Opinnäytetyö (AMK)

Sosionomi

2022

Aikuissosiaalityö

Elina Kuittinen

KOKEMUKSIA, KEVEYTTÄ JA VOIMAANTUMISTA ARKEEN

– Essentiaalista vapinaa sairastaville suunnatun kurssin vaikuttavuuden arviointia

TURKU AMK
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosionomi

2022 | 42 sivua, 7 liitesivua

Elina Kuittinen

KOKEMUKSIA, KEVEYTTÄ JA VOIMAANTUMISTA ARKEEN

- Essentiaalista vapinaa sairastaville suunnatun kurssin vaikuttavuuden arviointia

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa essentiaalista vapinaa sairastaville suunnatun kurssin vaikuttavuudesta sekä osaltaan lisätä tietoisuutta sairaudesta. Opinnäytetyö tehtiin toimeksiantona Parkinsonliitto ry:lle. Essentiaalista vapinaa sairastaville ei ole juurikaan ollut saatavilla tukimuotoja, ja siksi Parkinsonliitossa tarvittiin tietoa heille suunnattujen palvelujen kehittämiseksi. Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä keskitytään tarkastelemaan essentiaalista vapinaa, kurssin tärkeintä teemaa eli vertaistukea, läheisnäkökulmaa sekä muita sairauteen liittyviä tekijöitä, jotka saattavat rajoittaa elämää.

Tutkimuksessa kartoitettiin Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssin osallistujakokemuksia hyötyjen ja vaikutusten näkökulmista. Kurssi koostui kahdesta voimavaraviikonlopusta, joissa keskeisiä teemoja olivat vertaistuki, sairauteen liittyvät häpeän tunteet, omat voimavarat ja tiedon jakaminen sairaudesta. Ensimmäinen viikonloppu oli suunnattu työikäisille ja toinen kaikille essentiaalista vapinaa sairastaville. Tutkimus on määrällinen ja sen aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella. Kysely lähetettiin Parkinsonliiton kautta kolmen viikon kuluttua jälkimmäisestä viikonlopusta. Kyselyyn vastasi kymmenen yhdestätoista osallistujasta.

Kurssin sisältöön oli oltu pääosin tyytyväisiä. Kaikki osallistujat olivat naisia, mikä herätti kysymyksen siitä, miten miehiä saataisiin mukaan vastaaviin tapaamisiin. Tuloksista kävi ilmi suurimman hyödyn tulleen vertaistuesta. Kurssilla oli ollut merkittävästi myönteistä vaikutusta myös sosiaalisiin tilanteisiin, mielialaan ja jaksamiseen. Sairauden hyväksyminen oli lisääntynyt ja jokainen vastaaja oli saanut käyttöönsä ainakin yhden vinkin, menetelmän tai itsehoitovälineen. Tärkeimmäksi kehittämiskohteeksi osoittautui kuitenkin konkreettisten vinkkien jakaminen sairauden kanssa elämiseen ja arjesta selviytymiseen. Uutta tietoa sairaudesta kurssi ei juurikaan tarjonnut. Tulokset antavat tietoa essentiaalista vapinaa sairastavien tarpeista ja toiveista palveluihin liittyen ja niitä hyödynnetään Parkinsonliitossa kehitettäessä vastaavia kursseja ja palveluja tälle kohderyhmälle. Lisäksi niistä hyötyy essentiaalista vapinaa sairastavien yhdistys, Essentiaalinen vapina ry.

ASIASANAT:

essentiaalinen vapina, vertaistuki, osallistujakokemukset

BACHELOR´S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Bachelor of Social Services

2022 | 42 pages, 7 pages in appendices

Elina Kuittinen

EXPERIENCES, LIGHTNESS AND EMPOWERMENT FOR EVERYDAY LIFE

- Evaluation of a course aimed at people with essential tremor

The aim of this thesis was to gain information about the efficiency of a course aimed at people with essential tremor and to contribute to increasing awareness of this disease. The thesis was implemented for the benefit of the Finnish Parkinson Association. There have been few forms of support available for people with essential tremor, and therefore the association needed information to develop services aimed at them. The theoretical framework of the thesis focuses on examining essential tremor, the most important theme of the course, i.e., peer support, the aspect of close ones and other factors related to the disease that may limit life.

The thesis surveyed the experiences of the participants of a course called Lightness and empowerment for everyday life, from the perspectives of benefits and effects. The course consisted of two resource weekends, where the main themes were peer support, feelings of shame related to the disease, ones own resources and sharing information about the disease. The first weekend was aimed at people of working age, and the second at all people with essential tremor. The thesis is quantitative and its data was collected using an electronic questionnaire. The survey was sent through the Finnish Parkinson Association three weeks after the second weekend. Ten of the eleven participants answered the survey.

The participants were mainly satisfied with the content of the course. All the participants were women, which raised the question of how to get men involved in similar meetings. The results showed, that the greatest benefit had come from peer support. The course had also had a significantly positive effect on social situations, mood and coping. Acceptance of the disease had increased and everyone had adopted at least one tip, method or self-care tool. However, the most important area of development turned out to be the sharing of concrete tips for living with the disease and surviving everyday life. The course did not offer much new information about the disease itself. The results provide information about the needs and wishes of people with essential tremor in relation to services, and they will be used by the Finnish Parkinson Association when developing similar courses and services for this target group. In addition, the results benefit the Finnish Essential Tremor Association.

KEYWORDS:

essential tremor, peer support, participant experiences

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO **6**

2 TUTKIMUKSEN TAUSTAA JA PERUSTELUJA **7**

2.1 Parkinsonliitto ry ja Essentiaalinen vapina ry 8

2.2 Essi-hanke 9

2.3 Keveyttä ja voimaantumista arkeen 10

3 TEOREETTISET KÄSITTEET JA TIIVISTETTY KIRJALLISUUSKATSAUS **12**

3.1 Essentiaalinen vapina 12

3.1.1 Hoito 13

3.1.2 Moniammatillisuus 14

3.2 Vertaistuki 15

3.2.1 Vertaistuki Parkinsonliitossa 17

3.2.2 Läheisnäkökulma 18

3.3 Muita oireita 19

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN **21**

4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävä 21

4.2 Tutkimuksen eteneminen 21

4.3 Tutkimusmenetelmä 22

4.4 Tutkimusaineiston analyysi 24

5 KYSELYN KESKEISIÄ TULOKSIA **26**

5.1 Vastaajien taustatiedot ja sairauden vaikutus elämään 26

5.2 Tavoitteet kurssille 26

5.3 Vaikutukset elämänlaatuun 27

5.4 Kokemukset voimavaraviikonlopuista 29

6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET **31**

6.1 Vertaistuki 31

6.2 Sairauden hyväksyminen 32

6.3 Käytännön vinkit sairauden kanssa elämiseen 34

6.4 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimustarpeet 35

7 OPINNÄYTETYÖN ARVIOINTIA **36**

7.1 Eettisyys ja luotettavuus 36
7.2 Ammatillinen kasvu ja sosionomin kompetenssit 38

LÄHTEET 40

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje.
Liite 2. Kyselylomake.

KUVIOT

Kuvio 1. Myönteinen vaikutus elämänlaatuun
Kuvio 2. Myönteinen vaikutus sosiaalisiin tilanteisiin
Kuvio 3. Myönteinen vaikutus mielialaan.

1 JOHDANTO

Essentiaalinen vapina on yleinen, mutta huonosti tunnettu sairaus. Siihen liittyy nopeataajuista käsien ja joskus myös muiden kehonosien vapinaa. Vapina vaikeuttaa esimerkiksi syömistä, juomista ja tarkkuutta vaativia päivittäisiä toimintoja. Sairauteen liittyy usein ennakkoluuloja ja vapina saatetaan tulkita virheellisesti esimerkiksi alkoholista johtuvaksi. Pelko toisten ihmisten ennakkoluuloista johtaa monella häpeän kokemiseen, josta voi seurata muun muassa sosiaalisten tilanteiden pelkoa ja tiettyjen tilanteiden välttelyä. Lisäämällä tietoa ja herättämällä keskustelua sairaudesta voidaan vähentää siihen liittyviä ennakkoluuloja ja tarvetta sairauden peittelyyn. (Ortiz 2021.) Keskustelu myös takaa sairastaville paremman hoidon ja ehkäisee sosiaalista eristäytymistä (Wall 2016).

Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa Parkinsonliitto ry:n kurssitoiminnan ja Essi-hankkeen (Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hanke) järjestämän Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssin vaikuttavuudesta ja osallistuneiden kokemuksista kyselyn avulla. Kurssi oli suunnattu essentiaalista vapinaa sairastaville ja se koostui kahdesta voimavaraviikonlopusta. Tärkeimpiä sisältöjä kurssilla olivat vertaistuki ja tiedon jakaminen sairaudesta. Ensimmäinen viikonlopuista toteutettiin verkossa marraskuussa 2021 ja toinen Tampereella huhtikuussa 2022. Kysely lähetettiin sähköpostitse kaikille kurssille osallistuneille. Tutkimuksessa selvitettiin voimavaraviikonloppujen hyötyjä ja vaikutuksia osallistujien omien tavoitteiden ja elämänlaadun näkökulmista. Lisäksi kartoitettiin annettujen menetelmien ja itsehoitovälineiden käyttöönottoa ja niiden vaikutuksia osallistujien omassa elämässä. Tutkimuksen avulla saatua tietoa kurssin vaikuttavuudesta hyödynnetään Parkinsonliitossa kehittämällä essentiaalista vapinaa sairastaville tarkoitettuja palveluja.

Ensimmäisenä esittelen tarkemmin tutkimuksen taustaa ja tarkoitusta, jonka jälkeen siirryn teoriaosioon. Neljäs luku käsittelee tutkimuksen toteuttamista ja viidennessä luvussa kuvaan kyselyn keskeiset tulokset. Tämän jälkeen tarkastelen tuloksia teorian valossa, esitän johtopäätöksiä ja pohdin vastauksiin vaikuttaneita tekijöitä. Viimeinen luku sisältää opinnäytetyön arvioinnin ja ammatillisen kasvun pohdinnan.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTAA JA PERUSTELUJA

Tämä opinnäytetyö tehtiin toimeksiantona Parkinsonliitto ry:lle (1.9.2022 alkaen Liikehäiriösairauksien liitto ry.)[1]. Parkinsonliitossa on huomattu, että essentiaalista vapinaa sairastavat kaipaavat enemmän vertaistukea ja tietoa sairaudestaan, sillä etenkin järjestettyä vertaistukea on aiemmin ollut saatavilla hyvin vähän (Lehtinen 2021). Vertaistuella on suuri merkitys sairastaville, koska siten pystytään muun muassa luomaan kontakteja ja käsittelemään häpeän tunteita. Tämän lisäksi vapinaoireiden puheeksi ottaminen helpottuu ja sairauden hyväksyntä lisääntyy. Vertaistuen tärkeyttä lisää myös se, että terveydenhuollossa on harvoin aikaa huomioida sairastuneen elämäntilannetta kokonaisvaltaisesti. (Ortiz 2021.)

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssin vaikutuksia ja hyötyjä essentiaalista vapinaa sairastaville. Tavoitteena oli osaltaan lisätä tietoisuutta sairaudesta sekä siitä puhumista. Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään Parkinsonliitossa essentiaalista vapinaa sairastavien kurssitoiminnan suunnittelussa ja siitä hyötyy myös essentiaalista vapinaa sairastavien yhdistys, Essentiaalinen vapina ry, joka tarjoaa vertaistukea sairastaville. Tulosten avulla kartoitetaan myös essentiaalista vapinaa sairastavien tukitarpeita ja kehitetään muita heille tarjottavia palveluja.

Essentiaalista vapinaa on tutkittu vasta vähän, eikä siitä ole kirjoitettu paljon suhteessa sen yleisyyteen. Edelleenkin tutkimus on melko vähäistä. Tiedon puute sairaudesta ja sen etenemisestä saattavat herättää pelkoa ja vapinan alettua moni epäilee ensimmäisenä jotakin muuta neurologista sairautta, kuten Parkinsonin tautia. Tämä on yksi syy sille, miksi sairastavat tarvitsevat lisää tietoa sairaudestaan. (Wall 2016; Lehtinen 2022.) Essi-hankkeen suunnittelijan, Marjo Lehtisen (2022) mukaan tietoisuus sairaudesta vaikuttaa sen hyväksyttävyyteen. Essentiaalinen vapina ei ole kovin tunnettu sairaus, sillä monikaan ei puhu avoimesti sairaudestaan eikä siitä ole yleisesti ollut tarjolla tietoa suurelle yleisölle. Essentiaalinen vapina on kuitenkin huomattavasti yleisempi kuin esimerkiksi Parkinsonin tauti, joka taas on yleisesti tunnetumpi sairaus. Tietoisuuden lisääntyminen essentiaalisesta vapinasta voi vähentää osalla sairastavista esiintyvää häpeän tunnetta ja tarvetta vapinan peittelyyn. (Lehtinen 2022.) Essentiaaliseen vapinaan joskus liittyvä stigman ja häpeän tunne on huonosti havaittu ongelma myös terveydenhuollossa.

[1] Parkinsonliitto ry:n nimi vaihtuu 1.9.2022 Liikehäiriösairauksien liitto ry:ksi. Opinnäytetyössä käytetään johdonmukaisuuden vuoksi Parkinsonliiton nimeä, koska toimeksianto aloitettiin vuonna 2021.

Häpeän tunnistaminen ja sairaudesta puhuminen ovat oleellinen osa sairauden hoitoa. Moni hyötyy myös keskusteluavusta ja mahdollisuudesta tunteiden purkamiseen. Sairaudesta tekee hyväksytymmän se, että todetaan sen olevan tavallista ja ylipäätään puhutaan siitä. Tietoisuuden lisääminen sairaudesta onkin tehokkain keino häpeän poistamiseen. (Ortiz 2021.)

Essentiaalisesta vapinasta on tehty kaksi opinnäytetyötä, jotka keskittyvät sairastavien tuen tarpeisiin. Rantakarin ja Rautiaisen (2019) tutkimuksessa tuli esille erityisesti vertaistuen, tiedon ja tietoisuuden lisäämisen tarve sairauteen liittyen. Karppisen ja Kovalaisen (2019) tutkimuksessa essentiaalista vapinaa sairastavien todettiin kaipaavan tietoa sairauden fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista. Näihin kuuluivat muun muassa tieto eri hoitomuodoista ja häpeän ja muiden vaikeiden tunteiden käsittelystä. Tässäkin tutkimuksessa nousi esiin sairauden heikko tunnettavuus. (Karppinen & Kovalainen 2019, 18.)

2.1 Parkinsonliitto ry ja Essentiaalinen vapina ry

Parkinsonliitto ry on alun perin perustettu Parkinsonin tautia sairastavien etujärjestöksi. Nykyään se toimii kaikkien liikehäiriösairaiden ja heidän läheistensä etujärjestönä, ja siksi sen nimi tulee muuttumaan Liikehäiriösairauksien liitto ry:ksi. Uusi nimi kuvaa kohderyhmää tasapuolisemmin ja antaa paremmat mahdollisuudet vaikuttamistyöhön. Parkinsonliiton toimintaan kuuluu muun muassa neuvonta- ja tukipalveluita, sopeutumista tukevia kursseja ja lomatoimintaa. Lisäksi liitto tarjoaa potilasoppaita ja vertaistukea sekä järjestää koulutuksia ammattilaisille. Sopeutumista tukevilla kursseilla käsitellään muun muassa sairauden kanssa selviämistä sekä keinoja, joilla voi lievittää oireita ja lisätä omia voimavaroja. Parkinsonliitolla on 23 jäsenyhdistystä. Yhdistysten alla toimii muun muassa kerhoja ja vertaistukiryhmiä. (Parkinsonliitto ry; Nuppula 2022.) Parkinsonliiton nettisivut ovat aktiiviset ja se toimii myös sosiaalisessa mediassa. Ajoittain liitossa toteutetaan myös hankkeita, kuten essentiaalista vapinaa sairastaville suunnattu Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hanke (v. 2020–2023).

Essentiaalista vapinaa sairastaville on perustettu vuonna 2021 oma valtakunnallinen yhdistys, Essentiaalinen vapina ry. Se kuuluu Parkinsonliiton jäsenyhdistyksiin ja toimii yhteistyössä Essi-hankkeen (Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hanke) kanssa. Yhdistys pyrkii tekemään essentiaalista vapinaa tunnetummaksi tietoa jakamalla ja se toimii kohtauspaikkana sairastaville. (Granlund 2021.) Yhdistyksellä on paljon samankaltaista

toimintaa Parkinsonliiton Essi-hankkeen kanssa. Essentiaalinen vapina ry juurruttaa Essi-hankkeen aikana alulle laitettua vertaistukitoimintaa ja jatkaa tietoisuuden lisäämistä sairaudesta. Yhdistys toimii vapaaehtoisten voimin. (Lehtinen 2021; Lehtinen 2022.)

2.2 Essi-hanke

Ensimmäinen essentiaalista vapinaa sairastaville suunnattu luento ja vertaistapaaminen järjestettiin Parkinsonliiton toimesta Jyväskylässä vuonna 2017. Tämän jälkeen perustettiin Facebook -ryhmä essentiaalista vapinaa sairastaville. Vuonna 2020 alkoi Parkinsonliitossa kolmivuotinen (v. 2020–2023) Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hanke, joka tarjoaa tietoa, voimavaroja ja vertaistukea essentiaalista vapinaa sairastaville. Hankkeen yhteistyökumppaneita ovat Mielenterveyden keskusliitto ja Vireä Mieli Oy. (Parkinsonliitto ry 2021a; Lehtinen 2022.)

Essi-hankkeen keskeisenä tavoitteena on vähentää sairaudesta johtuvaa sosiaalista häpeää. Siihen pyritään muun muassa lisäämällä tietoa ja tietoisuutta sairaudesta ja sen oireista sekä tarjoamalla kohtaamisia vertaisten kanssa. Hankkeen sisältöjä ovat muun muassa vertaistukimuodot, voimavaralähtöinen valmennus sekä tiedon tuottaminen sairaudesta, sen hoidosta ja itsehoidosta. Tapahtumia ja vertaistapaamisia järjestetään ympäri Suomen sekä verkossa. Essi-hanke on toteuttanut muun muassa webinaareja ja tehnyt viestintää sekä tiedollista materiaalia, jotka on suunnattu niin sairastaville kuin myös terveydenhuollon ammattilaisille ja suurelle yleisölle. Hanke on tehnyt aktiivista kansainvälistä yhteistyötä muun muassa Englannissa toimivan National Tremor Foundationin kanssa. (Parkinsonliitto ry 2021a; Lehtinen 2022.)

2.3 Keveyttä ja voimaantumista arkeen

Essi-hankkeen ja Parkinsonliitto ry:n kurssitoiminnan Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssi koostui kahdesta voimavaraviikonlopusta. Kurssilla annettiin tietoa, tukea ja keinoja jaksamiseen. Keskeisiä teemoja olivat muun muassa sairauteen liittyvät häpeän tunteet, oman työn merkitys, voimavarat sekä kehon ja mielen hyvinvointi. Tärkeässä osassa olivat vertaiskeskustelut. Asiantuntijoina kurssilla toimivat neurologi, työelämävalmentaja, fysioterapeutti sekä voimavaravalmentaja. (Parkinsonliitto ry 2021b.) Ensimmäinen viikonloppu toteutettiin verkossa ja toinen Tampereella. Osallistuin itse yhteen päivään molemmista viikonlopuista.

Ensimmäinen, tietopainotteinen voimavaraviikonloppu (12-13.11.2021) oli Parkinsonliiton kurssitoiminnan järjestämä ja se oli suunnattu työikäisille. Viikonlopun aikana kuultiin neurologin, työfysioterapeutin ja työelämävalmentajan luentoja, jotka käsittelivät essentiaalista vapinaa, työn merkitystä ja voimavaroja sekä kognitiivista ergonomiaa. Lisäksi viikonloppuun kuului keskustelua, rentoutusta ja taukoliikuntaa. Osallistujat saivat jakaa kokemuksiaan ja haasteitaan sekä kuulla asiantuntijoiden vinkkejä näihin liittyen. Molemmat viikonloput aloitettiin tutustumisella ja osallistujien tavoitteiden läpikäynnillä.

Toinen viikonloppu toteutettiin Essi-hankkeen, Mielenterveyden keskusliiton ja Vireä Mieli ry:n yhteistyönä, ja se järjestettiin Tampereella 9-10.4.2022. Viikonloppuun sisältyi majoitus ja ruokailu osallistujille. Painotus oli tällä kertaa vertaiskeskusteluissa. Viikonloppuun sisältyi ryhmätehtäviä, joissa pohdittiin muun muassa omia vahvuuksia, hyvinvointia, oman sairauden hyväksymistä, sairauden peittelyä sekä häpeän kokemiseen vaikuttavia tekijöitä. Viikonloppuun kuului fysioterapeutin luento, jonka aiheena oli itsesäätelykeinot. Luennolla käytiin läpi muun muassa erilaisia harjoitteita jännityksen purkamiseksi kehossa. Essentiaaliseen vapinaan ei ole olemassa itsesäätelykeinoa, joka auttaisi kaikkia, ja luennollakin painotettiin yksilöllisyyden huomioimista. Ensimmäisenä päivänä osallistujat saivat esittää toiveita jälkimmäiselle päivälle ja sitä muokattiin näiden mukaan. Kurssin lopuksi kerättiin kirjallisesti palautetta viikonlopusta.

Havaitsin kurssilla, että Essi-hanke oli ollut monelle osallistujalle ensimmäinen tukimuoto sairauteen liittyen. Jo ennen kurssia hankkeesta oli ollut paljon apua sairastaville. Osa oli saanut aiemmin tukea essentiaalista vapinaa sairastavien Facebook-ryhmästä. Essentiaalisen vapinan yleisyydestä ja perinnöllisyydestä huolimatta moni sairastavakaan ei tunne ketään toista, jolla on sama sairaus. Osalla essentiaalinen vapina oli alkanut jo

lapsuudessa ja osalla vasta myöhemmällä iällä. Vapina vaikuttaa monella jaksamiseen ja sitä kautta työhön. Myös vapinaoireiden virhetulkinnat ja ennakkoluulot kuuluvat joidenkin elämään ja ne osaltaan vaikuttavat jaksamiseen. Osallistujien kohtaamia vapinan virhetulkintoja olivat esimerkiksi krapula, mielenterveysongelmat, heikkous ja jännittäminen. Osallistujat toivat kurssilla esiin sen, ettei essentiaalinen vapina ole vain fyysinen sairaus, vaan paljon moniulotteisempi.

3 TEOREETTISET KÄSITTEET JA TIIVISTETTY KIRJALLISUUSKATSAUS

3.1 Essentiaalinen vapina

Essentiaalista vapinaa sairastaa noin prosentti suomalaisista ja se on toiseksi yleisin liikehäiriösairaus levottomien jalkojen jälkeen. Essentiaalisen vapinan tarkkaa aiheuttajaa ei toistaiseksi tiedetä, mutta nykyään sen ajatellaan olevan pikkuaivoperäistä. Sairaus on perinnöllinen, mutta sitä todetaan myös niillä, joiden suvussa ei esiinny essentiaalista vapinaa. Tärkein osa essentiaalisen vapinan määritelmää on nopeataajuinen käsivapina. Sana essentiaalinen kuvastaa sitä, että sairaus on ulkoisesta tekijästä riippumaton, ja ettei siihen liity muita oireita vapinan lisäksi. (Kärppä & Lyytinen 2014; Ortiz 2021.) Aiemmin on käytetty termiä hyvänlaatuinen vapina, mutta nykyään tiedetään, ettei tauti ole aina hyvänlaatuinen, vaan voi olla hyvinkin haittaava. Vapina vaikuttaa moniin arkipäivän toimintoihin niin kotona, töissä kuin vapaa-ajalla. (Kaakkola 2016.)

Sairaus voi alkaa toisen käden vapinana, mutta leviää ajan kuluessa molempiin käsiin. Vapina korostuu käsiä kannatellessa, tarkkuutta vaativissa tilanteissa, kuten kirjoittaessa sekä jännitystä aiheuttavissa tilanteissa. Osalla esiintyy pään tai alaraajojen vapinaa, tosin alaraajavapina on harvinaisempaa. (Ortiz 2021.) Pään vapina on yleensä sivuttaisliikkeistä ja joillakin nyökkäävää. Makuuasennossa vapina lakkaa. (Kärppä & Lyytinen 2014.) Pään tai muun alueen vapina voi alkaa vasta paljon myöhemmin käsivapinan alkamisesta (Kärppä 2007). Ortizin (2021) mukaan essentiaaliseen vapinaan voi liittyä muitakin oireita, kuten lepovapinaa, muistihäiriöitä ja tasapainovaikeuksia, mutta tällöin sairauden määritelmäksi tulee essentiaalinen vapina plus. Kärpän ja Lyytisen (2014) mukaan lepovapinaa voi esiintyä taudin vaikeassa muodossa ja se ilmenee istuessa. Tämä voi tehdä diagnosoinnista haastavaa, sillä lepovapina on tyypillistä esimerkiksi Parkinsonin taudille (Kärppä & Lyytinen 2014).

Essentiaalinen vapina on luonteeltaan etenevä eli oireet lisääntyvät ajan myötä. Se tapahtuu hitaasti ja usein huomaamatta. (Kärppä 2007.) Taudin alkuvaiheessa vapina ilmenee stressitilanteissa tai fyysisen rasituksen jälkeen. Kun sairaus etenee, vapina leviää muualle kehoon ja muuttuu näkyvämmäksi. Oireiden lieventymistä tapahtuu vain harvoin. Joskus vapina pysyy samanlaisena vuosia ja korostuu vasta henkilön ikääntyessä. Nuorena alkanut essentiaalinen vapina etenee yleensä haittaavammaksi. Oireet

voivat vaihdella päivittäin, mutta usein vapina on pahimmillaan aamuisin ja häviää unen aikana. (Kärppä & Lyytinen 2014.) Samankin suvun sisällä oireiden voimakkuus voi vaihdella huomattavasti. Sairaus on parantumaton, eikä sitä voi itse ehkäistä. Suurella osalla oireet ovat niin lieviä, etteivät he hakeudu hoitoon, mutta joskus vapina voi olla jopa invalidisoivaa. Tavallisia ovat myös sairauteen liittyvät vaikeat tunteet, jotka fyysisten oireiden ohella vaikuttavat elämänlaatuun ja toimintakykyyn. Häpeän tunteista voi esimerkiksi seurata sosiaalisten tilanteiden pelkoa, masennusta tai ahdistusta. (Ortiz 2021; Atula 2019.)

Essentiaalista vapinaa todetaan kaikenikäisillä, mutta vanhemmissa ikäryhmissä esiintyvyys lisääntyy. Sukupuolten välillä ei juurikaan ole eroja esiintyvyydessä. (Ortiz 2021.) Yli 40-vuotiailla esiintyvyys on noin kuusi prosenttia ja ikääntyneillä jopa 20 prosenttia. (Pekkonen 2016). Essentiaalinen vapina on todennäköisesti alidiagnosoitu, sillä lievää muotoa sairastavia on paljon (Kärppä 2007). Essentiaalista vapinaa sairastavista 70 prosenttia kokee vapinan haittaavana, mutta suurin osa on kuitenkin sitä mieltä, ettei tarvitse siihen hoitoa (Ortiz 2021). Vapinan takia lääkäriin hakeudutaan yleensä silloin, kun se haittaa toiminnallisesti tai sosiaalisesti (Kärppä & Lyytinen 2014). Essentiaalinen vapina voidaan diagnosoida ja yleensä myös hoitaa perusterveydenhuollossa. Neurologin arvio on tarpeellinen ainakin silloin, kun taudinkuvaan liittyy epätyypillisiä piirteitä. (Kärppä & Lyytinen 2014.)

3.1.1 Hoito

Essentiaaliseen vapinaan on olemassa oireita lievittäviä hoitokeinoja. Hoitomuotoja ovat lääkehoito, aivoihin kohdistuvat hoitomuodot, kuntoutus sekä vapinaa pahentavien tekijöiden välttäminen. (Ortiz 2021a.) TYKS:n neurokirurgian erikoislääkärin, Janek Frantzénin mukaan essentiaalista vapinaa hoidetaan ensisijaisesti lääkkeillä (Lehtinen 2022a). Lääkehoito tehoaa parhaiten käsivapinaan ja ainakin puolet sairastavista hyötyvät siitä. Pään vapinaan lääkkeiden vaikutus on vähäinen. Osalla lääkkeen teho heikkenee monen vuoden käytön jälkeen toleranssin kehittyessä tai taudin edetessä. (Kärppä & Lyytinen 2014.) Sopivan lääkkeen etsimisessä voi kestää kauan ja tämä turhauttaa monia sairastavia. Lääkehoidon haasteena ovat lisäksi niiden sivuvaikutukset, ja siksi lääkettä harkitessa on oleellista punnita sen hyötyjä ja mahdollisia haittoja. (Ortiz 2021.) Aivoihin kohdistuvia toimenpiteitä voidaan harkita, jos lääkkeillä ei saada riittävää vaikutusta ja vapinasta on merkittävää haittaa henkilön elämänlaatuun (Ortiz 2021a). Aivoihin

kohdistuvia hoitomuotoja on kolme; syväaivostimulaatio (DBS), talamotomia ja aivoihin kohdistettu ultraäänihoito (HIFU) (Ortiz, Honkaniemi & Pekkonen 2022).

Vapinaa voi itse yrittää lievittää erilaisin keinoin, kuten käyttämällä vähemmän vapisevaa kättä tarkkuutta vaativissa tehtävissä, käyttämällä molempia käsiä esimerkiksi juodessa tai kaatamalla kupin vain puolilleen. Alkoholin on todettu lievittävän vapinaa, mutta pitkäaikainen alkoholinkäyttö pahentaa sairautta. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat muun muassa riittävä lepo ja stressin lievittäminen. Myös painevaatteiden, käsipainojen ja painavampien ruokailuvälineiden käytöstä voi olla apua vapinan lievittämiseen. Joillakin vapisevan käden viilennys helpottaa oiretta. (Ortiz 2021; Ortiz 2021a; Kuopio 2018.) Lisäksi kofeiinipitoisten juomien, tupakoinnin ja vapinaa aiheuttavien lääkkeiden käytön vähentäminen voi auttaa (Kärppä & Lyytinen 2016; Kaakkola 2014).

3.1.2 Moniammatillisuus

Ihmisen kokonaisvaltaisessa huomioon ottamisessa keskeistä on moniammatillisuus, sillä eri alojen ammattilaisilla on erilaista tietoa asiakkaasta. Myös ympäristö vaikuttaa asiakassuhteeseen, joten esimerkiksi kotikäyntejä tekevä ammattilainen voi tietää hyvin erilaisia asioita asiakkaasta kuin ammattilainen, joka tapaa häntä jossain muualla. (Sote akatemia 2021.) Ortizin (2021) mukaan ihmisen tilanteen kokonaisvaltainen kartoitus auttaa sen hahmottamisessa ja voi antaa keinoja tilanteen hoitoon.

Essentiaalista vapinaa sairastavat ovat toivoneet sairauden hoidon sisältävän lääkehoidon lisäksi myös muun muassa psyykkistä tukea sekä fysio- ja toimintaterapeutin arvioita ja ohjausta. Kuntoutusmenetelmiä essentiaaliseen vapinaan tai muihin neurologisiin sairauksiin on tutkittu vasta vähän, mutta niitä on kuitenkin saatavilla. Essentiaalista vapinaa sairastavien kuntoutukseen voi kuulua fysioterapiaa, johon sisältyy esimerkiksi tasapainoharjoituksia ja keinoja fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen. Työssä käyvien kohdalla on oleellista miettiä myös, tarvitaanko työergonomiaan muutoksia, ja tällöin voidaan olla yhteydessä työterveyshuoltoon. Toimintaterapiassa voi kartoittaa käsien toiminnan ongelmia sekä pohtia apuvälineiden tarvetta yhdessä toimintaterapeutin kanssa. Puheterapiasta voivat puolestaan hyötyä ne, joilla on äänen vapinaa. Muita kuntoutuksen muotoja ovat keskusteluapu sekä neuropsykologin arvio silloin, kun kognitiivisista oireista on merkittävää haittaa. (Ortiz, Honkaniemi & Pekkonen 2022; Ortiz 2021.)

3.2 Vertaistuki

Palveluihin tai tuen piiriin hakeutuminen vaatii voimavaroja, joita ei aina vaikeassa elämäntilanteessa ole riittävästi. Elämän muutostilanteet, kuten sairaus tai vammautuminen ovat usein niitä, joissa tarvitaan palvelujen lisäksi yhteisöllistä toimintaa, välittämistä ja kokemusten jakamista vertaisten kanssa. Yhteisöön kuuluminen lisää osallisuuden kokemusta ja vähentää syrjäytymisen aiheuttamia haittoja sekä leimaantumista, joka on yhteydessä kielteiseen identiteettiin. Myönteinen identiteetti puolestaan rakentuu muiden, erityisesti samankaltaisista tilanteista selviytyneiden tuen ja hyväksynnän avulla, sillä ne auttavat palauttamaan uskoa itseen. (Mikkonen 2011, 204-206.)

Vertaistuki on sosiaalista tukea. Siitä saa jotain, mitä ammattilainen ei pysty ilman kokemusta antamaan. Vertaisina voidaan pitää samaa sairautta sairastavia tai heitä, joilla on lisäksi jokin muu yhdistävä tekijä, kuten samanlainen elämäntilanne tai sairauden vaihe. Jotkut kokevat vertaiseksi henkilön, jonka kanssa heillä on mitä tahansa yhteistä. (Mikkonen 2011, 204; Mikkonen 2009, 23, 84, 86.) Vertaisuuden piirteisiin kuuluvat samankaltaisuus, kokemuksellisuus sekä tuen ja tiedon saanti. Toisten jakamiin kokemuksiin eläydytään ja toisten selviytymisistä saa uutta näkökulmaa omaan tilanteeseen. Vertaisryhmissä jaetaan kokemustietoa, mikä antaa välineitä vaikuttaa paremmin oman elämänsä kulkuun. (Mikkonen 2011, 206, 214, 215.) Vertaisryhmässä kukin saattaa olla eri vaiheessa omaa kriisiään, mutta osallistujia yhdistää sama ongelma. Yhdistävä tekijä voi olla esimerkiksi sairaus. Kun elämään tulee muutos, tarvitaan myös asenteen muutoksia, ja siihen saa tukea vertaisryhmästä. Keskustelussa vertaisten kanssa etsitään ja jaetaan keinoja, jotka helpottavat arjessa tai uusissa tilanteissa selviytymistä. Joskus vertaistuki voi olla myös uuden taidon harjoittelua yhdessä. (Vilen, ym. 2011, 272, 273.)

Mikkosen (2009) tutkimuksessa vertaistuki pystyi vastaamaan kattavasti pitkäaikaissairaiden esittämiin tarpeisiin. Vertaisryhmiin osallistuneet olivat yleensä erittäin tyytyväisiä päätökseensä lähteä niihin mukaan. Toisaalta henkilön tapaaminen, jonka sairaus oli edennyt pidemmälle, saattoi pelästyttää joitakin ja siten vähentää tyytyväisyyttä ryhmään. Tutkimuksen kaikissa kuudessa sairausryhmässä tärkeimmiksi asioiksi vertaistuessa koettiin keskustelu, kuuntelu ja ymmärrys. Lisäksi ryhmistä saatiin iloa, kannustusta, rohkaisua ja tietoa, tosin näiden osuudet ja tarve vaihtelivat sairausryhmittäin. Vertaistuki oli lisännyt pitkäaikaissairaiden sosiaalisuutta ja moni oli saanut ryhmästä uusia ystäviä. Vertaisten rauhallinen ja positiivinen suhtautuminen tilanteeseen saattoi myös

helpottaa mahdollisia pelkoja ja ahdistusta ja lisätä uskoa omiin selviytymismahdollisuuksiin. Vertaistuesta saatu rohkeus erottua joukosta edisti kykyä muutokseen. (Mikkonen 2009, 132, 153, 154, 157.)

Vertaistukea järjestetään kaikilla sektoreilla, ja tärkeässä roolissa ovat erityisesti potilasjärjestöt. Myös internetin toimintaympäristöistä voi saada vertaistukea, ja monelle niihin osallistumisen kynnys on matalampi. (Mikkonen 2011, 208, 212.) Vertaistukea toteutetaan muun muassa ryhmissä, kahden kesken tai puhelimessa (Embuldeniya ym. 2013). Myös Embuldeniyan ym. (2013) tutkivat vertaistuen vaikutuksia kroonista sairautta sairastavien keskuudessa. Heidän mukaansa hyvän suhteen luominen vertaisten välille on oleellista vertaistuesta hyötymisen kannalta. Vertaistuen saaminen ja antaminen lisäsivät itsetunnon, itseluottamuksen ja hallinnan tunteen kehittymistä sekä sairauden hyväksymistä osana identiteettiä. Nämä yhdessä mahdollistivat myönteisen suhtautumisen tulevaisuuteen. Lisäksi kokemusten jakaminen samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa vähensi yksinäisyyden tunnetta, normalisoi sairautta ja edisti hyväksyntää. Ohjaajan tuntemuksen sairaudesta todettiin olevan erittäin tärkeää, sillä ilman sitä osa vertaistuen hyödyistä, kuten eristäytyneisyyden tunteen väheneminen, saattoi jäädä puuttumaan. (Embuldeniyan ym. 2013.)

Vertaistukiryhmät ovat yleensä suljettuja ja määräaikaisia. Niitä ovat esimerkiksi sairaus, vammais- ja muut kriisiryhmät. Sairastuneiden vertaistapaamisissa saa tietoa sairaudesta, mikä voi auttaa ja rohkaista palvelujen hakemisessa julkiselta sektorilta. Ryhmältä saa henkistä ja sosiaalista tukea, kuten rohkeutta kotoa poistumiseen ja ymmärrystä omaan tilanteeseen. Ymmärretyksi tulemisen ansiosta vertaisryhmässä ei tarvitse jännittää, hävetä tai pelätä sairaudesta puhumista tai kysymysten esittämistä. Osallistujat voidaan ohjata eteenpäin esimerkiksi toiminnalliseen ryhmään, jotka myös tarjoavat vertaistukea. Ennen vertaistukiryhmään osallistumista henkilö voi hyötyä yksilöllisestä vertaistuesta, jota saa tukihenkilöltä. Tukihenkilö voi olla vertainen, koulutettu tukihenkilö tai esimerkiksi samasta sairaudesta tai vammasta toipunut. (Mikkonen 2011, 206-207, 217.)

Vertaistuen piiriin hakeutumisessa voi olla erilaisia haasteita, eivätkä kaikki koe sitä ollenkaan tarpeelliseksi. Osa kokee vertaistuen hakemisen johtavan siihen, että sairaus määrittelee hänet. Haasteena voi olla myös se, ettei kaikille ole olemassa ryhmää. Jotkut saavat riittävästi tukea läheisiltään ja toiset hakevat sitä vertaisilta siksi, etteivät halua rasittaa läheisiään. Muita haasteita voivat olla taloudelliset syyt, pitkät välimatkat tai se, ettei ryhmän olemassaolosta tiedetä. (Mikkonen 2011, 216.)

Mielenterveyshäiriöiden kuntoutuksessa vertaistuen on todettu vaikuttavan myönteisesti sosiaaliseen toimintakykyyn, elämänlaatuun ja päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Vertaistuki voi lisätä sosiaalisia verkostoja ja toiveikkuutta sekä vähentää huolia. Tutkimuksissa on todettu vertaistuen vähentävän masennusoireita tavanomaista hoitoa enemmän, tosin vakavien mielenterveyshäiriöiden hoidossa vertaistuen hyödyt eivät ole yhtä huomattavia. Verkkoympäristössä toimiva vertaisverkosto on hyvä vaihtoehto silloin, kun henkilön sairauteen liittyy sosiaalista eristäytymistä. Suomalaistutkimuksessa havaittiin, ettei vertaistuki synny itsestään, vaan se vaatii ammattitaitoisia työntekijöitä ohjaamaan ryhmäprosessia ja yhteistä oppimista. (Lindth ym. 2018, 179, 180.)

Kosonen, Kostjugina ja Räsänen (2021, 47, 48) tutkivat harvinaista parkinson plus -tautia sairastavien ja heidän läheistensä vertaistuen tarpeita. Tutkimuksen mukaan sairastuneet kaipasivat tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä sekä käytännönläheisen kokemustiedon saamista ja jakamista. Tutkimukseen osallistuneet pitivät vertaistuessa tärkeänä sitä, että toiset tietävät oman kokemuksen kautta sairauden vaikutuksista elämään. Vertaistuesta koettiin saatavan tukea henkiseen jaksamiseen ja vaikeiden tunteiden käsittelyyn.

3.2.1 Vertaistuki Parkinsonliitossa

Parkinsonliitossa vertaistukea järjestetään kaikille liikehäiriösairaille ja heidän läheisilleen muun muassa puhelimitse ja kurssitoiminnan muodossa. Lisäksi Parkinsonliiton sivuille on koottu linkkejä eri yhdistyksistä, joissa vertaistukea järjestetään. Essentiaalista vapinaa sairastaville on alettu järjestää vertaistapaamisia Essi-hankkeen myötä kasvokkain sekä verkkovertaistapaamisten ja kurssien muodossa. Hankkeen vertaistapaamisista kerätyn (n=58) palautekoosteen (Parkinsonliitto 2022) mukaan essentiaalista vapinaa sairastavat kokivat vertaistapaamisten auttaneen vähentämään sairauteen liittyvän häpeän tunnetta. Lähes kaikki olivat saaneet kokemuksen siitä, etteivät ole yksin sairautensa kanssa ja kynnys sosiaalisiin tilanteisiin osallistumiseen oli madaltunut.

Essentiaalista vapinaa sairastavat ovat kuvailleet vertaistuen auttavan jaksamaan ja sopeutumaan etenkin sairauden alku- ja pahenemisvaiheissa. He pitävät tärkeänä sitä, että saatavilla on juuri essentiaaliseen vapinaan kohdistettu vertaistukiryhmä. Muista vapinasairauksien vertaistukiryhmistä ei koeta saatavan samanlaista tukea. (Rantakari & Rautiainen 2019, 8.)

3.2.2 Läheisnäkökulma

Terveystalo Oy:n johtavan psykologin Tuija Turusen mukaan ihmisen sairastuminen koskettaa yhtä lailla myös hänen läheisiään ja läheinen saattaa joskus ottaa asian sairastunutta raskaammin. Tämän takia olisi hänen mukaansa tärkeää kohdata perhe kokonaisuutena ja tarjota mahdollisuus moniammatilliseen tukeen. (Nuppula 2019.)

Systeemisessä ajattelussa tarkastellaan ihmisten välisten suhteiden vaikutuksia ja merkityksiä. Siinä korostuu henkilön elämän tarkastelu kokonaisuutena, jonka kaikki osat vaikuttavat toisiinsa. Erilaiset vuorovaikutuskuviot muun muassa nostavat esiin erilaisia puolia ihmisissä. Perhepsykoterapeutti Jukka Pyhäjoki kertoo Turun yliopiston podcasthaastattelussa tapauksesta, jossa potilaan oireet muuttuivat läheisten läsnä ollessa. Ongelma ei siis aina ole vain potilaan itsensä, vaan ratkaisuja voidaan etsiä erilaisista vuorovaikutussuhteista. (Sote-akatemia. 2021.) Neurologinen sairaus on aina koko perheen asia ja se vaikuttaa usein perheen vuorovaikutukseen, arkeen ja rutiineihin. Läheisillä ja heidän reaktioillaan on puolestaan merkittävä rooli sairastuneen elämässä. Huomioon tulee ottaa myös sairauteen liittymättömät muutokset perheessä. Tällaiset asiat jäävät usein mainitsematta, sillä esimerkiksi kuntoutuksen asiakkaalla ei välttämättä ole tietoa siitä, mitä asioita hänellä on oikeus tuoda esiin. Henkilön sairastuminen vaikuttaa paitsi perheeseen, myös ystäviin ja työelämäsuhteisiin. (Sote-akatemia 2021a.)

Vertaisryhmässä läheinen voi olla avustajana, mutta myös hakemassa vertaistukea muilta läheisiltä. Läheisten rooli ryhmässä voi olla hyvinkin tärkeä, ja joskus he ovat toiminnan edellytys. On olemassa myös vertaisryhmiä, jotka ovat suunnattu sairastuneiden läheisille. Läheisillekin vertaistuki on arvokasta, sillä he kokevat usein väsymystä, eikä aikaa aina riitä itselle. Myös läheiset kokevat vertaisryhmien kokemustiedon tärkeäksi. Läheisten vertaistukiryhmissä voidaan puhua asioita, jotka eivät tule esille sairastuneiden ryhmissä. Ryhmä antaa apua arkeen ja jaksamiseen. (Mikkonen 2009, 93, 94, 184.)

Monin ym. tutkivat essentiaalista vapinaa sairastavien ja heidän läheistensä kokemaa psyykkistä kärsimystä, kuten stressiä ja masentuneisuutta. Tutkimuksessa läheiset kokivat sairastavien kärsimyksen suuremmaksi kuin sairastavat itse. Läheiset kokivat masentuneisuutta hieman sairastavia enemmän ja tulos oli yhteydessä siihen, miten suurta he kokivat sairastavan psyykkisen kärsimyksen olevan. (Monin ym. 2017.)

3.3 Muita oireita

Essentiaaliseen vapinaan voi liittyä monia eri elämää rajoittavia tekijöitä. Kaikilla ei kuitenkaan ole muita oireita vapinan lisäksi, eivätkä kaikki koe sairautta ollenkaan elämää rajoittavana. Yleisyydestään huolimatta essentiaalinen vapina on vähän tunnettu ja siksi siihen liittyy usein ennakkoluuloja ja vapinan virheellisiä tulkintoja. Helposti ajatellaan vapinan johtuvan esimerkiksi alkoholista tai vieroitusoireista. (Ortiz 2021.) Myös pään vapinaan joskus liittyvä äänen vapina saatetaan joskus tulkita jännitykseksi tai hermostuneisuudeksi. Äänen vapina voi näkyä muun muassa äänen huojumisena, värisemisenä, käheytenä tai äänenvoimakkuuden säätelyn vaikeutena. (Kaakkola & Marttila 2015; Shanker 2019.)

Vapinan peittely on yleistä ja osa kokee häpeää sairauteen liittyen. Häpeän tunne ei välttämättä estä osallistumasta sosiaalisiin tilanteisiin, mutta se saattaa joskus johtaa tiettyjen tilanteiden välttelyyn tai vapinan piilotteluun. Osa kokee sosiaalisten tilanteiden pelkoa, ahdistusta tai masennusta. Tärkeää on tunnistaa mahdolliset masennus- tai ahdistusoireet, ja miettiä apu- tai hoitokeinoja myös niihin. (Ortiz 2021; Ortiz 2021a.) Psyykkiset ja kognitiiviset oireet, kuten masennus, oikeastaan vaikuttavat toimintakyvyn ja elämänlaadun heikkenemiseen todennäköisemmin kuin itse vapina (Ortiz, Honkaniemi & Pekkonen 2022). Essentiaalisen vapinan hoidossa ei siis riitä pelkkä vapinan hoito, sillä elämänlaatuun vaikuttaa paljon muitakin asioita. Sairastavat ovat toivoneet, että häpeä ja psyykkisen tuen tarve tunnistettaisiin terveydenhuollossa paremmin. Moni heistä kokee myös lääkäreiden tietämyksen sairaudesta olevan puutteellinen. (Ortiz 2021.)

Joskus essentiaalista vapinaa sairastavien tulkitaan vapinaoireiden takia jännittävän sosiaalisia tilanteita. Moni sairastava on vertaistapaamisissa tuonut esiin sen, ettei ole jännittäjä ja että vapinaa esiintyy myös yksin ollessa, eikä vain sosiaalisissa tilanteissa. Kaikki eivät myöskään koe häpeää tai tarvetta peitellä vapinaa. Osa on voinut tehdä tietoisen valinnan, ettei anna häpeän tai vapinaoireiden hallita elämää. Mahdollinen häpeän tunne voi kuitenkin estää pyytämästä apua, ja moni jää pohtimaan sairautta yksin. Siksi tietoisuutta essentiaalisesta vapinasta on tärkeää lisätä sekä kannustettava ottamaan sairaus puheeksi eri tavoin esimerkiksi asioimistilanteissa. (Lehtinen 2022.)

Useiden tutkimusten mukaan essentiaalista vapinaa sairastavilla todetaan useammin kognitio-ongelmia, kuten poikkeavuutta sanasujuvuudessa ja työmuistissa sekä persoo-

nallisuuden ja mielialan muutoksia. Ongelmat voivat vaihdella lievästä vaikeudesta dementiaan. Myös kuulon alentumista ja uniongelmia todetaan enemmän kuin muulla väestöllä. (Kärppä & Lyytinen 2014; Kuopio 2018.) Vaikka sanasujuvuuden poikkeavuudet ja muistiongelmat ovat usein lieviä, ne vaikuttavat toimintakykyyn kuitenkin merkittävästi. Etenkin iäkkäämmässä ryhmässä alkava essentiaalinen vapina saattaa aiheuttaa muistin ja muun kognition ongelmia. Neuropsykologinen arvio voi olla hyödyllinen, koska ongelmia ei välttämättä huomaa itse, vaikka ne aiheuttaisivat toimintakyvyn laskua. Ongelman havaitseminen on tärkeää, sillä se auttaa sopeutumaan oireeseen. (Ortiz 2021.) Vapina voi myös vaikuttaa työkykyyn, (Ortiz 2021a) ja pahimmillaan johtaa työkyvyttömyyteen. Invalidisoiva essentiaalinen vapina näkyy esimerkiksi näkyvänä pään vapisemisena, äänen huojumisena epäselvästi sekä tuen tarvitsemisena kävelyyn. (Kärppä & Lyytinen 2014.) TYKS:n neurokirurgian erikoislääkärin, Janek Frantzénin mukaan sairauden takia eläkkeelle joutuu jäämään 15–25 prosenttia sairastavista (Lehtinen 2022a).

Noin viidesosalla essentiaalista vapinaa sairastavista esiintyy liikkumis- ja tasapainovaikeutta. Pelko tasapainon menetyksestä voi etenkin ikäihmisillä johtaa liikunnan välttelyyn. (Kärppä &Lyytinen 2014; Kuopio 2018.) Parkinsonliiton fysioterapeutin Taina Piittisjärven (2022) mukaan liikunta myös lisää vapinaoireita hetkellisesti, minkä takia essentiaalista vapinaa sairastava voi kokea liikunnan ja fyysisen harjoittelun haastavaksi. Liikunnasta ei kannata luopua sairauden takia, vaan tarvittaessa voi etsiä uuden, sopivamman lajin. Lihasten toimintakyvyn ylläpitäminen ja liikkuminen sairauden rajoissa, itseä kuunnellen on tärkeää hyvinvoinnille ja terveydelle. Keskivartalon hallinta on tärkeää, sillä se vaikuttaa käsien ja jalkojen toimintaan, asentoon ja ryhtiin. (Piittisjärvi 2022.) Yläraajojen voimaharjoittelun on myös todettu vähentävän käsien vapinaa (Parkinsonliitto ry 2022a).

Kärpän ja Lyytisen (2014) mukaan essentiaalista vapinaa sairastavien alkoholinkäyttö ei ole tavallista runsaampaa alkoholin vapinaa lievittävästä vaikutuksesta huolimatta. Louisin ym. (2015) tutkimuksessa kuitenkin noin 29 prosenttia essentiaalista vapinaa sairastavista kertoi käyttävänsä alkoholia useammin kuin haluaisi.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävä

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa Essi-hankkeen Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssin vaikuttavuudesta sekä osaltaan lisätä tietoisuutta essentiaalisesta vapinasta. Tutkimustehtävänä oli kartoittaa kurssin voimavaraviikonloppujen hyötyjä ja vaikutuksia essentiaalista vapinaa sairastaville osallistujakyselyn avulla. Tutkimuskysymykset olivat: Mitä vaikutuksia voimavaraviikonlopuilla oli essentiaalista vapinaa sairastaville?" ja "Mitä hyötyjä voimavaraviikonlopuilla oli essentiaalista vapinaa sairastaville?".

Jotta tutkimusongelmaan pystytään vastaamaan, tulisi sen olla rajattu riittävän tarkasti. Myös tutkimuskysymyksiä tulisi olla kohtuullinen määrä. (Vilkka 2007, 100.) Vaikuttavuus on laaja käsite, minkä takia tutkimusongelma on rajattu kurssin hyötyihin ja vaikutuksiin, ja tutkimuskysymyksiä on valittu vain kaksi. Vaikuttavuutta arvioidaan näiden kysymysten kautta.

4.2 Tutkimuksen eteneminen

Toive opinnäytetyön tekemisestä Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssiin liittyen syntyi tarpeesta kehittää vastaavia palveluja essentiaalista vapinaa sairastaville. Osallistujien kokemusten selvittämistä ja kurssin vaikuttavuuden arviointia tarvittiin, koska vastaavia kursseja ei ennen Essi-hanketta ollut tälle kohderyhmälle juurikaan järjestetty. Opinnäytetyö aloitettiin keväällä 2021.

Kurssin järjestelyissä ja ajankohdassa tapahtui muutamia muutoksia muun muassa koronapandemian ja matalan osallistumisprosentin vuoksi. Kurssi oli alun perin tarkoitus pitää marras-joulukuussa 2021. Ensimmäinen voimavaraviikonloppu pidettiin ajallaan marraskuussa 2021 ja toinen siirtyi huhtikuulle 2022. Ensimmäisen, työikäisille suunnatun viikonlopun osallistujamäärä oli kuusi ja toisen kymmenen. Jotta osallistujamäärää saataisiin nostettua, toiseen viikonloppuun otettiin mukaan myös eläkeikäisiä essentiaalista vapinaa sairastavia. Kurssin alkuperäinen nimi, Voimavaroja työssä jaksamiseen, vaihdettiin nimeen Keveyttä ja voimaantumista arkeen.

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa tutkittavia asioita kuvaillaan numeroiden avulla. Määrällinen tutkimus voi pyrkiä esimerkiksi selittämään, uudistamaan, rakentamaan tai purkamaan aiempia teorioita. Tutkimuksen kohteena ovat ihmistä koskevat asiat tai luonnon ilmiöt, joita pyritään selittämään, kuvaamaan, kartoittamaan, vertailemaan tai ennustamaan. Tuloksia kuvaillaan yleisellä tasolla. (Vilkka 2007, 14, 23, 25, 26.) Tämä tutkimus on luonteeltaan kartoittava ja sillä pyritään rakentamaan aiempia teorioita. Kokemuksia tutkimuksen kohderyhmälle suunnatuista palveluista ei ole niiden puutteen vuoksi voitu aiemmin juurikaan selvittää, joten kartoitus oli johdonmukainen valinta.

Tutkimusaineisto kerättiin lähettämällä kysely Parkinsonliiton kautta sähköpostitse kaikille voimavaraviikonloppuihin osallistuneille, joita oli yhteensä 11. Tutkimuksen alkuvaiheessa pohdimme toimeksiantajan kanssa haastattelun mahdollisuutta tutkimusmenetelmänä, mutta toimeksiantajan toiveesta päädyimme kyselyyn. Menetelmän valintaan vaikutti muun muassa koronapandemia sekä se, että osallistujat tulivat kurssille eri puolilta Suomea. Tarkoituksena oli saada selville kurssin vaikutuksia osallistujien elämään, joten kysely lähetettiin keväällä 2022 noin kolmen viikon kuluttua jälkimmäisestä voimavaraviikonlopusta. Ensimmäisellä kerralla kyselyyn saatiin vastauksia kuusi. Viikon kuluttua kysely lähetettiin uudestaan, jolloin vastauksia saatiin neljä eli yhteensä kymmenen. Hylättäviä lomakkeita tai vastauksia ei ollut. Tutkimusaineiston analyysi aloitettiin vastausten keräämisen jälkeen kesällä 2022.

4.3 Tutkimusmenetelmä

Ennen tutkimuksen toteuttamista perusjoukosta valitaan joko edustava otos tai käytetään kokonaisotantaa, eli otetaan koko perusjoukko mukaan tutkimukseen. Valintaan vaikuttaa muun muassa perusjoukon koko. (Vilkka (2007, 52.) Tutkimuksessa käytettiin kokonaisotantaa, sillä perusjoukko oli pieni, ja kokemuksia haluttiin kysyä kaikilta kurssille osallistuneilta.

Tutkimuksessa tehtiin kysely Webropol-työkalulla Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssin voimavaraviikonloppuihin osallistuneille. Tutkimusmenetelmänä käytettiin strukturoitua kyselylomaketta, jonka avulla mitattiin viikonloppujen vaikuttavuutta. Mattilan ym. (2006) mukaan kyselyä käytetään selvittämään ihmisten ajatuksia, kokemuksia, tunteita tai uskomuksia. Myös arviointeja ja perusteluja voidaan pyytää. Kyselyssä aineistoa

kerätään standardoidusti, eli kysymykset ovat kaikilla vastaajilla samat. Kyselyssä käytetään haastattelumenetelmää tai kyselylomaketta. (Mattila ym. 2006, 99.) Kysely- eli survey-tutkimuksessa ilmiöitä kuvaillaan, selitetään ja vertaillaan (Hirsjärvi ym. 2009, 134). Tässä tutkimuksessa selvitettiin kyselylomakkeen avulla osallistuneiden kokemuksia kurssista ja saatuja tuloksia kuvailtiin toteutetun kartoituksen pohjalta.

Kysely on aineistonkeruumenetelmänä tehokas, koska se säästää tutkijan aikaa ja se voidaan analysoida tietokoneella. Menetelmän heikkouksina voidaan pitää kysymyksiin ja vastausvaihtoehtoihin liittyviä väärinymmärryksiä, katoa eli vastaamattomuutta sekä sitä, ettei voida tietää, miten vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Tämän tutkimuksen kysely käsittelee kaikkia vastaajia koskevaa sairautta sekä kurssia, johon vastaajat ovat osallistuneet. Ajattelin tämän nostavan vastausmotivaatiota sekä tutkimukseen suhtautumista vakavasti. Parkinsonliitossa on käytetty vastaavia kyselyjä usein, ja vastausprosentti on yleensä ollut korkea. Kysymykset pyrittiin muotoilemaan mahdollisimman yksinkertaisiksi, jotta väärinymmärryksiltä vältyttäisiin.

Kyselylomakkeen muodostamisessa käytettiin apuna aiempaa tietoa essentiaalista vapinaa sairastavien tukitarpeista. Kyselyn sisältöä ideoitiin sekä toimeksiantajan että opinnäytetyön ohjaajan kanssa. Valituilla kysymyksillä pyrittiin selvittämään, oliko kurssi vastannut osallistujien odotuksiin ja mitä vaikutuksia kurssilla oli ollut heidän elämäänsä. Kysely sisälsi 17 kysymystä ja sen teemoja olivat osallistujien taustatietojen lisäksi tavoitteet kurssille, vaikutukset elämänlaatuun ja kokemukset kurssista. Kyselylomakkeen lopussa pyysin osallistujia kuvaamaan essentiaalisen vapinan vaikutusta elämäänsä.

Kysely sisälsi monivalintakysymyksiä, Likert -asteikollisia kysymyksiä sekä muutaman avoimen kysymyksen. Kyselyssä pyrittiin suosimaan vastausvaihtoehdot sisältäviä kysymyksiä, sillä vastaajien vapina saattaa jonkin verran rajoittaa kirjoittamista. Joissain monivalintakysymyksissä oli valmiiden vastausvaihtoehtojen jälkeen avoin kysymys. Hirsjärven ym. (2009, 199) mukaan lisäämällä avoin vastausvaihtoehto, voidaan saada esiin sellaisia näkökulmia, joita ei kyselyä luodessa osattu ottaa huomioon.

Asteikkoihin perustuvissa kysymystyypeissä esitetään väittämiä, joista vastaaja valitsee vaihtoehdon, joka kuvastaa hänen mielipiteensä voimakkuutta. (Hirsjärvi ym. 2011, 200.) Asteikkoihin perustuvat, Likert-tyyppiset kysymykset olivat kyselyssä 5-portaisia. Avoimia kysymyksiä käytettiin, kun haluttiin vastaajan kertovan vastauksensa omin sanoin. Avoimissa kysymyksissä vastaajalla on mahdollisuus kertoa todellinen mielipiteensä ja

niiden vastaukset voivat auttaa monivalintakysymysten poikkeavien vastausten tulkinnassa. Monivalintakysymysten vahvuutena taas voidaan pitää sitä, että vastaaminen niihin on helpompaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 201.) Avoimella kysymyksellä selvitettiin esimerkiksi osallistujien henkilökohtaisia tavoitteita kurssille, koska näihin olisi ollut vaikeaa muodostaa vaihtoehtoja etukäteen.

Kyselylomakkeen alussa kysyttiin perustietoja vastaajista; ikä, sukupuoli, kauanko henkilö on sairastanut essentiaalista vapinaa ja kumpaan voimavaraviikonloppuun on osallistunut. Tavoitteita kysyttiin avoimella kysymyksellä ja niiden toteutumista monivalintakysymyksellä, jonka vastausvaihtoehdot olivat kyllä, ei ja osittain kyllä. Elämänlaatu -teema sisälsi kolme kysymystä liittyen kurssin myönteisiin vaikutuksiin elämänlaadussa sekä tarkemmin tietyissä osa-alueissa. Näitä olivat jaksaminen, mieliala, liikuntakyky, sosiaaliset tilanteet, työ ja harrastukset. Tämän kysymyksen lähteenä käytettiin neurologi Rebekka Ortizin (2021) luentomateriaalia tietopäiviltä essentiaalista vapinaa sairastaville. Kokemuksia voimavaraviikonlopuista -teeman sisällä selvitettiin kurssilla saatuja vinkkejä, menetelmiä ja itsehoitovälineitä, niiden käyttöönottoa ja vaikutuksia elämään. Lisäksi kysyttiin monivalintakysymyksellä, mitä seuraavista vastaajat saivat kurssilla: vertaistukea, tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä, itselle soveltuvia itsehoitomenetelmiä ja henkilökohtaista ohjausta ja tukea. Avoimilla kysymyksillä selvitettiin, mikä oli parasta kurssilla ja jäivätkö vastaajat kaipaamaan jotain. Lopuksi pyysin vastaajia kuvailemaan, miten essentiaalinen vapina vaikuttaa heidän elämäänsä ja tarvitsevatko he tukea arjessa. Tällä halusin lisätä omaa ymmärrystäni sairaudesta sekä helpottaa tulosten analysointia.

4.4 Tutkimusaineiston analyysi

Strukturoidulla lomakkeella kerätyn aineiston analyysi on järkevää aloittaa vasta, kun kaikki aineisto on kerätty ja järjestetty. Aineisto, joka kerätään kyselyn avulla, analysoidaan yleensä määrällisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 194, 223.) Määrällistä ja laadullista analyysia kuitenkin käytetään usein rinnakkain (Mattila ym. 2006, 100). Monivalintakysymysten prosenttiluvut saatiin suoraan Webropol-ohjelmasta ja avoimet kysymykset analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä. Tutkimusaineisto analysoitiin kesällä 2022 aineiston keräämisen jälkeen.

Avointen kysymysten vastaukset ryhmitellään siten, että sisällöltään samankaltaiset vastaukset kootaan yhteen. Ryhmät on muodostettava perustellusti. (Vilkka 2007, 68.) Teemoittelussa aineistosta etsitään esimerkiksi vastauksia yhdistäviä, tutkimustehtävän kannalta keskeisiä, usein esiintyviä asioita. Teemojen alle kootaan ne kohdat aineistosta, jotka liittyvät kyseiseen teemaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Kallinen & Kinnunen.) Avoimet kysymykset kopioitiin kysymysnumeroittain Word-tiedostoon teemoittelua varten. Samantyyppiset vastaukset koottiin taulukkoon niitä yhdistävien teemojen alle. Teemoittelussa ja vastausten tulkinnassa hyödynsin kurssilla tekemiäni havaintoja. Analyysi tehtiin kysymyskohtaisesti ja aineistolähtöisesti, mikä Saaranen-Kauppisen ja Puusniekan (2006) mukaan tarkoittaa sitä, että analysoinnissa edetään aineistosta esiin nousevien aiheiden mukaan sen sijaan, että niitä määritettäisiin ennalta.

5 KYSELYN KESKEISIÄ TULOKSIA

5.1 Vastaajien taustatiedot ja sairauden vaikutus elämään

Puolet vastaajista oli osallistunut molempiin voimavaraviikonloppuihin ja puolet vain jälkimmäiseen viikonloppuun. Kaikki osallistujat olivat naisia. Heistä kaikki olivat yli 31-vuotiaita ja puolet yli 61-vuotiaita. 40 prosenttia oli sairastanut essentiaalista vapinaa yli 30 vuotta ja jokainen ainakin 6 vuotta. Essentiaalinen vapina vaikuttaa jokaisen arkeen ainakin jonkin verran. Osalla se vaikuttaa työ- ja toimintakykyyn merkittävästi ja osalla on aikoja, kun vapina unohtuu kokonaan. Muutama kertoi vapinan haittaavan sosiaalisesti ja suurin osa tarvitsee apua kantamisessa ja ruokailutilanteissa. Kaksi vastaajaa kertoi tarvitsevansa apua kotitöissä.

5.2 Tavoitteet kurssille

Vastaajien odotuksia ja tavoitteita kurssille kysyttiin avoimella kysymyksellä.

Mitä odotuksia/tavoitteita sinulla oli kurssille? (mainitse ainakin kaksi asiaa)

Kaikkien vastaajien tavoitteissa kurssille oli vertaistuen saaminen. Tulosten analyysissä myös odotukset muiden sairastavien tapaamisesta luettiin vertaistukeen. Kahdella vastaajista vertaistuki oli ainoa tavoite. Kuusi vastaajaa toivoi vinkkejä arkeen ja kaksi odotti saavansa myönteisiä kokemuksia. Kahden vastaajan tavoitteissa tuli esille sairauden hyväksyminen. Yksi vastaaja halusi myös antaa itse vertaistukea muille.

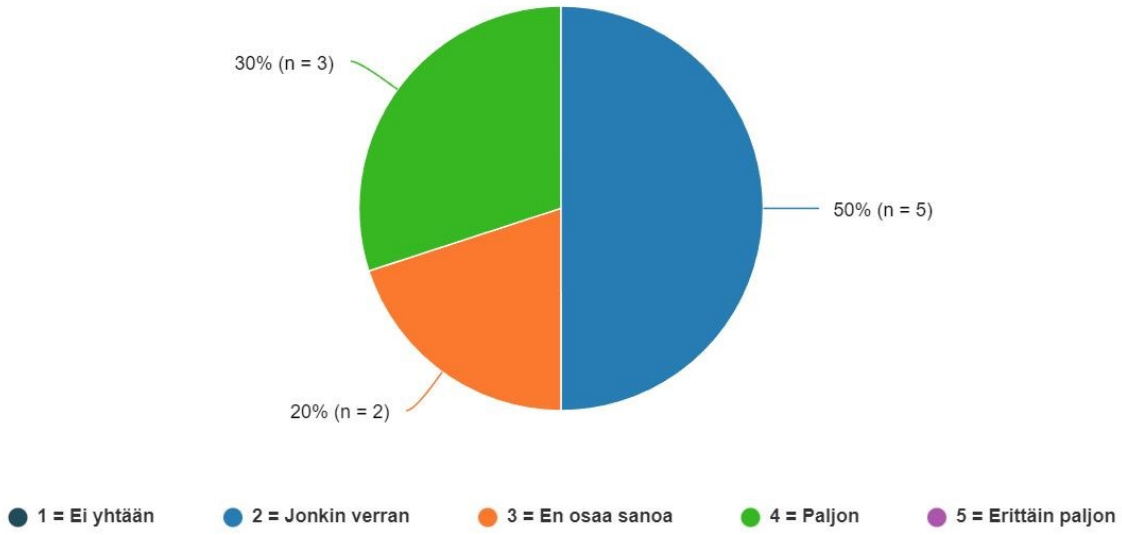
”Saada vertaistukea, voimaantumista arjen keskelle. Antaa myös itse kokemuksia ja sitä että ei oo niin vakavaa... Tää on yks osa mua ja se saa myös näkyä.”

”Tavata kasvokkain muita sairastavia ja saada positiivisia kokemuksia.”

80% vastaajista koki tavoitteidensa tai odotustensa täyttyneen ja 20% vastasi niiden täyttyneen osittain. 80% vastasi kurssilla olleen myönteisiä vaikutuksia elämänlaatuunsa, ja 20% vastasi samaan kysymykseen osittain kyllä.

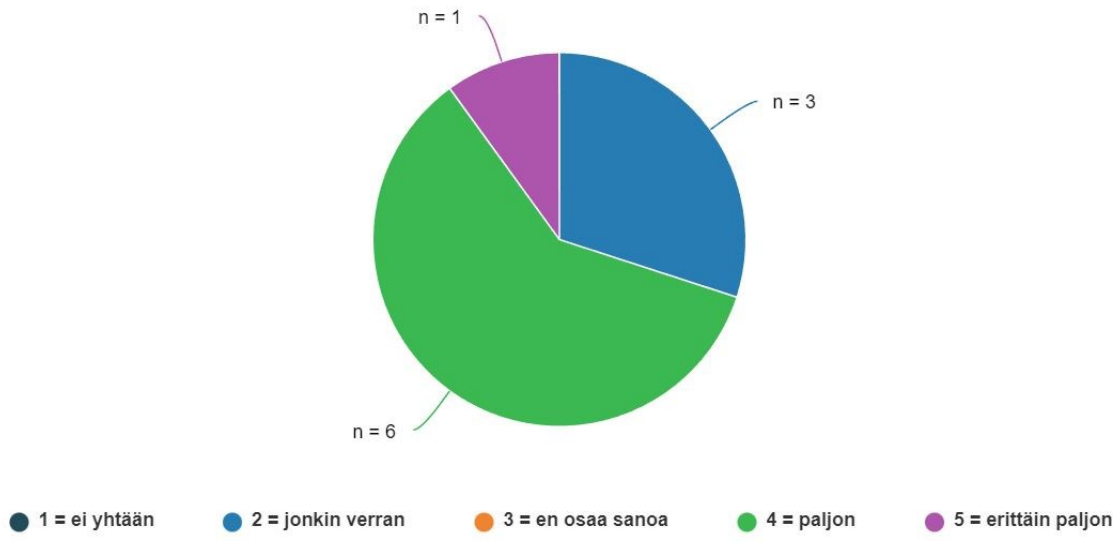
5.3 Vaikutukset elämänlaatuun

Kurssin vaikutusta elämänlaadun parantumiseen kysyttiin Likertin asteikolla, 1 (ei yhtään) – 5 (erittäin paljon). Kuviossa 1 näkyy tarkemmin vastausten osuudet. Eniten vastauksia saatiin kohtaan jonkin verran (50%) ja loput 50% vastasivat paljon tai en osaa sanoa.



Kuvio 1. Kurssin myönteinen vaikutus elämänlaatuun.

Pyysin osallistujia arvioimaan, kuinka paljon kurssilla oli ollut myönteistä vaikutusta heidän elämänsä eri osa-alueisiin asteikolla 1 (ei yhtään) - 5 (erittäin paljon). Eniten myönteistä vaikutusta oli huomattu sosiaalisissa tilanteissa, mielialassa ja jaksamisessa. Huomattavasti vähemmän myönteistä vaikutusta oli koettu harrastuksissa, työssä ja liikuntakyvyssä. Kuvioissa 2 ja 3 on kuvattu sosiaalisten tilanteiden ja mielialan vaikutusten prosenttiosuudet tarkemmin.



Kuvio 2. Myönteinen vaikutus sosiaalisiin tilanteisiin.

Kuvio 3. Myönteinen vaikutus mielialaan.

Jaksamiseen vastattiin myönteistä vaikutusta olleen 50% jonkin verran ja 40% paljon. 10% vastasi en osaa sanoa. Liikuntakykyyn 30% vastauksista tuli kohtaan 1 (=ei yhtään). 20% koki kurssilla olleen jonkin verran myönteisiä vaikutuksia liikuntakykynsä ja 50% vastasi en osaa sanoa. Harrastukset -kohdassa vastaukset jakautuivat seuraavasti: 10%

ei yhtään, 30% jonkin verran, 50% en osaa sanoa ja 10% paljon. Työ -kohtaan vastauksia saatiin 9 ja siihen liittyen myönteistä vaikutusta oli koettu 11,1% paljon ja 22,2% jonkin verran. 55,6% vastasi en osaa sanoa ja 11,1% ei yhtään.

80% kertoi saaneensa kurssilla vertaistukea, 30% sai itselle soveltuvia itsehoitomenetelmiä ja yksi vastaaja kertoi saaneensa kaikkia vaihtoehdoista, eli edellisten lisäksi lisää tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä sekä henkilökohtaista ohjausta ja tukea elämäänsä. Yksi vastasi kohtaan ”Muuta, mitä?”, että olisi valinnut kaikki vaihtoehdot, mutta rastitus ei toiminut. Tämä otettiin huomioon tulosten analysoinnissa.

5.4 Kokemukset voimavaraviikonlopuista

Avoimilla kysymyksillä kysyttiin myös kokemuksia kurssilla tarjotuista vinkeistä, menetelmistä ja itsehoitovälineistä.

Mitä menetelmiä, vinkkejä ja itsehoitovälineitä kurssi tarjosi sinulle? (ohjaajilta tai kurssilaisilta)

Neljälle vastaajalle kurssi tarjosi rentoutusharjoituksia ja kahdelle keinoja sairauden hyväksymiseen. Näitä olivat avoimuus, sairaudesta kertominen ja avun pyytäminen. Fysioterapeutin vinkit olivat jääneet mieleen seitsemälle vastaajalle. Fysioterapialuennolla viitattiin vastauksissa jälkimmäiseen viikonloppuun.

”Vahvisti ymmärrystä avoimuuden ja liikunnan merkityksestä hyvinvoinnille ja sairauden kanssa elämiseen. Rentoutua voi vaikka missä, jopa kassajonossa!”

”Vinkkejä olisin toivonut enemmän. Mutta fysioterapia luento oli täydellinen. Löysin tavan millä välillä rentouttaa itseensä.”

Mitä menetelmiä, vinkkejä ja itsehoitovälineitä olet ottanut käyttöön?

Vinkeistä, menetelmistä ja itsehoitovälineistä neljä oli ottanut käyttöön kehon rentouttamisharjoituksia ja kaksi ryhdin tarkkailua. Neljä vastaajaa oli saanut välineitä sairauden hyväksymiseen. Muun muassa vapinan estely oli vähentynyt, sairaudesta kertominen ja avun pyytäminen helpottunut ja avoimuus lisääntynyt.

Mitä vaikutuksia käyttöön ottamillasi menetelmillä, vinkeillä ja itsehoitomenetelmillä on ollut elämääsi?

Kolme vastaajista ei ollut vielä huomannut käyttöön ottamiensa menetelmien vaikutusta elämässään. Kolme kertoi menetelmien auttaneen vapinan aiheuttamiin kipuihin tai lihasjumeihin. Kolmessa vastauksissa ilmeni, että oman sairauden hyväksyminen oli lisääntynyt. Tämä näkyi esimerkiksi vähentyneenä vapinan peittelynä ja vapaampana osallistumisena sosiaalisiin tilanteisiin. Yksi vastaaja kertoi kurssin yleisesti auttaneen sairauden hyväksymisessä. Kuusi vastaajaa kertoi menetelmien käyttöönoton helpottaneen elämäänsä jollain tavalla.

”Auttavat rentouttamaan kireää oloa ja lihasjumeja. Kurssi yleisesti auttoi oman sairauden hyväksymisessä ja antoi tunteen etten ole yksin sairauteni kanssa, mikä lisää oman arvon tunnettani.”

”Vielä en voi sanoa olevan vaikutuksia, mutta olen toiveikas.”

Mikä oli parasta kurssilla? (mainitse ainakin yksi asia)

Parasta kurssilla oli jokaisen mielestä ollut vertaistuki. Kaksi vastaajaa mainitsi lisäksi fysioterapialuennon.

Jäitkö kaipaamaan jotain, mitä?

Kaksi ei jäänyt tai ei osannut sanoa, jäikö kaipaamaan mitään. Kolme vastaajaa olisi toivonut enemmän käytännön vinkkejä. Poikkeavissa vastauksissa toivottiin lisää keskinäistä keskustelua ja positiivisempaa tunnelmaa. Yksi vastaaja harmitteli kurssin rajoitteista aikaa ja toivoi, että vastaavia kursseja järjestetään myös tulevaisuudessa.

6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselyn vastaukset vaikuttivat painottuvan jälkimmäiseen, vertaistukipainotteiseen viikonloppuun. Yhtenä syynä tähän saattoi olla se, että viikonloppujen välillä oli melkein viisi kuukautta aikaa ja jälkimmäinen viikonloppu oli mahdollisesti paremmin muistissa. Puolet vastaajista oli toisaalta osallistunut vain jälkimmäiseen viikonloppuun.

Tuloksista voidaan päätellä kurssin suurimman hyödyn tulleen vertaistuesta. Muita keskeisiä tuloksia olivat sairauden hyväksymisen lisääntyminen sekä vinkkien, menetelmien ja itsehoitovälineiden saaminen, joista useimmat tulivat fysioterapialuennolta. Tärkeimmäksi kehittämiskohteeksi koettiin konkreettisten vinkkien jakaminen arjessa selviytymiseen. Kurssin vaikuttavuudesta kertoo se, että jokaisen henkilökohtaiset tavoitteet kurssille olivat täyttyneet ainakin osittain, samoin elämänlaatu oli kaikilla ainakin osittain parantunut. 30% kertoi saaneensa kurssilla itselle soveltuvia itsehoitomenetelmiä, mutta avoimista kysymyksistä kävi ilmi, että jokainen oli ottanut käyttöön vähintään yhden vinkin, menetelmän tai itsehoitovälineen.

Jokainen vastaajista oli sairastanut essentiaalista vapinaa ainakin 6 vuotta. Vastaajat olivat kaikki iältään yli 31-vuotiaita ja heistä kaikki olivat naisia. Essi-hankkeen suunnittelijan, Marjo Lehtisen (2022) mukaan kuitenkin muissa essentiaalista vapinaa sairastavien vertaistapaamisissa, erityisesti verkkovertaistapaamisissa on aiemmin ollut mukana myös miehiä. Nämäkin ovat tosin olleet naisvoittoisia. Vertaistapaamisille on usein tyypillistä, että miehiä on vähemmän, sillä miehet osallistuvat useammin toiminnallisiin kuin keskusteleviin ryhmiin. (Lehtinen 2022.)

6.1 Vertaistuki

Vertaistuen ja muiden sairastavien tapaamisen merkitys korostui selkeästi eniten sekä avoimissa- että monivalintakysymyksissä. Vertaistuki oli jokaisen tavoitteissa ja 80% koki sitä myös kurssilla saaneensa. Vaikka 20% ei vastannut saaneensa vertaistukea, jokainen kuitenkin mainitsi kurssilla parasta olleen joko vertaistuen tai muiden sairastavien tapaamisen. Vertaistoiminta on vaikuttavaa, koska se tarjoaa jotain, mitä muut palvelut tai ammattilaiset eivät aina pysty antamaan. Vertaistuki lisää kokemusta osallisuudesta ja vähentää leimaantumista. Lisäksi se tarjoaa tukea ja hyväksyntää ja auttaa pys-

tyvyyden tunteen palauttamisessa. (Mikkonen 2011, 204-206.) Mikkosen (2009, 154) pitkäaikaissairaiden vertaistukea käsittelevän tutkimuksen mukaan vertaisryhmiin osallistuvat ovat niihin yleensä erittäin tyytyväisiä. Vertaistukiryhmässä saa tietoa sekä mahdollisuuden jakaa kokemuksia samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Ryhmä auttaa henkilöä vaikuttamaan paremmin oman elämänsä kulkuun. (Mikkonen 2011, 206, 214, 215.) Lisäksi vertaisilta saa keinoja arjessa ja uusissa tilanteissa selviytymiseen sekä asenteen muutoksiin (Vilen, ym. 2011, 272, 273).

Tulokset tukevat aiempaa tutkimusta essentiaalista vapinaa sairastavien tarpeesta vertaistuelle. Vertaistuen saamisen voidaan myös olettaa liittyneen tuloksiin jaksamisen ja mielialan kohenemisesta. Rantakarin ja Rautiaisen (2019, 8,11) essentiaalista vapinaa sairastavien haastattelututkimuksessa vertaistuki kuului merkittävimpiin tuen tarpeisiin ja sen koettiin muun muassa lievittävän häpeää, vahvistavan itsetuntoa ja lisäävän jaksamista. Tärkeänä pidettiin mahdollisuutta esittää vertaisille kysymyksiä sairaudesta, sen etenemisestä ja oireista. Samoin Kososen, Kostjuginan ja Räsäsen (2021, 47, 48) tutkimuksessa parkinson plus -tautia sairastavien vertaistuen tärkeinä hyötyinä pidettiin tuen saamista henkiseen jaksamiseen ja vaikeiden tunteiden käsittelyyn. Mikkosen (2009, 157) tutkimus osoitti vertaistukiryhmien parhaimmillaan antaneen osallistujilleen myös iloa, viihtymistä ja rohkaisua.

6.2 Sairauden hyväksyminen

Kysyttäessä, mitä vinkkejä, menetelmiä tai itsehoitovälineitä kurssi tarjosi osallistujille, kolme vastasi sairauden hyväksymisen lisääntyneen jollakin tavalla. Käyttöön otettuja menetelmiä kysyttäessä saatiin neljä vastausta, jotka liittyivät sairauden hyväksymiseen. Näiden vaikutuksista kysyttäessä sairauden hyväksyminen näkyi kolmessa vastauksessa. Vastaajat kertoivat vapinan estelyn tai peittelyn vähentyneen, sairaudesta kertomisen ja avun pyytämisen helpottuneen, avoimuuden lisääntyneen ja sosiaalisiin tilanteisiin osallistumisen tulleen helpommaksi. Kurssilla tekemieni havaintojen perusteella avoimuudella vastauksissa tarkoitettiin avoimuutta sairauteen liittyen, eli esimerkiksi sen puheeksi ottamista ja hyväksymistä. Yhdessä vastauksessa mainittiin kurssin yleisesti auttaneen hyväksymään oma sairaus. Vastauksista ei voi varmuudella tulkita, mitkä kaikki kurssilla tarjotut vinkit, menetelmät tai itsehoitovälineet olivat vertaistuen lisäksi vaikuttaneet sairauden hyväksymiseen.

Kolme vastaajaa kertoi käyttöön ottamiensa vinkkien, menetelmien ja itsehoitovälineiden auttaneen kipuihin tai lihasjumeihin. Myös tämä tulos saattaa osittain kertoa sairauden hyväksymisen lisääntymisestä, sillä yksi vastaajista kertoi kipujen hellittäneen, kun ei yrittänyt estellä vapisemista. Myös kurssilla tekemieni havaintojen mukaan vapinan estely aiheuttaa joillekin lihasten kipeytymistä. Ortizin (2021; Ortiz 2021a) mukaan essentiaalisen vapinan huonosta tunnettavuudesta, ennakkoluuloista ja vapinan virhetulkinnoista johtuen vapinaa yritetään usein peitellä ja mahdollinen häpeän tunne saattaa johtaa joidenkin tilanteiden välttelyyn. Vertaisten kanssa keskusteleminen puolestaan auttaa häpeän tunteen vähentämisessä, oireiden puheeksi ottamisessa ja sairauden hyväksymisessä (Ortiz 2021). Embuldeniyan ym. (2013) tutkimuksessa saatiin samansuuntaisia tuloksia kroonista sairautta sairastavien keskuudessa. Sairastavien itsetunto, itseluottamus ja hallinnan tunne lisääntyivät vertaistukea saadessa ja antaessa sitä muille. Vertaisten kanssa keskustelu normalisoi sairautta ja helpotti sairauden hyväksymistä osana identiteettiä. Lisäksi yksinäisyyden tunne vähentyi.

Kurssilla oli ollut merkittävästi myönteistä vaikutusta sosiaalisiin tilanteisiin. Kuusi vastasi vaikutusta olleen paljon ja yksi erittäin paljon. Tulos saattaa osaltaan kertoa sairauden hyväksymisen lisääntymisestä. Vapaampi osallistuminen sosiaalisiin tilanteisiin mainittiin myös yhdessä avoimessa kysymyksessä. Tulokset ovat samansuuntaisia Essi-hankkeen vertaistapaamisten palautekoosteen (Parkinsonliitto 2022) kanssa. Vertaistapaamiset olivat vähentäneet sairauteen liittyvän häpeän tunnetta, lisänneet kokemusta siitä, ettei ole yksin sairautensa kanssa sekä helpottaneet sosiaalisiin tilanteisiin osallistumista. Tulokset mukailevat myös Mikkosen (2009, 153, 154, 157) tutkimuksen tuloksia, joiden mukaan moni pitkäaikaissairas oli muuttunut vertaistukiryhmässä käymisen myötä sosiaalisemmaksi ja luonut ryhmässä uusia ystävyyssuhteita. Vertaisten pärjääminen sairauden kanssa helpotti mahdollisia pelkoja ja ahdistusta. Ryhmästä sai rohkeutta erottua joukosta, mikä auttoi muutoksen aikaansaamisessa.

Mikkosen (2009, 155) mukaan pelon, häpeän, yksinäisyyden tai arvottomuuden tunteet ovat tavallisia erityisesti sairauden alussa. Kaikki vastaajat olivat sairastaneet essentiaalista vapinaa ainakin kuusi vuotta, mikä saattaa osittain selittää sitä, ettei useampi kertonut sairauden hyväksymisen lisääntyneen. Tulokseen saattoi vaikuttaa myös se, että osa oli ehkä jo ennen kurssia täysin sinut sairautensa kanssa. Suhteessa vastaajien määrään (10), kokemuksia sairauden hyväksymisen lisääntymisestä oli kuitenkin huomattavasti.

6.3 Käytännön vinkit sairauden kanssa elämiseen

Karppisen ja Kovalaisen (2019, 11) tutkimuksessa korostui essentiaalista vapinaa sairastavien tarve tiedolle sairaudesta, kun taas tämän tutkimuksen tuloksissa esille nousi enemmän tarve konkreettisille vinkeille arjessa selviytymiseen. Kurssin ensimmäinen viikonloppu oli tietopainotteinen, mutta uutta tietoa sairaudesta koki saaneensa vain yksi vastaaja. Toisaalta Essi-hanke oli järjestänyt tietopäiviä essentiaalisesta vapinasta jo ennen kurssia. Tulosten perusteella voidaan olettaa, että itse sairaudesta vastaajat tietävät jo paljon, mutta avointen kysymysten mukaan moni sai kuitenkin uutta tietoa muista elämänhallinnan osa-alueista, jotka toisaalta vaikuttavat myös sairauden kanssa pärjäämiseen. Tulos tukee käsitystä siitä, että tietoa sairaudesta on ollut enemmän saatavilla Essi-hankkeen myötä vuodesta 2020 lähtien. Sairastavia on siis onnistuttu tiedottamaan essentiaalisesta vapinasta, mutta vertaistuelle on edelleen tarvetta. Tulosta saattaa selittää se, että suuren yleisön keskuudessa tietoisuus ei vielä ole juurikaan lisääntynyt.

Kaikki vastaajat olivat ottaneet käyttöön ainakin yhden vinkin, menetelmän tai itsehoitovälineen. Suurin osa näistä oli fysioterapialuennolta saatuja. Useampi oli hyötynyt rentoutusharjoituksista, jotka osalla olivat auttaneet vapinan aiheuttamiin tai yleisiin kipuihin. Kaikki vastaajat eivät olleet huomanneet käyttöön ottamiensa menetelmien vaikutuksia kyselyyn vastaamiseen mennessä, mutta suurin osa (n=6) koki elämänsä helpottuneen jollakin tavalla. Konkreettisia vinkkejä arjessa selviytymiseen ja vapinan kanssa elämiseen olisi kuitenkin toivottu lisää (n=3).

Myös Kososen, Kostjuginan ja Räsäsen (2021, 47, 48) tutkimuksessa todettiin parkinson plus -tautia sairastavien kaipaavan tiedon lisäksi käytännönläheisen kokemustiedon saamista ja jakamista. Rantakarin ja Rautiaisen (2019, 8, 11) tutkimuksessa nousi vastaavasti esiin essentiaalista vapinaa sairastavien tarve lääkkeettömille hoitokeinoille sairauden hoitoon ja arjessa selviytymiseen. Tutkimuksen mukaan erilaiset rentoutumisharjoitukset oli koettu toimiviksi. Lehtisen (2021a) mukaan stressi voi lisätä vapinaa, minkä takia essentiaalista vapinaa sairastavat usein hyötyvät rentoutusharjoituksista. Esimerkiksi läsnäoloharjoitukset ovat usein toimivia itsehoitokeinoja. Muun muassa mindfulness-harjoitukset, jooga ja meditaatio rauhoittavat mieltä ja lievittävät stressiä. (Lehtinen 2021a.)

Mikkosen (2011) mukaan sairauden myötä, elämänkulun muuttuessa kokemustiedon merkitys korostuu. Vertaistukiryhmässä jaettava tieto sijoittuu kokemus- ja asiantuntijatiedon väliin. Kokemustieto on subjektiivista ensikäden tietoa ja siihen kuuluu usko siihen, että omat kokemukset ovat tärkeitä. (Mikkonen 2011, 55, 209, 219.) Fysioterapia on puolestaan keskeinen kuntoutusmuoto essentiaalisessa vapinassa, kuten myös toimintaterapia, joka keskittyy juuri arjen toimintoihin, niiden tukemiseen sekä tarvittaessa myös arjenhallinnan helpottamiseen. (Parkinsonliitto ry 2022a.) Tulosten perusteella voidaan todeta, että essentiaalista vapinaa sairastavat hyötyisivät arjessa selviämisen näkökulmasta sekä vertaistuen tarjoamasta kokemustiedosta että asiantuntijatiedosta.

6.4 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimustarpeet

Opinnäytetyö julkaistaan Parkinsonliiton nettisivuilla. Tulosten avulla Parkinsonliitto voi kehittää tulevia kursseja ja muita palveluja essentiaalista vapinaa sairastaville. Tuloksista nousi esiin monta asiaa, joihin kurssilla oli oltu tyytyväisiä ja lisäksi niistä käy ilmi, mihin elämänlaadun osa-alueisiin sillä oli ollut vähiten vaikutusta. Selkeintä tuloksista noussutta kehittämiskohdetta, eli konkreettisten vinkkien jakamista on Parkinsonliitossa jo alettu kehittää tutkimuksen alustavien tulosten pohjalta tulevien voimavaraviikonloppujen suunnittelussa. Myös Essentiaalinen vapina ry voi Parkinsonliiton tavoin hyödyntää tuloksia toimintansa suunnittelussa.

Essentiaalista vapinaa sairastaville on vasta hiljattain alettu järjestää juuri heille suunnattuja palveluja, joten erilaisten tukimuotojen vaikuttavuuden arviointi voisi edelleen olla tarpeellista. Tuen tarpeet voivat vaihdella tai muuttua sitä mukaa, kun palvelut saavuttavat sairastavia, kuten huomattiin tässä tutkimuksessa tiedon tarpeen osalta. Tulosten perusteella voisi olla myös tarkoituksenmukaista tutkia, miten saataisiin lisää miehiä mukaan essentiaalista vapinaa sairastaville suunnattuihin tapahtumiin ja tapaamisiin, ja erityisesti vertaistapaamisiin. Aiheellista voisi olla tutkia myös nuorten osallistumiseen ja saavutettavuuteen vaikuttavia tekijöitä.

Nähdäkseni voisi olla tarvetta jatkotutkimukselle vapinan lievittämiskeinoista sekä fysioterapian hyödyistä essentiaaliseen vapinaan. Kuntoutusmenetelmistä essentiaaliseen vapinaan on tehty vasta vähän tutkimusta, ja vaikka huhtikuun voimavaraviikonlopun fysioterapialuento ei käsitellyt itsehoitokeinoja juuri tähän sairauteen, siitä oli silti ollut merkittävästi hyötyä osallistujille. Vapinaa ei voida parantaa, joten lievittämiskeinot ovat oleellisia sairauden hoidossa.

7 OPINNÄYTETYÖN ARVIOINTIA

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Suomen ammattikorkeakouluissa noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) hyvän tieteellisen käytännön ohjeita (Arene ry 2019, 3). Eettisiin toimintatapoihin kuuluvat muun muassa rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus ja avoimuus kaikissa tutkimuksen vaiheissa (TENK 2012, 6). Tämän tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta edistettiin esittämällä ja perustelemalla sen vaiheet huolellisesti sekä arvioimalla käytettyjä lähteitä kriittisesti. Tutkimuksen aikana tapahtuneet muutokset tuotiin esille.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Henkilöllä täytyy olla mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta. Hänelle tulee antaa riittävät tiedot tutkimukseen liittyen ja toteutukseen tarvitaan hänen suostumuksensa. (Hirsjärvi ym. 2009, 25.) Tutkijan on lisäksi kunnioitettava tutkittavan yksityisyyttä ja vastattava kysymyksiin tutkimusta koskien (TENK 2018, 2). Kyselytutkimuksessa vastaaja tekee päätöksensä tutkimukseen osallistumisestaan saatekirjeen perusteella. Saatekirjeestä tulee käydä ilmi, mihin tarkoitukseen vastauksia ja annettuja tietoja käytetään. Vastaajan informoinnin merkitys ja tarkkuus korostuu muun muassa silloin, kun tutkimuksessa käsitellään henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaa. (Vilkka 2007, 81.)

Tutkimuksessa lähetettiin kysely sähköpostitse voimavaraviikonloppuihin osallistuneille ja he saivat halutessaan vastata siihen. Kyselyyn vastattiin nimettömästi, joten vastauksia ei voida yhdistää vastaajaan. Kyselyn yhteydessä lähetettiin osallistujille saatekirje. Kyselyssä kartoitettiin vastaajien terveydentilaa, joten saatekirjeeseen kiinnitettiin erityistä huomiota. Siinä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tulosten hyödyntämisestä sekä niiden julkaisemisesta. Kirjeestä jäi kuitenkin puuttumaan tieto siitä, mistä valmiin tutkimuksen voi lukea. Saatekirjeeseen liitettiin tutkijan sähköpostiosoite, johon kysymyksiä tutkimuksesta sai halutessaan lähettää. Lisäksi vastaajia informoitiin tutkimuksesta kurssin molempina viikonloppuina tutkijan toimesta. Kysely lähetettiin Parkinsonliitto ry:n kautta, eli tutkimuksessa ei käsitelty osallistujien henkilötietoja.

Kyselyssä tulosten tulkinta voi olla haastavaa, eikä ole varmuutta siitä, onko väärinymmärryksiltä vältytty. Tulkintaa voidaan helpottaa tarkoilla, rajatuilla kysymyksillä yleisten kysymysten sijaan. Selkeyttä kyselyyn tuovat lyhyet kysymykset ja monitulkintaisten sa-

nojen välttäminen. (Hirsjärvi 2009, 195.) Kysymykset muotoiltiin mahdollisimman selkeiksi. Joissain kysymyksissä kysyttiin kahta asiaa samaan aikaan, kuten odotuksia ja tavoitteita kurssille. Sanojen merkitykset ovat kuitenkin lähellä toisiaan, joten tulosten tulkinta ei tämän takia vaikeutunut. Avointen kysymysten tulosten tulkinnassa hyödynsin kurssilla tekemiäni havaintoja, joiden avulla pystyin luotettavammin päättelemään, mitä vastaaja on tarkoittanut.

Tutkimuksessa tulee pyrkiä objektiivisuuteen ja puolueettomaan tutkimusprosessiin. Tähän voidaan pyrkiä pitämällä etäinen suhde tutkijan ja tutkittavan välillä ja varmistamalla tutkijan mahdollisimman vähäinen vaikutus tutkimustuloksiin. (Vilkka 2007, 16.) Tämän tutkimuksen objektiivisuutta edisti vastaajien anonymiteetti kyselyssä. Osallistuin yhteen päivään molemmista kurssin viikonlopuista, joissa molemmissa kerroin osallistujille tutkimukseni tarkoituksesta, ja että olin seuraamassa kurssin ohjelmaa tutkimusta varten. Pyysin osallistujilta suullisesti luvan kirjoittaa muistiinpanoja kurssista ja keskeisistä esille tulleista aiheista. Samalla kerroin kurssilla esille tulleiden asioiden olevan täysin luottamuksellisia. Osallistujien tapaaminen ei näyttänyt vaikuttaneen tutkimustuloksiin, mutta toisaalta siitä ei ole varmuutta. Keskustellessani osallistujien kanssa sain arvokasta tietoa oman ymmärrykseni lisäämiseksi aiheesta. Tutkimuksesta kertominen kasvokkain saattoi myös lisätä osallistujien vastausmotivaatiota.

Tutkimuksen luotettavuuden mittaamisessa voidaan käyttää reliaabeliuden ja validiuden käsitteitä. Reliabiliteetilla tarkoitetaan sitä, että mittaustulokset voidaan toistaa saamatta sattumanvaraisia tuloksia. Validiudella tarkoitetaan pätevyyttä, eli että mittarilla mitataan sitä, mitä sillä on tarkoitus mitata. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.) Kysymykset pyrittiin muotoilemaan mahdollisimman selkeästi, jotta vastaajat ymmärtäisivät ne samalla tavalla. Kyselyä muodostaessa vältettiin monitulkintaisia kysymyksiä, mutta jokainen vastaaja kuitenkin tulkitsee ne omalla tavallaan. Kyselyn sisältöä suunniteltiin sekä opinnäytetyön ohjaajan että toimeksiantajan kanssa, jotta kysymykset soveltuisivat mittaamaan sitä, mitä tutkimuksessa oli tarkoitus mitata, ja jotta sisällöstä tulisi toiveiden mukainen. Kysymykset suunniteltiin tutkimuskysymysten mukaan, eli mittaamaan kurssin hyötyjä ja vaikutuksia.

Haastattelututkimuksella olisi mahdollisesti voitu saada tarkempia vastauksia niihin kohtiin, jotka kyselyssä jätettiin tyhjiksi tai joihin saatiin esimerkiksi vastaus ”en osaa sanoa”. Toisaalta näihin vastauksiin saattoi vaikuttaa myös se, ettei kurssista ollut kyselyyn vastaamiseen mennessä kulunut tarpeeksi aikaa muutosten huomaamiseksi esimerkiksi elämänlaadussa. Kyselyn lähettämisajankohdaksi valittiin kolme viikkoa kurssista, jotta

kurssin sisältö olisi vielä jokseenkin hyvin muistissa. Muita vastauksiin vaikuttaneita tekijöitä saattoivat olla vastaajien vapina sekä se, että palautetta oli kerätty myös kurssin päätteeksi. Vastaajamäärä oli pieni, joten tuloksia ei voi yleistää kaikkiin essentiaalista vapinaa sairastaviin. Tulokset kuitenkin mukailevat suurimmaksi osaksi aiempia tutkimuksia essentiaalista vapinaa sairastavien tuen tarpeista.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentää yhteen kysymykseen jäänyt kirjoitusvirhe. Kolmessa kysymyksessä puhutaan kurssilla annetuista vinkeistä, menetelmistä ja itsehoitovälineistä. Kysymyksessä ”Mitä vaikutuksia käyttöön ottamillasi menetelmillä, vinkeillä ja itsehoitomenetelmillä on ollut elämääsi?” pitäisi viimeinen vaihtoehto olla itsehoitovälineillä, ei menetelmillä. Huomasin tämän vasta kyselyn lähetettyä, mutta virheestä huolimatta lauseen merkitys ei juurikaan muuttunut, eikä se näyttänyt vaikuttaneen vastauksiin. Kahdessa edeltävässä kysymyksessä myös puhuttiin itsehoitovälineistä, joten voidaan olettaa, että vastaajat ymmärsivät, mitä kysymyksessä tarkoitettiin.

7.2 Ammatillinen kasvu ja sosionomin kompetenssit

Opinnäytetyöprosessi opetti paljon muun muassa suunnitelmien ja aikataulujen muutoksineen, ja se venyikin pidemmäksi kuin alun perin oli suunniteltu. Tämä antoi kuitenkin hyvin aikaa tarkastella omaa työtä ja sen kehittämiskohteita. Heti toimeksiannon esittelyssä mainittiin essentiaalisen vapinan huono tunnettavuus. Tämä yleinen sairaus ei ollut itsellenikään entuudestaan tuttu, ja juuri siksi kiinnostuin aiheesta. Yllätyin sairastavien kohtaamien ennakkoluulojen määrästä, mikä osaltaan lisäsi ymmärrystäni tietoisuuden lisäämisen tärkeydestä. Häpeä estää sairastavia puhumasta sairaudesta, ja koska siitä ei tiedetä, voi oireiden alkaminen olla pelottavaa. Opin, että sairauden tai ongelman yleisyys ei välttämättä tarkoita, että tietoisuus siitä olisi hyvä. Tarvitaan asiasta puhumista, jotta sairastavat saavat oikeanlaista apua ja jotta stigman tunne vähenee. Opin, miten moninaisilla tavoilla sairaus voi koskettaa ihmistä ja hänen läheisiään, ja että nämä asiat eivät suinkaan näy aina ulospäin.

Moniammatillisuutta on korostettu läpi sosionomiopintojen, ja sen merkitys korostui myös essentiaalista vapinaa sairastavien kohdalla. Moniulotteisen sairauden hoidossa eri alojen asiantuntemus on tietysti tärkeää. Opin myös vertaistuen vaikuttavuudesta ja vertaistukiryhmien tärkeydestä osana palvelujärjestelmää. Koska vertaisilta saa jotain, mitä muut eivät voi antaa, voi vertaistukiryhmä auttaa tietyissä tilanteissa muita palveluja

enemmän. Vertaistuesta moni saa uskallusta kertoa sairaudestaan, jolloin myös sen tunnettavuus lisääntyy. Itselleni oli merkittävää kuulla osallistujilta itseltään, miten sairaus vaikuttaa heidän arkeensa. Osallistujien kohtaaminen lisäsi merkittävästi omaa ymmärrystäni ja kiinnostustani aiheeseen.

Opinnäytetyöprosessi vahvisti myös sosiaalialalla tarvittavia kompetensseja. Niitä ovat sosiaalialan eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen sekä työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaaminen. (SOAMK 2016.) Kompetensseista koen tutkimusprosessin aikana kehittyneeni tutkimuksellisessa kehittämis- ja innovaatio-osaamisessa, työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaamisessa sekä kriittisessä ja osallistavassa yhteiskuntaosaamisessa. Eniten kehityin näistä ensimmäisessä. Tutkimusprosessi antoi valmiuksia ja itsevarmuutta vastaavan tutkimuksen toteuttamiseen, arviointiin ja ongelmanratkaisuun. Samaan kompetenssiin kuuluu kyky toimia tutkimus- ja kehittämistyön eettisten periaatteiden ja ohjeiden mukaisesti (SOAMK 2016). Tutkimuseettiset periaatteet oli pidettävä mielessä koko tutkimusprosessin ajan työn luotettavuuden säilymiseksi. Erityistä huomiota oli kiinnitettävä tutkimuksen toteuttamiseen; menetelmän valintaan, aineiston keruuseen ja aineiston analysointiin eettisiä periaatteita noudattaen.

Yhteistyö toimeksiantajan kanssa on kehittänyt työyhteisöosaamista. Olemme olleet molemmin puolin matalalla kynnyksellä yhteydessä toisiimme, ja yhteistyö on ollut sujuvaa koko prosessin ajan. Työskentelyn aikataulutus on puolestaan kehittänyt itsensä johtamista, joka on myös osa työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaamisen kompetenssia (SOAMK 2016). Kriittisessä ja osallistavassa yhteiskuntaosaamisessa koin kehittymistä syrjäytymisen ehkäisyn, osallisuuden ja hyvinvoinnin edistämisen (SOAMK 2016) osilta. Sairauden tietoisuuden tärkeyden tunnistaminen oli tässä tärkeässä osassa. Prosessin aikana opin tuntemaan sairastavien näkökulmaa ja kehityin siinä, mitkä asiat voivat vaikuttaa osallisuuden kokemukseen ja toteutumiseen sekä siinä, miten syrjäytymistä ennustavia tekijöitä voi tunnistaa ja miten sitä voi ehkäistä. Lisäksi kehityin erilaisten hyvinvointiin vaikuttavien osa-alueiden tuntemuksessa.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 12.5.2022. https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Atula, S. 2015. Essentiaalinen "itsesyntyinen" vapina. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. Viitattu 15.3.2021. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00014

Embuldeniya, G; Veinot, P; Bell, E; Bell, M; Nyhof-Young, J; Sale, J & Britten, N. 2013. The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis. Patient Education and Counseling 1, 3-12. Viitattu 1.10.2021. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399113000530?via%3Dihub

Granlund, M. 2021. Hermolla 2/2021. Viitattu 15.3.2022. https://www.lukusali.fi/index.html?p=Parkinsonliitto%20ry&i=360e0090-c37f-11eb-873f-00155d64030a

Kaakkola, S. 2014. Essentiaalinen vapina – sisäsyntyinen, muista taudeista riippumaton vapina. Parkinsonliitto ry. Viitattu 23.5.2021. https://www.parkinson.fi/content/uploads/2021/03/essentiaalinen-vapina-web.pdf

Kallinen, T & Kinnunen, T. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 18.7.2022. https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/

Karppinen M. & Kovalainen S. 2019. Essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten tuen tarpeet. AMK-opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Viitattu 15.9.2021. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/169210/Karppinen_Minna%20Kovalainen_Sini.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kosonen, M; Kostjugina, J & Räsänen, O. 2021. Parkinson – plus sairastavien ja läheisten vertaistuen tarpeet. AMK-opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 29.11.2021. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/510122/Opinn%C3%A4tyety%C3%B6_-_Kosonen%2C_Kostjugina___R%C3%A4s%C3%A4nen.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kuopio A, 2018. Essentiaalinen vapina (ET) on yleisin vapinan syy. Parkinson-Postia 1/2018. Verkkodokumentti. Viitattu 23.5.2021. https://www.parkinson.fi/ajankohtaista/essentiaalinen-vapina-et-on-yleisin-vapinan-syy

Kärppä, M. & Lyytinen, J. 2014. Essentiaalinen vapina. Lääkärilehti. 19/2014, s.1389 – 1394. Viitattu 22.9.2021. https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/tieteessa/katsausartikkeli/essentiaalinen-vapina/

Kärppä, M. 2007. Vapinan erotusdiagnostiikka ja hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Verkkodokumentti. Viitattu 23.5.2021 https://www.duodecimlehti.fi/duo96219

Lehtinen, M. 2021. Vertaistukea ja voimavaroja. Parkinsonliitto ry. Viitattu 5.5.2021. https://www.youtube.com/watch?v=P00Xhp13BVs

Lehtinen, M. 2021a. Essentiaalinen vapina ja sen hoito. Parkinsonliitto ry. Viitattu 1.8.2022. https://www.youtube.com/watch?v=pqjbay7J2KU

Lehtinen, M. 2022a. Uutta toivoa essentiaalista vapinaa sairastaville. Kansanterveys. Viitattu 19.7.2022. https://www.kansanterveys.fi/neurologiset/uutta-toivoa-essentiaalista-vapinaa-sairastaville/

Lehtinen, M. Essi-hankkeen suunnittelija. Parkinsonliitto ry. Haastattelu 23.5.2022.

Lindth, J; Härkäpää, K & Kostamo-Pääkkö, K. 2018. (Toim.) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Lapland university press. Hansaprint Oy, Turenki. Viitattu 1.10.2021 https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63636/Sosiaalinen_kuntoutuksessa_pdfA.pdf?sequence=1#page=175

Louis, E.D & Duarte G, M. 2015. Tremor-related quality of life: A comparison of essential tremor vs. Parkinson's disease patients. Parkinsonism and Related Disorders 21. 729–735. Viitattu 18.7.2022. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4764063/

Mattila, H; Ruusunen, T & Uola, K. 2006. Viestinnän työkaluja AMK-opiskelijalle. Helsinki: WSOY.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/9019/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Mikkonen, I. 2011. Vertaistuki osana sosiaalista vahvistamista. Teoksessa Lundholm, P. & Herranen, J. (toim.) Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä. Humanistinen Ammattikorkeakoulu. Viitattu 20.9.2021. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38289/978-952-456-114-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=206

Monin, J K; Gutierrez, J; Kellner, S; Morgan, S; Collins, K; Rohl, B; Migliore, F; Cosentino, S; Huey, E & Louis, E D. 2017. Psychological Suffering in Essential Tremor: A Study of Patients and Those Who Are Close ti Them. Tremor and Other Hyperkinetic Movements. Viitattu 23.6.2022. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5740226/

Nuppula, E. 2019. Sairaus on koko perheen asia. Hermolla 3/2019. Viitattu 23.3.2022. https://www.lukusali.fi/index.html?p=Liikeh%C3%A4iri%C3%B6sairauksien%20liitto&i=e7ed9642-f494-11e9-823f-00155d64030a

Nuppula, E. 2022. Parkinsonliitto ry. Liittokokouksessa tehtiin isoja päätöksiä. Viitattu 5.8.2022. https://www.parkinson.fi/ajankohtaista/liittokokouksessa-tehtiin-isoja-paatoksia

Ortiz, R. 2021. Essentiaalinen vapina ja sen hoito. Parkinsonliitto ry. Viitattu 5.5.2021. https://www.youtube.com/watch?v=pqjbay7J2KU

Ortiz, R. 2021a. Asiantuntijan luento essentiaalisesta vapinasta ja sen hoidosta 4.10. 2021. Parkinsonliitto ry. Viitattu 2.12.2021. https://www.youtube.com/watch?v=VFK0zb31DBc

Ortiz, R. Honkaniemi, J & Pekkonen, E. 2022. Essentiaalisen vapinan oireet, diagnostiikka ja hoito. Suomen lääkärilehti. Vuosikerta. 77, Nro 7-8, Sivut 297-300. Viitattu 21.7.2022. https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/essentiaalisen-vapinan-oireet-diagnostiikka-ja-hoito/

Parkinsonliitto ry 2021a. Essi-hanke. Viitattu 15.3.2021. www.parkinson.fi

Parkinsonliitto ry 2021b. Voimavaroja työssä jaksamiseen. Viitattu 15.5.2021 https://www.parkinson.fi/palvelut/voimavaroja-tyossa-jaksamiseen?back=1

Parkinsonliitto ry 2022a. Kuntoutus. Viitattu 5.8.2022. https://www.parkinson.fi/liikehairiosairaudet/essentiaalinen-vapina/kuntoutus

Parkinsonliitto ry. 2022. Essi-hanke. Palautekooste vertaistapaamisiin osallistuneilta. PowerPoint-esitys. 29.6.2022.

Parkinsonliitto ry. Liitto. Viitattu 8.12.2021. https://www.parkinson.fi/liitto

Pekkonen, E. 2016. Vapinan hoito – syväaivostimulaatiosta apua vaikeisiin tapauksiin. Viitattu 27.4.2021. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/229986/duo13365.pdf?sequence=1 https://www.duodecimlehti.fi/duo13365

Piittisjärvi, T. Fysioterapeutti. Parkinsonliitto ry. Haastattelu 5.8.2022.

Rantakari E. & Rautiainen J. 2019. Essentiaalista vapinaa sairastavan tuen tarve. AMK-opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Viitattu 15.9.2021. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/168159/Rantakari_Rautiainen.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 2.8.2022. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>.

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. Teemoittelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 15.7.2022. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html

Shanker, V. 2019. Essential tremor: diagnosis and management. BMJ 2019;366:l4485. Viitattu 27.4.2021. https://www.bmj.com/content/366/bmj.l4485.long

Sote-akatemia. Turun yliopisto. 2021. Systeemisyys. Yhteinen ääni -podcast. Viitattu 23.3.2022. https://blogit.utu.fi/soteakatemia/yhteinen-aani-systeemisyys/

Sote-akatemia. Turun yliopisto. 2021a. Systeemisyys kuntoutuksen näkökulmasta: esimerkkinä neurologinen sairaus perheessä. Turun yliopisto. Sote-akatemia. Yhteinen ääni -podcast. Viitattu 19.3.2022. https://blogit.utu.fi/soteakatemia/yhteinen-aani-systeemisyys-kuntoutuksen-nakokulmasta/#comment-228

Suomen ammattikorkeakoulujen sosiaalialan koulutuksen verkosto SOAMK. 2016. Sosionomi (AMK) kompetenssit. Viitattu 19.8.2022. https://www.sosiaalialanamkverkosto.fi/sosiaalialan-tutkinnot-ja-kompetenssit/

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 6.6.2022. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. 2018. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet. Viitattu 12.5.2022. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK_IEEA_tyoryhman_muistio_250518.pdf

Vilen, M; Leppämäki, P; Ekström, L & Söderström, W. 2011. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY.

Wall, A. 2016. Caring for the patient with essential tremor. Caring for the patient with essential tremor. Nursing in Practice 88. 1-3. Viitattu 13.6.2022. https://www.nursinginpractice.com/cpd/caring-for-the-patient-with-essential-tremor/

Liite 1. Saatekirje

Hyvä lukija,

Olen Elina Kuittinen ja opiskelen Turun ammattikorkeakoulussa sosionomiksi. Teen opinnäytetyötä Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssiin liittyen yhteistyössä Parkinsonliiton kanssa. Työn tarkoituksena on saada tietoa kurssin vaikuttavuudesta. Tulosten avulla Parkinsonliitossa selvitetään essentiaalista vapinaa sairastavien tukitarpeita ja kehitetään heille tarjottavaa tukea ja palveluja.

Osallistujien kokemuksia selvitetään kyselyn avulla, joka on tämän viestin liitteenä. Kyselyn tarkoituksena on kartoittaa voimavaraviikonloppujen hyötyjä ja vaikutuksia essentiaalista vapinaa sairastaville. Olen kiinnostunut erityisesti sinun kokemuksistasi. Voit käyttää vastaamisessa tarvittaessa apuna ystävää tai perheenjäsentä.

Kyselyssä ei kerätä henkilötietoja eikä tuloksia voida yhdistää vastaajaan. Tietoja analysoidaan anonyymisti. Kysely sisältää monivalinta- sekä avoimia kysymyksiä. Kyselyn tulokset julkaistaan opinnäytetyön raportissa syksyllä 2022. Vastaan mielelläni kysymyksiin koskien opinnäytetyötä.

Toivon, että käytät aikaasi vastaamalla kyselyyn 6.5. mennessä. Lämmin kiitos osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin,

Elina Kuittinen

elina.kuittinen@edu.turkuamk.fi

Liite 2. Kyselylomake

Keveyttä ja voimaantumista arkeen -kurssi essentiaalista vapinaa sairastaville (12-13.11.2021 ja 9-10.4.2022)

Palautekysely kurssista.

Käytä avoimiin kysymyksiin vastaamisessa tarvittaessa apuna ystävää tai perheenjäsentä.

1. Minkä ikäinen olet?

- ◯ 18-30
- ◯ 31-40
- ◯ 41-50
- ◯ 51-60
- ◯ yli 61 vuotta

2. Sukupuoli

- ◯ Nainen
- ◯ Mies
- ◯ Muu

3. Kuinka kauan olet sairastanut essentiaalista vapinaa?

- ◯ 0-5
- ◯ 6-10
- ◯ 11-20
- ◯ 21-30
- ◯ yli 30 vuotta

4. Olen osallistunut

- ◯ Ensimmäiseen viikonloppuun 12-13.11.2021

- ◯ Toiseen viikonloppuun 9-10.4.2022
- ◯ Molempiin

Tavoitteet kurssille

5. Mitä odotuksia/tavoitteita sinulla oli kurssille? (mainitse ainakin kaksi asiaa)

_____
_____
_____
_____
_____

6. Toteutuivatko odotuksesi/tavoitteesi?

- ◯ Kyllä
- ◯ Ei
- ◯ Osittain kyllä

Vaikutukset elämänlaatuun

7. Onko kurssilla ollut myönteisiä vaikutuksia elämänlaatuusi?

- ◯ Kyllä
- ◯ Ei
- ◯ Osittain kyllä

8. Kuinka paljon arvioisit elämänlaatusi parantuneen kurssin jälkeen?

- ◯ 1 = Ei yhtään
- ◯ 2 = Jonkin verran
- ◯ 3 = En osaa sanoa
- ◯ 4 = Paljon

◯ 5 = Erittäin paljon

9. Kuinka paljon kurssilla on ollut myönteistä vaikutusta eri elämäsi osa-alueisiin?

	1 = ei yhtään	2 = jonkin verran	3 = en osaa sanoa	4 = paljon	5 = erittäin paljon
Jaksaminen	◯	◯	◯	◯	◯
Mieliala	◯	◯	◯	◯	◯
Liikuntakyky	◯	◯	◯	◯	◯
Sosiaaliset tilanteet	◯	◯	◯	◯	◯
Työ	◯	◯	◯	◯	◯
Harrastukset	◯	◯	◯	◯	◯

Kokemukset voimavaraviikonlopuista

10. Mitä menetelmiä, vinkkejä ja itsehoitovälineitä kurssi tarjosi sinulle? (ohjaajilta tai kurssilaisilta)

_____
_____
_____
_____
_____

11. Mitä menetelmiä, vinkkejä ja itsehoitovälineitä olet ottanut käyttöön?

_____
_____
_____
_____
_____

12. Mitä vaikutuksia käyttöön ottamillasi menetelmillä, vinkeillä ja itsehoitomenetelmillä on ollut elämääsi?

13. Sain kurssilla

- ◯ Vertaistukea
- ◯ Lisää tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä
- ◯ Itselle soveltuvia itsehoitomenetelmiä
- ◯ Henkilökohtaista ohjausta ja tukea elämääni
- ◯ Muuta, mitä? _____

14. Mikä oli parasta kurssilla? (mainitse ainakin yksi asia)

15. Jäitkö kaipaamaan jotain, mitä?

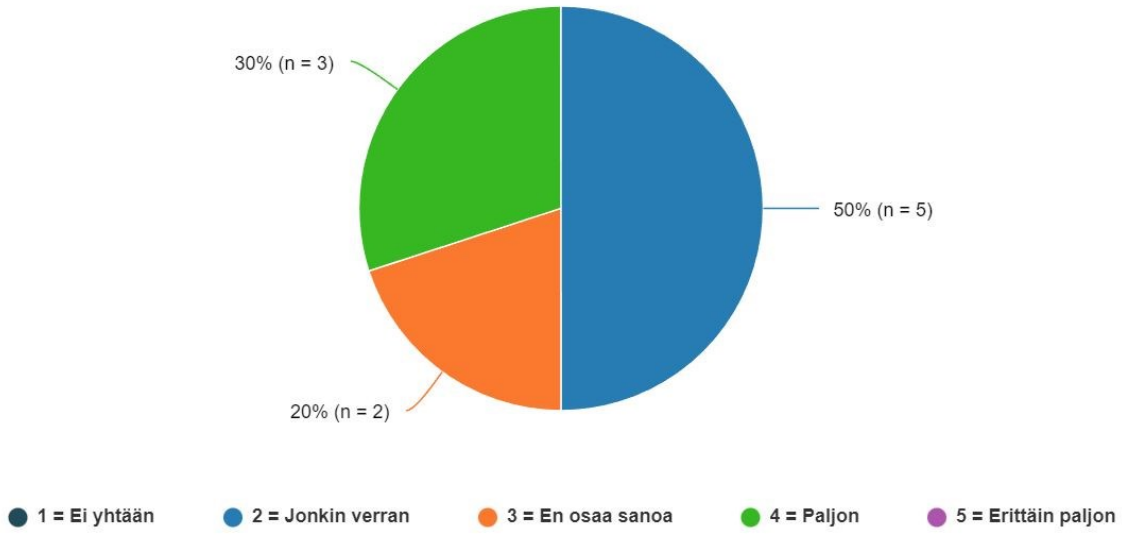
Pyydän vielä kuvailemaan

16. Miten essentiaalinen vapina vaikuttaa elämääsi tällä hetkellä?

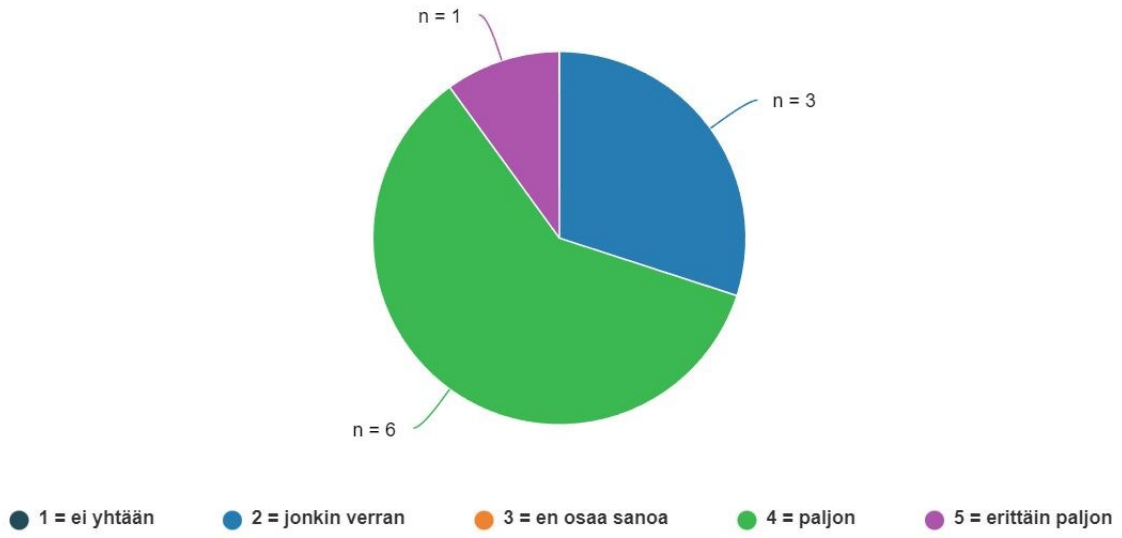
17. Tarvitsetko tukea arjessa? Millaista?

Lämmin kiitos vastauksistasi ja opinnäytetyöni tukemisesta!

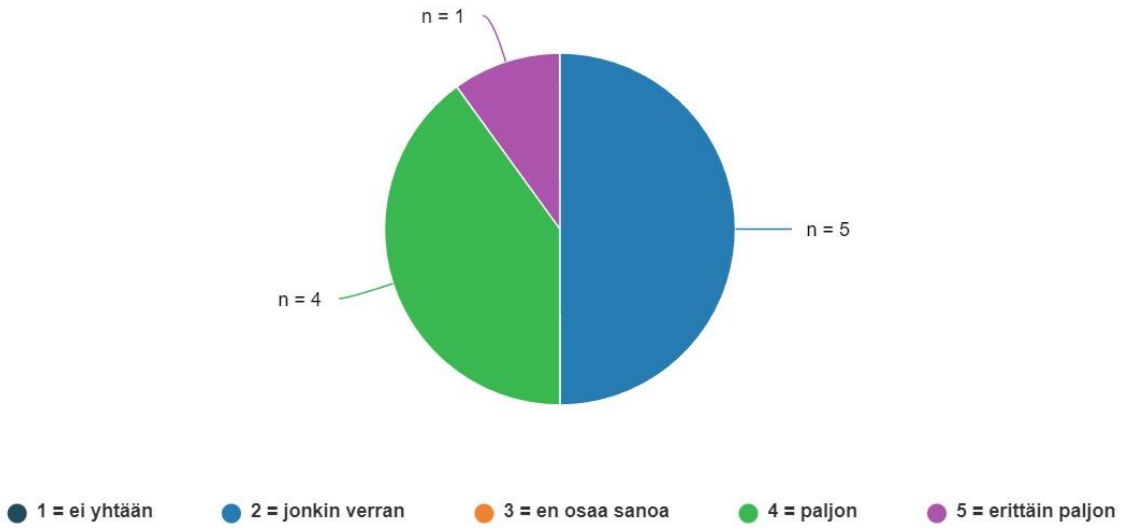
Kuviot



Kuvio 1. Myönteinen vaikutus elämänlaatuun.



Kuvio 2. Myönteinen vaikutus sosiaalisiin tilanteisiin.



Kuvio 3. Myönteinen vaikutus mielialaan.