

Opinnäytetyö (AMK)

Sosionomi

2021

Satu Mäkinen, Piia Suolehto & Susanna Wesen-Heimo

OSALLISUUDEN HAASTEET PARKINSONLIITON VERKKOKAHVILOISSA

Satu Mäkinen, Piia Suolehto & Susanna Wesen-Heimo

OSALLISUUDEN HAASTEET PARKINSONLIITON VERKKOKAHVILOISSA

Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Parkinsonliitto ry ja sen tarkoituksena oli selvittää Parkinsonliiton verkkokahviloihin kutsuttujen jäsenten kokemuksia ja ajatuksia sekä osallistumisen haasteita. Tutkimuksen tuloksia tullaan hyödyntämään Parkinsonliitossa syksyllä 2021 käynnistyvässä Mennään verkkoon– digihankkeessa. Hankkeen avulla pyritään auttamaan Parkinsonliiton jäseniä etäyhteyksien käyttämisessä yhdistystoiminnassa.

Tutkimustyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastatteluin. Teemahaastatteluihin osallistui 15 verkkokahvilaan kutsuttua Parkinsonliiton aktiivijäsentä. Haastattelut toteutettiin puhelimitse tai Teams- alustalla riippuen haastateltavan toiveesta. Tutkimusaineisto analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysejä.

Tulosten mukaan verkkokahvilatoiminnan sisältö koettiin pääasiassa hyvänä ja siihen oli jäsenillä mahdollisuus vaikuttaa. Verkkokahvilaan osallistumisen haasteet tai esteet johtuivat haastateltavien mielestä lähinnä tarvittavien digitaitojen -ja tuen puutteesta, liikehäiriösairauden aiheuttaman toimintakyvyn muutoksista sekä vapaaehtoistoiminnan kuormittavuudesta. Tukea ja opastusta toivottiin saatavan erityisesti Parkinsonliitosta, mutta myös paikallisyhdistyksissä oltiin motivoituneita avun tarjoamiseen omien resursien puitteissa. Tasa-arvoisen osallistumisen sekä puheenjohtajien ja sihteereiden työmäärän tasoittamiseksi jatkossa toivottiin verkkokahvilaan kutsuttavien ulottamista myös muihin Parkinsonliiton jäseniin.

ASIASANAT:

Osallisuus, vertaistuki, osallistaminen, digitalisaatio, vammaisjärjestöt.

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Bachelor of social services

2021| 61 pages, 10 pages in appendices

Satu Mäkinen, Piia Suolehto & Susanna Wesen-Heimo

CHALLENGES IN PARTICIPATION TO PARKINSONLIITTO INTERNET CAFES

This thesis was commissioned by Parkinsonliitto ry and the goal of the thesis was to find out experiences, ideas and challenges regarding participation to Parkinsonliitto internet cafes. The outcome of thesis will be utilized by Parkinsonliitto in 'Mennään verkkoon' digital project, which will be launched during autumn 2021. The project aims to help members of Parkinsonliitto to utilize remote connections in association activities.

Research approach was as qualitative study using thematic interviews. Total of 15 active members of Parkinsonliitto who were invited to internet café, participated to thematic interviews. These interviews were conducted using phone conversations or 'Teams' meetings depending on interviewee desire. Research material study method is based on content analysis.

Results of analysis indicate that the subject matters in internet cafes were mostly considered appropriate and the participants were able to influence the content. Challenges in participation to internet cafes originated from the lack of necessary digital competences and support, changes in functional ability caused by movement disorders diseases and workload of volunteering activities. Support and guidance was expected especially from Parkinsonliitto but also local associations were motivated to offer help within available resources. To enable equal opportunities in participation and level the workload for chairmen and secretaries, it was desired that also other members of Parkinsonliitto would be invited to internet cafes.

KEYWORDS:

Participation, peer support, social inclusion, digitalisation, disability associations.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	7
2 JÄRJESTÖTOIMINTA SOSIAALI- JA TERVEYSALALLA	9
2.1 Kolmas sektori kansalaisten hyvinvoinnin tukena	9
2.2 Sosiaali- ja terveysjärjestöt	11
2.3 Parkinsonliitto ry	13
2.4 Parkinsonliiton verkkokahvilat	21
3 OSALLISUUS JÄRJESTÖTOIMINNASSA	22
3.1 Vapaaehtoistoiminta	22
3.2 Vertaistuki	25
3.3 Osallisuus hyvinvoinnin tukena	27
3.4 Verkko-osallisuus	29
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	33
4.1 Tutkimuksen tarve	33
4.2 Toimeksianto ja toimintaympäristö	34
4.3 Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävät	34
4.4 Tutkimus prosessi	36
4.5 Tutkimusmenetelmä	37
4.6 Haastattelujen toteutus	38
4.7 Aineiston analyysi	40
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	41
5.1 Aiemmat kokemukset verkossa toimimisesta	41
5.2 Kokemukset ja ajatukset vertaistoinnasta	43
5.3 Mahdollisuudet ja valmiudet osallistumiselle	45
5.4 Osallistumisen haasteet	45
5.5 Osallistumista tukevat toimet	46
5.6 Ajatuksia ja ideoita verkko-osallisuuden kehittämiseen	47
6 YHTEENVETO	50
6.1 Keskeiset tutkimustulokset	50
6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi	53
6.3 Tulosten levittäminen ja toimenpide-ehdotukset	55

LIITTEET

- Liite 1. Kutsu verkkokahvilaan
- Liite 2. Tiedote haastattelusta
- Liite 3. Tutkimuslupa
- Liite 4. Haastattelulomake

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja on Parkinsonliitto ry, joka on valtakunnallinen liikehäiriösaираiden ja heidän läheistensä etujärjestö. Se työskentelee liikehäiriösaираuksia sairastavien ja heidän omaistensa elämänlaadun parantamiseksi ja kehittää jäsenistönsä osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia yhteistyössä jäsenyhdistysten kanssa. Liitto edistää myös hoidon ja kuntoutuksen kehittämistä sekä tekee sairastuneiden palvelutarpeet näkyväksi.

Joulukuussa 2019 alkoi Kiinassa SARS-CoV 2-viruksen aiheuttama koronaepidemia, joka levisi nopealla aikataululla maailmanlaajuisesti pandemiaksi vaikuttaen radikaalisti suomalaistenkin elämään. Pandemiasta aiheutuneet rajoitustoimet ovat vaikuttaneet suuresti kaikkien kansalaisten sosiaalisiin suhteisiin, päivittäisen elämän rakenteisiin ja arkeen. Vaikutukset ovat kuitenkin rajuimmin vaikuttaneet työelämän ulkopuolella olevien elämään ja vähentänyt monen yli 70-vuotiaan, erityisryhmien sekä yksinasuvien mahdollisuutta sosiaalisiin suhteisiin. Koronaviruksen tiedetään olevan vaarallisin iäkkäimmille, jonka vuoksi heidän arkensa ja sosiaalinen elämänsä ovat rajoittuneet muita enemmän. Iäkkään väestön suuri osuus väestöstä korostaa heidän toimintakykyisyytensä ja osallistumismahdollisuuksiensa merkitystä koko yhteiskunnan toiminnalle. (STM & SKL 2020, 29–34.)

Keväällä 2020 Parkinsonliitto ry joutui monien muiden yhdistysten tavoin keskeyttämään kasvokkain tapahtuvan koulutus- ja vertaistoiminnan. Tästä seurasi lamaannus jäsenistön keskuudessa eikä yhteydenottoja heiltä tullut liittoon, jolloin siellä heräsi suuri huoli asiakkaita. Nopealla aikataululla perinteisten kohtaamisten tilalle kehiteltiin ns. etäkahvila- toiminta yhdistyksen vapaaehtoistoimijoille, liiton aluejaostojen puheenjohtajille sekä sihteereille. Ajatuksena oli, että etäkahviloiden sisältönä on koulutuksen lisäksi muut ajankohtaiset asiat, joita osallistujien kautta saataisiin tiedoksi muille yhdistyksen jäsenille. Verkkokahviloihin osallistuminen oli kuitenkin melko vähäistä kerrasta toiseen, joten opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää verkkokahviloihin kutsuttujen ja osallistuneiden kokemuksia ja ajatuksia toiminnasta sekä kartoittaa, miten he toivoisivat toimintaa kehitettävän.

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen tutkimus ja tutkimusaineisto kerättiin liiton jäseniltä teemahaastattelujen avulla helmi-maaliskuussa 2021. Haastatteluihin osallistui 15 Parkinsonliiton alajaostojen jäsentä, jotka olivat saaneet kutsun verkkokahvilaan. Haastatteluilla pyrimme selvittämään miten saada kutsutut aktiivisemmin osallistumaan verkkokahvila-toimintaan, mitkä ovat esteenä toimintaan osallistumiselle, onko heillä kiinnostusta verkossa tapahtuvaan yhdistyksen toimintaan ja millaista tukea he kaipaisivat osallisuuden parantamiseksi.

Tutkimusraportin teoriaosuudessa (pääluvut 2–3) kuvaamme aluksi järjestötoimintaa yleisemmin, jonka jälkeen etenemme toimintaympäristön kuvaamiseen. Pääluvussa kolme kerromme osallisuudesta järjestötoiminnassa yleisemmällä tasolla ja etenemme kohti verkko-osallisuutta. Lisäksi kuvaamme erilaisia liikehäiriösairauksia ja kerromme niiden aiheuttamista oireista ja haasteista.

Tutkimusosuudessa (pääluvut 4–6) kerromme ensin tutkimuksemme taustasta, tavoitteista sekä tutkimusmenetelmästä. Kuvaamme myös aineiston hankintaan ja analysointiin liittyviä asioita ja kerromme tutkimusprosessin kulusta. Tulosten keskiössä ovat haastateltavien omakohtaiset kokemukset ja näkemykset osallisuuden haasteista verkkokahvilatoimintaan. Opinnäytetyön loppuosassa esitämme tutkimustuloksista tekemämme johtopäätökset ja pohdimme tutkimuksemme luotettavuutta ja eettisyyttä.

2 JÄRJESTÖTOIMINTA SOSIAALI- JA TERVEYSALALLA

2.1 Kolmas sektori kansalaisten hyvinvoinnin tukena

Kolmannella sektorilla tarkoitetaan yksityisen ja julkisen sektorin rinnalla olevia järjestäytyneitä toimijoita, joita ovat kansalaisten muodostamat ja johtamat yhdistykset, osuuskunnat ja säätiöt. Suomessa yleisimmin käytetään rinnakkain termejä yhdistys ja järjestö. Yhdistys on henkilöjäsenten muodostama paikallinen, rekisteröity tai rekisteröitymätön seura. Järjestö on valtakunnallinen kokonaisuus, johon kuuluvat paikalliset yhdistykset, piiri- ja liitto-organisaatio. (Harju 2003, 12–13.)

Suomalaisessa sosiaalihuollossa kansalaisjärjestöjen toiminnalla on pitkät perinteet valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti (Kananoja ym. 2017, 100). Kansalaisjärjestö on rekisteröity tai rekisteröimätön yhdistys, joka toimii ennalta päätetyn tarkoituksen hyväksi paikallisesti, alueellisesti ja/tai valtakunnallisesti. Sillä on vähintäänkin toimintanormit ja toimintaorganisaatio sekä sovittu taloudenhoito. (Harju 2003, 12.)

Kansainvälisessä kirjallisuudessa puhutaan kolmannen sektorin lisäksi kansalaisyhteiskunnasta, epävirallisesta sektorista ja non-governmental-organisaatioista. Sosiaalinen pääoma ja yhteisöllisyys ovat myös läheisiä käsitteitä. Yhteistä määritelmässä on, että toiminta on julkisesta vallasta vapaata (non-governmental), sitä ohjaavat toimintaan osallistuvat ihmiset, toimintaan osallistuminen on vapaaehtoista eikä sillä pyritä tuottamaan taloudellista voittoa. Näiden kriteerien puitteissa kolmanteen sektoriin kuuluvat myös erilaiset organisoitumattomat ja vapaamuotoiset kansanliikkeet tai muu kansalaisten spontaani yhteistoiminta. (Pihlaja 2010, 21.) Kolmatta sektoria edustavat järjestöt ovat useimmiten lähtöisin aatteellisista lähtökohdista ja niiden toiminta perustuu kansalaisten yhdistymisvapaudelle (Mykkänen-Hänninen 2007, 14).

Järjestöt toimivat lähellä kansalaisten arkea, joten niiden tehtävänä on olla ihmisten tarpeiden esiintuojina ja tulkkeina, tarjota mahdollisuuksia tehdä vapaaehtoistyötä, antaa ja saada vertaistukea sekä osallistua yhteiskunnan toimintaan. Alueelliset järjestöt voivat toimia ammattilaisten ja päätöksentekijöiden yhteistyökumppanina erilaisten sosiaali- ja terveysalan ongelmien ratkaisemisessa. (Kananoja ym. 2017, 100; THL 2019.) Kansa-

laisjärjestöt mahdollistavat osallistumismahdollisuuden ja yhteenkuuluvuuden, joten niiden kautta voivat saada yhteiskunnallisia vaikuttamismahdollisuuksia myös nekin kansalaiset, joiden ääni ei muuten tule kuuluksi. (Särkelä 2011, 279; THL 2019). Suomalaisen hyvinvointivaltion kehitys onkin linkittynyt vahvasti yhdistystoiminnan kehittymiseen (Vuorinen ym. 2004, 11).

Yhdistyksen toiminnan edellytyksenä ovat taloudelliset ja muut aineelliset resurssit sekä inhimilliset voimavarat, jotka muodostuvat jäsenistön, vapaaehtoistoimijoiden sekä palkatun henkilöstön työpanoksesta ja tietotaidosta. Toiminnan rahoittamiseksi yhdistykset voivat hankkia varoja keräyksillä, arpajaisilla, myyjäisillä tai muilla oman toimintansa tuotoilla. (Vuorinen ym. 2004, 45.) Rahoituksen muuttuessa haasteelliseksi tapahtumien järjestäminen ja myyntituottojen hankkiminen voi nousta toiminnassa niin keskeiseksi, että se vie toimijoiden ajan ja voimat pois järjestöjen varsinaiselta toiminnalta (Pihlaja 2010, 80).

Järjestökentän on reagoitava nopeasti muuttuvan yhteiskunnan haasteisiin ja osoitettava myös toimintansa vaikuttavuus. Kolmas sektori on aineettoman, sosiaalisen pääoman suuromistaja, joten sen on pohdittava suhdettaan vapaaehtoistyöhön sekä palvelun toteutumisen että laadun kannalta. (Mykkänen-Hänninen 2007, 11.) Järjestöissä ihmisten avuntarve nähdään usein läheltä, koska ne toimivat ihmisten lähellä, kuunnellen, aikaa ottaen ja aikaa antaen (Pihlaja 2010, 77).

Koronaepidemian jatkuessa edelleen on kansalaisyhteiskunnan toimijoiden merkitys tiedon kerääjänä ja välittäjänä entisestään korostunut. Palvelut ja toiminnat ovat siirtynyt verkkoon erilaisille digitaalisille alustoille, joiden ulkopuolelle esimerkiksi osa ikääntyneistä ja vammaisista jäivät. Tämän seurauksena on kaipuu kasvokkain kohtauksiin ja perinteisesti puhelimella tarjottaviin palveluihin tai toimintaan. Järjestöt ovat tuoneet esille sosiaalisen velan käsitteen, joka syntyy osan apua tarvitsevien jäädessä kaiken tuen ulkopuolelle. Kun rajoitteet päästään purkamaan, on vahvistettava kriisin aikana syntyneitä yhteistyömuotoja, jotta tavoitetaan myös piiloon jääneet avun tarvisijat. (Valtioneuvosto 2020, 26)

2.2 Sosiaali- ja terveysjärjestöt

Suomessa on arviolta noin 10 600 rekisteröityä sosiaali- ja terveysalan yhdistystä, josta paikallisyhdistykset muodostavat suurimman toimijajoukon (Peltosalmi ym. 2020, 28). Suomessa sosiaali- ja terveysjärjestöjen rakenteeseen kuuluvat tyypillisesti paikallistaso, alueellinen- tai piiritaso ja valtakunnallinen taso. Paikallisjärjestöt ovat itsenäisiä yhdistyksiä, joiden toiminnalliset, henkiset ja taloudelliset sidokset valtakunnallisiin liittoihin vaihtelevat. Suurilla järjestöillä on omat piiriorganisaatiot. Tehtävien painopisteet ja näkökulmat ovat paikallis-, alue- ja valtakunnallisessa työssä erilaiset. (Vuorinen ym. 2004, 113.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) on sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimiva itsenäinen valtionapuviranomainen, joka vastaa osaltaan siitä, että Veikkauksen tuottoja käytetään tulokselliseen kansalaisjärjestöjen toimintaan. Tavoitteena on, että Suomessa tehdään maailman parasta kansalaisjärjestötoimintaa, joka edistää kestävästä hyvinvointia. STEAn mukaan avustetun toiminnan strategisena tavoitteena on vähentää eriarvoisuutta, lisätä yhdenvertaisuutta ja osallisuutta huomioiden sekä elämäntilanne että tausta. Lisäksi tavoitteena on vahvistaa yhteisöllisyyttä, suvaitsevaisuutta, lisätä erilaisten ihmisten kohtaamista ja keskinäistä ymmärrystä, vahvistaa ihmisten voimavaroja sekä auttaa pitämään huolta itsestä, toisista ja ympäristöstä. (STEA 2021, 1.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat oman alansa tietopankkeja, joihin tallentuu niiden edustamia ihmisryhmiä koskevaa erityistietoa kuten tieteellistä tietoa sekä erilaisiin sairauksiin, vammoihin ja erityisiin elämäntilanteisiin liittyvää kokemusta (Peltosalmi ym. 2020, 64).

Valtakunnallisissa sosiaali- ja terveysjärjestöissä on pääosin palkattua henkilöstöä, kun taas enemmistö paikallisista sosiaali- ja terveysyhdistyksistä toimii kokonaan vapaaehtoisvoimin. Eläkeläisten järjestöt toimivat yleensä vapaaehtoisvoimin toisin kuin esimerkiksi työttömien yhdistyksissä on usein palkattua henkilöstöä. (Peltosalmi ym. 2016, 42-43.)

Kun järjestöjen henkilöstössä on sekä koulutettuja ammattilaisia että vapaaehtoistyöntekijöitä, yhdistyy niiden toiminnassa ammatillinen ja kentältä jäsenistön keskuudesta nou-

seva kokemustieto. Tällöin järjestöillä on mahdollisuus nostaa keskusteltaviksi ajankoh-
taisia kysymyksiä, reagoida nopeasti muuttuviin tilanteisiin ja kehittää uusia toiminnan
tapoja. Parhaimmillaan järjestöt tarjoavat palvelukokonaisuuksia, sosiaalisia tiloja ja ti-
lanteita, joissa yhdistyvät ammatillinen erityisosaaminen ja vapaaehtoisten mahdollis-
tama arkipäivän tuki, mielekäs tekeminen ja uudet ihmissuhteet. (Kananoja ym. 2017,
100–101). Yhdistyksiin osallistumisen syynä korostuu vertaistuki, jota voidaan pitää
merkinä siitä, että sote-järjestöille kohdennettu apu menee oikeaan osoitteeseen (Ilo-
mäki ym. 2016, 9).

Suomalaisten syyt ja motiivit osallistua sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaan
vaihtelevat sukupuolen ja iän mukaan. Naiset korostavat toiminnan sosiaalista merki-
tystä, kun taas miehet haluavat enemmänkin vaikuttaa yhteiskunnallisiin asioihin. Van-
hemmissa ikäryhmissä arvostetaan ryhmään kuulumisen tunnetta, kun taas nuoremmille
mielekäs, kiva ja kehittävä tekeminen on yleisin syy olla mukana järjestöjen toiminnassa.
(Koskela ym. 2014, 18.)

Kun halutaan vaikuttaa ihmisten käyttäytymiseen tai halutaan lisätä kohderyhmään kuu-
luvien ihmisten osallistumista järjestötoimintaan, olisi heidän tarpeensa tunnistettava.
Aluksi on hankittava syvälinen ymmärrys siitä, mitkä asiat kilpailevat ihmisten ajasta ja
huomiosta sekä mitkä ovat syyt osallistumattomuuden taustalla. Tärkeää on selvittää,
vastaavatko tarjolla olevat toimintamahdollisuudet kohderyhmän tarpeita vai vaativatko
toiminnan sisällöt ja osallistumuodot päivittämistä. (Koskela ym. 2014, 19.) On myös
huomioitava, että jäsenten jatkuva verkostoituminen saattaa aiheuttaa myös osallisuus-
den ja osallistumisen väsymystä ja aikapulaa (Hänninen ym. 2003, 217).

Vammaisalan kansalaisjärjestöjen tehtävänä on antaa vertaistukea vammaisille ja pitkä-
aikaissairaille ihmisille ja heidän läheisilleen, tehdä edunvalvontatyötä tasa-arvon ja
osallistumisen edistämiseksi yhteiskunnassa, kehittää alaa ja tiedottaa jäsentensä
etuuksista ja palveluista (THL 2020). Vesala & Teittisen (2016, 33) tutkimuksen mukaan
vammaispalveluja tarvinneet osallistuvat aktiivisesti järjestötoimintaan. Lähes 40 % oli
osallistunut kuluneen 12 kk aikana vammais- ja/tai omaisjärjestöjen toimintaan, kun taas
vammaispalveluja tarvitsemattomista vastaava osuus oli vain noin 6 %. Vammaispalve-
luita tarvinneiden tärkeimpinä motiiveina osallistumiselle olivat muiden samassa tilan-
teessa olevien ihmisten tapaaminen ja vertaistuen saaminen sekä avun tai tuen saami-
nen omaan elämäntilanteeseensa.

2.3 Parkinsonliitto ry

Parkinsonliitto ry on valtakunnallinen liikehäiriösaираiden ja heidän läheistensä etujärjestö sekä 23:n potilasyhdistyksen ja noin 100 kerhon ja vertaistukiryhmän kattojärjestö. Liitolla on keskustoimisto Turussa ja aluetoimistot Helsingissä, Kuopiossa, Oulussa ja Tampereella, joiden mukaan on jaoteltu myös Parkinsonliitossa toimivien viiden järjestösuunnittelijan toimialueet. (Parkinsonliitto 2021.)

Suomessa on noin 50 000 essentiaalista vapinaa, 16 000 Parkinsonin tautia, 5000 dystoniaa ja 200 Huntingtonin tautia, sekä muita harvinaisia liikehäiriösaираuksia sairastavia. Sairastuneiden lisäksi liikehäiriösaிரaudet vaikuttavat merkittävästi myös heidän läheistensä elämään. Parkinsonliitto on kouluttanut vertaistukihenkilöitä Parkinsonin tautia ja dystoniaa sairastaville sekä heidän omaisilleen. Vertaistukihenkilöiden kanssa asiakkailta on mahdollisuus jutella omasta tai läheisen sairaudesta ja sen herättämistä tunteista. Myös Huntingtonin tautia sairastavat ja heidän läheisensä voivat toimia toisilleen vertaistukena ja välittää kokemustietoa sähköpostilla tai puhelimitse. (Parkinsonliitto 2020.)

Parkinsonliitossa työskennellään Parkinsonin tautia, essentiaalista vapinaa, dystoniaa, Huntingtonin tautia ja muita liikehäiriösaிரauksia sairastavien sekä heidän omaistensa elämänlaadun parantamiseksi. Toimintamuotoina ovat vaikuttaminen, vapaaehtoistoiminnan kehittäminen ja tukeminen, tiedon lisääminen sekä yhteistyö kaikilla osa-alueilla jäsenistönsä palveluja kehittävien yritysten ja yhteisöjen kanssa. Liitto edistää hoidon ja kuntoutuksen kehittämistä viestimällä ja yhteistyöverkostoissa vaikuttamalla sekä tekee näkyväksi sairastuneiden palvelutarpeita. Yhteistyössä jäsenyhdistyksiensä kanssa liitto kehittää osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia vahvistamalla vertaistukiverkosta. (Parkinsonliitto 2020.)

Parkinsonliiton yhdistykset ja kerhot toimivat vapaaehtois pohjalta ja niitä on tarjolla eri puolilla Suomea. Ne tarjoavat sairastuneille ja heidän läheisilleen arvokasta vertaistukea, monipuolista liikuntaa, tietoa ja neuvoja sairauteen ja elämänmuutoksiin, esimerkiksi toimeentuloon liittyen sekä monipuolista yhteistä toimintaa. Parkinson-yhdistykset ovat pääosin alueellisesti järjestäytyneitä, mutta Suomen Dystonia-yhdistys ja Suomen Huntington-yhdistys toimivat koko valtakunnan alueella. (Parkinsonliitto 2020.)

Suomen Dystonia-yhdistys ry on dystoniaa sairastavien ja läheisten potilasjärjestö. Dystonia-yhdistyksellä on 19 Dystonia-vertaistukiryhmää ympäri Suomea. Toiminnan tarkoituksena on antaa tietoa dystoniasta neurologisena sairautena, tukea sairautta sairastavia henkilöitä ja heidän läheisiään tarjoamalla muun muassa mahdollisuuden vertaistukikeskusteluihin sekä virkistystoimintaan. (Suomen Dystonia-yhdistys 2021.)

Suomen Huntington-yhdistys toimii Huntingtonin tautia sairastavien ja heidän läheistensä tukena koko maassa ylläpitämällä yhdessä Parkinsonliiton kanssa vertaistukiverkostoa, jossa jäsenet voivat olla yhteydessä toisiinsa puhelimitse tai sähköpostitse. Parkinsonliitto järjestää vuosittain vertaistapaamisen Huntington-potilaille ja heidän omaisilleen, jossa on mahdollisuus vaihtaa kokemuksia Huntingtonin taudin kanssa selviytymisestä ja käsitellä arjen haasteita sekä mahdollisuus tutustua samassa tilanteessa oleviin ihmisiin. Lisäksi yhdistys järjestää eri puolilla Suomea aluekahvila-tapaamisia muutaman kerran vuodessa. Tapaamiset pyritään suunnittelemaan yhdessä osallistujien kanssa. Myös Huntingtonin tautiin sairastuneille ja heidän omaisilleen on tarjolla vertaistukea Facebookissa. (Suomen Huntington- yhdistys 2021.)

Kokemustiedon saaminen sairastuneilta tai heidän omaisiltaan syventää sosiaali- ja terveydenhuollon opiskelijoiden, ammattilaisten ja muiden yksityisten organisaatioiden toimijoiden tietotaitoa sekä lisää heidän ymmärrystään sairauden merkityksestä elämässä. Suomessa toimii valtakunnallinen kokemustoimintaverkosto, johon kuuluu 36 järjestöä. Se ylläpitää valtakunnallista kokemustoimijapankkia, johon sisältyy yli 600 kokemustoimijaa ympäri maan. (Parkinsonliitto 2020.)

Kokemustoiminnan valtakunnallinen ohjausryhmä määrittää järjestöjen yhteisen kokemustoiminnan valtakunnalliset suuntaviivat, painopisteet ja linjaukset. Tavoitteena on tukea alueellisten rakenteiden syntyä ja koordinoitua, yhtenäisen kokemustoimintamallin juurtumista ympäri Suomen. Parkinsonliitto kouluttaa yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa uusia kokemustoimijoita alueen tarpeista lähtien. (Parkinsonliitto 2020.) Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) rahoittaa kokemustoimintaverkon toimintaa Veikkauksesta saaduilla tuloilla. Rahoitus on kohdennettua toiminta-avustusta, jota haetaan vakiintuneelle toiminnalle vuosittain. (Kokemustoimintaverkosto 2019, 10.)

Parkinsonliitto ry (2020) on laatinut strategian vuosille 2021–2023, jossa asetetaan tavoitteita liiton tulevalle toiminnalle. Tarkoituksena on mm. parantaa liikehäiriösairauksien tunnettuutta vahvistamalla liiton yhteyksiä terveydenhuoltoon. Tämän toivotaan johtavan siihen, että terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaiset osaisivat entistä paremmin ohjata

liikehäiriösairaat, sekä heidän läheisensä liiton tarjoamien palveluiden ja tuen pariin. Toimintaa ollaan myös laajentamassa suunnitelmallisesti siten, että essentiaalista vapinaa sairastavat vakiintuvat omaksi kohderyhmäkseen ja heille suunnatut palvelut osaksi liiton toimintaa.

Liitto pyrkii vastaamaan jäseniltään saamaansa pyyntöön yksinkertaistaa yhdistyksiin liittyvää byrokratiaa. Tätä lähdetäänkin aktiivisesti keventämään, selventämään ja minimoimaan liiton osalta tulevien vuosien aikana. Parkinsonliitto aikoo panostaa myös edunvalvonnan ja vaikuttamistyön kehittämiseen suunnitelmallisesti. Rahoituksen muutoksiin varautuminen on luonnollisesti olennainen osa liiton toiminnan turvaamista tulevaisuutta silmällä pitäen. Meidän tutkimukseemme liiton strategiassa liittyy vahvimmin pyrkimys digin haltuun ottamisesta, jolla pyritään tavoittamaan aiempaa suurempi kohderyhmä verkossa. (Parkinsonliitto 2020.)

Parkinsonliiton järjestösuunnittelijan mukaan liiton tavoitteena on tulevaisuudessa tulla huomioiduksi yhä selvemmin kaikkien liikehäiriösairauksien edustajana, eikä pelkästään Parkinsonin tautia sairastavien keskusjärjestönä. Jopa liiton nimen muuttamista ollaan suunniteltu, ettei se viittäisi niin selkeästi vain yhteen liikehäiriösairauteen. Tästä syystä on perusteltua avata liikehäiriösairauksia ja niiden oireiden aiheuttamia haasteita verkossa tapahtuvaan toimintaan osallistumiselle.

Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on keskushermostoa rappeuttava sairaus, jonka oireita ensimmäisen kerran kuvasi englantilainen tohtori James Parkinson vuonna 1817 kirjoituksessaan *An Essay on the Shaking Palsy*. Hän kuvailee kirjoitelmassaan vastaanotollaan kohtaamia ihmisiä, joiden liikkeet olivat hidastuneita ja joiden raajoissa oli selvästi havaittavaa tärinää. Myöhemmin 1800-luvulla toiset lääkärit lukivat hänen julkaisuaan ja hän sai tunnustuksena havainnoistaan ja löydöksistään nimensä tälle sairaudelle. Vielä nytkin, kaksi vuosisataa James Parkinsonin kirjoittaman julkaisun jälkeen, teos toimii yhä hyödyllisenä tiedon lähteenä. (LeWitt 2020, 2.)

Parkinsonin taudin perimmäinen syy on yhä hämärän peitossa, mutta oireiden taustalla on häiriö aivojen tyvitumakkeissa. Olennaista on etenevä solujen tuhoutuminen mustatumakkeessa, josta johtuu aivoissa syntyvä dopamiinin puutos. Puutosta on lääkehoidolla onnistuttu korjaamaan vasta 1960-luvulta lähtien, jolloin havaittiin, että levodopa-

lääke muuttuu aivoissa dopamiiniksi ja auttaa lievittämään oireita, mutta itse sairautta se ei paranna. (Aho 2000, 10.)

Parkinsonin taudin yleisimpiä oireita ovat toisen käden lepovapina, raajojen lisääntynyt jäykkyys, yleinen liikkeiden hitaus, sekä ruumiinasentojen säätelyn vaikeutuminen. Tällaisia oireita kutsutaan parkinsonismioireiksi ja ne viittaavat aivojen tyvitumakkeiden toiminnan häiriöön. (Kuikka ym. 2002, 273.) Parkinsonin taudin diagnosointiin vaaditaan neurologin erityistä asiantuntemusta, jotta voidaan varmuudella erottaa Parkinsonin taudista muut samankaltaisia oireita aiheuttavat neurologiset sairaudet, sekä esimerkiksi lääkkeiden, aivotulehduksen tai aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat Parkinsonin tautia muistuttavat tilat, joiden syy voidaan selvittää. (Aho 2000, 10–11.)

Tyypillisesti Parkinsonin tauti alkaa 60 ikävuoden tienoilla ja yleistyy voimakkaasti iän mukana, mutta toisaalta yli 80-vuotiaiden sairastuminen on hieman harvinaisempaa kuin tätä nuoremmilla. Sairautta on todettu myös alle 30-vuotiailla, mutta tämä on kuitenkin harvinaista ja lapsena sairastuminen vieläkin harvinaisempaa. Oireet alkavat hitaasti ja hyvin yksilöllisesti, mikä tekee tarkan alkamisajankohdan määrittämisen lähes mahdottomaksi. (Aho 2000, 12.)

Jo tohtori James Parkinson oli havainnut potilaillaan pienentyneen käsialan, paidan napittamisen vaikeuden, kävellessä puuttuvan käsien myötäliikkeen, sekä askelpituuden lyhenemisen. Tohtori havaitsi myös merkittäviä eroja potilaiden motorisessa oirekuvassa, joskus oireet ilmenivät vain toisella puolella kehoa, vaikuttaen ainoastaan toisen puolen raajoihin, kun taas toisilla esimerkiksi lepovapinaa esiintyy symmetrisesti kehon kummallakin puolella. Kuten nykyäänkin tiedetään, oireet saattavat vaihdella voimakkaastikin eri päivien ja jopa eri tuntien aikana, mikä saattaa tehdä taudin diagnosoinnista haastavaa. (LeWitt 2020, 2–3.)

Parkinsonin tauti etenee hitaasti ja potilaan toimintakyky laskee vähitellen. Parkinsonin taudin edetessä on tyypillistä rigiditeetin, eli lihasjäykkyyden lisääntyminen. Kasvot muuttuvat hiljalleen ilmeettömiksi ja silmänräpäytyksetkin vähenevät, josta seuraa usein tuijottavan oloinen katse. Ruumiinasentojen säätelyhäiriöstä johtuen potilaan tasapaino heikkenee ja ryhti muuttuu etukumaraksi. Kävellessä kääntymisestä tulee epävarmaa, josta seuraa helposti kaatumisia. Parkinsonin taudin moninaiset oireet aiheuttavat myös erilaisia vaikeuksia lukemisessa, kirjoittamisessa ja mm. autolla ajamisessa. (Kuikka ym. 2002, 274-275.)

Lähes kaikilla Parkinson-potilailla havaitaan kognitiivisia muutoksia ja melkein 50%:lla kognitiivista heikentymistä, joka saattaa myöhemmässä vaiheessa kehittyä osalla potilaista dementiaksi. Häiriötekijöiden sietokyky heikkenee, samoin työmuistin kapasiteetti ja näiden seurauksena vaikeutuu uusien asioiden mieleen painamisen kyky. Tämän lisäksi motorinen oppiminen heikentyy ja kognitiivisten taitojen oppiminen vaikeutuu. (Kuikka 2002, 275–276.)

Huntingtonin tauti

Huntingtonin tauti on harvinainen neurodegeneratiivinen eli hermostoa rappeuttava sairaus, jolle tyypillisiä oireita ovat käytöshäiriöt, pakkoliikkeet, dementia ja erilaiset psykiatriset oireet. (Terveyskirjasto 2014.) Oireet alkavat ilmaantua useimmiten 30-50:n ikävuoden välillä, mutta ne saattavat ilmetä vasta yli 60-vuotiaanakin, jolloin oireiden tunnistaminen voi olla hyvinkin haastavaa ja sen erottaminen muista sairauksista vaikeutuu. Taudista on olemassa myös nuoruusmuoto, jonka alkaminen ajoittuu tyypillisesti hieman alle 17:n vuoden ikään. Nuoruusmuotoon sairastuu noin 5–10 % kaikista sairastuneista. (Huntington-yhdistys 2021.)

Huntingtonin taudin varhaisessa vaiheessa esiintyy mielialan ja persoonallisuuden häiriöitä, sekä rauhattomuutta. Mukaan astuu myös erilaisia liikehäiriöitä, joista ensimmäiset ovat yleensä kasvojen ja käsien tahattomia liikkeitä. Pikkuhiljaa liikehäiriöt kehittyvät yhä selvemmin havaittaviksi nykiviksi pakkoliikkeiksi, joita kutsutaan koreaksi. (Erkinjuntti ym. 2015, 198.) Jäykkyys lisääntyy, tasapaino heikkenee ja kävely muuttuu vaaralliseksi, lisäksi puheen tuottaminen ja nieleminen alkavat vaikeutua (Jehkonen ym. 2015, 240).

Psykiatrisista oireista etenkin ahdistuneisuus, masennus ja heikko itsetunto ovat hyvin yleisiä taudin varhaisessa vaiheessa, josta johtuen potilaiden itsemurhariski on suuri erityisesti diagnoosin tekoaikaan. Onkin arvioitu, että noin 1 potilas 10 000/20 000:sta päätyy itsemurhaan. (Terveyskirjasto 2014.)

Alkuvaiheen kognitiiviset oireet muistuttavat jonkin verran Parkinsonin taudissa esiintyviä oireita, mutta ovat kuitenkin selvästi vaikeampia. Loppuvaiheessa aivokuoren kudostarko on hyvin laajaa ja tämä heijastuu myös kognitiivisten oireiden tasoon. Kognitiivisten oireiden kohdalla on selvästi nähtävissä isoja yksilöllisiä eroja, ja osalla potilaista ne eivät heikkene, vaikka motoriset oireet olisivatkin hyvin vaikeita. (Jehkonen ym. 2015, 240.)

Huntingtonin taudissa päivittäinen toimintakyky heikkenee merkittävästi myös runsaiden käytösoireiden vuoksi ja nämä vaikuttavat potilaiden selviytymiseen esimerkiksi tiedonkäsittelyä vaativissa testeissä. Tiedonkäsittelyn vaikeudet ilmenevät sitä voimakkaampina, mitä kauemmin sairaus on kestänyt, mutta tässäkin on selvästi havaittavissa yksilöllisiä eroavaisuuksia potilaiden välillä. (Erkinjuntti ym. 2015, 163-164.)

Huntingtonin tautiin ei ole olemassa parantavia keinoja, hoidolla pyritään yksinomaan parantamaan potilaan elämänlaatua lievittämällä sekä fyysisiä että psyykkisiä oireita. Lääkehoidolla voidaan lievittää sekä psykiatrisia oireita että koreaa. Tauti johtaa kuitenkin väistämättä omatoimisuuden menetykseen ja kuolemaan. (Terveyskirjasto 2014.)

Lewyn kappale-tauti

Lewyn kappale-tauti on heti Alzheimerin taudin jälkeen toiseksi yleisin rappeuttava aivosairaus, joka on saanut nimensä mikroskoopilla havaittavissa olevien solunsisäisten Lewyn kappaleiden mukaan. Tauti on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla ja se alkaa yleensä yli 65-vuotiaana. Lewyn kappale-taudin varsinainen syy on yhä hämärän peitossa, mutta sillä on paljon yhteneviä piirteitä sekä Alzheimerin taudin että Parkinsonin taudin kanssa. (Terveyskirjasto 2019.)

Lewyn kappale-taudin oirekuva on moninainen ja etenkin neuropsykiatriset ja kognitiiviset oireet, kuten REM-unen aikana esiintyvät käytösoireet, sekä usein toistuvat yksityiskohtaiset näköharhat ilmenevät jo taudin varhaisessa vaiheessa. Vastaavasti tasapainovaikeudet, vapina ja jäykkyys, sekä muut motoriset oireet alkavat vasta myöhemmin, aikaisintaan vuoden kuluttua sairastumisesta. (Jehkonen ym. 2015, 237.) Toistuvat kaatumiset ja pyörtymiset, lyhyet tajunnanmenetyskohtaukset, sekavuus ja käytösoireet, ovat kaikki tyypillisiä Lewyn kappale-taudissa. Sen sijaan muistiongelmät kehittyvät tyyppillisesti vasta taudin edetessä. (Terveyskirjasto 2019.)

Merkittävä tekijä diagnosoinnin kannalta onkin juuri motoristen ja kognitiivisten oireiden ajoittuminen. Parkinsonin tautia sairastavilla kognitiiviset oireet ilmenevät vasta sairauden edettyä ja motoristen oireiden jatkuttua jo pidemmän aikaa, kun taas Lewyn kappale-taudissa sairaus usein alkaa nimenomaan kognitiivisilla oireilla, motoristen tullessa mukaan vasta myöhemmässä vaiheessa. (Jehkonen ym. 2015, 237-238.)

Sairaudelle ei tunneta mitään ennaltaehkäiseviä keinoja, eikä sitä voida parantaa tai edes pysäyttää. Oireita pystytään kuitenkin hoitamaan sekä lääkkeillä että lääkkeettömästi ja ennen kaikkea elämänlaatua tukeva ja parantava kuntoutus on tärkeä osa hyvää hoitoa. (Muistiliitto 2017.)

Dystonia

Dystonia on aivojen liikesäätelyn häiriö, jota voidaan kutsua myös lihasväentösairauksiksi ja se ilmenee nykivinä ja vääntävinä liikkeinä tietyllä kehon alueella. (Suomen Dystonia-yhdistys 2020.) Dystoniale tyypilliset vääntävät liikkeet ja epänormaalit kehon asennot johtuvat lihasten supistumisesta, joka on joko jatkuvaa tai ajoittaista, aina kuitenkin tahdosta riippumatonta. Dystoniat ovat neljänneksi yleisin liikehäiriösairaus heti levottomat jalat-oireyhtymän, essentiaalisen vapinan ja Parkinsonintaudin jälkeen. (Potilaan lääkärilehti 2013.)

Sairaus aiheuttaa virheasentoja, lihasjännitystä, sekä lihasten toistuvia nykiviä liikkeitä ja siihen saattaa liittyä myös vapinaa. Eri potilaiden oirekuvat voivat erota merkittävästi toisistaan, samoin dystonisten häiriöiden voimakkuudet. Kaikkein hankalimmissa tapauksissa häiriö voi kohdistua kaikkiin tahdonalaisiin lihaksiin aiheuttaen voimakkaita virheasentoja ja lihasnykäyksiä koko vartalossa, sekä raajoissa. (Suomen Dystonia-yhdistys 2020.) Tavallisimmin häiriö kohdistuu kuitenkin vain tiettyyn lihasryhmään ja osalla potilaista dystoninen oire saattaa esiintyä vain esimerkiksi jotain tiettyä tehtävää suorittaessa. Stressaavat tilanteet ja lihasaktivaatio pahentavat yleensä oireita. (Potilaan lääkärilehti 2013.)

Yleensä aivojen kuvantamistutkimuksissa ei löydetä poikkeavuuksia ja näin ollen dystonian synnyn syy jääkin usein hämärän peittoon. Tahdonalaisten liikkeiden säätelyn alueilla aivoissa on kuitenkin todettu toiminnallisia poikkeavuuksia, samoin muutoksia on ollut nähtävissä tuntoaistimuksen säätelyssä ja aivojen eri alueiden välisissä yhteyksissä. (Suomen Dystonia-yhdistys 2020.) Dystoniaoireita saattaa ilmetä myös aivojen verenkiertohäiriöiden, vammojen ja tulehdusten seurauksena, sekä eräiden mielenterveyden- ja pahoinvoinninhoitoon käytettyjen lääkkeiden sivuvaikutuksena. (Parkinsonliitto 2013.)

Dystoniat voidaan jaotella liikkeiden säätelyhäiriön ilmenemispaikan mukaisesti erilaisiin dystoniamuotoihin, joista yleisin on servikaalinen dystonia, jossa häiriö kohdistuu niskan alueen lihaksiin aiheuttaen pään ja niskan virheasentoja, sekä pään vapinaa ja nykiviä

liikkeitä. Muita dystonian muotoja ovat mm. käden dystonia, dopaherkkä dystonia, spasmodinen dystonia, blefarospasmi, jalan dystonia ja vartalon dystonia. (Parkinsonliitto 2013.)

Dystoniaan ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta oireiden lievittämiseen käytetään erilaisia lääkkeitä, sekä botuliinipistoksia, joista onkin saatu hyviä tuloksia. Dopaherkkään dystoniaan sopii nimensä mukaisesti levodopa-hoito. (Parkinsonliitto 2013.) Koska lääkehoito vaikuttaa hyvin yksilöllisesti, eikä sama hoito auta kaikkia potilaita, on tapauskohtainen arviointi erikoislääkärin toimesta tarpeen lääkehoitoa suunniteltaessa. Fyysioterapia, sekä ylipäättään liikunta ovat tärkeitä dystoniaa sairastavan toimintakyvyn säilyttämisen kannalta, mutta dystoniapotilaat saattavat hyötyä myös toiminta- ja puheterapeutin arvioista ja hoidosta. (Potilaan lääkirilehti 2013.) Parkinsonliiton jo vuodesta 1995 asti järjestämät sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit tukevat merkittävästi dystoniaa sairastavien ja heidän läheistensä osallistumista normaaliin elämään pitkäaikaissairauden rajoitukset huomioon ottaen. (Parkinsonliitto 2013.)

Essentiaalinen vapina

Toisesta sairaudesta tai ulkoisesta tekijästä riippumaton essentiaalinen vapina on toiseksi yleisin liikehäiriö heti levottomien jalkojen jälkeen ja samalla tavallisin patologisista vapinoista. Suomessa essentiaalista vapinaa sairastavia arvioidaan olevan vähintään 50 000 henkilöä. Sen esiintyminen nousee selvästi ikääntymisen myötä, mutta sitä voi ilmetä myös nuorilla, jopa aivan lapsillakin. Noin puolet potilaista on alle 40-vuotiaita ja yli 40-vuotiaista suomalaisista sitä on todettu noin 5%:lla. Essentiaalinen vapina ei ole millään tavoin sukupuoleen sidonnainen, mutta jopa yli 60%:lla sitä sairastavista on myös oireilevia sukulaisia ja se periytyy todennäköisesti vallitsevasti, eli noin puolet lapsista perii taudin. (Parkinsonliitto 2013; Terveyskirjasto 2018.)

Selvimminkin essentiaalinen vapina näkyy tarkassa työssä ja eteen ojennetuissa käsissä, mutta myös koko pään vapina on tavallista. Ensimmäiset oireet ilmaantuvat usein lähes huomaamatta, esimerkiksi fyysisen rasituksen ja stressin yhteydessä. Vapina on symmetristä ja sitä voi esiintyä joko pelkästään käsien alueella, tai yhdessä pään vapinan kanssa. Siihen voi vaikeissa tapauksissa liittyä myös kasvilihasten, äänen ja jopa jalkojen vapinaa. (Soinila ym. 2011, 214; Terveyskirjasto 2018.)

Essentiaalisen vapinan tarkkaa esiintymistä on haastavaa arvioida, koska suuri osa sitä sairastavista ei hakeudu koskaan hoitoon vaivan ollessa niin lievä, ettei lääkitystä tarvita,

jolloin diagnoosikin jää tekemättä. Toisaalta sitten osalla potilaista vapinan laajuus kasvaa huomattavaksi aiheuttaen vaikeita toiminnallisia haittoja, jotka voivat johtaa aina työkyvyttömyyteen saakka. (Soinila ym. 2011, 214-215; Parkinsonliitto 2013.)

2.4 Parkinsonliiton verkkokahvilat

Parkinsonliiton järjestösuunnittelijoiden työhön sisältyvät säännöllisesti tehtävät jäsenyhdistysvierailut, joissa vaihdetaan kuulumisia, kerrotaan liiton tulevista tapahtumista ja annetaan jäsenille heidän tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Koronavirusepidemian vuoksi Parkinsonliitto suositteli kasvokkain tapahtuvan yhteydenpidon välttämistä ja kokoontumiset peruttiin, jonka seurauksena jäsenet ja vertaistukihenkilöt olivat jäämässä ilman tukea ja koulutusta. Parkinsonliitossa tiedostettiin, että tilanne saattoi aiheuttaa monille jäsenille ahdistusta ja yksinäisyyttä, jonka vuoksi Parkinsonliitossa aloitettiin verkkokahvilatoiminta jäsenille järjestösuunnittelijoiden toimesta.

Verkkokahvilat toimivat Teams yhteyden kautta verkossa. Kohderyhmään kuuluville osallistujille lähetetään kutsut (liite 1) ja liittymisohje kokoukseen sähköpostitse. Toiminnan alusta alkaen verkkokahviloita suunniteltiin järjestettävän neljä kertaa vuodessa.

Järjestösuunnittelijan mukaan verkkokahviloiden alku oli hieman kankeaa ja etäyhteydet pelottivat osallistujia, mutta vähitellen mukaan on tullut lisää toimijoita. Vapaaehtoiset ovat kokeneet verkkokahvilan heitä yhdistäväksi tekijäksi. Niiden on todettu myös mahdollistavan yhdistysten välisen vuorovaikutuksen, joten toimintaa tullaan jatkamaan tulevaisuudessakin, vaikka niiden lopullinen muoto koronarajoitusten päätyttyä ei ole vielä selvillä. Myös niiden lukumäärä ja sisällöt muotoutuvat Parkinsonliitossa tarpeen mukaan.

3 OSALLISUUS JÄRJESTÖTOIMINNASSA

3.1 Vapaaehtoistoiminta

Kansalaisyhteiskunta perustuu ihmisten aktiivisuuteen, vapaaehtoisuuteen ja yhteisöllisyyteen. Aktiivinen kansalaisuus, sosiaalinen pääoma ja yhteisöllisyys ovat tärkeitä edellytyksiä inhimilliselle, sosiaaliselle ja taloudelliselle hyvinvoinnille sekä demokraattiselle yhteiskuntajärjestelmälle. (Särkelä 2011, 279.) Aktiivinen kansalaisuus on ihmisen laajaa osallistumista, toimintaa ja vaikuttamista omassa yhteisössään tai yhteiskunnassa (Nylund & Yeung 2005, 69).

Hyvinvoivissa yhteisöissä ollaan kiinnostuneita kanssaihmisistä, heidän kohtaloistaan ja hyvän elämän edellytyksistään. Kansalaiset voivat kokea olevansa merkityksellinen osa kokonaisuutta, tulevansa kuulluksi omana itsenään sekä voivansa vaikuttaa oman elämänsä kulkuun ja yhteisiin asioihin. Vapaaehtoistoiminnassa konkretisoituu aktiivinen kansalaisuus, jolloin ihminen tekee ilmaista työtä toisten ihmisten ja yhteisönsä hyväksi. (Nylund ym. 2005, 69–70; THL 2020.)

Euroopan parlamentti on vuonna 2008 määritellyt vapaaehtoistyön olevan palkatonta, omasta tahdosta tehtävää, kolmatta osapuolta perheen ja ystäväpiirin ulkopuolella hyödyttävää ja kaikille avointa toimintaa (Mikkonen & Saarinen 2018, 23–24 mukaan). Olenaisista on, että ihminen käyttää omaa konkreettista työpanostaan, mutta sen määrä ei kuitenkaan ole tärkeää. Näin rajataan pois henkilöt, jotka osoittavat tukensa maksamalla jäsenmaksunsa tai osallistumalla vain satunnaisesti yhdistyksen toimintaan. On huomioitava, että kansalaistoiminta ja vapaaehtoistyö eivät tarkoita samaa, koska kaikki vapaaehtoistyö ei kohdennu yhteiseksi hyväksi. (Harju 2003, 10–11.)

Sosiaalinen yhteenkuuluvuus pohjautuu kansalaisyhteiskunnassa jaettuun asemaan kuten esimerkiksi vammaan, sairauteen tai tiettyyn elämäntilanteeseen liittyen. Yhteinen asema mahdollistaa auttamisen ja vapaaehtoistoiminnan sekä yhteisten tavoitteiden pohjalta toimimisen. (Saari & Pessi 2011, 19.) Sosiaali- ja terveysjärjestöjen työssä vertais- ja vapaaehtoistoiminta ovat toiminnan ytimessä ja paikallisen toiminnan käyttövoima. Järjestön toiminnan ideologia perustuu usein vertaisuuteen sekä siihen, että järjestö tuo yhteen samoja asioita kokeneita ihmisiä. (Vuorinen ym. 2004, 10.)

Vapaaehtoisuuden keskeisenä periaatteena on, että siinä toimitaan tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin eikä se edellytä sosiaali- ja terveydenhuollon ammatillista osaamista. Vapaaehtoistoiminta täydentää yhteiskunnassa ammatillista työtä ja vastaa osaltaan yhteiskunnallisiin haasteisiin. Näihin haasteisiin vastaamisessa varsinkin eläkeläiset ovat merkittävä voimavara yhteiskunnalle. (Vuorinen ym. 2004, 8; STM 2020, 27.) Taloudellisen taantuman aikana yhteiskunnallisten instituutioiden sosiaalinen vastuu siirtyy yhä enemmän kansalaisten, perheiden ja läheisten hoidettavaksi. Valitettavasti tällaisesta vastuun siirrosta kärsivät eniten jo valmiiksi heikommassa asemassa olevat ryhmät. (Skelenburg & Klandermans 2013; Gothóni ym. 2016, 18.)

Vapaaehtoistoimintaan motivoivat oman aktiivisuuden ja toimintakyvyn vahvistaminen, mahdollisuus tukea muiden hyvinvointia eri tavoin auttamalla sekä hyödyksi olemalla (Rajaniemi 2009, 29; STM 2020, 27). Siinä kohtaavat yksilöiden perinteiset yhteistoiminnan tavat, antamisen ja auttamisen arvot sekä osallisuus yhteisöön (Nylund ym. 2005, 13). Yhteisöllisyyttä ei rakennu, jos ihmisillä ei ole tilaisuutta tai tiloja tavata toisiaan, toimia yhdessä, toteuttaa yhteisiä hankkeita, pohtia yhteisiä ongelmia ja ratkaisuja niihin (Pihlaja 2010, 82).

Vapaaehtoisuus, vapaamuotoisuus, joustavuus ja riippumattomuus ovat vapaaehtoistoinnin vahvuudet, mutta myöskin riski toiminnan jatkuvuudelle (Nylund ym. 2005, 83). Osallistumiseen liittyviä haasteita ovat terveyden ja voimien heikentyminen, ajanpuute sekä vapaaehtoistoinnin organisointiin liittyvät ongelmat kuten esimerkiksi liian sitova vapaaehtoistyö (Rajaniemi 2009, 30.) Toiminnassa olisi saatava olla mukana omaehtoisesti, siinä määrin kuin jaksaa, ehtii ja haluaa. Ulkoapäin asetetut rajoitteet ja vaatimukset vähentävät innostusta toimia aktiivisesti yhteiseksi hyväksi. Valitettavasti burn out ei ole tuntematon käsite myöskään vapaaehtoistoinnassa, kun aktiivinen toimija on uupunut liiallisten velvollisuuksien vuoksi. (Harju 2003, 41–42.)

Vapaaehtoisella on oltava myös mahdollisuus lopettaa tai vaihtaa tehtäviä toisiin ilman syyllisyyttä, jos hän kokee tehtävän henkisesti liian vaativaksi. Vapaaehtoistoinnin järjestäjät pyrkivät ennaltaehkäisemään ongelmia panostamalla vapaaehtoisten rekrytointiin, tehtävänkuvien määrittelyyn, ohjaukseen ja säännölliseen yhteydenpitoon (Willberg 2015, 23).

Motivaation säilyttämiseksi toimija on kohdattava kunnioittaen, kategorisoimatta ja hänet olisi otettava osalliseksi toiminnan kehittämiseen. Hänen tulisi päästä osaksi itselleen tärkeää yhteisöä ja saada jakaa yhteistä hyvää tasavertaisena muiden kanssa. Tärkeää

on myös, että hän saa osakseen arvostusta ja kiitosta toiminnastaan. (Harju 2003, 41–42; THL 2021) Vapaaehtoisella tulisi olla turvallisen ja mielekkään toiminnan takaamiseksi järjestäjän edustama tukihenkilö, johon hän voi ottaa yhteyttä kaikissa tilanteissa (Willberg 2015, 23).

Vapaaehtoistyö on herkkä ja tunteita herättävä aihe, joten vapaaehtoistyöhön kohdistuvat kriittiset näkökulmat olisi tuotava esille mahdollisimman hienovaraisesti. Maallikkouttamisen eettisyyttä, laatua ja hyötyä on kuitenkin pystyttävä arvioimaan, koska siten vapaaehtoistyötä voidaan suunnata tarkoituksenmukaisesti ja hyödyllisesti. Näin säilytetään vapaaehtoistyötä tekevän ainutkertainen rooli ymmärtävänä rinnalla kulkijana ja ihmillisen kohtaamisen vahvistajana. (Mykkänen-Hänninen 2007, 6–7; THL 2021.)

Vapaaehtoistoiminnan organisointi edellyttää ammatillista osaamista, tukea, ohjausta, käytännön koordinoitua ja rakenteita (Vuorinen ym. 2004, 85). Vapaaehtoistyö toteutuu monen ilmiön ja muutoksen keskiössä, joten toiminnan suunnittelussa ja organisoinnissa on huomioitava myös järjestöä ympäröivän yhteiskunnan muutokset ja niiden vaikutus järjestön tehtäviin (Mykkänen-Hänninen 2007, 10). Potilas- ja terveystyössä toimivien yhdistysten tärkeimpiä tehtäviä ovat tiedonvälitys, neuvonta, ohjaus ja koulutus. Käytännössä tietoa välitetään muuan muassa julkaisemalla lehtiä tai oppaita sekä internetin palvelusivuja ylläpitämällä. (Vuorinen ym. 2004, 87–88.)

Järjestöjen kautta hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen liittyvässä toiminnassa on vuosittain mukana noin 500 000 vapaaehtoista, joista aktiivisimpia ovat yli 65-vuotiaat. Järjestöillä on tärkeä osuus vapaaehtoistoiminnan kehittämisessä ja toteuttamisessa. Niiden haasteena on löytää toimijoita, tukea heidän sitoutumistaan ja löytää riittävät toimintaedellytykset. Vapaaehtoistoiminnan kehittäminen edellyttää toimivia yhteistyörakenteita järjestöjen ja julkisen sektorin välille sekä selkeästi sovitut roolit ja vastuut. Järjestöillä on useita vertais- ja vapaaehtoistoiminnan malleja, joissa esimerkiksi ikääntynyt väestö on sekä toimijoina että tuen saajina. (STM 2020, 28.) Toiminnan muotoja ei saisi tarkastella vain ikäsopivuuden näkökulmasta, sillä ikää enemmän vaikuttaa osallistujien käytettävissä olevat voimavarat (Rajaniemi 2009, 30).

Ikääntyneiden parissa tarvitaan vapaaehtoisia erityisesti hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen tai digivälineiden ja -palveluiden neuvonnassa. Tukea tarvitsevat varsinkin ihmiset, jotka ovat vaarassa syrjäytyä sen vuoksi, että he eivät eivätky kykene tai uskaltaudu lähtemään kotoa. (STM 2020, 27.)

3.2 Vertaistuki

Vertaistuki on kokemukseen perustuvaa, ihmisten välistä keskinäistä tukea. Suomessa vertaistuen juuret löytyvät yhteisöllisyyden tarpeesta ja se on kehittynyt ajan, yhteiskunnallisen rakenteen, kulttuurin ja ihmisten tarpeiden mukaisesti. Käsitteenä ja ilmiönä vertaistuki määritellään kuuluvaksi sosiaaliseen tukeen, joka on omaehtoista, keskinäistä toimintaa, mutta ei kuitenkaan vapaaehtoistoimintaa (Mikkonen ym. 2018, 9-10, 22). Hokkasen (2014, 25) mukaan vertaistukea voidaan pitää vapaaehtoistoiminnan alalajina.

Vertaistoiminnan arvoja ovat vapaaehtoisuus, tasa-arvoisuus, yhteenkuuluvuus, luotettavuus ja toivo (Heino & Kaivolainen 2010, 9). Perusajatuksena on usko ihmisen omiin sisäisiin voimavaroihin, jotka voidaan saada tarvittaessa käyttöön. Vertaistukitoimintaan osallistumisen edellytyksenä on oma oivallus, aktiivinen valinta ja toive hyvinvoinnin lisääntymisestä. Jotta ihminen sitoutuisi toimintaan, olisi hänen voitava tuntea saavansa siitä jotakin hyötyä tai etuja kuten esimerkiksi palveluja tai muita rahallisia etuja, uusia ihmissuhteita ja arvostusta. Näiden lisäksi hänelle itselleen tärkeät arvot ja toiminnan päämäärät lisäävät sitoutumista. (Laimio & Karnell 2010, 12, 18–19.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat toimineet aktiivisesti vertaistoiminnan muotojen kehittämisessä, koska niissä työskennellään usein sellaisissa tilanteissa, joissa asiakkaan elämä on kriisiytynyt ja haasteena on toivon ylläpitäminen tai muutoksen mahdollisuuden näkeminen haastavassa elämänvaiheessa. (Vuorinen ym. 2004, 80.) Vertaistuki täydentää yleensä palvelujen muuta käyttöä, mutta harvoin korvaa sitä. Vaikka vertaistuki kasvattaa sosiaalista pääomaa, sen piiriin pääsevät todennäköisemmin sosiaalista pääomaa ennestään omaavat. Tämä heikentää vaikeimmissa elämäntilanteissa elävien pääsemistä vertaistuen ääreen. (Hokkanen 2014, 26.)

Vertaistukitoiminnassa olennaista on samankaltaisessa tilanteessa elävien ja samankaltaisia asioita kokeneiden ihmisten keskinäinen tuki, toivo ja tieto muiden selviytymiskeinoista. Heillä on sellaista kokemukseen perustuvaa asiantuntemusta, jota kellään muulla ei voi olla. Samankaltainen elämäntilanne auttaa osanottajia ymmärtämään toistensa tunteita ja omaa kokemustaan. Tasa-arvoisessa ja kunnioittavassa ilmapiirissä ihmisellä on mahdollisuus tuntea itsensä merkitykselliseksi, hänen ahdistuneisuutensa ja pelkonsa lievittyvät. Osallistujalle vertaisryhmä voi olla ensimmäinen paikka, jossa hän kokee tulevansa kuulluksi ja hyväksytyksi omine ongelmineen, kysymyksineen, tunteineen

ja ajatuksineen. (Laimio ym. 2010, 13 - 18; THL 2020.) Ryhmän tuella ja ryhmässä toimimalla osallistuja voi oppia ottamaan vastuuta sekä ryhmää, että itseään koskeissa asioissa, tekemään päätöksiä, auttamaan muita ja ottamaan apua myös vastaan (Mikkonen ym. 2018, 22–23).

Vertaistuen oikea-aikaisuutta on vaikea määrittää, koska osa diagnoosin saaneista kaipaa tukea heti ja osa vasta myöhemmin. Vertaistukea vaihtoehtona kannattaakin ammattilaisen aina suositella potilaalle ja hänen omaiselleen. Sairastumisen alkuvaiheessa henkilökohtainen vertaistuki on parhain vaihtoehto, mutta myöhemmässä vaiheessa kun sairastunut tai omainen on valmis kuuntelemaan muiden tarinoita ja kokemuksia, on hän valmiimpi tukemaan myös muita, jolloin ryhmämuotoinen vertaistuki saattaa olla paikallaan. (Terveyskylä 2020.) Vertaistuen merkittävänä toimijoina, sairastuneen avustajina ja kumppaneina ovat läheiset. He pitävät tärkeänä saada tietoa palveluista. (Mikkonen 2009, 93.)

Omaishoitaja tarkoittaa henkilöä, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, koska tämä ei vammaan, sairauden tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi selviydy arjen toiminnoista ilman apua. Vertaistukistoimintaan osallistumiseen heitä motivoivat halu tavata järjestöjen toiminnassa samassa tilanteessa olevia omaishoitajia, vertaistuen ja avun tarve sekä myöskin toive saada elämäänsä mielekästä ja kivaa tekemistä. Omaishoitajat eivät ole kokeneet kuitenkaan tärkeäksi päästä vaikuttamaan yhteiskunnallisiin asioihin osallistumisen kautta. Avun ja vertaistuen saaminen on merkittävämpi osallistumisen syy kuin halu auttaa muita ihmisiä. (Jalava ym. 2015, 51 - 55.)

Vertaistukea voi olla ryhmässä tai kahden kesken, kasvokkain tai verkon tai puhelimen välityksellä. Toiminta voi olla joko organisoitua järjestön, yhteisön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta tai spontaania, vailla varsinaista taustayhteisöä. Usein taustayhteisöt järjestävät omalle vertaistoiminnalleen jonkinlaista tukea kuten tilat, koulutusta ja työnohjausta. (Laatikainen 2010, 5–6.)

Vapaaehtoistyötä hyödyntävän järjestön olisi tarjottava riittävästi resursseja toiminnan organisointiin. Vapaaehtoistyö ja vertaistuki eivät saisi olla vain maininta rahoitushakemuksessa, vaan on huomioitava myös mahdolliset riskit sekä mietittävä kuinka sitä käytännössä ylläpidetään. (Mykkänen-Hänninen 2007, 13.) Järjestöjen painopisteenä omassa toiminnassaan tulisi olla vertaistuen muotojen ja erilaisten ryhmätoimintojen kehittäminen hyödyntäen paremmin erilaisia teknologisia ja etäyhteyteen nojaavia vertais-

toiminnan ratkaisuja. Lisäksi olisi hyvä kehittää myös kotiin vietäviä järjestölähtöisiä tukimuotoja, jotka toimisivat esimerkiksi omaishoitajilla, joiden on vaikea jättää omaistaan yksin. (Jalava ym. 2015, 58.)

3.3 Osallisuus hyvinvoinnin tukena

Osallisuus on yleiskäsite toiminnassa tai sosiaalisessa yhteisössä mukana olemiselle ja vastakohta ulkopuolelle jäämiselle tai jättämiselle (Kivistö & Nygård 2019, 9). Sen edellytyksenä on yhteys omiin ja yhteisiin voimavaroihin, joita ovat keskinäinen kunnioitus ja luottamus, toimeentulo, toiminta, palvelut, tieto ja taito sekä yhteiset merkitykset (Hakoma ym. 2019, 18; THL 2021).

Yksilön tasolla osallisuus toteutuu, kun ihminen kokee kuuluvansa itselleen merkitykselliseen ryhmään tai yhteisöön. Yhteisössä jäsenet kokevat osallisuuden keskinäisenä arvostuksena, luottamuksena ja vaikutusmahdollisuuksina. Yhteiskunnassa osallisuus ilmenee mahdollisuuksien ja oikeuksien toteutumisena sekä ihmisten keskinäisenä vastavuoroisuutena. (THL 2020.)

Osallisuuden kokemukset kytkeytyvät osallistujan ihmiskäsitykseen, henkilökohtaiseen elämämaailmaan ja identiteettiin (Särkelä-Kukko 2014, 35). Osallisuus ei ole yksilön pysyvä ominaisuus tai tila vaan pikemminkin prosessi, jonka aste vaihtelee elämänvaiheiden mukaan (Raivio & Karjalainen 2013, 15). Virkin (2014) mukaan osallistumismahdollisuuksien ja osallisuuden kokemusten avulla on mahdollista luoda monipuolinen pohja oman identiteetin rakentamiselle. Se on kuitenkin vaikeaa, jos osallistumismahdollisuudet ovat heikentyneet tai ihminen kokee itsensä ulkopuoliseksi yhteisöstä. (Särkelä 2011, 282 mukaan.)

Osallisuuteen tarvitaan myös väljyyttä, vapautta etäännyä välittömästä vuorovaikutuksen, osallistumisen ja tunteiden maailmasta. Osallisuuden ehtona on kuuluminen sellaiseen kokonaisuuteen, jossa pystyy vaikuttamaan oman elämänsä kulkuun. (Isola ym. 2017, 19.) Ihmiset eivät ensisijaisesti halua osallistumisen mahdollisuuksia ja yhteenkuuluvuuden tunnetta jonkin erityisryhmän edustajina, vaan omana itsenään, yhteiskunnan ja yhteisön jäsenenä (Kopra 2016, 6).

Yhteiskunnan rakenteet, vallitseva asenneilmapiiri ja yksilön omat käytettävissä olevat voimavarat vaikuttavat osallisuuden kokemusten muodostumiseen. Kuormittava elämäntilanne vähentää yksilön voimavaroja, jolloin hänen on keskityttävä selviytymiseen osallisuuden sijaan. Omiin voimavaroihin ei aina uskota, luoteta tai niitä ei tunnisteta, jolloin ne jäävät hyödyntämättä. Yksilöllä on oltava mahdollisuus olla huolenpidon kohteena ilman odotuksia silloinkin, kun hänellä ei ole muuhun voimavaroja ja silti olla yhteiskunnan ja yhteisönsä jäsen. Jokaiseen väestöryhmään liittyy erilaisia ennakoasenteita, jotka saattavat heikentää osallisuuden kokemuksia. (Särkelä-Kukko 2014, 39 43–49.)

Suomalaisen yhteiskunnan vauraudesta huolimatta sosiaalityön näkökulmasta kehitty useita epäsuotuisia kehityskulkuja kuten esimerkiksi pitkään jatkunut eriarvoisuuden kasvu, joka ilmenee taloudellisen köyhyyden pysyvyytenä ja köyhyyden uusina muotoina. Osa kansalaisista jää toimeentulo-ongelmien lisäksi osattomiksi uusista viestintä- ja informaatiokanavista. (Pohjola ym. 2019, 12.) Digisyrjäytynyt ihminen ei pysty, osaa tai ei halua käyttää digitaalisia sovelluksia tai asioida sähköisesti, jonka seurauksena hän ajautuu yhteiskunnan toimintojen ulkopuolelle (Hyppönen & Ilmarinen 2019, 280).

Syrjäytymistä on yhteiskunnassamme ollut aina, mutta nykyään se tapahtuu vailla perinteisiä lähiyhteisöllisiä turva- ja kontrolliverkostoja, jonka vuoksi syrjäytyjä on aiempaa enemmän yksin. Yksilöitymisen pakon edellyttämänä syrjäytyminen on kohdattava enemmän henkilökohtaisena epäonnistumisena, jolloin uuden identiteetin ja elämänuran luominen ei onnistu. Positiivisena ratkaisuna tähän epävarmuuteen ja turvattomuuteen on tarjottu aktiivisuutta ja yksilöllisyyttä. Jotta voisi voittaa elämän epävarmuudet, on oltava aktiivinen ja osattava itse luoda oma elämänuransa. (Väärälä 2003, 76.)

Osallisuutta edistäessä olisi kiinnitettävä erityinen huomio kaikkein heikoimmassa asemassa oleviin ja syrjittyihin, koska kokemukseen matalasta osallisuudesta liittyy muun muassa vakava psyykinen kuormittuneisuus, yksinäisyys ja huonoksi koettu työkyky (THL 2021).

Juhilan (2004) mukaan osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on, että asiakkaalle annetaan mahdollisuus itse kuvata ja määritellä omaa tilannettaan ja kokemuksiaan sekä vaikuttaa häntä koskevaan päätöksentekoon. Jos ammattilaisen toimii yksilön puolesta, hän käyttää yksisuuntaista asiantuntijavaltaa määrittelemällä asiakkaan syrjäytyneeksi huolipuheen ja marginaalisuuteen liittyvien leimojen avulla, vähentää asiakkaan ihmisarvoa ja vie hänen oikeutensa vastapuheeseen. (Gothóni ym. 2016, 19–20.)

Osallisuus palvelujen suunnittelussa vahvistaa asiakkaan roolia, kohdistumista ja kokemusta osallisuudesta. Näihin liittyy myös voimaantuminen, sitoutuminen tai velvoite, yhteistoiminta, kumppanuus, vaikuttaminen, sosiaalinen osallisuus ja asiakasosallisuus. (Leemann & Hämäläinen 2016, 587.) Asiakkaita osallistamalla saadaan tietoa asiakasryhmän tarpeista, palvelujärjestelmän aukoista ja tilannetta parantavista ratkaisuista, jotka muuten jäisivät helposti ammattilaisten näkökulmasta havaitsematta. Saadun tiedon avulla kehittämistoimintaa voidaan kohdistaa johonkin tiettyyn menetelmään, työskentelytapaan, jollekin vammaisryhmälle tarjottuun kuntoutuspalvelujen kokonaisuuteen tai jonkin palveluntuottajan palveluvalikoimaan. (Pohjola ym. 2017, 68.)

Sosiaalipalvelujen tuottajien tulisi sitoutua toimimaan asiakas- ja elämäntilanelähtöisesti, mikä tarkoittaa asiakkaan asiantuntemuksen hyödyntämistä, siitä saatavan tiedon seuranta ja arviointia (Karjalainen ym. 2019, 11). Kumppanuus on osa yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa tapahtuvaa toimintaa ja sen päämääränä on yhteisten tavoitteiden saavuttaminen. Kumppanuudessa työntekijä tukee asiakasta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa, valinnanvapaudessa ja päätöksenteossa. Asiakas määrittää tavoitteensa ja valitsee toteuttamistavat yhteistyössä työntekijän kanssa, jolloin hän ei ole vain avuntarvitsija. Keskeisiä luottamuksen rakentumisessa ovat toimintaprosessin mukanaan tuomat yhteiset kokemukset ja vuorovaikutus. (Lampinen 2019, 9.)

3.4 Verkko-osallisuus

Yhteisöllisyyttä on kuvailtu sukuun, paikallisuuteen ja fyysiseen läsnäoloon perustuvien yhteisöjen ominaisuudeksi, jossa korostuu yksilön oma toimijuus (Kilpeläinen 2016, 65). Internet on muuttanut merkittävästi perinteistä yhteisöllisyyttä tarjoamalla virtuaalisia yhteisöllisyyden toteutumistapoja. Paikallisista, kasvokkaisista ja sosiaalisiin verkostoihin liitetystä yhteisöllisyyden määrittelyistä on siirrytty kohti kuvitteellisia, symbolien ja mielikuvien varaan rakentuvia yhteisöjä. (Thitz 2013, 26.) Ihmiset toteuttavat arkeaan ja sosiaalisuuttaan teknologian välittämänä, joten teknologiasta on tullut myös väistämätön osa sosiaalisuutta (Tikkala 2017, 43).

Sosiaalipalveluissa digitalisaatiota perustellaan kansalais- ja asiakaslähtöisyydellä, palveluiden tehokkuudella sekä taloudellisuudella ja sille on asetettu merkittäviä tavoitteita. Julkishallinnon digitalisaatiolla tavoitellaan erityisesti prosessien ja toimintatapojen sujuvoittamista. (Kivistö 2019, 43.)

Digitaaliteknologian avulla asiakkailta on enemmän ajasta ja paikasta riippumattomia, matalan kynnyksen tapoja asioida ja hankkia tietoa. Eettisestä näkökulmasta katsoen teknologian hyödyntämisen ensijainen tarkoitus on vuorovaikutusmahdollisuuksien lisääminen ja täydentäminen, ei kasvokkain tapahtuvien kohtaamisten korvaaminen. (Kivistö 2019, 44.)

Verkossa toimivan sosiaalityön edellytyksenä on sen arvojen toteutuminen ja valinnanvapaus. Eettisten periaatteiden on toteuduttava riippumatta siitä, toteutuuko työ kasvokkain vai verkon välityksellä. Verkkososiaalityön eettisyys edellyttää jatkuvaa ympäristön ja yhteiskunnan havainnointia, jotta sosiaalityö pysyy mukana yhteiskunnan yleisessä ja tietoteknisessä kehityksessä. (Kilpeläinen & Sankala 2010; Ritvanen 2017, 79.)

Digitaalisuus voi olla sekä haaste että mahdollisuus osallisuudelle. Laitteiden tai taitojen puute tekee asioimisesta haastavaa. Toisaalta etäyhteyksien avulla toimintaan voivat osallistua nekin henkilöt, joiden olisi muutoin vaikea päästä lähitapaamisiin. (THL 2021.)

Teknologian ja digitalisaation odotetaan tuottavan osalle vammaisista ihmisistä uusia osallisuuden mahdollisuuksia, koska esteettömän, saavutettavan ja riittävän tiedottamisen avulla vammaisten kansalaisten yhdenvertaisuutta voidaan vahvistaa asuinpaikasta riippumatta. On kuitenkin huomioitava, että vammaisten henkilöiden taidot ja mahdollisuudet teknologian ja sähköisten palveluiden käyttämiseen vaihtelevat suuresti, jonka vuoksi myös digitalisaation näkökulmasta tarvitaan erilaisia ja yksilöllisiä asiakasprosesseja. (Kivistö 2019, 43–44, 46.)

Esimerkiksi Parkinsonintautiin sairastuneilla on kokemuksia muun muassa aistien heikkenemisestä, masennuksesta, liikkumisen vaikeutumisesta, pakkoliikkeistä ja unettomuudesta. He ovat huolissaan apuvälineiden käyttöönoton tarpeista, toisen apuun turvaamisesta, yksityisyyden suojan heikkenemisestä ja häpeän tunteesta sairauden vuoksi sekä kokevat hylätyksi tulemisen pelkoa myös omaisten taholta. Onkin ensiarvoisen tärkeää, että sairastunut kokee tulevansa kuulluksi ja hän saa itse määritellä oman tilanteensa (Mikkonen 2009, 105, 126).

Digiosallisuudessa ei ole kuitenkaan kyse pelkästään osallistujien digitaadoista. Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta (306/2019) velvoittaa, että julkisten toimijoiden digitaaliset ympäristöt ja -palvelut on ensisijaisesti suunniteltava helppokäyttöisiksi, saavutettaviksi ja turvallisiksi, jotta osallistuminen jäisi mahdollisimman vähän käyttäjän taitojen varaan. (THL 2021.)

Vammaispalveluja tarvinneilla henkilöillä heikko taloudellinen tilanne saattaa vaikuttaa osaltaan heikentävästi osallistumiseen. Vähäinen osallistuminen voi johtua myös osallistumismahdollisuuksien muilla puutteilla kuten esimerkiksi esteellisyydellä ja osallistumismuotojen puuttumisella. Yhteiskunnan heikko taloustilanne saattaa vaikuttaa vähintäänkin epäsuorasti sekä osallistumismahdollisuuksiin että -edellytyksiin. Osallistumista tukevien palveluiden määrärahojen vähentyminen ja yleinen osallistumismahdollisuuksien kaventuminen yhteiskunnassa ei edistä marginaaliryhmien osallistumista ja kansalaisuusasemaa. (Teittinen & Vesala 2015, 31.)

Ikääntyneiden digitaidot voivat olla omiin tarpeisiin nähden erinomaiset tai varsin puutteelliset. Niihin vaikuttavat muun muassa asuinpaikka, koulutustausta, työura ja yleinen kiinnostus sekä mahdollisuudet hankkia tarvittavat digitaidot. (VM 2021, 5.) Verkko-yhteisön rakentamisen edellytyksenä on saada tietoa käyttäjien arvoista ja tekijöistä, jotka houkuttelevat heitä osallistumaan toimintaan (Lammi ym. 2007, 179).

Ikääntyneillä tietotekniikan oppimiseen vaikuttavat näön, kuulon tai käsien motoriikkaan liittyvien muutosten lisäksi esimerkiksi pelon ja turhautumisen kokemukset (Richardson ym. 2005; Niemi 2017, 100). Ikääntynyt saattaa olla huolissaan laitteiden ja palvelujen tietoturvasta. Jotkut sovellukset saattavat myös edellyttää toimiakseen uudemman laitteen, jonka hankkimiseen pienituloisilla eläkeläisillä ei ole varaa. (Vanhus- ja lähimmäispalvelunliitto 2021, 8.)

Viherän (2000) mukaan ikääntyvien viestintävalmiudet voidaan jakaa välineisiin, taitoihin ja motivaatioon. Viestintätaitoja ovat erilaisten välineiden tekninen käyttötaito, viestinnällisiin vuorovaikutustapahtumiin osallistuminen, tietosuojan ymmärtäminen, viestintävälineiden käyttö jokapäiväisen toiminnan helpottamiseen sekä viestiverkostojen rakenteiden ja palveluiden ymmärtäminen. Kaikki viestintäalueiden osa-alueet ovat tärkeitä ja liittyvät toisiinsa, mutta vaikeinta käytännössä on vaikuttaa ikääntyvien motivaatioon. (Mäensivu 2002, 43–45.)

On huomioitava, että vaikka ikääntyvä olisikin käyttänyt teknologisia laitteita aiemmin työelämässään, niin se ei poista opastuksen tarvetta myöhemmin. Hän saattaa kokea epävarmuutta omista taidoistaan ja yhteiskunnassa mukana pysymisenkin voi mietittyä. (Vanhus- ja lähimmäispalvelunliitto 2021, 6.) Tällöin suurimpana haasteena on mistä ikääntynyt saa ilmaista tai edullista tukea omien digitaitojensa kehittämiseen (VM 2021, 7).

Useimmiten ikääntyneet saavat apua omilta lapsiltaan tai sukulaisiltaan sekä ystävilta, tuttavilta ja naapureilta. Heidän tuellaan on suuri merkitys ikäihmisten oppimisen motiivoinnissa. Kaikilla ei kuitenkaan ole luotettavia läheisiä tai he eivät halua jostakin syystä turvautua heidän apuunsa verkkoasioinneissaan. (VM 2021, 6; Vanhus- ja lähimmäispalvelunliitto 2021, 6–8.) Suomessa ei ole luotu yhtenäistä toimintamallia ikäihmisten perehdyttämisestä, vaikka viime vuosina onkin ollut useita hankkeita ja toimikuntia, jotka ovat tutustuttaneet ikääntyneitä arjen digimaailmaan. Käytännössä vanhusväestön digiosaamisen opettaminen ja avustaminen ovat olleet järjestöjen toiminnan varassa. (Suoninen- Erhiö ym. 2020, 117.)

Palveluja kehitettäessä on ymmärrettävä ihmisten moninaisuus ja erilaiset elämäntilanteet, joten myös ikäihmisiä olisi kuultava. Yleensä kuitenkin vain aktiiviset ja toimintakyvyltään vireät ikäihmiset näkyvät ja kuuluvat yhteiskunnassa. Tuotteita ja palveluja kehittelevien yritysten sekä viranomaisten on siten kuultava muitakin ikäihmisiä ja heitä edustavia tahoja sekä pidettävä heidät mukana kehitystyössä. (Vanhus- ja lähimmäispalvelunliitto 2021,10.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen tarve

Pohjola ym. (2019, 15) mukaan nykyisessä yhteiskunnassamme olemme samanlaisessa murrosvaiheessa kuin 1990-luvulla vaikuttaneen laman aikoihin. Tämän vuoksi sosiaalityössä korostuu työn uudelleen organisointi ja sisällöllinen kehittäminen, jotta voidaan vastata toimintaympäristön muutoksiin. Sosiaalityön keskeisiä toimintatavoitteita ovat osallisuutta tukevien voimavarojen vahvistaminen sosiaalisen syrjäytymisen torjumiseksi, vaikuttamisen mahdollisuuksien lisääminen omissa asioissaan ja yhteisössään sekä yhteiskunnan rakenteiden kehittäminen osallisuutta tukeviksi (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014; Rouvinen-Wilenius & Ahokas 2016).

Yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset ovat selkeästi lisänneet myös yhdistysten toiminnan ja neuvonnan kysyntää. Yhdistysten toiminnan kannalta keskeiset ihmisryhmät ovat kokeneet vaikeaksi saada julkisia palveluja ja riittävää neuvontaa, muuttuva lainsäädäntö on koettu monimutkaiseksi ja kuntien tukipalvelut ovat heikentyneet. Lisäksi digitaalisten palvelujen yleistyminen on lisännyt neuvonnan tarvetta johtuen jäsenten ikääntymisestä tai digitaalisten palvelujen ja tiedonhaun edellyttäminen taitojen ja välineiden puuttumisesta. Tiedon siirtyminen verkkoon onkin yleisemmin lisännyt kuin vähentänyt sosiaali- ja terveysyhdistysten neuvonnan tarvetta. (Peltosalmi ym. 2020, 70–71.)

Toimintaympäristön muutosten myötä sosiaali- ja terveysjärjestöjen on kehitettävä toimintojaan ja tarjottava ihmisille mielekkäitä, uusia osallistumisen muotoja. Kehitystyötä varten on tärkeää selvittää, miksi ihmiset haluavat olla mukana sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnassa. On myös huomioitava toiminnasta tiedottamisen tavat ja arvioida tavoittaako tieto tavoiteltavan kohderyhmän. (Koskela ym. 2014, 15.)

Parkinsonliitossa halutaan ottaa jäsenet mukaan palvelujen kehitystyöhön. Heidän kokemusten hyödyntäminen on tarpeellista, kun organisaatiossa halutaan uudistaa palvelujen rakennetta ja sisältöä tai arvioida niiden toimivuutta. Kokemusasiantuntijan roolissa painottuu aiempaa enemmän yhteistoiminnallinen tekeminen ja kehittäminen (co-doing) yhdessä palveluammattilaisten kanssa. Tämä muuttaa myös käsitystä asiakkaasta, jolloin ihmisen tulkitseminen kapean asiakasroolin kautta muuttuu osaavan ja osallisen kansalaisen kuvaan. (Pohjola ym. 2017, 8.)

4.2 Toimeksianto ja toimintaympäristö

Maaliskuussa 2020 maailman terveysjärjestö WHO julisti koronavirusepidemian pandemiaksi, jonka seurauksena myös Parkinsonliitto joutui rajoittamaan jäsenistönsä kasvokkain tapahtuvaa järjestötoimintaa. Jäsenten tuen ja tiedon tarve haluttiin turvata, joten liitossa aloitettiin korvaavana toimintana etäkahvilatoiminta kevästä 2020 alkaen. Ensimmäisiin etäkahviloihin ei kuitenkaan osallistunut kuin murto-osa kutsutuista, mikä herätti huolta Parkinsonliiton työntekijöissä.

Parkinsonliitossa haluttiin selvittää opinnäytetyön toimeksiannon avulla, miten he voisivat parhaiten tukea jäseniään verkkoyhteyksien käytössä tasavertaisen osallisuuden parantamiseksi. Tutkimus rajattiin paikallisyhdistysten puheenjohtajiin ja sihteereihin, koska he ovat tärkeässä asemassa tiedon levittämisessä jäsenistölle ja myös heidän on tärkeää saada keskinäistä vertaistukea.

Opinnäytetyömme yhteyshenkilönä toimi Taysin ja Vaasan sairaanhoitopiirin alueen järjestösuunnittelija, jonka tehtävänä on tukea ja kouluttaa paikallisyhdistyksiä, kerhoja ja vapaaehtoisia heidän toiminnassaan. Lisäksi hän välittää tietoa ja tekee edunvalvontaa toimien linkkinä sairastuneiden, heidän läheistensä ja eri sidosryhmien välillä sekä järjestää ja osallistuu paikallisiin tapahtumiin. (Parkinsonliitto 2021.)

4.3 Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävät

Ikääntyneiden digiosallisuudesta on Suomessa tehty vain vähän aiempia tutkimuksia eikä tällaisen pandemian aiheuttamasta poikkeustilanteesta ole nyky-yhteiskunnassamme kokemusta.

Tehtävänäimme oli selvittää Parkinsonliiton jäsenten kokemuksia ja ajatuksia verkko-osallisuudesta. Parkinsonliitosta haluttiin erityisesti tietoa siitä, johtuuko jäsenten vähäinen osallistuminen esimerkiksi verkkokahvilatoiminnan sisällöstä, tarvittavien yhteyksien puutteesta tai siitä, ettei verkkoyhteyttä osata käyttää. Jäseniltä toivottiin saatavan tietoa siitä, olisivatko he halukkaita vastaanottamaan konkreettista apua järjestön taholta sekä keneltä he mieluiten haluaisivat vastaanottaa apua; Parkinsonliiton työntekijältä, toiselta ryhmässä toimivalta vai liiton ulkopuoliselta taholta.

Tutkimuksen avulla saatua tietoa voidaan käyttää vertaistukitoiminnan kehittämisessä ja Parkinsonliitossa syksyllä 2021 käynnistyvän Mennään verkkoon– digihankkeessa. Tullevan hankkeen avulla pyritään auttamaan Parkinsonliiton jäseniä etäyhteyksien käyttämisessä yhdistystoiminnassa.

Tavoitteiden perusteella muodostimme kuusi tutkimustehtävää.

1. Aiemmat kokemukset verkossa toimimisesta.
2. Kokemukset ja ajatukset vertaistoinnasta.
3. Mahdollisuudet ja valmiudet osallistumiselle.
4. Osallistumisen haasteet tai esteet.
5. Mahdolliset osallistumista tukevat toimet.
6. Ajatuksia ja ideoita verkko-osallisuuden kehittämiseen.

4.4 Tutkimus prosessi

Tutkimuksemme suunniteltua etenemistä hahmottelimme seuraavan taulukon mukaisesti ja päämääränämme oli luovuttaa valmis opinnäytetyön raportti toukokuussa 2021 toimeksiantajalle, sekä AMK:lle.

Tutkimuksen aikataulus	
marraskuu 2020	Opinnäytetyön suunnitelman palautus Haastattelun suunnittelu
joulukuu 2020	Toimeksiantosopimuksen allekirjoittaminen Tietoperustan viimeistely
tammi-helmikuu 2021	Haastattelujen toteutukset Aineiston litterointi
maalis-huhtikuu 2021	Aineiston analyysi
toukokuu 2021	Opinnäytetyön raportin kokoaminen ja luovutus toimeksiantajalle + AMK:lle

4.5 Tutkimusmenetelmä

Laadullisen tutkimuksemme aineiston hankimme yksilöhaastatteluilla. Haastattelu valikoitui aineistonkeruumenetelmäksi, koska siinä ihminen nähdään subjektina ja hänellä on mahdollisuus tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. Haastattelujen aikana oli mahdollista syventää tarvittaessa saatuja tietoja lisäkysymyksillä ja mahdollisilla perusteluilla. Sen etuna tutkimusmenetelmänä oli myös, että haastateltavat saattoivat kertoa itsestään ja tutkittavasta aiheesta ennakoitua laajemmin. (Hirsjärvi ym. 2016, 205, 207.) Tarvittaessa oli mahdollista selventää ilmausten sanamuotoa ja kysymykset voitiin esittää siinä järjestyksessä kuin tilannekohtaisesti katsottiin aiheelliseksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 64). Tämä oli tärkeää huomioiden tutkittavien ikä ja mahdolliset sairauden aiheuttamat rajoitukset. Henkilökohtainen aihe saattoi olla arka tai vaikea haastateltavalle, kun kyseessä on esimerkiksi sairauden aiheuttamat rajoittuneisuudet osallistumisessa.

Haastattelu on menetelmänä joustava ja katsoimme sen sopivan erityisen hyvin tällaisen entuudestaan vähän kartoitetun aiheen tutkimiseen, missä vastausten suunnat eivät olleet ennalta arvattavissa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34-35.)

Haastattelutyypiksi valikoitui teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu, jossa edettiin etukäteen valittuihin teemoihin liittyvien kysymysten avulla. Metodologisesti siinä korostetaan tulkintoja, asioille annettuja merkityksiä ja sitä miten ne syntyvät vuorovaikutuksessa. Haastattelun teemat pohjautuivat tutkimuksen viitekehukseen, eli siihen mitä tiesimme tutkittavasta ilmiöstä valmiiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87–88.) Teemahaastattelun etuna oli myös se, ettei sitä tarvinnut analysoida juuri tietyllä tavalla määriteltynä, vaikkakin teemoittelu ja tyypittely ovat tavallisia ja loogisia jatkumoa tälle haastattelutyypille. (KvaliMOTV 2020.)

Haastattelussa tärkeintä on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta, jonka vuoksi tutkimuksen aihe kerrottiin jäsenille jo hyvissä ajoin etukäteen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 63). Lähetimme yhdistyksen kautta kirjallisen tiedotteen (Liite 2), jossa kerroimme mitä aihepiiriä tutkimuksemme koskee. Kun haastatteluluvasta sovitaan henkilökohtaisesti, tiedonantajat luvan annettuaan harvoin kieltäytyvät haastattelusta tai kieltävät haastattelunsa käytön tutkimusaineistona (Tuomi & Sarajärvi 2018, 63).

Etukäteen valmistellulla yhteydenotolla ja tutkimuksesta kertomisella pyrimme vaikuttamaan positiivisesti itse haastatteluhetkeen ja lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Näin toimimalla pyrimme myös välittämään haastateltaville tunteen, että juuri heidän mielipiteistään ja kokemuksistaan ollaan kiinnostuneita. (Hyvärinen ym. 2017, 279.)

Laadullisessa tutkimuksessa osallistuvien määrä on huomattavasti pienempi kuin määrällisessä tutkimuksessa. Tutkimusaineistomme ei tarvinnut olla kovin suuri, koska tilastollisten yhteyksien etsimisen sijaan tavoitteena oli tutkittavan ilmiön kuvaaminen, tietyn toiminnan ymmärtäminen ja mielekkään tulkinnan antaminen niille. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 97–98; KvaliMOTV 2020.)

4.6 Haastattelujen toteutus

Parkinsonliiton järjestösuunnittelijat pyysivät omilta alueiltaan vapaaehtoisia järjestöaktiiveja haastateltaviksi tutkimukseemme. Näin oli mahdollista saada haastateltaviksi henkilöitä, joilla on laajemmin kokemusta tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 64). Haastateltaviksi valikoituivat jäsenyhdistysten aktiiveina toimivat puheenjohtajat ja sihteerit.

Järjestösuunnittelijat huolehtivat haastateltavien suostumusten hankkimisesta ja välittivät 16 henkilön yhteystiedot meille. Tämän jälkeen haastateltaviin oltiin vielä henkilökohtaisesti puhelimitse tai sähköpostitse yhteydessä haastatteluajankohdan ja -tavan sopimiseksi. Yhteen haastateltavaan ei saatu yhteyttä, joten lopullinen haastateltavien määrä oli 15.

Ennen yksilöhaastatteluiden toteutusta osallistuimme helmikuussa 2021 järjestettyyn verkkokahvilaan, johon oli kutsuttu yhteensä 14 henkilöä Tampereen, Turun, Vaasan ja Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiireissä toimivista yhdistyksistä. Kutsutuista kuusi pääsi osallistumaan. Kahvilan ilmapiiri oli rento ja osallistujat olivat aktiivisesti järjestösuunnittelijan johdattamassa keskustelussa mukana. Keskustelu oli vastavuoroista ja puheenvuorot jaettiin tasaisesti.

Verkkokahvilassa keskustelun aiheita olivat muun muassa jäsenten haku valiokuntiin, Parkinsonliiton vuosikello sekä Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (STEA)

rahoitusasiat. Osallistujille esitettiin myös opinnäytetyömme aihe ja osallistujilta kuulimme muutamia mielipiteitä osallistumisen haasteista. Useampi osallistujista ilmoittautui jo tässä vaiheessa halukkaiksi haastateltaviksi tutkimustamme varten.

Kaikki haastattelut toteutettiin helmi-maaliskuun 2021 aikana. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin eli sanasanalta puhtaaksi kirjoitettiin Word-tekstinkäsittelyohjelmaa käyttäen. Haastateltavien tuottamaa aineistoa syntyi 52 sivua, fontilla 11 ja rivivälillä 1,5.

Haastatteluista 12 toteutimme puhelinhaastatteluina ja kolme Teamsin kautta haastateltavien toiveiden mukaisesti. Haastattelut kestivät 25 minuutista 90 minuuttiin. Ennen varsinaisen haastattelun alkua kerroimme tutkittaville vielä lyhyesti tutkimuksen tarkoituksen. Jokaiselta haastateltavalta kysyimme luvan haastattelun nauhoittamiseen ja litterointiin etukäteen. Heille kerrottiin, että nauhoitteet ovat yksinomaan tutkimuksen tekijöiden käytettävissä ja tutkimuksen valmistuttua ne tuhotaan. Tutkimuseettisesti oli tärkeää, että haastateltavilla oli mahdollisuus vielä perua osallistumisensa tutkimukseen. (Vilka 2021, 134.)

Toteutimme haastattelut kotoamme käsin, jolloin pystyimme minimoimaan kaikki mahdolliset häiriötekijät. Haastattelutilanteeseen osallistuivat vain haastateltava ja haastattelija, jotka kävivät keskenään vapaamuotoisen alkukeskustelun ennen varsinaista haastatteluosuutta. Tutustumalla etukäteen pyrimme luomaan luottamuksellinen yhteys haastattelutilanteeseen (Hirsijärvi ym. 2010, 90).

Pyysimme haastateltavia alussa kertomaan itsestään ja taustoistaan. Tutkimuksemme kannalta oli olennaista tietää muun muassa haastateltavan ikä ja onko hän omaisen roolissa tai onko hänellä itsellään liikehäiriösairaus. Näin pyrittiin selvittämään millaista elämää, kokemuksia ja käsityksiä vasten haastateltavat puhuivat tutkittavasta asiasta. (Vilka 2021, 131.)

Haastattelujen tukena käytimme etukäteen laadittua haastattelulomaketta (liite 4), jossa jokaisen teema-alueen alla oli tukikysymyksiä keskustelun tueksi. Haastattelut toteutettiin suunnitellusti. Niissä pyrimme jättämään tilaa myös vapaammalle keskustelulle ja muutamat haastateltavat kertoivatkin laajemmin omien paikallisyhdistystensä toiminnasta.

4.7 Aineiston analyysi

Aineiston analyysitavaksi valitsimme teoriaohjaavan sisällönanalyysin, jonka ideana on muodostaa tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus ja samalla kytkeä se muihin aihetta koskeviin tutkimuksiin. (KvaliMOTV 2020.) Sisällönanalyysia voidaan pitää varsin yksinkertaisena laadullisen analyysin metodina, eikä sen tekeminen edellytä yhtä syvällistä teoreettista tietämystä kuin esimerkiksi narratiivisessa analyysissä, joten se sopi hyvin laadullisen tutkimuksen aloittelijoiden käyttöön. Teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee aineiston ehdoilla aivan kuten aineistolähtöinenkin analyysi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98, 106.)

Analysointitapa valittiin jo aineiston keruuvaiheessa, mikä helpotti haastattelujen suunnittelua ja niiden purkamista. Aloitimme analysoinnin välittömästi keruuvaiheen jälkeen aineiston ollessa vielä tuoreena muistissa (Hirsjärvi ym. 2008, 135.), koska vähitellen tapahtuva tutkimuksellinen kehittyminen edellyttää myös aineiston analysoinnilta prosessiluonteisuutta. (Valli 2018, 82.)

Tutkimusaineiston analysoinnin aloitimme lukemalla koko aineiston tarkkaan läpi ja muodostimme siitä kokonaiskuvan. Tämän jälkeen karsimme siitä tutkimukselle epäolennaisen pois pilkkomalla ja ryhmittelemällä aineiston erilaisten aihepiirien mukaan. Tarkoituksena oli erottaa aineistosta tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä.

Aineiston kerääminen teemahaastattelun avulla helpotti pilkkomista, koska haastattelun teemat muodostivat jo itsessään jäsenyyksen aineistoon. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 92.) Tiivistimme aiheiden keskeisen annin omin sanoin ja liitimme mukaan sekä tulkintoja että teoriaa. Aineiston analyysissä huomioimme, että haastatteluissa esiin tulevat teemat eivät noudattaneet meidän etukäteen suunnittelemaamme runkoa, koska haastateltavat puhuivat tutkimuksellisesti mielenkiintoisista teemoista heille merkityksellisissä konteksteissa (KvaliMOTV 2020).

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Aiemmat kokemukset verkossa toimimisesta

Haastattelujen alussa tarkoituksena oli muodostaa käsitys haastateltavien taustatiedoista, tehtävistä ja aktiivisuudesta oman paikallisen yhdistyksen toiminnassa, sekä siitä, mikä ylipäättään saa ihmisen lähtemään mukaan vertaistoimintaan ja millaisia ajatuksia vertaistoiminta herättää.

Haastatelluista kahdeksan sairasti itse Parkinsonintautia, yhdellä oli dystonia diagnoosi, viisi oli omaisia ja yhdellä ei ollut minkäänlaista liikehäiriösairautta, eikä hän myöskään tuntenut niitä sairastavia muutoin kuin yhdistyksen kautta toimiessaan. Yhdistyksien puheenjohtajat ja sihteerit olivat molemmat hyvin edustettuina, kumpiakin löytyi haastateltavista seitsemän kappaletta. Lisäksi yksi haastateltavista oli alueyhdistyksen hallituksen jäsen.

Mukaan toimintaan oli lähdetty usein heti oman tai läheisen diagnoosin varmistuttua ja joukossa oli yhdeksän sellaista, joilla aktiivinen yhdistystoiminta oli kestänyt jo seitsemän vuotta tai enemmän, pisimmillään jopa vuodesta 1985 saakka. Loput kuusi olivat olleet mukana toiminnassa neljästä kuuteen vuotta. Tiedon saantia ja kokemusten vaihtoa, sekä samassa tilanteessa olevien ihmisten kohtaamista pidettiin mukaan lähtemisessä erityisen merkityksellisenä ja useimmilla oli entuudestaankin jo kokemusta järjestöissä toimimisesta.

Lähti siitä, kun tuli diagnoosi, niin sitä aloin selvittämään näitä. (H1)

Diagnoosin jälkeinen sekasorto ja tiedontarve sai lähtemään mukaan. (H8)

Vertaistoiminnassa mukana olemisen kohokohdiksi nostettiin haastattelujen perusteella erilaisten retkien, risteilyiden ja monenmoisten yhdessä tehtyjen ja koettujen aktiviteettien lisäksi muiden ihmisten tapaaminen, sekä toisilta saatu hyväksyntä siitä, että mukana saa olla omana itsenään. Tärkeäksi koettiin myös muiden sairastuneiden kokemusten kuulemista.

Hyvä tapa pysyä kiinni tapahtumissa ja saada tietoa. (H8)

Saa sisältöä päiviin ja lisää tietoa itselle. Tapaa muita jotka on samassa jamassa. (H10)

Haastateltavista kaikki kertoivat osallistuvansa paikallisyhdistysten toimintaan säännöllisesti. Ainoastaan kaksi ei ollut vielä päässyt osallistumaan Parkinsonliiton verkkokahvilatoimintaan. Vaikutusmahdollisuuksiaan vertaistoiminnan sisältöön haastateltavat pitivät hyvinä. Osin tämä varmasti johtuu siitä, että he olivat päättävissä asemassa omassa yhdistyksessään, mutta esille nousi myös se, että jäseniä ja heidän mielipiteitään kyllä kuunnellaan ja arvostetaan. Pari eriävääkin mielipidettä saatiin ja jotkut kokivat mm. sihteerin työn varsin raskaanakin.

Saada ihmiset uskomaan, ettei sairaus ole kuolemaksi tällä hetkellä. Se saattaa edetä hitaasti ja harvoin nopeasti. On myös tärkeää päästä jakamaan sellaista tietoa, että mitä tukea yhteiskunta voi antaa. Apuvälineet, hoitoasiat, kaikki tukitoimet, omaishoidon tuki. (H5)

Vaikutusmahdollisuudet hyvät ihan liittotasollakin, etenkin nyt puheenjohtajana. (H9)

Hän (vastuuhenkilö) on sanonut aiheet etukäteen, mistä hän milloinkin puhuu, et ehkä se on niin, että Parkinsonliitto on määritellyt ne aiheet. (H3)

Mielipiteet itse verkkokahviloista ja niiden sisällöstä, sekä yleensäkin verkossa tapahtuvasta vertaistoiminnasta vaihtelivat merkittävästi haastateltavien välillä. Selvästikin tietokoneet hyvin hallitseville tämäkin tapaamisen muoto toimi paremmin kuin niille, jotka jännittivät jo pelkästään yhteyden saamista.

Verkkokahvila sanana herätti ristiriitaisia ajatuksia. Osan mielestä se erittäin onnistunut ja hauska, kun taas osa koki sen hämmentävänä ja jopa harhaanjohtavana.

Verkkoviestinnässä ilmaisua tukevat eleet ja ilmeet eivät välity kuten normaalissa kasvokkain tapahtuvassa viestinnässä, minkä koettiin vaikeuttavan keskustelua. Sairauden aiheuttamat fyysiset haasteet kuten esimerkiksi paikallaan istuminen ja näyttöruudun tuijottaminen oli joillekin jo itsessään hankalaa.

Haastatteluissa tuotiin esille myös hiljaisemmat osallistujat, jotka jäävät helposti sivusta-seuraajiksi verkkokeskusteluissa. He osallistuvat normaalioloissa aktiivisesti kasvokkain järjestettäviin tapahtumiin, mutta eivät välttämättä uskalla osallistua verkkotapaamisiin.

Useimpien haastateltavien mielestä mikään ei korvaa ihmisen aitoa kohtaamista samassa tilassa, mutta poikkeustilanne huomioon ottaen tätä pidettiin kuitenkin parempana kuin ettei olisi yritetty mitään järjestää.

En henkilökohtaisesti kauheasti tykkää. Hallitsen käytön, mutta mieluiten näkisin henkilön läsnä ollessa. (H5)

Tämän alueen Teams-kokouksissa kun olen ollut, niin vähän osallistujia. Muutamat valtaa tilan muilta puhua ja unohdetaan mikrofoni päälle ja häiritään kokousta muulla ääntelyllä. (H12)

Yhteisöllisyyden ja osallisuuden kokemukset verkkokahvilassa jäivät vähäisemmiksi kuin kasvokkain tapahtuvassa perinteisemmässä vertaistoiminnassa, mutta osa haastatelluista koki yhteisöllisyyttä myös verkossa tapahtuvassa toiminnassa ja sen merkitys myös tulevaisuudessa ymmärrettiin ja sitä pidettiin tärkeänä tiedotuskanavana etenkin näin korona-aikaan.

En tykkää, koska ei yhteisöllisyys toteudu. Tuijotetaan tietyllä lailla kuvaruutua, jolloin näyttää idiootilta. Asia saadaan kyllä esille, mutta yhteisöllisyyttä siinä ei löydy. (H5)

Eihän siinä kehonkieltä näy, mut tietysti jollain tapaa toteutuu, kun nyt kuitenkin tunnetaan aika moni toisensa, niin sit sitä voi niinku tietää miten se joku toinen reagoi johonkin tiettyyn asiaan. Mut että ei se missään tapauksessa niin hyvin toteudu, kun kymmenen ihmistä on pöydän ympärillä. (H3)

5.2 Kokemukset ja ajatukset vertaistoiminnasta

Haastateltavien aiempia kokemuksia tietokoneen käytöstä ja verkossa toimimisesta kartoittaessa kävi ilmi, että haastateltavamme olivat pääosin verkkokahviloihin jo osallistuneita ja suurimmalle osalle heistä tietokoneen käyttö oli melko tuttua.

Seitsemän vastanneista kertoi käyttäneensä tietokonetta aiemmin työssään ja kolmella oli kokemusta myös tietotekniikan opettamisesta.

Tietokone ollut aina tuttu työväline, mutta töissä oli lähellä myös IT-tuki. (H8)

Tärkeää, että käytetään kaikkea digitekniikkaa hyväksi eikä sitä pidä kaihtaa. Joukossa myös nuorempia ja omaisia, jotka syntyneet 80-luvulla. (H5)

Haastateltavissa oli kuitenkin myös heitä, joille tietokoneen käyttö ei ole ollut sujuvaa ja he ovat opetelleet sen käyttöä tarpeen mukaan. Nyt tietokonetta käytetään esimerkiksi raha-asioiden hoidossa ja yhdistyksen toiminnassa.

Ei, siksi osin jäin aiemmin pois työelämästä, koska en halunnut oppia ja tämä jäljestä harmittanut. Koin, etten koskaan tarvitse sitä, mikä oli väärä luulo. (H12)

Haastateltavilta tiedusteltiin mahdollisista haasteista tietotekniikan käytössä. Jos hän ei ollut kokenut omakohtaisia haasteita, niin häntä pyydettiin pohtimaan asiaa sellaisen henkilön näkökulmasta, jolla niitä mahdollisesti olisi. Vastauksissa nousi esille muun muassa se, että tietokonetta on vaikeampi käyttää kuin kännykkää. Tästä syystä ei uskalleta kokeilla tietokoneen käyttöä ja pelätään epäonnistumista. Tämä korostuu vielä, jos ei tiedetä keneltä kysyä apua ongelmatilanteessa.

Lapsen kengissä on eläkeläisten netin käyttö tällaisessa vammaisjärjestössä tai muussa. Pelätään sitten, tietoturva on yksi asia. Pelätään että huijataan pankkiasioita, niin ei sitten haluta hoitaa jotain jutteluasioita. (H1)

Osa ajattelee, ettei osaa enää tämmöisiä, ei jakseta yrittää. Sairaus edennyt niin pitkälle, ettei pysty. (H12)

Myös erilaisten ohjelmien suuri määrä koetaan ongelmallisena. Vaikka käyttäjällä olisikin ollut aiempaa kokemusta tietokoneista esimerkiksi työelämän kautta, niin tiedon ja tekniikan nopean kehittymisen vuoksi koetaan, ettei oma osaaminen ole kuitenkaan riittävä.

Kun on jäänyt eläkkeelle, niin ei enää osaa sellaisia mitä työelämässä osasi. Tieto ja tarve jää pois eläkkeelle siirryttäessä. Jää jälkeen osaamisesta. Ehkä moni työelämästä eläkkeelle jäänyt on huomannut, että jää kehityksestä jälkeen. (H5)

Ne ei aina tottele minua. Ja verkkotouhuun ei ole meidän yhdistyksessä lähdetty mukaan lainkaan, koska suurin osa ei edes lue sähköpostejään, niin eivät myös tämmöiseen osallistuisi. (H15)

Haastateltavista kuusi ei ollut tarvinnut erillistä opastusta Teams-ohjelman käytöstä. Heillä oli joko aiempaa kokemusta sen käytöstä tai uskallusta kokeilla uusia ohjelmia. Loput yhdeksän, jotka olivat kokeneet tarvitsevansa ohjausta tai opastusta tietotekniikan käytössä, olivat saaneet sitä tarvittaessa omilta lapsiltaan tai muilta omaisilta, mutta

myös yhdistyksestä oli saatu apua. Kolme oli suorittanut vielä erillisen Teams- koulutuksen. Yksi haastateltavista ei ollut vielä kokeillut Teams-yhteyttä, mutta koki, että saadut ohjeet olivat hyvät.

En koskaan aiemmin ollut käyttänyt. Skypeä olin aiemmin. Varmaan on ollut joku ohje, mutta mä en ole saanut mitään ohjetta. Mut mä olen osannut mennä sinne. (H3)

Apua sain naapuriltani, joka nämä hallitsi. Kyllä sitä tällä iällä jo tarvii, kun kaikki englanniksi ja kaikki. Se tuottaa vaikeuksia. (H14)

5.3 Mahdollisuudet ja valmiudet osallistumiselle

Kolmannessa teemassa selviteltiin verkkoyhteydellä tapahtuvan vertaistoiminnan tarjoamia mahdollisuuksia ja osallistujien valmiuksia. Positiivisena koettiin välimatkojen kaivaminen olemattomaksi ja Teams-yhteyden käyttäminen esimerkiksi liittokokouksissa nähtiin toimivana vaihtoehtona.

Hyvä kun on saanut osallistua etänä esimerkiksi liittokokoukseen, koska välimatkat ovat pitkät. (H4)

Mutta täytyy vielä sanoa, että meillä on 129 jäsentä, niin meillä 90:llä on tietokone kotona. Minusta se on hirveän hieno juttu! (H3)

5.4 Osallistumisen haasteet

Neljännessä teemassa kartoitettiin verkkokahvilaan osallistumiseen liittyviä mahdollisia haasteita tai esteitä. Tässäkin osiossa haastateltavia pyydettiin pohtimaan osallistumisen esteitä ei osallistuneiden näkökannalta. Sairauden aiheuttamista fyysisistä haasteista nousi useammassakin vastauksessa esille varsinkin Parkinsonin tautiin liittyvät oireet kuten esimerkiksi vapina, puhekyvyn heikkeneminen ja muistin huononeminen.

Monella Parkinson vaikuttaa puhekykyyn, jolloin kommunikointi on vaikeampaa. (H2)

Kädet vapisevat, kaksoisnapautukset, tulee hankaluuksia, puheen heikkeneminen, ei pysty liikkumaan ym. (H5)

Käsi vapisee, en uskalla. (H7)

Tässä yhteydessä moni toi esille myös ajan puutteen. Yhdistyksessä aktiivisesti toimivalla on usean haastateltavan kertoman mukaan paljon työtä eikä aikaa tuntunut enää riittävän verkkokahvilaan osallistumiselle. Haastatteluissa nostettiin esille toive, että verkkokahviloihin voisi osallistua muitakin kuin yhdistysten puheenjohtajat tai sihteerit. Perusteluina olivat näiden jo valmiiksi suuri työmäärä, mutta nykyinen käytäntö koettiin myös epätasa-arvoiseksi jäsenten kannalta. Parkinsonliiton suuntaan esitettiin siis selkeä toive vastuun jakamisesta ja kutsuttavien joukon laajentamisesta.

Kutsua voisi myös rivijäseniä, on tylsää kun vaan aina sama pieni porukka on paikalla. Ja eihän se osallisuus silloin voikaan toteutua, kun suurin osa ei saa edes kutsua. (H9)

Nykymalli eriarvoistaa, kun pitää olla sihteeri tai puheenjohtaja, että edes kutsutaan verkkokahvilaan. (H10)

Mihin unohdettiin rivijäsenet verkkotoiminnasta? (H11)

Muina osallistumisen esteinä oli ollut muun muassa tietokoneen rikkoutuminen. Saimme vaikutelman, että haastateltavat olivat pohtineet asioita jo etukäteen ja heillä oli hyviä ajatuksia siitä, mitkä voisivat olla mahdollisia muita osallistumisen haasteita. Näistä pohdinnoista nousivat esille erityisesti arkuus käyttää tietoteknisiä laitteita, häpeän tunne osaamattomuudesta ja epäonnistumisen pelko.

Osa ajattelee, ettei osaa enää tällöisiä, ei jakseta yrittää. Sairaus edennyt niin pitkälle, ettei pysty. (H12)

No nämä ihmiset pelkäävät koneita. Pelkäävät asentaa ohjelmia ja että virukset hyökkää koneelle ja osalla ei ole välineitä. (H13)

5.5 Osallistumista tukevat toimet

Haastateltavia pyydettiin pohtimaan verkko-osallisuutta tukevia toimia ja sitä, keneltä voitaisiin saada apua ja tukea niille, jotka tarvitsevat ohjausta tietokoneen ja ohjelmien käyttämiseen. Omasta porukasta tai lähipiiristä löytyvältä opettajalta arveltiin olevan helppompaa ottaa apua vastaan, mutta useammassa vastauksessa ehdotettiin myös liiton puolelta ihan kotiin asti saapuvaa tukihenkilöä. Tärkeämpänä pidettiin sitä, että osallistuja pääsee itse harjoittelemaan uusia tietoteknisiä taitojaan tukihenkilön avustamana.

Ensimmäisen kynnyksen ylittäminen vaikeata, jos vaan uskaltaa sen ekan kerran, niin tulee toistekin. (H7)

Olisi liiton tehtävä opastaa jäseniään enemmän Teamsin ja muiden käytössä. (H11)

Haastateltavilta tiedusteltiin heidän omia valmiuksiaan toisten opastamiseen. Monelta löytyikin osaamista, jota he olivat valmiita jakamaan toisille ja osa oli niin jo tehnytkin. Haastatelluista peräti kahdeksalla oli itsellään hyvät valmiudet toisten neuvomiseen ja he olivat siihen myös erittäin motivoituneita. Ongelmaksi muodostuu vallitsevassa tilanteessa se, että tällainen opetus vaatisi lähitapaamisia, joita ei nyt toistaiseksi korona-aikaan voida järjestää. Jatkossa tällaisia ohjauksia kannattaakin kerhojen yhteydessä ilman muuta pitää. Muutama haastateltava oli jopa valmis lainaamaan välineitä niille, joilta sellaiset vielä puuttuvat.

Itse olen avustanut Teamsin käytössä pariskuntaa, jotka yli 80-vuotiaita. Saan itse ja he mielihyvää tästä yhteistyöstä. Pitää olla yhteyksissä ihmisten kanssa. (H12)

Olisin valmis opettamaan muita, mutta se onnistuu vasta kun voidaan järjestää kerhoja ja muita. (H9)

Kyllä mä voisin olla, jos tietäisin että mä osaan sen osa-alueen, mis se joku tarvitsee apua. Mut jos mä epäilen, et mä en osaa, ni en mä sitte, en mä mee arvailemaan sinne vaan mun pitäis sit osata se. (H3)

5.6 Ajatuksia ja ideoita verkko-osallisuuden kehittämiseen

Kuudentena teemana oli verkko-osallisuuden kehittäminen, johon pyrimme saamaan haastateltavilta ajatuksia ja toiveita välitettäväksi Parkinsonliittoon. Pyysimme heiltä konkreettisia ideoita, miten toiminta olisi houkuttelevaa ja motivoisi osallistumaan aktiivisesti. Haastateltavilta kysyttiin, mitä mieltä he ovat verkkokahviloiden sisällöstä ja haluaisivatko he esittää aiheitoiveita tuleviin tapaamisiin.

Toteutuneiden verkkokahviloiden sisältöä kiiteltiin, mutta myös ehdotuksia aiheista ja toiminnan kehittämisestä tuli paljon. Sisällöksi toivottiin ajankohtaisia asioita kuten tulevat tapahtumat ja kurssit tai vuosikellon mukainen ohjeistus huolehdittavista tehtävistä esimerkiksi sihteereille. Lisäksi toivottiin lisää liikuntaan ja toimintakykyyn liittyvää ohjelmaa, mutta myös Parkinsonin taudista ja sen ilmenemismuodoista sekä juuri sairastuneen

kohtaamisesta toivottiin lisää tietoa. Esille nousi erityisesti toive ulkopuolisesta luennoitsijasta. Samaan yhteyteen toivottiin yhteistä ja vapaata keskustelua, jotta vuorovaikutus olisi molemminpuolista.

Haastateltavien kertomuksista kävi kuitenkin ilmi, että yhdistystoimintaan osallistuneiden määrä on ollut yleisestikin laskussa myös kasvokkain tapaamisissa, eikä yhdistystoimintaan osallistuminen houkuttele varsinkaan nuorempia. Osa koki myös verkkokahviloissa olleen liikaa asiaa yhdelle kerralle sisäistettäväksi ja tärkeimpänä pidettiin kuulumisten vaihtamista, eikä niinkään tiedon jakamista.

Sellanen vuorovaikutus, et olisi sellainen verkkokahvilatilaisuus niin päin, et se Parkinsonliiton ihminen soittaa ja meitä on sitten vaikka kymmenkunta ihmistä siinä kahvilla mukana verkossa. Ja me saatais kertoa, mitä meidän itse kunkin yhdistys tällä hetkellä tekee ja mitä se näkee tärkeänä. Ja onko mitään toivomuksia, mitä me halutaan liitolta. Eliikä niin päin, että ei aina niinpäin, että liitto kertoo, mitä he tekee vaan että se olisi niinkun sujuvasti kakssuuntasta. (H3)

Olisi kiva, jos voisi olla dystoniaan liittyvä verkkokahvila sitten syyskuussa kun on dystonia-kuukausi. (H10)

Haastateltavien toiveet siitä, kuinka usein verkkokahvila tulisi järjestää vaihteli. Muutama oli sitä mieltä, että nykyinen määrä on sopiva ja yksi vastanneista olisi ollut halukas viikoittaisillekin tapaamisille. Yli puolet vastanneista oli kuitenkin sitä mieltä, että kerran kuukaudessa tai joka toinen kuukausi olisi sopiva määrä verkkotapaamisille. Tähänkin toivottiin joustavuutta sen mukaan, mikä on kulloinenkin tiedon tarve jäsenistössä. Eräs haastateltava nosti esille Parkinsonliiton vuosikellon, jonka mukaan verkkokahvilat olisi hyvä järjestää, koska tämä palvelisi jäsenten tarvetta saada lisää tietoa oikea-aikaisesti esimerkiksi kirjanpitoon ja talousasioihin liittyen.

Ei aina tarvitse olla kokonaista tuntia. Enemmänkin aiheen ympärillä voisi kokoontua, kun ei tarvitse mihinkään lähteä. (H4)

Aikaväli riippuu siitä, mitä on tapahtumassa, Esimerkiksi jos pitää päättää jotain hakemuksia... Stean määrärahat, miten se tehdään, silloin useasti kokouksia. Muuten kuukauden tai kolmen viikon välein. (H5)

Esille nousi kuitenkin monen kohdalla toive siitä, että toimintaan ei tarvitsisi ilmoittautua etukäteen. Se koettiin liian sitovaksi ja syyksi kerrottiin muun muassa, että koettiin olevan

hankalaa pitää kalentereita ajan tasalla ja myös sairauden aiheuttamat toimintakyvyn vaihtelut vaikuttivat halukkuuteen sitoutua johonkin määrättyyn aikaan.

Enemmän tarjontaa tarvittaisi, kun ei millään voi yksi aika käydä kaikille ja sekin taas vähentää osallistujia, kun ei vaan just se ainoa aika sovi. (H6)

Nyt niin harvoin ja aina kaikille ei juuri tuolloin sovi, niin sitten vähän osallistujia. (H13)

Vähän niitä ollut. Saisi olla ainakin kuusi vuodessa. Joka toinen kuukausi ainakin. (H14)

Verkkokahvilan mainonnasta ja kutsuista tuli positiivista palautetta, mutta myös jonkin verran kritiikkiä jäseniltä. Useat vastanneista mainitsivat, että sähköpostia tulee yleensäkin paljon, joten liiton kutsuja on hankala löytää sieltä myöhemmin. Myös Parkinsonliiton kotisivujen selkeyttämiselle asetettiin toiveita, jotta tarvittavat tiedot verkkokahviloista olisi helpompi sieltä löytää.

Kutsuja ja linkkejä tulee sähköpostiin, mutta niitä on vaikea sieltä myöhemmin löytää. Voisi olla joku paikka, missä ne olisivat samassa kohtaa? (H2)

Ei se markkinoinnista ole kiinni, vaan siitä ettei tän ikäiset ihmiset ole mitään verkkokokouksia. (H7)

Sinne ne katoaa muitten postien sekaan, niiden pitäisi erottua. Ja muistuttaakin voisi lähempänä ajankohtaa. (H6)

6 YHTEENVETO

6.1 Keskeiset tutkimustulokset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Parkinsonliiton verkkokahvilatoiminnan osallistumisen haasteet ja esteet. Tutkimus toteutettiin yksilöhaastatteluina, joka oli paras vaihtoehto saada asiakkaiden omia mielipiteitä ja kokemuksia verkkokahviloista esille. Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään, johtuuko osallistumattomuus toiminnan sisällöstä, tarvittavien yhteyksien puuttumisesta tai niiden käytön osaamattomuudesta. Lisäksi haastateltavilta pyrittiin saamaan tietoa halukkuudesta vastaanottaa tarvittavaa tukea joko Parkinsonliitosta, toiselta vertaisryhmässä toimivalta tai liiton ulkopuoliselta taholta.

Vesalan ja Teittisen (2016, 33) mukaan vammaispalveluja tarvinneet hakeutuvat yleisimmin järjestötoimintaan, koska he haluavat tavata muita samassa tilanteessa olevia ja saada vertaistukea. Tätä tulkintaa tuki myös haastateltaviemme kokemukset vertaistuki-toiminnasta. Heidän mukaansa useimmiten diagnoosin aiheuttaman shokin jälkeen ihmiset haluavat saada lisää tietoa sairaudesta ja selviytymiskeinoista, koska julkisesta terveydenhuollosta ei sitä ole koettu saatavan riittävästi. Vertaistuen tarve vastasairastuneilla on ollut suuri ja yhteydenottoja on tullut paljon sekä sairastuneilta että heidän omaisiltaan. Lisäksi pitkittynyt korona-aika on lisännyt jäsenistössä ahdistusta ja levottomuutta, koska yhteisiä toimintoja on jouduttu rajoittamaan.

Koskela ym. (2014, 18) mukaan varsinkin ikääntyneemmät arvostavat ryhmään kuulumisen tunnetta. Tätä mukaili myös haastateltavien näkemykset siitä, että yhdistystoimintaan aktiivisesti osallistuvat ovat iäkkäämpää sukupolvea. Jäsenmäärät ovat tasaisesti laskeneet eikä mukaan ole saatu houkutelua nuorempia jäseniä.

Yhteisöllisyyden rakentuminen edellyttää tilaisuutta tai tiloja toimia yhdessä ja toteuttaa yhteisiä hankkeita sekä etsiä yhteisiä ratkaisuja mahdollisiin ongelmiin (Pihlaja 2010, 82). Yhdistystoiminnassa suosittuja aktiviteetteja olivat muun muassa erilaiset peli-illat, joiden parhaimpana antina koettiin olevan yhdessä tekeminen muiden samanhenkisten ihmisten kanssa. Saamiemme vastausten mukaan yhteisöllisyys jäsenten kesken ei toteutunut yhtä hyvin verkkovälitteisesti kuin kasvokkain tapaamisissa. Tämän arveltiin osittain johtuvan siitä, että verkon välityksellä kehon kieli ja sanaton viestintä jää pois.

Myös kohteliaisuus ja vastavuoroisuus keskusteluissa oli vähentynyt verkkokahviloissa, mikä vähensi innokkuutta osallistua toimintaan. Esille tuli myös toiminnan spontaanius, mikä ei verkkovälitteisessä toiminnassa ymmärrettävästi toteudu. Tilanteen poikkeuksellisuus toki ymmärrettiin ja verkkovälitteinen toiminta koettiin ”tyhjää paremmaksi”.

Moni vastaaja kertoi etäyhteyksistä olleen hyötyä esimerkiksi liittokokousten toteuttamisessa. Matkustaminen pitkien välimatkojen vuoksi verottaa osallistujan voimavaroja ja esimerkiksi omaishoitajan on järjestettävä tälle ajalle sijaishoitaja tai -hoitopaikka omaiselleen. On huomioitava, että sairastuminen saattaa verottaa ihmisen voimavaroja siinä määrin, että hän keskittyy osallistumisen sijaan vain omaan selviytymiseensä (Särkelä-Kukko 2014, 39). Jos ei ole voimavaroja lähteä kodin ulkopuolelle vertaistoimintaan tai ei koe tarjolla olevan toiminnan olevan kiinnostavaa, voisi etäyhteyksin tapahtuva toiminta olla houkuttelevampi vaihtoehto.

Verkkokahviloiden sisältöön koettiin voitavan vaikuttaa hyvin järjestösuunnittelijoiden kautta. Tämän lisäksi toivottiin kuitenkin mahdollisuutta esittää sisältötoiveita esimerkiksi sähköpostin kautta. On tärkeää, että tarjolla on sellaista sisältöä, mikä vastaa kulloinkin jäsenistön tarpeisiin (Hyppönen & Ilmarinen 2019, 287).

Haastateltavat toivat esille myös sen, että yhdistystehtäviensä vievän paljon heidän aikaansa, jonka vuoksi verkkokahvilaan osallistumisen koettiin kuormittavan heitä entisestään. Useamman vastaajan kohdalla haluttomuus osallistua ei siis johtunut niinkään verkkotoiminnan sisällöstä vaan enemmänkin jatkuvan verkostoitumisen aiheuttamasta osallisuuden väsymyksestä ja aikapulasta (Hänninen ym. 2003, 217).

Mainonnan toivottiin olevan räväkämpää ja osallistumiseen houkuttelevaa. Verkkokahviloiden kutsut hävisivät helposti muiden sähköpostiviestien joukkoon. Jotkut vastaajista olivat vastahakoisia sitoutumaan toimintaan etukäteen, joten toiveena oli enemmänkin mahdollisuus tulla spontaanisti toimintaan mukaan.

Monella ikääntyneellä ei ole aiempaa kokemusta esimerkiksi tietokoneista tai tableteista sekä niiden käyttöjärjestelmistä ja sovelluksista. Tällöin heillä on suurentunut riski syrjäytyä ja jopa pudota toisen luokan kansalaisiksi, jos he eivät hallitse tai eivät halua käyttää sähköisiä palveluja. (Koskiahio & Saarinen 2019, 168.) Ikääntyneiden digitaidot vaihtelevat suuresti riippuen esimerkiksi koulutuksesta, työurasta tai mahdollisuudesta digitaalisten taitojen hankkimiseen (VM 2021, 5). Työhömme haastattelemilla oli kaikilla melko hyvä erilaisten välineiden tekninen käyttötaito (Viherä 2000; Mäensivu 2002, 43), koska monet

heistä olivat tottuneet käyttämään tietokonetta aiemmin työssään. Koskiahon ja Saarisen (2019, 168) mukaan eläköityneet jäävät usein jälkeen koko ajan nopeutuvasta digikehityksestä sekä sen mukanaan tuomista erilaisista uusista mahdollisuuksista. Myös haastateltavamme olivat kokeneet eläkkeelle jäämisen myötä taitojensa heikentyneen, mutta heistä heijastui rohkeus kokeilla uutta ja halu kehittää taitojaan joko omaisten avulla tai kurssitoiminnan kautta.

Tutkimuksessa esille tulleet pohdinnat siitä, miksi jotkut jäsenet eivät käytä tietoteknisiä välineitä mukaili aiempia tutkimustuloksia. Taitoihin liittyviä syitä olivat muun muassa arkuus kokeilla uutta, pelko tietoturvasta ja epäonnistumisesta. Vaikka Parkinsonliitosta saadut liittymisohjeet oli haastateltavien mukaan koettu selkeiksi, niin kynnys kokeilla uusia ohjelmia voi olla liian korkea henkilöille, jotka eivät ole tottuneet käyttämään tietokonetta. Varattomuutta tarvittavien välineiden hankkimiseksi ja osallisuuden esteeksi sen sijaan ei mainittu haastatteluissa. (Mäensivu 2002, 43–45; Hyppönen & Ilmarinen 2019, 287; Vanhus- ja lähimmäispalvelunliitto 2021, 8.)

Haastatteluissa tuotiin esille myös ikääntymisen ja sairauden aiheuttamat fyysiset rajoitteet tietotekniikan käytössä. Liikehäiriösairauden edetessä lisääntyvät myös fyysiseen toimintakykyyn liittyvä kyvyttömyys käyttää sähköisiä palveluita (Hyppönen & Ilmarinen 2019, 287). Esimerkiksi Parkinsonintautiin yleisesti liittyvä käden vapina ja jäykkyys vaikeuttavat älypuhelimien, tietokoneen hiiren tai näppäimistön käyttöä. Myös ruumiinasentojen säätelyn vaikeutuminen vaikeuttaa tietokoneen ääressä istumista. (Kuikka ym. 2002, 273.)

Ikääntyneiden tietotekniikkavälitteisessä viestinnässä vaikeinta on saada heidät motivoiksi toimintaan (Mäensivu 2002, 45). Vastauksista kävi ilmi, että jos motivointi onnistuu, niin jäsenet ovat luultavasti halukkaita ottamaan apua vastaan eikä silloin ole merkitystä sillä, keneltä se saadaan. Tosin vastauksissa arveltiin vertaisen ymmärtävän paremmin esimerkiksi sairauden tuomat haasteet toiminnassa. Tärkeimmäksi asiaksi tuotiin esille, että osallistuja pääsee itse harjoittelemaan uusia taitojaan turvallisessa ympäristössä ja että hänellä on tiedossa joku, jolta kysyä neuvoa ongelmatilanteissa. Net-tiohjeiden sijaan tarvitaan sellaista apua, joka huomioi asianomaisen laitteet ja kyvyt (Koskiahon & Saarinen 2019, 178).

6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi

Tutkimuksen uskottavuus ja sen eettisyys ovat toisistaan erottamattomia ja koko tutkimuksen uskottavuus perustuukin hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Tutkimuksemme jokaisessa vaiheessa pyrimme noudattamaan huolellisuutta ja tarkkuutta sekä tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tutkimustulosten arvioinnissa. (Tuomi & sarajärvi 2018, 150.)

Opinnäytetyössämme käytimme tiedeyhteisön hyväksymiä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä, jotka perustuivat asianmukaisiin ja luotettaviin kirjallisiin lähteisiin sekä oman työmme analysointiin (Vilkkä 2021, 41–42). Varsinkin tutkimuksen alussa koimme aiemman tutkimustiedon löytämisen vaikeaksi, koska verkko-osallisuutta ei ole tutkittu kovinkaan paljoa Suomessa aiemmin eikä myöskään vastaavaa pandemia tilannetta ole ollut nyky-yhteiskunnassa.

Meillä kaikilla on aiempi terveydenhuollon koulutus ja työkokemusta sosiaali- ja terveydenhuollosta. Tästä oli hyötyä tutkimuksemme kohderyhmän, toimintaympäristön ja kulttuurin tunnistamisessa, mikä on tärkeää laadullista tutkimusmenetelmää käytettäessä (Vilkkä 2021, 130). Olemme aiemmassa työssämme tottuneet kohtaamaan vaikeissa elämäntilanteissa olevia asiakkaita, joten pystyimme haastatteluissa luomaan luottamuksellisen keskustelun sallivan ilmapiirin.

Monet haastateltavistamme olivat tottuneet kertomaan omasta tai läheisensä sairaudesta vertaistukitoiminnassa. Haastattelumateriaalia kertyikin varsin paljon tutkittavien tuodessa keskusteluun mukaan paljon myös tutkimusaiheen ulkopuolelle sijoittuvia asioita. Emme kuitenkaan halunneet rajata keskusteluja vain tiukasti ennalta mietittyä tutkimusaineistoa koskevaksi, koska pidimme mahdollisena, että esille saattaisi tulla myös aiheita, joita emme olleet osanneet ennakoita.

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen perusedellytys on tutkittavien luottamus tutkijoihin ja tieteeseen, jonka vuoksi tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa ja oikeuksia on kunnioitettava. Kaikessa toiminnassamme pyrimme välttämään aiheuttamasta tutkitaville ja Parkinsonliitolle merkittäviä riskejä, vahinkoja ja haittoja. Toimintamme lähtökohdana oli tutkittavien tasa-arvoinen kohtelu. Vaikka emme olisikaan olleet samaa mieltä kaikkien tutkittavien kanssa, niin emme antaneet sen vaikuttaa tutkimuksemme

tulkintoihin vääristävästi. Meidän tehtävämme oli ymmärtää ja selittää tutkittavien ajatuksia, vaikka emme olisikaan itse hyväksyneet kaikkia heidän esittämiään arvoja ja tulkin-toja. (Tietoarkisto 2021.)

Koska haastatteluaineiston luotettavuus on suoraan riippuvainen sen laadusta, pyrimme jo ennen haastattelujen aloittamista tavoittelemaan laadukkuutta tekemällä haastattelu-rungostamme mahdollisimman selkeän. Haastattelutilanteissa kysymysten järjestys ja muotoilu vaihtelivat sen mukaan, miten ne sopivat kulloiseenkin tilanteeseen. Myös tar-kentavia kysymyksiä tehtiin tarvittaessa. Ennen haastatteluja testasimme teknisten väli-neiden toimivuuden, ettei tallentaminen vaarantuisi missään kohtaa. (Hirsjärvi ym. 2008, 184–185.)

Parkinsonliitosta rajattiin kohderyhmämme ja saimme tutkimukseen osallistuneiden yh-teystiedot sitä kautta, mutta sen lisäksi muutama tutkittavista otti myös suoraan meihin yhteyttä. Tutkittaville kerrottiin ennen haastattelua tutkimuksen toteuttajista ja sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja se, mitä tutkimukseen osallistuminen konkreettisesti edel-lyttää tutkittavalta. Tutkittavat antoivat tietoon perustuvan eettisen osallistumissuostu-muksensa suullisesti haastattelun alussa ja se myöskin nauhoitettiin. (Tietoarkisto 2021.)

Haastateltavien anonymiteetistä huolehdittiin tarkasti kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Lit-teroimme ja analysoimme haastatteluaineiston kokonaan itse, joten haastattelumateri-aali oli koko tutkimuksen ajan vain meidän käytössämme. Aineisto säilytettiin ulkopuolis-ten ulottumattomissa ja työn valmistuttua dokumentit hävitetään asianmukaisesti.

Vaikka haastateltavamme eivät itse kokeneetkaan suuria vaikeuksia verkko-osallisuu-nessa, onnistuimme mielestämme kokoamaan varsin kattavasti tietoa osallisuuden mah-dollisista esteistä. Löysimme huomattavan määrän ajankohtaisia ja tutkimuksemme so-pivia lähteitä, joita onnistuimme hyödyntämään työmme kaikissa vaiheissa, mikä lisää tutkimuksemme luotettavuutta.

Haluamme vielä kiittää toimeksiantajaamme Parkinsonliitto ry:tä mielenkiintoisesta toi-meksiannosta, joka on alusta asti motivoinut meitä pyrkimään parhaaseen mahdolliseen tulokseen. Erityiskiitoksen ansaitsee yhteyshenkilömme Parkinsonliitosta, jonka kanssa yhteistyö on sujunut mutkattomasti ja jolta olemme tämän matkan aikana saaneet tukea aina tarpeen mukaan. Lisäksi haluamme vielä kiittää puolisoitamme, sekä muita per-heenjäseniämme kannustuksesta ja tuesta tutkimuksemme jokaisessa vaiheessa.

6.3 Tulosten levittäminen ja toimenpide-ehdotukset

Toimenpide- ehdotukset työmme tulosten pohjalta:

- Verkkokahvilaan osallistujien kanssa sovitaan yhteiset säännöt ja nettietiketti. esimerkiksi puheenvuorojen tasapuolinen jakaminen ja mikrofonien kiinni laittaminen puheenvuorojen välissä.
- Verkkokahvilaan osallistumisoikeuden laajentaminen muihinkin jäseniin puheenjohtajien ja sihteerien lisäksi.
- Mainonnan ja kutsujen kehittäminen, jotta ne erottuvat paremmin muun sähköpostin joukosta.
- Sisällön suunnittelussa hyödynnetään enemmän jäsenten toivomuksia.
- Järjestetään pienryhmissä opastusta tietokoneen käytöstä. Hyödynnetään myös yhdistysten jäsenten osaamista.

Parkinsonliitossa alkaa syyskuussa 2021 STEAn rahoittama kolmivuotinen Mennään verkkoon-digihanke, jonka avulla tuetaan liikehäiriösairaiden itsehoitoa ja tiedonhakua digilaitteita hyödyntäen. Hankkeen tavoitteena on vakiinnuttaa sähköiset kanavat toiminnan osaksi ja tukea paikallisyhdistyksiä digilaitteiden käytössä. (Parkinsonliitto 2021.) Hankkeen uudet työntekijät voivat hyödyntää opinnäytetyötämme työnsä suunnittelussa.

LÄHTEET

Aho K. 2000. Matkakumppanina Parkinson. Neurologin kokemuksia omasta taudistaan. Espoo: Viestintätoimisto Anekdootti.

Duodecim Terveyskirjasto. Essentiaalinen (”itsesyntyinen”) vapina. 2019. Viitattu 28.03.2021. [Essentiaalinen \(”itsesyntyinen”\) vapina - Terveyskirjasto](#)

Duodecim Terveyskirjasto. Huntingtonin tauti (orphanet). 2019. Viitattu 22.3.2021. [Huntingtonin tauti \(Orphanet\) - Terveyskirjasto](#)

Duodecim Terveyskirjasto. Lewyn kappale –tauti. 2019. Viitattu 25.3.2021 [Lewyn kappale -tauti - Terveyskirjasto](#)

Erkinjuntti T.; Remes A.; Rinne J. & Soininen H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Gothóni R.; Hyväri S.; Kolkka M. & Vuokila-Oikonen P. 2016. Inklusio ja yhteisöllisyys yhteisen hyvän toteutumisenä. Teoksessa Gothóni R.; Hyväri S.; Kolkka M. & Vuokila-Oikonen P. (toim.) 2016. Osallisuus yhteiskunnallisena haasteena – Diakonia-ammattikorkeakoulun TKI-toiminnan vuosikirja 2. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 13-21. Viitattu 18.1.2021. [Työ-elämä 7_9789524932752.pdf \(theseus.fi\)](#)

Hakoma R.; Nurmi-Koikkalainen P. & Nygård M. 2019. Vammaissosiaalityön johtaminen. Teoksessa Kivistö M. & Nygård M. (toim.) 2019. Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Työpäpaperi 42/2019. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos, 22-34.

Harju A. 2003. Yhteisellä asialla. Kansalaistoiminta ja sen haasteet. Vantaa: Kansanvalistus-seura.

Heino M. & Kaivolainen M. 2010. Toimivat vertaiset Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry, Närståendevårdare och Vänner -Förbundet rf - Kirjanen omaishoitoyhdistysten vertaistukitoimintaan. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n julkaisuja 2/2010. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Viitattu 7.5. 2021. [untitled \(omaishoitajat.fi\)](#)

Hirsjärvi S. & Hurme H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi S. & Hurme H. 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi S.; Remes P. & Sajavaara P. 2016. Tutki ja kirjoita. 21. painos. Helsinki: Tammi.

Hokkanen L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuu-det. Väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 145. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Viitattu 20.3.2021. [Autetuksi tuleminen : valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuu-det \(ulapland.fi\)](#)

Hyppönen H. & Ilmarinen K. 2019. Sähköisten sosiaali- ja terveystalvelujen tarjonta, palvelujen käyttö ja esteet. Teoksessa Laura Kestilä & Sakari Karvonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2018. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos, 279–290.

Hyvärinen M.; Nikander P. & Ruusuvoori J. (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tam-pere: Vastapaino.

Hänninen S.; Kangas A. & Siisiäinen M. (toim.) 2003. Mitä yhdistykset välittävät. Tutkimuskoh-teena kolmas sektori. Jyväskylä: Atena.

Ilomäki T.; Rinne H.; Parkkinen M.; Shemeikka R. 2016. Taloudellisia vaikeuksia kokevien osal-listuminen sote-järjestöjen toimintaan & apu osallistumisen syynä. Kuntoutussäätiö. Teoksessa Murto J. & Pentala O. (Toim.) 2016. Osallistuminen, hyvinvointi ja sosiaalinen osallisuus ATH-tutkimuksen tuloksia. Työpäpaperi 38/2016. Järjestökentän tutkimusohjelma. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinninlaitos, 6-9. Viitattu 10.3.2021. [Microsoft Word - Etulehdet.doc \(julkari.fi\)](#)

Isola A-M.; Kaartinen H.; Leemann L.; Lääperi R.; Schneider T.; Valtari S. & Keto-Tokoi A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpaperi 33/2017. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 28.1.2021. [Microsoft Word - Mita-osallisuus-on-osallisuuden-viitekehysta-rakentamassa_10.10.doc \(julkari.fi\)](#)

Jalava J.; Koiso-Kanttila S.; Vuorijoki O. & Pentala O. 2015. Omaishoitajien määrä ja osallistuminen sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaan - Miten RAY:n avustama toiminta tukee omaishoitajien osallistumista? Teoksessa Murto J.; Pentala O.; Helakorpi S. & Kaikkonen R. (toim.) 2015. Yksinäisyys ja osallistuminen, ATH-tutkimuksen tuloksia - Järjestökentän tutkimusohjelma. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 51-58. Viitattu 20.4.2021. [Yksinäisyys ja osallituminen ATH-tutkimuksen tuloksia.indd \(julkari.fi\)](#)

Jehkonen M.; Saunamäki T.; Paavola L. & Vilkki J. (toim.) 2015. Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kananoja A.; Lähteinen M. & Marjamäki P. 2017. Sosiaalityön käsikirja. 4. painos. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Karjalainen P.; Metteri A. & Strömberg-Jakka M. 2019. Tiekartta 2030. Aikuisten parissa tehtävän sosiaalityön tulevaisuus selvitys. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:41. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 3.5.2021. [TIEKARTTA 2030 - Aikuisten parissa tehtävän sosiaalityön tulevaisuus selvitys \(valtioneuvosto.fi\)](#)

Kilpeläinen A. & Sankala J. 2010. e-Osaaminen sosiaalityön asiantuntijuutta rakentamassa. Teoksessa Pohjola A.; Kääriäinen A. & Kuusisto-Niemi S. (toim.) Sosiaalityö, tieto ja teknologia. Jyväskylä: PS-Kustannus, 271-290.

Kivistö M. & Nygård M. (toim.) 2019. Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. THL-Työpaperi 42/2019. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 22.2.2021. [Yhdessä eteenpäin - asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä \(julkari.fi\)](#)

Kivistö M. 2019. Digitalisaatio ja vammaissosiaalityö. Teoksessa Kivistö M. & Nygård M. (toim.) 2019. Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Työpaperi 42/2019. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 43-46. Viitattu 14.3.2021. [Yhdessä eteenpäin - asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä \(julkari.fi\)](#)

Kivistö M.; Kontu A. H. K.; Kunttu K.; Lappalainen T.; Lindroos N.; Ronimus H. & Sjöblom S. 2019. Asiakasosallisuuden toteutuminen ja digitalisaation mahdollisuudet vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Kuntoutus 1/2019, 18-24. Viitattu 14.3.2021. [Kuntoutus-1_19-kokolehti.pdf \(kuntoutussaatio.fi\)](#)

Kokemustoimintaverkosto. 2019. Kokemustoiminnan ABC-opas alueelliseen toimintaan. Viitattu 16.4.2021. [Kokemustoiminnan ABC-opas alueelliseen toimintaan \(kokemustoimintaverkosto.fi\)](#)

Kopra T. 2016. Toiminnan kohteesta osalliseksi Esiselvitys järjestöjen roolista kuntalaisten osallisuuden vahvistamisessa. Kestävää kasvua ja työtä- ohjelma. Euroopan unioni: Euroopan sosiaalirahasto. Viitattu 4.4.2021. [Toiminnan-kohteesta-osalliseksi-esiselvitys-jaerjestoejen-roolista-kuntalaisten-osallisuuden-vahvistamisessa.pdf \(rovala.fi\)](#)

Koskela T.; Toikka S.; Pentala O. & Kaikkonen R. 2014. Mikä saa suomalaiset osallistumaan. Motiivit ja tietolähteet sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintaan osallistumisen taustalla – ATH-tutkimuksen tuloksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen työpapereita 37/2014. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 15-19. Viitattu 15.3.2021. [ATH tutkimuksen tuloksia Jarjestoken-tan.pdf](#)

Koskiahon B. & Saarinen E. (toim.) 2019. Ihan pihalla? Vanhat ihmiset digitaalisen maailman myllerryksessä: neuvonnan, ohjauksen ja asioiden ajamisen järjestäminen. SOSTEn julkaisuja 2/2019. Helsinki: Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 15.5.2021. [Ihan pihalla \(soste.fi\)](#)

Kuikka P.; Pulliainen V. & Hänninen R. 2002. Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

KvaliMOTV. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien oppimisympäristö. Viitattu 8.11.2020. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html

- Laatikainen T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö Aspa. Viitattu 3.2.2021. [Vertaistoiminta kannattaa.pdf \(a-kiltojenliitto.fi\)](#)
- Laimio A. & Karnell S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen T. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö Aspa, 9-19. Viitattu 3.2.2021. https://a-kiltojenliitto.fi/akilta/wp-content/uploads/2015/02/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf
- Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta. 306/2019. Annettu Helsingissä 15.3. 2019. Saatavilla [Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta 306/2019 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX®](#)
- Lammi M.; Järvinen R. & Leskinen J. (toim.) 2007. Kuluttajat kehittäjinä. Miten asiakkaat vaikuttavat palvelumarkkinoilla? Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus. Viitattu 15.4.2021 [Kuluttajat kehittäjinä – Miten asiakkaat vaikuttavat palvelumarkkinoilla? \(helsinki.fi\)](#)
- Lampinen R. 2019. Luottamus, osallisuus ja kumppanuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Kivistö M. & Nygård M. (toim.) 2019. Yhdessä eteenpäin-asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. THL-työpaperi 42/2019. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinninlaitos, 8-10. Viitattu 15.4.2021. [Yhdessä eteenpäin - asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä \(julkari.fi\)](#)
- Leemann L. & Hämäläinen R-M. 2016. Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. Yhteiskuntapolitiikka 81 (2016):5, 586-592. Viitattu 12.11.2020. [YP1605_Leemann&Hamalainen.pdf \(julkari.fi\)](#)
- LeWitt P. 2020. Parkinson's disease. Guide for the Newly Diagnosed. California: Rockridge Press.
- Martikainen K. 2009. Blefarospasmi. Parkinsonliitto ry. Viitattu 10.4.2021. [Blefarospasmi | Parkinsonliitto ry](#)
- Mikkonen I. & Saarinen A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- Mikkonen I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto. Viitattu 26.4.2021. [urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf \(uef.fi\)](#)
- Muistiliitto Ry:n www-sivut. Viitattu 25.3.2021. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/lewyn-kappale-tauti>
- Mykkänen-Hänninen R. 2007. Vapaaehtoistyön rajapinnoilla. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian julkaisuja. Sarja B: oppimateriaalit 6. Helsinki: Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia.
- Mäensivu V. 2002. Ikääntyvien viestintävalmiudet ja digitaalinen epätasa-arvo. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 71. Helsinki: KELA.
- Niemi M. 2017. Ikääntyminen ja teknologia – Gerontologisen sosiaalityön näkökulmia. Teoksessa Kivistö M. & Päykkönen K. (Toim.) 2017. Sosiaalityö digitalisaatiossa. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 58. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 97-111. Viitattu 19.4.2021. [Sosiaalityö digitalisaatiossa \(ulapland.fi\)](#)
- Nylund M. & Yeung B. 2005. Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Parkinsonliitto ry. Vertaistukea liikehäiriösairauksia sairastaville ja heidän omaisilleen. 2020. Viitattu 9.11. 2020. <https://www.parkinson.fi/sites/default/files/vertaistukiesite-paiv.27.5.pdf>
- Parkinsonliitto ry:n www-sivut. Viitattu 10.5.2021. [Liitto - Parkinsonliitto ry](#)
- Parkinsonliitto ry:n www-sivut. Viitattu 30.10.2020. <https://www.parkinson.fi/parkinsonliitto>
- Peltosalmi J.; Eronen A.; Haikari J.; Laukkarinen M.; Litmanen T.; Londén P. & Ruuskanen P. 2020. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Järjestöbarometri 2020. Helsinki: Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 26.1.2021. [2020-10-02-SOSTE-julkaisu-Jarjestobarometri-2020.pdf](#).
- Peltosalmi J.; Eronen A.; Litmanen T.; Londen P. & Ruuskanen P. Järjestöbarometri 2016. Järjestöjen tulevaisuus. Helsinki: Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 14.3.2021. [soste_jarjestobarometri_2016.pdf](#)

Pihlaja R. 2010. Kolmas sektori ja julkinen valta. Kunnallisan kehittämissäätöön tutkimusjulkaisu, nro 61. Porvoo: Kaks-Kunnallisan kehittämissäätö.

Pohjola A.; Kairala M.; Lyly H. & Niskala A. (toim.) 2017. Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalvuuissa. Tampere: Vastapaino.

Pohjola A.; Kemppainen T.; Niskala A. & Peronius N. (toim.) 2019. Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Tampere: Vastapaino.

Potilaan Lääkärilehti - Dystoniat. 2013. Viitattu 20.4.2021. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/dystoniat-on-hyva-osata-tunnistaa/>

Raivio H. & Karjalainen J. 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmissa. Teoksessa Era T. (toim.) 2013. Osallisuus-oikeutta vai pakkoa. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu, 12-34. Viitattu 30.10.2020. <https://www.theseus.fi/handle/10024/64153>

Rajaniemi J. 2009. Mielekkäästi vapaaehtoistoiminnassa. Tuloksia kyselystä järjestöjen ikääntyneille jäsenille. Raportteja 2/2009. Ikäinstituutti. Viitattu 19.12.2020. [Microsoft Word - Rap 2-2009 PDF.doc \(ikäinstituutti.fi\)](#)

Richardson M.; Weaver C. K. & Zorn T. E. 2005. Getting on. Older New Zealanders' perceptions of computing. *New Media & Society* 7(2).

Ritvanen J. 2017. Voiko sosiaalityötä tehdä verkossa? – Verkkososiaalityön käsitteen määrittelyä. Teoksessa Kivistö M. & Pyykkönen K. (Toim.) 2017. Sosiaalityö digitalisaatiossa. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 58. Rovaniemi Lapin yliopisto, 73-93. Viitattu 15.4.2021. [Sosiaalityö digitalisaatiossa \(ulapland.fi\)](#)

Rouvinen-Wilenius P. & Ahokas J. 2016. Hyvinvointi-investoinnit osallisuuteen hyvinvointiyhteiskunnan rakennuspuina. *Turku: Futura* 35:1, 5-7.

Saari J. & Pessi A. B. 2011. Auttaminen kilpailukyky-yhteiskunnassa. Teoksessa Pessi A. & Saari J. (toim.) 2011. Hyvien ihmisten maa. Auttaminen kilpailukyky-yhteiskunnassa. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A tutkimuksia 31. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 15-38.

Skelenburg J. van & Klandermans P. G. 2013. The social psychology of protest. *Current Sociology*, 61. [Current Sociology 15 3 13 online.pdf \(vu.nl\)](#)

Soinila S.; Kaste M. & Somer H. (Toim.) 2011. Neurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sosiaali- ja terveystalvuujärjestöjen avustuskeskus. Viitattu 11.4.2021. [STEa - STEa](#)

Sosiaali- ja terveystalvuuministeriö & Suomen Kuntaliitto.2020. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023 Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveystalvuuministeriön julkaisuja 2020:29. Helsinki: Sosiaali- ja terveystalvuuministeriö. Viitattu 29.4.2021. [Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023 : Tavoitteena ikäystävällinen Suomi - Valto \(valtioneuvosto.fi\)](#)

Sosiaali- ja terveystalvuuministeriön ja työ- ja elinkeinoministeriön asettama ryhmä. 2020. Hyvinvoinnin ja tasa-arvon vahvistaminen koronakriisin aikana ja sen jälkeen. Valtioneuvoston julkaisuja 2020:19. Helsinki: Sosiaali- ja terveystalvuuministeriö ja työ- ja elinkeinoministeriö. Viitattu 11.4.2021. [Hyvinvoinnin ja tasa-arvon vahvistaminen koronakriisin aikana ja sen jälkeen \(valtioneuvosto.fi\)](#)

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu Helsingissä 30.12.2014. Saatavilla [Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX®](#)

Suomen Dystonia-yhdistys ry:n www-sivut. Viitattu 16.4.2021. [Etusivu -Suomen Dystonia-yhdistys ry](#)

Suomen Huntington-Yhdistys ry:n www-sivut. Viitattu 25.3.2021. <https://huntington.fi/fi-huntingtonin-tauti.htm>

Suoninen-Erhiö L.; Pohjola A.; Satka M. & Simola J. 2020. Sosiaaliala uudistuu. Tietopohjan ja vuorovaikutuksen kysymyksiä. Huoltaja-säätiön julkaisuja. Helsinki: Huoltaja-säätiö. Viitattu 20.4.2021. [SU-ia.pdf \(huoltaja-saatio.fi\)](#)

Särkelä R. 2011. Sosiaali- ja terveysjärjestöt kilpailukyky-yhteiskunnassa. Teoksessa Pessi A. & Saari J. (toim.) Hyvien ihmisten maa. Auttaminen kilpailukyky-yhteiskunnassa. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 31. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 279-308.

Särkelä-Kukko M. 2014. Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Jämsén A. & Pyykkönen A. (Toim.) 2014. Osallisuuden jäljillä. Saarijärvi: Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, 34-49. Viitattu 4.4.2021. [oSallisuuden-jäljillä-verkkoversio-pakattuna-16052014.pdf \(pksotu.fi\)](https://www.pksotu.fi)

Teittinen A. & Vesala H.T. 2015. Vammaispalveluja tarvinneiden taloudellinen tilanne ja osallistuminen – ATH-tutkimuksen tuloksia. Teoksessa Murto J.; Pentala O.; Helakorpi S. & Kaikkonen R. (toim.) 2015. Yksinäisyys ja osallistuminen, ATH-tutkimuksen tuloksia - Järjestöketän tutkimusohjelma. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 25-31. Viitattu 20.4.2021. [Yksinäisyys ja osallistuminen ATH-tutkimuksen tuloksia.indd \(julkari.fi\)](#)

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen. Viitattu 10.5.2021. [Järjestöt kunnassa - Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen - THL](#)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2020. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 11.4.2021. [Vammaisalan järjestöt - Vammaispalvelujen käsikirja - THL](#)

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2020. Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki. Viitattu 7.5.2021. [Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki - Mielenterveys - THL](#)

Terveyden -ja hyvinvoinninlaitos. 2021. Osallisuuden edistäminen. Viitattu 28.4.2021. [Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet - Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen - THL](#)

Terveyskylä. 2020. Milloin vertaistukea voi suositella? Viitattu 9.11.2020. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/ammattilaiset/milloin-vertaistukea-voi-suositella>

Thitz P. 2013. Seurakunta osallisuuden yhteisönä. A Tutkimuksia 40. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 28.3.2021. [A40 ISBN 9789524932141.pdf \(theseus.fi\)](#)

Tietoarkisto. Viitattu 14.5.2021. [Etusivu - Tietoarkisto \(tuni.fi\)](#)

Tikkala L. 2017. Sosiaalityön asiantuntijuus digitalisaatiossa. Teoksessa Kivistö M. & Pyykkönen K. (Toim.) 2017. Sosiaalityö digitalisaatiossa. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 58. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 43-57. Viitattu 15.4.2021. [Sosiaalityö digitalisaatiossa \(ulapland.fi\)](#)

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki: Tammi.

Valli R. (toim.) 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5.painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Valli R. (toim.) 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Valtioneuvosto. 2017. Valtioneuvoston periaatepäätös maaseudun digitaalisaation edistämiseksi. Liikenne ja viestintäministeriön muistio. Helsinki: Valtioneuvosto. Viitattu 13.04.2021. [Valtioneuvoston periaatepäätös maaseudun digitaalisaation edistämiseksi](#)

Valtiovarainministeriö. 2021. Digi Arkeen neuvottelukunta - Pyöreän pöydän keskustelu 16.2.2021 - Osaaminen ja taidot digitaalisessa yhteiskunnassa. Helsinki: Valtiovarainministeriö. Viitattu 3.5.2021. [Loppuraportti Digi arkeen 16.2.2021 pyöreä pöytä \(vm.fi\)](#)

Vanhus- ja lähimmäispalvelunliitto ry. 2019. Ikätekniakeskus. Ikäihmiset ja sähköinen asiointi. Miten saadaan kaikki mukaan? Viitattu 18.4.2021. [ikäihmiset sähköinen asiointi netti.pdf \(valli.fi\)](#)

Vesala, H.T. & Teittinen A. 2016. Vammaisjärjestöjen merkitys niiden toimintaan osallistuville. Teoksessa Murto J. & Pentala O. (toim.) 2016. Osallistuminen, hyvinvointi ja sosiaalinen osallisuus ATH-tutkimuksen tuloksia. Työpaperi 38/2016. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 26-35. Viitattu 15.3.2021. [Osallistuminen, hyvinvointi ja sosiaalinen osallisuus - ATH-tutkimuksen tuloksia : Järjestöketän tutkimusohjelma \(julkari.fi\)](#)

Viherä M-L. 2000. Digitaalisen arjen viestintä: miksi, millä ja miten. 2. painos. Helsinki: Edita.

Vilka H. 2021. Tutki ja kehitä. 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vuorinen M.; Särkelä R.; Perälä A.; Peltosalmi J. & Londen P. 2014. Paikkansa pitävät. Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisina toimijoina. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Väärälä R. 2003. Voidaanko sosiaalisia ongelmia ehkäistä? Teoksessa Laitinen & Pohjola (toim.) 2003. Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, 75-85.

Willberg E. 2015. Vapaaehtoistoiminnasta iloa monille. Hyvinvointia tukevan vapaaehtoistyön vastuut ja käytännöt. Sitran selvityksiä 93. Helsinki: Sitra. Viitattu 29.4.2021. [Vapaaehtoistoiminnasta iloa monille - Sitra](#)

Kutsu



Hyvä Vapaaehtoinen!

Koska vapaaehtoisten koulutuspäivät peruuntuivat Ilkon kurssikeskuksessa, järjestämme niiden tilalla **Vapaaehtoisten koulutuspäivät verkossa 16.-18.11.2020**

Koulutukseen ovat tervetulleita vertaistukihenkilöt, kokemustoimijat, omaistoimijat, liikunta-vastaavat ja kaikkien kerhojen ja ryhmien vastuuhenkilöt.

Päivien aikana on luentoja sekä keskusteluja vertaisryhmissä. Yhteisinä teemoina ovat vapaaehtoisten voimavarat sekä haasteelliset kohtaamiset. Luvassa on myös äänenavausharjoituksia ja yhteislaulua!

Keskiviikko 18.11. on varattu vertaiskeskusteluille. Valitse ilmoittautuessasi mihin niistä haluat osallistua. Voit siis halutessasi osallistua useampaan ryhmään, jos sinulla on useita tehtäviä vapaaehtoistyössäsi.

Ilmoittaudu mukaan **viimeistään maanantaina 9.11.**, mieluiten **sähköisesti alla olevasta linkistä**

<https://my.surveypal.com/Vapaaehtoisten-koulutus-16.-18.11.2020>

Ilmoittautuneille lähetetään osallistumislinkit sähköpostiin.

Lisätietoja koulutuspäiviin liittyen voit kysyä järjestösuunnittelijoilta

Annukka annukka.tuovinen@parkinson.fi

Heljä helja.tuomi@parkinson.fi

Jukka jukka.tauriainen@parkinson.fi

Reetta reetta.siltanen@parkinson.fi

Tytti tytti.svetloff@parkinson.fi

Tervetuloa mukaan!

T. Hanna, Annukka, Heljä, Jukka, Reetta, Tytti ja Taina

ALUSTAVA OHJELMA

Maanantai 16.11.

- 15.30 Päivien avaus ja liiton kuulumiset, Hanna Mattila
- 16.00 Essi-hankkeen esittely, Marjo Lehtinen
- 16.15 Taukojumppa ja tauko
- 16.30-17.30 Vapaaehtoisen voimavarat-luento, MTKL:n yhdistyskoordinaattori Jenni Rihti

Tiistai 17.11.

- 10.00-11.30 Haastavat kohtaamiset (kriisityöntekijä Kristiina Mattsson)
- 14.00-15.00 Äänenavausharjoituksia ja Yhteislaulua
- 17.30 Teemaluento; Läheisen jaksamisen salaisuus

Keskiviikko 18.11. Vertaiskeskusteluja

- 10-11:30 Kokemustoimijoiden vertaiskeskustelu
- 11:30-13 Ryhmienvetäjien vertaiskeskustelu
- 13-14:30 Omaistoimijoiden vertaiskeskustelu
- 14:30-15 Vertaistukihenkilöiden vertaiskeskustelu
- 15:16:30 Liikuntavastaavien vertaiskeskustelu

Hei!

Olemme kolmannen vuoden sosionomiopiskelijoita Turun ammattikorkeakoulusta. Aiemmalta koulutukseltamme olemme lähihoitajia ja kaikilla meillä on jo pitkä työkokemus sosiaali- ja terveydenhuoltoalalta. Sosionomeiksi valmistumme nyt keväällä 2021. Jäljellä on enää viimeinen puristus, opinnäytetyön tekeminen, jonka toimeksiantajana Parkinsonliitto meille on.

Vallitseva koronapandemia on rajoittanut kasvokkain tapahtuvien tilaisuuksien järjestämistä koko yhteiskunnassamme ja Parkinsonliitossakin on jouduttu siirtymään nopealla aikataululla verkossa tapahtuviin kohtaamisiin. Tämä ei ole sujunut aivan toivotulla tavalla, monenlaisia haasteita on matkan varrella ilmennyt ja nyt meidän tarkoituksenamme onkin tutkia, miten voitaisiin helpottaa liiton jäsenien osallistumista verkossa järjestettäviin tapahtumiin.

Opinnäytetyömme aiheena on siis verkko-osallisuus ja siihen mahdollisesti liittyvät haasteet ja kehittämisen kohteet asiakasnäkökulmasta katsoen. Olisimme hyvin kiinnostuneita haastattelemaan juuri teidän kokemuksianne ja toiveitanne tästä aiheesta. Haastattelut pidetään helmi-maaliskuun aikana ja aikaa keskusteluun kannattaa varata ainakin ½ tuntia. Haastattelut voidaan toteuttaa joko puhelimitse tai verkon välityksellä toiveidenne mukaan teille sopivana ajankohtana.

Haastattelut nauhoitetaan analysointia varten, mutta kaikki esille tuleva tieto käsitellään luottamuksellisesti eivätkä henkilötietonne tule tutkimuksessamme esille.

Vastaamme mielellämme mahdollisiin tutkimukseen liittyviin kysymyksiin.

Ystävällisesti

Satu Mäkinen satu.makinen@edu.turkuamk.fi

Piia Suolehto piia.suolehto@edu.turkuamk.fi

Susanna Wesen-Heimo susanna.wesenheimo@edu.turkuamk.fi



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

□

□

- **Teemahaastattelun runko**
- **Verkko-osallisuuden haasteiden kartoittaminen**
- Haastateltavan havaintotunnus _____ Haastattelijoidentunnukset _____
- Tutkija haastattelee puhelimitse. Haastattelu nauhoitetaan.
- Haastattelun tarkoitus ja taustat sekä tietosuoja.

- **HAASTATTELUTEEMAT:**

1. **Kokemukset ja ajatukset vertaistoinnasta**

Haastateltavan taustatiedot: ikä, asema (pj, sihteeri, muu)

Kauanko ollut mukana Parkinsonliiton toiminnassa? Mihin alayhdistykseen kuuluu?

Mikä/kuka (motivoi) sai alun perin osallistumaan toimintaan?

Sairastaako itse vai onko omaisen/vapaaehtoisen roolissa?

Onko ollut aiemmin aktiivisesti mukana toiminnassa?

Mikä motivoi toimimaan vertaistoinnassa?

Toteutuuko osallisuuden ja yhteisöllisyyden tunne kasvokkain tapahtuvassa vertaistoinnassa?

Onko päässyt vaikuttamaan vertaistoinnin sisältöön tai toteutukseen riittävästi?

2. Aiemmat kokemukset verkossa toimimisesta

Onko tietokoneen käyttö ollut osa jokapäiväistä elämää?

(Jos on, niin voisiko ajatella, että olisit osallistunut, ellei näin olisi?)

Onko tottunut käyttämään tietokonetta/tablettia?

Onko kokenut haasteita käytössä, millaisia?

Onko saanut tukea tai opastusta esimerkiksi läheisiltä?

3. Mahdollisuudet ja valmiudet osallistumiselle

Onko osallistunut verkkokahvilatoimintaan?

Oliko Teams-yhteys ennestään tuttua?

Tarvitsiko apua siihen? Mistä sitä sai?

Olisiko kaivannut enemmän tukea tai ohjausta siihen? Esimerkki millaista?

Miten kokenut tapaamisen?

Saiko vastauksen niihin asioihin, joihin halusi? Sisältö? Toteutus?

4. Osallistumisen haasteet /esteet

- Fyysiset
- Psyykkiset
- Sosiaaliset

5. Mahdolliset osallistumista tukevat toimet

Apua läheiseltä, ulkopuoliselta taholta, toiselta vertaiselta?

Olisiko valmis auttamaan muita?

6. Ajatuksia ja ideoita verkko-osallisuuden kehittämiseen

Minkälaista sisältöä toivoisi jatkossa? (esim. keskustelua, ohjausta, neuvontaa, tiedotusta, verkkoluentoja)

Haluaisiko vaikuttaa enemmän sisältöön?

Kuinka usein toivoisi verkkokahviloita järjestettävän?

Toteutuuko osallisuuden ja yhteisöllisyyden tunne verkkokahviloissa?

Onko verkkokahvilan mainonta ollut hyvin toteutettua?