



**Sopeutumista tukevien kurssien  
aikaansaamat arjen muutokset MS-tautia tai  
harvinaista neurologista sairautta sairastavilla**

Sanna Rantanen

OPINNÄYTETYÖ  
Syyskuu 2025

Terveystieteiden AMK

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Terveystenhoitaja AMK

Rantanen Sanna:

Sopeutumista tukevien kurssien aikaansaamat arjen muutokset MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavilla

Opinnäytetyö 35 sivua  
Syyskuu 2025

---

Pitkäaikaissairauden eri vaiheissa sopeutumisen tarve muuttuu, ja useat potilasjärjestöt tarjoavat kursseja tämän tueksi. Tässä opinnäytetyössä tutkittiin MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavien kokemuksia kurssien aikaansaamista muutoksista arjessa. Tutkittava aineisto saatiin Neuroliiton vuoden 2023 kerätyistä sopeutumista tukevien yöpymiskurssien seurantalautteista. Kurssit ovat vertaistuellisia ja ammattilaisohjattuja.

Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, millaisia muutoksia sopeutumista tukeville kursseille osallistuneet olivat saaneet alulle arjessaan. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa arkeen siirtyneistä muutoksista laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Tuloksista ilmeni, että kurssit olivat edistäneet osallistujien fyysistä aktiivisuutta, lisänneet oireiden tiedostamista ja tukeneet yksilöllisten toimintatapojen löytämistä. Kurssit olivat vaikuttaneet erityisesti asenteisiin, lisänneet myötätuntoa itseä kohtaan ja vähentäneet suorittamisen tarvetta. Vertaistuen kautta saatu sosiaalinen tuki näyttäytyi keskeisenä tekijänä muutosten käynnistymisessä.

Terveystenhoollon toimijat voivat saada tutkimuksesta tietoa potilasjärjestöjen tuottamasta työstä ja sopeutumista tukevien kurssien merkityksellisyydestä osallistujilleen.

---

Asiasanat: sopeutuminen, pitkäaikaissairaus, sopeutumista tukevat kurssit

## ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Public Health Nurse

RANTANEN SANNA:  
Everyday Life Changes Induced by Adaptation-Supporting Courses in Individuals  
with Multiple Sclerosis or Rare Neurological Disorders

Bachelor's thesis 35 pages  
September 2025

---

The need for adaptation evolves throughout the different stages of living with a chronic illness, and many patient organizations offer courses to support this process. This thesis examines the experiences of individuals with Multiple Sclerosis or rare neurological disorders regarding changes in everyday life initiated by participation in such courses. The research material was collected from feedback from Neuroliitto's 2023 adaptation support courses. These courses are peer-supported and professionally guided.

The study aimed to identify changes initiated in daily life by participants of the adaptation support course. The thesis aimed to produce new information about changes transitioning into everyday life through qualitative content analysis. The results showed improvements in physical activity, increased symptom awareness, and the development of personalized coping strategies. Notably, the courses influenced participants' attitudes, fostering greater self-compassion and reducing the pressure to perform. Peer support played a key role in initiating these changes. The findings offer healthcare professionals insights into the value of adaptation courses and their significance for participants.

Key words: adaptation, chronic illness, adaptation supporting courses

---

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	KÄSITTEELLINEN VIITEKEHYS .....	7
	2.0. Pitkäaikaissairaus .....	7
	2.1. Multippeliskleroosi ja harvinaiset neurologiset sairaudet.....	7
	2.2. Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen.....	8
	2.3. Ryhmämuotoinen ammatillisesti ohjattu vertaistuki.....	9
	2.3.1 Sopeutumista tukeva kurssitoiminta .....	12
	2.3.2 Neuroliiton tuottama sopeutumista tukeva toiminta .....	13
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JATUTKIMUSTEHTÄVÄ....	15
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT .....	16
	4.1. Aineiston hankinta.....	16
	4.2. Aineiston analyysi .....	17
5	TULOKSET .....	20
	5.1. Voimavarakurssit.....	20
	5.2. Parikurssit .....	23
	5.3. Perhekurssit .....	26
	5.4. Näkymättömät oireet -kurssit.....	27
6	POHDINTA .....	30
	6.1.Tulosten tarkastelu.....	30
	6.2. Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi.....	31
	6.3. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet .....	33
	LÄHTEET .....	37

## 1 JOHDANTO

Aikaisemmin potilasjärjestöillä oli vahva paikka kuntoutuksen tarjoajana. Vuodesta 2021 lähtien Kelan vetäytyttyä maksamasta kuntoutusrahaa ja matkakorvauksia järjestöjen tarjoamille sopeutumista tukeville kursseille, alettiin yhteiskunnallisesti muuttaa käsitteistöä niin, että kuntoutusta tarjotaan pääsääntöisesti Kela-rahoitteisesti ja sopeutumista tukevaa kurssitoimintaa potilasjärjestölähtöisesti. Järjestöjen sopeutumista tukeva kurssitoiminta on kohdennettu pitkäaikaisairaille. Se on ryhmissä tapahtuvaa, vertaistuellista ja ammattilaisohjattua toimintaa, jossa asiakas itse asettaa tavoitteet muutostoiveelleen. (Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskus 2025; Neuroliitto 2024.)

Kuntoutus pyrkii vaikuttamaan niin fyysiseen toimintakykyyn kuin myös ihmisen sitoutumiseen omahoitoon sekä osallistumisen mahdollisuuksiin (Autti-Rämö, 2021). Tässä työssä tutkitaan, millaisia asioita Neuroliiton sopeutumista tukevien kurssien osallistujat saivat alulle arjessaan kurssin jälkeen. Neuroliitto palvelee kurssitoiminnassaan MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavia. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta tietoa laadullisen sisällönanalyysin keinoin arkeen siirtyneistä muutoksista, sillä aikaisempaa tutkimustietoa ei ole saatavilla.

Kuntoutujan motivaatiolla on tärkeä merkitys muutosten aikaansaamiseksi. Sisäinen motivaatio on aina vahvempi vaikuttaja kuin ulkoinen palkkio. (Autti-Rämö, 2021; Jallinoja ym., 2007.) Sopeutumista tukevilla kursseilla sisäisen motivaation voidaan nähdä olevan vahva, sillä kurssilaiset ovat samaa pitkäaikaissairautta sairastavia tai ainakin oirekuvaltaan samankaltaisuutta tunnistavia. Kurssilaiset hakeutuvat vapaaehtoisesti ryhmään etsimään keinoja ja vertaistukea sairauden kanssa eläessään. Edelleen sopeutumista tukevan toiminnan voidaan katsoa olevan kuntouttavaa, kun kuntoutuksella ymmärretään yksilön kokonaisvaltaista toimintakyvyn ylläpitoa tai edistämistä, sosiaalista kuntoutumista unohtamatta. Kuntoutuminen on toimintaa, jossa asiakas itse määrittää omat realistiset saavutettavissa olevat tavoitteensa. Tavoitteisiin pääsemiseksi kuntoutuja hyödyntää

kaikkia omia voimavarojaan ja ympäristöään. Kuntoutuminen tähtää aina ihmisen elämänlaadun parantamiseen. (Autti-Rämö ym., 2022, s. 54.)

Sopeutumista tukevilla kursseilla osallistujat laativat omat ja ryhmän tavoitteet, ja niihin pääsyä tarkastellaan kurssin päätyttyä, viikko kurssin päättymisestä sekä kolmen kuukauden kuluttua seurantakyselyllä. Tämän opinnäytetyön aineisto on rajattu käsittämään vuoden 2023 yöpymiskursseilta kolmen kuukauden jälkeen saadut palautteet. Tässä työssä mielenkiinnon kohteena onkin tutkia, miten kursseilla saatu psykososiaalinen tuki ja saatu tieto vaikuttavat arjessa; siirtyvätkö ideat arkeen ja miten kurssilaiset kuvaavat mahdollisia kurssilta alkaneita muutoksia. Pohdintaosiossa tarkastellaan psykososiaalisen tuen mitattavuutta, sillä järjestöjen tekemän työn vaikuttavuutta on koettu vaikeaksi osoittaa.

## 2 KÄSITTEELLINEN VIITEKEHYS

### 2.1 Pitkäaikaissairaus

Pitkäaikaissairaus määritellään Tilastokeskuksen mukaan sairaudeksi, jonka kesto on vähintään kuusi kuukautta ja vaatii säännöllistä hoitoa tai seurantaa (Tilastokeskus, 2020). Pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa erilaisia toiminnanrajoitteita ja haasteita, jotka vaikuttavat sairastuneen arkisiin toimintoihin (Castanheira Pais & Menezes 2019).

Pitkäaikaissairaudessa on tyypillistä, että se on kestoaltaan pitkä ja ilman hoitoa se ei parane ja lisäksi tyypillistä on, että sairaus on läsnä loppuelämän ajan. (Compas ym., 2012). Suurinta osaa pitkäaikaissairauksista ei voida parantaa, mutta lääketieteen keinoin voidaan vaikuttaa taudin etenemiseen, oireisiin ja ennusteeseen. Lääketieteessä ei vielä täysin tunneta, miksi tasapainossa pysynyt sairaus voi äkillisesti vaikeutua, mutta osa riskitekijöistä on jo tiedossa. Kroonisten sairauksien vaikeusaste saattaa riippua myös sukupuolesta. (Haavisto 2011, s.18–19; Neuroliitto, 2024.) Pitkäaikaissairauden hoito on elämänmittainen prosessi. Hoidon tehokkuuteen vaikuttaa niin suhde hoitavaan tahoon kuin potilaan oma sitoutuminen sairautensa hoitoon. Väsyminen omahoitoon lisää riskiä pahenemisvaiheille. (Ryödi, ei pvm.)

### 2.2 Multippleliskleroosi ja harvinaiset neurologiset sairaudet

MS-tauti on etenevä keskushermoston tulehduksellinen neurologinen sairaus. MS-taudissa elimistön omat immuunijärjestelmät hyökkäävät omaa hermostoa vastaan. Virheellisesti toimiva immuunijärjestelmä vaurioittaa ensisijaisesti keskushermoston myeliiniä. MS-taudin kulku jaetaan stabiileihin vaiheisiin ja pahenemisvaiheisiin. Pahenemisvaiheissa sairastunut kokee voimakkaimmin erilaisia oireita. Pahenemisvaiheen jälkeen elimistö pyrkii korjaamaan vaurioita, kun tulehdus rauhoittuu. Tällöin voi koittaa pitkään ajanjakso ilman merkittäviä oireita. MS-taudille tyypillisiä ensioireita ovat näköhäiriöt ja raajoissa esiintyvät tuntohäiriöt. Sairauden syntymekanismia ei vielä täysin tunneta, vaikka puhkeamiselle

altistavia tekijöitä jo tiedetään, esimerkiksi Epstein-Barri virus. Tautiin sairastutaan yleisimmin 20–40-vuotiaana. Tautiin ei tunneta parannuskeinoa, vaikka viime vuosina on kehitetty useita keskushermoston tulehdusta hillitseviä lääkkeitä. Kyse on elämänikäisestä sairaudesta, jonka taudinkuva on hyvin yksilöllinen kunkin sairastuneen kohdalla. MS-tauti puhkeaa yleensä myöhemmin miehillä ja etenee usein nopeasti naisilla. (Neuroliitto 2024; Ruutiainen & Tienari 2006, s. 379–394.)

Harvinaissairauksiin luokitellaan kuuluviksi ne sairaudet, joiden prevalenssi eli esiintyvyys on alhainen. Tällöin tautia esiintyy korkeintaan viidellä henkilöllä kymmentätuhatta henkilöä kohden. Harvinaiset sairaudet ja vammat ovat usein geneettisiä, eteneviä ja ilmenemismuodoiltaan hyvin erilaisia. Harvinaisissa sairauksissa on paljon erilaisia oireyhtymiä tai vammoja, joiden vaikutus arjen toimintakykyyn on monimuotoista. (Harvinaiset verkosto, ei pvm.; Terveyskylä, ei pvm..) Neuroliiton kohderyhmään kuuluvat vain tietyt harvinaiset neurologiset sairaudet (Neuroliitto, ei pvm,a).

### **2.3 Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen**

Sairauteen sopeutuminen on psyykinen ongelmanratkaisua sisältävä prosessi, jonka myötä sairastuneen elämään tulee tasapainoa ja henkistä helpotusta. Sopeutumisprosessi sisältää uusien ratkaisujen löytämistä ja uudelleen suuntautumista. Sairastava voi käydä läpi prosessia myös ulkopuolisen ammattilaisen avustamana. (Pesonen 2011.) Sairastuminen pitkäaikaiseen tai jopa pysyväis-sairauteen on aina kriisi. Neurologiset sairaudet, kuten MS-tauti, tuovat mukanaan monenlaisia sopeutumisen haasteita. Diagnoosin saaminen voi tuntua ensin helpotukselta, varsinkin jos sen saamiseen on mennyt pitkä aika. Samanlaisesti voi herätä kysymyksiä siitä, miten voi elää niin, että sairauden vaikutukset elämänlaatuun olisivat mahdollisimman vähäiset (Järvikoski & Härkäpää 2014, s.139.) Erityisesti MS-potilailla todettiin henkisen hyvinvoinnin olevan huonoimmillaan juuri sairauden alkuvaiheessa (Kinos 2006, s.57). Epävarmuuden sietäminen nouseekin erityisen tärkeäksi taidoksi sairauden kanssa selviytymisessä (Isaksson & Ahlström 2008).

MS-potilaiden kohdalla fyysisen toimintakyvyn muutosten lisäksi koetaan usein kognitiivisia haasteita, pitkäaikaista stressiä, mielialan vaihtelua sekä elämänlaadun ja psyykkisen joustokyvyn, eli resilienssin heikkenemistä. Näistä erityisesti pitkään jatkunut stressi voi laukaista pahenemisvaiheen MS-taudissa. Psyykkisen joustavuuden kasvuun tulisikin kiinnittää huomiota, sillä se voi vaikuttaa psyykkiseen terveyteen merkittävästi. (Novak & Lev-Ari 2023). Vaikka etenevä sairaus aiheuttaakin suruprosessin, voi se työstettynä johtaa uudenalaiseen elämän arvostamiseen ja lisätä luottamusta tulevaisuuteen. Usein iso kriisi muuttaa tai vahvistaa ihmisen arvomaailmaa, ja suhtautuminen toisiin tulee myötätuntoisemmaksi. Mikäli henkilö jää vaille sosiaalista tukea ja ymmärrystä, ei suruprosessikaan pääse etenemään. Tällöin se aiheuttaa sairauteen sopeutumisen haasteita. (Isaksson & Ahlström 2008.)

## **2.4 Ryhmämuotoinen ammatillisesti ohjattu vertaistuki**

Ryhmäksi määritellään joukko ihmisiä, jotka ovat keskenään vuorovaikutuksessa sekä tunnistavat toisensa ja kokevat kuuluvansa ryhmään (Kalliola ym. 2010, s. 112). Ryhmämuotoinen vertaistuki toteutuu, kun ryhmässä olevia ihmisiä yhdistää jokin sairaus, vamma, häiriö tai asia ja heillä on tarve saada tukea ja apua tilanteeseensa. Usein sopeutumiseen tähtäävän vertaistukiryhmän muodostavat vertaiset sekä ryhmän ulkopuolinen ohjaaja. (Kantola 2014, s. 227.) Vertaistuelinen toiminta tähtää ihmisten auttamiseen ja hyvinvoinnin parantamiseen. Ammatilainen toimii ryhmässä ammattitaitoonsa nojaten ja vertaiset omien kokemustensa perusteella. Ammatilainen auttaa ja tukee ryhmäläisiä ikään kuin ulkoa ja vertaiset kokemustiedollaan sisältäpäin. Vertaistuki voidaan määritellä muutosprosessiksi, jonka kautta ihminen voimaantuu ottamaan vastuuta omasta elämästään. Onnistuneet kokemukset ryhmässä voivat vaikuttaa myönteisesti ryhmän jäsenen elämään. (Mikkonen & Saarinen 2018, s. 187–189; Kalliola ym. 2010, s. 112.)

Ammatillisesti johdettu vertaistuki ei ole aina terapiaa, vaikka siihen saattaa sisältyä terapeuttisia piirteitä. Vertaisryhmätoimintaan liitetään toimintaperiaatteena ehdoton luottamuksellisuus ja ryhmäläisten kunnioittaminen. Vertaisryhmätoimintaa järjestävät erilaiset järjestöt, julkiset sekä yksityiset toimijat. Ammatilainen voi olla ohjaamassa niin sanottua julkis- tai järjestötaustaista vertaistuki-toimintaa. (Mikkonen & Saarinen 2018, s. 187–189.) Sopeutumista tukevilla kursseilla vertaisuus tapahtuu ammatilaisen ohjaamassa ryhmässä. Ryhmädynamiikka on keskeisin ja tärkein psykososiaalisen tuen kokemukseen vaikuttava tekijä. Vertaistuen kokeminen itseään vahvistavaksi ja auttavaksi perustuu monilaisiin ryhmäilmiöihin, joissa ryhmänohjaajan rooli ja ammattitaito korostuvat. Sisäisesti motivoitunut ryhmä on kollektiivisesti kiinnostunut ymmärtämään ja oppimaan uutta käsiteltävän aiheen ympärillä. Havainnot ja uusien oivallusten saaminen synnyttävät halun muutokseen ja kasvattavat vertaisryhmäläisen vastuuta omasta itsestään. Ryhmäläisen henkilökohtainen muutostavoite voi muotoutua koko ryhmäprosessin ajan. Vertaistuen saamisen onkin todettu olevan keskeinen tekijä ihmisen voimaantumisen omassa elämäntilanteessaan. (Kantola 2014, s. 229–230; Streng 2014, s.340–341.)

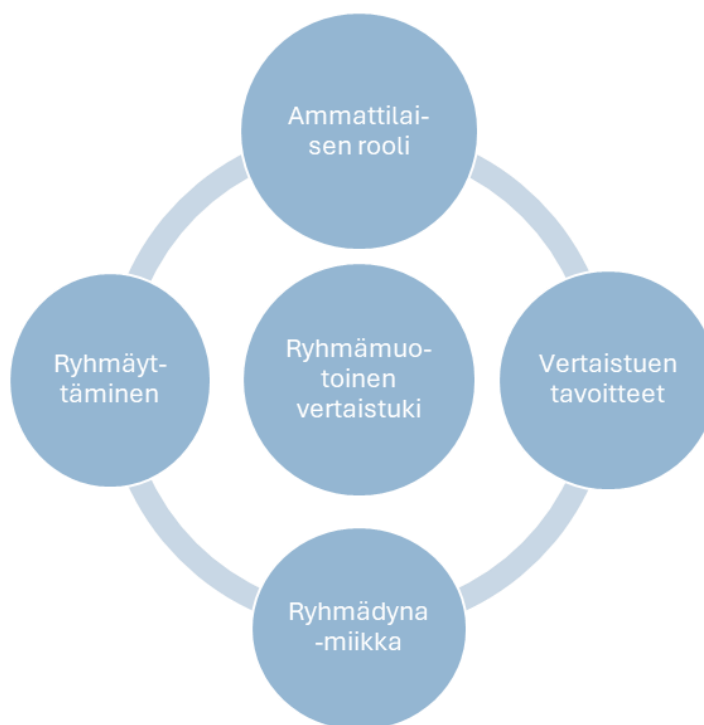
Vertaistuen tarpeen on todettu korostuvan, mitä vahvemmin MS-tauti oireilee. Vertaistuesta hyötyvät niin sairastavat kuin myös heidän perheenjäsenensä. Vertaistuki onkin todettu olevan merkittävässä asemassa MS-tautiin sopeutumisessa sekä psykososiaalisen hyvinvoinnin kannalta. (McCabe, ym., 2015.) Vertaistuen etuuksiin voidaan katsoa kuuluvan tietynlainen vapaus puhua asioistaan. Sairastavan ei tarvitse olla huolissaan läheisensä suhtautumisesta eikä kannatella häntä, vaan ryhmässä saadut ohjeet ja palautteet otetaan vastaan paremmin, kun joku toinen on jo kokeillut niitä henkilökohtaisessa elämässään. Ryhmämuotoisessa vertaistuessa ikään kuin ollaan antamassa ja saamassa samanaikaisesti. (Järvikoski & Härkäpää 2014, s. 123–124.)

Ryhmässä koettu hyväksyntä omana itsenään vahvistaa yksilön omaa itsensä hyväksymistä, niin että näkee omat piirteensä hyväksyttävänä ja merkityksellisinä. Mitä enemmän ihminen pystyy olemaan omaa itsensä, sitä paremmaksi hän tuntee olonsa. Psykkisesti turvallinen ryhmä tukee ihmisen parhaiden puolien esille

tuloa ja vahvistaa osallistujan itsetuntoa. Turvallisessa ryhmässä voi oppia arvostamaan itsessä puolia, joita itse on saattanut pitää puutteellisina. Tällainen ryhmä saattaa rohkaista kokeilemaan uutta, jota ei ole aikaisemmin uskaltanut. Kokemus kipeiden asioiden jakamisesta hyväksyvässä ilmapiirissä syventää ryhmäläisten keskinäistä jäsenten hyvinvoinnista välittämistä ja toistensa kunnioittamista. (Aalto 2002, s. 8–9,14–15; Kalliola ym. 2010, s. 92.)

Ryhmämuotoiseen vertaistukeen liittyy tiiviisti käsite ryhmäyttäminen. Ilman ryhmän ryhmäytymistä ei saavuteta luottamuksellisen jakamisen tilaa. Ryhmäyttämisessä ohjaaja ohjaa toiminnallisiin tehtäviin prosessia, jossa turvallisuuden tunne ryhmässä kasvaa. Ryhmäyttäminen sitouttaa jäsenet ryhmään ja samalla se edesauttaa ryhmän asettamiin tavoitteisiin pääsyä. Keskeistä on ajatusten purkaminen, jossa keskustellaan ryhmän jäsenten tunteista ja kokemuksista kulloisenkin tehtävän jälkeen. Vertaistuellisella jakamisella edesautetaan ryhmän prosessia. (Aalto 2002, s. 26–27; Kalliola ym. 2010, s. 112.)

Kuva 1. Ryhmämuotoiseen vertaistukeen vaikuttavat tekijät.



### 2.4.1 Sopeutumista tukeva kurssitoiminta

Sopeutumisvalmennus kuntoutusmuotona on tunnettua (Järvikoski & Härkäpää 2014, s.139), mutta tästä termistä johdettua käsitettä, sopeutumista tukeva toiminta, ei tunneta vielä niin laajasti. Termi on otettu käyttöön potilasjärjestöissä, kun kuntoutuksen kentällä olevien termien tarkentamisen tarve syntyi. Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskuksen myöntämällä varoilla tuetussa toiminnassa ei saanut enää käyttää sanaa sopeutumisvalmennus, joka on kuntoutusta. Kuntoutusta tuotetaan julkisella rahoituksella, ja väärinkäsitysten välttämiseksi uusi termi, sopeutumista tukeva toiminta, tuli voimaan 2021 vuoden alusta. (Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskus, ei pvm.) Sopeutumista tukeva kurssitoiminta on rahoittajan linjauksen mukaista vertaistuellista kurssitoimintaa.

Sopeutumisen tarpeen katsotaan olevan jatkuvaa, sillä sairauden eteneminen tai siihen liittyvät haitat muuttavat elämäntilannetta (Järvikoski & Härkäpää 2014, s.139). Potilasjärjestöt voivat määritellä itse kenelle sopeutumista tukeva kurssitoiminta suunnataan, ja sopeutumista tukeville kursseille hakevien sopeutumisen tarvetta kartoitetaan hakulomakkeella. Sopeutumista tukeva kurssitoiminta on ryhmämuotoista toimintaa, joka sisältää kuntoutuksen piirteitä.

Ryhmä soveltuu sairaudesta tiedon jakamisen lisäksi taitojen sekä selviytymiskeinojen harjoitteluun. Kursseilla muodostettu ryhmä moninkertaistaa saadun tuen ja niissä voidaan hyödyntää ammattilaiselta saadun tuen lisäksi ryhmän jäsenten kokemuksia. Sopeutumista tukevassa kurssitoiminnassa käytetään myös neurologisessa kuntoutuksessa käytettyä psykoedukaatiota, joka on ohjaajien kautta jaetun tiedon ja oireiden hallinta- ja käsittelykeinojen opettelua. (Salminen & Kinnunen 2022, s.374., Kallio 2022, s.350–351.) Sopeutumista tukevilla kursseilla käytetään paljon erilaisia taideilmaisun muotoja. Taideilmaisun muotoina voivat olla esimerkiksi tanssi, kirjoittaminen, maalaaminen tai käsillä tekeminen. Nämä edesauttavat osallistujan itseilmaisukykyä sekä vahvistavat uusien oivallusten tekemistä (Mäki ym. 2022, s.381).

Erytyisesti MS-taudin hoidossa on keskitytty pahenemisvaiheiden ehkäisyyn ja taudin hidastamiseen. Mutta vähemmälle huomiolle ovat jääneet ns. psykologiseen terveyteen liittyvät asiat. Erytyisesti vahvan resilienssin on osoitettu olevan

yhteydessä koettuun terveyteen ja hyvinvointiin. (Novak & Lev-Ari 2023). Sopeutumista tukevilla kursseilla voidaan vaikuttaa juuri tähän osa-alueeseen, kurssilaisten voimaantumiseen ja psyykkisen joustokyvyn eli resilienssin rakentamiseen, jolloin heillä on enemmän kykyä kohdata pitkäaikaissairauden tuomia haasteita.

#### **2.4.2 Neuroliiton tuottama sopeutumista tukeva toiminta**

Neuroliiton sopeutumista tukevat kurssit on suunnattu MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastaville. Sopeutumista tukevat kurssit kohdennetaan ensisijaisesti heille, jotka ovat hiljattain sairastuneita, ja selviävät itsenäisesti kurssiolosuhteissa. Osalle kursseja voi osallistua läheisen tai perheen kanssa. Kursseille hakeminen ei edellytä Neuroliiton jäsenyyttä. Neuroliitto tuottaa vuosittain noin 30 sopeutumista tukevaa kurssia, joista keskimäärin puolet toteutuu yöpymiskursseina eri puolella Suomea. Yöpymiskurssien kesto on kolmesta viiteen vuorokautta. Avomuotoisilla kursseilla ei yövytä ja ne ovat ilmaisia osallistujilleen. Kurssien tarkoitus on tukea sairastavan toimintakykyä ja edistää elämänlaatua eri elämäntilanteissa. (Neuroliitto, ei pvm., b; Neuroliitto 2024).

Kursseille haetaan sähköisen hakulomakkeen kautta. Sopeutumista tukevat kurssit ovat teemoitettuja. Osa kursseista kohdistuu sairauden oireiden ympärille. Esimerkiksi näkymättömien oireiden äärellä ollaan Uupumus ja toimiva arki -kursseilla. Yksi tavallisimmista MS-taudin oireista onkin epätavallinen uupumus, josta suurin osa sairastavista kärsii jossakin kohtaa sairauttaan (Gilio ym., 2022). Osa kursseista keskittyy kurssilaisten voimavarojen vahvistamiseen ja minäpystyvyyden tukemiseen. Pari- ja perhekursseilla ovat mukana sairastavan läheinen tai perheenjäsenet.

Kurssilaisia autetaan tunnistamaan ja löytämään uusia voimavaroja ja hyödyntämään niitä mielekkään arjen rakentamisessa. Tärkeänä aiheena jokaisella kursilla on sopeutumisen eri vaiheet. Sosiaalinen tuen tiedetään tuottavan psyyk-

kistä hyvinvointia, edistävän sopeutumista ja vähentävän pitkäaikaiseen sairauteen liittyvää masennusta. (Lehto & Järnstedt, 2000, viitattu lähteessä Järvikoski & Härkäpää, 2014, s.122). Kurssit perustuvat tavoitteelliseen ryhmämuotoiseen vertaistukeen. Kurssilaiset hyödyntävät vertaistukea jakamalla kokemuksiaan ja saamalla uusia ideoita ja oivalluksia toisilta samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta. (Neuroliitto 2024).

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JATUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää, millaisia muutoksia sopeutumista tukevalle kurssille osallistuneet kurssilaiset ovat saaneet alulle arjessaan.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa laadullista tietoa siitä, mikä on kurssien vaikutus osallistuneiden arjessa. Sopeutumista tukevasta kurssitoiminnasta ei löydy laadullisia tutkimuksia, jotka avaisivat, millaisia muutoksia voi lähteä käyntiin lyhyelläkin interventiolla sairastuneen elämässä. Tutkimus antaa uutta tietoa ja voi antaa viitteitä sopeutumista tukevan toiminnan kehittämiseen. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää myös terveydenhuollon ammattilaisten ohjauksessa pitkäaikaissairauteen sairastuneiden parissa.

Tutkimuksessa sisällönanalyysi tehtiin seurantakyselyn vastauksista. Tutkimuskysymykset olivat: **Minkä muutoksen olet saanut alulle arjessasi? Kuvaile konkreettisia elämäntapamuutoksia, jotka saivat alkunsa kurssilta?**

## 4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

### 4.1. Aineiston hankinta

Tutkittava aineisto saatiin Neuroliiton vuoden 2023 kerätyistä sopeutumista tukevien yöpymiskurssien seurantapalautteista. Sopeutumista tukevien kurssien palautteet kerätään viikon ja kolmen kuukauden päästä kurssilla olosta. Kolme kuukautta kurssin toteutumisesta seurantapalautteessa on mukana avoin kysymys: Minkä muutoksen olet saanut alulle arjessasi? Kuvaile konkreettisia elämäntapamuutoksia, jotka saivat alkunsa kurssilta? Nämä kysymykset valikoituivat tämän opinnäytetyön tekijän kiinnostuksen kohteeksi. Kysymyksen vastaukset suodatettiin Webropol ohjelmistolla, jolloin vastaajien anonymiteetti säilyi, koska heidän tunnistetietojaan ei kysytä palautelomakkeella. Lomake lähetettiin sähköpostitse, ja siihen vastattiin lähetetyn linkin kautta.

Avoimen kysymyksen vastaukset kerättiin yhteensä kahdeksaltatoista yöpymiskurssilta. Vastaukset muodostettiin tekstitiedostoiksi, josta tehdään sisällönanalyysi teemoittelun avulla. Vastaukset olivat täysin anonymoituja, eikä avoimista vastauksista pystytty tunnistamaan kirjoittajaa.

Kolmen kuukauden päästä kurssista saatu vastausprosentti oli keskiarvoltaan 61 %. Kursseille osallistui kaikkiaan 182 henkilöä, joista 111 henkilöä vastasi tutkimuksen kohteena olleeseen avoimeen kysymykseen. Luokiteltavia alkuperäisilmauksia kertyi kaikkiaan 127.

Tutkijaa kiinnosti myös vastausten vaihtelu eri kurssimuotojen välillä. Kurssimuotojen osalta tehtiin sama jaottelu kuin Neuroliitto tekee kurssitoiminnan esittelysään. Tutkittaviksi muodostui neljä kurssityyppiä: voimavarakurssit, pari- ja perhekurssit sekä näkymättömien oireiden kurssit. Tutkimuksessa haluttiin lisäksi

tarkastella, olivatko kuvatut elämäntapamuutokset erilaisia eri kurssiteemojen välillä. Muun muassa perhe- ja parikursseille osallistutaan läheisen kanssa. Suurin osa toteutetuista kursseista oli yksilökursseja (14 kurssia).

## **4.2. Aineiston analyysi**

Tässä työssä tutkimusmetodiksi valikoitui laadullinen tutkimus. Kvalitatiivinen tutkimusote sopii kokemuksellisen tiedon analysointiin. Laadullisessa tutkimusaineistossa kuvataan todellista elämää ja vastausten moninaisuus on tyypillistä. Tutkijan tarkoitus on tuoda esille kokemusta ja luoda uudenlaista kuvaa koetusta todellisuudesta. (Hirsjärvi ym. 2009, s.161, 164.) Kvalitatiivinen tutkimus sisältää suuren joukon erilaisia lähestymistapoja, ja osittain lähestymistavat voivat olla myös päällekkäisiä. Tässä työssä laadulliseen menetelmään on yhdistetty määrällinen taulukko kuvaamaan kunkin kurssimuodon pääluokkien ilmausten määrää.

Tutkimuksessa nojaututaan induktiiviseen logiikkaan, jossa lähdetään liikkeelle tutkimusongelman muotoilusta ja aineiston keräämisestä. Aineisto on saatu valmiiksi koottuna vuoden 2023 kurssipalautteista. Induktiiviselle logiikalle on tyypillistä etsiä yleistämismahdollisuuksia aineistosta. Sen jälkeen voidaan suorittaa teorisointia muiden tutkimusten tuloksiin.

Tässä työssä käytetään teemoittelua. Teemoittelussa on kyse aineistosta paikannettavien aiheiden teemojen luettelointi. Niiden tulee olla tutkimusongelman kannalta olennaisia. (Eskola & Suoranta 2008, s. 174–180). Teemoittelu on yksi sisällönanalyysin muoto ja sopii laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmäksi. Analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia aineistosta nousevia aiheita tai asioita, jotka ovat yhteisiä useassa vastauksessa ja tätä kutsutaan teemoitteluksi. Tärkeintä on, että teemat nousevat tutkittavasta aineistosta analyysin tuloksena eikä niinkään tutkijan ennakoilta asettamien käsitysten mukaan. (Kallinen & Kinnunen 2021; Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 92–93; Hirsjärvi & Hurme 2010, s. 173.)

Laadullisen tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä, ja aineistosta tehty analyysi on tarkka sanallinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Tavoitteena on informaatioarvon lisääminen tutkittavasta aineistosta sekä tuottaa tekstiaineistosta selkeä ja yhtenäinen kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 91, 108.) Tutkijan vastuulla on kategorioiden luominen tekstiaineiston pelkistämisen jälkeen. Samansisältöisiä alakategorioita yhdistämällä päästään luomaan yläkategoriat. Lukijalle avataan tämänkaltaisessa sisällönanalyysissä tekstisisältöä usein kirjoittamalla sitaatteja, jotka antavat viitteitä, miten kategorioihin on päädytty. (Tuomi & Sarajärvi 2018, s.101–102; Kallinen & Kinnunen 2021.)

Sisällönanalyysissä tehtiin aineiston pelkistämistä ja kategorioiden luomista. Käytyäni aineistossa olevat avoimet vastaukset useaan kertaan läpi, päädyin erottelemaan ilmaukset, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Vastauksista alkoi hahmottaa teemoja, jotka toistuivat. Pyrin selvittämään, mitä aineisto kertoi tutkimuskysymyksestä. Alkuperäisilmauksista tehtiin pelkistetty ilmaus, ilmaukset luokiteltiin alaluokkiin ja alaluokista muodostui pääluokkia. Esimerkiksi parikursseilla toistui useasti kuuntelemisen lisääntyminen pariskuntien välillä. Alkuperäisilmaisuna ollut lause arkeen tulleesta muutoksesta oli esimerkiksi tällainen "Kuuntelemme enemmän toisiamme ja otamme toisiamme enemmän huomioon". Pelkistettyinä ilmaisut olivat "enemmän kuuntelua" ja "toisen huomiointi". Pelkistetyt värikoodattiin ja alaluokiksi muodostuivat "vuorovaikutus" ja "huomiointi". Alaluokista havaitut teemat kuuntelun lisääntyminen, puhuminen, keskustelun lisääntyminen ja vuorovaikutus muodostuivat pääluokaksi "vuorovaikutuksen lisääntyminen". Toisen huomiointiin liittyviä ilmaisuja oli myös useita ja pääluokaksi syntyi "toisen huomiointi". Opinnäytetyössä laskettiin ilmausten määrä, kuinka monta ilmaisua tuli kunkin pääluokan alle ja nämä näkyvät tulososiossa kuvina.

Kustakin kurssityypistä luotiin taulukko, jossa alkuperäisilmausten pelkistämisen jälkeen ilmauksia koodattiin väreillä ja luotiin pääluokat, ja voimavarakurssien kohdalla pääluokkia vielä yhdistettiin. Aineistossa olleet alkuperäisilmaukset olivat sen verran suppeita, että pääluokkiin päädyttiin varsin pian, koska aineistoa

ei voi pakottaa sen enempää kuin se mielekkäällä tavalla luonnistuu.

Apuna käytettiin AI Copilot ohjelmaa. Tutkijan vastuulla oli sitaattien läpikäyminen yksityiskohtaisesti ja alkuperäisilmaisujen pelkistäminen. Alaluokissa kartoitettiin yhtenäiset teemat ja lopulta muodostettiin ilmaisuja kuvaavat pääluokat. Sisällyksenalyysin lisäksi kustakin kurssimuodosta tehtiin kvantifioitu taulukko. Taulukot kuvaavat, kuinka monta saman teemaista pääluokkaa kustakin tarkastellusta kurssimuodosta löytyi. Aineistosta ei selvinnyt vastaajien sukupuoli eikä ikäkauma.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Voimavarakurssit

Vuonna 2023 voimavarakursseja järjestettiin yhteensä 12 ja osallistujia näillä kursseilla oli yhteensä 111 kurssilaista. Kaikilta voimavarakursseilta saatiin kolmen kuukauden seurantakyselyyn vastauksia yhteensä 56, joista kolme ei sisältänyt mitään muutosta arjessa. Alkuperäisilmauksia oli 71, joista teemoittelun avulla luotiin pääluokat. Voimavarakurssien seurantavastaukset olivat 50 % kokonaisaineistosta (n=111). Arkeen siirtyneet muutokset liittyivät muodostuneisiin kuuteen pääluokkaan: harrastustoimintaan osallistuminen, pysähtyminen ja luonnosta nauttiminen, liikkuminen osaksi arkea, itsensä arvostaminen, uudet ystävyyssuhteet, ja konkreettiset muutokset arjessa.

Eniten ilmaisia kertyi pääluokkaan harrastustoimintaan osallistuminen. Kurssilaiset olivat aloittaneet tai päättäneet kokeilla uusia harrastuksia. Tämä oli tuonut luottamusta omiin taitoihin, ja useampi oli aloittanut erilaisia omia taideprojekteja. Osalla harrastaminen tarkoitti aktivoitumista, ja oli ilmoittauduttu esimerkiksi kansalaisopiston kursseille. Tässä luokassa näkyi myös taide itseilmaisun välineenä. Arjessa oli saatettu aloittaa kirjoittaminen, piirtäminen tai taidekurssille osallistuminen.

*”Minun on helpompi tarttua kynään. Kurssin aikana minulle konkretisoitui se, kuinka paljon saan mielelleni virkistystä ja arkeeni uutta ulottuvuutta, kun raivaa tilaa kirjoittamiselle. Kirjoittamisen hyvätekevät vaikutukset kannattelevat minua arjessani ja mieleni askaroi uusien tekstien kirjoittamisen parissa.”*

*”Taide omassa arjessa on saanut enemmän jalansijaa.”*

Pysähtyminen ja luonnosta nauttiminen sisälsivät ilmaisuja, joissa kurssilaiset kuvasivat muuttunutta tapaa olla luonnossa. Kurssilaiset kuvasivat, miten luonnossa liikkumisen tapa oli muuttunut kiireettömämmäksi, ja miten he olivat oppineet rentoutumaan ja rauhoittumaan luonnossa. Rauhoittuminen sisälsi ilmaisuja muuttuneesta tavasta havainnoida luontoa ja muutoksesta olla suorittamatta tekemisiään. Kurssilaiset kuvasivat rentoutumisen oppimista ja kuinka olivat oppineet vähentämään stressiä. Rauhoittuminen oli parantanut joidenkin vastaajien yleistä hyvinvointia.

*”Tulee enemmän pysähtyä luonnon äärelle ja keskittyä siellä oleviin asioihin.”*

*”Luonnossa pysähtymisen arvostus, Eli kurssilla opittu ns. päivän reissu pienillä eväillä on otettu käyttöön.”*

*”Mennä luontoon suorittamatta mitään. Pysähtyä ja olla hetki ajattelematta mitään, tai kuulostella mitä kropalla tänään kuuluu.”*

Monella vastaajista liikkumisen tapa oli muuttunut ja aikaisempaan muutos näkyi siinä, että liikkuminen oli tullut osaksi arkea. Kurssilaiset olivat alkaneet keskittyä myös fyysiseen hyvinvointiin. Uusina aloitettuina asioina oli mainittu vesijumppa, uiminen, venyttely, säännöllinen ulkoilu, kävely ja monipuolisempi liikunta. Osalle arkeen seurannut muutos oli liikunnan tuleminen osaksi omaa arkipäivää.

*”Kurssilla tajusin, että voin kokeilla uusia juttuja joka kuukausi ja sekin on säännöllistä liikuntaa.”*

*”Olen tietoisesti alkanut parantaa omaa liikkuvuutta. Tunnen innostusta, kun opin vaikka jonkin uuden liikkeen tai koen vahvistavani tasapainoani. Oloni on itsevarmempi ja luottavaisempi. Tunnen merkityksellisyyttä.”*

Itsensä arvostaminen pääluokkaan kuuluneet ilmaisut koskettivat itsemyötätuntoa ja itsensä arvostamista uudella tavalla. Pääluokka sisälsi ilmaisut myös sairauden hyväksymisestä. Kurssin jälkeisenä muutoksena kuvattiin hetkessä elämisen taidon opettelu, positiivisuuden lisääntyminen, omien rajojen parempi tunnistaminen sekä muutokset suorituskeskeisestä ajattelutavasta rennompaan asenteeseen. Eräs kurssilainen kuvasi muutokseksi oppimiskokemuksensa, miten pienistä asioista voi saada iloa elämäänsä.

*”Lisännyt pieniä iloa ja energiaa tuovia hetkiä omaan elämään. Havainto että jokin pienikin asia arjessa voi olla vaikutuksiltaan suuri. Muistaa ottaa omaa-aikaa.”*

*”Yksi asia kerrallaan’, opin kurssilla, etten ole sen vähempää ihmisenä vaikken jaksa asioita kuten ennen.”*

Uudet ystävyysuhteet sisälsi ilmaisut sosiaalisesta tuesta sekä vertaistuesta. Vertaistuen koettiin antaneen voimia jaksaa omaa arkea paremmin. Osalla sosiaalinen aktiivisuus oli lisääntynyt kurssin myötä, ja oli löydetty iloa asioiden jakamisesta muiden kanssa. Kurssin jälkeen kurssilaiset olivat voimaantuneet yhteydenpidosta toisiinsa ja kursseilta oli saatu uusia ystäviä.

*”Todella aktiivista viestittelyä watsapissa. Siellä voimme kertoa omista jutuista, niin hyvistä kuin huonoistakin päivistä. Aina siellä joku, yleensä kaikki, tsemppaa huonona päivänä, aina otetaan osaa niin hyviin ja iloisein elämäntilanteisiin, kuin huonoihinkin.”*

*”Ihanaa, että meillä oli niin hyvä ryhmä. Ollaan edelleen aktiivisesti wa-viestein tekemisissä. Vertaistuen merkitys on lisääntynyt 😊”*

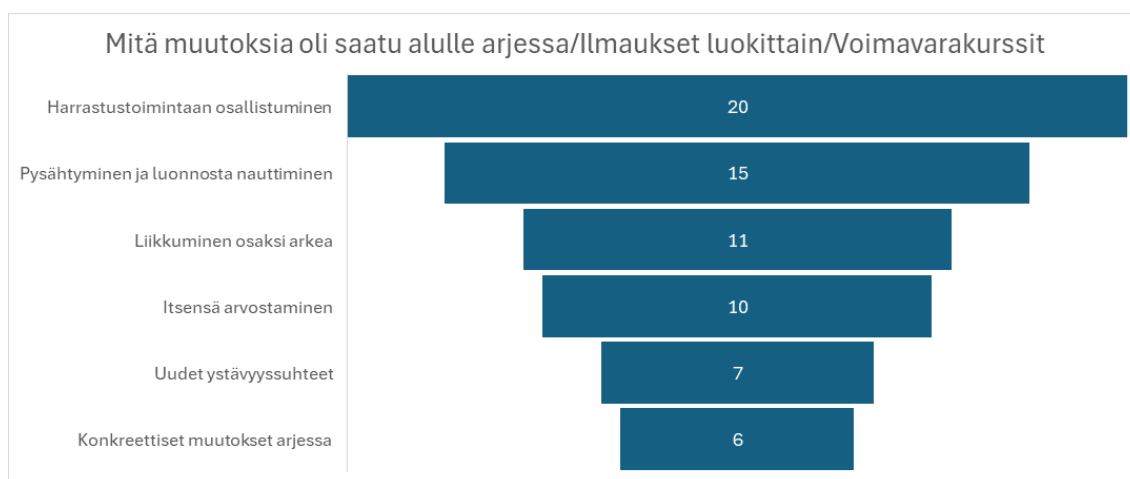
Konkreettiset muutokset arjessa sisälsivät ilmauksia, joissa oli viety keskeneräisiä asioita eteenpäin tai otettu puheeksi esimerkiksi työelämän sopeuttaminen. Kurssilta oli saatu rohkeutta ja kannustusta puhua sairaudesta omalla työpaikalla.

*“Hain lyhennettyä työaikaa ja sain sen.”*

*“Sain puhuttua omaan jaksamiseen liittyvistä ajatuksista suuremmin oman lähiesimiehen kanssa, ja sitä on huomioitu työssäni aikaisempaa paremmin.”*

Kuva

2.



## 5.2. Parikurssit

Vuonna 2023 toteutettiin kolme parikurssia, joille osallistui yhteensä 36 kurssilaisista. Kolmen kuukauden päästä lähetettyyn seurantakyselyyn saatiin 24 vastausta, joissa oli tutkimuskysymykseen liittyviä alkuperäisilmauksia yhteensä 32. Teemoittelu tuotti viisi pääluokkaa, jotka havaittiin toistuvan useissa vastauksissa. Pääluokiksi muodostuivat: vuorovaikutuksen lisääntyminen, toisen huomiointi, yhteisen ajan arvostus, luottamuksen vahvistuminen ja omat valinnat.

Keskustelut, puhuminen ja kuuntelu mainitaan viidessätoista vastauksessa, joista pääluokaksi muodostui vuorovaikutuksen lisääntyminen. Tämä näkyi konkreettisesti kuuntelun, puhumisen ja kommunikoinnin laadussa. Keskustelut olivat lisääntyneet ja syventyneet. Pariskunnat kokivat puhuvansa niin sanotusti oikeista asioista sekä saaneensa rohkeutta ja avoimuutta. Pariskunnat puhuivat enemmän tunteista ja menneistä asioista, joiden jakaminen auttoi toisen paremmassa ymmärtämisessä sekä luottamuksen rakentamisessa.

*"Puhumme enemmän. Oikeista asioista."*

*"Keskustelut sairauteen liittyvistä asioista ovat lisääntyneet."*

*"Kuuntelen enemmän puolisoa ja pyrin huomioimaan hänen toiveitaan tai ainakin reagoimaan. Olen yrittänyt puhua enemmän, miltä minusta tuntuu"*

Toisen huomiointi mainittiin yhdeksässä vastauksessa. Pariskunnat kokivat löytäneensä uusia tapoja huomioida toisiaan, olivat herkempiä puolisonsa tarpeiden huomioimiseen ja osa koki, että olivat oppineet paremmin huomioimaan toista arjessa. Yhdessä vastauksessa tuli esille arjessa toisen fyysinen koskettaminen.

*"Tiedostan paremmin, mitä sairastava puolisoni haluaa ja kuinka voin olla hänelle paremmin avuksi. Yhteistä tekemistä ja huomioimista on lisätty."*

*"Sai myös keinoja, miten huomioida parisuhdetta vielä paremmin arjessa."*

*"Kosketamme toisiamme, ihan oikeasti. Kolmesti päivässä vähintään :)."*

Yhteinen tekeminen mainittiin tärkeänä parisuhdetta vahvistavana tekijänä. Pääluokaksi muodostui yhteisen ajan arvostus, joka mainittiin aivan erityisesti kol-

messa vastauksessa. Konkreettinen muutos arjessa näyttäytyi tietoisena yhdessä olona ja tekemisenä. Vastauksissa mainittiin yhteisen harrastuksen löytäminen ja joku mainitsi yhdessä sohvalla oleskelun.

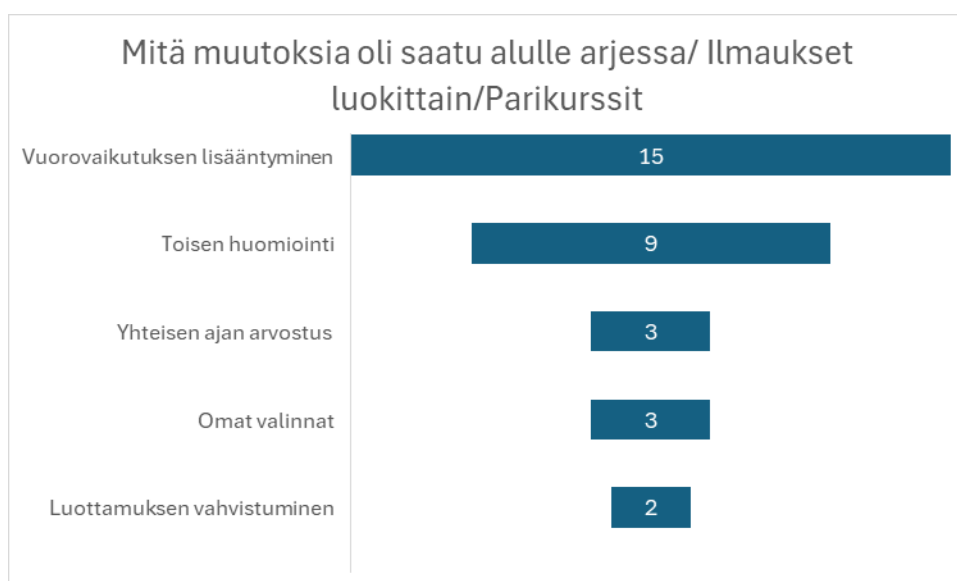
*”Yhteistä tekemistä. Mm. Ruuanlaittoa ja kommunikointia. Yhteisen harrastuksen löytäminen.”*

Omiksi pääluokikseen muodostuivat luottamuksen vahvistuminen ja omat valinnat. Luottamuksen rakentumisen ja vahvistumisen mainitsi kaksi vastaajaa. Omat valinnat pääluokassa vastauksissa korostui kurssilaisen omaan elämään liittyvät hyvinvointivalinnat. Kurssin myötä kurssilainen oli tajunnut omasta itsestä huolehtimisen tärkeyden, armollisuuden itseään kohtaan sekä yksi kurssilainen totesi oman roolinsa selkeytyneen.

*”Oman itsen ruoskimisen lopettaminen. Ymmärrän, että nyt ei ole oikea aika pudottaa painoa, vaan liikkua ja syödä hyvin jaksakseen paremmin.”*

*”Luottamus toista kohtaan on kasvanut.”*

Kuva 3.



### 5.3. Perhekurssit

Perhekursseja järjestettiin vuonna 2023 kolme, joista yksi oli ruotsinkielinen. Kurseille osallistui yhteensä 29 aikuista kurssilaista. Vastausprosentti oli 49 %. Palautekyselyt lähetettiin vain kurssille osallistuneille aikuisille. Vastauksia avoimeen tutkittavana olevaan kysymykseen saatiin kolmetoista, joista kahdessa ei havaittu mitään muutosta arjessa. Alkuperäisilmauksia oli 15. Teemoittelussa etsittiin samoina toistuvia teemoja ja pelkistämisen kautta yläluokiksi muodostuivat konkreettisiksi muutoksiksi arjessa: lisääntynyt ymmärrys sairaudesta, veritaistuen arvostus, parantunut aloitekyky ja lempeä asenne arkeen.

Perhekurssien seurantakyselyssä alulle saadut muutokset liittyivät perhesuhteisiin sekä erityisesti lasten ymmärryksen lisääntymiseen sairaudesta. Kurssilla tavattiin muita perheitä, joten lapset ymmärsivät, että on muitakin samankaltaisia perheitä. Yksi sairastava oli huomannut olevansa kurssin jälkeen rennompina ja eripurana lasten kanssa oli ollut vähemmän. Lasten oli huomattu suhtautuvan sairautteen eri tavalla, joka toi positiivisen kokemuksen sairastavalle. Kurssi myös voimaannutti tekemään tavoitteita ja ratkaisuja arjessa.

Sairauden ymmärtämisen lisääntyminen näyttäytyi yleisimpänä konkreettisena havaintona kurssin jälkeen. Kurssilaiset tunsivat itsensä ja sairautensa paremmin ymmärretyiksi arjessa ja perheessä. Monet kurssilaiset kuvasivat, miten lapset ovat ymmärtäneet paremmin sairautta ja vanhemmille oli tärkeää, että he saivat nähdä muita samassa tilanteessa olevia perheitä. Tämä osaltaan oli helpottanut perheen sisäistä kommunikaatiota. Erään puolison vastauksessa tuli ilmi, että kurssin jälkeen hän koki kykenevänsä antaa parempaa tukea sairastavalle puolisolleen.

*”Olen rennompina ja lasten kanssa on vähemmän eripurana. Lapset ovat alkaneet suhtautua sairastamiseeni enemmän tosissaan.”*

*”Man ser att man inte är ensam med denna sjukdom. Man känner att man kan ge bättre stöd åt den med sjukdomen.”*

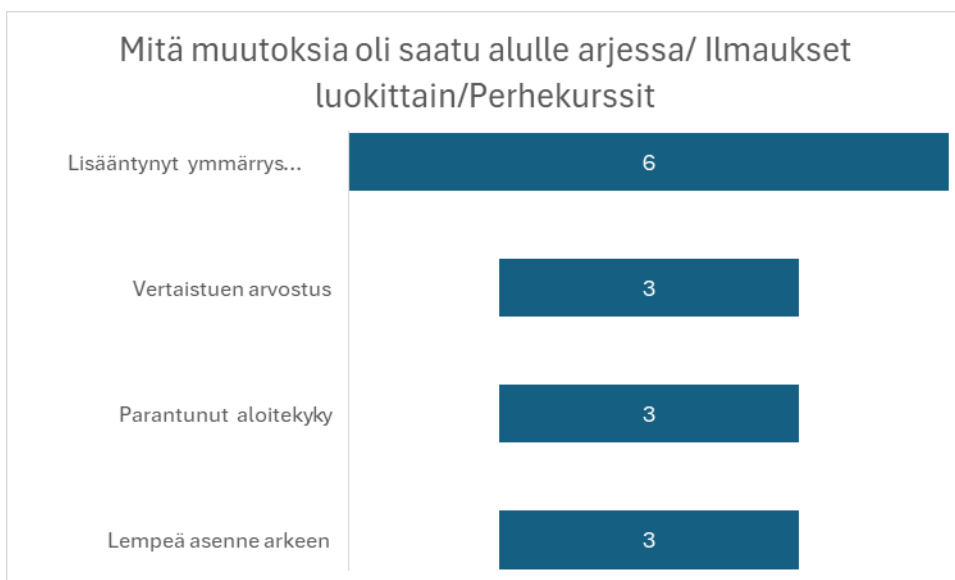
Saatu vertaistuki koettiin todella tärkeäksi. Aloitekyvyssä nähtiin muutoksia esimerkiksi siinä, että asioita oli saatu vietyä eteenpäin ja tarttua muun muassa kotitöihin. Kurssilaiset kuvasivat omaa asennemuutostaan rentouden lisääntymisellä, omien rajojen tunnistamisena sekä suorittamisen vähentämisenä. Lempempi suhtautuminen arkeen oli tullut osaksi uudenlaista toimintaa ja ajattelua.

*”Sain voimia viedä asioitani eteenpäin.”*

*”Pyrin suorittamaan vähemmän.”*

Kuva

4.



#### 5.4. Näkymättömät oireet -kurssit

Näkymättömien oireiden kursseja järjestettiin vuonna 2023 kaksi kurssia. Näille osallistui yhteensä yhdeksäntoista kurssilaista ja kolmen kuukauden jälkeen seurantakyselyyn vastauksia saatiin kuudelta kurssilaiselta vastausprosentin jäädessä 32 %:iin. Alkuperäisilmauksia kertyi yhdeksän.

Vastauksista arjessa alkaneisiin muutoksiin muodostettiin pelkistettyjen ilmausten jälkeen alaluokkia, joiden teemoiksi muodostui muun muassa uupumusoireiden tunnistaminen, omasta itsestä huolehtiminen, tauotus ja asennemuutos. Vastaajat olivat oppineet ennakoimaan väsymystä ja tunnistamaan paremmin uupumusoireitaan. Tämä johti joillakin puuhastelun lopettamiseen aiemmin ja sinnittelystä luopumiseen.

Luokittelussa pääluokiksi muodostuivat muutos toiminnanohjauksessa ja parempi oiretiedostus.

Toiminnanohjaus sisälsi toimintatapojen muutoksia. Toiminnanohjaukseen vaikutti asennemuutos, jota kuvattiin parempana itsestä huolehtimisena, esimerkiksi lepäämällä enemmän ja lopettamalla puuhaaminen ennen oireiden alkamista.

Pienet tauot ja liikunnan harrastamisen tavan muutokset olivat konkreettisia muutoksia arjessa. Liikunnan määrän jakaminen pienempiin eriin pitkin päivää oli yhden kurssilaisen konkreettinen muutos näkymättömien oireiden kanssa eläessä. Liikuntaa ei tarvinnut jättää, vaan tehdä sitä vähemmän kerralla. Tällöin se pystyi olemaan osa päivittäistä arkea. Toiminnanohjaukseen liittyvä konkreettinen muutos oli myös avun hakeminen, kaikkea ei tarvitse pystyä itse tekemään. Päivän tauottaminen osaltaan auttoi jaksamaan näkymättömien oireiden kanssa.

*”Pienet tauot joihin tuli hyviä vinkkejä.”*

*”Päivittäinen liikunta. Harrastan liikuntaa kerralla vähemmän, mutta päivittäin.”*

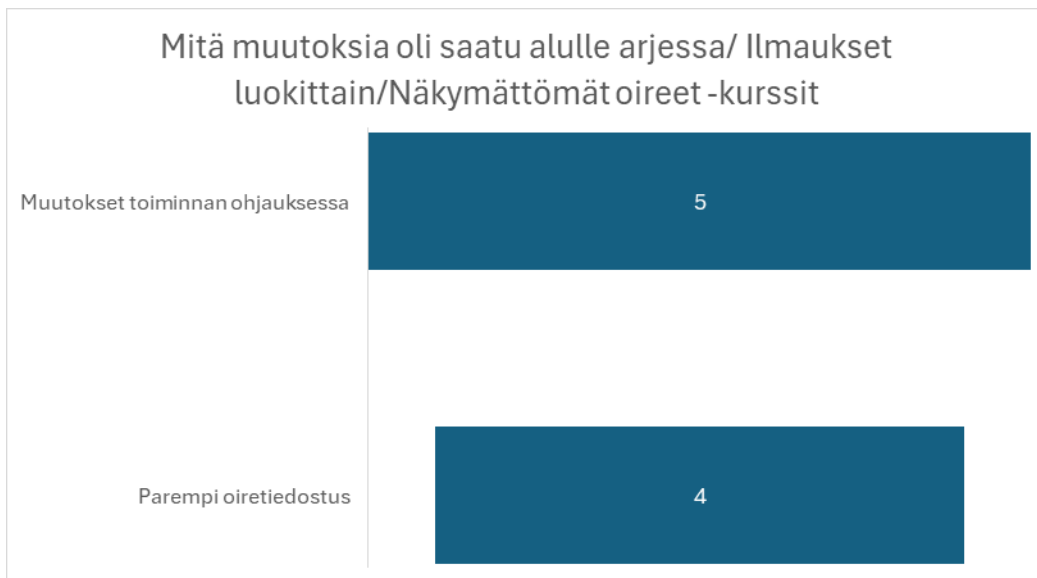
Parantunut oiretiedostus sisälsi oman uupumuksen ja väsymyksen parempaa tunnistamista sekä ennakkoinnin opettelua. He olivat oivaltaneet, että tulisi välttää liiallista pinnistämistä, jotta uupumusoireet eivät tulisi niin vahvoina. Osalle tämä oli lepäämisen opettelua.

*”Osaan pitää paremmin huolta itsestäni ja jaksamisestani, lepään enemmän ja lopetan puuhaamisen ennen kuin oireet alkavat.”*

*”Olen kiinnittänyt enemmän huomiota lepoon ja sen tarpeeseen.  
Tunnistan alkavan uupumuksen paremmin kuin aiemmin.”*

Kuva

4.



## 6 POHDINTA

### 6.1.Tulosten tarkastelu

Sairauden parempi ymmärtäminen ja sosiaalinen tuen saaminen olivat keskeisiä asioita, joita kurssilaiset kuvasivat muutoksina arjessaan. Tuloksissa näkyvät myös aloitekyvyn ja asennemuutoksen vahvistuminen. Eri kurssimuodoissa korostuivat eri asiat, joka kertonee kurssien sisältöjen erilaisuudesta. Esimerkiksi puolisoiden väliseen vuorovaikutuksen lisääntymiseen ja toisen huomioimiseen liittyneitä muutoksia kuvattiin vain parikurssien osalta. Yhteistä eri kurssien välillä oli lähinnä kurssilaisten elämänasenteissa havaitut muutokset; oli opittu omien rajojen tunnistamista, itsemyötätuntoa ja parempaa oiretiedostusta. Näitä taitoja kuvattiin kussakin kurssimuodossa, mutta teemoittelussa ne yhdistyivät erilaisten pääluokkien alle. Nämä tulokset ovat linjassa Pesosen (2011) toteamalle psykologiselle ratkaisuja etsivälle prosessille, jota sairastuneet läpikäyvät pitkäaikais-sairauteen sopeutumisessa.

Selkeästi fyysiseen aktiivisuuteen liittyneet muutokset kuvattiin voimavarakurssien jälkeen. Toisaalta myös näkymättömiä oireita käsitellyillä kursseilla saavutettu parempi oiretiedostus johdatti löytämään itselle sopivamman tavan liikkua ja harrastaa. Kaikissa kurssimuodoissa vastausten tuloksissa näkyi asennemuutoksia, jotka kuvasivat myötätuntoisempaa suhtautumista itseen, oli annettu itselle lupa rauhoittua ja olla suorittamatta.

Sopeutumista tukevien kurssien voidaan katsoa olevan suhteellisen lyhyitä interventioita pitkäaikaissairauden kanssa elävien elämässä. Tuloksista nähdään kuitenkin, että osallistujat ovat voineet tehdä omaan elämäänsä liittyneitä oivalluksia ja havaintoja muuttuneista tavoista. Kurssit ovat voineet olla rohkaisemassa muutokseen, ja vastauksissa näkyy myös vertaistuen muodossa saadun sosiaalisen tuen merkitys asioiden alulle saamisessa. Vertaistuen merkitys näkyi siinä, että moni mainitsi saaneensa rohkeutta, kun huomasi, ettei ole yksin ajatustensa kanssa. Vastaajat kokivat saaneensa vertaisiltaan tukea ja kannustusta. Kantola

(2014) ja Streng (2014) arvioivatkin vertaistuen olevan keskeinen tekijä ihmisen voimaantumisessa.

Tuloksista näkyy, miten oiretiedostuksen ja vertaistuen kautta sairastaville on muodostunut identiteetti, jossa voi olla täysivaltaisesti osallistuva ja sopeuttaa toimintaansa sairauden rajoihin. Tämä näkyi esimerkiksi voimavarakurssien kohdalla, kun monessa ilmauksessa viitattiin harrastuksen aloittamiseen, tai oivallukseen, että harrastusta voi jatkaa pienemmissä erissä suoritettuna.

Ryhmämuotoinen vertaistuki on tulosten mukaan pystynyt tukemaan osallistujien aktivoitumista, voimaantumista ja sosiaalistumista. Ryhmässä saatu kokemuspäinen tieto oli johtanut konkreettisiin muutoksiin erityisesti liikkumisen tavoissa. Ryhmässä koettu turvallisuus puolestaan antoi rohkeutta puhua ja jatkaa vuorovaikutuksen syventämistä niin parisuhteessa kuin perheessä. Kurssien voidaan katsoa eritoten vaikuttavan psykososiaaliseen hyvinvointiin. Varsinaisessa kuntoutuksessa käytettäviä vaikuttavuuden mittareita (Autti-Rämö, 2021.) ei voida hyödyntää sopeutumista tukevien kurssien osalta, sillä asiakaskontaktit jäävät kurssiaikaisiksi eikä biopsykososiaalista muutosta seurata ammattilaisen ohjauksessa kurssien jälkeen.

## **6.2. Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi**

Tieteenteon keskeisiin peruseriaatteisiin kuuluu kunnioittaa tieteen tekijöitä tekemällä tarkat ja asianmukaiset lähdeviittaukset. Eettisyyteen kuuluu tutkimuksissa mainita tutkimusjulkaisut, jotka ovat antaneet tärkeitä ideoita tutkimukselle. Samalla lähdeviittaukset osoittavat tutkijan perehtyneisyyttä aiheeseen. (Kuula 2006, s. 69; Hyvä tieteellinen käytäntö [HTK], 2024.) Tässä työssä noudatettiin Tampereen Ammattikorkeakoulun ohjeistuksia ja lähteissä noudatettiin suurelta

osin alkuperäisten lähteiden käyttöä. Lähteiksi valittiin tietoisesti 2000-luvulla tuotettuja artikkeleita, sähköisiä aineistoja ja kirjoja. Tällä pyrittiin teoreettisen tiedon tuoreuteen.

Tutkimuksen tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta sen voidaan katsoa täyttävän eettisyyden kriteerit. Tutkijan on tutkimustyössään noudatettava rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkijan on sitouduttava Suomessa käytössä olevan tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeisiin, jolloin tutkimuksen eettisyys kantaa aina tulosten tallentamiseen ja sen esittämiseen saakka. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien on oltava tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia. Eettisyyteen sisältyy myös raportoinnin yksityiskohtaisuus. (Hirsjärvi 2007, s. 23–24; HTK 2024.) Tutkimusraportti toteutettiin ohjeistusten mukaisesti noudattaen tieteen etiikkaa. Työ on tehty huolellisesti ja tutkimuksen vaiheet kuvattu tarkasti ja teemoittelun toteutus on seurattavissa opinnäytetyön mukaan liitetystä liitteestä.

Siirrettävyys ja uskottavuus toteutuivat tässä laadullisessa tutkimuksessa hyvin, koska aineiston keruutavan, toteutuksen ja ympäristön osalta kaikki osatekijät olisivat uudelleen toteutettavissa. Tutkittava kysymys säilyy seurantakyselyssä samanlaisena useina perättäisinä vuosina ja täten tutkimuksen toistettavuus olisi mahdollista. Vuosi 2023 valikoitui aineistoksi, koska sen vuoden osalta oli valmistunut aineistona olleen tutkimuskysymyksen vastaukset kaikilta toteutuneilta kursseilta. Seurantalomakkeeseen pääsevät vastaamaan vain sopeutumista tukevilla kursseilla olleet. Joidenkin kurssien osalta vastausprosentin jäädessä alhaiseksi, joutuu vääjäämättä pohtimaan, muodostuuko vastauksista oikeanlaista kuvaa alulle saaduista muutoksista. On mahdollista, että vääristymää syntyy siitä, mikäli vain myönteisen muutoksen alulle saaneet vastaavat tämänkaltaisiin seurantakyselyihin.

Vastaajat vastasivat sopeutumista tukevien kurssien seurantakyselyyn vapaaehtoisesti. Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu anonymiteetti. Tutkijan saama aineisto sisälsi vastaukset vain tutkittavaan kysymykseen, ja aineisto oli täysin anonyymi

eikä aineisto sisältänyt edes epäsuoria tunnisteita vastaajista. Aineistosta ei ole jäljennettävissä, kuka vastaaja oli, eikä tutkijalle ole jäänyt mitään tunnistetietoja, vain avoimen kysymyksen vastaukset. Aineisto hävitettiin tietokoneen pilvipalvelusta analyysin jälkeen. Tutkijan oma positio säilyi neutraalina, kun tunnistetietoja ei ollut, esimerkiksi tutkija ei voinut tunnistaa kurssilaista omalla ohjaamallaan kurssilla olleeksi, koska kurssit oli yhdistetty isommiksi ryhmiä esim. voimavarakurssit sisälsivät useita eri aiheisia kurssiteemoja eikä tunnistetietoja ollut saatavilla. (Kuula 2006, s.112–113,155.) Tämä toisaalta kapeutti myös taustatietojen saamista, vastaajista ei selvinnyt heidän sukupuolensa eikä ikänsä.

Sisällönanalyysi vastasi tutkimusongelmaan. Tutkimus lisäsi ymmärrystä, millaisia muutoksia kurssilaiset saivat alulle arjessaan sopeutumista tukevien kurssien myötävaikutuksella. Tutkija pyrki tässä työssä ymmärtämään, mitä tutkittavat asiat merkitsivät vastaajille sekä kunnioittamaan heidän omaa näkökulmaansa analyysin jokaisessa vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, s.113.)

### **6.3. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet**

Perinteisesti kuntoutuksen vaikuttavuus on edellyttänyt kuntoutuksen tavoitteiden määrittämistä (Autti-Rämö 2022, s.93–97). Objektiiivisuus on tietyllä tavalla haaste sopeutumista tukevien kurssien vaikuttavuuden osoittamisessa, sillä tässäkin opinnäytetyössä aineiston muodostaneet kyselyt koskivat asiakaskokemusta, eikä mittaristossa ole niin sanottuja muuttujamittareita, jotka mittaisivat ennen kurssia olleen lähtötilanteen ja kurssin jälkeisen tilanteen. Tämän työn tulokset viittaavat elämäntapamuutoksiin, joilla on ollut merkitystä kurssilaisten arjessa. Arjessa havaitut muutokset ovat syntyneet ajatusten työstämisen kautta, eikä niitä voida pitää perinteisen kuntoutuksen aikaansaamina. Sopeutumista tukevilla kursseilla näyttäisi olevan kuntoutuksellisia piirteitä, jotka voivat johtaa näihin muutoksiin arjessa. Tässä työssä näitä muutoksia tarkasteltiin neljän eri kurssimuodon kohdalla.

Jotta voidaan tuottaa tarkoituksenmukaisia palveluja, tulee seurata väestön terveydentilaa ja hyvinvointia. Elämänlaatua on alettu viime vuosikymmeninä mitata tutkittaessa sosiaali- ja terveyspalvelujen ja kuntoutustoimien valintojen tueksi. Ajatuksena on saada tietoa laaja-alaisesti ihmisten terveydentilasta, ja elämänlaatumittareissa kysymykset ulottuvat myös psyykkisen hyvinvointiin ja sosiaaliseen elämään. (Sainio & Salminen 2022, s.272–273.) Tässä työssä teemoittelun kautta muodostuneet pääluokat liittyivät pitkälti sosiaaliseen elämään ja psyykkisen hyvinvointiin, kuten sosiaalinen tuki, rauhoittuminen, vuorovaikutuksen lisääntyminen ja omat valinnat. Tässä työssä ei käytetty elämänlaatumittaria, vaan avointen kysymysten kautta osallistujat havaitsivat itse näitä samoja asioita, joita usein näissä mittareissa kysytään. Työn tekijänä jään pohtimaan, tulisiko siis laadulliselle tutkimukselle myös antaa enemmän sijaa kuntoutusta arvioitaessa.

Sosiaalisella kuntoutuksella tarkoitetaan matalan kynnyksen kuntouttavaa työtä, jolle tyypillistä on toimintakyvyn vahvistaminen ja asiakkaan osallisuuden lisääminen. Tällaisessa kuntoutuksen lähestymistavassa nousee päällimmäiseksi yhteisöllisyyden, toimijuuden, vertaisuuden ja osallisuuden osatekijät. Näiden osatekijöiden vahvistamiseen pyritään arkeen sopivilla harjoitteilla ja yksilön voimavarojen käyttöönotolla. (Autti-Rämö 2022, s. 56–57.) Tämän työn tarkastelun kohteena olleet sopeutumista tukevat kurssit ja niiden seurantakyselyjen vastaukset näyttävät lähenevän paljolti tällaista sosiaalista kuntoutusta. Monelle tällainen lyhytkin interventio toi oivalluksia ja muutoksia arkeen. Vastauksissa näkyy vahva toimijuus, vertaisuuden merkitys ja sosiaalinen tuki, joita vastaajat olivat kokeneet yhteenkuuluvuutta vahvistaneilla kursseilla.

Toistaiseksi sopeutumista tukeva kurssitoiminta turvautuu asiakaskyselyihin, joissa osallistujan oma vapaamuotoinen arvio koskee vain kurssin jälkeistä tilaa. Kuvattuja muutoksia olivat muun muassa henkilön aktivoituminen ja osallisuuden lisääntyminen, vuorovaikutuksen lisääntyminen ja sairaudesta avoimempi puhuminen. Opinnäytetyön tekijänä jään pohtimaan, voisiko kuvattujen muutosten merkityksellisyyttä kysyä vielä numeraalisesti, joka voisi vahvistaa, mikä merkitys

muutoksilla on ollut asiakkaan elämään. Tällöin voisi ajatella, että koettu merkittävyys voitaisiin todentaa myös määrällisesti. Nämä yhdessä voisivat avata monipuolisemmin lyhyiden interventioiden vaikuttavuutta.

Asiakastyytyväisyystutkimuksista on havaittu, että erittäin tyytyväiset asiakkaat antavat herkästi positiivista palautetta ja ovat omiaan levittämään tietoa saamaansa hyvästä palvelusta. Vastaavasti erittäin tyytymättömät asiakkaat antavat harvoin palautetta suoraan järjestävälle taholle, mutta ovat valmiita kertomaan kokemuksistaan mm. lehdissä tai sosiaalisen median keskusteluryhmissä. (Bergström & Leppänen 2015, 444–445.) Tässä työssä jäinkin pohtimaan niitä osallistujia, jotka eivät enää vastaa kolme kuukauden päästä kurssista. Muodostuuko seurantakyselyjen tuloksista todellisuutta positiivisempia, koska tyytyväiset osallistujat vastaavat muita todennäköisemmin. Kurssi on kuitenkin ollut pisimmilläänkin vain muutaman vuorokauden. Vastausprosentin ollessa 60 %:n luokkaa, voi ajatella, että kurssilaiset aidosti haluavat kertoa kokemuksestaan vielä niinkin pitkän ajan jälkeen. Tätä voinee pitää hyvänä vastausprosenttina.

Terveystenhoitaja kohtaa työssään väijäämättä pitkäaikaissairaita, ja tämän opinnäytetyön yhtenä antina voi pitää tietoisuuden lisäämistä palveluista, joita kolmannen sektorin järjestöillä on tarjota julkista terveydenhuoltoa täydentämään. Terveystenhoitaja voi olla rohkaisemassa hankkimaan tietoa sopeutumista tukevasta toiminnasta sekä välittää tietoa potilasjärjestöjen muustakin tarjonnasta. Kokemustiedon ja vertaistuen merkitys on vahva osallistujilleen, ja tämän opinnäytetyön tulokset puhuvat sen puolesta, että kurssien myötä tapahtuu oikeasti arkeen vietyjä suotuisia muutoksia.

Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista selvittää, miten paljon terveydenhuoltohenkilöstö ohjaa asiakkaitaan kolmannen sektorin palveluihin, ja miten tunnettua potilasjärjestöjen tuottama työ on. Lisäksi voisi olla arvokasta saada tietoa, miten kolmannen sektorin tuottamaa tietoa ja toimintaa arvostetaan terveydenhuollon toimijoiden keskuudessa. Useat potilasjärjestöt tuottavat tieteellistä tietoa ja ovat mukana tutkimusyhteistyössä yliopistojen kanssa. Ehkäpä tulevaisuudessa

saamme myös näyttöön perustuvaa tietoa sopeutumista tukevan toiminnan merkityksellisyydestä sopeutumisen prosessissa.

## LÄHTEET

Aalto, M., (2002). *Turvallinen ryhmä*. Aseman Lapset Ry.

Autti-Rämö, I., Mikkelsson, M. & Lappalainen, T. (2022). Kuntoutumisen prosessi. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara & S. Melkas (toim.). *Kuntoutuminen* (s.53–72). Kustannus Oy Duodecim.

Autti-Rämö, I. (2021). Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi, *Duodecim*, 137, 1369–7.

Castanheira Pais, S. & Menezes, I. (2019). How do we live with chronic disease? *Ciencia Saude coletiva*. 24(10). <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.17932019>

Compas, B., Jaser, S., Dunn, M. & Rodriguez, E. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>

Gilio, L.; Buttari, F.; Pavone, L.; Iezzi, E.; Galifi, G.; Dolcetti, E.; Azzolini, F.; Bruno, A.; Borrelli, A.; Storto, M. ym. Fatigue in Multiple Sclerosis Is Associated with Reduced Expression of Interleukin-10 and Worse Prospective Disease Activity. *Biomedicines* 2022, 10, 2058.

Eskola, J. & Suoranta, J. (2008). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Gummerus Kirjapaino Oy.

Haavisto, M., (2011). *Hankala potilas vai hankala sairaus*. Finn Lectura.

Harvinaiset verkosto, ei pvm. Harvinaissairaudet - Harvinaiset. Haettu 3.2.2025. <https://harvinaiset.fi/diagnoosit/harvinaissairaudet/>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2022). *Tutkimushaastattelu*. 2.painos [e-kirja]. Gaudemus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsjärvi, S. (2007). Tieteelliselle tutkimustyölle asetetut vaatimukset. Teoksessa S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara. *Tutki ja kirjoita* (s. 18–24). 13. osin uudistettu painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hyvä tieteellinen käytäntö (2024). Hyvät tieteelliset menettelytavat. Haettu 28.1.2025. <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Isaksson, A-K. & Ahlström, G. (2008). Managing chronic sorrow: experiences of patients with multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing*. Jun;40(3):180–91. Haettu 1.2.2025  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18578277>

Jallinoja, P., Absetz, P., Kuronen, R., Nissinen, A., Talja, M., Uutela, A. & Patja, K. (2007). The dilemma of patient responsibility for lifestyle change: Perceptions among primary care physicians and nurses. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 25(4), 244–249.  
<https://doi.org/10.1080/02813430701691778>

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2014). Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa H. Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus, suomalaisen kuntoutuksen oivallus* (s.101–147). Grano Oy.

Kallinen, T. & Kinnunen, T. (2021). Etnografia. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaristo. Haettu 28.1.2025.  
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>

Kallio, E-L., Wikström, A. & Hietanen, M. (2022). Neuropsykologinen kuntoutus. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara, & S. Melkas (toim.) *Kuntoutuminen* (s.345–354). 2. uudistettu painos. Duodecim.

Kalliola, T., Kurki, A., Salmi, M. & Tamminen-Vesterbacka, T. (2010). *Matkalla ohjaajuuteen*. Kustannus-Osakeyhtiö Kotimaa, Kirjapaja.

Kantola, S. (2014). Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa H. Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus* (s.227–249). Grano Oy.

Kinos, S. (2006). *MS-kuntoutujien hyvinvointi, koettu terveys ja osallistuminen*. Licensiaatin tutkielma. Sosiaalipoliitikka. Turun yliopisto.

Kuula, A. (2006). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy.

McCabe, M., Ebacioni, K., Rex Simmons, R., McDonald, E., Melton, L., (2015). Unmet education, psychological and peer support needs of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 78:1, 82–87.

Mikkonen, I. & Saarinen, A. (2018). *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla*. Tietosanoma.

Mäki, S., Leijala-Marttila, M., Huttula, K., Erkkilä, J., Punkanen, M., Hurme, P. & Teperi, A-M. (2022). Luovat terapiat kuntoutuksessa. Teoksessa I. Autti-Rämö, , A-L Salminen, M. Rajavaara & S. Melkas (toim.) *Kuntoutuminen* (s.380–396). 2. uudistettu painos. Duodecim.

Neuroliitto. (2024). MS-tauti Käsikirja vastasairastuneelle.8.uudistettu painos. Haettu 28.1.2025.

[https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/2024\\_MS-tauti\\_Kasikirja\\_vastasairastuneelle\\_2024\\_verkko.pdf](https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/2024_MS-tauti_Kasikirja_vastasairastuneelle_2024_verkko.pdf)

Neuroliitto, ei pvm, a. Diagnoosit. Haettu 18.2.2025.

<https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/harvinaiset-neurologiset-sairaudet/diagnoosit/>

Neuroliitto, ei pvm, b. Sopeutumista tukevat kurssit MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastaville. Haettu 18.2.2025

<https://kuntoutukseen.fi/kurssit/neuroliiton-kurssit-ms-tautia-tai-harvinaista-neurologista-sairautta-sairastaville/>

Novak, A. M., & Lev-Ari, S. (2023). Resilience, Stress, Well-Being, and Sleep Quality in Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(2), 716.

<https://doi.org/10.3390/jcm12020716>

OpenAI. (2023).

Pesonen, T. (2011). Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Katsaus. *Suomen lääkärilehti* 22/2011.

Tilastokeskus. (2020). Pitkäaikainen sairaus. Haettu 21.1.2025.

[https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html)

Ruutiainen, J. & Tienari, P. (2006). MS-tauti ja muut demyelinaatiosairaudet. Teoksessa S. Soinila, M. Kaste, H. Somer (toim.) *Neurologia* (379–94). Duodecim.

Ryödi, E., ei pvm. Kroonisten sairauksien hyvä hoito vaatii säännöllistä kontrollointia ja nopeaa reagoitua pahenemisvaiheisiin. Kansanterveys. Haettu 28.1.2025.

<https://www.kansanterveys.fi/sydan/kroonisten-sairauksien-hyva-hoito-vaatii-saannollista-kontrollointia-ja-nopeaa-reagoitua-pahenemisvaiheisiin/>

Salminen, A-L. & Kinnunen, A., (2022). Kuntoutuminen ryhmässä. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara & S. Melkas, (toim.) *Kuntoutuminen* (s.373–379) 2. uudistettu painos. Duodecim.

Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskus, 2025. Haettu 6.3.2025.

<https://www.stea.fi/avustusten-hakeminen/linjauksia/jarjestojen-sopeutumisvalmennustoiminta/>

Streng, H. (2014). Julistus sopeutumisvalmennuksen puolesta. Teoksessa H.Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus.Suomalaisen kuntoutuksen oivallus* (s.339–342). Grano Oy.

Terveyskylä, ei pvm.. Harvinaissairauksista ja genetiikasta. Haettu 28.1.2025.

<https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tietoa/harvinaissairauksista-ja-genetiikasta>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Tammi.









