

Opinnäytetyö (AMK)

Sosionomi

2021

Milka Kosonen, Jana Kostjugina & Outi Räsänen

PARKINSON PLUS – SAIRASTAVIEN JA LÄHEISTEN VERTAISTUEN TARPEET

Milka Kosonen, Jana Kostjugina & Outi Räsänen

PARKINSON PLUS -SAIRASTAVIEN JA LÄHEISTEN VERTAISTUEN TARPEET

Tässä tutkimuksessa tutkitaan Parkinson plus –diagnoosin saaneiden sekä heidän läheistensä kokemuksia vertaistuen tarpeesta, sen etsimisestä ja saamisesta sekä siihen osallistumisen esteistä. Tutkimuksen toimeksiantaja Parkinsonliitto ry:n toiveena oli saada tietoa näistä harvinaisista parkinsonismeista kärsivien vertaistuen tarpeista tuottamansa vertaistukitoiminnan kehittämiseksi. Parkinsonliitto ry on valtakunnallinen liikehäiriösairaiden ja heidän läheistensä etujärjestö, joka tarjoaa ja koordinoi tukea, ohjausta ja neuvontaa. Parkinson plus –sairauksien harvinaisuus, haastava diagnosointi sekä nopeasti rappeuttava luonne vaikeuttavat vertaistuen järjestämistä.

Kvalitatiivinen tutkimus toteutettiin puolistrukturoituina yksilöteemahaastatteluina. Tutkimusaineisto kerättiin 15 informantilta, jotka olivat Parkinson plus- sairautta sairastavia ja heidän läheisiään. Haastattelukutsua jaettiin Parkinsonliiton Facebook-sivulla sekä sähköpostitse jäsenrekisterin välityksellä. Haastattelut toteutettiin puhelimitse sekä verkkoalustoilla. Osallistujille tarjottiin mahdollisuus osallistua tutkimukseen myös kirjoittamalla kokemuksistaan. Tutkimus toteutettiin vuosina 2020-2021.

Vertaistuen määritelmä informanttien kuvaamana oli yhtenevä heidän vertaistukeen liittyvien toiveiden ja odotusten kanssa. Vertaistuki on tiedon saamista ja kokemusten vaihtamista saman kokeneiden kanssa. Vertaisen antama tieto kuvautui ammattilaisten tietoa täydentävänä ja usein myös laajempaan sekä käytännönläheisempänä. Vertaistuki merkitsi heille myös henkistä tukea ja yhteisöllisyyttä. Vertaistuen etsiminen oli haastavaa ja sen löytyminen sattumanvaraista. Parkinsonliitto on luonteva suunta etsiä vertaistukea, mutta kaikki eivät sieltäkään löytäneet juuri omiin tarpeisiin soveltuvaa vertaistukea. Parkinsonliiton lisäksi vertaistukea etsittiin internetistä, sekä kotimaasta että ulkomailta. Esteiksi vertaistukeen osallistumiselle paljastui sekä sairastavilla että heidän läheisillään odotetusti sairauden oireet ja sairastavan toimintakyvyn nopea aleneminen sekä saavuttamattomuus. Sairauden harvinaisuus näyttäytyi haasteena, sillä samaa sairastavaa oli erittäin vaikeaa löytää.

ASIASANAT:

Vertaistuki, vertaisryhmät, harvinaissairaus, läheiset, Parkinsonliitto

BACHELOR'S / MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Bachelor of social services

2021 | 58 pages, 8 pages of appendices

Milka Kosonen, Jana Kostjugina & Outi Räsänen

NEEDS OF PEERSUPPORT OF PARKINSON PLUS -PATIENTS AND THEIR FAMILIES

This study examines the experiences of people with Parkinson plus -diagnosis and their close ones about their need for peer support, finding and receiving it, and the possible barriers to participating in it. The study is commissioned by the Finnish Parkinson Association, which hoped the study to obtain information on the needs for peer support for these rare parkinsonisms in order to develop its peer support activities in the future. The Parkinson Association is a nationwide organization which provides and coordinates support, guidance and counseling for patients with movement disorders as well as their care-givers, family members and close ones. Parkinson plus -syndromes is a group of neurodegenerative diseases, that has classical features of Parkinson's disease with some additional features. The rapidly degenerating nature and the extreme rarity of these diseases makes it quite challenging to provide peer support.

Qualitative research was conducted in the form of semi-structured individual thematic interviews. The research material was collected from 15 informants. Seven of them are people diagnosed Parkinson's disease and eight their close ones; spouses, siblings and children. The invitation to the interview was distributed on the Finnish Parkinson Association's Facebook page and by e-mail via the membership register. The interviews were conducted by telephone and on online platforms. Participants were also offered the opportunity to participate in the study by writing about their experiences. The study was conducted in 2020-2021.

Peer support is about gaining and exchanging knowledge and experiences with people who have same kind of experiences. The information provided by the peers was described as complementary to the information of professionals, but often more practical and mentally supportive. Finding peer support is often challenging and haphazard. The Finnish Parkinson Association is a natural direction to look for peer support groups and services, but not everyone can find peer support that suits their needs even from there. In addition to the Finnish Parkinson Association, peer support was sought on the Internet, both domestically and abroad. As expected, the various symptoms of the disease and the rapid decline in the patient's functional capacity were revealed as main barriers to participation in peer support. In addition the rarity of the disease proved to be a great challenge, as it was almost impossible to find a person with the same disease.

KEYWORDS:

Peer support, peer groups, rare illness, Finnish Parkinson association

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KOLMAS SEKTORI HYVINVOINNIN TUOTTAJANA	7
2.1 Kolmas sektori sosiaali- ja terveysalalla	7
2.2 Sosiaali- ja terveysjärjestöt yksilöiden puolella	8
2.3 Parkinsonliitto ry	9
3 HARVINAINEN PARKINSON PLUS	11
3.1 Harvinaissairaudet	11
3.2 Parkinson plus -sairausryhmä	12
3.3 Parantumattomasti sairastumisen vaikutukset	13
3.4 Läheiset harvinaissairaana rinnalla kulkijoina	15
4 VERTAISTUKI	17
4.1 Vertaistuen historiaa	17
4.2 Vertaistuen määrittelyä	18
4.3 Vertaistuen muodot	20
4.4 Vertaistuen saavutettavuus harvinaissairauksissa	24
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	26
5.1 Tutkimuksen tarve, tavoite ja tutkimuskysymykset	26
5.2 Tutkimusmenetelmät	27
5.3 Tutkimusaineisto	28
5.4 Aineiston analyysi	29
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	31
6.1 Vertaistuki informanttien määrittelemänä	31
6.2 Vertaistuen etsimisen ja löytämisen paikat	34
6.3 Parhaat ajankohdat vertaistuelle	37
6.4 Vertaistuen mainostaminen	38
6.5 Toiveet ja odotukset vertaistukitoiminnalle	39
6.6 Vertaistukeen osallistumisen esteet	42
7 YHTEENVETO	47
7.1 Keskeiset tutkimustulokset	47

7.2 Toimenpide-ehdotukset	50
7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi	51
LÄHTEET	54

LIITTEET

- Liite 1. Parkinson plus -sairaudet
- Liite 2. Saatekirje tutkimushaastatteluun
- Liite 3. Teemahaastattelun runko
- Liite 4. Ohje kirjallisesta osallistumisesta haastatteluun
- Liite 5. Kuvallinen kutsu
- Liite 6. Sosiaalisen median kanavissa jaettu kutsu

KUVIOT

- Kuvio 1. Esimerkki aineiston prosessoinnista.

1 JOHDANTO

Tässä tutkimuksessa tutkitaan Parkinson plus –diagnoosin saaneiden sekä heidän läheistensä kokemuksia vertaistuen tarpeesta, sen etsimisestä ja saamisesta sekä siihen osallistumisen esteistä. Tutkimuksen toimeksiantaja Parkinsonliitto ry:n toiveena oli tutkimuksen myötä saada tietoa näiden harvinaisten parkinsonismien vertaistuen tarpeista tulevaisuudessa tuottamansa vertaistukitoiminnan kehittämiseksi. Parkinsonliitto ry on valtakunnallinen liikehäiriösaираiden ja heidän läheistensä etujärjestö, joka tarjoaa ja koordinoi tukea, ohjausta ja neuvontaa sairastuneille ja heidän läheisilleen. Parkinson plus –sairauksien harvinaisuus, haastava diagnosointi sekä nopeasti rappeuttava luonne vaikeuttavat vertaistuen järjestämistä.

Tutkimus on kvalitatiivinen tutkimus, joka toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 15 henkilöä. Haastateltavat olivat sekä Parkinson plus- sairautta sairastavia henkilöitä että heidän läheisiään; puolisoita, lapsia, sisarusia. Haastattelukutsua jaettiin Parkinsonliiton Facebook-sivulla sekä sähköpostitse jäsenrekisterin välityksellä. Osallistujille tarjottiin mahdollisuus osallistua tutkimukseen myös kirjoittamalla kokemuksistaan. Haastattelututkimus toteutettiin keväällä 2021 ja tutkimusraportti julkaistiin marraskuussa 2021.

Tämän tutkimusraportin teoriaosiossa (pääluvut 2-4) esitellään aluksi laajemmin kolmannen sektorin ja erityisesti sosiaali- ja terveysjärjestöjen kenttää, minkä jälkeen kuvataan Parkinsonliitto ry:n toimintaa. Kolmannessa pääluvussa avataan Parkinson plus -sairauksien viitekehystä kertomalla harvinaissairauksista, Parkinson plus- diagnooseista, parantumattomasti sairastumisen vaikutuksista sekä siitä, miten ne vaikuttavat sairastavien läheisten elämään. Neljännessä pääluvussa avataan vertaistukea sen käsitteen määrittelyyn, historian, muotojen sekä saavutettavuuden näkökulmasta.

Tutkimusosiossa (pääluvut 5-7) avataan tutkimuksen tarpeen, tavoitteen, menetelmän sekä aineiston hankinnan ja analyysin vaiheet. Tulososiossa aukikirjoitetaan informanttien kokemukset ja ajatukset tuloksina kuuden teeman kautta. Keskeisimmät tutkimustulokset kootaan yhteenvedoksi heijastellen niitä teoriapohjaan. Lisäksi toimeksiantajalle annetaan toimintaehdotuksia tutkimuksen tulosten pohjalta. Lopuksi arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta heijastaen tehtyä tutkimuseettisiin periaatteisiin.

2 KOLMAS SEKTORI HYVINVOINNIN TUOTTAJANA

2.1 Kolmas sektori sosiaali- ja terveysalalla

Kolmannelle sektorille ei ole olemassa vakiintunutta määritelmää (Pihlaja 2010, 21), mutta useissa yhteyksissä sitä kuvaillaan julkisen sektorin, yritysten ja kotitalouksien väliin jääväksi alueeksi (Saukkonen 2013, 7). Suomessa kolmas sektori terminä nousi yleisempään käyttöön 1990-luvun alussa (Pihlaja 2010, 22). Sen kuvaamiseksi on käytetty sekä Suomessa että kansainvälisesti lukuisia erilaisia määritelmiä. Näitä ovat muun muassa kansalaisyhteiskunta, non-profit, non governmental organisaatiot sekä järjestö-, vapaaehto- ja epävirallinen sektori. Sittenmin on alettu puhua kokonaisuudesta käyttäen termiä kansalaisjärjestöt (Julkunen 2006, 118; Saukkonen 2013, 7.)

Näitä määritelmiä yhdistää ainakin neljä näkökulmaa; kyseessä on vapaaehtoinen, voittoa tavoittelematon, julkisesta vallasta vapaampi toiminta ja sitä ohjaavat siihen osallistuvat ihmiset (Pihlaja 2010, 22). Kolmannen sektorin toiminta ei ole siis samoin koko yhteiskunnan tarpeisiin perustuvaa kuin julkisen sektorin palvelut, jotka saavat rahoituksensa verovaroista ja ovat tarkan valvonnan ja hallintomenettelyn alaisia (Rönberg 1999, 80). Toisaalta kansalaisjärjestöt tavoittelevat samaan tapaan yleishyödyllisiä päämääriä. Keskeisimmät kolmannen sektorin organisaatiot ovat rekisteröidyt yhdistykset ja säätiöt, joilla nähdään olevan sosiaalisia, yhteiskunnallisia ja yhteisöjen hyvinvointia edistäviä tavoitteita. Niiden koko ja toiminnot vaihtelevat suuresti. (Pihlaja 2010, 22-54; Hellstén 2015, 4.)

Myös niiden toiminta on riippuvaista julkisesta rahoituksesta. Verovarojen sijaan se kuitenkin koostuu esimerkiksi projektirahoituksista, toiminta-avustuksista ja kunnille myytävistä palveluista tulevista voitoista. (Julkunen 2006, 118.) Kolmannen sektorin taloudellisen toiminnan motivaattori on sen sosiaalisen arvo, ei voitot sinänsä. Jos voittoa tulee, se sijoitetaan takaisin toimintaan. Tämä on sen selkein ero yritystoimintaan. (Rönberg 1999, 80.) Kolmannen sektorin vapaus ja vapaaehtoinen toimijuus myös yhdistää niitä yritysten kanssa (Julkunen 2006, 118).

2.2 Sosiaali- ja terveysjärjestöt yksilöiden puolella

Suomea on sanottu järjestöjen luvatuksi maaksi. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen pitkät perinteet ovatkin olleet merkittävässä osassa suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan kehityksessä. (Kananoja ym. 2017, 100.) Suomen vanhimmat sosiaali- ja terveysalan järjestöt on perustettu jo 1800-luvun lopulla. Järjestöt ovat syntyneet kansalaisten omasta aloitteesta, tavoitteena tukea ja auttaa samanlaisessa tilanteessa olevia kanssaihmiä. (Dufva 2003, 17.)

Suomen sosiaali- ja terveys ry:n (SOSTE) 2021 kokoaman tiedon mukaan Suomessa on tällä hetkellä yli 11 000 sosiaali- ja terveysalan järjestöä. Näissä on yhteensä 1,3 miljoonaa jäsentä. Ne työllistävät kymmeniä tuhansia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia. Vapaaehtoisia osallistujia niiden toiminnassa on yli 500 000 ja vertaistukijoitakin yli 260 000. 24 prosenttia kaikista sote-järjestöistä on sairauteen ja vammaan liittyviä yhdistyksiä. (SOSTE 2021a.)

Sosiaali- ja terveysalan järjestöt tarjoavat ihmisille tietoa ja osallistumismahdollisuuksia tukien monipuolisesti hyvinvointia ja terveyttä. Alan järjestöillä on tärkeä yhteiskunnallinen rooli, sillä ne tuottavat tietoa kohderyhmistään ja vartioivat ihmisten perusoikeuksia tuoden julki yhteiskunnallisia epäkohtia (Mikkonen 2009, 187; SOSTE 2021a.) Ne myös tuottavat erityispalveluja, kouluttavat sekä ammattilaisia että vapaaehtoisia sekä tarjoavat jäsenilleen virikkeitä ja vertaisneuvontaa (Matthies 1996, 23). Järjestöjen palvelut ajatellaan usein yhteiskunnan palveluiden vastakohtaksi, mutta ne toimivat pikemmin vaihtoehtoisina, toisiaan täydentävinä palveluina (Siisiäinen 1996, 33).

Sosiaali- ja terveysalan järjestöt tavoittavat toiminnallaan valtavan määrän erinäisissä vaikeissa elämäntilanteissa olevia ihmisiä. Monia sosiaali- ja terveysjärjestöissä toimivista henkilöistä järjestön perustehtävä koskettaa henkilökohtaisesti. Yhteisöllisellä vaikuttamisella saadaan yksilöiden ja ryhmien ääni kuuluviin. (Hellstén 2015, 5.) Koska julkiset palvelut eivät taitu resurssiensa tai luonteensa puolesta vertaistuen alueelle, on luonnollista, että järjestöt ovat ottaneet paikkansa sen vajeen täyttämässä. Vertaisten toisilleen tarjoama kokemukseen perustuva erityisosaaminen vähentää sosiaali- ja terveyspalveluiden tarvetta, joten sen merkitys on huomattava. (Mikkonen 2009, 3.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminta vaatii monenlaisia voimavaroja, myös taloudellisia. Vertaistoiminnan järjestämisessä kuluja muodostuu esimerkiksi tukihenkilöiden ja

ryhmänvetäjien kouluttamisesta, tilojen ylläpitämisestä, tutkimuksesta ja vaikuttamisesta. Järjestöjen rahoituksesta merkittävä osa tulee Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA), joka on sosiaali- ja terveysministeriön valtionapuviranomainen. STEA vastaa rahapelitoiminnan tuotoista järjestöille myönnettävien avustusten käsitteystä, valvoo niiden käyttöä sekä arvioi niillä rahoitettua toimintaa. Sen rahoituksen jakoperusteet muuttuvat yhteiskunnallisten olosuhteiden mukana, joten järjestöillä on pysyvä huoli vertaistuen jatkuvuudesta. (Mikkonen 2009, 56-57; STEA 2021a.) Myös kuntien tuki on erityisesti pienille yhdistyksille elinehto. Kunnat voivat tarjota esimerkiksi toiminta-avustuksia tai maksuttomia tai edullisia toimintatiloja. (Peltosalmi ym. 2018, 59.)

Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen ja kuntien paikallisyhteistyö on usein vakiintunutta. Siksi järjestöjen näkökulmasta Marinin hallituksen sote-uudistuksen mukanaan tuoma sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuun siirtyminen kunnilta hyvinvointialueille olisi merkittävä muutos. Vaikka laki sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisestä velvoittaisikin kunnat ja uudet hyvinvointialueet tekemään yhteistyötä yleishyödyllisten yhteisöjen kanssa (HE 241/2020), lakiesitys jättää yhteistyön muodot hyvinvointialueiden päätettäväksi. Järjestöjen toiminnan jatkon kannalta on oleellista, minkälaiseksi tämä yhteistyö muotoutuu. (Eronen ym. 2021, 10.)

2.3 Parkinsonliitto ry

Parkinsonliitto ry on vuonna 1984 perustettu valtakunnallinen liikehäiriösaираiden ja heidän läheistensä etujärjestö. Toiminta-ajatuksensa mukaisesti se tekee näkyväksi sairastuneiden ja läheisten palvelutarpeita, tuottaa tietoa liikehäiriösaираuksista ja niiden hoidosta, edistää hoidon ja kuntoutuksen kehittämistä sekä tarjoaa neuvonta- ja tukipalveluita sekä sopeutumista tukevaa kurssitoimintaa. (Parkinsonliitto ry 2021a.)

Liiton keskustoimisto on Turussa. Aluetoimistot sijaitsevat Helsingissä, Kuopiossa, Oulussa ja Tampereella. Liittoon kuuluu 23 jäsenyhdistystä: 20 paikallista Parkinson-yhdistystä sekä valtakunnallisesti toimivat Suomen Dystonia-yhdistys ry, Suomen Huntington-yhdistys ry ja Essentiaalinen vapina ry. Yhdistysten alla toimii noin 100 kerhoa ja vertaistukiryhmää. Jäseniä yhdistyksissä on yhteensä noin 7500. (Parkinsonliitto ry 2021a.)

Parkinsonliittoon kuuluu nykyisellään laaja kirjo erilaisia liikehäiriösaிரauksia edustavia yhdistyksiä. Viime aikoina onkin herännyt toiveita, että liiton nimi kuvaisi paremmin sen

roolia kaikkien eri liikehäiriösairauksien etujärjestönä. Syksyn 2021 aikana Parkinsonliitto on järjestänyt jäsenyhdistyksilleen ja sidosryhmilleen aiheesta keskustelutilaisuuksia. Tulevaisuus näyttää, millä nimellä liitto jatkaa toimintaansa.

Lähitulevaisuuden tavoitteekseen Parkinsonliitto nimeää strategiassaan vuosille 2021-2023 muun muassa kohderyhmänsä paremman tavoittamisen verkossa, liikehäiriösairauksien tunnettuuden parantamisen terveydenhuollossa sekä rahoituksen muutokseen varautumisen ja turvaamisen. (Parkinsonliitto ry 2021b.)

Strategiassa mainittu rahoituksen muutos liittyy merkittävimpään rahoittajaan, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:an, jonka rahapelitoiminnasta muodostuvat tuotot ovat laskeneet. Sosiaali- ja terveysalan järjestöt ovat huolissaan rahoituksen jatkumisesta, ja vetosivat hallitukseen keväällä 2021 järjestöjen toimintamahdollisuuksien turvaamiseksi kestävästi ja järjestöjen autonomiaa kunnioittaen. Järjestöt muistuttavat, että koronakriisin keskellä juuri niiden apu ja tuki on ollut oleellista monille heikoimmassa asemassa olevia ihmisille. (SOSTE 2021b.)

Vuonna 2020 STEA myönsi Parkinsonliitolle yleisavustusta sekä avustuksia kurssitoimintaan ja hankkeisiin yhteensä hieman alle 940 000€. Lisäksi Opetus- ja kulttuuriministeriö myönsi pienen avustuksen. Avustusten osuus liiton kokonaistaloudesta oli 76%. Varainhankinnan ja palvelutuotannon tuotot ja muut tulot olivat noin 290 000€. Toimintavuoden kokonaiskulut olivat 1 238 452 €. (Parkinsonliitto ry 2020, 22.)

Syyskuussa 2021 Parkinsonliitossa käynnistyi kolmivuotinen Mennään verkkoon -hanke. Hankkeessa kartoitetaan liikehäiriösairaiden ja heidän läheistensä digituen tarpeita ja pyritään yhdistämään paikalliset digituen tarjoajat Parkinsonliiton toimintaryhmiin. Hankkeen tavoitteena on auttaa liikehäiriösairaita ja heidän läheisiään löytämään verkossa saatavilla olevaa monipuolista itsehoitomateriaalia ja muita palveluita. (Parkinsonliitto ry 2021d.)

Parkinsonliitto kuuluu myös Harvinaiset –verkostoon, joka tavoittelee harvinaisia sairauksia sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä aseman parantamista (Harvinaiset-verkosto 2020). Verkoston muodostaa 19 sosiaali- ja terveysalan järjestöä ja säätiötä (Parkinsonliitto ry 2021e). Parkinsonliitto osallistuu tiiviisti verkoston toimintaan ja osallistaa tuottaa tietoa harvinaisista liikehäiriösairauksista sekä jakaa sitä kanavissaan (Parkinsonliitto ry 2021c).

3 HARVINAINEN PARKINSON PLUS

3.1 Harvinaissairaudet

Harvinaissairaus on yleisnimitys kaikille erilaisille vammoille ja sairauksille, joiden esiintyvyys on matala. Suomessa harvinaiseksi katsotaan sairaus, jos sitä sairastaa enintään viisi henkilöä 10 000 asukasta kohti. (Harvinaiset-verkosto 2020.) Suomessa arvioidaan noin 300 000 ihmisen sairastavan jotakin harvinaista sairautta (Orphanet 2021). Harvinaisia liikehäiriösairauksia, joihin myös Parkinson plus- sairaudet kuuluvat, sairastaa arviolta noin 3000–4000 suomalaista ja vuosittain niihin sairastuu joitain satoja (Rissa 2020, 18).

Harvinaissairauksien yhteiskunnallinen vaikutus aliarvioidaan helposti niiden alhaisen esiintyvyyden vuoksi, vaikka yksilötasolla ne aiheuttavat valtavia ongelmia. Tästä syystä EU:n neuvosto hyväksyi suositukseksi 2009, että jäsenvaltiot laatisivat kukin oman kansallisen ohjelmansa harvinaissairauksista. Tavoitteena oli koota hajallaan olevia tieto- ja voimavaroja ja luoda yhteneväistä toimintamallia, jotta sairastuvuutta ja kuolleisuutta voitaisiin ehkäistä paremmin sekä asianomaisten elämänlaatua parantaa. (Harvinaiset-verkosto 2020.) Suomi julkaisi suosituksen mukaisesti ensimmäisen Harvinaissairauksien kansallinen ohjelmansa vuonna 2014. Uudistettu ohjelma 2019-2023 julkaistiin vuonna 2019. Sen pääteemoja ovat osaamisen lisääminen sekä yhteistyön ja osallisuuden vahvistaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019a.)

Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma 2019-2023 ehdottaa, että sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten että koko väestön tietoisuutta järjestöjen ja yhdistysten harvinaissairaille tarjoamista neuvonta- ja vertaistukipalveluista tulee parantaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b, 33-34.) Harvinaissairaiden voimaantumisen ja osallisuuden tukemiseksi heitä tulisi kannustaa hakeutumaan järjestöjen palveluiden ja vertaistuen piiriin. Harvinaissairaiden ryhmämuotoista, vertaistukea hyödyntävää toimintaa olisi kehitettävä potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon yhteistyöllä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b, 30.)

3.2 Parkinson plus -sairausryhmä

Parkinson plus on yhteisnimitys joukosta harvinaisia neurologisia, keskushermostoa laaja-alaisesti rappeuttavia liikehäiriösairauksia, joiden oirekuva alkuvaiheessa usein muistuttaa Parkinsonin tautia. Parkinson plus -sairaudet etenevät Parkinsonin tautia nopeammin, eikä lääkityksellä ole yleensä vaikutusta oireisiin. Parkinson plus -oireet ovat moninaisia; kaatuilu, jäykkyys, liikkeiden epätarkkuus ja hitaus, kävelyvaikeudet, silmänliikkeiden häiriöt, nielemisen ja puheentuottamisen vaikeudet sekä kognitioon liittyvät muutokset. (Martikainen 2016, 3.)

Parkinson plus -sairauksia (Liite 1) ovat etenevä supranukleaarinen halvaus PSP, monisysteemiatrofia MSA, kortikobasaalinen oireyhtymä CBS ja ohimo-otsalohkorappeuma FTD. (Martikainen 2016, 3). Vuosittain Parkinson plus -sairauksiin sairastuu arviolta noin 1000 suomalaista. Sairastuneet ovat tavallisesti iäkkäitä. (Rissa 2020, 16.) Myös useisiin muihin harvinaisiin neurologisiin sairauksiin voi liittyä parkinsonismi muiden oireiden ohella. Tällaisia ovat muun muassa Fahr-oireyhtymä, Wilsonin tauti, sekä juveniili Huntingtonin tauti. (Martikainen 2016, 18.)

Parkinson plus -sairaudet ovat niin harvinaisia, etteivät neurologitkaan osaa niitä aina tunnistaa. Diagnoosin varmistuminen kestää yleensä vuosia. Useimmiten 3-5 vuoden kuluessa tauti etenee ja taudinkuva selkenee niin, että todennäköinen diagnoosi voi löytyä. Parkinson plus -sairauksia ei tämänhetkisen lääketieteellisen osaamisen avulla voi parantaa. Hoito painottuu oireiden lievittämiseen sekä kuntoutus- ja tukitoimenpiteisiin. Varma diagnoosi pystytään antamaan vasta neuropatologisen tutkimuksen perusteella. Sairaudet etenevät nopeasti, ja johtavat kuolemaan 5-15 vuoden kuluessa. (Martikainen 2016, 3-18.)

Parkinson plus -sairauksien harvinaisuuden ja nopeasti rappeuttavan luonteen vuoksi henkilöitä, jotka pystyvät antamaan vertaistukea, on hyvin vähän. Parkinson plus -diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen järjestetään Parkinsonliiton toimesta sopeutumista tukevia kursseja noin kerran tai kaksi vuodessa (Parkinsonliitto ry 2021f.). Erityisesti Parkinson plus -diagnoosin saaneille omaisvertaistukeen koulutettuja henkilöitä ei toistaiseksi ole. Vertaistukea voi löytyä myös Facebook-ryhmistä, jotka eivät ole Parkinsonliiton ylläpitämiä.

Kaikille kansalaisille tarkoitetut sosiaalihuoltolain palvelut eivät aina riitä, kun sairaus etenee ja arjesta selviytymisen haasteet lisääntyvät. Silloin peruspalvelut täydentyvät erityispalvelulain mukaisilla palveluilla ja asiakas siirtyy vammaispalveluiden piiriin. Vammaispalveluiden asiakkuuteen ei liity diagnoosit, vaan henkilön pärjääminen ja selviytyminen toimivat mittarina palveluiden myöntämiselle. (Invalidiliitto 2021.)

Palvelutarpeenarviointia tehdessä tarkastellaan peruspalveluiden sopivuutta ja niiden riittävyttä samanaikaisesti, jotka toimivat kriteereinä vammaispalveluiden myöntämiselle (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020). Jokaisen tilanne ja palvelun tarve arvioidaan yksilöllisesti (Invalidiliitto 2021). Samalla tehdään arviota muun muassa kuntoutuksen tarpeesta. Kuntoutusten järjestäjinä toimivat eri järjestöt, säätiöt sekä yksityiset tuottajat. Palveluiden rahoitus usein myös jakautuu useammille vastuutahoille. (Harvinaisetverkosto 2021a.) Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987, 2§) määrittelee vammaisen henkilön vamman tai sairauden aiheuttamien haasteiden mukaan.

3.3 Parantumattomasti sairastumisen vaikutukset

Sairastuminen aiheuttaa sairastuneen sekä hänen läheistensä elämässä merkittäviä muutoksia. Parantumattoman sairauden kanssa elämiseen sopeutuminen on prosessi, joka voidaan jakaa alkuvaiheeseen, selvittelyvaiheeseen ja pitkäaikaistumisen vaiheeseen. Sairaus on saattanut vaikuttaa sairastuneen ja hänen läheistensä elämään jo paljon ennen diagnoosin vahvistumista, jolloin sopeutuminen on jo jollain tasolla alkanut. Ennen diagnoosia oireet on voitu sivuuttaa tai kuitata arkeen normaaliksi koetuilla vaikutuskäsitteillä, kuten stressillä. Selvittelyvaihe voi kestää pitkään. (Terveyskylä 2021a.)

Diagnoosin saaminen voi olla helpotus. Ennakkoavistuksista huolimatta myös valtava järkytys on luontainen reaktio, kun eteen tulee yllättäen oman hallinnan ulottumattomissa oleva epämiellyttävä kokemus. (Stenberg & Stenberg n.d., 5.) Muita mahdollisia reaktioita diagnoosin aiheuttamaan kriisiin ovat esimerkiksi tilanteen kieltäminen, vahvat tunnereaktiot tai tunteiden poissulkeminen. Sekä lamaantuminen että mekaanisen toiminta ovat mahdollisia. (Mieli ry 2021.) Elämän jatkaminen normaalisti ei onnistu. Tilannetta voi verrata traumaattiseen tapahtumaketjuun ja se voi laukaista vaikeitakin psyykkisiä oireiluja. (Stenberg & Stenberg n.d., 5.) Kyseessä on kriisi, joka kulkee usein läpi sokkivaiheen, reaktiovaiheen, käsittelyvaiheen ja uudelleen suuntautumisen vaiheen (Mieli ry 2021).

Kriisin kesto on yksilöllinen. Yksilölliseen sairastumisen kokemukseen vaikuttaa elämäntilanne, aiemmat elämäkokemukset sekä persoonallisuus. Sairastuneiden ja heidän läheistensä eteneminen kriisin prosessoinnissa ja kokemisessa poikkeavat usein toisistaan. Hitaasti etenevissä sairauksissa vaikeat tunteet usein helpottuvat ajan kuluessa. (Stenberg & Stenberg n.d., 5.) Kun kyseessä on Parkinson plus -sairauksien kaltaiset, nopeasti ja vaikeutuvien oirein etenevät sekä kuolemaan johtavat sairaudet, voi ajan rajallisuus vaikeuttaa kriisistä selviytymistä.

Sairaus muuttaa usein sosiaalisia rooleja – esimerkiksi entisestä huolehtijasta voikin tulla huolehdittava. Pitkäaikaistumisen vaiheessa sairaus ja uudet roolit ovat muovautuneet jo osaksi elämää. (Terveyskylä 2021a.) Sairaus pitää usein sisällään vaihtelevia jaksoja – välillä oireet voivat olla hyvin hallinnassa sairauden ollessa remissiossa, toisessa vaiheessa ne pahenevat ja voivat tuoda pintaan paljon kärsimystä. Oppiminen uudenlaiseen elämään vaatii kärsivällisyyttä niin sairastuneelta kuin läheisiltä. Tärkeäksi muodostuu faktatieto sairaudesta, sen tilasta ja toimintakykyä ylläpitävistä kuntoutusmahdollisuuksista. Pysyväksi jäävän sairauden kanssa elämiseen tarvitaan monipuolista tukea. (Mieli ry 2021.)

Sairastuneen elämä muuttuu täysin. Hän ei selviydy enää itsenäisesti, vaan joutuu tukeutumaan muihin ihmisiin. Itseluottamus voi laskea toimintakyvyn kanssa samaa tahtia. Ihmissuhteetkin muuttuvat. Sairastunut ei välttämättä halua tai voi enää pitää yhteyttä ystäviin. (Terveyskylä 2021b.) Puhekyvyn tai sorminäppäryyden huonontuessa ei esimerkiksi pysty enää käyttämään puhelinta. Sairastumisen vaikutukset voivat ilmetä psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen puolen lisäksi toimeentulon ja henkisten voimavarojen muutoksina. Etenevän vammautumisen takia merkittävien asioiden, kuten työn, sosiaalisten kontaktien ja harrastusten pois jääminen edellyttää sairastuneelta uusien arjessa pärjäämisen keinojen keksimistä. (Mikkonen 2009, 98, 105.) Kun kyseessä on etenevä sairaus vailla parantavaa hoitoa, on luopuminen luonteeltaan pysyvää. Sairastuneen lisäksi muutokset, luopuminen ja elämän uudelleen järjestäminen koskettaa myös läheisiä (Stenberg & Stenberg n.d., 33).

Sairastuminen muuttaa identiteettiä. Muutoksen hyväksyminen ja uuden identiteetin kehittyminen vie aikaa. Vertaistuki voi olla tässä suureksi avuksi, sillä vertaisilta voi saada uudenlaisia näkökulmia itsestään, ympäristöstään ja mahdollisuuksistaan. Vertaisten empaattinen kohtaaminen tukee myönteisen minäkuvan rakentumista silloin, kun oma näkemys itsestään on muuttunut sairauden myötä kielteiseksi. (Keski-Luopa 2014, 188.)

3.4 Läheiset harvinaissairaanhoidon rinnalla kulkijoina

Lähiomaisen määritelmää ei ole laissa asetettu, joten se voi olla oikeastaan kuka tahansa, kenet henkilö itse määrittelee lähiomaiseksi tai läheiseksi. Yleensä lähiomaiseksi ymmärretään puoliso, lapsi, vanhempi tai sisarus. (Tuominen 2007, 3.) Joku, jonka puoleen kääntyy, kun kokee omassa elämässään haasteita kuten sairastuessaan (Kotakari & Rusanen 1996, 180).

Vakavan sairauden osuessa lähipiiriin myös omaishoitajuus voi tulla ajankohtaiseksi. Suomen omaishoidon verkosto määrittelee omaishoitajat perheenjäseniksi tai läheisiksi, joka huolehtii henkilöstä, joka ei selviä arjessa itsenäisesti. (Omaishoitajaliitto 2021.) Laki omaishoidon tuesta (2005/937, 2§) taas määrittelee omaishoitajan tarkennetusti henkilöksi, joka on tehnyt virallisen omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Vain murtoosa Suomen omaishoitajista on tehnyt tämän sopimuksen. Suurin osa omaishoitajista hoitaa siis läheistään ilman yhteiskunnan apua (Lepistö 2021, 16).

Omaishoitotilanteet ovat yksilöllisiä. Toiset auttavat läheisiään pitkän matkan päästä etäyhteydellä, toiset päivittäisissä askareissa. Omaishoito voi alkaa pikkuhiljaa, pienistä asioista tai yhtäkkiä vaikkapa onnettomuuden seurauksena. Kun apu alkaa lisääntymään ja hoitajan sitoutuminen kasvaa, muuttuu se auttamisesta omaishoitajuudeksi. (Hyvärinen, A. ym. 2021, 12.)

Laki omaishoidon tuesta (2005/937) säättää hoidettavan oikeudesta palveluihin, sekä omaishoitajan oikeuksista ja velvollisuuksista. Omaishoitajalla on oikeus hoitopalkkioon, vapaapäiviin, hyvinvointi- ja terveystarkastuksiin, erilaisiin valmennuksiin ja koulutuksiin sekä eläketurva- ja tapaturmavakuutukseen. (Hyvärinen, A. ym. 2021, 13) Myös omaishoitaja, joka ei ole tehnyt omaishoitosopimusta, voi hakea kunnalta sosiaalihuoltolain (2014/1301, 27b §) mukaisia vapaapäiviä. Neuvoja ja vertaistukea saa myös Omaishoitajaliitosta. Kunnan sosiaalityöntekijän tuki, apu ja neuvonta on kaikkien käytettävissä. (Lepistö 2021, 16.)

Kela järjestää perheille ja omaishoitajille sopeutumisvalmennuksia ja kuntoutuskursseja. Kurseilta saa apua ja tukea elämänhallintaan, arkisiin ongelmiin sekä ymmärrystä erilaisiin haasteisiin. (Kela 2021.) Omaishoitajille tarkoitetuilla kursseilla tärkeimmäksi hyödyksi on noussut se, että omaishoitajat muistavat oman hyvinvoinnin tärkeyden. Omat tarpeet jäävät usein huomiotta ja itsenäinen identiteetti hämärtyy, kun keskittyy vain toisen hoitamiseen. (Shemeikka ym. 2021, 19.)

Sairastuminen vaikuttaa kaikkiin ympärillä oleviin ihmisiin, perheeseen ja ystäviin. Myös he tarvitsevat tietoa sairaudesta sekä tukea arjesta selviytymiseen. (Neuroliitto 2021.) Läheiset voivat löytää tukea samoista paikoista kuin sairastuneet, esimerkiksi liiton kautta tai verkosta. Olisi tärkeää pitää huolta itsestäänkin ja tehdä edelleen niitä asioita, joista tulee hyvälle mielelle ja auttavat jaksamaan. (Mielenterveyden keskusliitto 2021.)

Vertaistuki on läheisillekin tärkeää. Potilasjärjestöillä on tukiryhmiä myös läheisille. Tällaisia tukiryhmiä voidaan kutsua omais- tai läheisryhmäksi. Näihin ryhmiin ei yleensä osallistu sairastuneita. (Mikkonen 2009, 50.) Läheisten on hyvä päästä jakamaan kokemuksiaan keskenään, rasittamatta sairastavaa läheistään. Usein jo pelkkä oman kokemuksen ja tilanteen kertominen helpottaa. On arvokasta tiedostaa, että on muitakin ihmisiä samantyyppisessä tilanteessa. Vertaisten kokemusten kuuleminen lisää omaa jaksamista arjessa. (Streng & Niskanen 2014, 280.)

4 VERTAISTUKI

4.1 Vertaistuen historiaa

Vertaistuki-termi on otettu käyttöön vasta viime vuosituhannen vaihteessa. Aiemmin ilmiöstä käytettiin nimitystä oma-aputoiminta. Ensimmäisenä modernina oma-apuryhmänä voidaan pitää Anonyymejä Alkoholisteja, joka perustettiin Yhdysvalloissa 1934 ja aloitti toimintansa Suomessa 1948. (Mikkonen & Saarinen 2018, 9.)

Suomessa vertaistuki pohjaa talkoiden ja naapuriavun tapaiseen paikallisyhteisöllisyyteen. Yhteisten asioiden hoitamiseksi perustettujen yhdistysten luonteeseen sisältyi myös vertaistukea. (Kuuskoski 2003, 30; Mikkonen & Saarinen 2018, 10.) Varhaisimpia yhdistyksiä jo 1800-luvun alkupuoliskolta olivat erityisesti raittiusliikkeen ja köyhyyden vähentämiseen tähtäävät hyväntekeväisyisyhdistykset. Suomalaisen hyvinvoinnin voidaan katsoa syntyneen ”alhaalta päin”, sillä alkuunpanijana oli kansalaistoiminta eikä niinkään julkinen valta. (Seppo 2013, 6.)

Perinteinen yhteisöllisyys Suomessa murtui 1960- ja 1970-lukujen rakennemuutoksen ja kaupungistumisen myötä. Samaan ajankohtaan ajoittuu suomalaisen sosiaalivaltion kehittyminen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 10.) Yhteiskunnan nopea kehitys ja vaurastuminen muuttivat kansalaistoiminnan muotoja; ay-liike ja muu ammatillinen yhdistystoiminta vahvistuivat, muu yhteisöllinen kansalaistoiminta puolestaan supistui nopeasti. 1980-luvulla huomattiin, ettei valtio yksin kykene tuottamaan hyvinvointia kansalaisilleen. Kansalaisyhteiskunta alettiin nähdä hyvän hallinnon edistäjänä ja myös taloudellisesti tehokkaana toimijana. (Seppo 2013, 6-7.)

1990-luvun lamassa vertaistoiminta oli taas muutoksen äärellä. Uusi kuntalaki antoi kunnille aikaisempaa laajemmat oikeudet päättää toiminnastaan. Laman seurauksena köyhtyneet kunnat alkoivat säästää laitoshoidosta. (Mikkonen & Saarinen 2018, 14.) Julkisten terveys- ja sosiaalipalvelujen taso ei palannut ennalleen laman jälkeenkään, vaan hyvinvointipalvelujen ulkoistamista yksityiselle sektorille, järjestöille ja perheille jatkettiin. Samalla tuloerot alkoivat kasvaa ja köyhyys lisääntyi. Tämä pakotti järjestöt toimimaan entistä enemmän valtion palvelujen korvaajana. (Seppo 2013, 7.) Tämä johti myös laajenevaan vertaistuen tarpeeseen. Järjestöt perustivat uusia tukiryhmiä valtiovallan tuella. Vertaistuen arvostus alkoi kasvaa ja terveydenhuollon ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden väliset näkemuserot tasoittua. (Heiskanen ym. 2014, 48-49.)

Vertaistukiryhmien lisääntyminen 1990-luvulla ole kuitenkin seurausta vain lamasta, vaan myös postmodernista ajattelutavasta, joka loi pohjaa uudelle asiantuntijuu- delle. Postmodernissa, vuorovaikutteisessa asiantuntijuudessa auttajan ja autettavan suhde nähdään aiempaa hierarkiakeskeistä roolitusta tasavertaisempänä. (Vanhanen 2011, 37-38.) Aiemmin vertaistukea ei oltu nähty oman asiansa asiantuntijana. Oma- aputoiminta hyväksyttiin osana terveydenhuoltoa 1990-luvun alussa monissa muissa- kin maissa niin poliittisella tasolla kuin ammattilaistenkin keskuudessa. Nykyään Maail- man terveysjärjestö korostaa kansalaisten omaehtoista toimintaa terveyspoliittisesti merkittävänä ja julkisesti tuettavana toimintana. (Mikkonen & Saarinen 2018, 14.)

4.2 Vertaistuen määrittelyä

Vertaistuki on olennainen osa ihmisten välistä kanssakäymistä. Se on yhteisen koke- muksen jakamista (Kuuskoski 2003, 30) ja se rakentuu vastavuoroisesti kuunnellen ja keskustellen. Tyypillistä on tuen saajan ja auttajan roolien vaihtelut. Jos toinen osapuoli ei aidosti vastaanota kokemuksiaan jakavan kokemusta, ei vertaistuki toteudu. (Hyväri 2005, 219-225; Laitinen ym. 2013, 42.) Vertaistuki on myös tasa-arvoista sekä luotta- muksellista (Laimio 2017, 18).

Vertaisilla on siis jokin yhdistävä tekijä, kriisi- tai muutostilanne, jonka perusteella heitä voidaan kutsua vertaisiksi (Kantola 2014). Vertaisuuden olemus riippuu syystä, jonka suhteen vertaisia ollaan. Toiminta erilaisten vertaisareenojen, kuten esimerkiksi van- hemmuuden, omaishoitajuuden tai parantumattomasti sairastumisen äärellä, poikkeaa sisällöltään ja sensitiivisyydeltään toisistaan. (Hokkanen 2003, 267-268.) Vertaistuen tarve ja merkitys vaihtelee aikaan ja elämäntilanteeseen sitoutuneesti (Laimio 2017, 18).

Vertaistuki on myös yhteisöllistä. Sen keskiössä on yksilön ja yhteisön välinen vuorovai- kutus ja arjen jakaminen (Laitinen ym. 2013, 42; Streng & Ruponen 2014, 60). Kun ver- taiset kokoontuvat yhdessä, voidaan heitä kutsua vertaisryhmäksi. Kun ryhmällä on ul- kokuolinen vetäjä, voidaan sitä kutsua vertaisryhmätyöksi. (Kantola 2014.)

Vertaisuus ja vapaaehtoinen auttaminen eroavat toisistaan. Vertaisuus perustuu saman kokeneiden ihmisten kohtaamiseen, vapaaehtoinen auttaminen puolestaan perustuu eri- laisista lähtökohdista tulevien ihmisten kohtaamiseen. (Hokkanen 2003, 254.) Vertaiset ovat siis keskenään samalla tasolla, kun taas vapaaehtoisella ei välttämättä ole koke- musta asiasta tai juurikaan yhteistä avun saajan kanssa. Ammattilaisen tieto puolestaan

perustuu opittuun ja ammatilliseen kokemukseen ja on niin sanottua toisen käden tietoa. Näin ollen ammattilaisen antamaa tukea ei voida verrata vertaisen antamaan tukeen. (Laitinen ym. 2013, 42; Mikkonen & Saarinen 2018, 20-31.)

Vertainen osaa kertoa omasta kokemuksestaan ja arjestaan sekä jakaa erilaisia vinkkejä ja neuvoja yhteiseen asiaan liittyen (Terveyskylä 2020). Vaikka esimerkiksi harvinaissairauden ilmeneminen ja oireet voivat olla hyvin yksilöllisiä, on tärkeää saada kokemus siitä, ettei ole asian kanssa yksin. Harvinaissairaat voivat toimia tukena toisilleen jo pelkästään sen perusteella, että sairastaa harvinaista sairautta. Aina ei välttämättä tarvita edes samaa diagnoosia. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20-25; Laitinen ym. 2013, 42; Terveyskylä 2021b).

Vertaistuen tarve on heti sairastuttua usein suurimmillaan (Mikkonen 1996, 221), mutta sitä voi olla vaikea löytää. Esimerkiksi järjestöjen toiminta voi olla ihmisille vierasta. Vaikka tietoa on sinänsä hyvin tarjolla järjestöjen ja terveydenhuollon lähteistä, vaatii sen löytäminen yleensä neuvoa siitä mitä ja mistä etsiä. (Miettinen 2021, 94). Sairastunut ei siis välttämättä tiedosta, mitä palveluja ja etuuksia hänen on mahdollista saada. Tällöin vertaisen tuki on erityisen tärkeää. (Mikkonen 1996, 221.)

Vertaistuen yhteydessä erityisessä asemassa on kokemustieto (Mikkonen 2009, 53). Kokemustietoa syntyy elettyjen tapahtumien käsittelystä (Hyväri 2005, 224). Tiedon saaminen saman kokeneilta voi lisätä omaa aktiivisuutta ja osallisuutta sekä voimaannuttaa. Se voi lisätä yksilön selviytymistä arjesta ja auttaa löytämään erilaisia ratkaisuja ongelmiin. (Streng & Ruponen 2014, 60.) Potilasjärjestöjen mukaan vertaistuki edistää parantumattomasti sairaan toipumista ja lisää myös turvaa. Osallisuuden lisääntyminen voi puolestaan estää yksinäisyyttä. Toisen kokemusten kuuleminen voi antaa toivoa selviytymiseen ja voimia eteenpäin jatkamiseen. (Mikkonen 2009, 46-53.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon supistaminen, työntekijöiden puuttuminen ja vaihtuvuus sekä kuntien vapaamat toimintamahdollisuudet lisäävät vertaisryhmien tarvetta. Joskus ammattilaisetkin voivat pyytää vertaistukiryhmäläisiltä ajankohtaisia tietoja sairautteen liittyen. (Mikkonen 1996, 225.) Jotkut hakeutuvatkin vertaistuen piiriin, koska kokevat, ettei ammattityöntekijöillä ole riittävästi resursseja tukea heitä. Toiset taas kyseenalaistavat ammattimaisia työtapoja tai eivät koe viranomaispalveluita mielekkäiksi (Nylund 1996, 201–202). Osa ihmisistä ajattelee voivansa vertaistuen myötä yhdistää kokemustiedon ja ammattilaistiedon (Mikkonen 1996, 224). Toki vertaistuella voi olla kielteisiäkin puolia ja vahingollinen vaikutus sen piirissä oleville. Vertaistukitoiminta, erityisesti

anonyymisti verkossa tapahtuva, voikin johtaa myös väärän tiedon saamiseen, testamattomien hoitojen antamiseen ja epätoivottujen suhteiden syntymiseen. (Mikkonen 2009, 32.)

4.3 Vertaistuen muodot

Ensietieto

Ensietieto tarkoittaa sosiaali- ja terveydenhuollossa tapahtumaa, joka järjestetään esimerkiksi vakavan sairauden diagnoosin saaneelle ja hänen perheelleen. Ensietietoa järjestää terveydenhuolto usein yhdessä potilasjärjestön kanssa. Ensietiedosta voi saada tietoa sairausryhmän vertaistukitoiminnasta. Tapahtumissa myös tavataan toisia samassa sairauden vaiheessa olevia, joten siellä voi syntyä mahdollisuuksia vertaistuen jakamiseen. (Mikkonen 2009, 46.)

Kriisiteorian näkökulmasta ensietieto sijoittuu potilaan sokkivaiheeseen. Sokkivaihe ilmenee heti laukaisevan tilanteen jälkeen. (Mieli ry 2021.) Oikea-aikainen kriisiavun saaminen olisi ensisijaisen tärkeää (Miettinen 2021, 97).

Vuonna 2020 Parkinsonliitto järjesti yhden ensietietopäivän äskettäin Parkinsonin tautidiagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Siihen osallistui 17 sairastavaa ja 9 läheistä. Toinen suunniteltu ensietietopäivä jouduttiin perumaan korona-pandemian vuoksi. (Parkinsonliitto ry 2020, 10.) Ensietietopäivissä on tarjolla monipuolista asiantuntijatieta sairaudesta, sopeutumisesta sekä itsehoidosta. Ensietietopäivän jälkeen on tarjolla myös jatkotietopäivä, jossa on usein mukana myös vertainen kertomassa kokemuksistaan. (Parkinsonliitto ry 2021g).

Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennus on lakisääteinen kuntoutuksen palvelumuoto. Sitä järjestetään muun muassa vammaispalvelulain (380/1987, 8§). Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on auttaa osallistujia sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen ja täysipainoiseen elämään sairaudesta huolimatta. (Kantola 2014, 227.) Useat potilasjärjestöt esittelevät sopeutumisvalmennusta vertaistuen lähteenä, mahdollisuutena ja vertaistukena (Mikko-

nen 2009, 46-47). Sopeutumisvalmennus järjestetään usein moniammatillisessa yhteistyössä eri toimijoiden kanssa huomioiden osallistujien elämänkaaren, verkoston ja elämäntilanteen (Streng ym. 2014, 60). Sopeutumisvalmennuksissa yhdistyy lääkinnällinen ja sosiaalinen kuntoutus. Niitä voidaan järjestää erilaisina teemakursseina eri kohderyhmille. (Heiskanen ym. 2014, 45.)

STEA ilmoitti vuonna 2020, että sen rahoittamaa sopeutumisvalmennustoimintaa ei vuoden 2021 jälkeen saa kutsua kyseisellä nimellä. Jatkossa Parkinsonliitto käyttää kursseistaan nimeä sopeutumista tukevat kurssit. (Parkinsonliitto ry 2020, 8.) STEA teki tämän linjauksen, koska STEA-avustuksilla rahoitettu toiminta ei voi korvata julkisen sektorin vastuulle kuuluvia tehtäviä. Aiemmin järjestöjen ja Kelan järjestämässä kurssitoiminnassa oli päällekkäisyyksiä. Jatkossa sopeutumisvalmennuksen nimeä käyttävät kurssit tulee pystyä erottamaan selkeästi Kelan rahoittamista lääkinnälliseen kuntoutuksen kuuluvista sopeutumisvalmennuksista. (STEA 2021b.) Kela ei järjestä kursseja Parkinson plus -diagnoosin saaneille, mutta heitä on ollut mukana Parkinson -kursseilla.

Parkinsonliitossa järjestetään sopeutumista tukevia kursseja Parkinson plus –sairaille noin kerran tai kaksi vuodessa. Muita eri sairausryhmille tarkoitettuja kursseja vuosittain on yli kolmekymmentä, näistä puolet on suunnattu kaikille liikehäiriösairaille. Kursseille pääsee, vaikka diagnoosi ei olisikaan vielä varmistunut. (Parkinsonliitto ry 2021h). Yksittäisen potilaan näkökulmasta voi silti kulu lähes vuosikin diagnoosin saamisesta, ennen kuin hänelle sopiva kurssi järjestetään. Tällöin potilas on tyypillisesti oman sairautensa käsittelemisessä reaktiovaiheessa. Tilanteen kohtaaminen käynnistyy vähän kerrallaan, kun käsitystä ja merkitystä tapahtuneesta yritetään muodostaa. Tyypillistä on, että mielialan vaihtelut ovat voimakkaita, tunteet vahvoja tai syyllistä etsitään itsestä tai muista. Myös keho voi reagoida järkytykseen monin tavoin, kuten unettomuudella tai ruokahaluttomuudella. (Mieli ry 2021.)

Tukihenkilötoiminta

Sairastuneen tukihenkilö on vertainen tai henkilö, jolla on kokemusta samasta sairaudesta läheisensä kautta. Tukihenkilötoiminta on tiukasti ohjeistettua. Tukihenkilöltä vaaditaan samoja toimintaperiaatteita kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta. He ovat saaneet koulutuksen tehtävänsä usein alansa järjestöltä. Tukihenkilötoiminta on jokapäiväiseen elämään sitoutunutta, yksilöllistä sosiaalista tukea, kuten kriisien, sairauksien ja muiden haasteiden kohtaamista. (Mikkonen 2009, 47-48.)

Tukihenkilön tuki sitä saaneiden keskuudessa koetaan ensisijaisen tarpeelliseksi erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Tukihenkilötoiminta nähdään yhteiskunnan varoja säästävänä ja siksikin arvokkaana toimintana. Toiminta tulisi saada virallisemmaksi. (Mikkonen 2009, 140.) Tukihenkilötoiminnassa tärkeäksi nousee myös kysymys tukihenkilön jaksamisesta. Useimmissa järjestöissä huolehditaan tukihenkilöiden työnohjauksesta. (Mikkonen 2009, 47-48.)

Parkinsonliitolla ei ole tällä hetkellä epätyypillistä parkinsonismia sairastaville omaa vertaistukihenkilöä (Parkinsonliitto ry 2021i), mutta se kannustaa Parkinson plus -potilaita olemaan rohkeasti yhteydessä muihin vertaistukihenkilöihin, joita on 19 ja joiden yhteystiedot löytyvät nettisivuilta (Parkinsonliitto ry 2021j.) Vuonna 2020 Parkinsonliiton vertaistukihenkilöt saivat aiempia vuosia vähemmän yhteydenottoja. Syy tähän on ilmeisesti korona. Arvion mukaan yhteydenottoja oli vuoden aikana noin kaksi kuukaudessa vertaistukihenkilöä kohti. Pääasiassa yhteydenotot olivat puheluita vastasairastuneilta. Vertaistukihenkilöt antoivat vertaistukea myös muutamissa ryhmätapaamisissa. Toimintaan koulutettiin yksi uusi henkilö. (Parkinsonliitto ry 2020, 7-8.)

Vertaistukiryhmät

Ryhmätoiminnassa vertaisten keskinäinen tuki tuottaa osallisuutta, yhteenkuulumisen tunnetta ja mahdollisuuksia vaikuttaa omaan asiaansa. Ryhmämuotoinen vertaistukitoiminta on keskinäistä, kaikille yhteistä. Ryhmät ovat jatkuvia ja suhteellisen pitkäkestoisia, joten niissä on mahdollista päästä yksittäisiä tapaamisia syvällisempään kohtaamiseen. (Mikkonen 2009, 49-50.) Samankaltaisuuden kokeminen, ryhmään kuulumisen tunne sekä hyväksytyksi tuleminen ovat hyvin tärkeitä (Vilén ym. 2008, 276).

Suljetut ryhmät ottavat jäsenikseen vain viiteryhmäänsä kuuluvia. Avoimiin ryhmiin voi yleensä liittyä myös viiteryhmään kuulumattomia ihmisiä. Ryhmien koot vaihtelevat tarpeiden ja mahdollisuuksien mukaan. Sairastuneiden vertaistukiryhmän toiminnan tarpeisiin vaikuttaa ja muotoja määrittää usein sairauden oireet ja vaikutus vaikkapa liikunta- ja puhekykyyn. (Mikkonen 2009, 49-50.)

Vertaistukiryhmillä on usein sääntö siitä, milloin sen jäseneksi voi tulla. Vertaistukiryhmä ei ole kriisiryhmä (Mikkonen & Saarinen 2018, 58). Vertaistukiryhmiin on parasta tulla silloin, kun oma sairastumiseen liittyvä kriisi alkaa olla käsittelyvaiheessa. Tällöin sairast-

tunut kykenee jo käsittelemään kokemustaan sanallisesti ja ymmärtää sen tuomat muutokset todelliseksi. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa sairaus muovautuu pikkuhiljaa osaksi omaa itseä ja elämää. Tulevaisuuteen suuntautuminenkin onnistuu. (Mieli ry 2021.)

Vertaistukiryhmät voivat olla luonteeltaan keskustelevia tai toiminnallisia. Keskustelevat ryhmät ovat tyypillisesti määräaikaista, suljettuja ja niissä pohditaan turvallisessa ilmapiirissä hankaliakin henkilökohtaisia asioita. Toiminnalliset ryhmät, joissa vietetään aikaa vaikkapa liikunnan tai kulttuurin merkeissä ovat vapaamuotoisempia. Niissä jäsenmäärä on usein suurempi, ilmapiiri avoimempi ja toiminta voi jatkua vuodesta toiseen. Usein henkilö liittyy ensin keskustelevaan ryhmään ja jatkaa sitten mahdollisuuksiensa mukaan toiminnalliseen ryhmään. (Mikkonen, Saarinen 2018, 58-62.) Kokemustiedon lisäksi ryhmissä keskustellaan paljon muustakin. Vertaisuus voi kasvaa ystävyudeksi. (Nylund 2005, 203.)

Jokainen ryhmäläinen tuo ryhmään omaa, ainutlaatuista tietoa ja kokemusta. Ryhmän ohjaajalla on sekä osattava eläytyä ryhmää yhdistävään haasteeseen että pysyttävä objektiivisena ja tasapuolisena. (Vilén ym. 2008, 273-276). Ryhmänohjausosaaminen ja ymmärrys ryhmädynamiikasta on ohjaajalle välttämätöntä, jotta hän pystyisi ottamaan jokaisen osallistujan tavoitteet ja tarpeet huomioon (Kantola 2014, 228, 243).

Vaikkei kokisikaan kuuluvansa juuri siihen ryhmään, tunne siitä, ettei ole yksin, ja kokemus yhteenkuulumisesta saavat yleensä ihmisen hakeutumaan ja liittymään ryhmiin (Kantola 2014, 228, 243). Kaikille vertaistukiryhmät eivät kuitenkaan ole luonteva tapa käsitellä asioita. Ryhmään liittymistä ei pidä pitää normina. Vertaistukiryhmiin hakeutuvat herkemmin aktiiviset ja seuralliset ihmiset. Itsenäisyyttä arvostavan tai introvertin saattaa olla vaikeampi liittyä vertaistukiryhmään, eivätkä he välttämättä koe sitä omakseen. (Mikkonen 1996, 224.)

Verkkovertaistuki

Internet mahdollistaa laajan tiedonhaun lähes kaikille. Vertaistukeakin saadaan sekä annetaan myös internetissä. Monet potilasjärjestöt ylläpitävät omia verkkovertaistukiryhmiään. Verkossa tapahtuvaa vertaistukea voidaan antaa osallistujien tuen ja tiedon tarpei-

den mukaan sosiaaliseen toimintaan ja elämäntilanteeseen liittyen sekä vamma- tai sairauserustaisesti. Tukea haetaan ja saadaan kuitenkin usein päällekkäin usean tuentarpeen alueelta. (Huuskonen 2010, 72-73.)

Internetissä toimiviin vertaisryhmiin voi osallistua omalla nimellään tai nimettömänä, riippuen verkkoalustasta ja siitä, onko kyseessä suljettu vai avoin ryhmä. Verkkoryhmät eivät vaadi jatkuvaa sitoutumista, vaan niihin voi osallistua oman jaksamisen ja kiinnostuksen mukaan. (Nylund 2005, 203.) Verkossa tapahtuva vertaistuki mahdollistaakin sellaisten henkilöiden tavoittamisen, jotka eivät muutoin hakeutuisi sen piiriin. (Huuskonen 2010, 72-73.) Verkkopohjaisen vertaistuen vahvuuksia ovat sen aika- ja paikkasitoutumattomuus, mahdollisuus tavoittaa laajoja joukkoja ja tasa-arvoisuus. Heikkouksia puolestaan ovat muun muassa teknisen osaamisen vaatimus, sosiaalisen kontrollonin satumanvaraisuus sekä verbaalisten kykyjen korostuminen. (Huuskonen 2010, 72-76.)

4.4 Vertaistuen saavutettavuus harvinaissairauksissa

Harvinaisten sairauksien tapauksessa diagnoosin saaminen on usein pitkällinen prosessi. Ilman diagnoosia vertaistuen löytäminen on luonnollisesti vaikeaa. Harvinaisiin sairauksiin erikoistuneita asiantuntijoita on vähän ja ammatillisen kokemuksen ja tutkimustiedon karttuminen on hidasta. Potilasjärjestöjen rooli on siksi merkittävä; ne keräävät harvinaissairaat yhteen, kartuttavat kokemusta ja jakavat sitä hoitotahoille. (Parkinsonliitto ry 2021c.) Luonnollisesti, myös mitä harvinaisemmasta sairaudesta on kyse, sen vähemmän on kyseisen sairauden puolestapuhujia ja sen pienemmät ovat mahdollisuudet vertaistuen järjestämiseen. Erittäin harvinaisesta sairaudesta kärsivät voivatkin kokea olevansa hyvin yksin. Joskus käy niin onnellisesti, että eri diagnooseista huolimatta sairauden harvinaisuus yhdistää: on muitakin harvinaissairaita. (Parkinsonliitto ry 2021c.)

Usein harvinaisen diagnoosin löytymisen myötä ihmisellä herää halu tavata joku samaa sairautta sairastava. Harvinaissairauksia sairastavat kuitenkin hyvin erilaisissa elämäntilanteissa olevat ihmiset. Kahden samaakin sairautta sairastavan kokemukset olla hyvin erilaista. Joskus vertaisuuden kokemus syntyykin aivan eri sairautta sairastavan kanssa, jos arjen haasteet ovat yhteneväiset. (Harvinaiset-verkosto 2021b.)

Kuitenkin monilla harvinaisillakin sairaus- ja vamma-ryhmillä on omat yhdistyksensä. Ymmärrettävästi nämä yhdistykset voivat olla hyvin pieniä, joten niiden resurssit ja vaikutusmahdollisuudet ovat rajalliset. Harvinaiset-verkosto perustettiin 2006 pohjoismaisen esimerkin mukaisesti vastaamaan harvinaisryhmien tarpeisiin ja kokoamaan voimavaroja. Tänä päivänä yhdistyksellä on 19 jäsenyhteisöä ja se listaa nettisivuillaan peräti 81 eri järjestöä, yhdistystä ja tahoa, jotka tarjoavat vertaistukitoimintaa omille kohderyhmilleen. Tukea ja vertaistointia harvinaisia sairauksia sairastaville voi löytyä myös yleisempiä sairauksia edustavista järjestöistä. (Harvinaiset-verkosto 2021b.)

Ammattilaisetkaan eivät tiedä, mikä tiedotustapa olisi vertaistuen saavutettavuuden kannalta paras (Mikkonen 1996, 225). Ihannetilanteessa sairastanut saa tiedon alueensa potilasyhdistyksistä ja vertaistukitoiminnasta sairaalasta diagnoosin yhteydessä. Aina näin ei kuitenkaan käy. Tieto voi olla myös puutteellista tai vaikeaselkoista. (Mikkonen 1996, 219-225.) Perusterveydenhuollossa harvinaissairaudet ovat usein tuntemattomia (Miettinen 2021, 94). Tiedottamisen puute voi siis johtua tiedon puutteesta.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen tarve, tavoite ja tutkimuskysymykset

Vaikka yksilötasolla harvinaissairaudet aiheuttavat valtavia ongelmia niin sairastuneille kuin heidän läheisilleen, niiden yhteiskunnallinen vaikutus helposti aliarvioidaan alhaisen esiintyvyyden vuoksi (Harvinaiset-verkosto 2020). Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 korostaa harvinaissairauksia koskevan tiedon lisäämisen ja osaamisen vahvistamisen tärkeyttä erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä harvinaissairaiden voimaantumisen sekä osallisuuden vahvistamisen niin yhteiskunnan kuin yhteisöjen tasolla. Harvinaissairaattajat sekä heidän läheisensä tarvitsevat palveluiden saamisen sekä yhdenvertaisen elämän turvaamiseksi enemmän tietoa heidän oikeuksistaan, sairauksistaan ja niiden hoitopoluista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b, 30), mikä ei usein nykyisellään toteudu.

Monet sairastuneet ja heidän läheisensä hakeutuvatkin vertaistuen piiriin kokiessaan, ettei ammattityöntekijöillä ole riittävästi resursseja tai tietoa tarjota heille kaivattua tukea. Vaihtoehtoisesti he kokevat saavansa täydennystä vertaistuen kautta olemassa olevalle, harvinaissairauksien kohdalla usein vähäiselle, tiedolle (Nylund 1996, 202; Mikkonen 1996, 224). Parkinson plus -sairaudet vaikuttavat ihmisten arjessa moniin eri elämän osa-alueisiin ja koska tietoa on saatavilla harvinaisuuden vuoksi usein niukasti, korostuu juuri kokemustiedon merkitys (Harvinaiset-verkosto 2021c). Parkinsonliitto tiedostaa vertaistuen merkityksen hyvinvoinnin tukijana ja onkin puntaroinut mahdollisuuksia parantaa Parkinson plus -sairauksien vaikutuspiirissä olevien asemaa sen saajina.

Koska Parkinson plus -sairauksien harvinaisuus, haastava diagnosointi sekä nopeasti rappeuttava luonne vaikeuttavat vertaistuen järjestämistä, on myös vertaistuen mahdollistaminen ollut haaste Parkinsonliitolle. Tästä pohdinnasta syntyi tutkimuksen tarve. Parkinsonliiton tahtoi tietää, miten se pystyisi tarjoamaan Parkinson plus -diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen tarkennetumpaa ja oikea-aikaisempaa vertaistukea. Parkinsonliitto halusi saada lisätietoa tässä vaikeassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden tarpeesta vertaistukeen ja heidän kokemuksiinsa sen saatavuudesta ja siihen osallistumisen esteistä, voidakseen palvella heitä tulevaisuudessa entistä paremmin.

Parkinsonliitto toimii valtakunnallisesti, ja myös tämä tutkimus kattaa koko Suomen. Tutkimustyön ohjaajina toimivat Parkinsonliiton vastaava järjestösuunnittelija ja vastaava kuntoutussuunnittelija.

Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää Parkinson plus –diagnoosin saaneiden sekä heidän läheistensä vertaistuen tarpeita ja kokemuksia sen etsimisestä. Tavoitteena oli tuottaa Parkinsonliitolle tietoa, jonka avulla kehittää sairastavien ja heidän läheistensä tarpeisiin vastaavaa vertaistoimintaa.

Tutkimuskysymykset olivat:

- 1) Mitä Parkinson plus –diagnoosin saanut tai hänen läheisensä ymmärtää termin “vertaistuki”?
- 2) Miten Parkinson plus –diagnoosin saanut tai hänen läheisensä löytää vertaistukea?
- 3) Minkälaista vertaistukea Parkinson plus –diagnoosin saanut tai hänen läheisensä tarvitsee?
- 4) Minkälaisia esteitä vertaistukeen osallistumiselle Parkinson plus -diagnoosin saaneella tai hänen läheisellään voi olla?

5.2 Tutkimusmenetelmät

Kyseessä on laadullinen tutkimus. Tutkimuksen aiheen huomioiden voitiin olettaa, että mahdollisia informantteja on hyvin vähän. Tutkimusmenetelmäksi valittiin melko pieneen otantaan perustuva, mutta syvällistä tietoa tuottava teemahaastattelu, joka toteutettiin yksilöhaastatteluna. Teemahaastattelusta käytetään usein myös nimeä puolistrukturoitu haastattelu. (Hyvärinen, M. ym. 2021.)

Puolistrukturoidussa haastattelussa haastattelija luo etukäteen tutkimuskysymysten kannalta oleellisiksi näkeminsä aiheiden ympärille teemoitetun haastattelurungon (Liite 3), jota ei kuitenkaan käydä mekaanisesti läpi haastattelun aikana. Sen sijaan haastateltavan omille mielipiteille ja näkemyksille sekä vapaalle keskustelulle jätetään tilaa. Näin tehtiin myös tässä tutkimuksessa. Teemahaastattelulle on ominaista, että haastateltavat ovat kokeneet tietynlaisen tilanteen (harvinaiseen parkinsonismiin sairastuminen, vertaistuen kaippu/etsiminen/antaminen/saaminen). Haastattelu käsittelee siis tutkittavien henkilöiden subjektiivisia kokemuksia. Teemahaastattelulla voidaankin tutkia yksilön aja-

tuksia, tuntemuksia, kokemuksia ja myös sanatonta kokemustietoa, mitä juuri tässä tutkimuksessa haettiin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48; Hyvärinen, M. ym. 2021.) Arkaluontoisen, vakavaa sairautta käsittelevän tutkimusaiheen kannalta teemahaastattelun vapaamuotoisuus on hyödyksi sen salliessa haastateltavan ehdoilla etenemisen ja esimerkiksi erityisen haastavien aiheiden pois jättämisen. Tämä edellyttää haastattelijalta läsnäolon ja kuuntelemisen taitoa sekä sensitiivisyyttä (Kallinen ym. 2018, 52).

5.3 Tutkimusaineisto

Informanttien etsiminen aloitettiin tekemällä haastattelukutsu (Liite 2). Haastattelukutsua jaettiin helmikuussa 2021 Parkinsonliiton sosiaalisen median kanavissa (Liite 5 ja 6) sekä sähköpostitse sen jäsenrekisterin välityksellä. Lisäksi haastattelukutsua jaettiin muun muassa Facebookin Harvinaiset-ryhmässä.

Haastateltavat ilmaisivat kiinnostuksensa osallistua haastatteluun ottamalla yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse. Informanteja löytyi yhteensä 15, pääasiassa Parkinsonliiton kontaktien kautta. Informanteista seitsemän oli Parkinson plus –sairautta sairastavia ja kahdeksan heidän läheisiään; puolisoita, sisaruksia ja lapsia. Yksi haastateltava sairasti Fahrin tautia, joka ei ole varsinaisesti Parkinson plus –sairaus. Toimeksiantajan toiveesta hänen haastattelunsa kuitenkin sisällytettiin tutkimukseen, sillä kyseessä on myös parkinsonismin oireita sisältävä harvinaissairaus. Sairastavien ikäjakauma oli 42–71 vuotta ja läheisten 34–75 vuotta.

Haastattelun ajankohta ja sen toteutuksen alusta sovittiin informantin ehdoilla. Haastattelut toteutettiin maaliskuussa 2021. Niistä yhdeksän toteutettiin puhelimitse ja kolme videopuheluyhteydellä Teamsissa tai Zoomissa haastateltavan toiveen mukaisesti. Puhelin- ja videopuheluhaastattelut olivat kestoltaan 20 minuutista 1,5 tuntiin. Säävutettavuuden lisäämiseksi tarjottiin myös mahdollisuus osallistua kirjallisella tuotoksella sähköpostitse (Liite 4). Kirjallisen tuotoksen lähetti neljä informanttia.

Haastattelun alussa haastateltaville kerrattiin lyhyesti tutkimuksen tarkoitus. Lisäksi heiltä kysyttiin lupa haastatteluiden nauhoittamiselle, kerrottiin, miksi nauhoitusta käytetään, sekä miten niitä käsitellään vain tutkimusryhmän kesken anonyymisti litteroiden ja lopuksi poistaen. Myös oman haastattelun käyttämisen luvan peruuttamisen mahdollisuudesta muistutettiin. Haastattelut tehtiin rauhallisessa ympäristössä, jossa ei ollut

muuta kuulemassa. Itse haastattelun teemaan siirryttiin taustakysymysten avulla, kuten esimerkiksi ikä, sairaus ja yhteys, jonka kautta tutkimuksen aihe linkittyi informanttiin.

Tutkimusaineisto koostuu 11 litteroidusta haastattelusta sekä neljän informantin itse kirjoittamasta tekstistä. Näistä muodostui yhteensä 145 sivua tekstimuotoista aineistoa, jonka fonttina oli Arial, fonttikokona 12 ja rivivälinä 1,5. Tutkimusaineisto anonymisoitiin siten, että kohdehenkilön esiin tuomat tiedot hänen henkilöllisyydestään hävitettiin. Informanteille luotiin yksilölliset koodit, joissa S merkitsee sairastavaa ja L läheistä. Lisäksi jokainen informantti sai oman numeron, joka yhdistyi kirjaimeen, esimerkiksi L1. Tämä mahdollisti informanttien erottamisen toisistaan säilyttäen heidän anonymiteettinsa.

5.4 Aineiston analyysi

Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä, jonka Tuomi ja Sarajärvi (2009) ovat avanneet keinona ymmärtää informanttien kokemuksia ja merkityksiä liittyen tutkittavaan aiheeseen ja sen kautta käsitteellistää niitä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on sekä aineistolähtöisen että teorialähtöisen analyysin ominaisuuksia. Kuten teorialähtöisessä analyysimenetelmässä, myös teoriaohjaavassa jo olemassa oleva teoretieto ohjaa ja auttaa analyysin teossa. Olemassa oleva tieto siis vaikuttaa tutkimuksen tekoon, muttei varsinaisesti testaa aikeisempia teorioita. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96-117.)

Kun tutkimuksen tavoitteena on tarkastella yksilöiden eroja kokemuksista ja käsityksistä tutkittavasta ilmiöstä, lähestymistapana voidaan käyttää fenomenologis-hermeneuttista analyysitapaa (Salonen 2011, 5; Kettunen 2021), jonka myötäisesti tätä tutkimusta on toteutettu.

Tuomi ja Sarajärvi (2009) viittaavat Milesin ja Hubermanin (1994) tapaan jäsentää aineistolähtöinen analyysi karkeasti kolmivaiheiseksi prosessiksi. Ensin aineisto pelkistetään (redusoidaan) karsimalla aineistosta tutkimuksen näkökulmasta epäoleellinen tieto pois joko informaatiota tiivistämällä tai osiin pilkkomalla. Tämän jälkeen pelkistetty aineisto ryhmitellään (klusteroidaan) samaa asiaa tarkoittavien ryhmiin ja yhdistetään luokiksi. Lopuksi tehdään käsitteellistäminen (abstrahointi), jossa edetään alkuperäisilmaisista kohti teoreettisia käsitteitä ja lopulta johtopäätöksiin. Tätä jatketaan niin kauan, kuin aineisto antaa myöden. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-111.) Tämän tutkimuksen analyysitavaksi valittiin tätä näkemystä mukaileva prosessi.

Aineiston analysointi toteutettiin manuaalisesti tekstinkäsittelyohjelmaa hyödyntäen. Aineisto koottiin siten, että kukin haastattelu litteroitiin omiksi tiedostoikseen yhteiseen Onedrive-kansioon. Lisäksi informanttien itsensä kirjoittamat tekstit lisättiin kansioon omina tiedostoinaan. Haastattelijan ja haastateltavan puhe eriteltiin eri fonttivärein. Saarastavien ja läheisten antamat tiedot pidettiin erillään ja tulkittiin omina kokonaisuuksinaan koko prosessin ajan.

Aineiston analysointi aloitettiin kokoamalla koko tekstimuotoinen aineisto yhdeksi tiedostoksi. Tämän jälkeen jokainen tutkimuksen tekijä tutustui huolellisesti aineistoon saadakseen syvemmän esiyymmärryksen sen sisällöstä, samalla tehden ensimmäisiä havaintoja ja pohdintoja. (Salonen 2011, 10.) Alkuperäisen litteraatioaineiston jälkeen siirryttiin pelkistysvaiheeseen. Tätä varten luotiin uusi tiedosto, johon alkuperäisestä aineistosta nostettiin suorat vastaukset haastattelurungon kysymyksiin. Näin menetellen aineistosta karsiutui epäoleellisin tieto pois.

Tämän jälkeen pelkistettyä aineistoa lähdettiin ryhmittelemään samaa tarkoittavien vastausten ryhmiin. Samalla palattiin alkuperäisaineiston pariin, josta tehtiin vielä uusia havaintoja ja tulkintoja, joiden perusteella muovautuivat tutkimuskysymyksiin vastaavat kuusi ryhmää: vertaistuen merkitys, etsiminen ja löytäminen, ajankohta, mainostus, toiveet ja odotukset sekä esteet. Tämän jälkeen alkuperäisilmaisuista kerättiin näiden ryhmien alle kuuluvat vastaukset, jotka tiivistettiin lyhyiksi lauseiksi ja sanoiksi. Lopuksi nämä tiivistykset ryhmiteltiin samaa tarkoittaviin ryhmiin, joista syntyivät niitä kuvaavat käsitteet/kategoriat. (Kuvio 1)

Vertaistuen merkitys		
Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Kategoria
L2. Joo, mitäs mä sanoisin... No esimerkkinä meille tuli vaikka ruokailuun liittyviä juttuja. Kun ei oikeen pysty nielemään, ni tuli ihan, että otat nyt näitä Valion proteiinirahkoja ja sellasta. Et tuli tämmöstä yksityiskohtaisempaa, et mikä on toiminut kenelläkin.	L2. Yksityiskohtaisemman tiedon saantia siitä, mikä on toiminut kenelläkin.	Tieto

Kuvio 1: Esimerkki aineiston prosessoinnista.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Vertaistuki informanttien määrittelemänä

Aluksi etsittiin informanttien määritelmää vertaistuelle. Informanttien kertoman mukaan vertaisten kohtaamisessa korostuu tiedonjano. Suurin osa informanteista (sairastavista neljä, läheisistä kuusi) kertoi vertaistuen tarkoittavan heille juuri tiedonsaantia. Tämä on hyvin ymmärrettävää, koska kyseessä on harvinainen sairausryhmä, josta on saatavilla niukasti tietoa. Useat haastateltavat nostivat esiin kokemuksen siitä, että he ovat jääneet vaille riittävää tietoa ja tukea ammattilaisten taholta. Vertaistuesta haettiin siis täydennystä virallisen hoitojärjestelmän puutteisiin.

Sairastavat kuvasivat tiedon kaipuun liittyvän itse sairauteen, mutta myös vertaisen kokemustietoon sosiaalietuuksien, apuvälineiden ja muiden käytännön asioiden järjestymisen suhteen. Tiedonpuutteen kuvattiin vaikuttavan jaksamiseen heikentävästi hyvin kokonaisvaltaisesti. Läheisten vastauksissa korostui näiden lisäksi konkreettiset käytännön neuvot ja sairauden etenemiseen liittyvä tieto. Vertaistuen kautta saatu tieto kuvautui informanttien kertomana ammattilaisilta saatua tietoa käytännönläheisempänä ja jopa ajankohtaisempana.

Yks niitä tärkeimpiä asioita, et sais sitä tietoa just sieltä parkinsonkerhosta ja vertaistuesta. (S2)

Koska se ei ole niin helppoa lähteä tietämättömänä kaikkien tukien ja avun etsintään, koska on niin paljon tietämättömyyttä ja sä joudut kaikkea vastaan taistelee. Niin se on aika raskas polku, ja se on hirveän raskas kulkea yksin. (S4)

Ja mä joskus kysyin vaikka, et onko tämmöset mielenmuutokset ja tämmöset, et onks ne normaaleja, kun ennen ei oo ikinä käyttäytyny näin, et kuuluuko ne taudin kuvaan. Ni sielt tuli heti että "voi kuule!", ku heil oli sit jo yli viis vuotta sairastettu. (L2)

Et vois keskustella näistä kaikista -- mimmosia kokemuksia on vertaistuesta yhteiskunnan osalta. (S3)

Kokemusten jakaminen sellaisten kanssa, joilla on omakohtaista kokemusta sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään, nähtiin vertaistuksessa oleelliseksi viiden läheisen ja neljän sairastavan vastauksissa. Muiden ihmisten tapaaminen, keskusteluyhteyden syntyminen ja sitä kautta kokemuksista keskusteleminen näyttäytyi vertaistuen merkittävimm-

mäksi anniksi. Vastauksissa myös oman kokemuksen jakaminen muille nousi esiin. Informantit selittivät oman kokemuksen jakamisen merkityksellisyyttä sekä oman tilanteen jäsentämisen että toisten auttamisen kautta; omasta raskaasta kokemuksesta haluttiin nähdä seuraavan myös jotakin hyvää. Joillekin olikin nimenomaisesti tärkeää toimia vertaistuen antajan roolissa. He eivät niinkään kaivanneet tukea itselleen, vaan halusivat jakaa omaa kokemustaan muille, sillä tiedon löytäminen oli itselle ollut haastavaa.

Kun kuulee toisten elämäntilanteista, saa suhteellisuuden tajua omaankin tilanteeseensa. (L7)

Mutta se on tosiaan arvokasta, et joku tosiaan ymmärtää mitä se on se vastuu. Mun mielestä se on kaikkein suurin asia tässä, se vastuu. Se painaa eniten, vastuu kaikesta. (L6)

Esimerkiksi oli sellanen herra, joka soitti mulle, ja hänellä oli sellanen käsitys, että hänen elämänsä on nyt sit sitä, että hänet nostetaan pyörätuoliin ja sillä kärrätään johonki kääkkien räökkäämään, jossa hän sit viettää elämästään hetken ja kuolee pois. Ja mä lähdin kertomaan niistä mahdollisuuksista, mitä hänellä tässä elämässä vielä on. (L8)

Ylensäki jos on joku tämmönen yhteinen nimike mitä harrastaa mutta ei sitä voi sanoa et harrastaa parkinonia mutta sekin vois olla et, miten tämä ottaa ihmisen haltuunsa tai alkaa ohjailee ihmistä. (S3)

Sekä kaksi sairastavaa että kolme läheistä nostivat esiin myös yhteisöllisyyden, kuvaten vertaistuen merkitsevän heille yhteisöä. Yhteisöä, joka ottaa hyvin vastaan, jonka seurassa voi viettää aikaa ja joiden puoleen tarvittaessa kääntyä. Sairaudella koettiin olevan myös positiivisia vaikutuksia, sillä sairastavista informanteista kaksi kertoi vertaistuen merkitsevän heille uusia ystäviä. Myös yksinäisyyden lievittyminen koettiin kahden sairastavan taholta vertaistukeen liittyväksi. He kokivat tärkeäksi tunteen siitä, etteivät ole sairauden kanssa yksin.

Vertaistuen myötä muodostuneita yhteyksiä muihin sairastaviin kyseiset informantit ovat ylläpitäneet puhelimen tai internetin välityksellä korona-aikaan, kun ei ole pystytty järjestämään fyysisiä tapaamisia. Läheisillä ystävien saanti ei noussut esiin tärkeänä vertaistuen elementtinä. Voisi ajatella, että läheisten oma ystäväpiiri on säilynyt ennallaan ja sairastavien sosiaalisten piirien kaventuneen alentuneen toimintakyvyn myötä, ja siksi heillä on tarvetta uusille ystäville, joiden tilanne on samankaltainen.

Mä ymmärtäisin vertaistuen sillä tavalla, että olisi joku ihminen tai ryhmä ihmisiä, joihin sitten mä voisin ottaa yhteyttä. -- Yhdessäoloa ja samankaltaisten ihmisten kanssa keskustelua (S1)

Sä tiedostat, ettet ole maailmassa ainut. (S4)

Mutta nyt esimerkiksi mulla on vanhoja ystäviä, jotka on ollut omaishoitajia. Vaikka ihan eri sairauden takia, niin mun mielestä on aivan ihana jutella heidän kanssa just niistä tuntemuksista mitä tulee tän mukana ja niistä tunteista. (L6)

Minä oon sanonukkin, et onneks mulla on tää tauti. Vaikka se on niin pirullinen tauti, ku ihmisellä vaan olla voi, mutta mä olen sen kautta saanut valtavasti uusia ystäviä, rakkaita ystäviä. Ja ilman tätä tautia mulla ei näitä ystäviä olis. (S6)

Näkee niit muita ihmisiä ja siinä voi niitä ajatuksia vaihtaa, että mitä kuuluu. Ja nää kaks ystävää kenen kanssa soitellaan, ni mä koen senkin kauheen tärkeänä asiana. (S2)

Kolme läheistä koki vertaistukeen liittyvän henkisen tuen keskeiseksi. Samoin kolme läheistä kertoi, että vaikeiden tunteiden käsittelyn mahdollisuus on vertaistuessa oleellista. Läheiset eivät ehkä halua kuormittaa sairastavaa omaistaan kertomalla omista heikkouksistaan. Siitä että omat voimavarat ovat vähissä, tai muilla vaikeiksi kokemillaan tunteilla. Näin vastanneet kokivatkin vertaistuen toimivan ymmärtäväisenä ympäristönä, jossa tunteiden purkaminen on mahdollista ilman syylistämistä. Rehellinen tunteiden tuuletaminen, vaikeiden asioiden ääneen sanominen on sallittua. Vertaistuki on myös muusta sosiaalisesta elämästä irrallinen saareke. Siellä voi puhua jopa sellaisista asioista, joilla ei halua ystäviään kuormittaa.

--Tää oli hyvä havainto, se on just se, et siel saa sit purkaa niit sellasia, mitä ei taas kannata ehkä omille ystäville kertoa, tai säästää niitä... (L2)

--Et on omaisilla oma ryhmä, mis voi sanoa et mua ketuttaa, mä en jaksa! Sit jos olis potilaita siin mukana, ni niistähän se tuntuis ihan hirveeltä. (L5)

Olikin hienoa saada puhua juuri hänen kanssaan omista tuntemuksista ja olosta, että olin pettänyt puolisoni, kun hän joutui muuttamaan kotoaan. (L4)

Parkinson plus – sairaudet ovat voimakkaasti rappeuttavia. Olemassa olevat hoitokeinot eivät voi sairautta parantaa, vaan kuoleman lähestyminen on vääjäämätöntä. Sairaus voi läheiselle olla henkisesti yhtä raskas taakka kuin sairastavallekin. Sairaana läheisen hoitaminen vaatii valtavasti voimavaroja, mikä välittyi myös etenkin omaishoitajana toimivien läheisten haastatteluissa.

Kahden sairastavan ja kolmen läheisen vastauksissa korostui vertaistuesta puhuttaessa sen merkittävyys. Näiden viiden haastateltavan sanomana asia tuli kirjaimellisesti esiin, mutta läpi koko aineiston vertaistuen tärkeys ja merkityksellisyys näkyi erilaisin ilmaisuin.

Itselleni vertaistuki on ollut erittäin tärkeää ja virkistävää. (L7)

Joo, sehän on ihan hirveen arvokasta et löytyy edes joku, jolla on ees vähän kokemusta siit sairaudesta. Ku mekin vaan löydettiin ne ihan samat tiedot mitkä oli

jo jossain Wikipediassa, ja Parkinsonliitolla joo, mut sitä just vertaistukea, sitä ei löytyny mistään. (L5)

6.2 Vertaistuen etsimisen ja löytämisen paikat

Informanteilta kysyttiin tahoista, joista he olivat jo etsineet ja/tai löytäneet vertaistukea. Parkinson plus –sairaille ja heidän läheisilleen Parkinsonliitto vaikutti luontevalta suunnalta aloittaa vertaistuen etsiminen; neljä sairastavaa ja viisi läheistä kertoi etsineensä vertaistukea sieltä. Parkinsonliiton tunnettuus vaikuttaa haastattelujen perusteella olevan melko hyvä ja esimerkiksi liiton Facebook-sivut toimivat reittinä vertaistukeen sellaisillekin, jotka eivät muuten osallistu liiton toimintaan.

Ku mä ajattelin just jotain vertaistukee, ja sit joku antoi siel vinkkiä, et Parkinsonin läheiset! Sieltä löyty. Et suoraan en oo ollu ite yhteydessä Parkinsonliittoon. (L1)

Kuitenkin kolme läheistä koki, että Parkinsonliitolla ei ollut tarjota heidän tarpeisiinsa vastaavaa vertaistukea. Joillekin vertaistukitoiminta, jossa oli mukana tavallista Parkinson-tautia sairastavia, oli osoittautunut toimimattomaksi. Myös koronan takia tauolle jäänyt ryhmätoiminta nousi haastatteluissa esiin. Näissä puheenvuoroissa oli havaittavissa vahvoja pettymyksen tuntemuksia. Ymmärrettävästi Parkinsonliitto herättää asiantuntijaliittona sairastavissa ja heidän läheisissään runsaasti toivoa vertaistuen löytymisestä ja pettymys voi olla erityisen suuri, jos sitä ei olekaan tarjolla. Informantit kuitenkin kertoivat, että Parkinsonliiton nettisivuilta löytyi tietoa sairauksista, joissakin tapauksissa jopa niin runsaasti, että tarve vertaisten ja myös muiden asiantuntijoiden tuottamalle tiedolle oli vähentynyt.

Sit ku selviskin, että tää on tätä Parkinson plus- ni en oo viel soittanu Parkinsonliittoon kun siellä on sit taas nettisivuilla aika paljon sitä tietoo. Mut ei tietysti näist Parkinson plussist sitä kuitenkaan hirveesti oo, että sitten luin netistä. Ja lukikohan siellä sitten jo siellä nettisivuilla, että Facebookissa on muutama ryhmä, ni sinne liityin. (L2)

Mä yritin ettiä, mä olin yhteydessä Parkinsonliittoon mut heillä ei ollu silloin tietoa niinku kenestäkään, kenellä olis ollu tää sama. Ja he vaan sano, että välillä tulee joku ja sit vois muodostaa jonkinlaisen ryhmän, vertaistukiryhmän, mut silloin ei ollu heillä tiedossa. Että sitä kautta me ei saatu minkäänlaista vertaistukea. (L5)

Mutta en tosiaan koe saaneeni sieltä Parkinsonliitolta. Et olen jopa miettinyt ihan rahan takia, että voisi sanoa itsensä irti sieltä yhdistyksestä, että ei me nyt tällä hetkellä mitään. (L6)

Parkinsonliiton lisäksi muilta asiantuntijatahoilta vertaistukea oli etsinyt kolme informanttia sekä sairaiden että läheisten ryhmästä. Muina asiantuntijatahoina kuvautui sairastavien kertomana muun muassa Neuroliitto, Maskun kuntoutuskeskus sekä esitietopäivien kokemusasiantuntijaluennot. Läheiset kuvasivat esimerkiksi sairaanhoitajan tai toimintaterapeutin auttaneen vertaistuen etsinnässä. Sekä sairastavista että läheisistä yksi informantti kuvasi myös saaneensa vertaistukea läheisen menetykseen liittyen seurakunnan sururyhmästä.

Kolme sairastavaa ja kaksi läheistä kertoi hakeneensa vertaisuutta henkilöiltä, jotka sairastivat aivan muuta sairautta, mutta jossa oli yhteneviä oireita Parkinson plus -sairauksien kanssa. Koska monilla oikean diagnoosin löytäminen on vienyt kauan aikaa, on ymmärrettävää, että vertaistuen piiriin on hakeuduttu ensimmäisten diagnoosien tai oireiden perusteella. Vääräksi osoittautuneen diagnoosinkin perusteella saatu vertaistuki näyttäytyi informanttiemme kertomana hyödyllisenä. Eri diagnoosista huolimatta vertaistuki toteutui, sillä elämäntilanteet vastasivat tosiaan.

Jossain vaiheessa menin Parkinsonliiton järjestämään vertaistukiryhmään, meitä oli 10 henkeä, kokoannuimme kerran kuussa. Muiden puolisoilla oli normaali Parkinson, mutta koin silti, että ryhmästä oli apua. (L4)

Olin Neuroliiton kurssilla, joka oli tarkoitettu ms-potilaille ja muita harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville. Niin mä olin ainoa, jolla oli joku diagnoosi. Mutta sieltä. Muuhun mulla ei oikein oo edes kosketuspintaa. Ainoa mun kokemus. (S4)

Mä olin työterveyden kautta psykologiin yhteydessä, ja hän mainitsi, että seurakunnilla on yleensä tämmösiä sururyhmiä. (L5)

Informanteista lähes puolet (kaksi sairastavaa, viisi läheistä) oli etsinyt ja löytänyt vertaistukea netistä, Suomesta ja ulkomailta. Joillekin se oli jopa ainoa väylä, jota kautta vertaistukea oli saatu. Internet on toki nykyään luonnollinen tiedonhankintakanava, ja korona-aikana sähköisten yhteydenpitotapojen merkitys on korostunut entisestään. Oli jokseenkin yllättävää, miten avoimesti nettiin suhtauduttiin vertaistuen ja erityisesti tiedon äärelle pääsyn mahdollistajana. Läheiset kertoivat tutkimuksessamme etsineen vertaistukea netistä sairaita useammin. Tämä selittyy sekä läheisten matalammalla keski-ikäällä että sillä, että he pystyvät sairaita paremmin toimimaan digitaalisissa ympäristöissä. Verkossa toteutuva vertaistuki näyttäytyi riskialttiimpana ja epäluotettavimpana, paremman puutteessa kelpaavana vaihtoehtona kuin henkilökohtaiseen tapaamiseen perustuva tuki. Näihin liittyivät muun muassa henkilötietoihin ja tunnistettavuuteen liittyvät epäluottamuksen tuntemukset.

Niin, joo, siellä oli kaks sellaista niinku, tämmöstä tämän diagnoosin globaali ryhmää, joista toinen toimii kai enemmän tuolla Yhdysvalloissa ja toinen on englantilainen. (L1)

Mut jos olis ollu joku fyysinen ryhmä tai nyt edes tän koronan aikaan joku Teamsissa kokoontuva ryhmä, Suomessa oleva ryhmä, ni kyl mä olisin sellaseen mielelläni mennyt mukaan. (L5)

Menin nettiin ja luin sieltä. Ja menin mokoma vielä Suomi24 -palstalle, missä kaikki asiat laitetaan oikein rantaliks, ni sieltä minä sain sitten lukea, että sitten ku on tämmösen diagnoosin saanut, ni elämä loppuu 8 vuoden päästä tai viimeistään 15 vuoden päästä. Ja sit mä itkin ja vollotin ja sit jo mun mieskin sano, et nyt loppu tää netissä käyminen. (S6)

Vertaistuen etsimistä kuvaavissa puheenvuoroissa korostui sen hankaluus. Vain yksi informantti koki, että vertaistukea on saatavilla helposti. Sen sijaan kolme läheistä kertoi, että yrityksistä huolimatta ei ole löytänyt yhtäkään ihmistä, jolla olisi samankaltainen elämäntilanne kuin itsellä. Osalla tämä johtui siitä, että löydetyillä henkilöillä saattoi olla sama diagnoosi, mutta erilaiset oireet, tai vaihtoehtoisesti sairaus oli niin eri vaiheessa, ettei elämäntilanne vastannut omaa tarpeeksi. Toiset eivät löytäneet ketään.

Parkinson plus -sairauksien nopea eteneminen vaikutti informanttien kertomana vertaistuen toteutumiseen siten, että vastikään diagnoosin saaneet ovat vertaistuen saajia, kun taas pidemmälle edennyttä sairautta sairastavat voivat tukea kokemuksiinsa perustuen muita. Vertaistuki ei siis ole kovinkaan vastavuoroista, vaan siihen sisältyy antaja - saaja roolit. Esimerkiksi eräs läheinen korosti kaipaavansa vertaistukea vain heiltä, joilla sairaus oli niin sanotusti pidemmällä. Ajan rajallisuus asettaa omat haasteensa tähän roolijakoon. Hyvin pitkälle edennyttä sairautta sairastavat eivät pysty enää tukemaan muita ja usein heidän rinnallaan kulkeneet läheiset ovat myös liian uupuneita antamaan vertaistukea. Sairastavan kuoltua läheiset siirtyvät hakemaan tukea itselleen surutyöhön.

(Puoliso) sanoi että hän haluis johonki vertaisryhmään. Ja me yritettiin sellast löytää, mut sellasta henkilöä, kenellä olis tää tauti tai edes omaista, sellasta ei vaan löytyny. (L8)

Mä olin todella onnellinen, kun mä löysin naisen, jolla on sama sairaus ja asuu Suomessa. Mutta hän oireilee eri tavoin, ihan erilainen oireisto. Niin se oli mulle jopa pettymys, kun miettii ettei löytynytkään semmoista juttukumppania, koska tosiaan on aivan erilainen. (S4)

Molemmissa vastaajaryhmissä kaksi vastaajaa kertoi, ettei ole kokenut tarvetta etsiä vertaistukea. Osalle perheen sisäinen tuki riitti, eikä ulkopuolisten tahojen tukea kaivattu. Nämäkin informantit kertoivat etsineensä tietoa sairaudesta, mutta eivät kaivanneet tapaamista tai ajanvietämistä muiden samaa sairastavien tai heidän läheistensä kanssa.

Yksi läheinen kertoi, ettei ole koskaan etsinyt vertaistukea, mutta sen sijaan tarjoutunut antamaan sitä muille.

Jotenkin mä pyrin elämään niinku mahdollisimman, siis silleen, että me ei keskitytä mun sairauteen vaan kaikennäköiseen muihin asioihin. Mä en oikein tiedä minkälaista minä kaipaisin, mä en osaa vastata tähän. (S4)

En ole kaivannut yhteistä aikaa ”kanssasairastajien” kanssa. Mutta esimerkiksi, jos liitolla olisi mahdollisuus tarjota kokoneen ammattilaisen kotikäyntejä toimintakäytön ylläpitämiseksi, aktiivisuuden ylläpitämiseksi ja mahdollisesti keskusteluihin - tämä voisi olla itseäni palveleva tapa saada tukea. (S5)

6.3 Parhaat ajankohdat vertaistuelle

Vertaistuen ajankohdasta ei erityisesti kysytty, mutta monille informanteille se tuntui olevan tärkeä aihe. Niissä puheenvuoroissa, joissa se nousi esiin, oli selkeästi kuultavissa, että vertaistukea olisi erityisen tärkeä saada sairastumisen alkuvaiheessa. Sairastavista kaksi oli sitä mieltä, että vertaistuen suurin tarve on heti diagnoosin saatua. Läheisten kaikki kolme vastannutta olivat myös sitä mieltä, että tarve on heti. He olisivat kaivanneet tässä yhteydessä vertaistukea antavan tahon yhteystiedon saamista, johon ottaa yhteyttä, kun on itse valmis. Jotkut vastanneet eivät muistaneet varmaksi, olivatko he saaneet tiedotteita diagnoosin tekemältä lääkäriltä.

Mä huomasin, miten tärkeätä tää erityisesti siin alkuvaiheessa on, ku ei sitä tietoa kertakaikkiaan ole. Eikä välttämättä taitoa sitä jostain netistä ees kaivaa. (L8)

Jotenkin, että jos joku diagnosoidaan, niin siinä kohtaa voisi sanoa niinku silleen, ettet sä oo ainoa kuitenkaan, et on muitakin ihmisiä. Ehkä siinä kohtaa. Että voi halutessaan sitten ottaa yhteyttä. Koska se on tämmöinen, se on niin harvinainen sairaus. (S1)

Kaksi sairastavista koki, että vertaistuen pariin voisi hakeutua, kun on ehtinyt ensin itse prosessoimaan diagnoosiaan. Läheisistä kaksi kertoi, että vertaistuen tulisi olla oikein ajoitettu suhteessa sairauden etenemiseen. Sairastumisen hyväksyminen ja asian käsittely tapahtuu jokaisella omaan tahtiin, mistä syystä rohkaistuminen tai halu hakeutua vertaisten pariin voi viedä aikaa.

Hän sanoi, että ei muuta kuin mukaan vaan, mutta mulla kesti siinäkin kyllä jonkun muutamia kuukausia ennen kuin mä sitten rohkaistu ja sinne menin. (S1)

Sairastavien joukosta yksi nosti esiin sen, että vertaistukea olisi tärkeä saada myös sairauden ollessa pidemmällä. Informantin kertoman mukaan kaipuu vertaistuelle säilyy läpi sairauden. Muut informantit eivät sitä näin suorin sanoin tuoneet ilmi, mutta sama ajatus

oli luettavissa muutaman muunkin kertomuksissa. Useimmat olivat saaneet tietoa vertaistuesta ja sen mahdollisuuksista vasta myöhemmässä vaiheessa, jolloin kiinnostus asiaa kohtaan on saattanut syntyä helpommin kuin sokkivaiheessa.

Informanteilla oli käsitys, että pidempään sairastaville ei oikein ole toimintaa tarjolla. He kokivat että vaatimuksena osallistumiselle on se, että on toimintakyvyltään hyvässä kunnossa. Vaikka olisi halua osallistua, ja psyykinen ja kognitiivinen toimintakyky tallella, heikkenevä fyysinen terveys rajoittaa osallistumista. Tämän vuoksi sairastumisen alkuketkien lisäksi tulisi kiinnittää huomiota myös muissa sairauden vaiheissa olevien vertaistukeen. Vaikka esteet lisääntyvät sairauden edetessä, ei se tarkoita, ettei vertaistukea voisi erilaisissa muodoissa toteuttaa.

Itselläni puhekyky on huono, mutta järki pelaa vielä ja ymmärrän mitä minulle puhutaan. (S7)

Aluksi yritin saada miestäni innostumaan parkinsonkerhosta, mutta tapaaminen ei ollut onnistunut. Hänen kuntosaa huononi myös niin nopeasti pyörätuolissa istuvaksi, että osallistuminen oli senkin vuoksi hankalaa. Nykyään hän on väsynyt ja puhumaton. (L7)

6.4 Vertaistuen mainostaminen

Tiedon saamiseksi siitä, mitkä väylät olisivat tehokkaita Parkinsonliiton vertaistukitoiminnan mainostamiselle, informanteilta kysyttiin missä heidän mielestään sellaista olisi hyvä mainostaa. Sekä sairaiden että läheisten vastauksista nousi esiin neljäksi merkittävimmäksi mainonnan väyläksi Parkinsonliitto, internet, sote-ammattilaiset sekä yleiset ilmoitukset. Monet kokivat Parkinsonliiton kautta tulevien tiedotteiden saavuttavan heidät hyvin. Huomionarvoista on, että Parkinsonliitto vastauksena sisältäneenä kaikki liiton käytössä olevat väylät, kuten sähköpostin, internetsivut ja Hermolla-lehden. Sekä kaksi sairastavaa että yksi läheinen mainitsi yleisesti lehden mainonnan väyläksi.

Läheiset kokivat sähköpostin ja liiton nettisivut helpoimmaksi tavaksi löytää tietoa, kun taas sairastavat toivoivat kohdennetumpaa markkinointia esimerkiksi eri ammattilaisilta tai sairaalan ilmoitustauluilla. Selitys tälle voi löytyä siitä, että läheiset ovat hieman sairastavia nuorempia, osittain ketterämpiä netin käytön suhteen ja myös siitä, että he eivät niin säännöllisesti käy sairastavien mainitsemilla vastaanotoilla.

Mutta sairaaloissa jonkun verran on ainakin. Ja jos esimerkiksi olet neuropolilla ja saat diagnoosin, niin siellä kyllä kuntoutusohjaaja aika kivasti sitten antaa kyllä

mainoksen, missä on yhdistyksen yhteystiedot ja sillä tavalla, että sitä kautta ainakin pääsee. (S1)

No tota esimerkiksi se Hermolla-lehti on hyvä tiedonantaja. Sit meil on nää alue-sihteerit, jotka voisivat pitää jonkun tiedotuspäivän. (S6)

Kahden läheisen mukaan vertaistuen mainostamisen hetki on parhaillaan heti diagnoosin yhteydessä vastaanotolla, vaikkakin he samalla myös pohtivat sokkireaktion mahdollisesti alentavan tiedon omaksumiskykyä. Informanteista monet toivoivatkin, että vertaistuen saaminen olisi tehty helpoksi ja että sitä olisi tarjottu, sen sijaan että olisi tarvinnut käyttää omaa vähissä jo valmiiksi olevaa energiaa sen etsimiseen.

Sen mä haluan vielä sanoa, et se oli meille niin hirvee sokki, kun me saatiin tietää tää, ni voi kyl olla, et neurologi antoikin meille jotain lippui, mut se meni siin kyl sit vaan ohi. Et kyl hän varmaan anto. (L1)

Joo, eottomasti, siinä heti kun diagnoosi tulee, ni siinä vaiheessa pitäis lääkärin kertoa, että mistä saa sitä ikäänkuin ensiapua siinä tilanteessa. Kun siinä tulee se shokki. (L8)

6.5 Toiveet ja odotukset vertaistukitoiminnalle

Jotta saatiin tarkennusta siihen, millainen vertaistukitoiminta palvelisi parhaiten Parkinson plus -sairastavia ja heidän läheisiään, informanteilta kysyttiin, millaiseen vertaistukitoimintaan he osallistuisivat ja minkälaista vertaistukitoimintaa Parkinsonliiton heidän mielestään tulisi järjestää. Kaikilta informanteilta kysyttiin myös hyötyisikö hänen läheisensä vertaistuesta. Kysymyksiä kautta saatiin selville informanttien toiveita ja odotuksia vertaistuelle. Vastaukset olivat pääasiassa samassa linjassa informanttien aikaisemmin antamien vertaistuen määritelmien kanssa, esimerkiksi tiedon saaminen sairaudesta ja sen etenemisestä oli tärkeää. Muuten informantit kuvasivat toiveitaan hyvin monipuolisesti ja henkilökohtaisesti, minkä vuoksi yhteenvetojen lisäksi on tärkeää nostaa esiin yksittäisiäkin kokemuksia.

Sairastavien ja läheisten vastaukset olivat yhdensuuntaisia siltä osin, kun vastaukset käsitelivät samaa sairastavien ja samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten tapaamista sekä heidän tarinoidensa kuulemistakin. Hieman alle puolet vastaajista koki, että juuri tämä olisi tärkeää vertaistukitoiminnassa. Sairastavista kolme painotti, että vertaistuksessa on oleellista tasavertainen kohdatuksi tuleminen. Intiimiyden ja luottamuksen mainitsi kaksi

sairastavaa. Läheisistä kaksi kaipasi juuri läheiselle itselleen osoitettua vertaistukea. Eri-tyisesti toiveena nousi, ettei vertaistukea järjestettäisi vain lähiomaisille, vaan kaikille, jotka kokevat itsensä sairastavien läheisiksi.

Joo, ja täs tuli just se, mitä sanoin niistä yksinäisistä, että ei puhuta vaan että vertaistuki omaisille, vaan läheisille. Et ystävä, tai naapuri voi olla se kaikkein tärkein henkilö. (L2)

Haastatteluissa kysyttiin myös sitä, kokevatko haastateltavat, että he hyötyisivät muiden tarinoiden kuulemisesta. Tässä yhteydessä esiin tuli myös erilaiset tarinoiden muodot. Muutamat kertoivat saaneensa vertaistukea esimerkiksi lukiessaan lehdestä samaa sairastavan ihmisen henkilöhaastattelua. Vertaistuen ei siis välttämättä ole tultava suoraan ihmiseltä ihmiselle, vaan myös välillisesti eri medioiden kautta kuullut kokemukset voivat olla vahvistavia. Tähän liittyen oman avun tarjoaminen muiden hyödyksi nousi esiin kahden läheisen ja kolmen sairastavan vastauksissa.

Mä oon itse jopa miettinyt ja harkinnut jossain kohtaa, että kun mua haastateltiin siihen Parkinsonliiton lehteenkin, et jos jotain helpottaa sen mun jutun kuuleminen. (S4)

Sairastavista viisi kertoi haluavansa osallistua virkistävään toimintaan, ja lisäksi toimintakykyä vahvistavaa toimintaa kaipasi kolme sairastavaa. Virkistävä toiminta kuvautui elämyksellisenä ja iloa tuovana toimintana, kun taas toimintakykyä vahvistava toiminta fyysistä kuntoutusta sisältävänä. On luonnollista, että toimintakyvyn ylläpitäminen on sairastaville omakohtaisesti merkityksellistä sairauden edetessä. Toimintakyvyn heikkeneminen on voinut johtaa myös sosiaalisen elämän ja ajanvietemahdollisuuksien väheneeseen, joten vertaistuelta toivotaan siihen paikkausta.

Tämmösiä ryhmien osalta, kotimaassakin on tämmösiä luontokohteita, mut et ei taida semmosia mahdollisuuksia enää tulla et vois tehdä muualla maailmassa retkiä, mut et semmosia keväisiä pyöräilyretkiä et ne vois olla semmosia piristäviä kohteita. (S3)

Kaksi sairastavaa kuvasi vierastavansa vertaistuki -sanaa. He kertoivat, että tuen saaminen olisi luonnollisempaa muussa yhteydessä kuin nimenomaisesti vertaistuen kautta. Informantit mainitsivat muun muassa harrastetoiminnan ja erilaiset tiedotus- tai luentotilaisuudet, jotka voisivat mahdollistaa samaa sairastavien kohtaamisen käyttämättä vertaistuki-sanaa. Tämänkaltaisen ajatus voi perustua suppeaan ja negatiivissävytteiseen käsitykseen vertaistuesta vain ja ainoastaan piirissä tapahtuvaksi valituskuoroksi. Kaikille ei ole myöskään luontevaa osallistua ryhmätoimintaan.

Korona-aika näkyi näissäkin vastauksissa, vaikka siitä ei erityisesti kysytty. Ennen epidemiaa tuskin näin monet haastateltavat olisivat erityisesti painottaneet haluaan liveta paamisiin (sairastavista kaksi ja läheisistä neljä) ja toisaalta mielenkiintoaan myös etäyh teyksin järjestettävään vertaistukitoimintaan (sairastavista yksi ja läheisistä neljä). Näke mykset jakautuivat melkein tasan, joten tämän otannan perusteella sekä lähi- että etäyh teyksin toteutuvalla vertaistuelle on tilausta. Se kumpi tuntuu luontevammalta, riippuu henkilökohtaisista ja tilannesidonnaisista tekijöistä. Useat tähän aiheeseen kantaa otta neet informantit näkivät sekä hyviä että huonoja puolia molemmissa.

Olen osallistunut parkinsonpotilaiden omaisten keskusteluryhmään, joka on ollut tärkein henkireikä. Minulle suuri merkitys on ollut henkilökohtainen tapaaminen. Olen Parkinson-Facebook -ryhmissä, mutta niiden merkitys ei ole niin ratkaiseva kuin henkilökohtaisten tapaamisten. (L7)

Joo, koronan aikana on jo tottunu siihen et Teams on ihan ok. Jos olis vuos sitte ehdotettu et pidetään kokoukset Teamsissa, ni olis voinu olla ihan eri, mut siihen on jo ehtiny tottumaan. (L5)

Ammatillisesti ohjattua vertaistukitoimintaa kaipasi kolme läheistä sekä yksi sairastava informantti. Ammatillinen ohjaus nousi vastauksissa kaipuuna ammattilaisten ohjaamaan ja koordinoimaan vertaishenkilötoimintaan, vapaaehtoisten tai palkattujen henkilöiden tarjoamaan neuvontaan diagnoosin saatua sekä ammatillisen henkilön saamisesta Fa cebook-vertaisryhmän ylläpitäjäksi. Viimeisin varmasti lisäisi erityisesti verkkopohjaisen vertaistuen luotettavuutta, kun tiedossa olisi, että joku moderoisi niiden keskustelua ja toisi ammattilaisen näkökulmaa mukaan. Voisi ajalla, että läheiset kaipaavat ammatillista tukea omaan rooliinsa läheisensä hoitajana. Ammatillainen toimisi heidän tukena ja osaisi antaa asiantuntijavinkkejä. Tukihenkilötoiminnasta puhuttaessa eräs haastatel tava nosti esiin luottamuksen ja sen, että tehtävä edellyttää koulutusta.

Jos olis joku foorumi, vaikka Parkinsonliiton, niinku ylläpitämä se ryhmä, ja joku sitä ehkä vähän moderois. (L2)

Sillä ihmisellä, joka toimii vertaistukihenkilönä, niin siinä pitää olla jonkinlainen pieni pohjakoulutus siihen tai joku tällöinen. Että se nyt ymmärtää, ettei sen toi sen sanomisia levitellä missään. -- Mutta jos sä juttelet nimenomaan henkilön kanssa, jota sinulle mainostetaan, että se on tällöinen vertaistukihenkilö, niin kyllähän sä silloin luottamuksellisesti puhut sen kanssa. (S1)

Yksittäisistä kokemuksista nousi esiin myös erittäin tärkeitä huomioita. Eräs läheinen ko rosti sitä, kuinka vertaistukea tulisi olla saatavilla matalalla kynnyksellä siten, että osal listuminen olisi helppoa ja mahdollista oman tilanteen mukaan. Toinen läheinen korosti kaipaavansa vertaistukea, joka auttaisi pitämään yllä toivoa ja jonka kautta saisi apua

tulevaisuuteen liittyviin pelkoihin. Tieto siitä, mihin sairaus todennäköisesti etenee, auttaisi asettamaan pelkoa realistisiin mittasuhteisiin. Sama läheinen kaipasi sairastavalle psykologisempaa tukea. Kolmannelta läheiseltä nousi erittäin tärkeä huomio siitä, että myös yksin elävien sairastavien huomioiminen on tärkeää. Hän kantoi huolta heistä, joilla ei ole läheisiä tai jonka tukiverkosto asuu kauempana.

Mä ajattelen, että ei olis pelkoo. Että tätä ei tarvii pelätä. (L1)

Mulla oli pienet lapset ja mun (sairastava läheinen) oli niin kauheen kipee, et tavallaan se, et olis pitänyt etsiä, ni mul ei ollut voimia siihen. Sen olis pitänyt olla tavallaan helpompaa, et mä olisin jaksanut tarttua siihen. (L5)

Sairastavilta ja läheisiltä kysyttiin, uskoisivatko he läheistensä hyötyvän vertaistuesta. Vastaukset kietoutuivat pitkälti henkilöiden persoona- ja taustatekijöihin sekä siihen, miten he käsittelevät ja kohtaavat asioita elämässä. Viisi seitsemästä sairastavasta uskoi läheistensä mahdollisesti hyötyvän vertaistuesta. Sekä sairastavien että läheisten puheenvuoroissa kävi ilmi, että monesti läheinen toimii sairastavan asioiden ja etujen ajajana, usein myös oman jaksamisensa kustannuksella. Erityisesti läheisille osoitettuun vertaistukeen on siis tarvetta.

Hän eli aina siinä toivossa, et hän paranee. Vaikka kyl hän tiesi täst sairaudesta ja et hän tulee kuolemaan, mut vielä kolme päivää ennen, kun hän kuoli, niin hän sanoi, että voi kun vielä pääsis kotiin. Hän eli aina siinä toivossa, ni siks meidän tapauksessa se oli niin, että mä kaipasin enemmän sitä vertaistukea. (L5)

6.6 Vertaistukeen osallistumisen esteet

Mahdollisia esteitä vertaistukeen osallistumiseen selvittäessä informanteilta kysyttiin, mitkä asiat heidän mielestään voivat vaikeuttaa vertaistuen saamista tai siihen osallistumista. Sairastavien ja läheisten vastauksissa oli yhdensuuntaisuutta, mutta odotetusti myös näkökulmaeroja esiintyi.

Sairastavista kaikki seitsemän informanttia koki vertaistukeen osallistumisen esteiksi lukuisat sairauden oireet. Omat fyysiset ja psyykkiset oireet sekä kognition heikkeneminen kuvautuivat siis merkittäviksi esteiksi. Vastaavasti kuusi läheistä kuvasi oman osallistumisensa esteeksi sairastavan nopean toimintakyvyn laskun.

Tän sairauden myötä mulle on tullut kovat kivut – on käsissä ja jaloissa kovat säryt. Liikkuminen on huonontunut, et välillä mä kuljen rollaattorin kanssa. Et sit välillä on parempi päivä ja välillä on huonompi päivä – sit ku on huono päivä, ni ei tarvi edes ajatella et lähtisin mihinkään ulos. (S2)

Kun mä en pysty liikkumaan, niin mä en lähde mihinkään, koska mä oon aina, että mä oon vaivaksi jollekin. Mua pitää odottaa, taluttaa tai mä en jaksa kävellä kuin muutama kymmentä metriä. Enkä mielelläni vaihda paikkaa, vaan mieluummin jään siihen paikalleen. Mä mielelläni olisin ihmisten kanssa, mutta ei sitä pysty, kun siinä on niitä liikkumisen esteitä. Se on vaikuttanut tosi paljon siihen, on karsiutunut pois. (S1)

Vuorovaikutusmahdollisuuksien (puhe ja kirjoittaminen) ja itsenäisen liikkumisen heikkeneminen. (S5)

Sairauden loppuvaiheessa puoliso ei enää halunnut muiden seuraan koska puheesta oli vaikea saada selvää. (L4)

Läheisten vastaukset avasivat näkökulmaa siitä, että läheiset hakeutuvat vertaistuen piiriin usein yhdessä sairastavan kanssa. Jos tämä ei enää onnistu, jää läheisen omakin vertaistuki herkästi saamatta. Heistä kolme tarkensi vielä sairaan läheisen olevan esteenä läheisen omalle vertaistuelle kiinteän yhdessäolon vuoksi. Monien läheisten, etenkin samassa taloudessa sairaan kanssa asuvien, kohdalla tilanne on se, että he ovat niin sanotusti 24/7 kiinni sairastavassa. Korona-ajan vaikutus kuvautui vastauksissa tilannetta pahentavana asianhaarana, sillä normaaliin arkeen kuuluvat läheisen oman ajan mahdollistajat oli keskeytetty. Muutamat kertoivat mahdollisuuksien irtautua vertaistueen olemattomaksi normaalistikin. Myöskään internetin välityksellä tapahtuvassa vertaistuksessa ei läheinen usein pystynyt ilmaisemaan tunteitaan vapaasti, sillä toinen on aina kuulemassa.

(Puhuttaessa verkkovertaistukiryhmistä) siinä on sitten taas se asia, että kun hän on aina läsnä, niin en haluaisi ihan hirveästi aiheuttaa hänelle surua sitten purkamalla niitä omia tuntemuksia. (L6)

Lääkäri sano et ei oo hyvä olla yksin, et potilaan ei ole hyvä olla yksin. -- sen jälkeen mä oon ollu samas paikas missä hänki, et välillä ollaan kotona ja sit välillä taas täällä (maalla). (L3)

Yksi merkittäväksi ilmennyt este oli saavuttamattomuus, minkä molemmat informanttiryhmät (viisi sairastavaa ja kolme läheistä) nostivat esiin. Oleellisiksi tekijöiksi siihen, pystyykö sairastava osallistumaan vertaistukitoimintaan, liittyy sairastavien mukaan vertaistuen sijainti sekä maantieteellisesti että tilojen puolesta. Lisäksi sairauden mukanaan tuomat liikkumisen haasteet liittyivät konkreettisesti saavuttamattomuuteen. Parkinson plus –sairaat joutuvat usein sairauden edetessä turvautumaan liikkumisen apuvälineisiin. Vieraaseen paikkaan lähtemisen kynnyks voi olla suuri sekä kuvaannollisesti että konkreettisesti.

Mutta ainakin semmosilla paikkakunnilla missä on pitkät välimatkat, ni kyllä se tietysti paikalle tuleminen on haaste, jos on pitkä matka ni kyllä siitä tulee jo kustannuskysymys. (S6)

Jäänyt väliin huonon kuntoni takia, vaimoni ei saa minua enää yksin autoon ja niin edelleen. (S7)

Ja nyt ku on tota lunta, ni olis kiva päästä ulos, mut en mä jaks työntää häntä pyörätuolissa. (L1)

Sairastavista kolme kertoi riippuvuuden muista olevan este vertaistukitoimintaan osallistumiselle. Riippuvuus kuvautui heidän kertomanaan liikkumisessa, kommunikoinnissa tai lähes kaikessa mahdollisessa tarvittavana apuna. Eräs sairastava myös koki, että vertaistuen piiriin pääsemiseen liittyvä omatoimisuuden vaade korostaa riippuvuutta muista.

Olemme hakeneet 2-3 kertaa Parkinsonliiton kurssille Maskuun, mutta vastaus on ollut, että pitää olla omatoiminen. En selviä mistään yksin, en edes pysty tällä hetkellä kävelemään. (S7)

Läheisten vastauksista nousi näiden lisäksi esille sopeutumista tukevien kurssien harvat järjestämisvälit. He kokivat, että vertaistukea etsittäessä tarve oli välitön, ja kuukausien päästä tulevaisuudessa oleva kurssi ei voi tähän tarpeeseen vastata. Tämä tuli ilmi jo aikaisemmissakin vastauksissa.

Joo, se sopeutumiskurssi. Se neurologi sanoi mullekin et se vois olla mahdollinen, mut mä mietin silloin, et jos se on joskus puolen vuoden päästä ni mitä hyötyy siitä on mulle. Mä tarviin sitä nyt. (L5)

Vertaistukitoimintaa järjestetään myös verkossa. Yli puolet informanteista (viisi läheistä ja kolme sairastavaa) kertoivat teknisten haasteiden käytännössä estävän osallistumisen. Muutamat sairastavat aprikoivat läheisiltä avunpyytämisen olevan mahdollista, mutta kynnys siihenkin oli selvästi olemassa. Toisaalta nettivertaistuki oli noin puolelle informanteista hyvä, luonteva tapa saada tukea. Jotkut myös pohtivat tietokoneen käytön haasteita omaa henkilökohtaista kokemustaan laajemmin; vaikka itse olikin kätevä käyttämään konetta, osallistujien vähäisyys selittyi sillä, että kaikille se ei ole mahdollista.

Koronan aikana meillä on ollu kyl semmosia Zoomeja, chättejä, mut aina joku netti pätki tai jotain, ni... Ei oo hyvä kirjoittaa. (L2)

Siin on kans mulla sellanen, et mä en haluu sinne Facebookiin kirjoittaa. -- Mä en tykkää kirjoittaa sinne, et se ei oo must niinku se. Kyl mä sielt luen mitä muut kirjoittaa, mut mulle se ei oo oikeen oikee väylä. (L1)

Tätä nettiasiaa mä oon miettinyt, et ku nyt tässä etäaikana olis voinut meidänkin osa kerholaisista osallistua Teamsin välityksellä mutta ongelma on ilmeisesti netin käytössä. (S6)

Läheisistä viisi selitti sairauksien harvinaisuuden olevan syy vertaistuen löytämisen vaikeudelle. Hieman yllättäen sairastavilta tämä ei noussut niin vahvasti esiin. Läheisten haastatteluissa sekoittui välillä rajaus siitä, kenelle he vertaistukea etsivät – sairastavalle läheiselle vai itselleen. Kuten aiemmin tuotiin esiin, läheiset usein toimivat sairastavien asioidenajajina kaikilla elämän osa-alueilla, minkä vuoksi he myös käyttävät sairastavia enemmän aikaa ja vaivaa vertaistuen etsimiseen. Mahdollisesti tästä syystä he nimesivät juuri harvinaisuuden esteeksi sen löytämiselle. Harvinaista sairautta sairastavia on yksinkertaisesti niin vähän Suomessa, että samaa sairastavien löytyminen on vaikeaa. Vertaistukea pitäisi osata etsiä ja sitä pitäisi osata myös tarjota. Haasteita voi olla monenlaisia, kuten omat voimavarat ja netin käyttö. Toiset taas eivät ole asettaneet oman vertaistuen saatavuudeksi rajoitteita ja ovat hyödyntäneet tarjolla olevaa tukea muun muassa eri sairausryhmistä.

Yksi läheinen nosti esiin esteeksi omalle vertaistuelleen sen, ettei sairastava läheinen hyväksynyt alkuun olevansa sairas. Informantin oma vertaistuen kaipuu heräsi jo läheisen sairauden selvittelyvaiheessa, mutta läheinen itse suhtautui ajatukseen kielteisesti. Samaten yksi sairastavista kertoi, ettei halua leimautua sairaaksi eikä siksi koe luontevaksi hakeutua vertaisten pariin.

Mä en voinut siinä odotellessa kenellekään sanoa, että tällaista epäiltiin, et mä oikein odotin, että tulisi nyt se diagnoosi, että mä voisin ystäville sanoa. Että mä silloin ihan vetäydyin, kun en mä voinut sanoa kysyttäessä, että hyvää kuuluu, mutten myöskään sanoa, että miksei hyvää. Kun se oli itselle tosi ahdistavaa, se aika oli semmonen, että kun en mä hänelle voinut näyttää sitä, kuinka ahdistunut mä olin, kun hän itte ajatteli, että on terve. (L6)

Neljän läheisen kertoman mukaan vertaistuki ei aina myöskään tuonut tullessaan helpotusta. Toisten tarinoiden ja tilanteiden kuulemisen ja näkemisen kuvattiin olevan henkisesti raskasta. Sairastavien kertomuksissa tämä ei noussut esiin. Tälle mahdollisena selityksenä voi olla se, että läheisten elämässä sairauden vaikutukset jatkuvat pidempään kuin itse sairastavilla – kun sairastava menehtyy, jää läheinen käsittelemään sekä sairastamisen vaihetta että tekemään surutyötä menetyksen johdosta.

Mutta että on siinä vertaistuessa sekin, vähän huonokin puoli, että sitten saa tietää, että miten se etenee. (L1)

Tosi paljon hyvää tietoa saatiin, mut oli se aika rankka tapaaminen. Ku näki niit ihmisiä pyörätuolissa, ja ajatteli et jos tulee seuraavan kerran, ni sit se onki jo et ahaa, hän on jo poistunut keskuudestamme. Kuollut. (L2)

Vertaistukiryhmiin liittyen kaksi sairastavaa kuvasi ryhmätoiminnan haasteet esteeksi osallistumiselle. Toinen heistä koki epävarmuutta ryhmään sopeutumisesta. Toinen puolestaan koki, etteivät kaikki saa samalla tavalla tilaa ja huomiota ryhmässä. On siis tärkeää, että ryhmämuotoisen toiminnan lisäksi on tarjolla henkilökohtaista vertaistukea.

Niin mä aattelin etten mä jaksa niiden valituksia kuunnella. Ihan oikeesti, kun siellä on sellasia ihmisiä, jotka aina, jos mä sanon nyt rumasti, niin kitisee niistä samoista asioista. -- Jotenkin tuntuu, että kun olen siellä ryhmässä, niin en mä siellä koskaan saa edes tuotua sitä esille, että mulla on joku harvinainen sairaus. (S1)

Sit on aika laaja ikäjakauma, et osa on nuoria ja osa on vanhoja, et sopeutuuko siihen ryhmään. Et osallistujat voi olla 50-80 vuotiaita, ni jos on 30 vuoden ikäjakauma, ni kyl siin jo vähän erilaiset ajatusmallit tulee mukaa. (S6)

7 YHTEENVETO

7.1 Keskeiset tutkimustulokset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää harvinaisen Parkinson plus –diagnoosin saaneiden sekä heidän läheistensä vertaistuen tarpeita ja kokemuksia sen etsimisestä. Tavoitteena oli tuottaa Parkinsonliitolle tietoa, jonka avulla kehittää heidän tarpeisiinsa vastaavaa vertaistukitoimintaa. Tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna yksilöteema-haastatteluina, jotka toteutettiin puhelimitse ja Teams sekä Zoom -verkkoalustoja hyödyntäen. Haastattelun lisäksi tutkimukseen sai osallistua myös kertomalla kokemuksistaan kirjallisesti. Tutkimukseen osallistui 15 informanttia, joista seitsemän oli Parkinson plus –sairautta sairastavia ja kahdeksan heidän läheisiään. Sairastavien ikäjakauma oli 42-71 vuotta ja läheisten 34-75 vuotta.

Tutkimuskysymykset olivat:

- 1) Miten Parkinson plus –diagnoosin saanut tai hänen läheisensä ymmärtää termin “vertaistuki”?
- 2) Miten Parkinson plus –diagnoosin saanut tai hänen läheisensä löytää vertaistukea?
- 3) Minkälaista vertaistukea Parkinson plus –diagnoosin saanut tai hänen läheisensä tarvitsee?
- 4) Minkälaisia esteitä vertaistukeen osallistumiselle Parkinson plus -diagnoosin saaneella tai hänen läheisellään voi olla?

Vertaistuen määritelmäksi informantit ymmärsivät keskustelun ja kokemusten jakamisen sellaisten kanssa, joilla on omakohtaisia kokemuksia sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään. Tiedon saanti sairaudesta sen omakohtaisesti tuntevalta nousi esiin toisena keskeisenä teemana. Informanttien kertomana vertaistuelta kaivattiin tietoa sekä sairauksista että niiden etenemisestä, mutta myös käytännönläheisemmän kokemustiedon saamista ja jakamista. Myös Mikkonen (2009, 46-53) on korostanut kokemustiedon olevan erityisessä asemassa vertaistuessa. Tiedon saaminen saman kokeneilta voimaannuttaa, lisää aktiivisuutta ja osallisuutta. Vertaisen kokemusten kuuleminen voi antaa toivoa selviytymiseen ja voimia eteenpäin jatkamiseen. Samoin Streng ja Ruponen

(2014, 60) kuvaavat vertaistuen keskiössä olevan yksilön ja yhteisön välinen vuorovaikutus ja arjen jakaminen, joka voi lisätä yksilön selviytymistä arjesta ja auttaa löytämään uudenlaisia ratkaisuja ongelmiin.

Lisäksi vertaistuen kuvattiin merkitsevän yhteisöllisyyttä sekä ympäristöä, josta saada tukea henkiseen jaksamiseen ja jossa käsitellä vaikeita tunteita. Erityisesti läheiset kertoivat kaipaavansa ympäristöä purkaa tunteitaan, joita eivät halua sairaalle paljastaa. Harvinaissairaahan on tärkeää saada kokemus siitä, ettei ole asian kanssa yksin. Harvinaissairaat voivat toimia tukena toisilleen jo sen perusteella, että sairastaa harvinaista sairautta, välttämättä ei tarvita samaa diagnoosia. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20-25; Laitinen ym. 2013, 42; Terveyskylä 2021b.) Samankaltaisuuden kokeminen, ryhmään kuulumisen tunne sekä hyväksytyksi tuleminen ovat hyvin tärkeitä (Vilén ym. 2008, 276).

Vertaistuen löytäminen on tutkimuksen perusteella haastavaa, satunnaista ja runsaasti voimavaroja kuluttavaa. Myös Miettinen (2021, 95) toteaa, ettei harvinaissairailta välttämättä riitä voimavarat löytää vertaistukea. Vertaistuen piiriin pääsemiseksi toivottiin selkeää ohjausta ammattilaisilta diagnoosin kynnyksellä. Parkinsonliitto oli informanttien mukaan luontevin paikka lähteä etsimään vertaistukea. Vertaistuen mainostamisen suhteen Parkinsonliiton rooli on keskeinen. Informantit kertoivat Parkinsonliiton viestinnän saavuttavan heidät hyvin. Hermolla-lehti, nettisivut, Facebook sekä sähköposti mainittiin vaikuttaviksi kanaviksi jakaa tietoa vertaistuesta. Liiton nettisivut koettiin hyväksi tiedon lähteeksi.

Kaikille ei kuitenkaan Parkinsonliiton kautta löytynyt vertaistukea. Monipuolisesta vertaistuki- ja kurssivalikoimasta ei syystä tai toisesta löytynyt heille juuri omiin tarpeisiin ja elämäntilanteeseen sopivaa tukea. Vertaistukea olikin löydetty myös muiden sairausryhmien asiantuntijaorganisaatioista sekä esimerkiksi seurakunnista.

Tietoa sairauksista on löydettävissä eri lähteistä, muun muassa Parkinsonliitolta ja ulkomaisista sairauksiin keskittyvistä nettiryhmistä. Internetistä ja muista medioista oli löydetty vertaistuen kokemuksia myös esimerkiksi samaa sairastavan henkilöhaastattelujen muodossa. Tämänkaltainen toisen käden tieto ei kuitenkaan tuonut kaikille tarpeeksi vertaistukea, vaan tarve tavata muita samaa sairastavia henkilökohtaisesti oli suuri. Informantteja kiinnosti juuri se ainutlaatuinen kokemustieto ja yhteisöllisyys, mitä on vaikea tavoittaa sairauksien harvinaisuuden ja sairauden nopean etenemisen vuoksi. Joskus silloinkin, kun samaa sairautta sairastava ihminen löytyi, ei vertaisuuden kokemusta syntynyt. Sairauden yksilöllinen eteneminen ja erilaiset elämäntilanteet aiheuttivat sen, että

kokemukset eivät kohdanneet. Samaakaan sairautta sairastavat eivät siis automaattisesti saaneet toisistaan vertaistukea. (Harvinaiset-verkosto. 2021b.)

Mikkonen ja Saarinen (2018, 58) mainitsevat kahden tyyppiset vertaistukiryhmät; keskustelevat ja toiminnalliset. Informanttiemme vastauksien perusteella sairastavat toivoivat vertaistuen olevan virkistävää sekä toimintakykyä vahvistavaa toimintaa. Läheiset kaipasivat enemmänkin keskustelevien ryhmien tarjoamaa tiedollista tukea sekä yhteisöä, jossa päästä purkamaan vaikeiksi kokemiaan tunteita. Tutkimuksemme vahvistaa sen, minkä Mikkonenkin (2009, 50.) totesi; erityisesti läheisille osoitetulle vertaistuelle on tarvetta.

Informanttien toiveet ja odotukset vertaistuelle kuvautuivat pääasiassa samankaltaisina kuin heidän aikaisemmin antamansa vertaistuen määritelmä. Toiveena oli saada tietoa, tavata samaa sairastavia ja samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä sekä kuulla heidän tarinoitaan. Kaikille vertaistukiryhmät eivät ole luonteva tapa käsitellä asioita, mikä myös muutaman informantin tuomana nousi esiin tässä tutkimuksessa. Vertaistukiryhmiin hakeutuvat herkemmin aktiiviset ja seuralliset ihmiset. (Mikkonen 1996, 224.)

Intiimiys, sensitiivisyys ja luottamus ovat tärkeitä arvoja vertaistuen muodostumiseksi. Kokemus yhteisöstä ja yhteenkuulumisesta saavat yleensä ihmisen hakeutumaan ja liittymään ryhmiin (Kantola 2014, 228, 243). Tämä ilmeni myös tutkimuksen tuloksissa. Vertaistuen parissa usein käsitellään hyvin arkojakin aiheita. Parantumaton sairaus on erityisen sensitiivinen vertaistuen alue. (Hokkanen 2003, 267-268; Miettinen 2021, 97.) Kokemus kohdatuksi tulemisesta oli informanteille tärkeä osa vertaistuen toteutumista. Jokaisen oma kokemus siitä vaikutti esimerkiksi kiinnostukseen osallistua vertaistukitoimintaan ja siihen, mitä oli halukas muiden kanssa jakamaan.

Tämän tutkimuksen mukaan kasvokkaisen ja etäyhteyksin toteutettavan vertaistuen tarve on yhtäläinen. Verkkovertaistuki nähtiin kuitenkin toissijaisena. Sen koettiin tarjoavan mahdollisuuksia tiedon jakamiseen, mutta siitä puuttui aito kohtaaminen ja luottamus. Tästä syystä verkkovertaistukitoimintaan kaivattiin ammatillista ohjausta koordinoimaan sekä moderoimaan käytävää keskustelua.

Vertaistuen saamisen kannalta merkittävin ajankohta tutkimuksen perusteella on heti diagnoosin saatua. Saman toteaa esimerkiksi Mikkonen (1996, 221). Toisaalta informantit pohtivat myös, että vertaistuen pariin kannattaisi hakeutua, kun on ehtinyt ensin itse prosessoimaan diagnoosiaan ja vertaistukea olisi tärkeä saada myös sairauden ollessa

pidemmällä. Tarve vertaistuelle säilyy läpi sairauden, vaikka kommunikaatiokyky heikkeneekin.

Vertaistukeen osallistumisen esteissä esiintyi näkökulmaero sairastavien ja läheisten välillä; sairastavat kuvasivat omat fyysiset ja psyykkiset oireet sekä kognition alenemisen suurimmaksi esteeksi, kun taas läheiset kuvasivat sairastavan läheisen nopean toimintakyvynlaskun merkittävimmäksi esteeksi omalle osallistumiselleen. Molemmat ryhmät siis käsittivät vertaistuen tarpeen perussyyn olevan myös suurin este siihen osallistumiseen. Näihin linkittyen molempien kokemuksista nousi tasavertaisena esteeksi saavuttamattomuus, joka käsitti sekä maantieteellisen että tilojen saavuttamattomuuden. Vaikka internetissä toteutuva vertaistuki koettiin informanttien mukaan positiivisena asiana, nostivat monet esiin myös sen haasteet.

Sairastavat kertoivat riippuvuuden muista vaikeuttavan osallistumista. Läheiset mainitsivat puolestaan sopeutumista tukevien kurssien harvat järjestämismahdollisuudet vertaistuen esteeksi. Parkinson plus -sairauksien harvinaisuus odotetusti nousi esiin vertaistuen piiriin pääsemisen esteenä. Parkinson plus -sairaudet ovat erittäin harvinaisia ja vaikeasti diagnosoitavissa. Diagnoosin varmistuminen kestää usein vuosia. (Martikainen 2016, 3.) Vertaistukeen osallistumisen esteeksi kuvattiin myös se, että raskaan aiheen käsitteleminen on hyvin kuormittavaa. Vertaiskokemusten jakaminen ei siis aina kevennä taakkaa, vaan tiedon lisääntyminen tuo lisää huolia.

7.2 Toimenpide-ehdotukset

Tutkimuksen tuloksien perusteella ja linjassa Parkinsonliiton strategian kanssa ehdotetaan jatkotoimenpiteiksi seuraavaa:

- 1) Parkinsonliitto perustaa ammatillisesti ohjatun Facebook -vertaistukiryhmän Parkinson plus -sairastaville ja läheisille.
- 2) Parkinsonliitto tiivistää yhteistyötä eri sairauksia edustavien yhdistysten ja tahojen kanssa pystyäkseen tarjoamaan vertaistukea oireperusteisesti diagnooseista riippumatta.
- 3) Parkinsonliitto tukee ja auttaa entistä paremmin asiakkaitaan vertaistuen löytymiseksi myös oman toimintansa ulkopuolelta elämäntilanneperusteisesti, kuten omaishoitajuus ja läheisen menetys.

- 4) Vertaistukea mainostettaessa on kiinnitettävä huomiota myös esteettömyys- ja saavutettavuustietojen auki kirjoittamiseen.
- 5) Digitalisaation lisääntyminen ei saa vähentää kasvokkain järjestettäviä tapahtumia. Verkkovertaistuki on erityisesti korona-aikana osoittanut voimansa. Monelle kasvokkain tapaaminen kuitenkin on oleellista, eikä digitaidottomia saa jättää syrjään.
- 6) Parkinsonliitto tuottaa vertaistarinoita eri muodoissa nettisivuilleen, esimerkiksi podcasteja, videoita ja haastatteluja.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi

Laadullisessa tutkimuksessa sen luotettavuuden ja eettisyyden arviointi on kokonaisvaltaista kriittistä ajattelua, joka kulkee mukana läpi tutkimusprosessin. Ne ovat kiinteästi yhteen kuuluva kokonaisuus, ilman toista ei ole toista. Tutkimuksessa harjoitettiin valintojen eettisyyden reflektointia aktiivisesti ja työskentelyssä pyrittiin huolellisuuteen kaikissa tutkimuksen vaiheissa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tuomi & Sarajärvi 2009, 158-159.)

Haastatteluista yhdeksän tehtiin puhelimesta ja kolme videopuheluyhteydellä Teamsissa tai Zoomissa. Eri viestintätavat vaikuttivat hieman litteroituun tekstiin; videolla haastateltava saattoi esimerkiksi ilmaista itseään myös viittilöiden ja elehtien, kun taas puhelimesta kaikki viestintä oli yksinomaan suullista ja on siksi selkeämmin auki kirjoitettavissa. Informantin itsensä kirjoittama teksti, joita aineistossa oli neljä, taas eroaa haastatteluaineistosta siten, että siitä puuttui tutkijan ja informantin vuorovaikutus. Esimerkiksi täydentävien kysymysten esittämiseen ei ollut mahdollisuutta. Tutkimukseen lähetetyt tekstit olivatkin huomattavasti litteroituja haastatteluja lyhyempiä. Tutkimuksessa ei kuitenkaan havaittu erilaisten aineistonkeräämistapojen vaikuttavan tutkimustuloksiin. Tärkeintä oli, että kaikki informantit saivat mahdollisuuden osallistua itselleen sopivalla tavalla.

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan kuvaamaan jotain tiettyä tapahtumaa tai ilmiötä – tässä tapauksessa kohderyhmän kokemuksia vertaistuesta. Tutkimuksessa tavoitettu tutkimusjoukko (n= 15) riitti tutkijoiden mielestä aineiston kylläntymiseen sekä antamaan tarvittavan ymmärryksen aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85-87.)

Tutkimuseettiset periaatteet tulee tehdä haastateltavien tietäviksi. Ennen haastattelua on hyvä käydä läpi mitä ollaan tekemässä, haastattelun kulku ja varmistaa, että haastateltava on edelleen halukas osallistumaan tutkimukseen. (Kallinen ym. 2018, 150-165.) Informanteilta pyydettiin suullisesti suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Heille annettiin tieto siitä, mitä ollaan tekemässä ja miksi. Informanteille kerrottiin haastattelujen anonymiteetista, haastattelujen nauhoittamisesta ja miten nauhoitusta tullaan käsittelemään. Myös oikeus perua osallistuminen missä vaiheessa tahansa prosessia tehtiin tietäväksi.

Tutkimuseetiikkaan vaikuttaa voimakkaasti tutkimusaiheen tunnepitoisuus ja sensitiivisyys. Parkinson plus –sairaudet ovat äärimmäisen raskaita ja kuormittavia, joten haastattelut oli toteutettava hienovaraisesti ja myötätuntoisesti. (Kallinen ym. 2018, 119.) Tutkimushaastattelut koskettavat myös tutkimuksen tekijöitä. Tutkimusryhmässä käsiteltiin haastattelujen herättämiä tunnelmia, jottei aihe käynyt kuormittamaan tutkijoita. Erityisesti erästä tutkimusryhmän jäsentä aihe koskettaa omakohtaisesti, sillä hän sairastaa myös harvinaissairautta. Tämän ei nähty vaikuttavan tutkimusprosessia heikentävästi, vaan pikemmin se motivoi ja innosti aiheen pariin.

Yhteisen haastattelurungon käyttäminen sekä sairastavilla että läheisillä havaittiin jokseenkin epäkäytännölliseksi haastattelujen analyysivaiheessa. Läheisten kokemukset osoittautuivat hyvin erilaisiksi kuin sairastavien. Esimerkiksi läheiset halusivat selkeämmin puhua vertaistuesta, kun taas sairastavat yleisemmin sairaudesta, joten kysymysten räätälöinti olisi ollut paikallaan. Toisinaan haastatteluissa oli myös vaikea erottaa, puhuuko läheinen omasta vai sairastavan näkökulmasta. Tämä teki analyysin muodostamisen monitulkintaisemmaksi.

Tulosten analysoinnissa ei huomioitu informanttien taustatekijöitä; ikää, sukupuolta, mahdollista sairauden kestoa tai suhdetta sairastavaan. Tulosten analysoinnissa ei myöskään annettu painoarvoa yksittäisille diagnooseille, vaan vastaukset analysoitiin Parkinson plus –tasolla. Näin pienen otannan kyseessä ollessa tulosten yleistettävyys olisi kärsinyt, jos näiden perusteella tuloksia olisi lähdetty pilkkomaan. Myös informanttien anonymiteetti olisi näin marginaalisen aiheen myötä voinut vaarantua.

Tutkimuksen teoreettinen osuus nojaa paljon Irja Mikkosen väitöskirjaan ja muihin teoksiin vertaistuesta. Hänen julkaisuidensa käyttäminen on perusteltua, sillä lukuisat muut

sairastuneen ja heidän läheistensä vertaistuesta kirjoittaneet ovat viitanneet hänen julkaisuihinsa omissa teoksissaan. Hänen ja muiden asiantuntijoiden antama tieto auttoi kokoamaan relevantin kokonaisuuden tämän tutkimuksen teoreettiseksi pohjaksi.

LÄHTEET

- Dufva, V. 2003. Sosiaali ja terveysjärjestöperheet kuvassa. Teoksessa Niemelä, J. & Dufva, V (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat: Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanalla. Jyväskylä: PS-kustannus, 11-29.
- Eronen, A; Londén, P; Ojanen, M; Peltosalmi, J. & Perälähti, A. 2021. Sote-uudistus ja asiakasmaksut. Sosiaalibarometri 2021 SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Helsinki 2021. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2021/04/SOSTE-Sosiaalibarometri-2021-osa-3-sote-uudistus-ja-asiakasmaksut.pdf>
- Harvinaiset-verkosto. 2020. Harvinaiset sairaudet EU:ssa. Viitattu 31.10.2020. <https://harvinaiset.fi/yhteistyota/harvinaiset-sairaudet-eussa/>
- Harvinaiset-verkosto 2021a. Sosiaali- ja terveystalot. Viitattu 5.10.2021. <https://harvinaiset.fi/harvinaista-elamaa/harvinaissairauksien-hoito/sosiaali-ja-terveyspalvelut/>
- Harvinaiset-verkosto 2021b. Yhdistykset ja ryhmät. Viitattu 28.9.2021. <https://harvinaiset.fi/vertaistukea/monimuotoinen-vertaistuki/yhdistykset-ja-ryhmat/>.
- Harvinaiset-verkosto 2021c. Kokemustieto apuna. Viitattu 28.9.2021. <https://harvinaiset.fi/harvinaista-elamaa/elamaa-sairauden-kanssa/kokemustieto-apuna/>
- Heiskanen, M-L.; Kananen, A.; Korpela, P. & Paatero, H. 2014. Sopeutumisvalmennuksen alkutaival. Teoksessa Streng, H. (toim.). Sopeutumisvalmennus: Suomalaisten kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys, 13-55.
- Hellstén, K. 2015. Julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyön kehittäminen – Kohti kumppanuuksia. Raportti. Turun kaupunki. Saatavilla https://www.pohy.fi/sites/www.pohy.fi/files/turku_kolmas_sektori_kohti_kumppanuuksia.pdf
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelun teoria ja käytäntö. Jyväskylä: Yliopistopaino.
- Hokkanen, L. 2003. Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, 254-274.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Saatavilla https://a-kiltojenliitto.fi/akilta/wp-content/uploads/2015/02/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 214-235.
- Hyvärinen, A.; Viitanen, J. & Mäkelä, M. 2021. Omaishoito koskettaa jokaista. Lähellä 1/2021, 12-15. Saatavilla <https://proofer.faktor.fi/epaper/Lahella121/#12/z>
- Hyvärinen, M. Suoninen, E. & Vuori, J. 2021. Haastattelut. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 19.05.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/>
- Invalidiliitto 2021. Viitattu 5.10.2021. <https://www.invalidiliitto.fi/tietoavammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaalihuoltolaki>
- Julkunen, R. 2006. Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Stakes. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75078/M224-Julkunen.pdf?sequence=1&isAlloved=y>

Kallinen, K.; Pirskanen, H. & Rautio, S. 2018. Sensitiivinen tutkimuksessa: menetelmät, kohde-ryhmät, haasteet ja mahdollisuudet. Tallinna: United Press Global.

Kananoja, A. 2017. Kansalaistoiminta osana sosiaalipolitiikkaa. Teoksessa Kananoja, A., Lähteenen, M., Marjamäki, P. & Aho, K. (toim.) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma, 94-102.

Kantola, S. 2014. Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa Streng, H. (toim.). Sopeutumisvalmennus: Suomalaisten kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys, 227-249.

KELA. 2021. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 28.9.2021. <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>.

Keski-Luopa, L. 2014 Sopeutumisvalmennus postmodernisessä yhteiskunnassa. Teoksessa Streng, H. (toim.). Sopeutumisvalmennus: Suomalaisten kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys, 171-200.

Kettunen, J. 2021. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 16.9.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus/kvali/>

Kotakari, U. & Rusanen, T. 1996. Mihin kansalaiset turvautuvat. Teoksessa Matthies, A-L.; Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino, 177-189.

Kuuskoski, E. 2003. Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, 30-39.

Laimio, A. 2017. Koulutan vertaisryhmän ohjaajia. Kansalaisareenan julkaisuja 2/2017. Saatavilla https://kansalaisareena.fi/wp-content/uploads/2017/10/Opasaria_2_2017_Laimio_netriver-sio.pdf

Laitinen, M.; Malkamäki, A.; Saari, K. & Vataja, P. 2013. Olen harvinainen : harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kokemuksia ja ajatuksia palveluista, vertaistuesta ja arjen haasteista. Helsinki: Harvinaiset verkosto. Saatavilla https://issuu.com/harvinaisetstream/docs/olen_harvinainen_verkkojulkaisu

Laki omaishoidon tuesta. 2005. L. 02.12.2005/937 muutoksineen. www.finlex.fi

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987. L.3.4.1987/380 muutoksineen. www.finlex.fi

Lepistö, K-M. 2021. Palveluita ilman omaishoitosopimusta. Lähellä 1/2021, 16. Saatavilla <https://proofer.faktor.fi/epaper/Lahella121/#16/z>

Martikainen, K. 2016. Epätyypilliset Parkinsonismi-sairaudet: PSP, MSA, CBS, FTD. Suomen Parkinson-liitto ry. Painotalo Painola: Kaarina. Viitattu: 31.10.2020. Saatavilla: <https://www.parkinson.fi/content/uploads/2021/03/epatyypilliset-parkinsonismit-web.pdf>

Matthies, A-L. 1996. Hyvinvoinnin sekatalous ja suomalaiset välittävät organisaatiot. Teoksessa Matthies, A-L.; Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino, 11-29

Mielenterveyden keskusliitto. 2021. Kun läheinen sairastuu. Viitattu 21.9.2021. <https://www.mtkl.fi/mika-askarruttaa/laheisen-sairastuminen/>

Mieli ry 2021. Mielenterveys. Vaikeat elämäntilanteet. Viitattu 27.02.2021. <https://mieli.fi/vaikea-elamantilanne/>

Miettinen, K. 2021. Lihastautia sairastava ja vertaistuki. Teoksessa Nieminen, P & Lahikainen, E. (toim.) Vertaistuen moninaisuus. Kansalaisareenan julkaisuja 1/2021. Saatavilla https://kansalaisareena.fi/wp-content/uploads/2021/01/Vertaistuen_moninaisuus_WEB1494.pdf

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma

Mikkonen, I. 1996. Sairastuneiden vertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset. Teoksessa Matthies, A-L.; Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino, 217-225.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisu E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopion yliopisto. <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf>

Neuroliitto ry. 2021. Läheisille toimintaa ja palveluita. Viitattu 25.9.2021. <https://neuroliitto.fi/tietotuki/laheisille-toimintaa-ja-palveluita/>

Nylund, M. 1996. Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Matthies, A-L.; Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino, 193-205

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 195-213

Omaishoitajaliitto 2021. Mitä on omaishoito? Viitattu 28.02.2021. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Orphanet. 2021. Harvinaiset sairaudet. Viitattu 14.9.2021. <http://www.orpha.net/national/FI-FI/index/harvinaiset-sairaudet/>

Parkinsonliitto ry. 2020. Parkinsonliiton vuosikertomus 2020. Viitattu 23.10.2021. <https://www.parkinson.fi/content/uploads/2021/09/parkinsonliiton-vuosikertomus-2020-web.pdf>

Parkinsonliitto ry. 2021a. Liitto. Viitattu 28.9.2021. <https://www.parkinson.fi/liitto>.

Parkinsonliitto ry. 2021b. Strategia. Viitattu 23.10.2021. <https://www.parkinson.fi/liitto/organisaatio/strategia>

Parkinsonliitto ry. 2021c. Harvinaistoiminta. Viitattu 28.9.2021. <https://www.parkinson.fi/liitto/harvinaistoiminta>.

Parkinsonliitto ry. 2021d. Hankkeet. Viitattu 23.10.2021. <https://www.parkinson.fi/liitto/hankkeet>

Parkinsonliitto ry. 2021e. Liikehäiriösairaudet. Viitattu 28.9.2021. <http://parkinson.fi/liikehairiosairaudet/muut-harvinaiset-liikehairiosairaudet>.

Parkinsonliitto ry. 2021f. Kurssiesite 2021. Viitattu 28.9.2021. <https://www.parkinson.fi/content/uploads/2021/06/kurssiesite-2021-web.pdf>.

Parkinsonliitto ry. 2021g. Ensietopäivät. Viitattu 17.9.2021. <https://www.parkinson.fi/palvelut/parkinsonin-tauti/ensietopaivat>

Parkinsonliitto ry. 2021h. Liikehäiriösairaudet. Kurssit. Viitattu 28.9.2021. <https://www.parkinson.fi/palvelut/muut-liikehairiosairaudet/kurssit>

Parkinsonliitto ry. 2021i. Epätyypilliset parkinsonismit. Viitattu: 14.10.2021. <https://www.parkinson.fi/vertaistuki/epatyypilliset-parkinsonismit>

Parkinsonliitto ry. 2021j. Yhteystiedot. Viitattu 14.10.2021. <https://www.parkinson.fi/yhteystiedot/vertaistukihenkilot>

Peltosalmi, J; Eronen, A; Litmanen, T; Londén, P; Näätänen, A-M; Ruuskanen, P. & Selander, K. 2018 Järjestöjen toimintaedellytykset. Järjestöbarometri 2018. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Helsinki 2018. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2018/11/jarjestobarometri-2018-soste.pdf>

Pihlaja, R. 2010. Kolmas sektori maaseutukunnissa. Mikkeli: Helsingin yliopisto, Ruralia-instituutti. Julkaisuja 19. Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24564/Julkaistu19.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rissa, K. 2020. Liikehäiriösairauksista osa harvinaisia. Hermolla Liikehäiriösairauksien erikoislehti 1/2020, 16-18.

Rönneberg, L. 1999. Eriytynyt ja moniulotteinen kolmas sektori. Teoksessa Hokkanen, L. Kinnunen, P. Siisiäinen M. (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Jyväskylä: Gummerrus, 78-100.

Saaranen-Kauppinen, A; Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 16.10.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus>

Salonen K. 2011. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät – lyhyt oppimäärä. Turun ammattikorkeakoulu. Opintomoniste.

Saukkonen, P. 2013. Kolmas sektori - vanha ja uusi. Kansalaisyhteiskunta 4(1), 6-31. Saatavilla <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/51437/KY2013-1artsaukkonen.pdf?sequence=1>

Seppo, M. 2013. Kansalaisyhteiskunta nyt Selvitys suomalaisen kansalaisyhteiskunnan toimintaedellytyksistä, tilasta ja asemasta. Helsinki. Kepan taustaselvitykset 38, 2012. Viitattu 27.9.2021. <https://fingo.fi/wp-content/uploads/2020/10/kansalaisyhteiskunta-nyt-final.pdf>,

Shemeikka, R.; Pitkänen, S. & Vuorento, M. 2021. Kuntoutuskurssilta apua arkeen. Lähellä 1/2021, 19. Saatavilla <https://proofer.faktor.fi/epaper/Lahella121/#19/z>

Siisiäinen, M. 1996. Yhteiskunnalliset liikkeet, yhdistykset ja hyvinvointivaltio. Teoksessa Matties, A-L.; Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino, 33-48

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019a. Uudistettu harvinaissairauksien kansallinen ohjelma korostaa osaamista ja harvinaissairaiden osallisuutta. Tiedote 82/2019. <https://stm.fi/-/uudistettu-harvinaissairauksien-kansallinen-ohjelma-korostaa-osaamista-ja-harvinaissairaiden-osallisuutta>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019b. Harvinaisten sairauksien kansainvälinen ohjelma 2019-2023. STM raportteja ja muistioita 2019:49. Viitattu 31.10.2020. Saatavilla <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/>

Sosiaalihuoltolaki. 2014. L 30.12.2014/1301 muutoksineen. www.finlex.fi

SOSTE Sosiaali ja terveys ry. 2021a. Sosiaali- ja terveysjärjestöt Suomessa. Viitattu: 28.02.2021. <https://www.soste.fi/sote-jarjestot/sosiaali-ja-terveysjarjestot-suomessa/>

SOSTE Sosiaali ja terveys ry. 2021b. Vetoamus. Viitattu 10.16.2021. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2021/04/SOSTE-vetoamus-16-4-2021-Jarjestorahoituksen-tulevaisuus-on-turvattava-nyt.pdf>

STE A Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. 2021a. Tietoa STEAsta. Viitattu: 16.10.2021. <https://www.stea.fi/>

STE A Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. 2021b. Järjestöjen sopeutumisvalmennustoiminta. Viitattu 23.10.2021. <https://www.stea.fi/avustusten-hakeminen/linjauksia/jarjestojen-sopeutumisvalmennustoiminta/>

Stenberg, J-H. & Stenberg, J. n.d. Miten tästä eteenpäin? Sanofi Genzyme. Saatavilla <https://www.sopeutumisopas.fi/files/Sopeutumisopas.pdf>.

Streng, H. & Niskanen, M. toim. 2014. Sopeutumisvalmennus kokemuksena. Teoksessa Streng, H. (toim.). Sopeutumisvalmennus: Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys, 279-291.

Streng, H.; Ruponen, T. & kirjan toimituskunta. 2014. Järjestölähtöinen sopeutumisvalmennus. Teoksessa Streng, H. (toim.). Sopeutumisvalmennus: Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys, 57-99.

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2020. Vammaispalveluiden käsikirja. Yleislaki ja erityislaki Viitattu 5.10.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/yleislaki-ja-erityislaki>

Terveyskylä. 2020. Vertaistalo. Tietoa vertaistuesta. Viitattu 2.11.2020. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta>

Terveyskylä. 2021a. Kuntoutumistalo. Läheiselle. Viitattu 27.02.2021. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle>

Terveyskylä. 2021b. Harvinaissairaudet. Tukipalvelut. Viitattu 27.02.2021. <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukipalvelut>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuominen, J-P. 2007. Lähiomaisen tai muun läheisen tai laillisen edustajan määrittely. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Viitattu 21.9.2021. <https://tukija.fi/documents/1481661/1524476/>

Vanhanen, E. 2011. Vertaistuki verkkokeskustelussa – neuvottelevaa tukea ja autoritääristä auttamista. Janus vol 19 (1) 2011 36-51. Viitattu 28.9.2021. <https://journal.fi/janus/article/view/50596/15334>

Vilén, M.; Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY.

Liite 1 Parkinson plus -sairaudet

CBS, Kortikobasaalinen oireyhtymä

Kortikobasaalinen degeneraatio (CBD) on tuntemattomasta syystä johtuva keskushermostoa laaja-alaisesti rappeuttava oireyhtymä. Kortikobasaalinen oireyhtymä (CBS) nimitystä käytetään elinaikana todettavasta oireistosta, johon voivat johtaa useamman tyyppiset neuropatologiset muutokset. Oireisto alkaa epäsymmetrisenä toisen raajaparin jäykkyytenä ja kömpelyytenä. Siihen voi liittyä asentotunnon häiriö, raajan vääntyminen pakkoasentoon, äkillisiä lihasnykäyksiä ja asento- tai liikevapinaa ja lihasjäykkyyttä. Oireet leviävät vähitellen molemmille puolille. Yleisiä oireita ovat myös liikkeiden hitaus, dystoniset virheasennot, raajojen tahattomat liikkeet ja kävelyvaikeudet. Aivokuoren vaurioituminen aiheuttaa kyvyttömyyttä suorittaa tahdonalaisia liikkeitä. Puhe- sekä muisti-häiriöitä ilmaantuu sairauden myöhemmässä vaiheessa, tauti voi myös alkaa toiminnanohjauksen vaikeutena. Dementiaa esiintyy neljäsosalla potilaista. Tautia esiintyy Suomessa mutta tarkkoja lukuja ei ole tiedossa. Diagnooitujen tapausten määrä on kuitenkin selvästi pienempi kuin PSP:n ja MSA:n. Sairauden ensioireet alkavat yleensä yli 50 vuoden iässä. Taudin kesto on noin kahdeksan vuotta. (Martikainen 2016, 13-16.)

Fahrin tauti

Fahrin taudille ominaisia ovat kalkkikertymät tyvitumakkeiden ja pikkuaivojen alueella. Tauti on hitaasti etenevä ja yleisimmin todetaan 30-40 vuoden iässä. Oireena on hitaasti eteneviä kognitiivisia tai psykologisia oireita sekä erilaisia liikehäiriöitä. Sairauden esiintyvyydeksi on arvioitu alle 1/1 000 000 ja sairaus on yleisempi miehillä. Diagnoosi pystytään tekemään aivokuvauslöydösten avulla ja jopa kolmas osa diagnoosin saaneista on sillä hetkellä oireettomia. Oireet ovat vaihtelevia ja yksilöllisiä mm. Motoriikan heikkeneminen, tasapainohäiriö, epäselvä puhe, nielemisvaikeudet, pakkoliikkeet, dystonia, jäykkyys ja ataksia sekä paljon muutakin. Oireistoon liittyy usein myös neuropsykiatrisia oireita (muun muassa masennus, ahdistus, harhat ja mania). Lääkehoito saattaa lievittää oireita mutta on yksilöllistä. (Parkinsonliitto 2021.)

FTD, Frontotemporaalinen degeneraatio

Frontotemporaalinen degeneraatio on todettavissa aivojen kuvaustutkimuksissa otsa- ja ohimolohkoihin painottuvasta aivojen rappeutumisesta. Sairauden esiintyvyydeksi on ar-

vioitu 10–15/ 100 000 ikäluokassa 45–65 vuotta. Nuorella iällä alkavista (<65v) demen-tiatapauksista FTD on toiseksi yleisin. Se käsittää kaikkiaan 5–20% demen-tiatapauksista. Koska osalla oirekuvassa on parkinsonismin piirteitä, se saattaa tulla luokitelluksi PSP:ksi tai CBS:ksi. Geenivirheet selittävät noin puolet suvuittain esiintyvistä tapauksista. Elinajan odote on noin 10-12 vuotta. (Martikainen 2016, 16-18.)

MSA, Monisysteemiatrofia

Monisysteemiatrofiaan sairastuneilla on oireita, joita tavataan myös Parkinsonin taudissa. Lisäksi esiintyy tahdonalaisten lihasten koordinoinnin ongelmia, autonomisen hermoston rappeutumisesta johtuvia oireita ja liikehermoratojen oireita. Suomessa on arviolta noin 250 sairastunutta. MSA ei ole perinnöllinen. MSA:n oireet alkavat 50–60 vuoden iässä. Vain 1/3 potilaista hyötyy Parkinsonin taudin lääkehoidosta. Sairauden kesto on suunnilleen yhdeksän vuotta, yksittäisissä tapauksissa sairauden eteneminen on ollut hitaampaa ja sairauden kesto 15–19 vuotta. (Martikainen 2016, 8-12)

PSP, Progressiivinen supranukleaarinen halvaus

Progressiivinen supranukleaarille halvaukselle on ominaista tahdonalaisten silmänliikkeiden rajoittuminen, asennon hallinnan vaikeudet, vartaloon ja niskaan painottuva jäykkyys, puhe- ja nielemisvaikeudet ja otsalohkojen toimintoihin painottuva kognitiivinen häiriö. Suomessa sairastuneita voidaan arvioida olevan noin 300. PSP on miehillä puolitolta kertaa yleisempi kuin naisilla. Valtaosassa tapauksista PSP ei ole perinnöllinen, mutta sairaudesta tunnetaan myös suvuittain esiintyviä muotoja. (Martikainen 2016, 4-7.)

Liite 2 Saatekirje tutkimushaastatteluun

Arvoisa haastateltava!

Tämän tutkimushaastattelun tavoitteena on kerätä **Parkinson plus** -diagnoosin saaneiden ja heidän läheistensä kokemustietoa vertaistuen etsimisestä, saamisesta tai antamisesta. Tutkimuksen toteuttavat Turun ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat opinnäytetyönään Parkinsonliiton toimeksiannosta.

Parkinsonliitto tulee hyödyntämään opinnäytetyön tuloksia toimintansa kehittämiseen, jotta sen tarjoama vertaistukitoiminta olisi tulevaisuudessa entistäkin saavutettavampaa, asiakaslähtöisempää ja oikea-aikaisempaa. **Tämä ei onnistu ilman Teidän jakamaanne kokemustietoa.**

Tutkimushaastattelut toteutetaan helmi - maaliskuussa 2021. Yksi haastattelu kestää noin tunnin, ja toteutetaan haastateltavan toiveiden mukaisesti yksilöllisesti sovittuna aikana joko puhelimitse tai sopivaa etäyhteyttä käyttäen. Tutkimukseen on mahdollista osallistua myös kirjallisesti. Turun alueella haastattelu voidaan sopia myös esimerkiksi haastateltavan kotiin koronatilanteen aiheuttamat rajoitukset huomioiden. Haastattelut tullaan nauhoittamaan.

Haastatteluaineistot anonymisoidaan, joten henkilöllisyytesi ei tule ilmi vastausten käsittelyn ja tulosten julkaisemisen yhteydessä. Aineisto säilytetään koko opinnäytetyöprosessin ajan niin, ettei se ole ulkopuolisten saatavissa ja sitä käsittelevät vain opinnäytetyön toteuttajatiimi. Nauhoitetut haastattelut tuhoetaan heti kun ne on litteroitu, eli aukikirjoitettu, tutkimusaineistoksi. Opinnäytetyöprojektin päättyttyä Parkinsonliitto säilyttää tutkimusaineiston, sillä sitä tullaan mahdollisesti hyödyntämään myöhemmin myös muissa opinnäytetyöissä. Säilytettävä aineisto sisältää vain litteroidut haastattelut – ei siis henkilötietoja, joilla haastattelun antaja voitaisiin yhdistää haastatteluun. Opinnäytetyön toteuttajat puolestaan hävittävät tahoillaan aineiston asiaankuuluvasti.

Tutkimukseen osallistuminen on luonnollisesti vapaaehtoista ja sinulla on oikeus kieltää haastatteluaineistosi käyttö vielä haastattelun tekemisen jälkeenkin. Noudatamme tutkimustyössämme eettisiä periaatteita.

Opinnäytetyö julkaistaan vuoden 2021 lopussa.

Kehittämishankkeesta vastaa yliopettaja Kari Salonen Turun ammattikorkeakoulusta ja Tytti Svettlof Parkinsonliitolta sekä käytännön toteutuksesta opiskelijat Milka Kosonen, Jana Kostjugina ja Outi Räsänen.

Ota rohkeasti yhteyttä puhelimitse 0443177666 tai sähköpostitse milka.kosonen@edu.turkuamk.fi, jos sinulla herää lisäkysymyksiä tutkimushaastatteluun liittyen.

Mahdollisiin kysymyksiisi aiheesta vastaa myös Tytti Svetloff Parkinsonliitosta tytti.svetloff@parkinson.fi.

Lämmin kiitos – olet tärkeässä roolissa toiminnan kehittämisessä!

Milka Kosonen, Jana Kostjugina ja Outi Räsänen, sosionomiopiskelijat, Turku AMK

Liite 3 Teemahaastattelun runko

Haastateltavan taustatiedot

Ikä, koulutustausta, ammatti, perhesuhteet ja sairauden kesto

Parkinson plus

Mistä olet saanut tietoa sairaudestasi / läheisen sairaudesta?

Oletko tavannut muita saman diagnoosin saaneita tai heidän läheisiään?
Missä?

Sairauden vaikutus elämänlaatuun

Mihin eri elämän osa-alueisiin sairautesi on vaikuttanut?

Miten sairaus vaikuttaa konkreettisesti arkielämässä?

Minkälaisia aiheita toivoisit voivasi käsitellä saman kokeneen kanssa?

Vertaistuki

Mitä vertaistuki sinulle tarkoittaa?

Oletko yrittänyt etsiä vertaistukea? Milloin? Millaista? Mistä?

Millaista vertaistukea olet saanut?

Minkälainen merkitys vertaistuella on sinulle ollut / Millainen merkitys vertaistuella olisi sinulle?

Minkälaista vertaistukea Parkinsonliiton pitäisi mielestäsi järjestää?

Minkälaiseen vertaistoimintaan osallistuisit itse?

Millä tavoin / alustalla vertaistuki toteutuisi? (Etänä verkossa keskustellen/videopuhelulla, puhelimitse vai kasvotusten?)

Missä vertaistukea pitäisi mielestäsi mainostaa?

Koetko, että muiden saman sairastavien ihmisten tarinoiden kuuleminen auttaa sinua jaksamaan?

Mitkä asiat voivat vaikeuttaa vertaistuen saamista tai siihen osallistumista?

Hyötyisikö läheisesi vertaistuesta?

Haluatko vielä täydentää jotain vastaustasi tai palata johonkin kohtaan?

Liite 4 Ohje kirjallisesta osallistumisesta tutkimukseen

Voit kirjoittaa kokemuksistasi aivan vapaamuotoisesti. Ohessa on kysymyksiä, jotka voivat auttaa sinua jäsentämään ajatuksiasi, mutta voit kirjoittaa myös muusta mieleesi tulevasta. Emme arvostele kaunokirjallista laatua. Kirjoituksesi pituus voi olla mitä vaan.

Sinä itse: Ikä, ammatti, perhesuhteet

Mihin eri elämän osa-alueisiin sairautesi (tai läheisesi sairaus) vaikuttaa?

Minkälaisia aiheita toivoisit voivasi käsitellä saman kokeneen kanssa?

Mitä vertaistuki sinulle tarkoittaa?

Oletko joskus etsinyt vertaistukea? Milloin? Millaista? Mistä?

Minkälaista vertaistukea Parkinsonliiton pitäisi mielestäsi järjestää?

Missä vertaistukea pitäisi mielestäsi mainostaa?

Mitkä asiat voivat vaikeuttaa vertaistuen saamista tai siihen osallistumista?

Hyötyisikö omaisesi vertaistuesta?

Liite 5 Kuvallinen kutsu



Tutkimushaastattelun tavoitteena on kerätä Parkinson plus -diagnoosin saaneiden ja heidän läheistensä kokemustietoa **vertaistuen** etsimisestä, saamisesta tai antamisesta.

Yksilöhaastattelut toteutetaan joustavasti helmi - maaliskuussa 2021. Halutessasi voit osallistua tutkimukseen myös kirjoittamalla kokemuksistasi. Tutkimuksen toteuttavat Turun ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat opinnäytetyönään Parkinsonliiton toimeksiannosta. Haastattelutiedot ovat luottamuksellisia ja anonyymejä.

Parkinsonliitto tulee hyödyntämään tutkimuksen tuloksia toimintansa kehittämiseen, jotta sen tarjoama vertaistukitoiminta olisi entistäkin saavutettavampaa, asiakaslähtoisempää ja oikea-aikaisempaa.

Ota rohkeasti yhteyttä puhelimitse 044 3177666 (Jana Kostjugina) tai sähköpostitse milka.kosonen@edu.turkuamk.fi, niin kerromme sinulle lisää!

Kiitämme jo etukäteen - olet tärkeässä roolissa toiminnan kehittämisessä!

Milka Kosonen, Jana Kostjugina ja Outi Räsänen, sosionomiopiskelijat, Turku AMK

Liite 6 Sosiaalisen median kanavissa jaettu kutsu



OSALLISTU
haastettalututkimukseen

Etsimme kokemustietoa **vertaistuen**
etsimisestä, saamisesta tai antamisesta

PARKINSON PLUS-
DIAGNOOSIN SAANUT TAI HÄNEN LÄHEISENSÄ.
MSA, PSP, CBD & FTD