

Vertaistuen merkitys Parkinsonin taudissa



Johanna Ruuskanen

Senni Toivonen

SHS18S



KAMK • University
of Applied Sciences

Tiivistelmä

Tekijät: Toivonen Senni ja Ruuskanen Johanna

Työn nimi: Vertaistuen merkitys Parkinsonin taudissa

Tutkintonimike: Sairaanhoidaja (AMK), hoitotyön koulutusohjelma

Asiasanat: Vertaistuki, Parkinsonin tauti, laadullinen tutkimusmenetelmä, pitkäaikaissairaus

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa vertaistuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastaville sekä muille aiheesta kiinnostuneille. Tarkoituksena oli kuvailla Parkinsonin tautia sairastavan kokemuksia vertaistuesta ja vertaistuen muodoista.

Opinnäytetyömme toteutimme laadullisella tutkimusmenetelmällä ja käytimme aineiston keräämiseen kyselylomaketta, joka perustui teemahaastatteluun. Kerätty aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä.

Kyselylomakkeen tuloksista kävi ilmi, että ohjaustapahtumat, viriketoiminta ja erilainen vuorovaikutus olivat yleisin vertaistuen saannin muoto haastateltavien keskuudessa. Vuorovaikutus- ja virkistystoimintaa toivottiin lisää. Vertaistuen merkityksestä nousi esille tiedon saanti ja sairaudesta keskustelemisen tärkeys.

Vertaistuella on suuri merkitys pitkäaikaissairaille. Omia kokemuksia jakamalla ja toisten kokemuksia peilaamalla voi saada vertaistukea ja sen myötä kevennettyä omaa sairaudesta johtuvaa kuormaansa. (Vertaisilta tukea harvinaissairaanhoidon arkeen 2020.)

Abstract

Authors: Toivonen Senni & Ruuskanen Johanna

Title of the Publication: Importance of the Peer Support in Parkinson's Disease

Degree Title: Bachelor of Health Care, Nursing

Keywords: Peer support, Parkinson's disease, qualitative research method, long-term illness

The objective of this thesis was to increase knowledge of the significance of peer support to people who have Parkinson's disease and others who are interested in the subject. The purpose was to study what kind of peer experiences people with Parkinson's disease had of peer support and its different forms.

This thesis was conducted as a qualitative research method and semi-structured form interviews were used to collect the material. The collected material was analysed using the inductive content analysis method.

The results showed that counselling events, recreational activities and different forms of interaction were the most common forms of peer support among interviewees. The interviewees hoped for more interaction and recreational activities. Getting information and discussing the disease emphasized the importance of peer support.

Peer-support is very important for chronically ill people. By sharing their own experiences and mirroring experiences of the others they can receive peer support and thus relieve their own burden caused by the disease.

Sisällys

1 Johdanto	2
2 Vertaistuki.....	3
2.1 Vertaistuki pitkäaikaissairaudessa	4
3 Parkinsonin tauti.....	6
3.1 Parkinsonin taudin oireet.....	6
3.2 Parkinsonin taudin diagnosointi.....	7
3.3 Parkinsonin taudin hoito	8
4 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimustehtävät	10
5 Laadullinen tutkimusmenetelmä.....	11
5.1 Teemahaastattelu - aineiston keruumuoto ja informanttien valinta	11
5.2 Aineiston käsittely - induktiivinen sisällönanalyysi	12
6 Tulokset	14
6.1 Vertaistuen saatavuus	14
6.2 Vertaistuen muodot	15
6.3 Yhdistyksen toiminta ja toivottu vertaistuki	16
6.4 Vertaistuen merkitys	17
7 Johtopäätökset	19
7.1 Pohdinta	20
7.2 Luotettavuus.....	22
7.3 Eettisyys.....	23
7.4 Ammatillinen kehittyminen.....	24
Lähteet.....	25
Liitteet.....	28

1 Johdanto

”Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka alkuperää ei tunneta. Varhaisissa vaiheissa sitä on nimitetty tärinähalvaukseksi. Siihen liittyy monia tahdosta riippumattomia hermoston toimintahäiriöitä, eikä siihen myöskään toistaiseksi tunneta parantavaa hoitoa. Oireiden on todettu johtuvan aivojen mustatumakkeen solukadosta ja siitä aiheutuvasta dopamiinin tuotannon vähenemisestä.” Näin kuvataan Parkinsonin tautia Mirjami Korhosen julkaisussa ”Toisen polven parkkiksena”. (Korhonen 2013, 4.)

Valitsimme vertaistuen merkityksen Parkinsonin taudissa aiheeksemme, koska Parkinsonin tauti on laaja-alainen sairaus ja vertaistuen merkityksestä Parkinsonin taudissa ei löydy kovinkaan paljon tietoa. Halusimme tuoda lisää tietoa Parkinsonin taudista ja vertaistuen merkityksestä, koska Parkinsonin tauti on kohtuullisen yleinen sairaus. Kainuun Parkinson-yhdistys ry käyttää opinnäytetyötämme apuna toiminnassaan.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa vertaistuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastaville sekä muille aiheesta kiinnostuneille. Tarkoituksena oli kuvailla, Parkinsonin tautia sairastavan kokemuksia vertaistuesta ja vertaistuen muodoista. Tutkimuskysymyksiä meillä oli kaksi: Millaiseksi Parkinsonin tautia sairastavat kokivat vertaistuen? ja Millaista vertaistukea Parkinsonin tautia sairastavat toivovat lisää? Toteutimme opinnäytetyömme laadullisella tutkimusmenetelmällä. Tutkimusaineiston keräsimme kyselylomakkeella, joka lähetettiin kahdeksalle Parkinsonin tautia sairastavalle ihmiselle eri paikkakunnilta. Kyselylomakkeiden avulla saimme kokemusperäistä tietoa, joiden tarkoituksena oli avata vertaistuen tärkeyttä.

2 Vertaistuki

Vertaistuessa on kyse siitä, että ihmiset jakavat omaa kokemustaan sellaiselle ihmiselle, jolla on ollut samanlainen kokemus. Kun ihminen on kokenut esimerkiksi samanlaisen sairauden, pystyy hän ymmärtämään toista paremmin. Oman kokemuksen kautta pystyy ymmärtämään konkreettisemmin toista. Vertaistuki voi parhaimmillaan antaa turvaa, lohtua ja toivoa sekä se on vapaaehtoista ja vuorovaikutuksellista. Helpottavaa voi olla myös se, että voi jakaa omia ajatuksiaan jollekin ulkopuoliselle. Vertaistuen muotoja on erilaisia. Vertaistuki voi olla esimerkiksi kaksin tai ryhmässä tapahtuvaa. Vertaistuki voi tapahtua kasvokkain sekä puhelimen tai internetin välityksellä. Ryhmävertaistukea on paljon erilaista: ilman tiettyä ohjaajaa tapahtuva, vapaaehtoisen koulutetun vertaisohjaajan kanssa tapahtuva, ammattilaisen opastuksessa tai internetissä ylläpitäjän tai vastaavan kanssa tapahtuva. Vertaistuen avulla saadaan selvyyttä paremmin menneisyyteen sekä ymmärrystä nykyhetkeen. Näiden avulla tulevaisuuden ajattelemisen on helpompaa. Toisten tarinoiden ymmärtämisen mahdollistaa se, että kuulijalla ja kuuntelijalla on samanlainen kokemus asiasta. Jakaminen helpottaa omaa oloa ja tuo ymmärrystä asiaan. (Mitä on vertaistuki? 2019.)

Vertaistuki perustuu keskusteluun, jakamiseen ja kuuntelemiseen. Vertaistuki pohjautuu omiin kokemuksiin, joita sitten jaetaan eteenpäin. Näin ollen se eroaa muista tuen muodoista aika lailla. Läheisille on myös hyvä olla tarjolla vertaistukea ja yleensä se järjestyykin. Vertaistuesta saa lisää toivoa, tietoa ja tukea. Saman asian esimerkiksi sairauden kokeneilta voi saada tukea ja rohkaisua oman sairauden kanssa. Vertaistuesta voi parhaimmillaan saada jopa uusia ystäviä, voimavaroja ja vaihtelua arkeen. Parkinsonin tautiin sairastuminen voi olla iso muutos elämässä. Se voi aiheuttaa pelkoa ja ahdistusta. Vertaistuen myötä ihminen voi huomata, että joku toinenkin elää sairaudesta huolimatta onnellista elämää. (Vertaistuki n.d.)

Irja Mikkosen väitöskirjassa ”Sairastuneen vertaistuki” vertaistuella on arvioitu olevan kasvava kysyntä. Sairaus ei pelkästään vaikuta sairastuneeseen vaan koko perheen elämään. Vaikeasti sairaiden esimerkiksi vammautuneiden elämänlaatu voi muuttua konkreettisesti toimintakyvyn heikkenemisen myötä. Useat voivat joutua lopettamaan työpaikassaan sairauden myötä ja näin ollen heidän sosiaaliset suhteensa vähenevät. Sairastuneilla yksinjäämisen pelko on suuri ja henkinen hyvinvointi rasittuu helpommin. Väitöskirjassa painotetaan, että vertaistuella on oma tär-

keä merkityksensä sairastuneen sosiaalisen turvallisuuden, terveydenhoidon ja yleisen hyvinvoinnin lähteenä. Ammattiauttajien yhteistyötä vertaistukitoiminnan kanssa haluttaisiin kehittää. Vertaistuen avulla saadaan vähennettyä julkisten palvelujen käyttöä, koska se ei ole sosiaaliturvan piirissä vielä. (Mikkonen 2009.)

Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä ja yhteisöllistä tukea. Vertaistuesssa jaetaan kokemuksia, kanssaeletään ja ymmärretään toisia. Jossain tapauksissa koetaan yhtenäisyyttä vertaistuen kautta luotujen suhteiden avulla. Tämä kaikki auttaa kohdistamaan huomionsa enemmän omiin vahvuuksiinsa pelkkien heikkouksien sijaan. (Rintaniska 2016.)

2.1 Vertaistuki pitkäaikaissairaudessa

Pitkäaikaissairaus on vamma tai sairaus, joka on pitkäaikainen. Pitkäaikaissairaus määritellään eri tavalla eri tutkimuksissa. Se on kestoltaan vähintään kolme kuukautta. Yleensä pitkäaikaissairauksiin käytetään lääkitystä. Pitkäaikaissairauksia on paljon erilaisia ja niihin voi sairastua kuka tahansa iästä ja sukupuolesta riippumatta. Hoito niissä vaihtelee myös radikaalisti, joissain tapauksissa voidaan tarvita jopa pitkäaikaista laitoshoidoa, joskus avohoito tai itsehoito riittää. Joissakin tietyissä pitkäaikaissairauksissa kuten astmassa oireet voivat kadota iän myötä, mutta tällöin sairaus jää piileväksi ja saattaa nousta esiin taas vanhemmalla iällä. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Sairastuminen vaikuttaa ihmisen elämään ja toimeentuloon monellakin tavalla. Kustannuksia tulee lisää muun muassa lääkäri käynnit ja lääkkeet. Mitä pidempää sairaus kestää, sitä enemmän se alkaa vaikuttaa arkeen. Monet joutuvat pitkäaikaissairauden tullessa tinkimään hoidosta suurten kulujen vuoksi ja jotkut jopa jättävät tarpeelliset lääkkeet ostamatta. (Pitkäaikaissairauden vaikutukset toimeentuloon n.d.)

Kela järjestää eri sairauksista kärsiville ja heidän perheilleen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Kurssien tarkoituksena on antaa kuntoutujalle apua arjen askareissa selviytymiseen sekä saamaan lisää tietoa sairaudesta ja vertaistukea siihen. Nämä kurssit toteutetaan ryhmäkuntoutuksena. (Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 2019.)

Kansainvälinen vertaistukijärjestö Peers For Progress on määrittänyt neljä eri avaintekijää vertaistukemiseen. Avaintekijät ovat: avustaminen päivittäisessä terveydenhoidossa, sosiaalinen ja

emotionaalinen tuki, asianmukaisiin tukipalveluihin ohjaaminen ja jatkuva tuki. Neljän avaintekijän lisäksi on muitakin tekijöitä, jotka ovat osana onnistuneessa vertaistuksessa. Näihin kuuluu painoarvon asettaminen omaan suoriutumiskykyyn ja voimaantumiseen, eikä pelkästään keskittyä kliinisiin oireisiin ja ennaltaehkäisyyn vaan otetaan huomioon yksilökeskeinen lähestymistapa ja reflektointi yksilön arvojen, kiinnostuksenkohteiden ja ongelmien huomioonottaminen. Nämä tekijät refleктоivat moninaisia sosiaalisia, ekonomisia ja yhteisöllisiä stressitekijöitä, jotka vaikuttavat pitkäaikaissairauden hallintaan. (Key Features Of Peer Support In Chronic Disease Prevention And Management 2015.)

3 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on neurologinen sairaus, joka on etenevä eikä siihen ole parantavaa hoitoa. Parkinsonin taudissa hermosolut tuhoutuvat ääreishermostossa. Parkinsonin tauti jakautuu kolmeen eri etenemisvaiheeseen, jotka ovat: varhaisvaihe, keskivaihe ja edennyt. Parkinsonin taudin oireita on monia erilaisia, ja ne ovat yksilöllisiä eli eri ihmisillä on erilaisia oireita. (Parkinsonin tauti 2019.) Parkinsonin tauti voi olla joko perinnöllinen tai ei-perinnöllinen. Perinnöllisenä sairaus alkaa usein 30-40 vuoden iässä, kun taas ei-perinnöllinen yleensä 50-70 vuoden iässä. Kuitenkin tauti on vain harvoin periytyvä. (Atula 2018.)

Koko maailman väestöstä Parkinsonin tautia sairastaa 1-2 ihmistä tuhannesta. Suomessa Parkinsonin tautia sairastaa taas 16 000 ihmistä. Parkinsonin taudin arvioidaan lisääntyvän tulevaisuudessa johtuen väestön ikääntymisestä. Suomessa miehillä esiintyy enemmän Parkinsonin tautia kuin naisilla, verrattuna esimerkiksi Euroopan alueeseen, missä ei ole todettu juurikaan eroja Parkinsonin taudin esiintyvyydessä sukupuolten välillä. Taudin kulku vaihtelee hyvin paljon eri ihmisillä. Joillain oireet pysyvät lievinä jopa monta kymmentä vuotta, kun taas joillain toimintakyky voi heikentyä huomattavasti jo muutaman vuoden päästä diagnoosin saatua. Parkinsonin taudin aiheuttajaa ei tiedetä. (Kuopio 2020.)

3.1 Parkinsonin taudin oireet

Hajuaistin heikkeneminen, ummetus ja unen aikainen levottomuus ovat useasti Parkinsonin taudin oireita jo ennen varsinaista diagnosointia. Näitä oireita ei välttämättä osata yhdistää Parkinsonin tautiin, joten alkuvaiheen diagnosointi voi olla haastavaa. Parkinsonin taudissa oireita voivat olla muun muassa motoriset oireet eli liikehäiriöt kuten liikkeiden hitaus, vapina ja lihasjäykkyys. Ei-motorisiin oireisiin kuuluu psyykkiset, kognitiiviset ja käyttäytymisen häiriöt. Näihin kuuluu esimerkiksi unihäiriöt, väsymys ja uneliaisuus. Ei-motoristen oireiden esiintyvyys on jokaisella ihmisellä erilaista, mutta yleisesti ottaen ilmenee useammin iän kasvaessa ja voi olla riippuvaista sairauden kestosta ja vakavuusasteesta. Ei-motoriset oireet ilmenevät tyypillisesti aikaisemmin

kuin motoriset oireet. Aistitoimintojen häiriöitä ovat kivut, tuntohäiriöt, näön epätarkkuus ja hajuistuin heikentyminen. Autonomisen hermoston toimintahäiriössä voi esiintyä verenpaineen laskea erityisesti pystyasennossa, ummetusta ja virtsarakon toimintahäiriöitä. Parkinsonin taudin aikainen diagnosointi premotorisessa vaiheessa on äärimmäisen tärkeää, jotta taudin etenemistä voitaisiin hidastaa. (Parkinsonin tauti 2019.)

Vapina eli treemori on yleisin ensioire Parkinsonin tautiin sairastuneilla. Siitä kärsii jopa 70% sairastuneista. Vapina alkaa yleensä toisesta kädestä ja leviää siitä hitaasti vuosien kuluessa muihin raajoihin. Sairauden alkuvaiheessa vapina on ajoittaista ja sitä esiintyy lähinnä levossa silloin, kun olet tekemättä mitään. Jäykkyydessä eli rigiditeetissa on kyse siitä, kun lihas ei rentoudu enää samalla tavalla kuin ennen sairastumista Parkinsonin tautiin. Jäykkyys on voimakkaampaa yleensä sillä puolella kehoa, mistä myös vapina ja muut mahdolliset oireet ovat alkaneet. (Kuopio 2020.) Jäykkyyden voi huomata arkisia asioita tehdessä, esimerkiksi vaatteiden pukeminen voi olla vaikeaa raajojen taipumattomuuden vuoksi. Lihásjäykkyyteen liittyy usein myös jonkinlaista lihaskipua. On myös todettu, että stressi voi lisätä lihásjäykkyyttä. (Parkinsonin taudin oireet: Jäykkyys 2018.) Liikkeiden hitaus on yksi Parkinsonin taudin yleisistä oireista. Liikkeen aloittaminen voi olla vaikeaa ja hitaampaa kuin normaalisti. Myötäliikkeen häviäminen tai heikentyminen on yksi ensimmäisistä asioista, joista liikkeiden hitauden tunnistaa. Myötäliikkeellä tarkoitetaan sitä, kun kävellessä käsien rento heiluminen vähenee tai loppuu kokonaan. Tämä voi olla useilla myös Parkinsonin taudin ensimmäisiä oireita. (Kuopio 2020.)

3.2 Parkinsonin taudin diagnosointi

Parkinsonin tauti diagnosoidaan tekemällä kliininen neurologinen tutkimus. Tutkimuksessa on tultava ilmi vähintään kaksi Parkinsonin taudin yleistä oiretta. Tutkimuksessa suljetaan pois mahdolliset muut sairaudet. Hoidon alussa voidaan kokeilla levodopa lääkitystä, jos tästä lääkityksestä on vastetta, voidaan epäillä potilaan sairastavan Parkinsonin tautia. Kyse ei ole kuitenkaan yksittäisestä levodopa annoksesta, vaan hoidon tulee olla pidempijaksoista. Vaikka lääkkeestä ei tule vastetta ei voida tällä perusteella yksinään poissulkea Parkinsonin taudin mahdollisuutta. (Parkinsonin tauti 2019.)

Parkinsonin taudin diagnosointiin ei ole vain yhtä tiettyä tapaa. On olemassa erilaisia oireita ja diagnostisia testejä, joita käytetään yhdessä. Parkinsonin taudin diagnosointi voi olla erityisesti taudin alkuvaiheessa vaikeaa. Parkinsonin taudin neljä pääoiretta ovat: vapina, liikkeiden hitaus, jäykkyys ja tasapaino-ongelmat. Näistä neljästä kaksi oiretta täytyy olla läsnä tietyn ajan, jotta diagnoosia voidaan harkita. (Diagnosis n.d.)

Parkinsonin taudin diagnosointi voidaan tehdä ilman laboratoriotutkimuksia. Kuvantamismenetelmistäkään ei ole apua taudin diagnosoimisessa. Kuvista ei voida nähdä näkyviä muutoksia, koska tauti ei tee niitä. Muiden mahdollisen sairauksien pois sulkemiseksi voidaan tehdä aivojen isotooppitutkimus, jonka avulla nähdään dopamiini-välittäjäaineen toispuoleinen vähentyminen. Jos muita sairauksia ei löydy, tämä varmistaa Parkinsonin taudin diagnoosia sen kaksi kolmesta pääoireesta täyttäessään. (Parkinsonin tauti 2019.)

3.3 Parkinsonin taudin hoito

Liikunta on tärkeä itsehoitomenetelmä Parkinsonin taudissa. Se ehkäisee monia sairauksia ja vaivoja sekä helpottaa toimintakyvyn ylläpitämistä. Parkinsonin taudissa liikunnan tärkeys korostuu. Liikunnalle ei ole vaatimustasoa vaan kaikki liikunta on hyväksi. Jokainen ihminen on yksilöllinen eivätkä kaikki liikuntamuodot sovi kaikille. Kokeilemalla voi löytyä itselleen mielekäs liikuntamuoto. Fysioterapiaa voidaan käyttää apuna lievittämään erilaisia lihaskireyksiä, jotka johtuvat taudille tyypillisestä jäykkyydestä. Fysioterapian kautta kivut voivat vähentyä ja motivaatio liikunnan harrastamiseen kasvaa. (Kuopio 2020.)

Liikunnalla on elämänlaatua ja mielialaa parantava vaikutus. Olisi tärkeää pitää yllä kestävyyttä, lihasvoimaa ja –kuntoa, nivelliikkuvuutta, tasapainoa ja koordinaatiokykyä. Liikunnasta voi olla apua myös univaikeuksiin. Tärkeää liikunnan harrastamisessa on, että se on itselle mieluista ja kehittävää, jotta sitä jaksaa harrastaa säännöllisesti. (Piittisjärvi, Vierimaa & Jussila 2019.)

Lääkitys kulkee mukana Parkinsonin taudissa. Säännöllinen lääkitys on tärkeää eikä sitä voi korvata mitenkään. Parkinsonin taudissa aivoissa on dopamiinin puutosta ja lääkityksellä sitä pyritään korjaamaan. Yleistä on, että ei käytetä vain yhtä valmistetta vaan lääkehoitona käytetään monen eri lääkkeen yhdistelmää. Jokaisen Parkinsonin tautia sairastavan oireenkuva on erilainen

ja sitä myötä lääkitys on erilainen, määrät ja vahvuudet vaihtelevat. Kuten kaikissa lääkkeissä, Parkinsonin lääkkeidenkin käytössä voi esiintyä sivuvaikutuksia. Sivuvaikutuksia voidaan kuitenkin hoitaa, mutta näiden asianmukainen hoito vaatii asiantuntevan lääkärin. (Parkinsonin tauti 2019.)

Neurologi suunnittelee hoidon aloituksen. Taudin alussa kokeillaan useista eri lääkkeistä mikä sopii kenellekin parhaiten iän, taudin vaikeusasteen ja muiden sairauksien mukaan. Lääkehoito suunnitellaan siten, että se annostellaan hieman tehokkainta pienemmäksi, koska hoidossa ei pyritä oireettomuuteen ja näin ollen tällä tavoin pitkällä aikavälillä tulos on parempi. Sivuvaikutusten vuoksi diagnosoinnin jälkeen ei oteta heti käyttöön täyttä lääkeannostusta. Levodopa lääke on tehokkain ja yleensä se on kaikilla tautia sairastavilla käytössä jossain vaiheessa. (Atula 2018.)

4 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa vertaistuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastaville sekä muille aiheesta kiinnostuneille. Tarkoituksena oli kuvailla, Parkinsonin tautia sairastavan kokemuksia vertaistuesta ja vertaistuen muodoista.

Opinnäytetyömme tutkimustehtävät:

- Millaiseksi Parkinsonin tautia sairastavat kokivat vertaistuen?
- Millaista vertaistukea Parkinsonin tautia sairastavat toivoivat?

5 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön aineiston keräämisessä käytettiin laadullista lähestymistapaa. Aineiston kerääminen oli suunniteltu teemahaastattelun avulla. COVID-19 virustilanne vaikutti myös aineiston keräämiseen. Aineisto kerättiin lomakkeella, joka tehtiin Google Forms -sovelluksella, se sisälsi avoimia ja suljettuja kysymyksiä. Opinnäytetyössämme tutkimusmenetelmänä toimi *laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä*. Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää joko yksin tai yhdessä kvantitatiivisen eli määrällisen menetelmän kanssa. (Kvalitatiivinen tutkimus n.d.) Laadullisessa tutkimuksessa ajatus toisen ihmisen ymmärtämisestä on kaksijakoinen. Toisaalta kyse on siitä, kuinka haastattelijan on mahdollista ymmärtää haastateltavia ja toisaalta taas kuinka ulkopuolinen lukija ymmärtää tutkijan tekemän tutkimusraportin. (Sarajärvi & Tuomi 2013, 68-69.)

Havaintojen teoriapitoisuus on yksi keskeisimmistä lähtökohdista, johon laadullisen tutkimuksen perusteluissa luotetaan. Havaintojen teoriapitoisuus tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tuloksiin vaikuttaa se, millainen yksilön käsitys ilmiöstä on, millaisia merkityksiä tutkittavalle ilmiölle annetaan tai millaisia työkaluja tutkimuksessa käytetään. Tutkimustulokset eivät siis ole käyttäjästä tai käytetystä havaintomenetelmästä erillisiä. Suoranaista objektiivista tietoa ei siis ole, vaan kaikki tieto on sinänsä subjektiivista niin, että tutkija valitsee tutkimusasetelmansa oman käsityksensä rajassa. (Sarajärvi & Tuomi 2013, 20.)

5.1 Teemahaastattelu - aineiston keruumuoto ja informanttien valinta

Aloitimme kyselylomake prosessin niin, että loimme kysymykset haastattelulle. Kyselylomake sisälsi sekä avoimia kysymyksiä että suljettuja kysymyksiä. Suunnittelimme toteutustavaksi myös puhelinhaastattelua, mutta päädyimme kuitenkin kyselylomakkeeseen, joka lähetettiin Google Forms -sovelluksen välityksellä. Näin pystyimme esittämään kysymykset ilman mahdollista aiheesta eksymistä toisin kuin puhelinhaastattelussa. Kyselylomakkeella saimme nimettömänä vastaukset, sillä toimeksiantajamme lähetti linkin kyselyyn valituille. Taustatietoina kysyimme iän,

sukupuolen ja paikkakunnan. Vastaajien valinnan kriteerinä oli osallistuminen Parkinson yhdistyksen toimintaa. Toimeksiantajamme valitsi vastaajat Pohjois-Suomen alueelta edellä mainitulla kriteerillä.

Teemahaastattelussa on ominaista, että haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa järjestystä tai muotoa. Teemahaastattelu sopii hyvin kvalitatiiviseen sekä kvantitatiiviseen tutkimusmenetelmään. Se täyttää useita kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän perusteita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 191-194.) Teemahaastattelussa aiheeseen on tutustuttava hyvin, jotta haastattelu kohdentuisi tiettyihin teemoihin. Kysymykset on laadittava huolellisesti ja haastateltavat on valittava tarkkaan, jotta saataisiin relevantteja vastauksia. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka n.d.)

5.2 Aineiston käsittely - induktiivinen sisällönanalyysi

Käsittelimme vastaukset käyttäen induktiivista sisällönanalyysiä, koska se sopi laadullisen tutkimusaineiston analysointiin. Luettuamme ja tarkasteltuamme kyselylomakkeen vastauksia huomasimme, että vastaukset olivat kirjoitettu esitettyyn kysymykseen. Vastaukset olivat muodoltaan selkeitä. Alleviivasimme vastauksista pelkistetyt ilmaukset ja kirjoitimme ne ylös. Pelkistetyistä ilmaisuista tuli yhteensä 2 sivua rivivälillä 1,5 kirjoitettuna. Tämän jälkeen aloimme miettiään ilmaisuille sopivia alaluokkia. Alaluokat teimme niin, että katsoimme ensin mitkä pelkistetyt ilmaukset sopivat samaan luokkaan. Nimesimme luokat käsitteillä, jotka kuvasivat niiden sisältöä.

Sisällönanalyysi on suosittu analyysimetodi hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Sitä käytetään lukuisilla eri tavoilla ja siihen kuuluva tieto on hajanaista. Tällä analyysimetodilla voidaan analysoida erilaisia tiedostoja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko induktiivisesti tai deduktiivisesti, tällöin luokittelurunko, joka perustuu varhaisempaan tietoon, ohjaa analyysia. Sisällönanalyysissa on tarkoitus saada selitys tutkittavasta ilmiöstä ytimekkäässä muodossa. Seurauksena tuotetaan kategorioita, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä. (Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Induktiiviseen sisällön analyysiin kuuluu karkeasti kolme vaihetta: 1) aineiston pelkistäminen, 2) aineiston ryhmittely ja 3) teoreettisten käsitteiden luominen (käsitteellistäminen). *Pelkistäessä* eli *reduoidessa* analysoitava informaatio pelkistetään karsimalla kaikki tutkimukselle epäolennainen pois. Tämä tapahtuu useimmiten joko litteroimalla tai koodaamalla tutkimustehtävän olennaiset ilmaukset. *Ryhmitellessä* eli *klusterooidessa* pelkistetyt alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi, ja niistä etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat asiat ryhmitellään ja lajitellaan omiksi luokikseen, ja luokat nimetään niiden sisältöä kuvaavilla käsitteillä. *Käsitteellistäessä* eli *abstrahoidessa* edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Sen jälkeen sitä jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se on aineiston näkökulmasta mahdollista. (Sarajärvi & Tuomi 2013, 108-111.)

6 Tulokset

Kyselylomakkeessa oli sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Kävimme aluksi läpi lomakkeen vastaukset. Vastauksissa vastattiin suoraan kysymyksiin eikä siellä ollut mitään epäolennaista tätä opinnäytetyötä ajatellen. Tästä syystä emme nähneet aiheelliseksi tehdä pelkistämishetkeä. Alleviivasimme avoimista vastauksista olennaisimmat asiat ja ryhmittelimme ne niitä kuvaaviin alaluokkiin. Käsittelemme alaluokkia enemmän tulevissa kappaleissa. Alaluokat ja pelkistetyt ilmaukset ovat nähtävillä liitteissä 2-4.

Vastauksia saimme seitsemältä henkilöltä, joista neljä oli miehiä ja kolme naisia. Iältään haastateltavat olivat 52-76 -vuotiaita, heidän keski-ikänsä oli 67,7 vuotta. Kerätyssä aineistossa vastaajat toivat omia mietteitään esille avoimissa kysymyksissä. Saamiemme kyselylomakkeiden tulosten mukaan jokainen haastateltava koki, että saamastaan vertaistuesta oli ollut jonkinlaista merkitystä heille. Saamamme vastaukset vertaistuen saatavuudesta olivat erittäin jakautuneita. Lähes kaikki haastateltavat kokivat saaneensa ohjausta vertaistuen pariin sairastuttuaan Parkinsonin tautiin.

6.1 Vertaistuen saatavuus

Kyselylomakkeessamme oli kolme suljettua kysymystä. Suljetuissa kysymyksissä olemme käyttäneet Likert-asteikkoa. Likert-asteikolla tarkoitetaan järjestysasteikkoa, jossa vastausvaihtoehtojen samanmielisyyden kasvaa toiseen suuntaan ja vähenee toiseen. (Mittaaminen: Mittarin luotettavuus 2007.) Meillä vastausvaihtoehdot olivat: täysin eri mieltä, eri mieltä, en osaa sanoa, samaa mieltä ja täysin samaa mieltä.

Kyselylomakkeen rakenne on nähtävillä liitteessä 1. Ensimmäisessä suljetussa kysymyksessä tiedustelimme, onko haastateltavien mielestä heidän omalla paikkakunnallaan tarjolla riittävästi vertaistukea Parkinsonin tautia sairastaville. Vastaukset olivat hyvin jakautuneita. Kolme vastanneista oli sitä mieltä, että heille on ollut riittävästi tarjolla vertaistukea omalla paikkakunnallaan ja kolme on kokenut, että heidän paikkakunnallaan ei ole ollut riittävästi tarjolla vertaistukea.

Yksi vastanneista ei osannut sanoa oliko hänen paikkakunnallaan riittävästi tarjolla vertaistukea Parkinsonin tautia sairastaville.

Toinen kysymys käsitteli sitä, ovatko haastateltavat tyytyväisiä saamaansa vertaistukeen omalla paikkakunnallaan. Vastaukset jakautuivat kahden eri vastausvaihtoehdon ympärille, jotka olivat samaa mieltä ja eri mieltä. Neljä vastanneista olivat samaa mieltä siitä, että he ovat tyytyväisiä saamaansa vertaistukeen. Kolme vastanneista olivat eri mieltä.

Viimeisessä kysymyksessä kysyimme, kokivatko haastateltavat saaneensa riittävästi ohjausta vertaistuen pariin Parkinson diagnoosin saatuaan. Kaksi vastanneista oli täysin samaa mieltä ja neljä vastanneista oli samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet riittävästi ohjausta vertaistuen pariin. Yksi vastanneista koki, että hän ei ollut saanut riittävästi ohjausta vertaistuen pariin diagnoosin saatuaan.

6.2 Vertaistuen muodot

Vertaistukea Parkinsonin taudin kanssa on saatu muun muassa **ohjaustapahtumista**, joka muodostuu sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista.

Vertaistukea on saatu lisäksi **viriketoiminnasta**, joka koostuu yhdistyksen tapahtumista ja erilaisista liikuntatapahtumista (esimerkiksi keilaus ja venyttelyjumppa).

Vertaistukea on saatu myös erilaisen **vuorovaikutuksen** kautta, kuten muiden Parkinsonin tautia sairastavien seurassa tapahtuva vertaistuellinen kommunikointi.

Ensietopäivillä kohtasin saman kohtalon tovereita, neuvoja lääkkeitä ja sairauden etenemistä -osallistumalla sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusvalmennuskursseille – paikallisesta kerhosta saan paljon käytännön tietoa –fb -ryhmästä, sähköpostista jne. saan paljon tietoa tutkimuksien etenemistä ym.

OYS:n Vastasairastuneen ensitiedonkurssi noin viisi vuotta sitten. Kelan järjestämä viikon mittainen sopeutumisvalmennus Kunnan paikassa Siilinjärvellä viime

*vuonna. Kaksi kertaa olen käynyt keilaamassa ja muutaman kerran kahvilla ensitiedon-
kurssilla tutustumani henkilön kanssa. Heti diagnoosin saatuni olen pyrkinyt kertomaan
avoimesti kohtaamilleni ihmisille sairastavani Parkinsonin tautia. Yllättävän mo-
nella on ollut jostakin kautta omakohtaisia kokemuksia Parkinsonista ja näistä on kehkey-
tynyt ihan mukavia porinatuokioita.*

Haastattelun vastauksien perusteella voidaan havaita, että ohjaustapahtumat ovat suuri vertais-
tuen muoto. Erilainen viriketoiminta ja vuorovaikutus nousivat myös esille yhtenä vertaistuen
muotona. Liitteessä 2 esitellään sanat, joista alaluokat ohjaustapahtumat, viriketoiminta ja vuo-
rovaikutus ovat muodostuneet.

6.3 Yhdistyksen toiminta ja toivottu vertaistuki

Haastateltavat ovat osallistuneet Parkinson tapahtumiin, kuten **yhdistyksen toimintaan ja virkis-
tystoimintaan**. Nämä ovat muun muassa yhdistyksen järjestämiä tapahtumia ja erilaisiin liikunta-
muotoihin osallistuminen. Haastateltavat toivoisivat lisää erilaisia ryhmä tapahtumia.
Haastateltavat ovat osallistuneet myös erilaiseen **kerhotoimintaan** esimerkiksi Boccia –kerho.

Lisäksi haastateltavat ovat osallistuneet **vuorovaikutuksellisiin tapaamisiin**, kuten kuukausita-
paamiset. Lisää vuorovaikutusta toivottaisiin muun muassa tupailtojen ja vertaistuellisten koh-
taamisien muodossa.

Omaa Parkinson hoitajaa toivottiin myös useammalle paikkakunnalle.

*Kuukausi tapaamisissa olen käynyt, jotka omalla paikkakunnalla. Erilaisiin liikuntamu-
toihin tutustuminen Vuokatti. Keila otteluihin muutaman kerran. Tapahtumiin, kokoon-
tumisiiin hankala osallistua, kun ei ole ajokorttia ja liikenne yhteydet huonot. Toivoisin vä-
hintään olevan: ryhmä venyttelyjumppa, kuukausittain tapaamiset esim. jonkun aiheen
mukaan lukupiiri tai käsityö, laulupiiri, uusin tieto sairauden hoidosta.*

Nyt kyllä täytyy tunnustaa, että aika heikosti olen osallistunut. Tulee niin helposti jäätyä kotiin erilaisten verukkeiden varjolla. Toivoisin rentoja tupailtoja ihmisten kodissa teemalla "Ei sanaakaan Parkinsonista". Kokoontumisia iltapalan merkissä tai pullakahvilla istuskellen, poristen niitä näitä. Iloisia pelejä, lukutuokioita, käsitöitä taikka ihan vaan juteltaisiin.

Boccia –kerho viikoittain. Sellaisia tapahtumia toivoisin, joita saataisiin osallistumaan myös sellaiset, jotka "häpeävät" omaa sairauttaan. (Osallistuminen myös yhteiskunnan taholta). Toivoisin, että jokaisella paikkakunnalla olisi oma Parkinson –hoitaja, jonka luona voisi käydä tai hän käydä kotona ja tapahtumissa (vrt. astmahoitaja, diabeteshoitaja jne.)

Haastattelun tuloksista kävi ilmi, että suurin osa haastateltavista osallistui yhdistyksen tapahtumiin ja kerhotoimintaan. Vuorovaikutus- ja virkistystoimintaa toivottiin selkeästi lisää vastausten perusteella. Pieneltä paikkakunnalta haastateltavan vastauksesta nousi myös esille, että omaa Parkinson -hoitajaa toivottaisiin jokaiselle paikkakunnalle. Liitteessä 3 esitellään sanat, joista alaluokat yhdistystoiminta, kerhot, virkistystoiminta, vuorovaikutus ja terveydenhuolto ovat muodostuneet.

6.4 Vertaistuen merkitys

Vertaistuella on ollut merkitystä haastateltaville muun muassa **tiedonsaannin** kannalta sairauden suhteen. Esimerkiksi saanut tietoisuutta hyvien elämäntapojen merkityksestä, lääkehoidosta ja muiden sairauksien vaikutuksesta Parkinsonin tautiin.

Vertaistuella on myös merkitystä **sosiaalisen tuen** muodossa. Tähän sisältyy ystävät, yhteydenpito ja sairaudesta keskusteleminen.

Lisäksi vertaistuella on merkitystä haastateltavien **mielialaan ja motivaatioon**. Esimerkiksi saaneet uutta intoa asioiden selvittämiseksi.

Itse olin tietoinen sairaudestani useita vuosia ennen diagnoosia, joten ei suurta merkitystä. Mutta nyt kun se ”paholainen” etenee, olen saanut paljon neuvoja, miten se vaikuttaa muihin sairauksiin ja neuvoja lääkkeiden käyttöön. Ja kyllä sieltä olen saanut vahvistuksen liikunnan merkityksestä.

Kelan sopeutumisvalmennus oli hyvä. Sain kovastikin uutta intoa isojenkin asioiden selvittämiseen, esim. innostuin ottamaan selvää DBS-hoidon mahdollisuuksista ja mitä se tarkoittaa omalle kohdalleni.

Onhan se ollut mukava päästä keskustelemaan sairaudesta ja sen hoidosta muiden potilaiden ja asiantuntijoiden kanssa. Nämä oireet kun on niin monimuotoisia ja erilaisia taudin eri vaiheissa ja eri ihmisillä.

Tuloksien kautta huomataan, että vertaistuella on suuri merkitys Parkinsonin tautia sairastaville esimerkiksi tiedonsaannin suhteen. Vertaistuen myötä yksi haastateltava kertoo innostuneensa ottamaan selvää muun muassa syväaivostimulaation (DBS) mahdollisuudesta Parkinsonin taudin hoidossa. Vertaistuki on koettu merkitykselliseksi myös sosiaalisen tuen muodossa ja yksi haastateltava on ilmaissut, että ryhmätoiminnalla on ollut iso vaikutus mielialaan. Liitteessä 4 esitellään sanat, joista alaluokat sosiaalinen tuki, mieliala, tieto ja oma-aloitteisuus ovat muodostuneet.

7 Johtopäätökset

Tutkimuskysymyksemme ovat ”Millaiseksi Parkinsonin tautia sairastavat kokevat vertaistuen?” ja ”Millaista vertaistukea Parkinsonin tautia sairastavat toivovat lisää?”. Tutkimuskysymyksemme kehittyivät vähitellen koko opinnäytetyöprosessin ajan. Suunnitelmavaiheessa tutkimuskysymykset olivat vielä hieman hakusessa. Päädyimme näihin tutkimuskysymyksiin, koska vertaistuki on opinnäytetyömme ilmiö.

Osa kyselylomakkeeseen vastanneista toivoi lisää vertaistukea ja ehdotti erilaisia vertaistuen muotoja. Usea kyselylomakkeeseen vastanneista toi esille, että sopeutumis- ja kuntoutusvalmennuskurssien kautta pääsee hyvin verkostoitumaan muiden sairastuneiden kanssa. Tuloksien mukaan sairauden alkuvaiheen erilaiset kurssit ovat kaiken perusta vasta diagnoosinsa saaneelle. Osa vastanneista on saanut vuorovaikutuksellista vertaistukea ja on kokenut sen mieluisaksi. Vastanneet ovat osallistuneet erilaisiin Parkinson tapahtumiin kuten yhdistyksen toimintaan, kerhotoimintaan ja virkistystoimintaan. Tästä huomataan, että vertaistuki toteutuu toiminnan äärellä. Tuloksien perusteella toiminnan äärellä on helpompi jutella, koska painopiste ei ole sairaudessa itsessään.

Tuloksien mukaan vastanneet kaipaavat enemmän virkistystoimintaa. Yhteinen tekeminen on monelle mieluisampaa, kuin pelkkä taudista keskusteleminen. Yksi vastanneista toivoi esimerkiksi tupailtaa teemalla ”ei sanaakaan Parkinsonista”. Tästä voidaan huomata, että taudin ei toivota olevan keskipisteenä kaikessa vaan yhteinen tekeminen nousisi myös tärkeäksi osaksi toiminnassa. Suurin merkitys sairastuminen jälkeen on ollut tiedon ja sosiaalisen tuen saanti. Diagnoosin saatuaan toisten omakohtaisten kokemusten kuuleminen ja tiedonsaanti on erityisen tärkeässä osassa. Vertaiset osaavat kertoa parhaiten esimerkiksi, kuinka elämä voi konkreettisesti muuttua taudin myötä sekä heiltä voi saada tukea ja erilaisia neuvoja taudin kanssa elämiseen.

Usea kyselylomakkeeseen vastanneista toi esille, että sopeutumis- ja kuntoutusvalmennuskurssien kautta pääsee hyvin verkostoitumaan muiden sairastuneiden kanssa. Voimme tästä päätellä, että sairauden alkuvaiheen erilaiset kurssit ovat kaiken perusta vasta diagnoosinsa saaneelle. Sopeutumisvalmennus on useimmiten monen päivän mittainen kurssi, joka järjestetään yleensä kuntoutuslaitoksissa. Kursseja järjestetään myös etänä verkossa. Siellä käsitellään sairastumiseen

liittyviä tuntemuksia ja tehdään erilaisia ryhmäharjoituksia. Kurseilla käy kyseisen sairauden asiantuntijoita ohjaamassa ja pitämässä luentoja. Kurssien jälkeen osallistujat ilmaisevat heillä olevan voimaantuneempi olo. (Sopeutumisvalmennus 2018.)

7.1 Pohdinta

Valitsimme tämän aiheen opinnäytetyöllemme, koska halusimme työn keskiöön jonkin sairauden. Aiheen valinnan yhteydessä pohdimme, että Parkinsonin tauti on hyvä valinta, koska se on yleinen sairaus ikäihmisillä. Hoitotyön puolesta Parkinsonin tautia tulee vastaan useassa eri työpaikassa. Suomessa Parkinsonin tautia sairastavia on noin 16 000. Noin 1-2 ihmistä tuhannesta meidän väestöstämme sairastaa Parkinsonin tautia. (Parkinsonin tauti 2015.)

Opinnäytetyömme tavoitteena oli lisätä tietoa vertaistuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastaville sekä muille aiheesta kiinnostuneille. Opinnäytetyö prosessin alkuvaiheessa huomasimme, että vertaistuesta Parkinsonin taudista löytyi suhteellisen vähän tutkimustietoa. Tämän vuoksi aihe on mielestämme erityisen tärkeä. Opinnäytetyömme alkuperäinen aihe oli Parkinsonin taudin alueellinen esiintyvyys, joka tuli Kainuun Parkinson yhdistykseltä. Aihe muuttui suunnitelmavaiheen jälkeen vertaistuen noustua opinnäytetyössämme isompaan rooliin kuin alueellinen esiintyvyys.

Koimme opinnäytetyösuunnitelman teon aluksi haastavaksi. Saatuaamme johdonmukaista ohjausta opinnäytetyömme ohjaavalta opettajaltamme sekä kehityttyämme tiedonhaussa opinnäytetyön tekeminen helpottui. Olemme tyytyväisiä työmme tuloksiin. Saimme kyselylomakkeella paljon hyviä vastauksia, joissa oli Parkinsonin tautia sairastavien omakohtaisia kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä.

Kyselylomakkeen avulla saimme vastauksen tutkimuskysymyksiimme. Haastateltavat toivat avoimien kysymyksien vastauksissa hyvin esille, miten erilaisia ja omakohtaisia kokemuksia vertaistuksesta. Haastateltavien määrään nähden saimme hyvin laaja-alaisia vastauksia kyselylomakkeesta. Tuloksista näimme, millaisissa eri muodoissa vertaistukea oli saatu, millainen merkitys sillä oli ollut ja millaista vertaistukea toivottiin lisää.

Olemme saaneet jaettua työmäärän tasaisesti opinnäytetyöprosessin aikana. Olemme työstäneet opinnäytetyötä niin yhdessä kuin yksinkin. Haluamme, että kumpikin saa mahdollisuuden tehdä sellaisia alueita, jotka on kokenut vahvuudekseen. Jos vaikeuksia ilmenee oman osuuden kanssa, voimme kysyä toiselta apua ja pohtia asiaa yhdessä. Opinnäytetyön ajan yhteistyömme on sujunut vaivattomasti.

Covid-19 pandemia jarrutti opinnäytetyömme tekemistä koulunkäynnin siirryttyä etäopiskeluun. Aluksi meillä oli tarkoitus tehdä opinnäytetyömme haastattelu puhelimitse, mutta koska emme olleet juurikaan samalla paikkakunnalla vaihtui se Google Formsilla tehtyyn kyselylomakkeeseen. Teimme opinnäytetyötämme etäyhteyksien avulla, joiden käyttäminen vaati aluksi niihin perehtymistä ja sopeutumista.

Opinnäytetyömme tulosten avulla Parkinson yhdistys voi saada uutta näkökulmaa toimintaansa. Yhdistys voi hyödyntää opinnäytetyömme tuloksia ja soveltaa niitä omaan toimintamalliinsa. Kainuun Parkinson-yhdistys ry on Kainuun alueella toimiva Parkinsonin tautiin ja liikehäiriöihin sairastuneiden, heidän omaistensa ja muiden näistä sairauksista kiinnostuneiden tuki- ja yhdistysjärjestö, joka edistää myös Parkinsonin taudin tutkimusta. Yhdistyksen tarkoituksena on opastaa jäseniä sairauteen liittyvissä asioissa, valvoa heidän etujaan ja oikeuksiaan. Yhdistys järjestää valitus- ja koulutustilaisuuksia tiedon välittämiseksi, erilaisia liikunnallisia- ja kulttuuritapahtumia sekä kokoontumisia jäsenten virkistykseksi. Kainuun Parkinson-yhdistyksessä on runsaat 200 jäsentä. Kuhmossa ja Suomussalmella toimii kerho ja Sotkamossa tukiryhmä. Yhdistys on yksi 22:sta valtakunnallisen Parkinsonliiton jäsenyhdistyksestä. Yhdistyksellä on toimitila Kajaanissa. (Kainuun Parkinson-yhdistys ry)

Jatkokehitysideat

1 Selvittää paikkakunnalliset erot vertaistuen saatavuudesta pitkäaikaissairauksissa.

2 Selvittää yleisesti vertaistuen merkitys pitkäaikaissairaudessa.

7.2 Luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee kertoa tarkkaan tutkimuksen toteuttamisesta parantaakseen tutkimuksen luotettavuutta. Olosuhteet, joissa tutkimusaineisto on hankittu, tulee selittää tarkasti. Ilmaistaan tarkemmin haastatteluun käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät ja virhetulkinnat haastattelussa sekä tutkijan oma arvio haastattelutilanteesta. Laadullisessa menetelmässä on tärkeää luokittelujen tekeminen ja niissä synty ja perusteet on kerrottava selkeästi lukijalle. Tulosten tulkinta on perusteltava tarkasti lukijalle. (Hirsjärvi ym. 2000, 214-215.)

Kaikkien tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään yleensä validiteetin ja reliabiliteetin kautta. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu ja reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten toistettavuutta. Vaikka nämä käsitteet ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa, niitä voi käyttää yhtä lailla laadullisessa tutkimuksessa. (Sarajärvi & Tuomi 2013, 136.) Laadullisen tutkimuksen perusvaatimuksena on se, että tutkijoilla on tarpeeksi aikaa tutkimuksen tekemiseen. Luotettavuutta lisää tutkijan yksityiskohtainen raportointi tutkimuksen teosta ja etenemisestä sekä tutkijakollegoiden arviointi prosessista. (Sarajärvi & Tuomi 2013, 142.) Meidän kohdallamme tämä tarkoittaa vertaisiamme ja ohjaavaa opettajaamme.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit jaetaan neljään osaan: 1) uskottavuus, 2) siirrettävyys, 3) riippuvuus ja 4) vahvistettavuus. *Uskottavuudella* tarkoitetaan kerätyn aineiston

riittävää kuvausta ja arviota. Onnistuneella *siirrettävyydellä* tavoitellaan, että tutkimuksen tulokset ovat sovellettavissa muihin tutkimuskohteisiin. *Riippuvuudella* pyritään siihen, että tutkimuksen toteutus on tehty periaattein, jotka perustuvat tieteellisen tutkimuksen yleisiin ohjeisiin. *Vahvistettavuudella* tarkoitetaan, että tutkimuksessa on tuotava esille omat tulokset ja päätelmät niin selkeästi, jotta lukija pystyy seuraamaan tutkimuksen prosessia ja tuloksia. (Sarajarvi & Tuomi 2013, 138-139.)

Opinnäytetyömme luotettavuuden varmistamiseksi tulkitsimme tutkimustuloksia hoitotyön näkökulmasta käyttäen apuna luotettavia lähteitä. Otimme huomioon olosuhteet, joissa tutkimusaineistoa hankittiin. Huomioimme myös sen, millä tavalla tutkimusaineistoa kerättiin ja lähdimme sen kautta pohtimaan, miten se vaikutti tutkimustulosten luotettavuuteen. Keräsimme tutkimusaineistomme kyselylomakkeella. Emme voineet myöhemmin tarkentaa kysymyksiä, joten haastattelu kysymysten selkeä muotoilu oli tärkeää.

7.3 Eettisyys

Ennakoivan etiikan avulla voidaan hahmottaa eettisiä kysymyksiä hyvissä ajoin, ennen kuin niistä kehkeytyy eettisiä ongelmia. Ennakoiva etiikka perustuu eettiseen analyysiin ja lähestymistapoihin, joita voidaan käyttää opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa ja niitä voidaan havainnoida eri näkökulmista. Eettinen analyysi pohjautuu eettisten kysymysten ymmärtämiseen eri näkökulmista ja tämän kautta hahmottuu varsinainen eettinen kysymys. Eettisissä lähestymistavoissa käytetään kolmea eri lähestymistapaa, jotka ovat seuraus, sääntö- ja hyve-eettinen lähestymistapa. Päätöksentekoa helpottaa sitten kysymyksen lähestyminen eri suunnista. Tutkimusetiikan kautta saamme uudenlaista näkökulmaa hoitotyön ammatillisuuteen ja eettisyyteen. (Mustajoki 2018.)

Hahmotamme tutkimuksen eettiset kysymykset käyttäen eettistä analyysiä. Tarkastelemme kysymyksiä kolmesta eri näkökulmasta: 1. Keitä ovat tutkimuksen osalliset eli keihin tutkimus vaikuttaa? 2. Mitkä lait ja säädännöt vaikuttavat osallisten toimintaan tutkimustilanteessa? 3. Mitä vaihtoehtoja toimijoilla on eri eettisten kysymysten ratkaisemiseksi? (Mustajoki 2018.)

Käytämme ennakoivan etiikan eettisiä lähestymistapoja eli seuraus-, sääntö- ja hyve-eettisiä lähestymistapoja. Seurauseettisessä lähestymistavassa tärkeää on lopputulos. Sääntöeettinen lähestymistapa tarkoittaa eri lakien ja sääntöjen eettistä noudattamista erilaisissa eettisissä tilanteissa. Selvitämme tutkimuksen osallistuvien oikeudet ja velvollisuudet. Hyve-eettisessä lähestymistavassa painotetaan päätöksentekoa. Tutkimuksessa määrittelemme omat arvomme ja näkemysemme sekä pyrimme noudattamaan niitä ja refleктоimaan omia näkemyksiämme. (Mustajoki 2018.)

Opinnäytetyössämme kyselylomakkeeseen vastaaminen oli vapaaehtoista. Vastaajan ei tarvinnut laittaa kyselylomakkeeseen omaa nimeä tai yhteystietoja, tällä tavalla vastaajien yksityisyyttä suojattiin. Olemme käyttäneet lähteinä opinnäytetyössämme erilaisia tutkimuksia, kirjallisuutta ja nettilähteitä. Opinnäytetyömme olemme lähteissä ja tekstissä maininneet aina mahdollisuuksien mukaan lainatun tekstin kirjoittajan ja muut määrättyt asiat.

7.4 Ammatillinen kehittyminen

Opinnäytetyötä tehdessämme ammatillinen osaamisemme kehittyy monilla eri osa-alueilla. Kokemusperäisen haastattelun avulla pystymme ymmärtämään paremmin sairastunutta ja tätä kautta osaamisemme tukea potilaita ja heidän läheisiään kehittyä. Osaamme ottaa huomioon potilaiden voimavarat ja tukea mielenterveyttä. Ymmärrämme kuntouttavan hoitotyön periaatteet ja sen tärkeyden. Opinnäytetyön tehtyämme meillä on tietoa ja ymmärrystä Parkinsonin taudista ja voimme käyttää tätä osaamista hyödyksi tulevassa ammatissamme terveydenhuollon parissa.

Opinnäytetyön myötä kehitymme näyttöön perustuvan tiedon hakemisessa ja käyttämisessä, joka on tuntunut meistä aiemmin vaikealta. Näyttöön perustuvalla toiminnalla pyritään toteuttamaan mahdollisimman yhtenäistä ja riskitöntä hoitotyötä seuraamalla työyhteisön yhteisiä käytänteitä ja käyttämällä luotettavaa tutkimusnäyttöä käytännössä. (Näyttöön perustuva toiminta n.d.)

Lähteet

- Atula, S. (2018). Parkinsonin tauti. Viitattu 29.5.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055
- Diagnosis. (n.d). Parkinson. Viitattu 4.5.2021. [Diagnosis | Parkinson's Foundation](#)
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. (2000). Tutki ja kirjoita. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy.
- Kainuun Parkinson-yhdistys ry. (2021.) Yhdistysavain. Viitattu 18.5.2021. [Kainuun Parkinson \(yhdistysavain.fi\)](#)
- Key Features Of Peer Support In Chronic Disease Prevention And Management. (2015). HealthAffairs. Viitattu 18.5.2021. <https://www.healthaffairs.org/doi/full/10.1377/hlthaff.2015.0365>
- Korhonen, M. (2013). Toisen polven parkkiksena. Moniste: Kajaanin kirjapaino Oy.
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. (2019). Kela. Viitattu 15.9.2020. <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>
- Kuopio, A-M. (2020). Vastasairastuneen Parkinson potilaan opas. Viitattu: 20.4.2021. <https://www.parkinson.fi/content/uploads/2021/03/vastasairastuneen-opas-web.pdf>
- Kvalitatiivinen tutkimus. (n.d.) Stat. Viitattu 7.5.2020. https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. (1999). Sisällön analyysi.
- Makkonen, K. & Pynnönen P. (2007). Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Viitattu 4.5.2020. <https://www.duodecilehti.fi/duo96235>

Mikkonen, I. (2009). Sairastuneen vertaistuki. Viitattu 13.5.2020. <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2009/ISBN978-951-27-1232-8imikkonen.htm.html>

Mittaaminen: Mittarin luotettavuus. (2007.) Tuni. Viitattu 18.5.2021. [Mittaaminen: Mittarin luotettavuus - KvantiMOTV \(tuni.fi\)](http://www.tuni.fi/mittaaminen-mittarin-luotettavuus-kvanti-motv)

Mitä on vertaistuki? (2019). Terveyskylä. Viitattu 2.5.2020. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Mustajoki, H. (2018). Ennakoiva etiikka tutkimustyössä. Viitattu 9.5.2020. <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimustyo/ennakoiva-etiikka-tutkimustyossa>

Näyttöön perustuva toiminta. (n.d.) Hotus. Viitattu 15.5.2020. <https://www.hotus.fi/nayttoon-perustuva-terveydenhuolto/>

Parkinsonin taudin oireet: Jäykkyys. (2018). Parkinsontyössä. Viitattu 16.5.2021. <https://parkinsontyossa.fi/parkinsonin-taudin-oireet-jaykkyys/>

Parkinsonin tauti. (2019). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 4.5.2020. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50042>

Piittisjärvi T., Vierimaa P. & Jussila L. (2019.) Liikunta ja Parkinsonin tauti. Viitattu 18.5.2021. [liikunta-opas-web.pdf \(parkinson.fi\)](http://www.liikunta-opas-web.pdf(parkinson.fi))

Pitkäaikaissairauden vaikutukset toimeentuloon. (n.d.) Soste. Viitattu 14.5.2020. <https://www.soste.fi/toimeentulo/pitkaaikaissairauden-vaikutukset-toimeentuloon/>

Rintaniska, V. (2016). Vertaistuki kuntouttaa. Viitattu 11.4.2021. [Vertaistuki kuntouttaa - Kuntoutussaatiö \(kuntoutussaatio.fi\)](http://www.kuntoutussaatio.fi)

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka. (n.d.) Teemahaastattelu. Viitattu 18.5.2021. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. (2013). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.

Sopeutumisvalmennus. (2018). Terveyskylä. Viitattu 10.4.2021.

<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/tukea-ja-toimintaa/sopeutumisvalmennus>

Vertaisilta tukea harvinaissairaankin arkeen. (2020.) Terveyskylä. Viitattu 18.5.2021. [Vertaisilta tukea harvinaissairaankin arkeen | Harvinaissairaudet.fi | Terveyskylä.fi \(terveyskyla.fi\)](#)

Vertaistuki. (n.d.) Mielenterveystalo. Viitattu 2.5.2020. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/opaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx>

Liitteet

Liite 1. Kyselylomake

Hyvä vastaaja!

Pyydämme teitä vastaamaan kyselyyn, jonka tavoitteena on lisätä tietoa vertaistuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastaville sekä muille aiheesta kiinnostuneille.

Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista, ja vastaaminen tapahtuu nimettömänä. Vastaaminen kyselyyn katsotaan suostumukseksi. Mikäli peruutatte suostumuksenne kyselyyn vastaamisen jälkeen, antamanne vastaukset hävitetään, jos ne pystytään tunnistamaan nimettömänä annettujen vastausten joukosta.

Kyselyssä on 9 kysymystä. Kyselyyn vastataan nimettömänä, ja siihen voi vastata 31.1.2021 saakka. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15 minuuttia. Kyselyn tulokset käsitellään ja analysoidaan kevään 2021 aikana. Kaikki kyselyyn saadut vastaukset hävitetään, kun opinnäytetyö on valmis ja hyväksytty.

Tietojen luottamuksellisesti EU:n tietosuoja-asetuksen (2016/679, GDPR) edellyttämällä luottamuksellisuus, säilytys ja tietosuoja Kyselyn tuloksia käsitellään tavalla, eikä vastauksia luovuteta muille. Sähköisessä muodossa olevat kyselyvastaukset säilytetään, kunnes opinnäytetyö on valmis.

Tarvittaessa saatte lisätietoja opinnäytetyön tekijöiltä:

Ruuskanen Johanna, johannaruuskanen1@kamk.fi

Toivonen Senni, sennitoivonen@kamk.fi

Olemme 3. vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita; Senni Toivonen ja Johanna Ruuskanen SHS18S. Teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on selvittää Parkinsonin taudin alueellisia eroja

sekä vertaistuen merkitystä Parkinsonin taudissa. Opinnäytetyömme teemme yhteistyössä Kai-
nuun Parkinson-yhdistyksen kanssa. Keräämme tutkimusaineistoa opinnäytetyöhömmme tämän
haastattelulomakkeen avulla.

Kiitos vastauksistanne!

1.Ikä:

2.Sukupuoli:

- Mies
- Nainen
- Muu

3.Paikkakunta:

- Oulu
- Kajaani
- Pudasjärvi
- Sotkamo

4.Mielestäni paikkakunnallani on saatavilla riittävästi vertaistukea Parkinsonin tautia sairasta-
ville.

- Täysin eri mieltä
- Eri mieltä
- En osaa sanoa
- Samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä

5.Olen tyytyväinen saamaani vertaistukeen omalla paikkakunnallani.

- Täysin eri mieltä
- Eri mieltä
- En osaa sanoa
- Samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä

6.Minua on ohjattu vertaistuen pariin Parkinson diagnoosin saatuani.

- Täysin eri mieltä
- Eri mieltä
- En osaa sanoa
- Samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä

7.Millaista vertaistukea olet saanut Parkinson taudin kanssa? (esim. sopeutumis- ja kuntoutusvalmennuskurssit, ryhmätoiminta)

8.Oletko osallistunut mihinkään Parkinson tapahtumiin, jos olet niin millaisiin? Ja millaista toimintaa toivoisit lisää?

9.Millaista merkitystä vertaistuella on ollut sinulle sairastuttuasi?

Liite 2. Taulukko 1.

Millaista vertaistukea olet saanut Parkinsonin taudin kanssa?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
1 Venyttelyjumppa	Ohjaustapahtumat
2 Sopeutumisvalmennus	2, 4, 6, 9, 10, 11, 13, 14, 17
3 Liikunta	
4 Ensitietopäivä	Viriketoiminta
5 Kohtalontoveri	1, 3, 15
6 Sova & kuva kurssit	
7 Paikallinen kerho	Vuorovaikutus
8 Fb- ryhmä	5, 7, 8, 12, 16, 18, 19
9 Sopeutumiskurssi	
10 Kuntoutuskurssi	
11 Kelan kurssit	
12 Yhdistyksen tapahtumat	
13 Ensitietokurssi	
14 Sopeutumisvalmennus	
15 Keilaus	
16 Porinatuokio	
17 Kuntoutus	
18 Vertaistuki	
19 Yhdistyksen tapahtumat	

Liite 3. Taulukko 2.

Oletko osallistunut mihinkään Parkinson tapahtumiin, jos olet niin millaisiin?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
1 Kuukausitapaamiset	Yhdistystoiminta
2 Erilaiset liikuntamuodot	7, 8
3 Keilaottelu	
4 Boccia -kerho	Kerhot
5 Kerhot	4, 5
6 Virkistystapahtumat	
7 Yhdistyksen järjestämät tapahtumat	Virkistystoiminta
8 Yhdistyksen tapahtumat	2, 3, 6
	Vuorovaikutus
	1

Liite 4. Taulukko 2.1

Ja millaista toimintaa toivoisit lisää?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
1 Ryhmä venyttelyjumppa	Virkistystoiminta
2 Lukupiiri	1, 2, 3, 4, 9, 10, 11
3 Laulupiiri	
4 Käsityö	Vuorovaikutus
5 Uusin tieto sairauden hoidosta	7, 8, 12
6 Oma Parkinson -hoitaja joka paikkakunnalle	
7 Tupaillat	Terveydenhuolto
8 Kokoontumisia kohtalontovereiden kanssa	5, 6
9 Pelejä	
10 Lukutuokioita	
11 Käsitöitä	
12 Juttelua	

Liite 5. Taulukko 3.

Millaista merkitystä vertaistuellalla on ollut sinulle sairastuttuasi?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
1 Ajatuksia selvittää	Tieto
2 Tuki	4, 5, 6, 7, 8, 9
3 Ystävät	
4 Tieto sairaudesta	Sosiaalinen tuki
5 Tietoisuus sairaudesta	1, 2, 3, 10, 12, 14
6 Vaikutus muihin sairauksiin	
7 Neuvoja lääkkeiden käyttöön	Mieliala
8 Vahvistus liikunnan merkityksestä	11
9 Tiedon saanti	
10 Yhteydenpito	Motivaatio
11 Vaikutus mielialaan	13
12 Sisältöä elämään	
13 Uutta intoa asioiden selvittämiseen	
14 Sairaudesta keskusteleminen	