdistyksiltä, 13 % sopeutumisvalmennuskurssilta ja reilu kymmenes (11 %) hoitohenkilökunnalta. Lähes neljännes (23 %) ilmoitti kuulleensa ensimmäisenä jostain muualta. Perheeltä tai tutulta ei kukaan vastaajista ollut kuullut vertaistuesta ensimmäisenä.

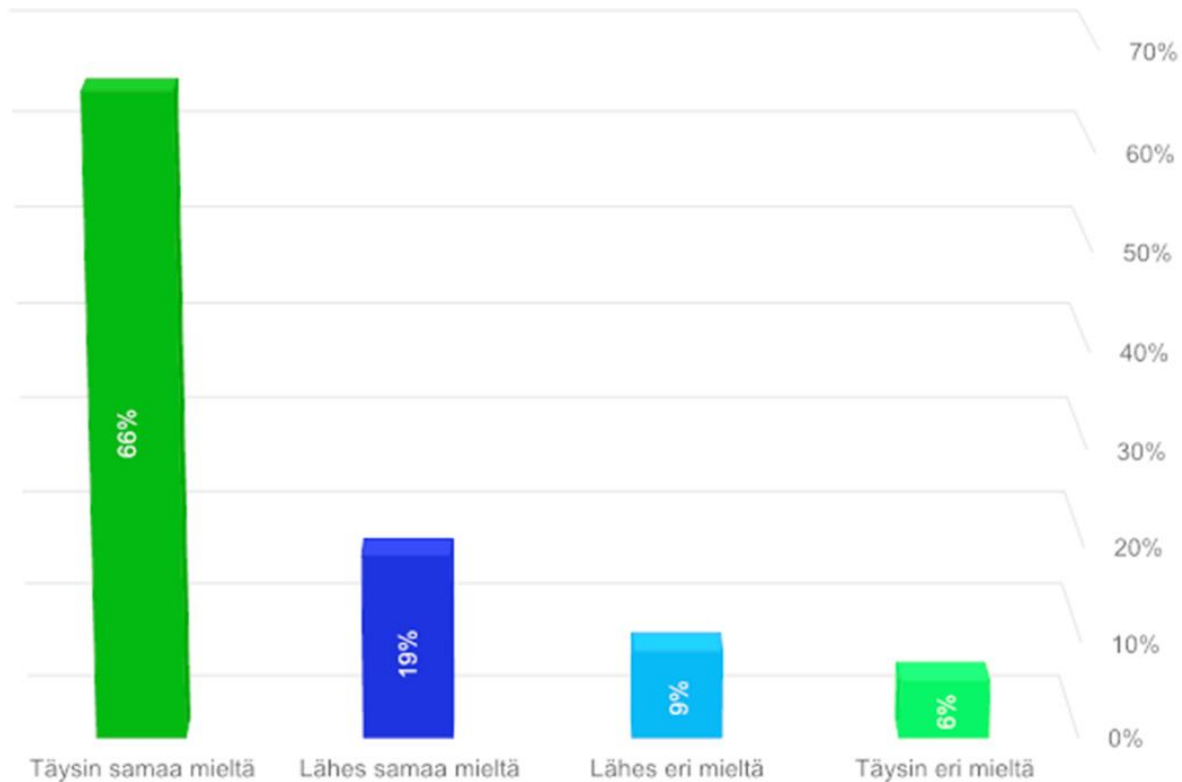
Valtaosa (83 %) vastaajista osallistui vertaistapaamisiin kerran vuodessa tai harvemmin. Kukaan vastaajista ei osallistunut tapaamisiin kuukausittain tai harvemmin. Vastaajista kuusi ei vastannut kysymykseen vertaistapaamisiin osallistumisen tiheydestä. (KUVIO 1.)



KUVIO 1. Kyselyyn vastanneiden vertaistapaamisiin osallistuminen

7.2 GPA:ta sairastavien vertaistuki

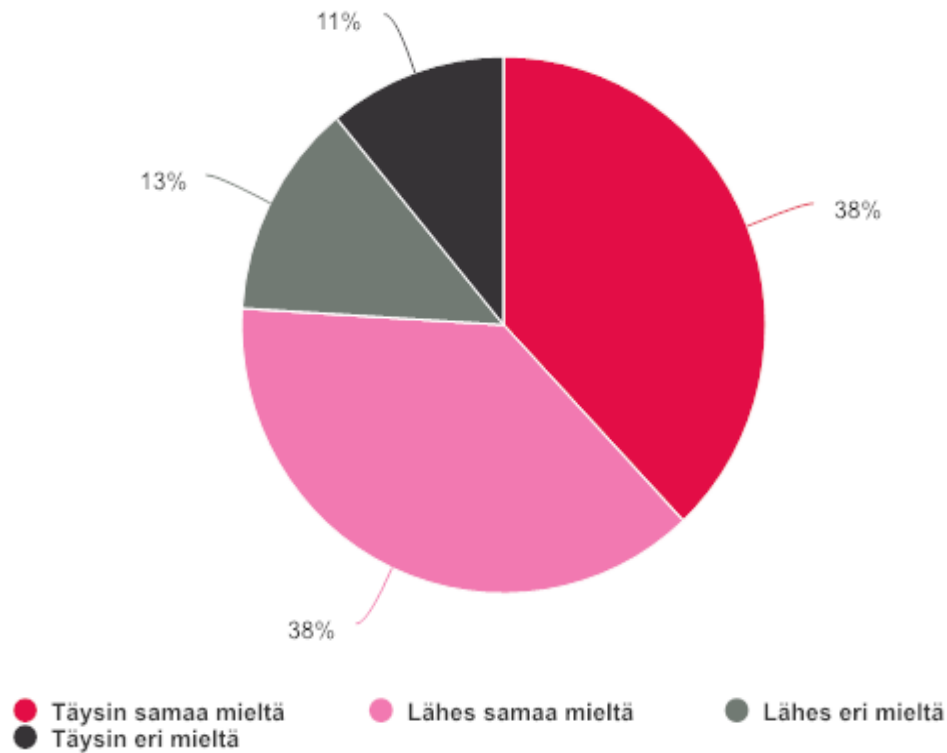
Enemmän kuin neljä viidestä (85 %) vastasi täysin samaa mieltä tai samaa mieltä väitteeseen ”Tarvitsen/tarvitsin vertaistukea lyhytaikaisesti sairastumiseni akuutissa vaiheessa eli noin yksi vuosi sairastumisesta”. Kaikki vastaajat vastasivat väitteeseen vertaistuen tarpeesta sairauden akuuttivaiheessa. (KUVIO 2.) Lähes puolet vastaajista (49 %) oli lähes samaa mieltä siitä, että haluaa olla vertaistuessa mukana koko elämänsä ajan. Kolmannes (32 %) oli täysin samaa mieltä väitteen kanssa. Lähes eri mieltä elämänmittaisesta vertaistuen tarpeesta oli 15 % vastaajista ja täysin eri mieltä 4 %.



KUVIO 2. Kyselyyn vastanneiden tarve vertaistukeen sairastumisen akuutissa vaiheessa

Enemmän kuin kaksi kolmesta (69 %) oli täysin samaa mieltä väitteen ”Haen vertaistuesta tietoa sairaudesta, oireista ja hoitomuodoista” kanssa. Neljäsosa (20 %) oli väitteen kanssa lähes samaa mieltä. Lähes eri mieltä oli 2 % ja täysin eri mieltä vajaa kymmenes (9 %). Yksi vastaajista ei vastannut väitteeseen tiedon hakemisesta sairauteen, oireisiin ja hoitomuotoihin.

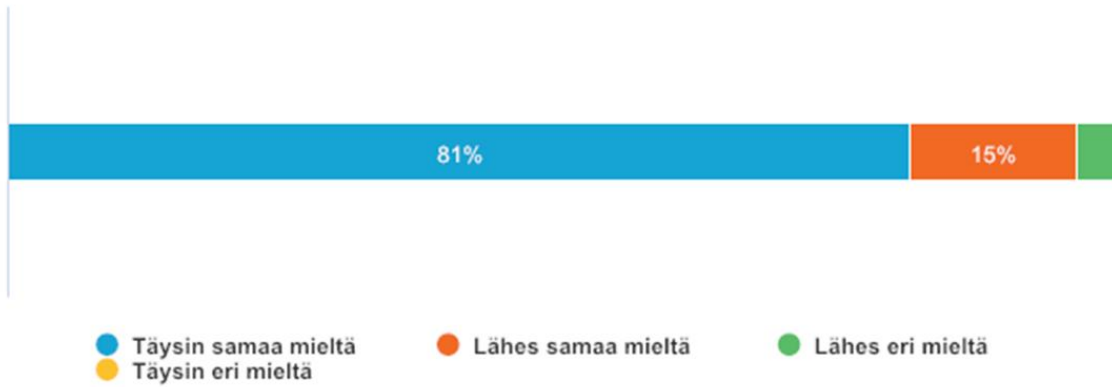
Lähes kaikki olivat joko täysin samaa mieltä (45 %) tai lähes samaa mieltä (40 %) siitä, että haluavat auttaa ja jakaa omia kokemuksiaan vasta sairastuneille. Lähes eri mieltä väitteen kanssa oli 9 %, ja täysin eri mieltä oli 6 %. Yli puolet (51 %) oli täysin samaa mieltä siitä, että vertaistuki on korvaamatonta tukea. Yli kolmasosa (38 %) oli siitä lähes samaa mieltä. Tässäkin lähes joka kymmenes (9 %) oli vastannut olevansa lähes eri mieltä ja 2 % eli yksi vastaajista olevansa lähes eri mieltä. Kaikki vastaajat olivat vastanneet väitteisiin omien kokemusten jakamisesta ja vertaistuen korvaamattomuudesta. Enemmän kuin kolme neljästä oli samaa mieltä siitä, että läheisiltä saatu tuki sairauteen liittyen on riittävää (KUVIO 3).



KUVIO 3. Vastaajien kokemus läheisiltä saadun tuen riittävydestä sairauteen liittyen

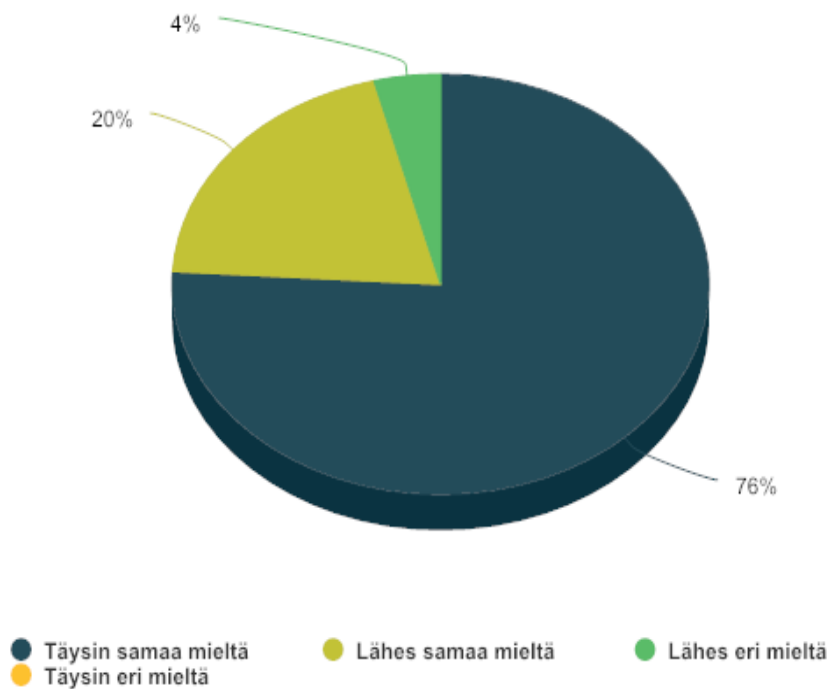
7.3 Vertaistuen vaikutukset sairastuneiden hyvinvointiin

Lähes kaikki (96 %) vastaajista kokivat, että vertaistuessa on tärkeää kuulla muiden tavallisesta elämästä sairauden kanssa. Saman väitteen kanssa 4 % oli lähes eri mieltä. Kukaan ei vastannut olevansa täysin eri mieltä. (KUVIO 4.) Väitteen ”Vertaistuessa on tärkeää kuulla muiden ongelmista ja arjessa selviytymisestä” kanssa kaikki vastaajat olivat joko täysin samaa mieltä (68 %) tai lähes samaa mieltä (32 %).



KUVIO 4. Tärkeys kuulla muiden tavallisesta elämästä sairauden kanssa

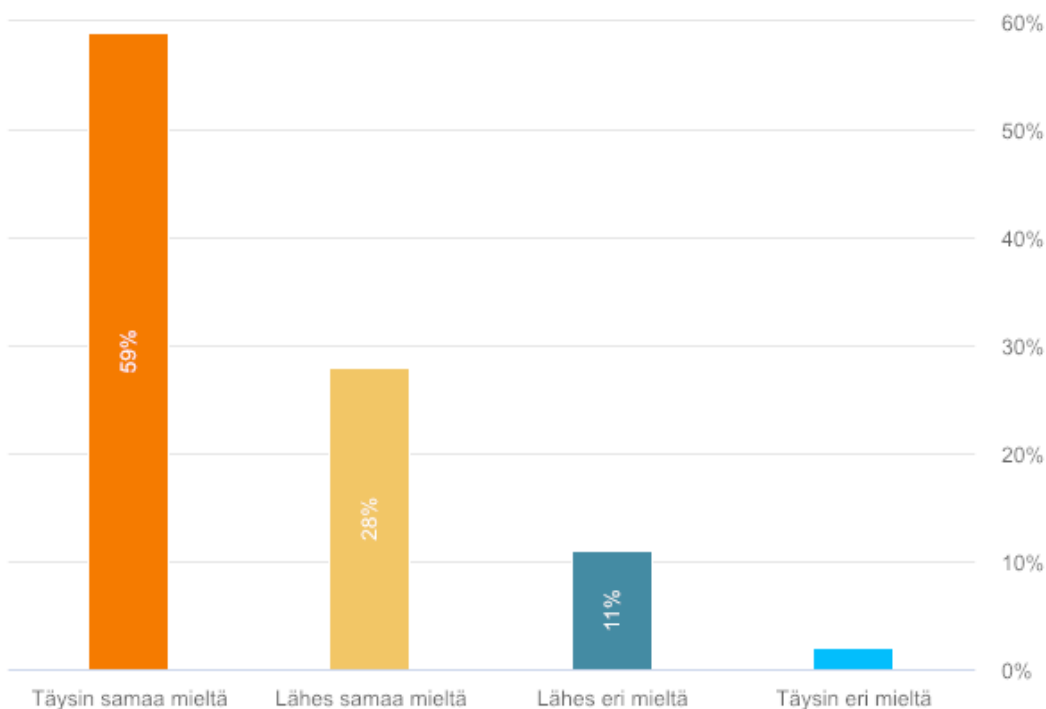
Kolme neljästä (75 %) oli täysin samaa mieltä siitä, että vertaistuessa on tärkeää oppia uutta tietoa sairaudesta ja hoitomahdollisuuksista. Lähes neljännes (17 %) oli väitteen kanssa lähes samaa mieltä. Väitteen kanssa lähes eri mieltä oli 6 % vastaajista ja täysin eri mieltä yksi vastaaja (2 %). Lähes kaikki (96 %) olivat täysin samaa mieltä tai lähes samaa mieltä siitä, että on tärkeää saada kysyä vertaisilta sellaisia asioita, joihin hoitohenkilökunta ei osaa vastata (KUVIO 5). Kaksi vastaajista ei ollut vastannut väitteeseen vertaisilta kysymisen tärkeydestä.



KUVIO 5. Vastaajien kokemus vertaisilta kysymisen tärkeydestä silloin, kun hoitohenkilökunta ei osaa vastata

Yli puolet vastaajista (52 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä siitä, että vertaistuki antaa motivaatiota hoitaa omaa terveyttä paremmin. 37 % oli väitteen kanssa lähes samaa mieltä ja reilu kymmenes (11 %) lähes eri mieltä. Yksi vastaajista jätti vastaamatta väitteeseen vertaistuesta saatavasta motivaatiosta hoitaa omaa terveyttä. ”Vertaistuessa on tärkeää saada tietoa erilaisista palveluista ja tuista” -väitteen kanssa yli puolet (66 %) oli täysin samaa mieltä ja 28 % lähes samaa mieltä. Väitteen kanssa lähes eri mieltä oli 4 % ja täysin eri mieltä 2 %. Kaikki vastaajat vastasivat väitteeseen vertaistuen tärkeydestä palvelujen ja tukien saamisessa.

Suurin osa vastaajista (87 %) oli täysin samaa mieltä tai samaa mieltä siitä, että on tärkeämpää saada vertaistukea nimenomaan toiselta GPA:ta sairastavalta kuin muita vaskuliitteja sairastavilta. Yksi vastaajista (2 %) oli väitteen kanssa täysin eri mieltä. (KUVIO 6.)



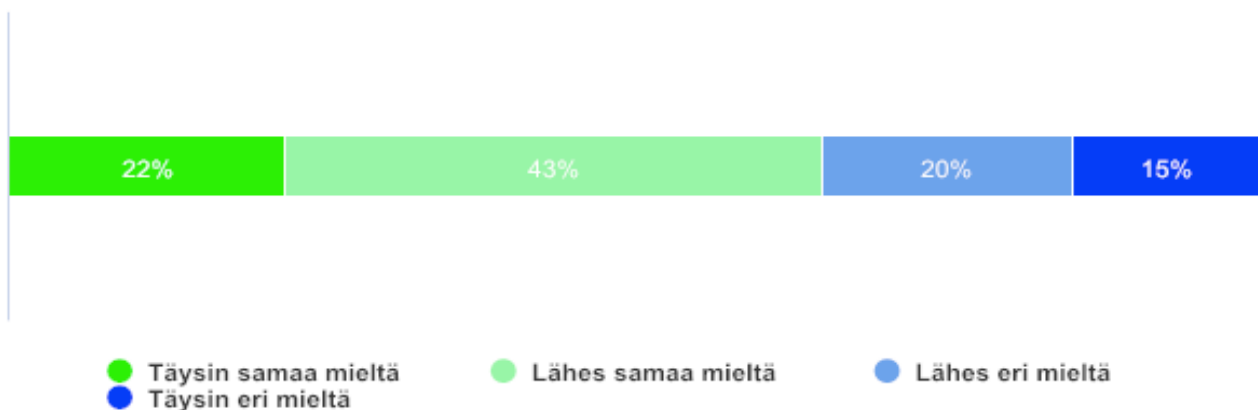
KUVIO 6. Vastaajille toisen GPA:ta sairastavan vertaistuen tärkeys verrattuna muita vaskuliitteja sairastavien vertaistukeen

Vastaajista vajaa kolmannes (28 %) ajatteli, että vertaisilta saatu tuki on lisäksi helpompi sisäistää ja ymmärtää kuin ammattilaisilta saatu tuki. Lähes puolet (47 %) oli väitteen kanssa lähes samaa mieltä. Lähes eri mieltä (17 %) tai täysin eri mieltä (8 %) väitteen kanssa oli neljännes vastaajista.

Yli puolet vastaajista (56 %) vastasi olevansa lähes samaa mieltä väitteen kanssa siitä, että vertaistuesta on ollut hyötyä uusien oireiden ilmaantuessa. Reilu neljännes (26 %) oli täysin samaa mieltä väitteen kanssa. Vajaa kymmenes (9 %) oli väitteen kanssa lähes eri mieltä ja yhtä moni (9 %) täysin eri mieltä. Yksi vastaajista ei vastannut kysymykseen vertaistuen hyödystä uusien oireiden ilmaantuessa. 27 % vastaajista oli täysin samaa mieltä väitteen ”Vertaistuesta on ollut minulle hyötyä koko sairastumisen ajan” kanssa. Lähes samaa mieltä väitteen kanssa oli 58 % vastaajista. Lähes eri mieltä vastasi olevansa 6 % vastaajista ja täysin eri meiltä 9 %. Kaksi vastaajista ei vastannut väitteeseen vertaistuen hyödystä koko sairastumisen ajan.

Lähes kaikki vastaajista (92%) olivat joko täysin samaa mieltä (41%) tai lähes samaa mieltä (52%) siitä, että muihin GPA:ta sairastaviin on helppo luottaa. 5% vastasi olevansa lähes eri mieltä ja yksi vastaajista (2%) täysin eri mieltä väitteen kanssa. Yksi vastaajista jätti vastaamatta väitteeseen, jonka mukaan muihin GPA:ta sairastaviin on helppo luottaa.

Lähes kaksi kolmesta (65%) oli joko täysin samaa mieltä tai lähes samaa mieltä vertaistuen itsetuntoa lisäävästä vaikutuksesta. Yksi vastaajista ei vastannut väitteeseen koskien itsetunnon lisääntymistä. (KUVIO 7.)

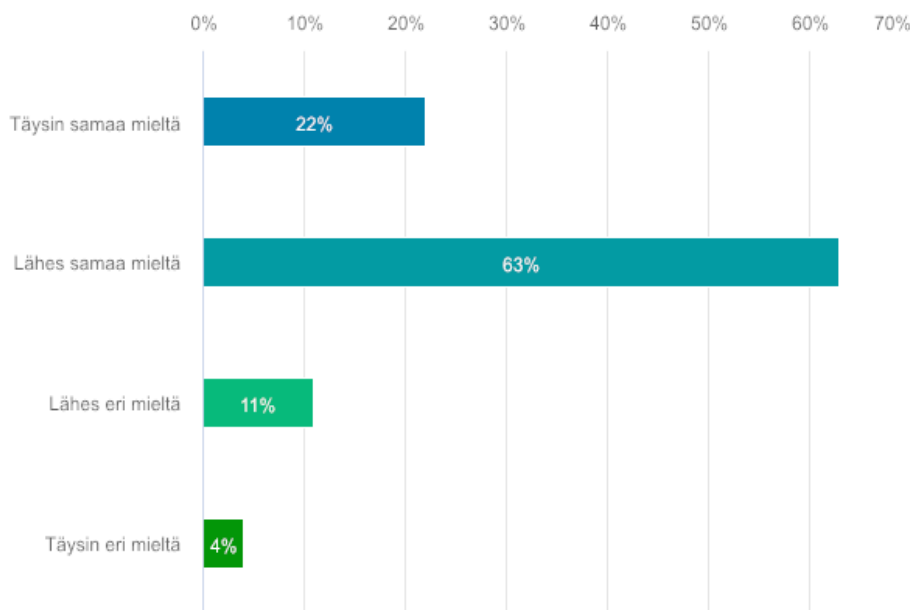


KUVIO 7. Vastanneiden kokemus vertaistuen kohottavasta vaikutuksesta itsetuntoon

Väitteeseen vertaistuen vaikutuksesta elämänlaadun paranemiseen vajaa neljännes (22 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä. Enemmistö (43 %) oli väitteen kanssa lähes samaa mieltä ja reilu neljännes (26 %) lähes eri mieltä. 9 % vastasi olevansa täysin eri mieltä. Yksi kyselyn vastaajista ei vastannut väitteeseen vertaistuen vaikutuksesta parantavasti elämänlaatuun.

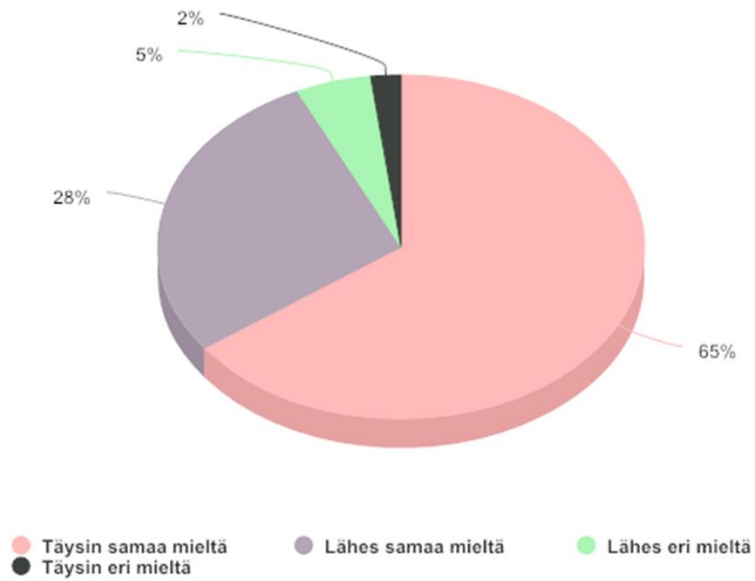
Vertaistuen rauhoittavasta vaikutuksesta lähes kolmannes (31 %) ilmoitti olevansa lähes samaa mieltä. Yli puolet (52 %) oli lähes samaa mieltä rauhoittumisesta. Reilu kymmenes (13 %) oli väitteen kanssa lähes eri mieltä ja murto-osa (4 %) täysin eri mieltä. Yksi vastaajista ei vastannut väitteeseen koskien vertaistuen rauhoittavaa vaikutusta.

Väitteeseen vertaistuen rohkaisevasta vaikutuksesta vastaajiin jätti vastaamatta yksi henkilö. Yhteensä 85 % vastasi olevansa täysin samaa mieltä tai samaa mieltä väitteen kanssa. (KUVIO 8.)



KUVIO 8. Vertaistuen rohkaiseva vaikutus kyselyyn vastaajiin

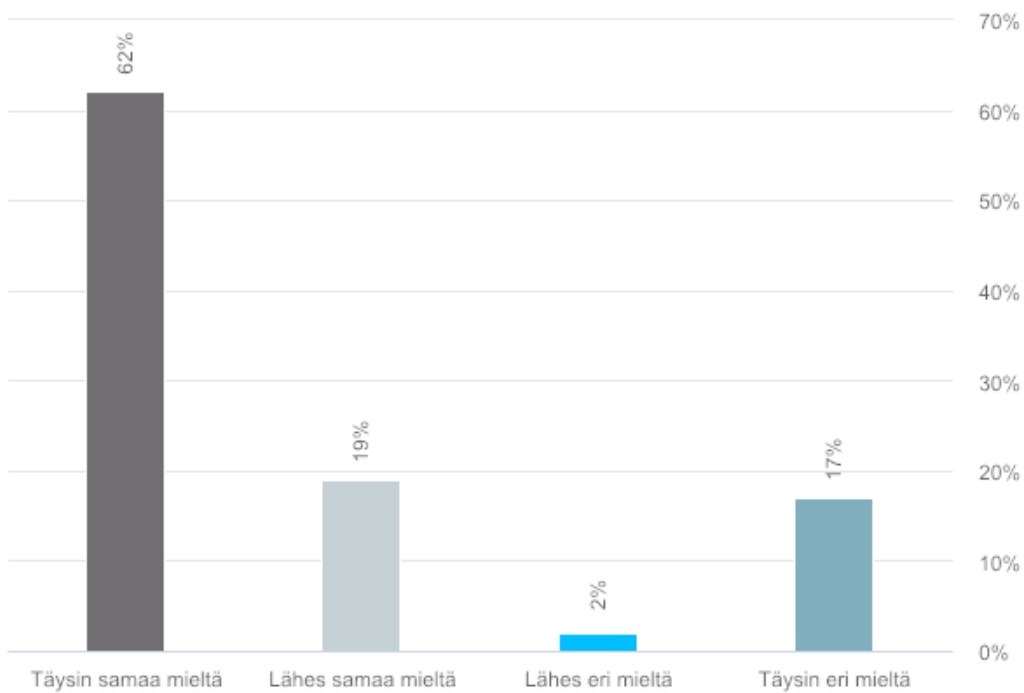
Pääosin vastaajat olivat samaa mieltä väitteen ”Olen tyytyväinen saamaani vertaistukeen” kanssa. 46 % oli täysin samaa mieltä ja 48 % lähes samaa mieltä väitteen kanssa. Vastaajista 6 % oli lähes eri mieltä ja 2 % täysin eri mieltä. Yksi vastaajista ei vastannut väitteeseen tyytyväisyydestä vertaistukeen. Myös väite vastaajien kokemukseen hyväksytyksi tulemisesta vertaistukiryhmissä sai yhden vastauksen vähemmän kyselyn kokonaisvastaajamäärään verrattuna (KUVIO 9).



KUVIO 9. Vastaajien kokemus vertaistukiryhmissä hyväksytyksi tulemisesta

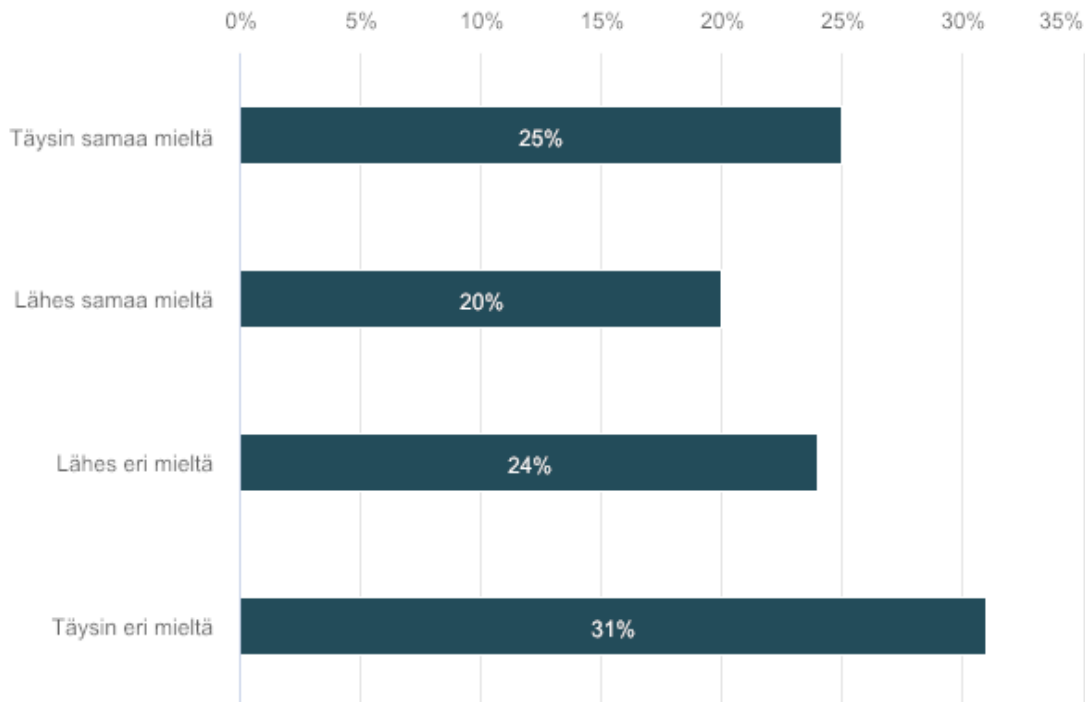
7.4 Nettivertautuen hyödyt

Vastaajista kolme neljästä (81 %) ilmoitti käyttävänsä nettivertautukea. Kaikki kyselyyn vastanneet vastasivat väitteeseen nettivertautuen käytöstä. (KUVIO 10.)



KUVIO 10. Vastaajien nettivertaistukeen osallistuminen

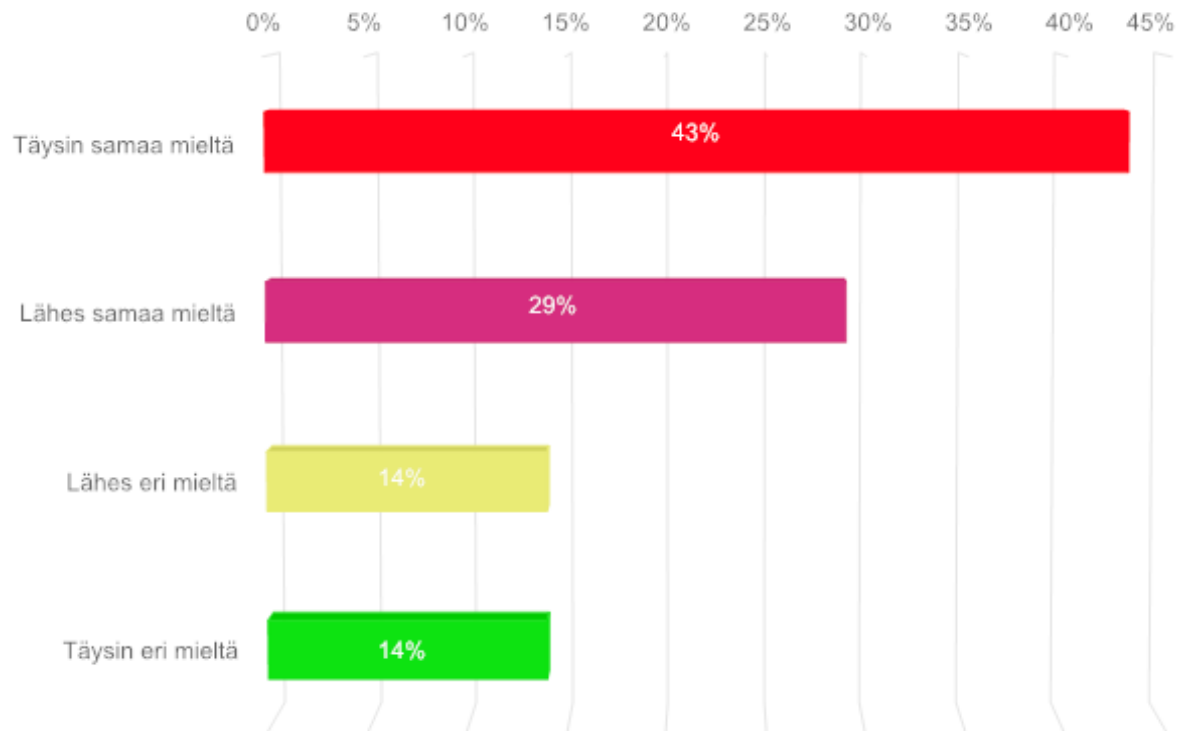
Vajaa puolet vastasi käyttävänsä nettivertaistukea siksi, ettei ole mahdollista osallistua vertaistukitapaamisiin. Reilu puolet oli eri mieltä väitteen kanssa. Kaksi vastaajista jätti vastaamatta väitteeseen nettivertaistuen käyttämisestä siksi, ettei ole mahdollisuutta tapaamisiin. (KUVIO 11.)



KUVIO 11. Vastaajien nettivertaistuen käyttäminen siksi, että ei ole mahdollisuutta osallistua vertaistukitapaamisiin

Väitteeseen nettivertaistuen käyttämisestä muun vertaistuen lisänä 14 % ilmoitti olevansa täysin samaa mieltä ja 23 % lähes samaa mieltä. Loput olivat joko täysin eri mieltä (43 %) tai lähes eri mieltä (20 %). Vastaajista kolme ei vastannut väitteeseen vertaistuesta muun vertaistuen lisänä.

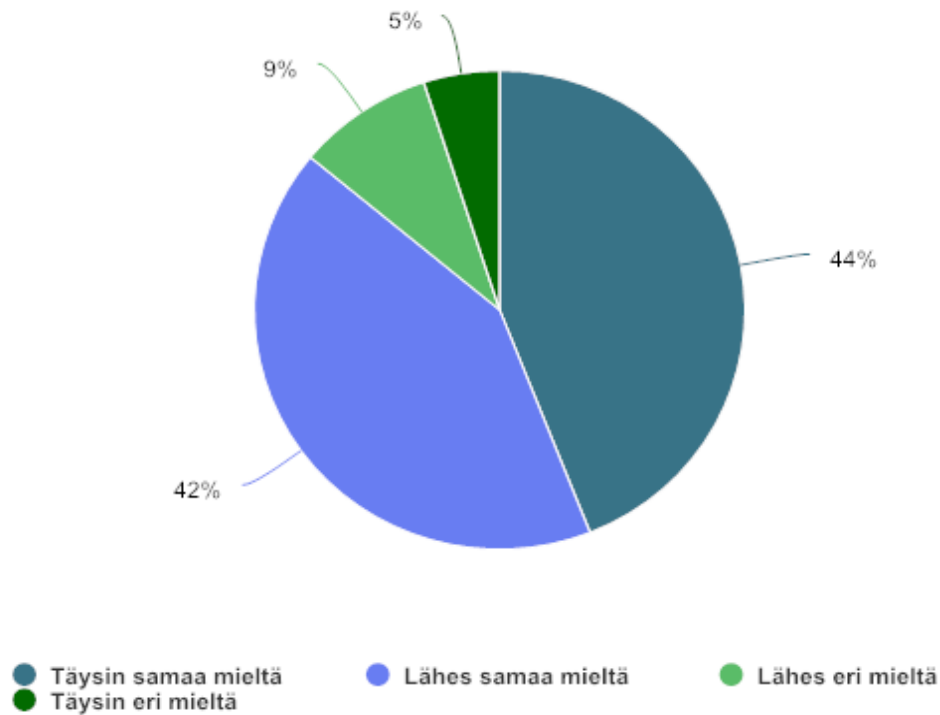
Lähes kolme neljästä oli samaa mieltä siitä, että nettivertaistukeen osallistumiseen on matalampi kynnys kuin vertaistukitapaamisiin. Loput olivat jossain määrin eri mieltä väitteen kanssa. Kolme vastaajista jätti vastaamatta väitteeseen osallistumisen kynnyksestä. (KUVIO 12.)



KUVIO 12. Vastaajien kokemus nettivertaistukeen osallistumisen matalammasta kynnyksestä verrattuna vertaistukitapaamisiin

Väitteeseen verkkokeskustelujen positiivisesta ilmapiiristä lähes kolmannes (30 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä ja yli puolet (51 %) lähes samaa mieltä. Lähes eri mieltä positiivisuudesta oli yli kymmenes (14 %) ja täysin eri mieltä kaksi vastaajista (5 %). Neljä kyselyyn vastanneista ei vastannut kysymykseen verkkokeskustelujen ilmapiirin positiivisuudesta. Verkkokeskustelujen avoimuudesta koskevan väitteen kanssa lähes yhtä moni oli joko täysin samaa mieltä (42 %) tai lähes samaa mieltä (44 %). Vastaajista lähes kymmenes (9 %) oli eri mieltä avoimuudesta ja 5 % täysin eri mieltä. Vastaajista neljä ei ottanut kantaa väitteeseen verkkokeskustelujen avoimuudesta.

Enemmän kuin neljä viidestä (86 %) vastasi verkkokeskustelujen olevan tasavertaisia. Vastaajista neljä ei vastannut väitteeseen keskustelujen tasavertaisuudesta. (KUVIO 13.)



KUVIO 13. Verkkokeskusteluun osallistuvien tasavertaisuus

Väitteen netissä saadun tuen irrallisuudesta ja katkonaisuudesta kanssa täysin samaa mieltä oli yksi vastaajista (2 %). Lähes samaa mieltä oli lähes kolmannes (32 %). Lähes eri mieltä irrallisuudesta ja katkonaisuudesta oli yli puolet vastaajista (57 %) ja täysin eri mieltä oli melkein kymmenes (9 %). Kolme vastaajista ei ottanut kantaa väitteeseen netissä saadun tuen irrallisuudesta ja katkonaisuudesta.

8 POHDINTA

Tässä opinnäytetyössä tutkimusongelmana oli selvittää, millaista vertaistukea GPA:ta sairastavat ovat saaneet, mitä vaikutusta vertaistuellä on GPA:ta sairastavien hyvinvointiin sekä mitä hyötyä nettivertaistuellä on GPA:ta sairastaville. Kyselyn avulla saatiin tietoa siitä, millaiseksi GPA:ta sairastavat kokevat saamansa vertaistuen ja millaista saatu vertaistuki on. Pohdinta-osiossa tarkastellaan ensin saatuja tutkimustuloksia, ja tehdään niistä sitten johtopäätöksiä tutkimusongelmiin perustuen.

8.1 Menetelmän tarkastelu

Opinnäytetyössä käytettiin määrällistä tutkimusotetta, joka sopi opinnäytetyön tarkoitukseen hyvin. Määrällisellä tutkimusotteella lähdettiin hakemaan vastauksia tutkimusongelmiin, jotka muodostuivat aiemman tutkitun teorian pohjalta. Tutkimusongelmiin saatiin vastaus kyselylomakkeen mittaritollalla, joka muodostui väittämistä. Mittari laadittiin kokonaan itse, ja se pohjautui aiempaan tutkimustietoon. Mittaria esiteltiin ja muokattiin saadun palautteen pohjalta sopivammaksi. Saatu aineisto analysoidiin tilastollisin menetelmin prosentuaalisia osuuksia ja frekvenssijakaumia apuna käyttäen. Lisäksi osa kuvioista esitettiin kuvioina ja taulukoina. Kyselylomake lähetettiin internetin kautta, mikä mahdollisti tutkimuksen toteuttamisen etäällä tutkittavista. Koska GPA:ta sairastavat asuvat ympäri Suomea, oli luonnollista valita kvantitatiivinen lähestymistapa ja internetin kautta lähetettävä kyselylomake. Näin myös tavoitettiin määrällisen tutkimuksen mahdollistava tutkimusjoukko.

8.2 Tulosten tarkastelu

Suurin osa kyselyn vastaajista oli 45-65-vuotiaita naisia. Vaikka GPA:ta sairastavien sukupuolten välillä ei juurikaan ole eroa vaan sairastuneita on yhtä paljon sekä miehiä että naisia, ovat useimmat vertaistutkimuksiin osallistuvat yleensä juurikin naisia (Sallinen ym. 2011, e130; Hirvonen 2018). Alle 35-vuotiaita vastaajia oli vain muutama, joten lähestulkoon kaikki vastaajat olivat aikuisia.

Reilusti eniten GPA:ta sairastavat saavat vertaistukea Facebook-ryhmistä, joten nettivertaistukea koskeviin kysymyksiin saatiin kyselyssä kokemuksellisia vastauksia. Alle puolet Facebook-ryhmien vertais-

tukeen osallistuvien määrästä osallistui yhdistysten vertaistapaamisiin, Vaskuliittipäiville tai kuntoutumiskeskuksen kuntoutuksiin, joten nettivertaistuki nousee selvästi muita vertaistukimuotoja yleisemmäksi. Samoja tuloksia ovat saaneet myös Karinsalmi ym. (2015, 166) tutkimuksessaan, jossa nettivertaistuki on kaikkein yleisin vertaistuen muoto. Aikaisempien tutkimuksen mukaan lisäksi puhelinkeskustelut ja sähköpostiviestittely ovat yhtä suosittuja kasvokkain tapaamisten kanssa, mutta tämän opinnäytetyön tulosten perusteella GPA:ta sairastavista vain hyvin harvat käyttävät puhelinkeskusteluja tai sähköpostiviestittelyä vertaistuen lähteenä (Karinsalmi ym. 2015, 166; Parry ym. 2009). Sosiaalinen media onkin tulosten mukaan selvästi noussut aiempia perinteisiä vertaistukimuotoja selvästi suosittumaksi.

Vertaistuen mahdollisuudesta myös kuullaan ensimmäiseksi kaikkein yleisimmin Facebookista, kuten aiemmatkin tutkimukset osoittavat (Karinsalmi ym. 2015, 165). Karinsalmen tutkimuksen mukaan kuitenkin lähes yhtä usein vertaistuesta kuullaan myös hoitavalta taholta tai ystäviltä, mutta harvinaissairautta sairastavien kohdalla tilanne näyttäneen olevan erilainen. Opinnäytetyön tutkimukset osoittavatkin, että GPA:ta sairastavista vain 11 % on kuullut vertaistuesta hoitavalta taholta, ja tuttavalta ei kukaan. Vertaistukitapaamisiin GPA:ta sairastavat osallistuvat harvoin, vain kerran kuussa tai sitäkin harvemmin. Tulos on samansuuntainen kuin aiemmissa tutkimuksissa, joissa vertaistukitapaamisiin osallistutaan yleensä kerran kuukaudessa (Karinsalmi ym. 2015, 165; Sandhu ym. 2013, 6).

Opinnäytetyön tulosten mukaan GPA:ta sairastavat tarvitsevat vertaistukea sairauden akuutissa vaiheessa eli noin yksi vuosi sairastumisesta, mutta vertaistuessa halutaan kuitenkin olla mukana läpi elämän. Tulokset ovat samansuuntaisia kuin aiemmissa tutkimuksissa, joiden mukaan sairauden akuutissa vaiheessa vertaistuesta on kaikkein eniten hyötyä (Manchaiah ym. 2017; Sandhu ym. 2013, 8). Tämän opinnäytetyön tuloksista nähdään myös, että vertaistuki on tärkeä lähde tiedon hakemiseen sairaudesta, oireista ja hoitomuodoista. Myös Tarkiainen tutkimus osoittaa, että tiedon saaminen ja varsinkin ensitieto ovat tärkeitä sairauteen sopeutumisessa (Tarkiainen 2013, 52, 65). Vertaistuen kautta saatavaa tietoa erilaisista palveluista ja tuista pidetään myös arvokkaana. Mikkosen tutkimuksessa on tehty sama havainto; vertaistuki on tärkeä tiedonlähde palvelujen ja tukien saatavuudesta. (Mikkonen 2009, 188.)

Lähes kaikki GPA:ta sairastavat haluavat myös auttaa ja jakaa kokemuksiaan vasta sairastuneille. Tulos on samansuuntainen aiempaan tutkimukseen nähden, jossa kuitenkin vain kauemmin sairastaneet ovat niitä, jotka haluavat kokemuksiaan ja neuvojaan muille (Sallinen ym. 2011, e128). GPA:ta sairastavista

85 % haluaa jakaa kokemuksiaan muille, vaikka vain 65 % on sairastanut sairautta yli viisi vuotta. Vertaistukijoita harvinaissairauksissa voi olla vähän, joten vasta sairastuneet toivovat saavansa kaiken mahdollisen avun ja tuen jopa vähemmän aikaa sairastaneilta.

Yllättävää on, että vaikka GPA:ta sairastavat luokittelevat vertaistuen korvaamattomaksi tueksi, niin kuitenkin heidän mielestään läheisiltä saatu tuki on riittävää. Aiempien tutkimusten mukaan vertaistukeen hakeudutaan juurikin siksi, ettei läheisten tuki ole riittävää tai sitä ei haluta edes vaatia. (Vahtera & Uutela 1994, 1054). Vertaistuen korvaamattomuus tuen lähteenä on kuitenkin tuloksena samanlainen kuin aiemmatkin tutkimukset osoittavat. Osa pitää vertaistukea ikään kuin harrastuksena, mutta valtaosa tutkimuksiin osallistuneista ajattelee vertaistuen kuitenkin korvaamattomana. (Mikkonen 2009, 184). Vertaistukea arvostetaan erityisesti silloin, kun kyseessä on harvinaissairaus kuten GPA (Tarkiainen 2013, 51).

Tämän opinnäytetyön mukaan vertaistuessa pidetään hyvin tärkeänä sitä, että kuulee muiden tavallisesta elämästä sairauden kanssa, mutta vielä sitäkin tärkeämpää on kuulla muiden ongelmista ja arjessa selviämisestä. Aiemmat tutkimuksetkin osoittavat täysin samaa. Muiden elämästä sairauden kanssa saa uskoa ja toivoa tulevaan. (Huges ym. 2009; Sallinen ym. 2011, e128-e129.) Aiempien tutkimusten mukaan myös vertaisilta sellaisten asioiden kysyminen, joihin hoitohenkilökunta ei osaa vastata on sairastuneille tärkeää (Huges ym. 2009). Samaa osoitti tämä opinnäytetyö, jonka mukaan jopa 95 % GPA:ta sairastavista pitää tärkeänä asioiden kysymistä vertaisilta. Lisäksi vertaistuki antaa paljonkin motivaatiota hoitaa omaa terveyttä paremmin, sillä vain 11 % vastaajista oli motivaation saamisesta eri mieltä. Samansuuntaisia tuloksia on saatu aiemmista tutkimuksista, joskaan vaikutus ei ole niissä ollut niin vahva kuin tässä opinnäytetyössä. (Sallinen ym. 2011, e128-e129.)

On tärkeämpää saada vertaistukea juurikin toisilta omaa tautimuotoa sairastavilta eikä jotain toista sairauden alatyyppejä sairastavalta. Ainakin GPA-potilaat pitävät tärkeänä juurikin GPA-vertaistukea, eikä muita vaskuliitteja sairastavien tuki ole yhtä arvokasta. Samoja tuloksia ovat saaneet Ozier ja Cashman tutkimuksessaan, jossa saatiin selville, että aivosyöpäpotilaidenkin mielestä on tärkeämpää saada vertaistukea samaa syöpää sairastavalta eikä jotain toista syövän muotoa sairastavalta. (Ozier & Cashman 2016, 107.) Suurimmalle osalle GPA:ta sairastavista vertaisilta saatu tuki on myös helpommin ymmärrettävissä kuin ammattilaisilta, esimerkiksi hoitohenkilökunnalta, saatu tuki. Tulos on juurikin samansuuntainen aiempien tutkimusten kanssa, joiden mukaan vertaisten tieto sairaudesta on helpompi sisäistää ja ymmärtää kuin ammattilaisilta saatu tieto. (Sallinen ym. 2011, e128; Munnukka ym. 2005, 245.)

GPA:ta sairastaville vertaistuesta koetaan olevan hyötyä uusien oireiden ilmaantumisessa. Aiemmat tutkimukset osoittavat samaa, sillä muiden kokemuksia oireista ja lääketieteellisistä tutkimuksista halutaan yleensä kuulla. Lisäksi hoitojen tai oirekuvan muutokset ovat yleinen syy vertaistuen piiriin hakeutumiseen. (Tarkiainen 2013, 52.)

Vertaistuki lisää GPA:ta sairastavien itsetuntoa ja usein myös parantaa elämänlaatua. Vertaistuen itsetuntoa kohottavasta vaikutuksesta on tehty useita tutkimuksia, ja kaikissa niissä vertaistueella on tulosten mukaan positiivinen vaikutus itsetuntoon. (Huges ym. 2009; Nylund 2005, 200; Wilska-Seemer 2005, 262.) Kun vertaistuen kautta GPA:ta sairastavien itseluottamus paranee, he löytävät positiivisia sosiaalisia suhteita, saavat toteuttaa itseään ja ovat onnellisia, heidän hyvinvointinsa lisääntyy. Ja koska elämänlaatu on suorassa yhteydessä yksilön hyvinvointiin, paranee sairastuneiden elämänlaatu onnistuneen vertaistuen seurauksena. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Opinnäytetyössä saatiin selville, että vertaistueella on sekä rauhoittava että rohkaiseva vaikutus GPA:ta sairastaviin. Aikaisemmissa tutkimuksissa tulokset ovat olleen täysin samansuuntaisia, joskaan niissä ei ole tutkittu juuri GPA:ta sairastavia. Yleisesti kuitenkin vertaistuen piiriin hakeutuneet ovat rauhallisia ja rohkaistuneita sairautensa suhteen. (Huges ym. 2009, 396-405.) Lisäksi opinnäytetyön tulokset kertovat, että GPA:ta sairastavat kokevat tulevansa hyväksytyiksi vertaistukiryhmissä siinä määrin kuin he niihin osallistuvat. Aikaisempienkin tutkimukset osoittavat samaa, mutta esimerkiksi Hokkasen tutkimuksen mukaan vertaistukiryhmissä tullaan aina hyväksytyiksi. (Hokkanen 2011, 291.) Tässä opinnäytetyössä GPA:ta sairastavista kuitenkin 7 % koki, ettei tunne oloaan hyväksytyksi ryhmässä.

Tulosten mukaan GPA:ta sairastavat pystyvät luottamaan muihin samaa sairautta sairastaviin. Aikaisemmissa tutkimuksissa tulokset ovat olleet samansuuntaisia. Niiden mukaan muihin samassa elämäntilanteessa oleviin ihmisiin on yleisestikin helppo luottaa. (Taskinen 2017, 54.) GPA:ta sairastavat ovat myös pääsääntöisesti tyytyväisiä saamaansa vertaistukeen. Vain 8 % sairastuneista ei ole vertaistukeen tyytyväisiä. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan vertaistuen piiriin hakeutuneet ovat yleensä erittäin tyytyväisiä. Tyytyväisyys syntyy siitä, kun sairastuneet ovat yhteydessä toisiinsa ja pääsevät vertaamaan kokemuksiaan. Pelot ja ennakkoluulot helpottuvat, kun saa jakaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevan kanssa. (Mikkonen 2009, 154.)

Suurin osa (yli 80 %) vastaajista käyttää nettivertaistukea, joten nettivertaistukea koskevien väittämien analysointia voidaan pitää luotettavana. Nettivertaistukea GPA:ta sairastavat eivät yleensä käytä siksi,

ettei heillä olisi mahdollisuutta osallistua vertaistukitapaamisiin, vaan useimmin siksi, että nettivertais-
tukeen osallistumiseen on matalampi kynnys kuin vertaistukitapaamisiin osallistumiseen. Vain alle puo-
let GPA:ta sairastavista siis käyttää nettivertais-
tukea siksi, että mahdollisuutta vertaistukitapaamisiin ei
ole. Tämä tulos on osin yllättävä, sillä harvinaissairautta sairastavien vertaistukiryhmät kokoontuvat
harvemmin kuin muut, ja matka tapaamiseen on monille pitkä. Tulos on kuitenkin samansuuntainen
aiempien tutkimusten kanssa, joissa myöskin vain osa käyttää nettivertais-
tukea siksi, ettei pysty osallis-
tua tapaamisiin. (Nylund 2005, 201-202; Karinsalmi ym. 2015, 167; Parry ym. 2009.)

Yli 70 % GPA:ta sairastavista ajattelee, että nettivertais-
tukeen osallistumiseen on matalampi kynnys
kuin vertaistukitapaamisiin. Tämä tulos on samansuuntainen aiempien tutkimusten kanssa, joissa on
saatu myös selville, että nettivertais-
tuen käyttäminen on matalampikynnyksistä kuin vertaistukitapaami-
set, ja siksi netin välityksellä uskalletaan usein puhua aroistakin asioista. (Mikkonen 2011, 208-209.)
Nettivertais-
tukea ei tämän opinnäytetyön tulosten mukaan kuitenkaan useimmiten käytetä myöskään
muun vertaistuen lisänä, vaan se toimii yksinään. Manchaiahin ym. (2017) aiemman tutkimuksen mu-
kaan nettivertais-
tuki on toiminut enemmän muun vertaistuen lisänä, mutta osa on käyttänyt sitä myös
pelkästään. Määrät nettivertais-
tuen käytöstä muiden lisänä ovat siis aiemmassa tutkimuksessa suurempia
kuin tässä opinnäytetyössä. (Manchaiah ym. 2017.)

GPA:ta sairastavien vertaistuen verkkokeskusteluja pidetään yleisesti ovat positiivisina ja avoimina, ja
niissä osallistujat ovat tasavertaisia. Samoja tuloksia on saatu aiemmissa tutkimuksissa, joissa ei myös-
kään ole kritisoitu verkkokeskusteluja positiivisuuden, avoimuuden tai tasavertaisuuden takia. Nettikes-
kusteluja pidetäänkin aiempien tutkimusten mukaan stressittöminä, mutta kuitenkin asiallisina. (Tarki-
ainen 2013, 62.) Kuitenkin Mikkosen (2011) aiemman tutkimuksen mukaan nettivertais-
tuki on yleensä
irrallista ja katkonaista (Mikkonen 2011, 208-209). Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan GPA:ta sai-
rastavista vain 34 % ajattelee netissä saadun tuen irralliseksi ja katkonaiseksi. Suurin osa siis pitää net-
tivertais-
tukea yhtenäisenä.

Aiempien tutkimusten mukaan nettivertais-
tuki ei vedä vertoja kasvokkain tapaamiselle, vaikka hyvänä
lisänä sille toimiikin. (Tarkiainen 2013, 84.) Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella GPA:ta sairasta-
vat käyttävät ja arvostavat enemmän juurikin nettivertais-
tukea enemmän kuin muita vertaistuen muo-
toja. Olihan vuonna 2018 jo 82 % suomalaisista 16-89-vuotiaista internetissä päivittäin (Tarkoma 2018).

Tutkimustulokset olivat hyvin pitkälle samansuuntaisia kuin aiemmissa tutkimuksissa. Vain joitakin eroavaisuuksia oli GPA:ta sairastavien ajatuksissa vertaistuesta verrattuna aikaisempien vertaistutkimusten tuloksiin. Tässä opinnäytetyössä tuotettiin siis uutta tietoa GPA:ta sairastavien kokemuksista saadusta vertaistuesta. Aikaisempaa tutkimustulosta juuri GPA:ta sairastavista ei ollut, joten muiden tutkimusten tuloksia eri sairauksien vertaistuesta tai vertaistuesta yleisesti on tässä opinnäytetyössä sovellettu GPA:ta sairastaviin.

8.3 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta GPA:ta sairastavien olevan tyytyväisiä saamaansa vertaistukeen. Naiset osallistuvat miehiä useammin vertaistukeen tai ainakin vertaistukea koskeviin tutkimuksiin. GPA:ta sairastavat hyödyntävät vertaistuen lähteenä eniten nettivertaistukea ja ovat siihen tyytyväisiä. Kasvokkain järjestettäviin vertaistukiryhmiin osallistutaan koko ajan vähemmän, ja esimerkiksi sähköpostiviestittely ja puhelinkeskustelut vertaisien kanssa voidaan laskea enää yksittäistapauksina. Sairastuneet kokevat tarvitsevänsä vertaistukea, ja vertaistuella on positiivinen vaikutus sairastuneiden hyvinvointiin, kun itseluottamus ja elämänlaatu paranevat vertaistuen myötä. GPA:ta sairastaville vertaistuesta on hyötyä koko sairauden ajan aina sairastumisesta ja hoidoista uusien oireiden ilmaantumiseen ja muiden auttamiseen asti. Vertaistuen kautta haetaan paljon tietoa sairaudesta, hoidoista ja palveluista, ja tiedon saamista pidetään tärkeänä osana vertaistukea. Tärkeää vertaistuessa on kuulla muiden tavallisesta elämästä sekä myös ongelmista ja arjessa selviytymisestä.

Erityisesti verkossa käytävä vertaiskeskustelu on GPA:ta sairastaville tärkeää, ja sairastuneiden on helpoa ja luontevaa keskustella matalalla kynnyksellä internetin välityksellä. Nettivertaistuki toimii GPA:ta sairastavilla usein ainoana vertaistuen lähteenä, eikä usein muita vertaistuen muotoja käytetä samaan aikaan. Netissä vertaiskeskustelut ovat positiivisia ja avoimia, eikä niitä pidetä irrallisina tai katkonaisina. Vertaistuessa tullaan hyväksytyiksi, ja sen kautta monet saavat motivaatiota hoitaa omaa sairautta paremmin. Tärkeää GPA:ta sairastaville on saada vertaistukea nimenomaan toisilta GPA:ta sairastavilta eikä vain muilta vaskuliitteja sairastavilta. Samaa sairautta sairastaviin on helppo luottaa.

Vertaistukijoita harvinaissairauksissa on vähän, joten vasta sairastuneet toivovat saavansa kaiken mahdollisen avun ja tuen jopa vähemmän aikaa sairastaneilta. Kuitenkin, vaikka GPA:ta sairastavat pitävät vertaistukea korvaamattoman tärkeänä, kokevat he saavansa läheisiltä tarpeeksi tukea sairauteen liittyen. Internetistä ei välttämättä löydy harvinaissairauksista paljoa tietoa, joten varsinkin GPA:ta sairastaville

vertaistuessa erityisen tärkeää on saada kysyä sellaisia asioita, joihin ei muualta saa vastauksia ja joihin hoitohenkilökuntakaan ei osaa vastata. Vertaisilta saatu tuki on myös helpompi sisäistää ja ymmärtää kuin ammattilaisilta saatu tuki. Lisäksi vertaistuki rauhoittaa ja rohkaisee sairastunutta epävarmuuden keskellä.

8.4 Oppimisprosessi

Koemme kehittyneemme työn aikana ennen kaikkea oman opinnäytetyömme merkityksen ja ajankoh-
taisuuden tunnistamisessa. Opinnäytetyön tekemisen prosessi on selkiyttänyt ajatuksiamme opinnäyte-
työn aiheeseen vaikuttamisen merkityksestä ja harvinaissairauksia sairastavien asemasta yhteiskunnassa
ja terveydenhuollon piirissä. Olemme tietysti myös lisänneet osaamistamme ja tietoaamme opinnäytetyön
aiheesta ja vertaistuen merkityksestä sairastuneille. Paljon tietoa myös opinnäytetyön aiheen ulkopuo-
lelta olemme saaneet oppia tiedonkeruuvaiheessa sekä Vaskuliittiyhdistykseen yhteydessä olemisesta.
Olemme lisäksi parantuneet neuvottelutaidoissa ja sekä oma-aloitteisten päätösten tekemisessä, että pää-
töksenteossa ottaen muiden mielipiteet ja ehdotukset huomioon. Olemme saaneet lisää uskallusta pitää
kiinni omista ajatuksistamme sekä saattaa omaa tärkeää asiaa eteenpäin.

Aiheen rajauksessa ja tavoitteiden asettamisessa saimme paljon apua ja neuvoja, mutta jälkeinpäin pro-
sessin aikana olemme oppineet näiden neuvojen tärkeyden opinnäytetyön loogisuuden säilyttämisessä
sekä oppimisessa. Opinnäytetyön kirjoittamisen aikana meidän molempien tiedonhankinta- sekä arvi-
ointikyvyt ovat kehittyneet. Olemme kehittyneet paitsi tiedon kriittisessä hakemisessa, myös sen luku-
ja arviointitaidoissa. Olemme lisäksi kehittäneet vieraskielisten materiaalien lukutaitoa sekä yleisestikin
tiedon keräämistä muilla kielillä. Taitomme ovat myös parantuneet ajankohtaisen tiedon etsimisessä ja
hyödyntämisessä, vaikkakin jouduimme opinnäytetyössämme käyttämään myös vanhahkoja tiedonläh-
teitä.

Lisäksi tutkimusmenetelmäosaaminen on opinnäytetyön aikana kehittynyt suuresti, sillä lähtökohdat tut-
kimuksen tekemiselle olivat lähtötilanteessa meillä molemmilla melkein pä olemattomat. Tutkimusme-
netelmistä olemme erityisesti oppineet perusteluiden merkityksen sekä tutkimusprosessin loogisen suun-
nittelun ja toteutuksen merkityksen. Olemme oppineet analyysimenetelmien valinnasta ja käytöstä sekä
koko prosessin tarkoituksenmukaisuudesta. Kaiken tämän myötä olemme oivaltaneet sen, miten tärkeää

tutkimuksen tekemisen säännönmukaisuus ja suunnitelmavaihe on, ja miten paljon suunnittelulla ja esityöllä helpotetaan varsinaisen työn tekemistä sekä siihen välttämättömien ja olennaisten asioiden liittämistä järkevästi.

Olemme kehittyneet oman työn arvioimisessa läpi sen tekovaiheen, ja olemme saaneet lisää kärsivällisyyttä palata työssä takaisinpäin huomaamaan ja korjaamaan aiempia virheitämme. Olemme oppineet arvostamaan ja hyödyntämään ohjeistuksia ja ohjausta aivan eri näkökulmasta. Lisäksi olemme saaneet lisää harjoitusta ajankäytön hallinnasta ja aikataulun tekemisestä sekä sen noudattamisesta. Tutkimus-suunnitelman ja kvantitatiivisen tutkimuksen toteuttamisen perusasiat ovat nyt hallinnassamme, joten mahdollisesti tulevien koulutusten uusien opinnäytetöiden tai tutkimusten tekeminen lienee helpommin toteutettavissa tämän opinnäytetyön oppien ja oivallusten jälkeen.

LÄHTEET

- Autti-Rämö, I., Kippola-Pääkkönen, A., Valkonen, J., Tuulio-Henriksson, A. & Härkäpää, K. 2015. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilla saatu tuki. Kelan tutkimusosasto. Tampere: Juvenes Print. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90/2015. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152797/Selosteita90.pdf?sequence=54&isAllowed=y>. Viitattu 15.1.2020.
- Crohn ja Colitis Ry. 2019. Verkkovertaistuki. Saatavissa: <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/verkko-vertaistuki/>. Viitattu 11.9.2019.
- Haavisto, M. 2013. Uusia hoitoja autoimmuunisairauksiin. Helsinki: Oy Finn Lectura AB.
- Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. Saatavissa: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKI-MUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>. Viitattu 29.1.2020.
- Hiltunen, L. 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: http://www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti.pdf. Viitattu 6.5.2019.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13.-14. Painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirvonen, J. 2018. Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) Saatavissa: <https://www.reumaliitto.fi/fi/harvinainen-reuma/diagnoosit/granulomatoottinen-polyangiitti-gpa-ent-wegenerin-granulomatoosi>. Viitattu 5.4.2019.
- Hokkanen, L. 2003. Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa M. Laitinen & A. Pohjola (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, 254–274.
- Hokkanen, L. 2011. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindh & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 284–298.
- Huges, J., Wood, E. & Smith, G. 2009. Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. Health Expectations 12(4), 396-406. Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1369-7625.2009.00568.x>. Viitattu 15.1.2020.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 71-79.
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa M. Nylund & A. B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Kahn R. & Antonucci T. 1980. Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. Institute for social research. University of Michigan. Saatavissa: <http://europepmc.org/article/AGR/IND87098315> Viitattu 11.4.2019.
- Kananen, J. 2008. Kvantti, kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

- Kankkunen, J. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karinsalmi, N., Tyllinen M. & Kaipio J. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 7(2-3), 158-172. Tietotekniikan laitos. Aalto-yliopisto. Espoo. Saatavissa: <https://journal.fi/finjehew/article/view/50901>. Viitattu 15.11.2019.
- Koldingsnes, W. & Nossent, H. 2000. Epidemiology of Wegener's granulomatosis in northern Norway. Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/1529-0131%28200011%2943%3A11%3C2481%3A%3AAID-ANR15%3E3.0.CO%3B2-6>. Viitattu 15.11.2019.
- Manchaiah, V., Pyykkö, I., Zou, J., Levo, H. & Kentala, E. 2017. Patient-reported benefits from patient organization magazines and Internet-based peer support in Meniere's disease. Dovepress. Saatavissa: <https://www.dovepress.com/patient-reported-benefits-from-patient-organization-magazines-and-inte-peer-reviewed-fulltext-article-PPA>. Viitattu 11.9.2019.
- Mielenterveystalo. 2009. Vertaistuki. Saatavissa: <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx>. Viitattu 11.9.2019.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kopijyvä. Kuopion yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja. Saatavissa: https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf Viitattu 20.7.2019.
- Mikkonen, I. 2011. Vertaistuki osana sosiaalista vahvistamista. Teoksessa P. Lundbom & J. Herranen (toim.) Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu, 204-222.
- Munnukka, T., Kiikkala, I. & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihiekkalaatikolla. Teoksessa M. Nylund & A. B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Mustajoki, P. 2019. Verisuonitulehdus (vaskuliitti). Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00751#s4. Viitattu 5.4.2019.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa M. Nylund & A. B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Ozier, D. & Cashman, R. 2016. A mixed method study of a peer support intervention for newly diagnosed primary brain tumor patients. Canadian Oncology Nursing Journal 26(2). Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516285/>. Viitattu 12.4.2019.
- Parry, M., Watt-Watson, J., Hodnett, E., Tranmer, J., Dennis, C. & Brooks, D. 2009. Cardiac Home Education and Support Trial (CHEST): A Pilot study. The Canadian Journal of Cardiology 25(21), e393-e398. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2807834/>. Viitattu 11.9.2019.
- Pettersson, T. 2016. Vaskuliitit. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2016/8/duo13082>. Viitattu 5.4.2019.

Ronkainen, S., Mertala, S. & Karjalainen, A. 2008. Graafisen kyselylomakkeen suunnittelu. Teoksessa S. Ronkainen & A. Karjalainen (toim.) Sähköä kyselyyn! Web-kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino, 39.

Sallinen, M., Kukkurainen, M. & Peltokallio, L. 2011. Finally heard, believed and accepted – Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. Teoksessa Patient Education and counseling 85(2), 126-130. Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399111001212?via%3Dihub>. Viitattu 5.4.2019.

Salmela, A. 2018. ANCA-associated vasculitis: studies on clinical presentation and factors involving disease activity and outcome. Helsingin yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/263697/ancaasso.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 5.4.2019.

Sandhu, S., Veinot, P., Embuldeniya, G., Brooks, S., Sale, J., Huang, S., Zhao, A., Richards, D. & Bell, M. 2013. Peer-to-peer mentoring for individuals with early inflammatory arthritis: feasibility pilot. BMJ Open accessible medical research 3:e002267. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3612764/>. Viitattu 28.4.2019.

Sauranen, J., Salmela, A., Kahlos, K., Anttonen, J., Ekstrand, A. & Pettersson, T. 2016. ANCA-vasculiittien muuttuva hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Saatavissa: <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2016/16/duo13248>. Viitattu 5.4.2019.

Suomen vaskuliittiyhdistys ry. 2019. Saatavissa: <https://www.vaskuliittiyhdistys.fi/>. Viitattu 5.4.2019.

Takala, J. 2011. Wegener's granulomatosis in Finland 1981-2000. University of Helsinki, faculty of medicine. Academic dissertation. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/27729/wegeners.pdf?sequence=1>. Viitattu 28.4.2019.

Tarkiainen, V. 2013. Epilepsiaelämää verkossa: kokemusten jakamista ja vertaistukea verkkoympäristössä. Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41911/epilepsi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 11.9.2019.

Tarkoma, J. 2018. 1. Suomalaisten internetin käyttö 2018 – viestintää, asiointia, tiedonhakua ja medioiden seuraamista. Tilastokeskus. Saatavissa: https://www.stat.fi/til/sutivi/2018/sutivi_2018_2018-12-04_kat_001_fi.html. Viitattu 11.9.2019.

Taskinen S. 2017. Vertaistuki verkossa. Kuinka internet-välitteistä tukea käytetään? Itäsuomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170840/urn_nbn_fi_uef-20170840.pdf. Viitattu 11.9.2019

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Hyvinvointi. Saatavissa: <https://thl.fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>. Viitattu 1.1.2020.

Terveyskylä. Mitä on vertaistuki? Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistusta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>. Viitattu 3.5.2019.

Tracy, C. 2019. Granulomatosis with polyangitis (Wegener granulomatosis). Medscape. Saatavissa: <https://emedicine.medscape.com/article/332622-overview#a1>. Viitattu 5.4.2019.

Vahtera, J. & Uutela, A. 1994. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 110(11), 1054. Saatavissa: <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/1994/11/duo40219%20>. Viitattu 3.5.2019.

Vehkalahti, K. 2014, Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. 2. uudistettu painos. Helsinki: Finn Lectura.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Saatavissa: https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa_2007.pdf?sequence=1&isAlloved=y. Viitattu 4.3.2020.

Wilska-Seemer, K. 2005. Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa M. Nylund & A. B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

SAATEKIRJE

Hyvä granulomatoottista polyangiittia sairastava,

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Kokkolan Centria-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä granulomatoottista polyangiittia (GPA, entinen Wegenerin granulomatoosi) sairastavien henkilöiden kokemuksista vertaistuesta. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa (myöhemmin Vaskuliittiyhdistys). Opinnäytetyöhön on haettu asianmukainen tutkimuslupa Vaskuliittiyhdistykseltä. Tutkimus toteutetaan sähköisenä kyselylomakkeena.

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää GPA:ta sairastavan kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Tavoitteenamme on välittää tietoa vertaistuen asemasta ja tarpeesta harvinaissairautta sairastavalle, hoitohenkilökunnalle sekä Vaskuliittiyhdistykselle. Vaskuliittiyhdistys voi hyödyntää tietoa lisäämällä ja kehittämällä vertaistukitoimintaansa.

Aineiston keruu tapahtuu Webropol-kyselylomakkeen kautta sähköisesti, ja kerättyä aineistoa käytetään vain kyseisen opinnäytetyön tekemiseen. Kysely on lähetetty Vaskuliittiyhdistyksen, Suomen Reumaliiton sekä Granulomatoottinen polyangiitti/ Wegenerin Granulomatoosi Facebook-ryhmän kautta. Toivomme, että vastaatte kyselyyn vain kerran. Kerättyä aineistoa säilytetään tietoturvallisesti ja se hävitetään asianmukaisesti heti opinnäytetyön valmistuttua. Valmis opinnäytetyö tullaan julkaisemaan osoitteessa <https://www.theseus.fi>. Toivomme, että kyselyyn vastaaminen tapahtuu 30.11.2019 mennessä, jolloin kysely myös sulkeutuu. Vastaaminen tapahtuu anonymisti eikä vastaajan henkilötietoja voi kukaan nähdä missään vaiheessa. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselyyn vastaaminen katsotaan suostumukseksi tutkimukseen osallistumiseen. Vastaaminen kestää noin 15 minuuttia.

Kiitos tutkimukseen osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin,

Jennika Hyvönen
Sairaanhoitajaopiskelija
jennika.hyvonen@centria.fi

Kristiina Kaskinen
Sairaanhoitajaopiskelija
kristiina.kaskinen@centria.fi

Timo Kinnunen
Koulutusalapäällikkö, Terveysala



TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

Vastuuhenkilö organisaatiossa Maija Suonen

Tutkimusluvan anoja(t) Jennika Hyvärinen, Kristina Kaskinen

Osoite [REDACTED]

Puhelin [REDACTED]

Sähköpostiosoite jennika.hyvarinen@centria.fi

Tutkimuksen nimi Granulomatoottista polyangiittia

saavuttavien henkilöiden kokemus vertaisista

Tutkimuksen tarkoitus Selvitä GPa:ta saavuttavien kokemus

saavuttavien vertaisista

Tutkimuksen kohderyhmä Granulomatoottista polyangiittia saavuttavat

Aineiston keruun arvioitu ajankohta 10/19 - 12/19

Tutkimusmenetelmä Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä

Tutkimussuunnitelma hyväksytty / 20

Tutkimuksen ohjaaja Timo Kinnunen

Lupa myönnetään

paikka Riihimäki aika 10/10 20 19

☒ anomuksen mukaisesti ☐ muutosehdotuksin ☐ hylätty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus SUOMEN VASKULIITTIYHDISTYS RY
Maija Suonen
MAIJA SUONEN

LIITTEET ☒ Tutkimussuunnitelma
☒ Kysely/haastattelulomake
☐ Muut liitteet, mitkä

Kysely granulomatoottista polyangiittia (GPA) sairastaville

Jennika Hyvönen ja Kristiina Kaskinen

Vastaa seuraaviin kysymyksiin valitsemalla vaihtoehtoista sinulle sopivin.

Taustatiedot**1. Sukupuolesi on**

- ☐ nainen
- ☐ mies
- ☐ joku muu

2. Kuinka vanha olet? (vuosissa)

- ☐ alle 25
- ☐ 25-35
- ☐ 36-45
- ☐ 46-55
- ☐ 56-65
- ☐ yli 65

3. Kuinka kauan olet sairastunut GPA:ta? (vuosissa)

- ☐ alle 1
- ☐ 1-5
- ☐ 6-10
- ☐ 11-20
- ☐ yli 20

4. GPA:si on tällä hetkellä

- ☐ Aktiivisena
- ☐ Remissiossa

5. Mistä olet ensimmäisenä kuullut GPA-potilaiden vertaistuen mahdollisuudesta?

- ☐ Hoitohenkilökunnalta
- ☐ Yhdistyksiltä
- ☐ Perheeltä tai tutulta
- ☐ Jostain muualta, mistä ?

6. Minkälaisessa vertaistuksessa olet mukana?

- ☐ Koulutetun vertaistukihenkilön tapaamiset
- ☐ Yhdistyksen järjestämät vertaistapaamiset
- ☐ Kelan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennukset
- ☐ Vaskuliittipäiville osallistuminen
- ☐ Kuntoutumiskeskus Apilan kuntoutukset
- ☐ Reumaliiton lomatoiminta
- ☐ Reumaliiton harvinaisryhmän toiminta
- ☐ Facebook-ryhmät
- ☐ Vaskuliittiyhdistyksen jäsensivujen sairaskertomukset (tekstit, videot, blogit)
- ☐ Reumaliiton nettiluennot
- ☐ Sähköpostiviestittely vertaisten kanssa
- ☐ Reumaliiton palvelupuhelimet

- Puhelinkeskustelut vertaisten kanssa
 - Jokin muu, mikä?
7. Mitä vertaistuen muotoa käytät eniten?
- Vertaistukitapaamiset
 - Nettivertaistuki
 - Puhelinkeskustelut
 - Sähköpostiviestittely
 - Jokin muu
8. Kuinka usein osallistut vertaistukitapaamisiin?
- Kerran vuodessa tai harvemmin
 - Muutaman kerran vuodessa
 - Noin joka toinen kuukausi
 - Kerran kuukaudessa tai useammin

Tässä osiossa tarkastellaan suhdettasi vertaistukeen.

9. Tarvitsen vertaistukea lyhytaikaisesti vain sairastumisen akuutissa vaiheessa, eli noin yksi vuosi sairastumisesta.
- Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
10. Haluan olla vertaistuessa mukana koko elämäni ajan.
- Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
11. Haen vertaistuesta tietoa sairaudesta, oireista ja hoitomuodoista.
- Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
12. Olen vertaistuessa mukana, koska haluan auttaa ja jakaa omia kokemuksiani vastasairastuneille.
- Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
13. Vertaistuki on korvaamatonta tukea.
- Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
14. Saan läheisiltäni tarpeeksi tukea sairauteen liittyen.
- Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä

Tässä osiossa tarkastellaan sitä, mikä tekee vertaistuesta tärkeää juuri sinulle.

15. Vertaistuksessa on tärkeää kuulla muiden tavallisesta elämästä.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

16. Vertaistuksessa on tärkeää kuulla muiden ongelmista ja arjessa selviytymisestä.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

17. Vertaistuksessa on tärkeää oppia uutta tietoa sairaudesta ja hoitomahdollisuuksista.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

18. On tärkeää saada kysyä vertaisilta sellaisia asioita, joihin hoitohenkilökunta ei osaa vastata.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

19. Vertaistuesta saa motivaatiota hoitaa omaa terveyttä paremmin.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

20. Vertaistuksessa on tärkeää saada tietoa erilaisista palveluista ja tuista.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

21. On tärkeämpää saada vertaistukea nimenomaan GPA:ta sairastavilta kuin muita vaskuliitteja sairastavilta.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

22. Vertaisilta saatu tuki on helpompi sisäistää ja ymmärtää kuin ammattilaisilta saatu tuki.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

Tässä osiossa käsitellään vertaistuen vaikutuksia.

23. Vertaistuesta on ollut minulle hyötyä uusien oireiden ilmaantuessa.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä

- Täysin eri mieltä
- 24. Vertaistuesta on ollut minulle hyötyä koko sairastumisen ajan.
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
- 25. Muihin GPA:ta sairastaviin on helppo luottaa.
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
- 26. Vertaistuki on lisännyt itsetuntoani.
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
- 27. Vertaistuki on parantanut elämänlaatuaani.
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
- 28. Vertaistuki on rauhoittanut minua.
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
- 29. Vertaistuki on rohkaissut minua.
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
- 30. Koen tulleeni hyväksytyksi vertaisryhmissä.
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä
- 31. Olen tyytyväinen saamaani vertaistukeen.
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä

Tässä osiossa käsitellään nettivertaistukea.

- 32. Käytän nettivertaistukea (nettisivut, Facebook, blogit, videot...)
 - Täysin samaa mieltä
 - Lähes samaa mieltä
 - Lähes eri mieltä
 - Täysin eri mieltä

33. Käytän nettivertautukea, koska minulla ei ole mahdollisuutta osallistua vertaistukitapaamisiin.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

34. Käytän nettivertautukea muun vertaistuen lisänä.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

35. Nettivertautukeen osallistumiseen on matalampi kynnys kuin vertaistukitapaamisiin.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

36. Verkkokeskustelujen ilmapiiri on positiivinen.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

37. Verkkokeskusteluissa ollaan avoimia.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

38. Verkkokeskusteluissa osallistujat ovat tasavertaisia.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä

39. Netissä saatu tuki on irrallista ja katkonaista.

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Lähes samaa mieltä
- ☐ Lähes eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä