

VERTAISET SOSIAALISEN HYVINVOINNIN TUKENA
MS-liiton jäsenyhdistysten omaisten kerhoihin
osallistuneiden kokemuksia vertaistuesta ja omaisryhmän
merkityksestä sosiaaliseen hyvinvointiin

Inka Mustasilta
Opinnäytetyö, syksy 2014
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi(AMK)

TIIVISTELMÄ

Mustasilta, Inka. Vertaiset sosiaalisen hyvinvoinnin tukena. MS-liiton jäsenyhdistysten omaisten kerhoihin osallistuneiden kokemuksia vertaistuesta ja omaisryhmän merkityksestä sosiaaliseen hyvinvointiin. Helsinki, syksy 2014. 66 s., 5 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata MS-tautia sairastavien ihmisten omaisten kokemuksia vertaistuesta ja vertaistukiryhmän merkityksistä heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä niistä merkityksistä, joita omaisryhmällä voi omaisten sosiaaliseen hyvinvointiin olla, ja siitä tuesta, mitä tämän tyyppinen vertaistukitoiminta voi tarjota. Opinnäytetyön yhteistyötahona toimi Suomen MS-liitto.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Tutkimuksessa haastateltiin neljää MS-liiton jäsenyhdistysten omaisten kerhoihin osallistunutta henkilöä. Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tutkimuksen teoreettisena viitekehysenä käytettiin sosiaaliseen hyvinvointiin ja vertaistukeen perustuvaa tutkimusta ja kirjallisuutta.

Tämän tutkimuksen mukaan omaisten ryhmissä saatiin sosiaalista tukea emotionaalisen, tiedollisen ja toiminnallisen tuen sekä perspektiivin saamisen muodossa sekä koettiin yhteisöllisyyttä. Sosiaalisen tuen eri muodot ja tunne yhteisöllisyydestä kuvasivat omaisten kokemuksia vertaistuesta. Tutkimustuloksista selvisi, että omaisten kerhoissa toimimisella oli jonkin verran merkitystä omaisten aktiivisuuteen sekä omassa elämässä että yhteiskunnallisella tasolla.

Omaisten kerhojen tarjoamaa vertaistukea pidettiin tärkeänä ja tutkimustulosten perusteella voidaan päätellä, että vertaistuen kokemuksella on voimaannuttava merkitys omaisille. Tutkimuksen mukaan omaisten kerho toimii sosiaalista hyvinvointia lisäävänä tekijänä tarjoamalla sitä tukevia tekijöitä yhteisöllisyyttä ja sosiaalista tukea. Se toimii myös joiltain osin sitä tuottavana tekijänä lisäämällä jäsentensä osallisuutta.

Asiasanat: MS-tauti, omaiset, vertaistuki, hyvinvointi, kvalitatiivinen tutkimus, teemahaastattelu, sisällönanalyysi

ABSTRACT

Mustasilta, Inka.

Relatives of people with MS (multiple sclerosis): peer support.

66p., 5 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2014.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services.

Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose of this thesis was to describe the experiences that relatives of people with MS had of peer support and the significance that peer support groups had on their social wellbeing. The aim was to increase the understanding of the significance of a peer support group on the social wellbeing of its participants and the support that this kind of peer support activity can offer. The thesis was done in cooperation with the Finnish MS Society.

The method of this study was qualitative and the data was collected with semi structured interviews. Four persons, who had participated in local chapters of the MS Societys peer support groups, were interviewed. The analysis was conducted using content analysis. The literature on social wellbeing and peer support was used as a theoretical framework of this study.

The study showed that people felt supported and had a sense of communality in peer support groups. Social support and communality indicated the significance of peer support. The results also showed that peer support groups had some significance on the activity of relatives of people with MS.

According to the results, peer support was important to the relatives. Based on the results peer support can be considered to be empowering to the relatives. Participating in peer support groups can increase social wellbeing by providing structures that increase it. Participation in peer support groups can also have some significance on increasing relatives' participation.

Keywords. Multiple sclerosis, relatives, peer support, wellbeing, content analysis

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 MS-TAUTI	8
3 OMAINEN	10
3.1 Kuka on omainen?	10
3.2 Omaisen rooli läheisen sairastuessa	11
4 SOSIAALINEN HYVINVOINTI	13
4.1 Hyvinvointitutkimuksen taustaa	13
4.2 Sosiaalisen hyvinvoinnin muodostuminen	15
4.2.1 Sosiaaliset suhteet ja verkostot	17
4.2.2 Yhteisöllisyys	18
4.2.3 Sosiaalinen tuki	19
4.3 MS-tauti sosiaalisen hyvinvoinnin haastajana	20
5 VERTAISUUS	23
5.1 Vertaistuki	24
5.2 Vertaistukiryhmät	25
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	28
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	29
7.1 Tutkimusympäristö	29
7.1.1 MS-liitto	29
7.1.2 MS-yhdistykset ja omaisten kerhot	30
7.2 Tutkimusmenetelmät	31
7.2.1 Kvalitatiivinen tutkimus	31
7.2.2 Teemahaastattelu	31
7.3 Aineiston keruu	32
7.4 Aineiston analysointi	34
8 TUTKIMUSTULOKSET	37
8.1 Omaisryhmän tarve	37

8.2. Kokemuksia vertaistuesta.....	38
8.2.1 Omaisten kerho sosiaalinen tuen antajana	38
8.2.2 Yhteisöllisyyden kokemus omaisten kerhossa.....	40
8.3 Vertaisryhmä jäsentensä aktivoijana	42
8.3.1 Sosiaalinen aktiivisuus.....	42
8.3.2 Vapaaehtoistoiminta	43
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	44
9.1 Emotionaalinen, tiedollinen ja toiminnallinen tuki	44
9.2 Voimaantumisen	45
9.3 Osallisuus.....	46
9.4 Yhteenveto	48
10 POHDINTA	49
10.1 Tutkimusprosessi ja kehittämisideat.....	49
10.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	50
10.3 Ammatillinen kasvu	53
LÄHTEET.....	55
LIITE 1. Opinnäytetyöprosessi.....	62
LIITE 2: Haastattelukysymykset ja keskustelun tueksi laaditut apukysymykset	63
LIITE 3: Haastattelupyyntö.....	64
LIITE 4: Suostumus haastatteluun.....	65
LIITE 5: Analyysikaavio (KUVIO 2)	66

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni koskee MS-tautia sairastavien ihmisten omaisia. Tutkimukseni tarkoituksena oli kuvata MS-yhdistysten omaisten kerhoihin osallistuneiden ihmisten kokemuksia vertaistuesta ja tutkia oliko niihin osallistumisella merkitystä omaisten sosiaaliseen hyvinvointiin. Kohderyhmänä olivat MS-yhdistysten omaisten kerhoihin osallistuneet henkilöt. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä tuesta, jota omaisryhmä voi jäsenilleen tarjota ja niistä merkityksistä joita ryhmässä toimimisella voi omaisten sosiaaliseen hyvinvointiin olla.

MS-tauti, multippeliskleroosi, on invalidisoiva keskushermoston autoimmuunisairaus, jonka eteneminen on vaikeasti ennustettavissa ja johon ei tällä hetkellä ole parantavaa hoitoa. Sitä sairastaa Suomessa noin 7000 henkilöä (Hallikainen ym. 2011, 8). Etenevä ja arvaamaton sairaus saattaa haastaa perheissä yksilöiden kokemaa sosiaalista hyvinvointia esimerkiksi vaikuttamalla sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen ja tulevaisuuden suunnitelmien tekemiseen negatiivisesti. Toimimalla aktiivisesti yhteisöissä ja saamalla niistä tukea, voi yksilö kuitenkin kasvattaa sosiaalista hyvinvointiaan. Esimerkiksi vertaistukiryhmät toimivat yhtenä yhteisöjen hyvinvointia lisäävänä tekijänä. MS-tautia sairastavien ihmisten omaiset voivat hakea vertaistukea esimerkiksi paikallisten MS-yhdistysten omaisten kerhoista.

Kiinnostukseni aiheeseen on noussut oman sairauteni myötä. Sairastan MS-tautia ja olen huomannut sekä oman kokemukseni kautta että keskusteluissa muiden vertaisteni kanssa, kuinka raskasta sairaus voi omaisille olla. Koska ihmisen läheisiin kuuluu usein useampi kuin yksi henkilö voidaan päätellä, että MS-tautia sairastavien omaisia on Suomessa sairastuneisiin nähden moninkertainen määrä. Kuitenkin aiempaa tutkimusta MS-tautia sairastavien omaisista on verrattain vähän. Laajempi, omaisiin kohdistuva tutkimus olisikin kaivattua ja tähän tutkimukseen haastatellut henkilöt tuovat arvokasta tietoa omaisten kokemuksista ja omaisille suunnattujen vertaistukiryhmien merkityksistä. Toivon tämän tutkimuksen antavan hieman lisätietoa omaisten tuen tarpeesta sekä omaisten kerhojen merkityksistä.

Opinnäytetyöni on toteutettu yhteistyössä Suomen MS-liiton (jatkossa MS-liitto) kanssa. Tutkimukseni teoreettisena viitekehystenä olen käyttänyt sosiaalisen hyvinvoinnin rakentumiseen liittyvää teoriaa sekä vertaisuuteen ja vertaistukeen liittyvää teoriaa. Aihe on kiinnostanut minua henkilökohtaisesti, ja koska omaiset toimivat usein sairastuneen suurimpana tukena, on mielestäni tärkeää tutkia, mitkä ovat niitä tekijöitä, jotka tukevat ja ylläpitävät heidän hyvinvointiaan. Toivon, että tutkimuksesta olisi apua MS-yhdistysten vertaistoiminnan suunnittelussa ja toiminnassa, ja että se rohkaisisi omaisia osallistumaan vertaistukiryhmiin.

2 MS-TAUTI

MS-tauti on keskushermostoon vaikuttava autoimmuunitauti, jossa ihmisen elimistö hyökkää omia kudoksiaan vastaan ja johon ei ole tällä hetkellä parantavaa hoitoa. Suomessa sitä sairastaa noin 7000 henkilöä ja noin kaksi kolmasosaa sairastuneista on naisia. Syytä MS-taudin syntyyn ja siihen, miksi valkosolut tunkeutuvat virheellisesti verenkierrosta keskushermostoon ja synnyttävät tulehduspesäkkeitä ei tiedetä, vaikka MS-tautia ja sen syntymekanismeja on tutkittu runsaasti. Tiedetään kuitenkin, että sekä perintö- että ympäristötekijöillä on merkitystä taudin syntymisessä. (Atula 2012, Hallikainen ym. 2011, 7–8.)

MS-taudin oireisto ja eteneminen ovat hyvin yksilöllisiä, eikä taudinkuvaa pysty ennalta arvioimaan (Hallikainen ym. 2011, 10). Joillain sairastuneilla tauti voi edetä nopeasti ja vaikuttaa esimerkiksi liikuntakyvyn heikkenemiseen laajasti, toisilla tauti voi pysyä oireettomana vuosikausia (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a). Vaikka tautia parantavaa hoitoa ei ole vielä keksitty, voidaan sen kulkuun nykyisillä lääkkeillä vaikuttaa, eikä suurin osa MS-tautia sairastavista ihmisistä ole vaikeavammaisia (Hallikainen ym. 2011, 8; Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a.).

MS-taudin oireet ja etenemistavat ovat moninaisia ja jokaisella hieman erilaisia (Hallikainen ym. 2011, 10). Koska tulehduspesäkkeitä voi syntyä moniin paikkoihin keskushermostossa, ilmenevät myös oireet eri puolilla kehoa (Atula 2012). Yleisimpiä oireita ovat uupumus, raajojen pisteleminen ja lihasheikkous, huimaus, virtsarakon toimintahäiriöt, kaksoiskuvat ja toisen silmän näön sumeneminen, tasapainovaikeudet, tuntoaistin muutokset ja puhehäiriöt (Atula 2012; Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a). MS-tauti vaikuttaa myös erilaisiin kognitiivisiin toimintoihin, kuten keskittymiseen ja muistiin, ja se kasvattaa riskiä saada masennuksen oireita (Hallikainen ym. 2011, 15).

MS-taudin oireissa tyypillistä on aaltomaisuus. Ensioireista toipuu yleensä täysin, mutta taudin edetessä uusia oireita syntyy, ja vanhat oireet pahenevat. Osalla sairastuneista oireet kuitenkin jatkuvat ja lisääntyvät ilman välissä olevia

toipumisia. Vuosien kuluessa pahenemisvaiheet jäävät pois myös aaltomaisessa MS-taudissa ja tilalle tulee tasainen heikentyminen liikunta- ja toimintakyvyssä. (Atula 2012; Hallikainen ym. 2011, 9.)

3 OMAINEN

3.1 Kuka on omainen?

Omainen on yleisesti käytetty ja tunnettu käsite, mutta sen määritelmä on laaja. Sen voidaan nähdä kattavan esimerkiksi kaikki sairastuneen henkilön ihmishuoneverkostoihin kuuluvat keskeiset henkilöt. Omaiskäsitteen voi määritellä myös esimerkiksi suhteen pysyvyyden ja jatkuvuuden, luottamuksellisuuden, läheisyyden, verisukulaisuuden tai yhdessä asumisen perusteella. Toisille käsite voi kattaa perheenjäsenet omista vanhemmista lasten puolisoihin ja lastenlapsiin, toisille siihen kuuluu edellä mainittujen sijasta, tai lisäksi, myös muut sukulaiset tai läheiset ystävät. (Arhovaara & Rinne 1989, 18, 23.)

Usein omaisella tarkoitetaan samaa kuin omaishoitaja ja omaiskäsitteen tapaan on omaishoitajuuden määritelmä laaja (Hirstiö-Snellman, Luodemäki & Ray 2009, 9; Aaltonen 2005, 432). Omaishoitajuus erotetaan muusta perheenjäsenten toisilleen antamasta avusta mieltämällä se nimenomaan hoivaksi ja hoidoksi, joka liittyy perheenjäsenten terveydentilassa ja toimintakyvyssä tapahtuneisiin muutoksiin (Aaltonen 2005, 432).

Suomen lainsäädännössä omainen halutaan käsitteellisesti erottaa muista henkilöistä, jotta omaishoidon ja henkilökohtaisen avun jako olisi selkeämpi (Konttinen 2010, 5). Lainsäädännössä hallituksen vammaispuolulain esitöiden (166/2008) mukaan omaisella tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön puolisoa, lasta, vanhempaa tai isovanhempaa, ja muulla läheisellä henkilöllä avopuolisoa tai samaa sukupuolta olevaa elämänkumppania. Vaikka useimmat MS-tautia sairastavat henkilöt eivät ole vaikeasti vammaisia, esiintyy heilläkin omaishoidon tarvetta. Tästä syystä tulkitsemme vammaisuuslain omaisen määritelmän koskevan myös MS-tautia sairastavien henkilöiden omaisia.

Omainen voidaan nähdä myös kokemuksellisenä käsitteenä. Esimerkiksi sairastuneen ihmisen lähipiirissä voi olla ihmisiä, jotka kokevat olevansa sairastuneen omaisia, vaikka sairastunut itse ei katso heidän kuuluvan omaisiinsa, ja

toisaalta sairastunut saattaa pitää omaisenaan henkilöä, joka ei itse niin koe. Näin ollen käsitys siitä, kuka on omainen riippuu siitä kuka sitä on määrittelemässä. Tämän tutkimuksen omaiset ovat MS-tautia sairastavien henkilöiden perheenjäseniä.

3.2 Omaisen rooli läheisen sairastuessa

Läheisen sairastuminen vaikuttaa aina koko perheeseen ja toimii siinä eräänlaisena käännekohtana (Ruishalme & Saaristo 2007, 28). Kun tieto sairaudesta ja diagnoosista on saatu, tuovat ne mukanaan muutoksia, jotka vaikuttavat elämään aina jollain tavalla. Vaikka sairaus tuo väistämättä muutoksia elämään ja siihen suhtaudutaan usein haasteena, rangaistuksena, vihollisena tai korvaamattomana menetyksenä, voidaan se nähdä myös helpotuksena tai positiivisena arvona. (Seppälä 2003, 167, 177.)

Sairauden kokemuksessa voidaan Seppälän (2003, 184–185) mukaan puhua lääketieteellisen diagnosoinnin lisäksi sosiaalisesta diagnoosista. Sillä määritellään sitä, miten sairaus arjessa näkyy, ja miten se vaikuttaa normaaliin elämään. Seppälä jakaa sairauden sosiaalisen diagnoosin haittaamattomaan, hallittuun, hallitsemattomaan ja hallitsevaan. Se miten sairaus näkyy ja koetaan voi olla joissain tapauksissa vaikuttamatta elämään laajemmin, jotkut tulevat sen kanssa toimeen vaikka se vaikuttaakin elämään, ja toisinaan sairaus häiritsee elämää paljon sekä henkisesti että fyysisesti.

Omainen toimii usein sairastuneen suurimpana tukena. Halu tukea läheistä syntyy normaaliin kiintymyssuhteeseen kuuluvista tunnesiteistä, ja on ihmisille luontaista. Kuitenkin läheisen sairastuessa tulee kumppanista, vanhemmasta, lapsesta tai ystävästä hoidettava. Tämä muuttaa olemassa olevaa suhdetta ja toimii uhkana omaisen perheen arjelle ja hyvinvoinnille. (Palosaari 2010, 179–180.) Omainen voi jäädä esimerkiksi tunteidensa kanssa yksin kun sairastuneen voimavarat menevät oman kriisin käsittelyyn. Sairastuneen voi olla vaikea ymmärtää, että sairaus on vaikea asia myös omaisille. (Hallikainen ym. 2011, 27.)

Sairastuminen voi laukaista myös omaisella kriisin, jonka vaiheet pitää käydä läpi jotta sairaus ja sen tuomat muutokset elämässä pystytään lopulta hyväksymään. Seppälä (2003, 184–185) muistuttaa, että sairaus on prosessi, joten myös suhde siihen voi ajan kuluessa muuttua. Sopeutuminen ja toipuminen ovat prosesseja, jotka etenevät jokaisella omaisella yksilöllisesti ja jotka alkavat omaisella usein jo ennen diagnoosin saamista (Nyman & Stengård 2005, 15; Lahtinen 2008, 14).

Sairauden edetessä omaisten tuen tarve usein lisääntyy ja he tarvitsevat aikaa tunteidensa käsittelyyn (Lahtinen 2008, 14; Hirstiö-Snellman, Luodemäki & Ray 2009, 40). Omaisen elämä ei kuitenkaan pysähdy läheisen sairauteen. Kun sen olemassaolo hyväksytään osaksi elämää ja arkea, saa se oman paikkansa ja omainen ymmärtää että on huolehdittava myös itsestään ja terveydestään. Ajan myötä omainen alkaa olla kiinnostunut myös tarjolla olevista mahdollisuuksista oman hyvinvointinsa edistämiseksi. (Palosaari 2010, 191–193; Hirstiö-Snellman ym. 2009, 40.)

Keskeinen rooli siinä, miten hyvin omainen saavuttaa hyvinvointia mahdollistavan tasapinon elämässään, on hänen käyttämillään selviytymiskeinoilla (Nyman & Stengård 2005, 13). Myös sillä, miten sairauteen ja sairastuneeseen suhtaudutaan, on iso rooli ja sairaus voi riskien lisäksi tuoda myös mahdollisuuden kasvaa ja kehittyä (Seppälä 2003, 167, 177). Sairastuneeseen saatetaan esimerkiksi kiintyä entistä enemmän sairauden myötä, kun sairastuneen rohkeus ja positiivinen elämänasenne saa terveeseenkin omaiseen uutta elinvoimaa (Luhtasaari 2004, 113).

4 SOSIAALINEN HYVINVOINTI

Ihmisen hyvinvointiin ja sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavat monet tekijät ja niitä voidaan määritellä monin eri tavoin. Tärkeiksi tekijöiksi sosiaalisessa hyvinvoinnissa muodostuvat yksilön, hänen lähiyhteisöjensä ja ympäristön vuorovaikutus. Kun yksilö toimii aktiivisesti yhteisöissään ja saa niistä vastavuoroisesti palautetta ja tukea, tuottaa se sosiaalista hyvinvointia. Ihmisen sosiaaliseen luonteeseen perustuva muiden ihmisten seuraan hakeutuminen vaikuttaa positiivisesti yksilön hyvinvointiin, ja osoittaa, että ihminen on aktiivinen toimija hyvinvointinsa tuottamisessa ja ylläpitämisessä. (Tuomela & Mäkelä 2011, 87–88.)

Taustoitatan seuraavaksi hyvinvointitutkimuksen ja hyvinvoinnin muodostumisen lähtökohtia ja kerron yleisesti sosiaalista hyvinvointia muodostavista ja lisäävistä tekijöistä. Tarkastelen myös niitä MS-tautiin liittyviä erityispiirteitä, jotka saattavat haastaa yksilön sosiaalista hyvinvointia.

4.1 Hyvinvointitutkimuksen taustaa

Hyvinvointi ja sosiaalinen hyvinvointi koostuvat monista eri tekijöistä, eikä niitä voida yksiselitteisesti määrittää, koska ne määrittyvät jokaiselle yksilöllisesti, omista lähtökohdista käsin. Tutkijoita hyvinvointi on kuitenkin kiinnostanut pitkään. Nykyisen hyvinvointitutkimuksen lähtökohdat sijoittuvat toisen maailmansodan jälkeiseen aikaan, jolloin elintaso monissa sotaa käyneissä maissa kohoisi nopeasti. Siihen aikaan hyvinvointia mitattiin lähinnä bruttokansantuotteen perusteella. Kansantalouteen perustuvat hyvinvoinnin mittarit saivat kuitenkin kritiikkiä ja niiden rinnalle nousi elämän eri osa-alueita mittaava elintasotutkimus. 1960 –luvun vahva usko taloudelliseen kasvuun nosti kiinnostuksen hyvinvointiajatteluun esiin uudella tavalla. Elintasoa alettiin tarkastella tarvetteoreettisesti. (Kainulainen 2011. 142–143.)

Maailmalla tunnetuimmaksi tarveteoreettisen hyvinvoinnin malliksi on noussut Maslow:n tarvehierarkia, jonka mukaan hyvinvointi koostuu erilaisten tarpeiden hierarkkisesta, järjestyksenmukaisesta toteutumisesta. Hierarkiassa alimmalla tasolla ovat fysiologiset tarpeet, seuraavalla tasolla turvallisuuden tarpeet, kolmantena tulevat sosiaaliset tarpeet, ja neljäntenä tulee arvostuksen tarve. Huijulla hierarkiamallissa on itsensä toteuttamisen tarve. Ajatuksena on, että alempana olevien tarpeiden tulee olla, tiettyyn pisteeseen asti, saavutettuja, jotta voidaan toimia seuraavalla tasolla. (Dunderfelt, Laakso, Niemi, Peltola & Vidjeskog 2003, 28–30.)

Elintason hahmottamiseen otettiinkin 1960- ja 70-luvun taitteessa mukaan myös ihmisten käytössä olevat resurssit, kuten esimerkiksi omaisuus, turvallisuus ja raha. Resurssien tarkastelussa kartoitettiin lopulta kuitenkin enemmän hyvinvoinnin edellytyksiä kuin sen toteutumista ja tuon ajan hyvinvointitutkimus kohdentui lähinnä objektiiviseen, ihmisten ulkoisten elinolojen tarkasteluun. 1970 -luvun lopulta lähtien hyvinvointia alettiin tarkastella sekä tarve, että resurssinäkökulmasta käsin. (Kainulainen 2011, 142–143, 149.)

Suomessa hyvinvointi käsitteenä tuli tunnetuksi Erik Allardtin määrittelemänä. Hän määritteli hyvinvoinnin sekä tarve- että resurssinäkökulmasta, mutta otti huomioon myös hyvinvoinnin subjektiivisen ja objektiivisen puolen. Hän jakoi perustarpeet kolmeen perusluokkaan; Loving (rakastaminen, yhteyssuhteet), Having (omistaminen, elintaso) ja Being (oleminen, itsensä toteuttaminen). Allardtin teorian mukaan ihmisen hyvinvoinnin aste määrittyy näiden perustarpeiden tyydyttymisen mukaan. (Allardt 1976, 37–38, 184.)

Hyvinvoinnin tarveteoreettisissa määritelmässä tarpeiden täytyminen edellyttää työtä, aineellisia resursseja, huolenpitoa, pysyviä ihmissuhteita ja kokemusta itsensä toteuttamisesta ja johonkin kuulumisesta (Forss & Vatula-Pimiä 2007, 25). Markku Ojanen (2009, 21, 212–213) näkee, että vaikka hyvinvoinnin perustan luovat ravinto, oma koti ja sosiaaliset suhteet, voi sen tasoa kohottaa haakeutumalla toisten läheisyyteen, olemalla aktiivinen, sekä antamalla ja saamalla tukea. Nykytutkimuksen mukaan länsimaisen hyvinvoinnin toteutuminen ei nojaakaan enää ensisijaisesti välttämättömien perustarpeiden tyydyttymiseen,

vaan siinä kiinnitetään enenevässä määrin huomiota myös ihmisen sosiaaliseen puoleen (Raijas 2011, 245; Suoninen, Pirttilä-Backman & Lahikainen 2010, 292).

4.2 Sosiaalisen hyvinvoinnin muodostuminen

Ihmisille sosiaalisuus on luontaista. Sen kokemus on yksilökohtaista ja se voidaan käsittää esimerkiksi ihmisen kokemana tarpeena hakeutua muiden ihmisten seuraan. Sosiaaliset taidot tulee kuitenkin erottaa sosiaalisuudesta, koska sosiaalisia taitoja voi opetella, mutta sosiaalisuus, tai sen puute, on synnynnäistä. (Keltikangas-Järvinen 2010, 17.) Sosiaalisen luonteen takia elämme yhdessä muiden ihmisten kanssa ja hakeudumme muiden ihmisten yhteyteen. Kun ihmiset ovat yhteydessä muiden ihmisten kanssa, vaikuttaa se heidän hyvinvointiinsa positiivisesti. (Tuomela & Mäkelä 2011, 87–88.) Subjektiviivisen hyvinvoinnin tarkastelussa sosiaaliset suhteet onkin havaittu terveyden ohella koetun hyvinvoinnin keskeiseksi lähteeksi (Pessi & Seppänen 2011, 288).

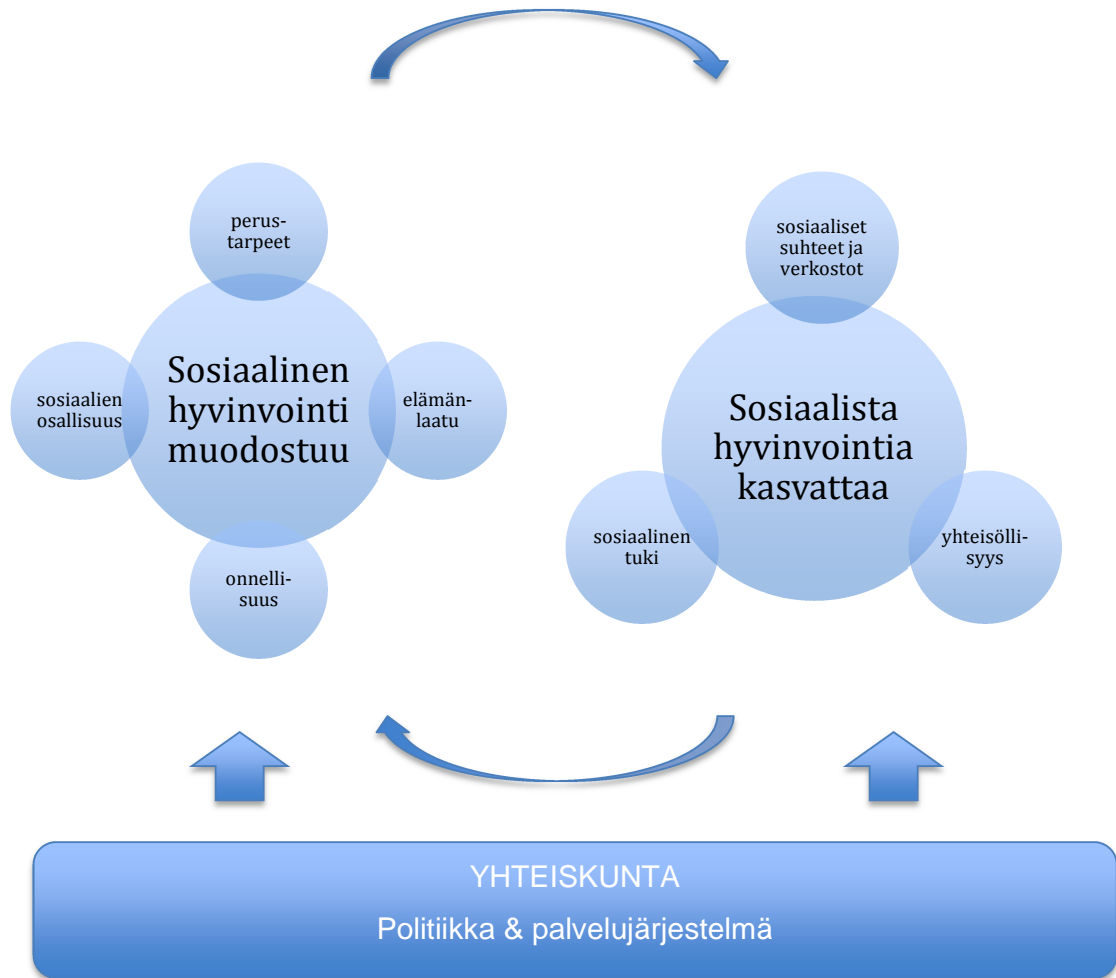
Sosiaalinen ihminen on myös todennäköisemmin onnellisempi kuin epäsosiaalinen ihminen. Sosiaaliset ihmiset suhtautuvat elämään usein positiivisesti ja kykenevät esimerkiksi suoriutumaan elämän haasteista ja pitämään huolta sosiaalisista verkostoistaan. (Ojanen 2009, 32, 106–107.) Onnellisuutta lisää myös yksilön kokemus siitä, että elämä on oikeudenmukaista (Suoninen, ym. 2010, 295). Ihmisen kokema onnellisuus voidaankin lukea yhdeksi sosiaalisen hyvinvoinnin mittariksi (Saari 2010, 9, 21).

Sosiaalista hyvinvointia voidaan määritellä myös elämänlaadun subjektiivisella kokemuksella. Sitä nostaa esimerkiksi yksilön sosiaalinen pääoma, eli sosiaaliset suhteet ja verkostot, jossa luontaista sosiaalisuutta toteutetaan. (Kouvo & Räsänen 2005, 25.). Näissä toimiminen ja vaikuttamien ylläpitää ja nostaa yksilön sosiaalista hyvinvointia ja näistä ryhmistä ihminen saa yleensä myös sosiaalista tukea, mahdollisuuden jakaa omia ajatuksiaan yhteisön jäsenenä (Ahokas 2010, 223). Vertaistuki ja omaisryhmissä toimiminen ovat hyvä esimerkki sosiaalisesta tuesta ja yhteisöllisyyden tärkeydestä yksilön hyvinvoinnille.

Sosiaalisen ihmisen toiminta ilmeneekin usein yksilön hakeutumisena sosiaalista tukea tarjoaviin yhteisöihin ja ryhmiin, joissa kuulluksi tuleminen ja oikeudenmukaisuuden kokeminen mahdollistuu. Tämä kuvastaa ihmisen omaa aktiivisuutta, sosiaalista osallisuutta. (Suoninen ym. 2010, 296, 318.) Voidaan tulkita, että mitä useampaan sosiaalisen tuen muotoon yksilö tukeutuu, sitä paremmin se palvelee hänen sosiaalista hyvinvointiaan (Kinnunen 1998, 29,100). Näissä ryhmissä tapahtuva, ihmisten vapaaehtoinen yhteinen toiminta, eli yhteisöllisyys, vaikuttaa myös myönteisesti sen jäsenten sosiaaliseen hyvinvointiin (Hyypä 2002, 170, 187).

Hyvinvointiin vaikuttaa ihmisen itsensä, elinympäristönsä ja läheistensä lisäksi myös yhteiskuntapolitiikka ja palvelujärjestelmä (THL 2014). Hyvään yhteiskuntapolitiikkaan kuuluu oikeudenmukaisuuden toteutuminen ja heikoimpien tukeminen (Ojanen 2011, 228). On tärkeää, että ihmissuhteiden, mielekkään tekemisen ja oman aktiivisuuden lisäksi myös yhteiskunnan rakenteet mahdollistavat terveydestä huolehtimisen, toimeentulon ja elinympäristön, ja takaavat jäsentensä turvallisuuden, koska myös ne ovat hyvinvoinnin keskeisimpiä tekijöitä (THL 2014).

Voidaan siis nähdä, että ihmisen sosiaalinen hyvinvointi rakentuu sekä aiempaan tutkimukseen että nykytietoon viitaten, yksinkertaistettuna perustarpeiden tyydyttymisestä, henkilön kokemasta onnellisuudesta, elämänlaadusta ja sosiaalisesta osallisuudesta. Sen tasoa nostavia tekijöitä ovat sosiaaliset suhteet ja verkostot, sosiaalinen tuki ja yhteisöllisyys. Laajemmassa mittakaavassa taas yhteiskunnan toimivat rakenteet tukevat kansalaisten sosiaalista hyvinvointia ja sitä muodostavia ja lisääviä tekijöitä. Näitä tekijöitä ja niiden toisiaan ruokkivaa vuorovaikutusta kuvaan kuviossa 1.



KUVIO 1. Sosiaalisen hyvinvoinnin rakentuminen

Tässä opinnäytetyössä tutkin vertaistuen kokemusta ja sitä, tarjoaako omaisryhmä jäsenilleen sosiaalista hyvinvointia tukevia tai lisääviä tekijöitä. Voidaan ajatella, että mikäli omaisryhmä muodostaa jäsenilleen yhteisön, jossa muodostetaan sosiaalisia suhteita ja saadaan sosiaalista tukea, vertaistukea, kasvattaa se heidän sosiaalista hyvinvointiaan.

4.2.1 Sosiaaliset suhteet ja verkostot

Ihmisen sosiaaliset verkostot muodostuvat hänen sosiaalisista suhteistaan. Yleensä ne koostuvat perheestä, ystäväistä, sukulaisista, työyhteisöistä ja vapaa-ajan yhteisöistä (Vuorinen 2001, 14). Verkostot voivat syntyä pelkän asioinnin perusteella, jolloin verkostoa tarvitaan esimerkiksi vain tiedon välittämi-

seen, mutta useimmiten ne syntyvät henkilökohtaisen vuorovaikutuksen tuloksena. Voidaan sanoa, että sosiaalinen verkosto on se kenttä, jossa toisiinsa liitetyt ihmiset toimivat. (Jauhiainen & Eskola 1994, 60–61.)

Sosiaalisiin verkostoihin kuuluvat ihmiset liittyvät toisiinsa aina jonkin kriteerin perusteella. Tällaisia kriteerejä voivat edellä mainittujen lisäksi olla esimerkiksi uskonto, politiikka tai naapuruus. (Jauhiainen & Eskola 1994, 60.) Ihmisen fyysisellä ja psyykkisellä terveydellä on vaikutus siihen, kuuluuko sosiaalisiin verkostoihin lisäksi myös esimerkiksi virallisia tahoja (Vuorinen 2001, 14). Ihminen tarvitsee näitä sosiaalisiin suhteisiin perustuvia yhteyksiä ja siteitä yhdistämään elämän eri alueita. Joissain tapauksissa verkostot voivat perustua riippuvuuteen, mutta pääsääntöisesti ne ovat tasavertaisia ja vastavuoroisia. (Somerkivi 2000, 67, 128.)

4.2.2 Yhteisöllisyys

Erilaisia sosiaalisten suhteiden muodostelmia nimitetään arkikielessä usein yhteisöiksi. Yhteisö voi muodostua joko muutaman ihmisen ryhmittymästä, tai se voi olla vaikka kansainvälinen yhteenliittymä. (Pessi & Seppänen 2011, 288, 292.) Yhteisölle ominaista on Wengerin (1998, 125–126) mukaan pitkäaikaiset, ja vastavuoroiset suhteet. Ne perustuvat keskusteluun ja vuorovaikutukseen ja niissä kehitetään muun muassa toimintatapoja ongelmien ratkaisemiseksi. Yhteisön jäsenet tietävät keitä yhteisöön kuuluu ja niiden sisällä syntyy usein sisäpiirin tietoa.

Yhteisöllisyys ilmenee selvimmin yhteisöissä. Lehtosen (1990) mukaan yhteisön toiminta nähdään yhteisölliseksi kun siihen kuuluvien yksilöiden vuorovaikutukseen perustuva toiminta tunnustetaan myös yhteisön ulkopuolella erilliseksi ryhmäksi. Esimerkiksi omaisryhmät ovat tällaisia, yleisesti ymmärrettyjä ja tunnistettuja ryhmiä. Tässä opinnäytetyössä yhteisöllä tarkoitetaan MS-yhdistysten omaiskerhoryhmiä ja yhteisöllisyyden toteutumista tarkastellaan näissä ryhmissä muodostuneissa yhteisöissä.

Yhteisöllisyys on kokemuksellinen käsite, joka voi tarkoittaa esimerkiksi ihmisten yhteenkuulumisen tarpeen tunnustamista ja arvostamista ja osallisuutta. Se nähdään voimavarana johon sisältyy luottamus omassa yhteisössä olevia ihmisiä kohtaan. Yhteisöllisyyttä voi olla kokemus siitä, että voi vaikuttaa, ja että sinusta välitetään. Se on ihmisen liittymistä ja identifioitumista johonkin sellaiseen, joka koetaan arvokkaana. (THL 2014.)

Jotta ihmiset saadaan toimimaan yhdessä ja tuntemaan me-henkeä eli yhteisöllisyyttä, tarvitaan yhteisiä intressejä (Pessi & Seppänen 2011, 292). Yhteisöllisyyden koetaan luovan turvallisuutta, vahvistavan yksilöiden tunnetta omasta pärjäämisestä ja sen kokemus saa heidät tuntemaan itsensä tärkeiksi sekä itselleen että muille (Pessi & Seppänen 2011, 289; Mokka & Neuvonen 2006, 80). Se on myös tärkeä voimavara esimerkiksi läheisen sairastuessa, jolloin yhteisöllisyyden tärkeys usein korostuu (Forss & Vatula-Pimiä 2007, 190). Nykyään, kun julkisen sektorin voimavarat hupenevat, toivotaan myös yhteiskuntapolitiikassa, että yhteisöt ottaisivat isomman roolin jäsentensä hyvinvoinnin tukemisessa (Pessi & Seppänen 2011, 291).

4.2.3 Sosiaalinen tuki

Ihmisen sosiaaliset verkostot ja erilaiset yhteisöt toimivat sosiaalisen tuen mahdollistajina (Jauhiainen & Eskola 1994, 62). Sosiaalinen tuki on ihmisen itsensä, hänen lähiyhteisönsä ja julkisen järjestelmän toimijuutta, jolla pyritään kasvattamaan yksilöiden itsenäistä elämänhallintaa ja hyvinvoinnin toteutumista. Sosiaalisen tuen muodot vaihtelevat paljon, ja ovat usein hyvin kulttuurisidonnaisia. (Kinnunen 1998, 28.) Sosiaalinen tuki tarjoaa yksilölle mahdollisuuden jakaa kokemuksia erilaisissa sosiaalisissa verkostoissa. Tämä vaikuttaa ihmisen sosiaalisen identiteetin kehittymiseen, eli siihen, miten yksilö näkee itsensä yhteisön jäsenenä. (Ahokas 2010, 223.)

Sosiaalinen tuki on käsitteenä toiminnallinen. Se tarkoittaa niitä toimintakäytäntöjä joilla ihminen itse, hänen lähiyhteisönsä, yksityiset tai julkiset toimijat pyrkivät turvaamaan yksilön hyvinvoinnin. Sosiaalisen tuen toteutuminen perustuu

vuorovaikutukseen, jossa tuki saa muotonsa ihmisten keskinäisten, järjestöjen, tai vaikka valtiollisten toteuttajien toiminnassa. Kinnusen (1998, 29) mukaan se voi olla luonteeltaan aineellista, tiedollista, taidollista, henkistä tai emotionaalista.

Kinnusen (1998, 77) määritelmässä sosiaalisen tuen tuottajat jakautuvat kolmeen ryhmään, jotka ovat:

- a) henkilökohtaiseen tuttavuuteen perustuvat toimijat, eli kanssaihmiset, perheenjäsenet, sukulaiset ja naapurit
- b) vertaisuuteen perustuvat toimijat, esimerkiksi erilaiset lähiyhteisöjen ja järjestöjen jäsenet
- c) syy- ja normiperusteiset toimijat, eli palkkatyönään sosiaalista tukea tuottavat julkisen ja yksityisen sektorin ammattiauttajat.

Yksilön sosiaalisen tuen tuottamisessa voivat olla mukana kaikki julkiset palvelut, sukulais-, tuttavuus-, ja naapuruussuhteet sekä järjestöt ja seurakunnat, tai vain osa näistä (Kinnunen 1999, 107–108). Tuen saaminen perustuu yksilön kokemukseen ja on ihmisestä itsestään kiinni, keitä, tai mitä kaikkia sosiaalisen tuen tuottamismuotoja hänen hyvinvointinsa tukemiseen kuuluu. Se ei näin ollen kata kaikkia olemassa olevia suhteita. (Somerkivi 2000, 59.) Tässä tutkimuksessa keskityn MS- yhdistysten omaistenkerhojen tarjoamaan sosiaaliseen tukeen.

4.3 MS-tauti sosiaalisen hyvinvoinnin haastajana

Kun ihminen sairastuu, vaikuttaa se koko hänen lähiyhteisöönsä (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a). Esimerkiksi puolison sairastuminen on suuri elämänmuutos ja vaikuttaa parisuhteeseen ja perheeseen (MS-liitto 2013, 33). MS-tautiin sairastutaan useimmiten 20–40 –vuoden iässä, jolloin itsenäistyminen, ammatin saaminen ja perheen perustaminen ovat ajankohtaisia (Atula 2012; Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a). Näiden kaikkien yhteensovittaminen voi tuottaa vaikeuksia, jättäen MS-tautia sairastavalle vain vähän aikaa itsensä hoitamiseksi (Heiskanen 2009, 83). Läheinen kokeekin usein, että hä-

nen velvollisuutensa on olla tuki ja turva sairastuneelle (Hallikainen ym. 2011, 12).

MS-taudin puhkeaminen juuri perheen perustamisen ja uran rakentumisen aikaan saattaa aiheuttaa sairastuneelle huomattavia ansionmenetyksiä, jonka koetaan olevan yksi hyvinvointia huonontava tekijä. On tutkittu, että hyvinvointiin vaikuttaa negatiivisesti taloudellisten ongelmien lisäksi myös mahdollisen työpaikan menettämisen myötä tapahtuva sosiaalisten kontaktien määrän väheneminen. (Judicibus & McCabe 2005, 50–53, 58.) Omaisia tällaisessa tilanteessa voi taas huolettaa myös kotiin jäävän osapuolen pärjääminen (Hallikainen ym. 2011, 12).

Sillä, minkä ikäinen MS-tautia sairastava henkilö perheessä on, on merkitystä tuen tarpeeseen, jaksamiseen ja hyvinvoinnin kokemukseen. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 98) tutkimuksen mukaan alle 40-vuotiaiden kohdalla sairaus aiheuttaa pahenemisvaiheita, mutta oirejaksojen jälkeen kunto palautuu ennalleen, kun taas yli 40-vuotiailla tauti on useimmin jo etenevä. Pidemmälle edenneessä MS-taudissa sairastunut tarvitsee usein tukea niin hoidossa, kuin tavallisissa kotiaskareissakin. Useimmiten apua, ainakin jossain määrin, antaa esimerkiksi puoliso tai aikuinen lapsi. Tästä voi seurata läheisille stressiä, joka yleisimmin aiheutuu jo mainittujen taloudelliset ongelmien ja sosiaalisten suhteiden vähentymisen lisäksi muun muassa unettomuudesta, muuttuvista rooleista suhteessa, ystäviltä saadun tuen vähyydestä ja siitä, että joutuu seuraamaan vierestä kun läheinen invalidisoituu. (Burgess 2002, 200.)

Vuosina 1995–1999 tehdyistä kyselytutkimuksista, joissa on arvioitu kansalaisten sosiaalisen tuen tuottamista, selviää, että MS-tautia sairastavien ihmisten lähiomaisista jopa noin viidesosa koki jäävänsä kaikkien sosiaalisten tukimuotojen ulkopuolelle, vaikka itse MS-tautia sairastavien kohdalla ulkopuolelle jääminen ei muihin ryhmiin verrattuna ollut kovin suurta. Tutkimuksen mukaan omaiset kokivat sosiaalisen tuen järjestelmän toimimattomuuden muita väestöryhmiä suurempana. (Kinnunen 1999, 102, 106–108.) Sosiaalisten suhteiden vähentyminen ja sosiaalisten verkostojen kaventuminen onkin yksi suuri hyvinvoinnin kokemusta vähentävä tekijä. Ystävyysuhteiden ylläpitäminen on kuitenkin

tärkeää, koska niiden katketessa voi omainen tuntee itsensä hylätyksi. Omaisten tulisi jaksaa ylläpitää suhteita silloinkin, kun sairastunut ei siihen itse kykene. (Koskisuus & Kulola 2005, 89–90.)

MS-tautia sairastavan ja hänen läheistensä tulee myös sietää epävarmuutta, jota sairauden vaihtelevuus ja ennakoimattomuus tuovat mukanaan. Muutoksessa eläminen vaatii sopeutumista ja usein paljon tukea. On tärkeää, että myös läheiset pitävät huolen omasta hyvinvoinnistaan ja omainen voikin tarvita perheen ulkopuolista tukea sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyyn. (Hallikainen ym. 2011, 10,12.) Omaisten tulisi saada tietoa ja tukea ammattilaisten lisäksi myös vertaisiltaan. Onkin tutkittu, että niillä henkilöillä jotka saavat vertaistukea havaitaan vähemmän masennuksen oireita kuin niillä, jotka eivät sitä saa. (Burgess 2002, 201.)

5 VERTAISUUS

Käsite vertaisuus määritellään samoja asioita kokeneiden ihmisten asiantuntijuuden ainutlaatuisuudeksi (Laimio & Karnell 2010, 13). Luonnollisia, vertaisuuteen perustuvia ryhmiä syntyy läpi elämän esimerkiksi koululuokissa ja työyhteisöissä, joissa samantapaisessa asemassa olevien ihmisten välille muodostuu vertaissuhteita. Usein näitä vertaisuuteen perustuvia suhteita syntyy jo varhaislapsuudesta alkaen. (Laine 2005, 195.)

Käsitteenä vertaisuus kuvaa sitä tietoa ja osaamista, joka perustuu omakohtaiseen kokemukseen jostain erityisestä elämätilanteesta, kuten esimerkiksi sairastumisesta. Kun ammatillinen tieto ja asiantuntemus perustuvat koulutukseen, tutkimukseen ja työkokemukseen, perustuu vertaisuus nimenomaan yksilön kokemustietoon. Vertaisuus ja ammatillisuus voivat kuitenkin liittyä yhteen ja tukea toisiaan. (Laimio & Karnell 2010, 16.)

Vertaisuuteen perustuvia suhteita ja niihin liittyvää, eriasteista toimintaa on paljon. Omaistoinnassa vertaisuus syntyy muiden tapaan samantyyppisistä jaetuista kokemuksista. Vertaisuuden kokemus voi syntyä omaisten kohdatessa tai vain siitä ymmärryksestä, että on muitakin omaisia, ja ettei ole kokemustensa kanssa yksin. Vertaisuuden kokemusta vahvistaa usein samanlainen elämäntilanne ja omien kokemusten vaihto vertaisten kanssa koetaan omaa tilannetta helpottavana asiana. Näin toimimalla vertaiset sekä antavat vertaistukea toisilleen että ja saavat sitä itse. (Hirstiö-Snellman, Luodemäki & Ray 2009, 32.)

Seuraavissa luvuissa määrittelen tämän tutkimuksen kannalta tarkoituksellisia, vertaisuuteen perustuvia käsitteitä, joita ovat vertaisryhmät ja niiden tarjoama vertaistuki.

5.1 Vertaistuki

Vertaistuki, joka on esimerkiksi omaisryhmien toimimisen perusta, lukeutuu yhdeksi sosiaalisen tuen muodoksi. Se on yksilön tai perheen saamaa, vapaaehtoisuuteen perustuvaa tukea ja ohjausta henkilöltä tai ryhmältä, jolla on oma-kohtainen kokemus esimerkiksi vastaavanlaisesta sairaudesta tai vammasta. (Kosonen 2014). Vertaistukitoiminta perustuu osallistujien tasavertaisuuteen niin tukijoina kuin tuettavinakin, ja antaa heille vaihtoehdoisen kanavan tunteiden ja asioiden selvittelyyn. Tukihenkilö- ja vertaistoiminta vahvistaa myös yhteisöllisyyttä. (Laimio & Karnell 2010, 13; Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.b.)

Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, omaehtoista toimintaa, järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, kolmannen sektorin ja ammattilaistahon yhdessä järjestämää toimintaa tai ammattilaistahon järjestämää, asiakkaan kuntoutusprosessiin kuuluvaa toimintaa (Laimio & Karnell 2010, 15–17). Sitä voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä, kuten toiminnallisissa ryhmissä, ohjatuissa keskusteluryhmissä ja kahdenkeskisissä tapaamisissa. Vertaistukea voidaan määritellä myös voimaantumisenä ja muutosprosessina, jonka kautta yksilö voi löytää voimavaroja ja ottaa vastuuta omasta elämästä. (Huuskonen 2014.)

Vertaistuen antaminen ja saaminen edellyttää vertaisten kohtaamisen lisäksi myös tietoista tilan antamista heidän keskustelulle (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 32). Samassa elämäntilanteessa olevat tai samankaltaisia elämänkohtaloita kokeneet ihmiset tukevat toisiaan keskustelemalla ja jakamalla kokemuksiaan (Järvinen, Norrlund & Taajamo 2006, 16). Vertaistukea antavat ryhmät perustuvatkin pääosin jäsentensä väliseen keskusteluun ja vuorovaikutukseen. Se, missä määrin tukea saadaan, riippuu ryhmästä. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 32.)

5.2 Vertaistukiryhmät

Vertaistoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja sen taustalla on ihmisten sosiaalisuus ja tarve olla vuorovaikutuksessa ja elää yhteisöissä toisten ihmisten kanssa (Laimio & Karnell 2010, 9, 18). Vertaistukiryhmät muodostuvat usein ihmisistä joilla ei ole yhteistä elämähistoriaa, mutta joilla on yhteisiä kokemuksia esimerkiksi surusta, sairaudesta tai vanhemmuudesta (Jyrkämä 2010, 25). Vertaisryhmiin osallistuminen antaa yksilölle mahdollisuuden tarkastella omia tunteita ja toimintaa, joka osaltaan auttaa esimerkiksi muutosten ja epävarmuuden hallinnassa (Suoninen ym. 2010, 296, 318). Vertaisryhmien tarjoama tuki kuuluu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen keskeisimpiin toimintoihin ja sen nähdään olevan merkityksellinen tekijä yhteisöjen hyvinvoinnin lisääntymisessä (Laimio & Karnell 2010, 10,12,18).

Vertaistukiryhmät ovat usein ongelmanratkaisuryhmiä, joissa esimerkiksi ratkotaan yhdessä vaikeaksi ja kuormittavaksi koetun elämäntilanteen kysymyksiä (Laimio & Karnell 2010,16). Vertaistukiryhmän toiminta ei kuitenkaan aina tarkoita vain vaikeiden elämäntilanteiden tai kriisien käsittelyä, vaan siellä voidaan solmia myös ystävyyssuhteita. Usein vertaisryhmät ovat pienryhmiä, jotta jokaisen äänen kuuluminen ja vertaistuen toteutuminen mahdollistuisi parhaiten. (Jyrkämä 2010, 25.) Vertaistukitoimintaan osallistuminen on myös hyvä esimerkki ihmisen omasta toimijuudesta hyvinvointinsa lisäämisessä, koska se edellyttää aktiivisia valintoja (Laimio & Karnell 2010, 9–11).

Vertaistukiryhmät eroavat toisistaan riippuen taustayhteisöstä ja ohjaajasta (Laimio & Karnell 2010, 15). Ohjaajana voi toimia vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen (Huuskonen 2014). Ammatillisessa ja vapaaehtoisessa avussa on kuitenkin eroja. Kumpaakaan ei pidetä toistaan parempana tai huonompana, vain toisenlaisena. (Matthies 1999, 112.) Siitä, miten ammatillinen ja vapaaehtoinen apu eroavat toisistaan on erilaisia määritelmiä.

Beckman (1981) erottaa ammatillisen ja amatööriavun niin, että ammatillinen apu on selkeästi rajattua toimintaa, jossa koulutettu henkilö saa toiminnastaan palkkaa, eikä vastaanota itse tukea, amatööriavun ollessa heikosti rajattua, kou-

luttamattoman henkilön vastavuoroista, sosiaaliin organisoitumismuotoihin sidottua toimintaa, josta ei pääsääntöisesti saa korvausta. Myös Ulla Habermannin (1998) mukaan niissä on eroja. Hänen mukaan ammattilaisella on vapaaehtoista laajempi näkökulma, eikä ammattilainen anna tunteiden värittää toimintaa. Ammattilaisella on ymmärrystä avun tarpeesta, kun taas vapaaehtoisella on omia kokemuksia. Vapaaehtoinen toimii pitkälti intuition ja maalaisjärjen perusteella sitoutuen tehtäväänsä. Ammattilainen voi puolestaan arvioida tilanteita systemaattisemmin ja suhtautua niihin kontrolloidummin. (Matthies 1999, 113–114.)

Ammattilaisen ohjaama ryhmä on tarpeen lähinnä silloin, kun ryhmää tarvitaan vaikeiden elämäntilanteiden, kuten syvän uupumuksen käsittelyyn. Jos asiat, joita ryhmässä käsitellään, on turvallisempaa käsitellä ammattilaisen ohjaajan kanssa, on sellaisen käyttö suotavaa. Vertaisohjaajien ohjaamat ryhmät taas jakavat vastuuta ohjaamisesta enemmän koko ryhmälle ja osallistavat näin ryhmäläisiään. Tällaisten ryhmien toiminnassa korostuu tasa-arvoisuus. Vapaaehtoistoiminnassa motiivina toimiikin usein oma sosiaalisten suhteiden kaipuu. (Jyrkämä 2010, 18, 35.)

Kuten mainittu, vertaisuus ja ammatillisuus voivat toimia rinnakkain, toisiaan tukien. Esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen kerhoilla on mahdollista kutsua ammattilaisia vierailemaan tai luennoimaan tarpeen mukaan tapaamisiin, joita muuten ohjaa vertaisohjaaja (Raanto 2014, henkilökohtainen tiedonanto). Sekä ammatillisen, että vapaaehtoisen avun käyttö rinnakkain palvelee mielestäni vertaisia hyvin. Vertaistukiryhmä toimii kokemusten jakamisen areenana tarjoten yhteisöllisyyttä ja voimaantumisen välineitä (Jyrkämä 2010, 26), mutta samalla omaiset voivat saada ammattilaisilta esimerkiksi uutta tietoa koulutusten avulla (Laimio & Karnell 2010, 18).

Monelle vertaisryhmä on ainoa paikka, missä kaikenlaisten tunteiden ja ajatusten esille tuominen on sallittua. Vertaisryhmässä voi kokea tulevansa ymmärretyksi eri tavalla kuin esimerkiksi perheen tai ystävien kanssa. Ryhmän tulee kuitenkin olla turvallinen ja luotettava, jotta henkilökohtaisista asioista voidaan puhua. (Laimio & Karnell 2010, 18.) Vertaisryhmissä jaetaan kokemuksia ja anne-

taan neuvoja toisille. Kokemuksia jakamalla oma identiteetti selkeytyy ja vahvistuu ja ihminen voimaantuu, kun ymmärtää voivansa vaikuttaa. Vertaistukiryhmissä koetaan myös yhteisöllisyyttä ja ystävystytään usein omaa elämäntilannetta ymmärtävien ihmisten kanssa. Joskus vertaistukiryhmillä on myös merkitystä jäsentensä kansalaistoimintaan sitä aktivoivana tekijänä. (Jyrkämä 2010, 26.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata MS-tautia sairastavien ihmisten omaisten kokemuksia MS-yhdistysten omaisten kerhojen tarjoamasta vertaistuesta ja kerhojen merkityksestä heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa. Tutkimuksessa tarkastellaan vertaistuen kokemusta sekä sosiaalisten suhteiden ja verkostojen muodostumisen, sosiaalisen tuen ja yhteisöllisyyden toteutumista omaisten kerhoissa. Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä olen käyttänyt sosiaaliseen hyvinvointiin ja vertaistukeen perustuvaa tutkimusta ja kirjallisuutta.

Opinnäytetyöni tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten omaisryhmän tarjoama vertaistuki koetaan?
2. Onko omaisryhmässä toimimisella ollut merkitystä sosiaaliseen hyvinvointiin?

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä niistä merkityksistä, joita omaisryhmällä voi omaisten sosiaaliseen hyvinvointiin olla, ja siitä tuesta, mitä tämän tyyppinen vertaistukitoiminta voi tarjota. Tutkimuksessa saamillani vastauksilla lisään tietoa MS-tautia sairastavien ihmisten omaisten tuen tarpeesta ja omaistenkerhojen tarjoaman tuen merkityksistä heille.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimusympäristö

Toteutin opinnäytetyöni yhteistyössä MS-liiton kanssa. Olin MS-liittoon yhteydessä ensimmäisen kerran syksyllä 2013 ja varsinainen yhteistyö saatiin alkuun tammikuussa 2014, jolloin esitin tutkimusideani MS-liiton järjestöpäällikölle. Opinnäytetyöni toteutus alkoi kuitenkin vasta syksyllä 2014. Tutkimukseni toteuttamista koordinoi MS-liiton järjestöpäällikkö oli elokuussa 2014 yhteydessä jäsenyhdistyksiin ja tutkimuksen aineistonkeruun toteutin syyskuussa 2014. Opinnäytetyöprosessin ajallista toteuttamista kuvaan tarkemmin tekevässäni kaaviossa (LIITE 1).

7.1.1 MS-liitto

Suurin osa MS-tautia sairastavista henkilöistä kuuluu MS-liittoon (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 39). Se on valtakunnallinen järjestö, joka edustaa multipeliskleroosia ja eteneviä harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavia ja heidän läheisiään. MS-liitto toimii sairastavien edunvalvojana pyrkien edistämään heille tärkeitä asioita yhteiskunnallisessa päätöksenteossa ja soveltamiskäytännöissä. MS-liitto toimii myös 22 paikallisen MS-yhdistyksen sekä valtakunnallisen Fabry-yhdistyksen keskusliittona. (Suomen MS-liitto ry 2014,4.)

MS-liitto toimii kolmella toimialalla, joita ovat järjestötoiminta, kuntoutus ja asumispalvelut. Se tarjoaa myös kuntoutus- ja asumispalveluja sekä ohjaus- ja neuvontapalveluita. (Suomen MS-liitto ry 2014, 4.) Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa toteutetaan laitosmuotoista kuntoutusta ja Avokuntoutus Aksoni järjestää avokuntoutusta ja kursseja. Sen alla toimii myös Helsingin MS-neuvola. Liitolla on lisäksi kolme palvelutaloa, jotka järjestävät palveluasumista ympärivuorokautisen avun tarpeessa oleville sekä muita asumiseen ja kuntoutumiseen liittyviä palveluja. (MS-liitto i.a.) Näiden lisäksi MS-liitto järjestää jäsenilleen myös vapaa-ajantoimintaa (Suomen MS-liitto ry 2013, 2).

MS-liitto on yleishyödyllinen yhteisö ja edustaa toimijana kolmatta sektoria. Sen järjestötoiminnan pääasiallinen rahoittaja on Raha-automaattiyhdistys ja kuntoutus- ja asumispalveluja ostavat ensisijaisesti Kansaneläkelaitos ja kunnat. (Suomen MS-liitto ry 2014, 4,12.)

7.1.2 MS-yhdistykset ja omaisten kerhot

MS-yhdistykset ovat MS-liiton paikallisyhdistyksiä. Niiden tarkoituksena on jakaa tietoa MS-taudista ja harvinaisista neurologisista sairauksista ja antaa tukea ja apua sairastuneille ja heidän läheisilleen arjessa jaksamiseen ja selviämiseen. Ne tarjoavat jäsenistölleen monipuolista, vertaistukeen pohjautuvaa toimintaa. (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry 2013, 3.) MS-liiton yhdistyksissä on yhteensä yli 10 200 jäsentä (MS-liitto i.a.).

Yhdistysten tärkein vertaistuen muoto on kerhotoiminta. Kerhoja on yhdistyksestä riippuen esimerkiksi omaisille, MS-äideille, nuorille aikuisille ja ikääntyville, miehille ja käsitöitä harrastaville. Kerhot kokoontuvat keskimäärin noin 8–20 kertaa vuodessa. Kerhot järjestetään jäsenien vapaaehtoistoimintana ja ne vastaavat itse omasta toiminnastaan. (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry 2013, 3–4; Päijät-Hämeen MS-yhdistys i.a.a.)

Omaistenkerhot kokoontuvat säännöllisesti, noin kerran kuukaudessa, kesäaikaan lukuun ottamatta. Niihin saavat osallistua kaikki jäsenet asuinpaikasta riippumatta, ilman ennakkoilmoitusta. Kerhoissa voidaan keskustella ja viettää aikaa vapaamuotoisesti, tai ne voivat olla kerhonohjaajan vetämiä tilaisuuksia. Kerhot tekevät myös vierailuja eri kohteisiin. (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.c; Päijät-Hämeen MS-yhdistys i.a.b.)

7.2 Tutkimusmenetelmät

7.2.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Päädyin laadulliseen tutkimusmenetelmään, koska koen sen antavan paremmat edellytykset tutkimukseni toteuttamiseen kuin määrällinen tutkimus. Kvalitatiivisesta tutkimuksesta voidaan käyttää esimerkiksi termejä ymmärtävä-, ihmistieteellinen- tai pehmeä tutkimus riippuen mistä näkökulmasta sitä määritellään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 66). Kvalitatiivisen tutkimuksen tieteellisyyden kriteerinä on laatu, ei määrä (Eskola & Suoranta 1996, 13). Sen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Todellisen elämän kuvaamiseen kuitenkin vaikuttaa aina tutkija itse ja se, mitä hän teoriaan ja kokemukseen perustuen tietää. Näin ollen tutkimustulosten perinteisesti ymmärrettyä objektiivisuutta ei voida laadullisessa tutkimuksessa täysin saavuttaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 152.)

Laadullisen tutkimuksen aineiston keruussa käytetään menetelmiä, joiden avulla päästään lähelle tutkittavaa kohdetta (Kiviniemi 2001, 68). Tyypillisiä menetelmiä ovat esimerkiksi teema- ja ryhmähaastattelut, koska niissä tutkittavien näkökulmat pääsevät esille. Laadullisessa tutkimuksessa kohderyhmää ei valita satunnaisesti vaan tarkoituksenmukaisesti, ja aineisto pyritään kokoamaan mahdollisimman luonnollisissa tilanteissa. (Hirsjärvi ym. 1997, 155.) Siinä keskitytään usein suhteellisen pieneen määrään tapauksia ja niitä pyritään analysimaan mahdollisimman perusteellisesti (Heikkilä 2008, 17; Eskola & Suoranta 1996, 13).

7.2.2 Teemahaastattelu

Valitsin tutkimukseni haastattelumenetelmäksi puolistrukturoidun teemahaastattelun, jossa haastattelut toteutetaan ennalta valittujen aihepiirien, teemojen, mukaan (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48). Menetelmä antaa mielestäni strukturoitua haastattelua enemmän tilaa haastateltavien kokemusten esille tuomiseen

antaen silti avointa haastattelua paremmin mahdollisuuden pysyä tutkittavassa aiheessa.

Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä oli minulle alusta asti luontainen valinta, koska tarkoitus oli kartoittaa tutkittavien henkilökohtaisia kokemuksia. Teemahaastattelu sopii hyvin juuri kokemusten tutkimiseen. Siinä keskeistä on tuoda esille haastateltavien tulkinnat ja heidän asioille antamansa merkitykset. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48.) Koen, että esimerkiksi kyselytutkimuksen avulla en olisi saanut yhtä relevanttia tietoa tutkittavista kuin kohtamaalla heidät suoraan.

Teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten mukaisesti teoreettiseen viitekehykseen nojaten (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Lähtökohtana on tutkijan ymmärrys haastateltavien yhteisistä kokemuksista ja tutkittavan ilmiön teoriapohjasta. Tutkimusasetelmaan ja alustaviin keskusteluihin nojaten tiesin kaikilla haastateltavilla olevan kokemusta omaistenkerhoista. Teemahaastattelurungon (LIITE 2) rakensin tutkimuskysymysten ja sosiaalisen hyvinvoinnin teorian pohjalta.

Haastattelun onnistumisen kannalta sillä, missä haastattelu toteutetaan, on merkitystä. Haastattelupaikan tulee olla haastateltavalle mieluinen, eikä häiritseviä tekijöitä saisi olla liikaa. Usein haastateltavan oma koti on paras haastattelupaikka, koska ympäristö on tuttu. (Eskola & Vastamäki 2001, 27–28.) Itse haastattelussa on oleellista, että valitut, teoriaan pohjautuvat teemat käsitellään kaikkien haastateltavien kanssa. Kuitenkin kysymykset, niiden muoto ja järjestys voivat vaihdella. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48.)

7.3 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineiston keruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun, koska halusin kohdata tutkittavat henkilöt kasvokkain ja luoda mahdollisimman keskustelunomaisen tutkimustilanteen. Aineiston keruun toteutin haastattelemalla MS-yhdistysten omaistenkerhoihin osallistuneita henkilöitä. Haastattelupyynnöt

(LIITE 3) lähetin ensin Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen järjestösihteerille, joka lähetti ne eteenpäin jäsenistölle. Sitä kautta en kuitenkaan saanut riittävää määrää haastateltavia, joten myöhemmin laitoin haastattelupyynnöt myös MS-liiton järjestöpäällikölle. Hän lähetti niitä muihin MS-yhdistyksiin ja sain lopulta tarvittavan määrän haastateltavia.

Sain yhteyden kuuteen henkilöön, joista tutkimukseen valikoitui ne neljä henkilöä joiden kanssa haastattelun toteuttaminen tutkimuksen aikataulun mukaisesti onnistui ja jotka vastasivat niitä kriteereitä, joita tutkimusasetelmani edellytti. Haastateltavat henkilöt olivat kaikki MS-tautia sairastavan henkilön omaisia, ja olivat jossain vaiheessa osallistuneet MS-yhdistysten omaistenkerhojen toimintaan. Yhden haastattelun menin tekemään haastateltavan kotiin, kaksi haastattelua toteutettiin internetin Skype- videopuhelupalvelun avulla niin, että haastateltavat antoivat haastattelun omista kodeistaan videon välityksellä, ja yksi haastattelu toteutettiin ulkona puistossa. Kaikissa haastatteluissa tilanne oli rauhallinen, eikä häiriötekijöitä ollut juurikaan.

Ennen haastattelujen alkua kerroin haastateltaville tutkimukseni lähtökohdista ja siitä mitä aion haastattelussa kysyä. Kävin läpi mihin ja miten nauhoittamaani materiaalia tulen käyttämään ja annoin haastateltaville suostumuslomakkeen (LIITE 4) allekirjoitettavaksi. Kysyin myös ennen nauhoituksen aloittamista haastateltavien taustatietoja ja sitä missä omaistenkerhossa henkilö oli käynyt, milloin ja kuinka kauan. Skypen välityksellä tehdyissä haastatteluissa pyysin suostumuksen haastatteluun suullisena aloitettua nauhoittamisen. Haastattelut nauhoitin matkapuhelimella ja tallensin nauhoitteet erillisiin tiedostoihin. Haastattelut kestivät 13–25 minuuttia.

Jokainen haastattelu eteni hieman toisistaan poiketen. Kysymykset ja keskustelun tueksi laaditut apukysymykset auttoivat pysymään aiheessa, vaikka keskustelu siitä välillä eksyikin. Onnistuin kuitenkin käymään kaikkien haastateltavien kanssa valitut teemat läpi niin, että sain vastaukset asettamiini kysymyksiin.

7.4 Aineiston analysointi

Tutkimuksen aineiston käsittely ja analysointi olisi hyvä aloittaa mahdollisimman nopeasti aineiston keruun jälkeen (Hirsjärvi ym. 1997, 211). Ennen varsinaista analysointia aloitin aineiston käsittelyn litteroimalla haastattelut tietokoneelle erillisiin tiedostoihin. Litteroinnilla tarkoitetaan haastatteluaineiston puhtaaksikirjoittamista, mutta sitä miten tarkasti se tulisi toteuttaa, ei ole määritelty (Hirsjärvi & Hurme 2004, 138–139). Päätin kirjoittaa haastattelut ylös sanatarkasti, mitään pois jättämättä, koska ensimmäistä tutkimusta tehdessäni en kokenut pystyväni arvioimaan vielä litterointivaiheessa, mikä on juuri tämän tutkimuksen kannalta oleellista säilyttää ja mikä ei.

Litteroinnin tein heti haastattelujen jälkeen, tai viimeistään seuraavana päivänä, jotta keskustelu oli vielä hyvin muistissa ja pystyin liittämään muistiinpanoni litteroidun tekstin rinnalle jäsennellysti. Koska en kysynyt haastateltavien tunnistetietoja haastattelua nauhoittaessani, erotin litterointivaiheessa haastattelut toisistaan järjestysnumeroilla H1–H4. Haastateltavien tunnistetiedot lisäsin haastattelua tehdessäni omiin muistiinpanoihin järjestysnumeroiden kanssa, jotta erotin litterointia tehdessäni kuka haastateltava on kyseessä. Litteroitua tekstiä syntyi fontilla 12 ja rivivälillä 1 noin 20 sivua.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tyypillistä, että aineiston analysointia tehdään tutkimuksen toteuttamisesta lähtien (Hirsjärvi ym. 1997, 211). Jo haastatteluvaiheessa alkoi haastateltavien puheesta nousta samoja teemoja esiin. Kirjoitin teemoja ylös ja pystyin käyttämään muistiinpanojani hyväkseni varsinaista analyysiä tehdessäni. Kun koko aineisto oli litteroitu, aloitin analysoinnin käyttämällä sisällönanalyysiä. Se on perusanalyysimenetelmä jota voi käyttää kaikissa kvalitatiivisissa tutkimuksissa. Siinä etsitään tekstin merkityksiä ja pyritään kuvaamaan hajanainen aineisto selkeästi ja tiiviisti kadottamatta sen informatiivisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 104,110.)

Aineiston lopullisen analysoinnin toteutin käyttämällä aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheita redusointia, klusterointia ja abstrahointia. Aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin päädyin koska siinä analyysin ja luokittelun tekeminen perus-

tuvat itse aineistoon eikä valmiiseen teoreettiseen viitekehykseen. Siinä analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95, 109-113.) Annoin aineiston ikään kuin itse kertoa mitä asioita sieltä nousee esille ja tein luokittelut sen mukaan. Sain kuitenkin huomata, että koska haastattelu oli tehty teemojen pohjalta, sijoittuivat myös luokat osittain niiden mukaan, vaikka en luokittelua teoriaan pohjautuen tehnytäkään.

Ensin aloitin tutkimusaineiston redusoinnin eli pelkistämisen. Siinä haastatteluaineistoa karsitaan ja tiivistetään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109.) Rajasin litteroidusta tekstistä puheen turhat toistot ja tutkimuksen kannalta epäolennaisen tiedon pois. Keräsin Word -tiedostoon tekemääni taulukkoon haastatteluista tutkimuksen kannalta olennaisia ajatuskokonaisuuksia. Erotin puheesta merkitykselliset lauseet ja yksittäiset lauseet pelkistin niitä kuvaaviksi ilmaisuiksi. Esimerkiksi lauseen ”Ni sillai niin ku et, et todella niin ku kuunneltiin..” pelkistin muotoon: kuulluksi tuleminen. Lopulta kaikki analyysiin valitsemani lauseet olivat taulukossa pelkistetyssä muodossa. Taulukoitua aineistoa kertyi seitsemän sivua.

Seuraavaksi aloitin aineiston klusteroinnin eli luokittelun. Sen tarkoitus on yhdistää samaa tarkoittavia ilmaisuja käsitteiksi, ja muodostaa niistä aineistoa kuvaavia luokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Aineistoa lukemalla minulle oli muodostunut käsitys niistä merkityksistä mitä kullakin ilmaisulla oli. Yhdistin pelkistetyt ilmaisut niitä kuvaavien käsitteiden alle. Kun pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään, muodostuu tutkimusaineistosta alaluokkia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110). Esimerkiksi pelkistetyt ilmaisut: mielialan kohoaminen, keskusteleminen ja huolten jakaminen yhdistin emotionaalisen tuen käsitteen alle. Kun alaluokat olivat muodostuneet jatkoin klusterointia muodostamalla niistä aineistoa kuvaavat yläluokat.

Aineiston abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä aineiston alkuperäisilmaisuista pyritään klusteroinnin avulla muodostamaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahoinnin tarkoitus on edetä lopulta haastattelujen alkuperäisilmaisuista tutkimuksen johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.) Jo alaluokkien muodosta-

minen on aineiston abstrahointia, koska siinä alkuperäisilmaisut ja niistä tehdyt pelkistetyt ilmaisut luokitellaan kuvaavien käsitteiden alle. Kun olin saanut alaluokat käsitteellistettyä, sijoitin ne niitä kuvaavien käsitteiden, yläluokkien alle. Esimerkiksi alaluokat yhteisöön kuulumisen tärkeys, vertaisuus, luottamus ja positiivinen ilmapiiri sijoitin yläluokkaan yhteisöllisyys.

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä muodostetuilla käsitteillä saadaan vastaus esitettyihin tutkimuskysymyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112). Yhdistämällä lopulta yläluokat kahteen pääluokkaan sain tämän tutkimuksen johtopäätökset ja vastaukset asettamiini tutkimuskysymyksiin. Tekemääni analyysia kuvaan kuviossa 2 (LIITE 5). Kuviossa alimmalla tasolla ovat pelkistetyt ilmaisut, seuraavalla tasolla alaluokat, kolmannella tasolla yläluokat ja ylimpänä pääluokat. Yhdistävä luokka näille antaa vastauksen tutkimuskysymyksiin eli kertoo omaisten kokemuksista vertaistuesta ja vertaistukiryhmän merkityksistä sosiaaliseen hyvinvointiin. En ole sijoittanut analyysikaavioon kaikkia pelkistettyjä ilmauksia tilan säästämisen vuoksi, vaan olen nostanut siinä esiin muutamia, luokkia hyvin kuvaavia ilmaisuja.

Tulosten kirjoittamisessa pyritään välittämään mahdollisimman elävä kuva haastateltavien maailmasta ja tekstiä voidaan elävöittää liittämällä siihen sitaatteja haastatteluista ja esittämällä tutkijan niistä tekemiä päätelmiä ja yhteenveitoja (Hirsjärvi & Hurme 2004, 194). Tässä tutkimuksessa aineistoa on pyritty selkeyttämään käyttämällä kuvioita ja elävöittämään käyttämällä haastateltavien suoria ilmaisuja. Analyysikaavio on syntynyt tutkimusanalyysin pelkistämisen ja luokittelun pohjalta ja sitaatit on sijoitettu tekstin lomaan vahvistamaan tekemiäni tulkintoja tuoden samalla haastateltavien oman äänen esille.

Tutkimuksen tuloksissa kuvataan muodostettujen luokkien sisältöä ja johtopäätöksissä tutkija pyrkii ymmärtämään mitä asiat tutkittaville merkitsevät (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113). Tein aineiston analysoinnin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, mutta koska tutkimukseni pohjautuu lähtökohtaisesti vahvasti teoriaan, peilasin saatuja tutkimustuloksia siihen. Näin toimimalla sain vastaukset asettamiini tutkimuskysymyksiin ja ymmärrystä siitä mikä merkitys omaisten kerhossa toimimisella oli omaisten sosiaalisessa hyvinvoinnissa.

8 TUTKIMUSTULOKSET

8.1 Omaisryhmän tarve

Usein tutkimus tuottaa muitakin kuin tutkimuskysymyksiä avaavia tuloksia (Hirsjärvi 1997, 244). Vaikka en haastattelussa suoraan kysynyt mikä omaisen tilanne on ollut ennen ryhmään hakeutumista tai miksi omaisryhmään on hakeuduttu, tuli se lähes jokaisessa haastatteluissa epäsuorasti ilmi. Omaistenkerhoon hakeudutaan ja päädytään erilaisista syistä ja eri elämäntilanteissa. Erilaisista lähtökohdista huolimatta kokivat kaikki haastatellut ryhmän positiivisena asiana elämässään ja siellä käydään mielellään.

Usein omaisen tilanne on jollain tavalla kriisiytynyt kun tarve vertaistuesta ilmenee ja omaisryhmään hakeudutaan. Hankala tilanne on voinut kestää jo pitkään ja oma jaksaminen saattaa olla äärirajoilla. Ryhmään hakeudutaan, kun halutaan purkaa omia ajatuksia ja saada tukea.

Mä olin niin loppu, et kuin mä pystyn niin ku kertomaan mitään. Et mä aattelin et mä rupeen vaan itkee, ja sit mä itken sen koko ajan siellä. Mut sit mä jotenki sain vaan koottuu itteni, et sain kerrottua just kaikista semmosista mitä niin ku päivittäin tapahtuu. (H2)

Toisilla järkytys diagnoosista saa hakeutumaan heti omaisen sairastuttua vertaisten luokse jakamaan kokemuksiaan. Usein myös tiedon tarve, epä tietoisuus sairaudesta ja sen etenemisestä on syynä omaistenkerhoon hakeutumiseen.

Ja samaten silloin aikoinaan alkuvuosina tietysti itte oli ihan shokissa, ku xx sairastu... et kun on ollu rankkaa, alkuaikoina varsinkin, kun ei oikein tienny mikä tää sairaus on ja mihkä mennä ja mitä on. Ni kyl mä siis ihan henkistä voimaa ite sain sieltä. Kauheen mielellään meni. (H4)

Toiset taas ovat ikään kuin päätyneet omaisryhmään ilman varsinaista omaa aktiivisuutta, esimerkiksi tutun ryhmänvetäjän kutsumana. Vaikka ryhmään ei olisi itse välttämättä alun perin hakeuduttu, koetaan siellä käyminen silti mielekkäänä.

Mä en sillälailla tarvii sitä niin kun, että se olis mulle ihan välttämätön henkireikä, mutta on kuitenkin hyvä sillon tällön tavata toisiaan. (H3)

8.2. Kokemuksia vertaistuesta

8.2.1 Omaisten kerho sosiaalinen tuen antajana

Omaisten kerho tarjoaa jäsenilleen emotionaalista, tiedollista ja toiminnallista tukea ja se auttaa saamaan perspektiiviä omaan tilanteeseen. Ryhmässä jaetaan omia, vaikeitakin asioita ja kerrotaan esimerkiksi tunteista, jotka ovat voineet aiheuttaa huonoa omaatuntoa.

Tavallaan jaat sen muitten kanssa sen oman murhees. (H1)

...eikä oikein kukaan niin ku tienny, et miten vaikee oli välillä kotona. Et kyl se silleen niin ku oli hyvä, että pääsi juttelemaan niistä. Ei tarvinnu myöskään tuntee niinku huonoo omaatuntoo... että piti myös saada itsekin niin ku elää tai näin. (H2)

Vertaisryhmän tarjoama tuki auttaa hyväksymään omia tunteita ja keskusteleminen toisten kanssa saattaa nostaa mielialaa. Ryhmässä nostetaan vaikeiden asioiden ja haasteiden lisäksi esiin myös positiivisia kokemuksia.

Tuli tosi hyvä mieli, sai niin ku, sai tosiaan niin ku purkaa itteensä ihan niin ku ei tarvinnu tuntee huonoo oloo, et mitä oli tuntenu. Et sai niin ku purkaa eikä tarvinu tuntee itteensä mitenkään huonoks, ku ne hyvät ja huonot tunteet oli niin kaikilla. Ja mikään ei ollu väärin. (H2)

Siellähän nyt keskustellaan sitten vähän semmosista asioista, että kuinka kenekäkin kotona sitten jaksetaan ja, minkälaisia ongelmia ja muita on sitten... ja mitä hyviäkin puolia joskus sattuu. (H3)

Omaisten kerho toimii myös paikkana jossa tietoa sekä annetaan että saadaan monipuolisesti. Osallistujat kertovat toisilleen MS-taudista ja sen monimuotoisuudesta ja tapaamisissa kulkee viimeisin tieto myös MS-yhdistysten asioista. Ryhmissä on saattanut käydä myös lääkäri luennoimassa.

Ja sitte yks on, että siellä ku yleensä sitte kulkee paremmin toi monenlainen tieto yhdistyksen kaikista jutuista. (H1)

Ni mä oon sitte vähän yrittäny... kun kerrotaan ku uus ihminen tulee, ni vähän yrittäny niin kun pehmeesti kertoa mikä MS-tauti on. (H4)

Omaisryhmässä saa myös tietoa siitä, mistä voi hakea apua erilaisissa tilanteissa ja mitä avustuksia ja tukimahdollisuuksia on olemassa. Omaishoitajina toimivat omaiset kertovat toisilleen myös erilaisista sijaishoitomahdollisuuksista.

Me käsiteltiin ja miten sillä, ... niin kun et mistä saa apua mihinki. (H2)

Me keskustellaan aika paljon semmosista ongelmista kun joutuu yhteiskunnan kanssa tekemisiin. Sosiaalipuolen, ja näistä hoitotöiden menpiteistä ja avustuksista ja muista... niistä saadaan niin kun toisiltamme tietoa kuinka joku on saanu apua jostain ja millä tavalla. (H3)

Erilaisen tiedon jakamisen lisäksi ryhmässä annetaan konkreettisia toimintamenetelmiä esimerkiksi apuvälineiden käyttöön. Aina sairastuneelta itseltään ei haluta kysyä, miten jotain ongelmatilanteita voitaisiin ratkaista, joten vertaisilta saadut toimintaohjeet koetaan tervetulleiksi.

Kyllä siellä saa jopa ihan sellasta tietoakin, että miten toisissa omaishoitajaperheissä sitte menetellään... tämmösiä apuvälinejuttuja ja sitte tämmösiä asioita, että mistä voi kysyä sijaishoitajaa jos ite on sitte jossakin matkoilla, tai ei käytävissä. (H3)

Se on hirveen intiimii mennä häneltä suoraan kysymään mitään, ni on paljon helpompaa mennä kysymään sitte muilta omaisilta. Et miten teette tässä tapauksessa ja jos teil on näin, että ihan selkeitä ohjeita sielt tuli... Että, varsinkin sellaset jotka on itse omaishoitajana, ni ku toinen neuvoo, et tee näin ja näin, ja tee tätä ja tätä. Kyllä sielt saa ihan vinkkejä. Siinähan se idea onki, sehän se idea onki, että sielt saadaan. (H4)

Omaisten kerhossa jaetut kokemukset antavat perspektiiviä omaan elämään ja lähes kaikki haastateltavat kokivat, että oma tilanne on hyvä verrattuna monen muun tilanteeseen. Omasta tilanteesta saatettiin jopa olla kiitollisia. Ryhmässä myös yhteiskunnallinen eriarvoisuus tulee esille, jos tapaamisissa on eri kunnissa asuvia henkilöitä.

Että, että muilla voi olla vielä vaikeempaakin. Tai erilaista se. (H1)

Ja ehkä, ehkä semmosta kiitollisuuttakin voi ajatella, et aika rankkaa olis jos sä oisit parhaassa iässä ja sulla tulis, ja siis lähinomaiksillekki se on... (H2)

Meitä on siellä niin eri sosiaalitoimenpiireistä niin, niihin suhtaudutaan vähän eri tavalla. Joka sosiaalitoimessa ei ole samanlainen ajatuskanta, tai onko se rahasta kiinni tai mistä. Että siellä keskustellaan semmosista ongelmista sit jonku verran. (H3)

8.2.2 Yhteisöllisyyden kokemus omaisten kerhossa

Omaisten kerho tarjoaa jäsenilleen yhteisön, jossa yhteisöllisyyden kokemus on usein vahva. Vaikka kaikkien tilanne on hieman erilainen, ja ryhmään ollaan alun perin tultu eri syistä, oli kaikilla kokemus siitä, että ryhmässä heitä ymmärretään ja tarvittaessa autetaan. Kaikki ovat tietoisia siitä, miksi ryhmässä ollaan ja ryhmän muodostamaa yhteisöä pidettiin tärkeänä.

Tämän tutkimuksen mukaan yksi tärkeimmistä tekijöistä yhteisöllisyyden kokemisessa on ymmärrys siitä, että ei ole yksin. Yhteisön tärkeys ja kokemus siitä, että ei ole yksin nousikin lähes kaikissa haastatteluissa esiin.

...että ainaki sai sen tunteen, että ei oo ihan yksin tässä. (H2)

Kyllä se niin ku on, se on vähän niin ku oma perheensä tavallaan toi tommonen ryhmä... että aina sitä näin kesän jälkeen ootetaan sitä ensimmäistä. Kun kesällä on taukoa, niin aina sitä ootellaan sitä ensimmäistä tapaamista taas. Että pääsee siihen ryhmään. Se on, se on kyllä niin ku tärkeä. (H1)

Vertaisuuden kokemus omaisten kerhoissa toimii yhteisöllisyyttä muodostavana tekijänä. Yhteisöön kuulumista pidetään tärkeänä eikä vertaistuen kokemus vä-

hene, vaikka taustat olisivat hyvinkin erilaiset. Samankaltaiset kokemukset luovat ymmärrystä omaisten välille ja se koetaan helpottavana.

Siinä kuitenkin ymmärretään toisiaan sitten aika hyvin vaikka jokaisen kotona tilanne aina vähän erilainen. (H3)

Eikä ne (muut ystävät) silleen niin ku ehkä ymmärrä. Semmost niin ku tukee ei saa kun semmonen joka on siinä, niin ku samassa tilanteessa... Ehkä tuntu tosiaan niin ku paljon positiivisemmalta ku sai jossain semmosta niin kun et, et sitä ymmärrystä. (H2)

Yhteisöllisyyden kokemusta vahvistaa tunne, että ryhmä on turvallinen ja sen jäseniin voi luottaa. Luottamus ilmenee omaisten kerhossa rohkeutena jakaa omia kokemuksia ja tunteita, joista ei muualla voisi puhua. Ryhmä rohkaisee keskusteluun, mutta jokaiselle annetaan myös tilaa käsitellä asioita omalla tavallaan.

Et ei meil oo mitään, niin ku yksityisyyttä siinä. Me ollaan kaikki samassa. Ja sit jos et sä halua kertoo jostaki, ni se sanoo vaan, et en halua tänään puhua mistään, eikä sitä koeta mitenkään... En mäkään varmaan muuten ois koskaan selvinnyt jos en mä ois avoimesti puhunu. (H4)

Ei siellä tarvi niin kun olla mitenkään varullaan, tai sillä lailla. Siellä voi olla aika vapaasti. (H3)

Että se ryhmä antaa niin ku sellasta tukea, että se niin ku kannustaa tällaseen. Että voi puhua niin ku noista asioista. Että niist ei tuolla muualla, ei oikeestaan pysty muualla ehkä jutteleenka tollailailla. Koska tietää kuitenkin, että ne jutut ei leviä sieltä, siitä ryhmästä niin ku pidemmälle. (H1)

Ryhmän tuttuus ja avoin, positiivinen ilmapiiri vahvistavat myös yhteisöllisyyden kokemusta ryhmässä. Se, että ei puhuta pelkästä sairauteen liittyvistä asioista ja huomioidaan esimerkiksi toisten merkkipäiviä luovat me-henkeä. Tämän tutkimuksen mukaan omaisten kerhoissa käytetään myös huumoria ja tapaamiset koettiin usein hyvin lämminhenkiseksi.

Mut siin ei nyt enää tällä hetkellä paljon, ku me ollaan nii tuttuja, ku ei oo uutta, ni enää paljoo enää niin ku sitä sairaudesta ei puhuta, vaan päivän polttavista asioista, mitä on nyt tapahtuu päivällä ja muuta ja näin... Ja tietysti kysytään kuulumisia sitte, et miten sun omainen voi ja miten tämä voi ja näin. (H4)

Me on tuota tuotu vähän omia eväitä vuorotellen. Että jos on jonku nimipäivä, ni se tuo sitten vähän niin kun nimipäiväsyömistä sinne kahvin kanssa sinne. Ja tämmösiä asioita huomioidaan. (H3)

Se on semmonen, siel on sellasta hurttia huumoria... Se on niin ku hyvin semmone niin ku elävä ryhmä tai sellanen, että jokanen, niin ku on, niin ku on täysillä mukana siinä. Et se vie tavallaan niin ku mukanans. (H1)

8.3 Vertaisryhmä jäsentensä aktivoijana

8.3.1 Sosiaalinen aktiivisuus

Omaisten kerhossa toimimisella voi olla merkitystä jäsentensä aktiivisuuteen. Omaiset saavat tietoa esimerkiksi kuntoutuksista ja MS-yhdistysten aktiviteeteista ja myös osallistuvat niihin joko itsenäisesti tai ryhmäläisten kanssa.

Ja sitte on ollu, mä oon Lapissa ollu pari kertaa ku on järjestetty tämmönen omaisten virkistysviikko... siellä sitten Lapin MS-yhdistys järjesti meille tämmöst toimintaa... Ja alussahan me siinä kovasti porukka kulki Maskussa. Tää ryhmä, me oltiin Maskussa hirveen paljon. Siel oli näitä järjestettiin näitä Maskun matkoja. (H4)

Kyllä me ollaan, et me ollaan oltu risteilyllä ja me ollaan oltu kaikenlaisissa tällasissa MS-tapaamisissa ku on ollu. (H2)

Olen ollu sitte tota Maskussahan on tämmönen neurologian kuntoutuspaikka. Siellä olin sitte niin ku omaisena. (H3)

Omaisten kerhon jäsenet pyrkivät myös vaikuttamaan muiden ihmisten aktiivisuuteen kehottamalla heitä osallistumaan omaisryhmiin ja kannustamalla kuntoutuksiin. Myös yhteiseen toimintaan kannustetaan ja otetaan selvää erilaisista MS-yhdistysten tapahtumista.

Sain hänet nyt menee semmoseen kuntoutukseen tonne... (H2)

Et tuota niin, kyllä mä ainaki jos mä kuulen jossaki joka sairastaa, ni kyl mä oon kehottanu kaikkien (osallistua). (H4)

Omaisten kerhoissa syntyy eriasteisia ystävyysuhteita ja ryhmän jäseniin saatetaan pitää yhteyttä ryhmätapaamisten ulkopuolellakin. Samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa ystävyysuhteet syntyvät luonnollisesti. Jos taas elämäntilanteet ovat kovin erilaisia, eivät vertaissuhteet muutu ystävyudeksi ryhmän ulkopuolella.

... pidetään (yhteyttä), et tässä kesälläki, kun on taukoa, ni tässä käytiin, meki käytiin tossa yhen ryhmäläisen kotona vierailulla ja nää potilaat oli tavallaan keskenään ja me omaiset oltiin sitte kävelemässä siinä ulkosalla. (H1)

Ni hänellä on (omainen) samaan aikaan sairastu ku xx. Et me kuljettiin ihan rinnan aina. (H4)

Mut jotenki siel niin ku kumminki ei ollu semmosii ihmisii.. Ni ehkä just se, että se, että se olis helpompi jos olis (sama suhde omaiseen), niin kun et ois niin kun joku kanssa jutella, et just tästä, et ku näit tulee näitä vaikeita kausia jatkuvasti. (H2)

8.3.2 Vapaaehtoistoiminta

Omaisten kerhoissa toimimisella saattaa olla merkitystä myös jäsentensä aktiivisuuteen kansalaistoiminnassa. Kerhon jäsenet osallistuvat esimerkiksi varainkeruuseen toimimalla lipaskerääjinä. Yksi haastateltava oli järjestänyt myös toimintaa ja retkiä sekä sairastuneille että omaisille, ja toinen oli alkanut vetää omaisten kerhon tapaamisia.

Niin ja sithän on omasten kerho ku on vaalit ja kaikki tämmöset, ni mehän käydään sit lippailla ja ... et mä oon monet vuodet ollu lippailla keräämässä. Et sehän on paljon vapaaehtostyötä. (H4)

...ni hänen kanssa järjestettiin omaisten kerholle, oltiin tuolla Valamossa oltiin kolme päivää ja... vammaisille tehtiin tämmönen retki, mut sit me oltiin niin ku avustajina siellä ja jokaisella meil oli oma (avustettava). Ja sitte tuota, sitte tehdään retket tonne Tampereelle, ku on ne apuvälinemessut.. (H4)

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin MS-tautia sairastavien henkilöiden omaisten kokemuksia vertaistuesta ja vertaistukiryhmän merkityksiä heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa. Oletus oli, että mikäli omaisryhmä tarjoaa sosiaalista tukea vertaistuen muodossa, yhteisöllisyyttä ja sosiaalisia suhteita, lisääisi se heidän sosiaalista hyvinvointiaan. Tämän tutkimuksen mukaan sosiaalisen tuen eri muodot, ja tunne yhteisöllisyydestä kuvaavat omaisten kokemuksia vertaistuesta. Tutkimustuloksista selviää myös, että omaisten kerhot muodostavat yhteisöjä, joissa kokemus sosiaalisen tuen saamisesta ja yhteisöön kuulumisesta toteutuvat tarjoten näin sosiaalista hyvinvointia tukevia rakenteita. Tutkimustulokset vastasivat asetettuihin tutkimuskysymyksiin antaen näin tietoa omaisten vertaiskokemuksesta ja vertaisryhmätoiminnan merkityksistä.

9.1 Emotionaalinen, tiedollinen ja toiminnallinen tuki

Tutkimuksessa omaiset kokivat saavansa omaisten kerhossa sosiaalista tukea emotionaalisen, tiedollisen ja toiminnallisen tuen sekä perspektiivin saamisen muodossa. Ryhmä koettiin myös turvalliseksi ja kaikilla oli kokemus yhteisöön kuulumisesta. Tulokset olivat yhteneviä omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmässä tutkineen Antikaisen (2005, 59) tutkimuksen kanssa. Antikaisen tutkimuksessa dementoituneita hoitavat omaishoitajat saivat vertaisryhmästä emotionaalista ja tiedollista tukea, mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan ja kokemuksen yhteenkuuluvuuden tunteesta. Vertaisryhmän luottamuksellisuus ja turvallinen ilmapiiri koettiin myös merkitykselliseksi.

Emotionaalisella tuella voidaan tarkoittaa esimerkiksi tukea, jolla ilmaistaan tunteita muita kohtaan ja saadaan toisilta myötätuntoa. Se voi olla myös tukea, jossa annetaan ja saadaan apua toisilta. (Saarenheimo & Suutama, 2006, 465.) Omaisten kerhossa emotionaalisella tuella on suuri merkitys. Kokemus siitä, että muut ymmärtävät omia tunteita ja hyväksyvät ne rakentaa yhteisöllisyyttä ja on omaiselle tärkeää. Tiedollisen tuen avulla taas omaisen saa menetelmiä tun-

teiden käsittelemiseen ja työkaluja arjessa selviytymiseen. Tiedollinen tuki on neuvomista, harjoittelua ja opastusta (Kumpusalo 1991, 15). Esimerkiksi tieto erilaisista tukimahdollisuuksista ja sairauden monimuotoisuudesta lisää omaisten ymmärrystä. Toiminnallisella tuella tässä tutkimuksessa tarkoitetaan konkreettisia toimintamalleja. Omaisten kerhoissa voidaan pitää esimerkiksi toiminnallisia tuokioita, joissa erilaisia apuvälineitä testataan ja opetellaan käyttämään.

Sillä, missä vaiheessa vertaisryhmän muodostuminen on, tai missä vaiheessa omainen lähtee toimintaan mukaan, on merkitystä siihen, miten ja millaisena ryhmän antama tuki koetaan. Jos omainen hakeutuu ryhmään kriisi-, tai shokkivaiheessa, on kokemus ryhmän tarjoamasta tuesta usein hyvin erilainen kuin silloin kun ryhmässä on oltu mukana vuosia. Alkuvaiheessa kokemus vertaistuesta on usein helpottava. Jos taas ryhmässä on oltu kauan, jää omaiskokemuksesta ja sairauden tuomista haasteista puhuminen taka-alalle. Silti ryhmää ja sen tarjoamaa tukea pidetään tärkeänä ja siellä käydään säännöllisesti .

9.2 Voimaantuminen

Tutkimuksessa jo haastatteluja tehdessä kävi ilmi, että vertaistuen kokemuksella oli voimaannuttava merkitys omaisille. Voimaantumisen käsite pohjautuu englanninkieliseen termiin ”empowerment” ja sillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi yksilön sisäistä voiman tunnetta omien mahdollisuuksiensa toteuttamisesta (Räsänen 2006, 90,77). Voimaantuminen voidaan myös nähdä yksilöiden, ryhmien ja yhteisöjen keinoksi saavuttaa tavoitteitaan ja ottaa vastuuta omasta elämästään. Tätä kautta he voivat lisätä elämänlaatuaan ja auttaa itseänsä lisäksi muita. (Adams 2003,8.)

Anne Saviranta ja Kirsi Åhlberg (2010, 25) ovat saaneet tutkimuksessaan samankaltaisia tuloksia. He ovat esitelleet tutkimuksessaan, kirjallisuuskatsaukseen pohjautuen, vertaistuen kokemuksia ja merkityksiä eri asiakasryhmissä. Tutkimustuloksissa henkinen ja sosiaalinen tuki kuvaavat vertaiskokemusta ja vertaistuen merkitys on ollut niin ikään voimaannuttava. Myös Helena Palojär-

ven (2009) tutkimuksessa, vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä, todettiin, että vertaisryhmätoiminta käynnisti voimaantumisprosessin.

Voimaantuminen auttaa yksilöä itsenäisessä ongelmanratkaisussa ja omien taitojen kehittämisessä. Voimaantumisprosessi voidaan nähdä yksilön pyrki- myksenä saavuttaa kontrolli omaan elämään. (Fetterman 1994, 4.) Kun omaiset kokevat kuuluvansa yhteisöön ja saavat sieltä toisiltaan tietoa sairaudesta, eri- laista tukitoimista ja toimintamenetelmistä, pystyvät he käyttämään sitä elämäs- sään hyväksi ja jakamaan sitä eteenpäin. Tämä helpottaa omaa arkea ja antaa tunteen, että asioihin voi itse vaikuttaa.

Ryhmässä jaettujen kokemusten kautta myös oman tilanne asettuu uomilleen, eikä sitä enää koeta välttämättä niin raskaana. Tällainen vaikuttaminen ja tunne oman elämänhallinnan kasvamisesta on omaiselle voimaannuttavaa. Voimaan- tuminen onkin ihmisestä itsestään lähtevä prosessi, jota kukaan muu ei voi toi- sen puolesta tehdä (Räsänen 2006, 99). Sen on myös yksi osallisuutta määrit- tävistä tekijöistä ja nähdään, että voimaantuminen on edellytys osallisuudelle (Rouvinen-Wilenius 2014, 52).

9.3 Osallisuus

Tutkimustulosten mukaan omaisten kerhoissa toimiminen lisää omaisten osalli- suutta. Osallisuus voidaan määritellä kuulumisen ja mukana olemisen tunteeksi. Yksilötasolla se kuvaa tunnetta yhteiskuntaan ja yhteisöön kuulumisesta ja sen lähtökohtana on omaehtoisuus ja omakohtaisuus. Kokemus osallisuudesta ra- kentuu muun muassa kohtaamisista, kuulluksi ja huomioduksi tulemisesta ja omaan elämään vaikuttamisesta ja se ilmenee omassa yhteisössä esimerkiksi osallistumis- ja vaikuttamistoiminnan kautta. (Särkelä-Kukko 2014, 35–36.) Omaisten kerhojen jäsenten osallisuutta kuvaa jo se, että he ovat hakeutuneet tukea tarjoavaan ryhmään. Ryhmä taas osaltaan lisää jäsentensä osallisuutta tarjoamalla sitä tukevia rakenteita.

Tutkimuksen mukaan omaisten kerhoissa toimiminen lisää jonkin verran jäsentensä aktiivisuutta sekä omassa elämässä että yhteiskunnallisella tasolla. Omaiset saavat tietoa kuntoutuksista ja MS-yhdistysten aktiviteeteista ja myös osallistuvat niihin joko itsenäisesti tai ryhmäläisten kanssa. Osa omaisista on mukana myös vapaaehtoistoiminnassa. Se, miten paljon omaisten osallistumisesta eri aktiviteetteihin on kiinni ihmisen omasta persoonasta, ja mikä merkitys omaisten kerhoilla on, ei selviä tässä tutkimuksessa. Voidaan kuitenkin todeta, että omaisten kerho toimii ainakin yhtenä omaisten aktiivisuutta lisäävänä tekijänä.

Tämän tutkimuksen mukaan pysyvien sosiaalisten suhteiden syntyminen omaisten kerhoissa oli vähäistä. Sosiaalisten suhteiden syntyminen ja ylläpitäminen toteutuivat muutamaa tapaamista lukuun ottamatta vain omaisten kerhojen kokoontumisissa. Ystävyysuhteiden syntyyn ei tutkimuksen mukaan riitä pelkät jaetut kokemukset, vaan samanlaisella elämäntilanteella näyttäisi olevan suurempi merkitys aktiiviseen yhteydenpitoon ja pidempiaikaisten ystävyysuhteiden syntymiseen. Näin ollen pelkästään ryhmässä olemisen ei ole tae uusien sosiaalisten suhteiden muodostumiselle. Vaikka samanlainen elämäntilanne oli avainasemassa ystävyysuhteiden rakentumisessa, ei sen puute vähentänyt yhteisöllisyyden kokemusta ryhmän sisällä.

Omaistenkerhoissa koettu yhteisöllisyys onkin yksi omaisten osallisuutta tukeva tekijä. Osallisuutta tukevien toimintakäytäntöjen luominen on vastavuoroista toimintaa, joka edellyttää yhteisöltä jäsentensä kunnioittamista ja jäseniltä aktiivista mukaan tuleamista. Osallisuudessa keskeistä on muun muassa luottamus, ja sitoutuminen. (Rouvinen-Wilenius 201, 52.) Se toimii myös syrjäytymisen vastavoimana, koska ulkopuolisuuden kokemukset liittyvät heikoksi koettuun hyvinvointiin (Särkelä-Kukko 2014, 36).

9.4 Yhteenveto

Tämän tutkimuksen mukaan omaisten kerho toimii sosiaalista hyvinvointia lisäävänä tekijänä tarjoamalla sitä tukevia tekijöitä yhteisöllisyyttä ja sosiaalista tukea. Se toimii myös joiltain osin sitä tuottavana tekijänä lisäämällä jäsentensä osallisuutta. Saadut tutkimustulokset ovat pääpiirteittäin yhteneviä tämän tutkimuksen teoriaan ja muihin tutkimuksiin pohjautuen.

Varsinaisen tutkimusanalyysin ulkopuolella kävi keskusteluissa kuitenkin ilmi, että vaikka vertaisryhmä tarjoaa jäsenilleen sosiaalista hyvinvointia tukevia ja tuottavia rakenteita ja sillä on omaisille voimaannuttava merkitys, ei se välttämättä sovi kaikille. Ne jotka eivät koe saavansa ryhmältä mitään lopettavat niissä käymisen. Ei siis voida tehdä sellaista päätelmää, että vertaisryhmät toimisivat kaikille osallistujille sosiaalista hyvinvointia lisäävänä tai sitä tuottavana tekijänä, eikä tutkimustuloksista saada näin ollen yleispäteviä johtopäätöksiä. Sen avulla saadaan kuitenkin käsitys siitä, miten ja millaisena tämän tyyppinen vertaistoiminta voidaan joissain tapauksissa kokea.

10 POHDINTA

10.1 Tutkimusprosessi ja kehittämisideat

Opinnäytetyön tekeminen on ollut haastava, mutta mielenkiintoinen prosessi. Koin tutkimuksen toteuttamisen ja tulosten analysoiminen mieluiseksi, mutta yllätyin, kuinka haastavaa ja aikaa vievää tutkimuksen ja sen vaiheiden auki kirjoittaminen oli. Analyysia tein ja muokkasin kauan ja vielä viime hetkellä muutin sitä, koska kirjoittamani johtopäätökset eivät antaneet aineistosta mielestäni oikeaa kuvaa. Mielenkiintoista prosessissa oli myös se, että tutkimustulokset olivat hieman erilaiset kuin mitä tutkimusasetelmani perusteella odotin. Tämä näkyi tutkimusprosessissa muun muassa analyysimenetelmää valitessani.

Tutkimusprosessi kokonaisuudessaan kesti lähes puolitoista vuotta. Se opetti kuinka tärkeää on huolehtia itsestään ja omasta jaksamisestaan. Tavoitteeni oli saada tutkimus valmiiksi vajaassa vuodessa, mutta oman sairauteni aktivoitumisen vuoksi tein päätöksen lykätä sen tekemistä. Koen, että prosessi on opettanut minulle paljon itsensä johtamisesta. Ymmärsin esimerkiksi kuinka tärkeää on aikataulujen tekeminen, mutta myös kuinka tärkeää on osata joustaa niistä tarvittaessa.

Tutkimusprosessin aikana koin itsenäisen työskentelyn toisinaan raskaaksi. Kaikki tutkimukseen liittyvät päätökset täytyi tehdä itse, eikä esimerkiksi tulosten analysoinnissa saanut tukea ratkaisuihin työparilta. Vaikka ulkopuolinen voi antaa palautetta tutkimuksesta, ei muilla, kuin tutkimusta tehneillä ole samanlaista ymmärrystä analysoitavasta aineistosta ja sen merkityksistä. Kuitenkin itsenäinen työskentely antaa mahdollisuuden tehdä tutkimusta omassa aikataulussa ja omien työskentelytapojen mukaisesti.

Tutkimustuloksia tehdessä sain huomata, että monta asiaa olisi voinut tehdä toisin. Omaisten tuen tarpeeseen ja vertaistuen kokemukseen vaikuttaa merkittävästi esimerkiksi oma elämäntilanne ja kulunut aika sairastuneen diagnoosista. Tässä tutkimuksessa tutkin yleisesti omaistenkerhoissa käyneiden koke-

muksia, mutta seuraavia tutkimuksia tehdessä tutkimuskohdetta voisi tarkentaa. Tämä vaatii tietysti myös paljon aikaa, jotta tarvittava määrä kohderyhmään kuuluvia henkilöitä tavoitetaan.

Tähän tutkimukseen haastateltujen henkilöiden mukaan omaisten kerhoihin osallistuvien keski-ikä on suhteellisen korkea, ja useimmat ovat käyneet niissä jo kauan. Keskusteluissa kävi ilmi, että tutkimukseen osallistuneiden omaisten kerhoissa ei käy juurikaan nuoria. Jatkotutkimuksina olisi mielenkiintoista tietää, mikä on omaisten tuen tarve sairauden eri vaiheissa ja mistä tukea lähdetään hakemaan, mikä merkitys sairastumisiällä on tuen tarpeeseen ja miten kokemus vertaistuesta muuttuu vuosien saatossa. Näin tukea ja sen eri muotoja voitaisiin myös tarjota kohdennetummin. Tätä tutkimusta taas voidaan hyödyntää omaisten kerhojen toiminnan suunnittelussa ja vertaistukiryhmien olemassaolon ja merkitysten esille tuomisessa MS-yhdistyksissä.

10.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointi perustuu tutkimuskohteen ja tarkoituksen, käytettyjen menetelmien ja raportoinnin arviointiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141). Olen pyrkinyt kuvaamaan kattavasti tutkimukseni toteuttamista ja sen eri vaiheita. Haastattelin omaisten kerhoihin osallistuneita henkilöitä, ja koen haastattelujen tekemisen kasvotusten olevan tutkimuksen luotettavuuden kannalta oikea päätös. Esimerkiksi kotiin lähetetty kyselytutkimus ja sähköpostihaastattelu eivät olisi antaneet mahdollisuuksia käydä aiheeseen liittyvää keskustelua yhtä avoimesti kuin käyttämäni menetelmä. Nyt pystyin esimerkiksi heti tarkentamaan ja täsmentämään vastauksia jos ne jäivät epäselviksi.

Haastatteluja tehdessä tutkittavien anonymisuus tulee taata, ja sen turvaamisesta tulee myös kertoa tutkittaville. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141.) Kerroin haastateltaville ennen haastattelujen aloittamista, ettei heitä koskevia tietoja tai haastattelutallenteita luovuteta ulkopuolisille. Tehdessäni tutkimusta yksin, ei kukaan muu ole nähnyt tai kuullut nauhoitettuja tai litteroituja haastattelutallen-

teita. Kerroin myös, että saatan käyttää haastatteluista nostettuja sitaatteja tutkimuksessani, mutta niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä.

Tutkijan tulisi tehdä esihaastatteluja ja testata näin tekemäänsä haastattelurunkoa (Hirsjärvi & Hurme 2004, 72). Haastattelulomaketta ja haastattelutaitojani testasin tekemällä koehaastattelun ennen varsinaisten haastattelujen aloittamista. Koehaastattelu auttoi arvioimaan haastattelun kestoa ja antoi varmuutta muun muassa sanelimen käytössä. Tutkimushaastatteluja tehdessä huomasin kuitenkin koehaastattelun antaneen haastattelutilanteesta erilaisen kuvan, kuin mitä se varsinaisten haastateltavien kohdalla oli. Esihaastateltava henkilö oli aiemmin käynyt tiiviisti Omaiset huumetyön tukena ry:n omaistapaamisissa. Hän oli myös minulle entuudestaan tuttu henkilö ja jälkikäteen ymmärsin tämän voineen vaikuttaa oleellisesti haastattelutilanteeseen. Myös omaisryhmän erilaisella taustalla saattoi olla merkitystä.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa tulee ottaa huomioon, että haastateltavien tulee osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti ja heillä pitää olla mahdollisuus keskeyttää haastattelu. Tutkijan ei tule myöskään painostaa tutkittavia osallistumaan haastatteluun tai jatkamaan sitä. Tutkimuksen ja haastattelun sisällöstä pitää myös kertoa tutkittaville ennen haastattelun toteuttamista. (Kuu-la 2006, 106–107; Mäkinen 2006, 95.) Näiden periaatteiden mukaan toimin, ja kerroin ennen haastattelun alkua vielä mihin haastatteluista kertyvää materiaalia käytetään. Kukaan haastatelluista ei halunnut keskeyttää haastattelua tai olla vastaamatta kysymiini kysymyksiin.

Tutkimushaastatteluja tehdessä huomasin vastausten saamisen kysymyksiini olevan jonkin verran vaikeampaa kuin koehaastattelussa. Pysin kuitenkin varmistamaan, että sain vastaukset ja jäinkin keskustelemaan haastateltavien kanssa nauhoittamisen ja haastattelukysymysten kysymisen jälkeen. Joissain tapauksissa tämä jälkikäteen käyty keskustelu antoi paremmin vastauksia tutkimuskysymyksiin kuin itse haastattelu, tai ainakin täydensi niitä. Jälkikäteen käydyissä keskusteluissa ilmi tulleet asiat tiivistin omiin muistiinpanoihin ja olin tarkka, etten kirjaa mitään, mistä haastateltava on puhunut luottamuksella. Koen onnistuneeni siinä hyvin, ja usein haastateltavat erottivat myös itse ne asiat, mitä eivät halua käyvän ilmi tutkimuksessa.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on mielestäni tässä tutkimuksessa perusteltu analyysimenetelmä, koska tarkoitus oli kuvailla omaisten kokemuksia yleisesti vertaistuesta. Koin, etten pystynyt sijoittamaan spontaanisti kerrottuja kokemuksia suoraan ennalta valittuihin teoreettisiin viitekehyksiin, joten annoin niille tilaa sijoittua itse omille paikoilleen. Analyysimenetelmänä sisällönanalyysiä on kritisoitu sen keskeneräisyydestä, eli siitä, että kerätty aineisto saadaan järjestettyä vain tuloksiksi, eikä mielekkäitä johtopäätöksiä saada esille (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Tässä tutkimuksessa tuloksista saatiin mielestäni selkeitä johtopäätöksiä ja ne kuvaavat omaisten kertomien kokemusten merkityksiä.

Luotettavuuden kriteerinä voidaan laadullisessa tutkimuksessa pitää itse tutkijaa ja hänen rehellisyyttään, koska tutkijan tekemät ratkaisut ja niiden raportointi ovat ensisijaisesti luotettavuuden perusteita. Pohdin pitkään miten oma sairauteni saattaa vaikuttaa tutkimukseen. Minulla ei itselläni ole kuitenkaan kokemusta siitä mitä on olla MS-tautia sairastavan omainen, joten en koe yhteydellä olevan merkittävää vaikutusta tutkimukseen. Olen silti pitänyt koko tutkimuksen ajan mielessä oman yhteyteni aiheeseen ja tiedostanut mahdolliset omat ennakkokäsitykseni. Niiden ei tule kuitenkaan antaa vaikuttaa tutkimustulosten analyysiin, vaikka onkin selvää, että laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulkinnot aineistosta ovat näkyvässä roolissa.

Tein ennen haastattelujen aloittamista tietoisena päätöksen, etten kerro omasta MS-taudistani haastateltaville ennen haastattelua ellei aihe jostain syystä tule esille. En halunnut oman sairauteni vaikuttavan siihen, miten omaiset kertovat kokemuksistaan. Lopetettuani nauhoittamisen kerroin asiasta, ja huomasin, että keskustelu joissain tapauksissa aukesi tämän jälkeen uudella tavalla. Näin ei kuitenkaan tapahtunut kaikkien kohdalla. Tekemäni ratkaisu on saattanut vaikuttaa vastauksiin, ja ne olisivat voineet olla erilaisia jos olisin toiminut toisin. Voi myös olla, että vastaukset olisivat olleet joka tapauksessa samanlaisia. Edelleen kukaan haastateltavista ei halunnut jättäytyä tutkimuksesta saatuaan tietää minun sairastavan MS-tautia, enkä kokenut tämän olevan merkittävä tekijä tutkimuksen tulosten kannalta. Tutkimuksessani kysyin kuinka omaisryhmä ja vertaistuki koetaan, enkä esimerkiksi sitä miten sairaus ja haastavat tilanteet

kotona koetaan. Jälkimmäisissä kysymyksissä oma yhteyteni aiheeseen olisi voinut vaikuttaa enemmän.

Tutkimuseettisestä näkökulmasta on tärkeää, että kun tutkimusaineisto on koottu, säilyy tutkittavien anonyymius edelleen (Vilkkä 2005, 35). Anonyymiuden pyrin turvaamaan tutkimustulosten raportoinnissa kiinnittämällä erityistä huomiota sitaattien käyttöön. Tutkimuksestani ei myöskään tule ilmi, minkä MS-yhdistyksen kerhoista haastateltavat tulevat. Tähän ratkaisuun päädyin siksi, että monessa omaisten kerhossa käy vain muutaman henkilö, joten jo yhdistyksen sijainti saattaa kertoa liikaa. MS-yhdistykseen liittyvän teorian olen kerännyt niiden yhdistysten internetsivuilta, joihin tietoja on kattavimmin kirjattu.

10.3 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön henkilökohtaiset tavoitteeni olivat saada ymmärrystä omaiskokemuksesta, omaisten tuen tarpeesta ja sen saamisen muodoista. Halusin myös kehittää tutkimuksellista osaamistani, joka oli yksi tärkeimmistä opinnäytetyön suunnitelmaan vaikuttaneista tekijöistä. Olen aiemmin tehnyt esimerkiksi pienimuotoisia kehittämishankkeita ja raportoinut niistä, mutta laajamittaisempaa tutkimusta en ole päässyt tekemään. Valitsin tietoisesti omakohtaisen aiheen, jotta pääsisin kehittämään myös ammatillisen työotteen ylläpitämistä henkilökohtaisessa aiheessa. Tässä minulla on ollut aiemmin jonkin verran haasteita.

Opinnäytetyön toteuttaminen kehitti sekä tutkimuksellista osaamistani että opetti tutkimuksellista suhtautumista erilaisiin ilmiöihin. Ymmärsin miten tärkeää on tutkia ja tuoda esiin asioita, joita haluaa kehittää ja joihin pitäisi kiinnittää työssä enemmän huomiota. Ymmärsin myös miten tärkeää on osata rajata tutkimus ja sen kohde, jotta tutkimuksen tuloksia voisi hyödyntää kohdennetusti. Olen opinnäytetyöprosessin aikana kehittynyt myös ammatillisen ja tutkimuksellisen työotteen ylläpitämisessä. Ainoastaan yhdessä haastattelun jälkeen käydyssä keskustelussa huomasin keskustelun siirtyvän omiin kokemuksiini, mutta muu-

ten tutkimuksellinen ote on pysynyt. Tutkimusmenetelmien valitseminen ja haastatteluiden toteuttaminen kehittivät myös omaa eettistä reflektointikykyä.

Tutkimus osoitti, kuinka tärkeää on kuunnella niitä ihmisiä joiden kanssa työskentelee. Tämän tutkimuksen teoriapohjaan ja tutkimusasetelmaan nojaten oletin tutkimustulosten olevan hieman toisenlaisia. Kuitenkin kuuntelemalla ja keskustelemalla ihmisten kanssa sain erilaiset vastaukset tutkimuskysymyksiini mitä olisin saanut jos olisin tehnyt vain teoriapohjaisen tutkimuksen. Tämän koen olleen tärkeää ammatillisen kehittymisen kannalta.

Ammatillista kasvuani olen peilannut myös sosionomin (AMK) kompetenssien (Rouhiainen-Valo, Hovi-Pulsa, Rantanen & Tietäväinen 2010, 2) kautta. Näistä koen opinnäytetyöprosessini aikana kehittyneeni erityisesti eettisen osaamisen, asiakastyön ja jo mainitsemani tutkimuksellisen osaamisen alueilla. Koen tutkimukseni avulla saaneeni ymmärrystä vertaistoiminnan tärkeydestä ja sen tuomista merkityksistä omaisten elämään. Ymmärrystä sain myös niistä tuen tarpeista joita omaisilla voi olla. Sosionomin osaamiseen kuuluukin esimerkiksi ryhmien ohjaaminen ja eri elämäntilanteisiin sopeutumisen tukeminen (Rouhiainen-Valo, ym. 2010,2). Vertaistukitoiminnassa sosionomi voi toimia esimerkiksi vertaisryhmien ohjaajana sekä niiden koordinoinnissa ja kehittämisessä. Koenkin saaneeni tutkimusprosessin aikana nähin sosionomin työhön kuuluviin osa-alueisiin tärkeitä näkökulmia.

LÄHTEET

- Aaltonen, Elli 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. Yhteiskuntapolitiikka (2005):4. 432–439. Viitattu 3.9.2014. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/101499/054aaltonen.pdf?sequence=1>
- Adams, Robert 2003. Social work and Empowerment. 3.painos: Palgrave Macmillan: Basingstoke.
- Ahokas, Marja 2010. Ryhmät ja niiden väliset suhteet. Teoksessa Eero Suoninen; Anna-Maija Pirttilä-Backman; Anja-Riitta Lahikainen & Marja Ahokas (toim.) Arjen sosiaalipsykologia. Helsinki: WSOYpro Oy, 185–242.
- Ala-Kauhaluoma, Mika & Laurila, Heidi 2008. MS-tautia sairastavat suomalaiset– työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 13. Suomen MS-liitto
- Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.
- Antikainen, Helena 2005. Omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä dementoituvaa hoitavana tukena. Opinnäytetyö. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, hoitotiede. Terveystieteiden opettajakoulutus. Kuopion yliopisto
- Arhovaara, Sinikka; Rinne, Raili & Heiskanen, Tarja. (toim.) 1989. Omaisen ääni. Omaisnäkökulma hoito- ja auttamistyöhön. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura.
- Atula, Sari 2012. Ms-tauti (multippeliskleroosi). Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 25.4.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048
- Burgess, Megan 2002. Multiple sclerosis. Theory and practice for nurses. London: Whurr
- Dunderfelt, Tony; Laakso, Juhani; Niemi, Pekka; Peltola, Ritva & Vidjeskog, Jan 2003. Yksilöllinen ihminen 1.-2. painos. Helsinki: WSOY
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino

- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelu : opit ja opetukset. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1, metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 24–42.
- Fetterman, David 1996. Empowerment Evaluation. An Introduction to Theory and Practice. Teoksessa David Fetterman, Shakeh Kaftarian & Abraham Wandersman (toim.) Empowerment evaluation- Knowledge and Tools for Self-Assesment & Accountability. California, Sage: Thousand Oaks, 3–46.
- Forss, Päivi & Vatula-Pimiä, Marja-Leena 2007. Sosiaalinen turva ja hyvinvointi. Helsinki: Edita.
- Hallikainen, Markku; Heikkilä, Minna; Hämäläinen, Päivi; Leino, Hanna-Maria; Rantakari, Tuula; Ruutiainen, Juhani; Samstén, Riitta; Toivomäki, Arja; Toivonen, Marju; Virtanen, Eija; & Jalonen, Marjut 2011. MS-tauti. Käsikirja vastasairastuneille. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 36. Suomen MS-liitto.
- Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta 2008/166. Viitattu 31.8.20014.
<http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2008/20080166>
- Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Heiskanen, Satu 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 175. Kuopion yliopisto.
- Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a. a. Tietoa. Viitattu 26.4.2014
<http://hums.ms-liitto.fi/tietoa>
- Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a. b. Vertaistukihenkilöt. Yhdessä olemme vahvempia. Viitattu 28.4.2014. <http://hums.ms-liitto.fi/vertaistukihenkilöt>
- Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.c. Omaisten kerho. Viitattu 11.8.2014.
<http://hums.ms-liitto.fi/omaisten-kerho>

- Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry 2013. Toimintakertomus. Viitattu 29.3.2014. <http://hums.ms-liitto.fi/sites/default/files/hums/hums/HUMS%20TOIMINTAKERTOMUS%202013.pdf>
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirstiö-Snellman, Paula; Luodemäki, Sanna & Ray, Kaija 2009 Arjessa mukana. Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Huuskonen, Päivi 2014. Vertaistuki. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 25.8. 2014. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>
- Hyyppä, Markku. 2002 Elinvoimaa yhteisöistä: sosiaalinen pääoma ja terveys. Jyväskylä:PS-kustannus.
- Jauhainen, Riitta & Eskola, Marjatta 1994. Ryhmäilmiö. Juva: WSOY
- Judicibus, Margaret & McCabe, Marita 2005. Economic deprivation and its effects on subjective wellbeing in families of people with multiple sclerosis. *Journal of Mental Health* 14:1, 49–59.
- Jyrkämä, Olli 2010. Vertairyhmä käyntiin! Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumissätiö ASPA, 25–49.
- Järvinen, Ritva; Norlund, Anne & Taajamo, Terhi 2006. Vertaisryhmän ohjaajakoulutus. Kouluttajan opas. Helsinki: Mannerheimin lastensuojeluliitto.
- Kainulainen, Sakari 2011. Hyvinvointitutkimuksen kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 140–165.
- Keltikangas-Järvinen, Liisa 2010. Sosiaalisuus ja sosiaaliset taidot. Helsinki: WSOY
- Kinnunen, Petri 1998. Hyvinvoinnin ruletti: tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun Suomessa. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

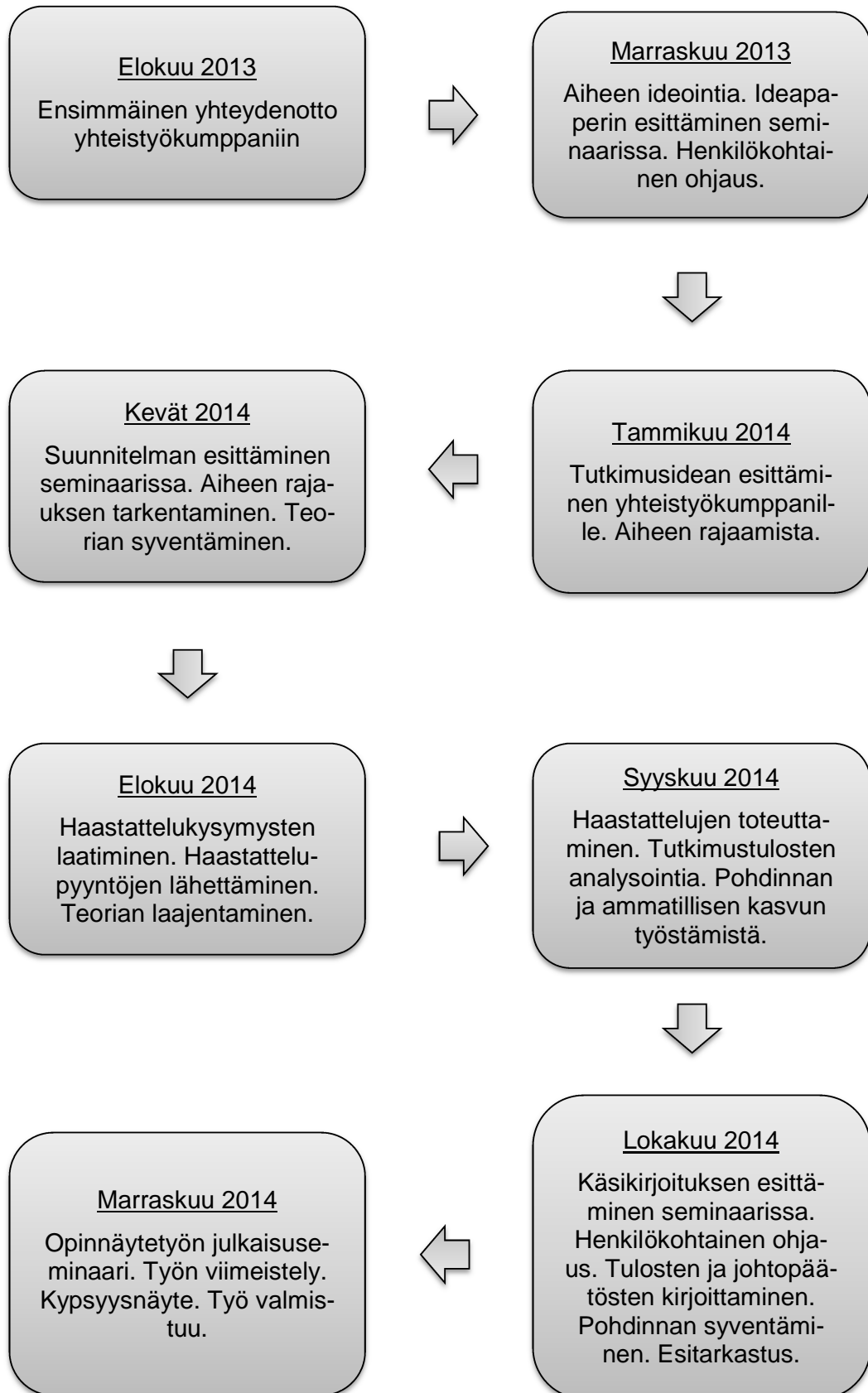
- Kinnunen, Petri 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa Liisa Hokkanen, Petri Kinnunen ja Martti Siisiäinen (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 102–114.
- Kiviniemi, Kari 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus, 68–84.
- Konttinen, Juha-Pekka 2010. Omainen avustajana. INFO sarja nro.7. Vaasa: assistentti INFO. Viitattu 31.8.2014.
http://www.thl.fi/documents/10542/471223/web_omainen_avustajana_2010.pdf
- Koskisuus, Jari & Kulola, Tarja 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kosonen, Kirsi 2014. Vertaistuki. Invaliidiliitto. Viitattu 25.8.2014.
<http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/vertaistuki/>
- Kouvo, Antti & Räsänen, Pekka 2005. Sosiaalinen pääoma, elämäntilanne ja sosidemografiset tekijät – käyttökelpoisia elämänlaadun ja hyvinvoinnin jäsenyysperusteita? Janus 1/2005, 21–38.
- Kumpusalo, Esko 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaalis- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus
- Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Lahtinen, Pirkko 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.
- Laimio, Anne & Karnell, Sonja 2010. Vertaistoiminta- kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumissätiö ASPA, 9–19.
- Laine, Kaarina 2005. Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa. Helsinki: Otava.
- Lehtonen, Heikki 1990. Yhteisö. Tampere: Vastapaino

- Luhtasaari, Sinikka 2004. Pelimerkkinä MS-tauti. Helsinki: Edita
- Matthies, Aila-Leena 1999. Epävirallinen ja virallinen sosiaalityön modernisaatiossa. Teoksessa Riitta Granfelt, Harri Jokiranta, Synnöve Karvinen, Aila-Leena Matthies & Anneli Pohjola (toim.) Monisärmäinen sosiaalityö. Helsinki : Sosiaaliturvan keskusliitto, 97–130.
- Mokka, Roope & Neuvonen, Aleks 2006. Yksilön ääni: hyvinvointivaltio yhteisöjen ajalla. Sitran raportteja 69. Helsinki: Edita Prima Oy.
- MS-liitto 2013. Vaikeneminen pienentää piirejä. Avain 4/2013, 33.
- MS-liitto i.a. MS-liitto. Yhdessä olemme enemmän. Viitattu 8.5.2014.
<http://www.ms-liitto.fi/liitto>
- Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Nyman, Markku & Stengård, Eija 2005. Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001–2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry
- Ojanen, Eero 2011. Henki, hyvyys ja sosiaalinen. Teoksessa Tuija Kotiranta; Petteri Niemi & Raili Haaki (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 226–237.
- Ojanen, Markku 2009. Hyvinvoinnin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja
- Palojärvi, Helena 2009. Vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä. Miten NOVAT-ryhmä auttaa ja tukee, kun naisella on paha olo? Sosiaalityön ammatillinen lisensiaattitutkimus. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Yhteisösosiaalityön erikoisala. Helsingin yliopisto.
- Palosaari, Eija 2010. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa Meriranta, Marjo (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Kuopio: UNIpress, 179–196.
- Pessi, Anne Birgitta & Seppänen, Marjaana 2011. Yhteisöllisyys. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 288–313.
- Päijät-Hämeen MS-yhdistys i.a.a. Päijät –Hämeen MS-yhdistys. Viitattu 5.9.2014. <http://www.phms-yhdistys.net/#taustaa>
- Päijät-Hämeen MS-yhdistys i.a.b. Omaisten kerho. Viitattu 11.8.2014.
<http://www.phms-yhdistys.net/esitteet/Omaisten%20kerho.pdf>

- Raanto, Liisa 2014. Järjestösihteeri, Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys.
Henkilökohtainen tiedonanto 28.9.2014.
- Raijas, Anu 2011. Arjen hyvinvointi. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi.
Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus 243–
263.
- Rouhiainen-Valo, Tuula; Hovi-Pulsa, Raija; Rantanen, Teemu & Tietäväinen,
Sirpa 2010. Esitys sosionomi (AMK) -tutkinnon kompetensseista.
Sosiaalialan AMK- verkosto.
- Rouvinen-Wilenius, Päivi 2014. Kohti osallisuutta- mikä estää, mikä
mahdollistaa. Teoksessa Arja Jämsen & Anne Pyykkönen (toim.)
Osallisuuden jäljillä. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, 51–
68.
- Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä
selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Räsänen, Juhani 2006. Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut.
Yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön valtaistuminen. Järvenpää:
Julkiviestintä.
- Saarenheimo, Marja & Suutama, Timo 2006. Elämänhallinta ja vanhuuteen
sopeutuminen. Teoksessa Paula Lyytinen, Mikko Korhakangas &
Heikki Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan: Kehitys
kontekstissaan. Helsinki: WSOY, 454–470.
- Saari, Juho 2010. Yksinäisten yhteiskunta. Helsinki: WSOYpro
- Saviranta, Anne & Åhlberg, Kirsi. Vertaistuen kokemukset ja merkitys eri
asiakasryhmissä. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma.
Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki.
- Seppälä, Ullamaija 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja
kokemuksen tulkitsijoina. teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilkka
Kangas ja Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen.
Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen kirjallisuuden
seura, 167–191.
- Somerkivi, Pirjo 2000. "Olen verkon silmässä kala": vammaisuus,
kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa.
Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.

- Suomen MS-liitto ry 2013. Vuosikirja 2013. Viitattu 26.4.2014.
[http://issuu.com/ms-
liitto/docs/vuosikirja2013_netti?e=6356185/3849135](http://issuu.com/ms-liitto/docs/vuosikirja2013_netti?e=6356185/3849135)
- Suomen MS-liitto ry 2014. Liitto pähkinänkuoressa.
- Suoninen, Eero; Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Lahikainen, Anja-Riitta 2010. Hyvinvointi ja pahoinvointi. Teoksessa Eero Suoninen, Anna-Maija Pirttilä-Backman, Anja-Riitta Lahikainen & Marja Ahokas (toim.) Arjen sosiaalipsykologia. Helsinki: WSOYpro, 291–319.
- Särkelä-Kukko, Mona 2014. Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Arja Jämsen & Anne Pyykkönen (toim.) Osallisuuden jäljillä Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, 34–50.
- THL 2014= Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2014. Mitä yhteisöllisyys on? Viitattu 21.9.2014. [http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-
fi/tyon/periaatteet/yhteisollisyys](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/periaatteet/yhteisollisyys)
- Tuomela, Raimo & Mäkelä, Pekka 2011. Sosiaalinen toiminta. Teoksessa Tuija Kotiranta, Petteri Niemi & Raili Haaki (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 87–112.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.
- Vilkka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Vuorinen, Marja 2001. Sosiaalinen tuki terveyden edistäjänä. Teoksessa Inkeri Aalto & Satu Kiljala (toim.) Toisin tehden: uusia tuulia mielenterveystyöhön. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto, 14–16
- Wenger, Etienne 1998. Communities of practice. Learning, meaning and identity. Learning in doing: social, cognitive and computational perspectives. United Kingdom: Cambridge University Press.

LIITE 1. Opinnäytetyöprosessi



LIITE 2: Haastattelukysymykset ja keskustelun tueksi laaditut apukysymykset

VERTAISTUKI

- ❖ Kerro kokemuksistasi omaisryhmästä
 - Millaisena koet ryhmän ja sen ilmapiirin?
 - Miten koet ryhmätilanteet?
 - Kuvaa ryhmän hyviä puolia.
 - Kuvaa ryhmän huonoja puolia.

- ❖ Miten koet omaisryhmän tukevan jäseniään?
 - Millaista tuki on ollut?
 - Miten se on ilmennyt?

OMAISRYHMÄN MERKITYS SOSIAALISEEN HYVINVOINTIIN

- ❖ Miten määrittelisit yhteisöllisyyden?
 - Mitä yhteisöllisyys merkitsee sinulle?
 - Toteutuuko mielestäsi yhteisöllisyys omaisryhmässä?

- ❖ Miten omaisryhmä on vaikuttanut omaan aktiivisuuteesi?
 - Onko omaisryhmä vaikuttanut eri sosiaalisissa verkostoissa toimimiseen? (osallistuminen muihin ryhmiin, kuntoutuksiin tms. yhteydenpito omaisryhmän ulkopuolisiin ystäviin.)

- ❖ Onko omaisryhmä vaikuttanut uusien ihmissuhteiden syntymiseen?
 - Pidättekö yhteyttä tapaamisten ulkopuolella?

- ❖ Mitä uutta omaisryhmä on tuonut sinulle?
 - Miltä omaisryhmässä toimiminen on tuntunut?
 - Mitä se on antanut? (apusanoja: kokemuksia, ajatuksia/ ajattelutapoja, tietoa, keinoja keskustella, suhtautuminen sairauteen, muutokset arjessa, tulevaisuuden kuvat...)

LIITE 3: Haastattelupyyntö

Hei.

Oletko osallistunut MS-liiton jäsenyhdistyksien omaisten kerhojen toimintaan?

Olen viimeisen vuoden sosionomiopiskelija Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä, jossa selvitän osallistuneiden kokemuksia omaisten kerhon merkityksestä sosiaaliseen hyvinvointiin. Teen opinnäytetyöni yhteistyössä MS-liiton ja sen jäsenyhdistyksien kanssa. Toivon, että Teillä olisi mahdollisuus osallistua tutkimukseen.

Tavoitteenani on saada tietoa kokemuksistanne liittyen omaisten kerhoon ja sen tarjoamaan vertaistukeen. Kokemusten kerääminen tapahtuu haastatteluiden avulla syyskuussa 2014 Teille sopivassa paikassa. Haastatteluja voin tulla tekemään esimerkiksi kotiin tai haastattelun voi toteuttaa Skypen välityksellä. Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja haastattelun voi halutessaan keskeyttää. Haastattelut kestävät noin 20–60 min. riippuen siitä, kuinka paljon sanottavaa riittää. Haastatteluista kertynyttä aineistoa käytän vain tutkimuksessani ja se hävitetään asianmukaisesti tutkimustulosten analysoinnin jälkeen. Tutkimuksessa jokaisen anonymisuus säilyy eikä kenenkään nimeä tai muuta tietoa, josta yksittäistä henkilöä voisi tunnistaa, tule esille tutkimustuloksissa.

Tutkimustulokset on luettavissa Theseus- tietokannassa viimeistään keväällä 2015.

Mikäli haluat osallistua haastatteluun, voit olla yhteydessä minuun sähköpostitse: tai puhelimitse. Parhaiten minut saa kiinni arkisin klo: 6-21 ja viikonloppuisin klo: 9-21

Ystävällisin terveisin

Inka Mustasilta
Sosionomiopiskelija (AMK)
Diakonia-ammattikorkeakoulu

LIITE 4: Suostumus haastatteluun

Osallistun vapaaehtoisesti opinnäytetyöhön kuuluvaan haastatteluun. Allekirjoituksella annan suostumukseni haastattelusta kertyvän aineiston käyttöön opinnäytetyössä.

Paikka ja aika:

Haastateltavan allekirjoitus:

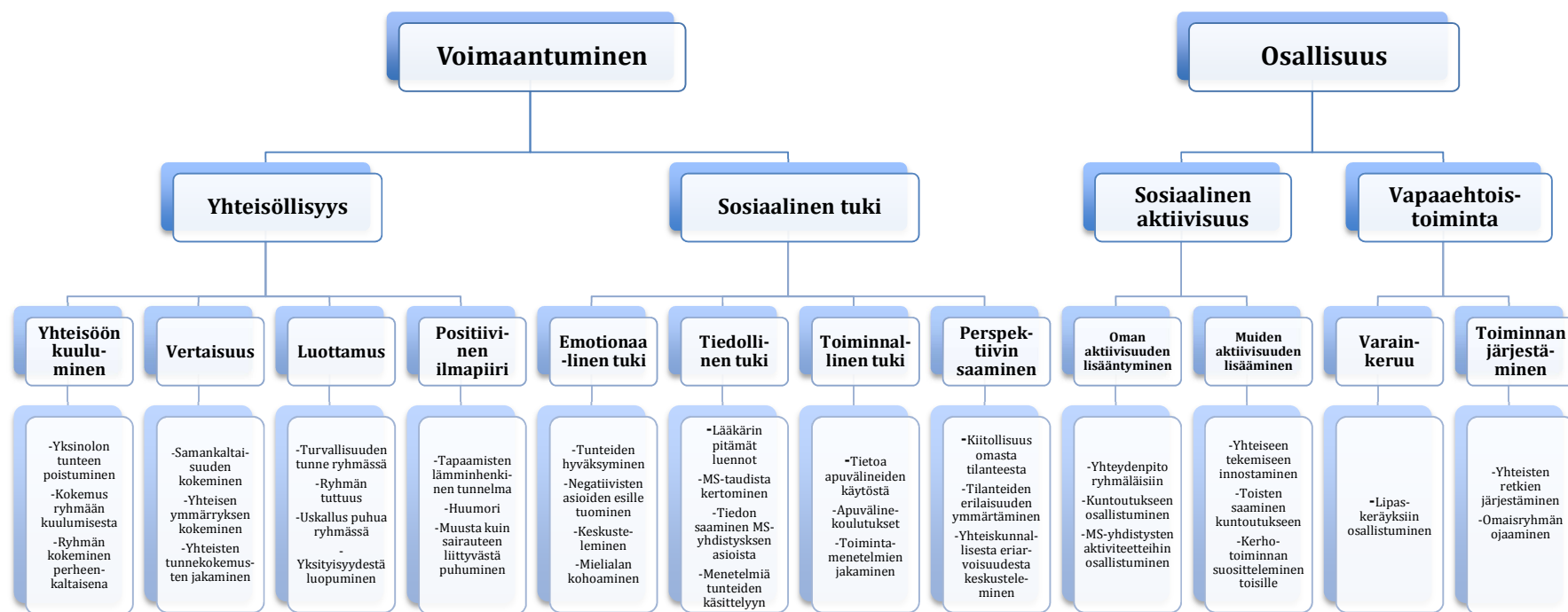
Nimenselvennys:

Haastattelun tekijä:

Inka Mustasilta

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki

LIITE 5: Analyysikaavio (KUVIO 2)



KUVIO 2. Omaisten kokemuksia vertaistuesta ja vertaistukiryhmän merkityksistä sosiaaliseen hyvinvointiin

VERTAISET SOSIAALISEN HYVINVOINNIN TUKENA
MS-liiton jäsenyhdistysten omaisten kerhoihin
osallistuneiden kokemuksia vertaistuesta ja omaisryhmän
merkityksestä sosiaaliseen hyvinvointiin

Inka Mustasilta
Opinnäytetyö, syksy 2014
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi(AMK)

TIIVISTELMÄ

Mustasilta, Inka. Vertaiset sosiaalisen hyvinvoinnin tukena. MS-liiton jäsenyhdistysten omaisten kerhoihin osallistuneiden kokemuksia vertaistuesta ja omaisryhmän merkityksestä sosiaaliseen hyvinvointiin. Helsinki, syksy 2014. 66 s., 5 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata MS-tautia sairastavien ihmisten omaisten kokemuksia vertaistuesta ja vertaistukiryhmän merkityksistä heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä niistä merkityksistä, joita omaisryhmällä voi omaisten sosiaaliseen hyvinvointiin olla, ja siitä tuesta, mitä tämän tyyppinen vertaistukitoiminta voi tarjota. Opinnäytetyön yhteistyötahona toimi Suomen MS-liitto.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Tutkimuksessa haastateltiin neljää MS-liiton jäsenyhdistysten omaisten kerhoihin osallistunutta henkilöä. Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tutkimuksen teoreettisena viitekehysenä käytettiin sosiaaliseen hyvinvointiin ja vertaistukeen perustuvaa tutkimusta ja kirjallisuutta.

Tämän tutkimuksen mukaan omaisten ryhmissä saatiin sosiaalista tukea emotionaalisen, tiedollisen ja toiminnallisen tuen sekä perspektiivin saamisen muodossa sekä koettiin yhteisöllisyyttä. Sosiaalisen tuen eri muodot ja tunne yhteisöllisyydestä kuvasivat omaisten kokemuksia vertaistuesta. Tutkimustuloksista selvisi, että omaisten kerhoissa toimimisella oli jonkin verran merkitystä omaisten aktiivisuuteen sekä omassa elämässä että yhteiskunnallisella tasolla.

Omaisten kerhojen tarjoamaa vertaistukea pidettiin tärkeänä ja tutkimustulosten perusteella voidaan päätellä, että vertaistuen kokemuksella on voimaannuttava merkitys omaisille. Tutkimuksen mukaan omaisten kerho toimii sosiaalista hyvinvointia lisäävänä tekijänä tarjoamalla sitä tukevia tekijöitä yhteisöllisyyttä ja sosiaalista tukea. Se toimii myös joiltain osin sitä tuottavana tekijänä lisäämällä jäsentensä osallisuutta.

Asiasanat: MS-tauti, omaiset, vertaistuki, hyvinvointi, kvalitatiivinen tutkimus, teemahaastattelu, sisällönanalyysi

ABSTRACT

Mustasilta, Inka.

Relatives of people with MS (multiple sclerosis): peer support.

66p., 5 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2014.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services.

Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose of this thesis was to describe the experiences that relatives of people with MS had of peer support and the significance that peer support groups had on their social wellbeing. The aim was to increase the understanding of the significance of a peer support group on the social wellbeing of its participants and the support that this kind of peer support activity can offer. The thesis was done in cooperation with the Finnish MS Society.

The method of this study was qualitative and the data was collected with semi structured interviews. Four persons, who had participated in local chapters of the MS Societys peer support groups, were interviewed. The analysis was conducted using content analysis. The literature on social wellbeing and peer support was used as a theoretical framework of this study.

The study showed that people felt supported and had a sense of communality in peer support groups. Social support and communality indicated the significance of peer support. The results also showed that peer support groups had some significance on the activity of relatives of people with MS.

According to the results, peer support was important to the relatives. Based on the results peer support can be considered to be empowering to the relatives. Participating in peer support groups can increase social wellbeing by providing structures that increase it. Participation in peer support groups can also have some significance on increasing relatives' participation.

Keywords. Multiple sclerosis, relatives, peer support, wellbeing, content analysis

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 MS-TAUTI	8
3 OMAINEN	10
3.1 Kuka on omainen?	10
3.2 Omaisen rooli läheisen sairastuessa	11
4 SOSIAALINEN HYVINVOINTI	13
4.1 Hyvinvointitutkimuksen taustaa	13
4.2 Sosiaalisen hyvinvoinnin muodostuminen	15
4.2.1 Sosiaaliset suhteet ja verkostot	17
4.2.2 Yhteisöllisyys	18
4.2.3 Sosiaalinen tuki	19
4.3 MS-tauti sosiaalisen hyvinvoinnin haastajana	20
5 VERTAISUUS	23
5.1 Vertaistuki	24
5.2 Vertaistukiryhmät	25
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	28
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	29
7.1 Tutkimusympäristö	29
7.1.1 MS-liitto	29
7.1.2 MS-yhdistykset ja omaisten kerhot	30
7.2 Tutkimusmenetelmät	31
7.2.1 Kvalitatiivinen tutkimus	31
7.2.2 Teemahaastattelu	31
7.3 Aineiston keruu	32
7.4 Aineiston analysointi	34
8 TUTKIMUSTULOKSET	37
8.1 Omaisryhmän tarve	37

8.2. Kokemuksia vertaistuesta.....	38
8.2.1 Omaisten kerho sosiaalinen tuen antajana	38
8.2.2 Yhteisöllisyyden kokemus omaisten kerhossa.....	40
8.3 Vertaisryhmä jäsentensä aktivoijana	42
8.3.1 Sosiaalinen aktiivisuus.....	42
8.3.2 Vapaaehtoistoiminta	43
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	44
9.1 Emotionaalinen, tiedollinen ja toiminnallinen tuki	44
9.2 Voimaantumisen	45
9.3 Osallisuus.....	46
9.4 Yhteenveto	48
10 POHDINTA	49
10.1 Tutkimusprosessi ja kehittämisideat.....	49
10.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	50
10.3 Ammatillinen kasvu	53
LÄHTEET.....	55
LIITE 1. Opinnäytetyöprosessi.....	62
LIITE 2: Haastattelukysymykset ja keskustelun tueksi laaditut apukysymykset	63
LIITE 3: Haastattelupyyntö.....	64
LIITE 4: Suostumus haastatteluun.....	65
LIITE 5: Analyysikaavio (KUVIO 2)	66

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni koskee MS-tautia sairastavien ihmisten omaisia. Tutkimukseni tarkoituksena oli kuvata MS-yhdistysten omaisten kerhoihin osallistuneiden ihmisten kokemuksia vertaistuesta ja tutkia oliko niihin osallistumisella merkitystä omaisten sosiaaliseen hyvinvointiin. Kohderyhmänä olivat MS-yhdistysten omaisten kerhoihin osallistuneet henkilöt. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä tuesta, jota omaisryhmä voi jäsenilleen tarjota ja niistä merkityksistä joita ryhmässä toimimisella voi omaisten sosiaaliseen hyvinvointiin olla.

MS-tauti, multippeliskleroosi, on invalidisoiva keskushermoston autoimmuunisairaus, jonka eteneminen on vaikeasti ennustettavissa ja johon ei tällä hetkellä ole parantavaa hoitoa. Sitä sairastaa Suomessa noin 7000 henkilöä (Hallikainen ym. 2011, 8). Etenevä ja arvaamaton sairaus saattaa haastaa perheissä yksilöiden kokemaan sosiaalista hyvinvointia esimerkiksi vaikuttamalla sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen ja tulevaisuuden suunnitelmien tekemiseen negatiivisesti. Toimimalla aktiivisesti yhteisöissä ja saamalla niistä tukea, voi yksilö kuitenkin kasvattaa sosiaalista hyvinvointiaan. Esimerkiksi vertaistukiryhmät toimivat yhtenä yhteisöjen hyvinvointia lisäävänä tekijänä. MS-tautia sairastavien ihmisten omaiset voivat hakea vertaistukea esimerkiksi paikallisten MS-yhdistysten omaisten kerhoista.

Kiinnostukseni aiheeseen on noussut oman sairauteni myötä. Sairastan MS-tautia ja olen huomannut sekä oman kokemukseni kautta että keskusteluissa muiden vertaisteni kanssa, kuinka raskasta sairaus voi omaisille olla. Koska ihmisen läheisiin kuuluu usein useampi kuin yksi henkilö voidaan päätellä, että MS-tautia sairastavien omaisia on Suomessa sairastuneisiin nähden moninkertainen määrä. Kuitenkin aiempaa tutkimusta MS-tautia sairastavien omaisista on verrattain vähän. Laajempi, omaisiin kohdistuva tutkimus olisikin kaivattua ja tähän tutkimukseen haastatellut henkilöt tuovat arvokasta tietoa omaisten kokemuksista ja omaisille suunnattujen vertaistukiryhmien merkityksistä. Toivon tämän tutkimuksen antavan hieman lisätietoa omaisten tuen tarpeesta sekä omaisten kerhojen merkityksistä.

Opinnäytetyöni on toteutettu yhteistyössä Suomen MS-liiton (jatkossa MS-liitto) kanssa. Tutkimukseni teoreettisena viitekehystenä olen käyttänyt sosiaalisen hyvinvoinnin rakentumiseen liittyvää teoriaa sekä vertaisuuteen ja vertaistukeen liittyvää teoriaa. Aihe on kiinnostanut minua henkilökohtaisesti, ja koska omaiset toimivat usein sairastuneen suurimpana tukena, on mielestäni tärkeää tutkia, mitkä ovat niitä tekijöitä, jotka tukevat ja ylläpitävät heidän hyvinvointiaan. Toivon, että tutkimuksesta olisi apua MS-yhdistysten vertaistoiminnan suunnittelussa ja toiminnassa, ja että se rohkaisisi omaisia osallistumaan vertaistukiryhmiin.

2 MS-TAUTI

MS-tauti on keskushermostoon vaikuttava autoimmuunitauti, jossa ihmisen elimistö hyökkää omia kudoksiaan vastaan ja johon ei ole tällä hetkellä parantavaa hoitoa. Suomessa sitä sairastaa noin 7000 henkilöä ja noin kaksi kolmasosaa sairastuneista on naisia. Syytä MS-taudin syntyyn ja siihen, miksi valkosolut tunkeutuvat virheellisesti verenkierrosta keskushermostoon ja synnyttävät tulehduspesäkkeitä ei tiedetä, vaikka MS-tautia ja sen syntymekanismeja on tutkittu runsaasti. Tiedetään kuitenkin, että sekä perintö- että ympäristötekijöillä on merkitystä taudin syntymisessä. (Atula 2012, Hallikainen ym. 2011, 7–8.)

MS-taudin oireisto ja eteneminen ovat hyvin yksilöllisiä, eikä taudinkuvaa pysty ennalta arvioimaan (Hallikainen ym. 2011, 10). Joillain sairastuneilla tauti voi edetä nopeasti ja vaikuttaa esimerkiksi liikuntakyvyn heikkenemiseen laajasti, toisilla tauti voi pysyä oireettomana vuosikausia (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a). Vaikka tautia parantavaa hoitoa ei ole vielä keksitty, voidaan sen kulkuun nykyisillä lääkkeillä vaikuttaa, eikä suurin osa MS-tautia sairastavista ihmisistä ole vaikeavammaisia (Hallikainen ym. 2011, 8; Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a.).

MS-taudin oireet ja etenemistavat ovat moninaisia ja jokaisella hieman erilaisia (Hallikainen ym. 2011, 10). Koska tulehduspesäkkeitä voi syntyä moniin paikkoihin keskushermostossa, ilmenevät myös oireet eri puolilla kehoa (Atula 2012). Yleisimpiä oireita ovat uupumus, raajojen pisteleminen ja lihasheikkous, huimaus, virtsarakon toimintahäiriöt, kaksoiskuvat ja toisen silmän näön sumeneminen, tasapainovaikeudet, tuntoaistin muutokset ja puhehäiriöt (Atula 2012; Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a). MS-tauti vaikuttaa myös erilaisiin kognitiivisiin toimintoihin, kuten keskittymiseen ja muistiin, ja se kasvattaa riskiä saada masennuksen oireita (Hallikainen ym. 2011, 15).

MS-taudin oireissa tyypillistä on aaltomaisuus. Ensioireista toipuu yleensä täysin, mutta taudin edetessä uusia oireita syntyy, ja vanhat oireet pahenevat. Osalla sairastuneista oireet kuitenkin jatkuvat ja lisääntyvät ilman välissä olevia

toipumisia. Vuosien kuluessa pahenemisvaiheet jäävät pois myös aaltomaisessa MS-taudissa ja tilalle tulee tasainen heikentyminen liikunta- ja toimintakyvyssä. (Atula 2012; Hallikainen ym. 2011, 9.)

3 OMAINEN

3.1 Kuka on omainen?

Omainen on yleisesti käytetty ja tunnettu käsite, mutta sen määritelmä on laaja. Sen voidaan nähdä kattavan esimerkiksi kaikki sairastuneen henkilön ihmishuoneverkostoihin kuuluvat keskeiset henkilöt. Omaiskäsitteen voi määritellä myös esimerkiksi suhteen pysyvyyden ja jatkuvuuden, luottamuksellisuuden, läheisyyden, verisukulaisuuden tai yhdessä asumisen perusteella. Toisille käsite voi kattaa perheenjäsenet omista vanhemmista lasten puolisoihin ja lastenlapsiin, toisille siihen kuuluu edellä mainittujen sijasta, tai lisäksi, myös muut sukulaiset tai läheiset ystävät. (Arhovaara & Rinne 1989, 18, 23.)

Usein omaisella tarkoitetaan samaa kuin omaishoitaja ja omaiskäsitteen tapaan on omaishoitajuuden määritelmä laaja (Hirstiö-Snellman, Luodemäki & Ray 2009, 9; Aaltonen 2005, 432). Omaishoitajuus erotetaan muusta perheenjäsenten toisilleen antamasta avusta mieltämällä se nimenomaan hoivaksi ja hoidoksi, joka liittyy perheenjäsenten terveydentilassa ja toimintakyvyssä tapahtuneisiin muutoksiin (Aaltonen 2005, 432).

Suomen lainsäädännössä omainen halutaan käsitteellisesti erottaa muista henkilöistä, jotta omaishoidon ja henkilökohtaisen avun jako olisi selkeämpi (Konttinen 2010, 5). Lainsäädännössä hallituksen vammaispalvelulain esitöiden (166/2008) mukaan omaisella tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön puolisoa, lasta, vanhempaa tai isovanhempaa, ja muulla läheisellä henkilöllä avopuolisoa tai samaa sukupuolta olevaa elämänkumppania. Vaikka useimmat MS-tautia sairastavat henkilöt eivät ole vaikeasti vammaisia, esiintyy heilläkin omaishoidon tarvetta. Tästä syystä tulkitsemme vammaisuuslain omaisen määritelmän koskevan myös MS-tautia sairastavien henkilöiden omaisia.

Omainen voidaan nähdä myös kokemuksellisenä käsitteenä. Esimerkiksi sairastuneen ihmisen lähipiirissä voi olla ihmisiä, jotka kokevat olevansa sairastuneen omaisia, vaikka sairastunut itse ei katso heidän kuuluvan omaisiinsa, ja

toisaalta sairastunut saattaa pitää omaisenaan henkilöä, joka ei itse niin koe. Näin ollen käsitys siitä, kuka on omainen riippuu siitä kuka sitä on määrittelemässä. Tämän tutkimuksen omaiset ovat MS-tautia sairastavien henkilöiden perheenjäseniä.

3.2 Omaisen rooli läheisen sairastuessa

Läheisen sairastuminen vaikuttaa aina koko perheeseen ja toimii siinä eräänlaisena käännekohtana (Ruishalme & Saaristo 2007, 28). Kun tieto sairaudesta ja diagnosoista on saatu, tuovat ne mukanaan muutoksia, jotka vaikuttavat elämään aina jollain tavalla. Vaikka sairaus tuo väistämättä muutoksia elämään ja siihen suhtaudutaan usein haasteena, rangaistuksena, vihollisena tai korvaamattomana menetyksenä, voidaan se nähdä myös helpotuksena tai positiivisena arvona. (Seppälä 2003, 167, 177.)

Sairauden kokemuksessa voidaan Seppälän (2003, 184–185) mukaan puhua lääketieteellisen diagnosoinnin lisäksi sosiaalisesta diagnosoista. Sillä määritellään sitä, miten sairaus arjessa näkyy, ja miten se vaikuttaa normaaliin elämään. Seppälä jakaa sairauden sosiaalisen diagnosoitin haittaamattomaan, hallittuun, hallitsemattomaan ja hallitsevaan. Se miten sairaus näkyy ja koetaan voi olla joissain tapauksissa vaikuttamatta elämään laajemmin, jotkut tulevat sen kanssa toimeen vaikka se vaikuttaakin elämään, ja toisinaan sairaus häiritsee elämää paljon sekä henkisesti että fyysisesti.

Omainen toimii usein sairastuneen suurimpana tukena. Halu tukea läheistä syntyy normaaliin kiintymyssuhteeseen kuuluvista tunnesiteistä, ja on ihmisille luontaista. Kuitenkin läheisen sairastuessa tulee kumppanista, vanhemmasta, lapsesta tai ystävästä hoidettava. Tämä muuttaa olemassa olevaa suhdetta ja toimii uhkana omaisen perheen arjelle ja hyvinvoinnille. (Palosaari 2010, 179–180.) Omainen voi jäädä esimerkiksi tunteidensa kanssa yksin kun sairastuneen voimavarat menevät oman kriisin käsittelyyn. Sairastuneen voi olla vaikea ymmärtää, että sairaus on vaikea asia myös omaisille. (Hallikainen ym. 2011, 27.)

Sairastuminen voi laukaista myös omaisella kriisin, jonka vaiheet pitää käydä läpi jotta sairaus ja sen tuomat muutokset elämässä pystytään lopulta hyväksymään. Seppälä (2003, 184–185) muistuttaa, että sairaus on prosessi, joten myös suhde siihen voi ajan kuluessa muuttua. Sopeutuminen ja toipuminen ovat prosesseja, jotka etenevät jokaisella omaisella yksilöllisesti ja jotka alkavat omaisella usein jo ennen diagnoosin saamista (Nyman & Stengård 2005, 15; Lahtinen 2008, 14).

Sairauden edetessä omaisten tuen tarve usein lisääntyy ja he tarvitsevat aikaa tunteidensa käsittelyyn (Lahtinen 2008, 14; Hirstiö-Snellman, Luodemäki & Ray 2009, 40). Omaisen elämä ei kuitenkaan pysähdy läheisen sairauteen. Kun sen olemassaolo hyväksytään osaksi elämää ja arkea, saa se oman paikkansa ja omainen ymmärtää että on huolehdittava myös itsestään ja terveydestään. Ajan myötä omainen alkaa olla kiinnostunut myös tarjolla olevista mahdollisuuksista oman hyvinvointinsa edistämiseksi. (Palosaari 2010, 191–193; Hirstiö-Snellman ym. 2009, 40.)

Keskeinen rooli siinä, miten hyvin omainen saavuttaa hyvinvointia mahdollistavan tasapinon elämässään, on hänen käyttämillään selviytymiskeinoilla (Nyman & Stengård 2005, 13). Myös sillä, miten sairauteen ja sairastuneeseen suhtaudutaan, on iso rooli ja sairaus voi riskien lisäksi tuoda myös mahdollisuuden kasvaa ja kehittyä (Seppälä 2003, 167, 177). Sairastuneeseen saatetaan esimerkiksi kiintyä entistä enemmän sairauden myötä, kun sairastuneen rohkeus ja positiivinen elämänasenne saa terveeseenkin omaiseen uutta elinvoimaa (Luhtasaari 2004, 113).

4 SOSIAALINEN HYVINVOINTI

Ihmisen hyvinvointiin ja sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavat monet tekijät ja niitä voidaan määritellä monin eri tavoin. Tärkeiksi tekijöiksi sosiaalisessa hyvinvoinnissa muodostuvat yksilön, hänen lähiyhteisöjensä ja ympäristön vuorovaikutus. Kun yksilö toimii aktiivisesti yhteisöissään ja saa niistä vastavuoroisesti palautetta ja tukea, tuottaa se sosiaalista hyvinvointia. Ihmisen sosiaaliseen luonteeseen perustuva muiden ihmisten seuraan hakeutuminen vaikuttaa positiivisesti yksilön hyvinvointiin, ja osoittaa, että ihminen on aktiivinen toimija hyvinvointinsa tuottamisessa ja ylläpitämisessä. (Tuomela & Mäkelä 2011, 87–88.)

Taustoitän seuraavaksi hyvinvointitutkimuksen ja hyvinvoinnin muodostumisen lähtökohtia ja kerron yleisesti sosiaalista hyvinvointia muodostavista ja lisäävistä tekijöistä. Tarkastelen myös niitä MS-tautiin liittyviä erityispiirteitä, jotka saattavat haastaa yksilön sosiaalista hyvinvointia.

4.1 Hyvinvointitutkimuksen taustaa

Hyvinvointi ja sosiaalinen hyvinvointi koostuvat monista eri tekijöistä, eikä niitä voida yksiselitteisesti määrittää, koska ne määrittyvät jokaiselle yksilöllisesti, omista lähtökohdista käsin. Tutkijoita hyvinvointi on kuitenkin kiinnostanut pitkään. Nykyisen hyvinvointitutkimuksen lähtökohdat sijoittuvat toisen maailmansodan jälkeiseen aikaan, jolloin elintaso monissa sotaa käyneissä maissa kohoisi nopeasti. Siihen aikaan hyvinvointia mitattiin lähinnä bruttokansantuotteen perusteella. Kansantalouteen perustuvat hyvinvoinnin mittarit saivat kuitenkin kritiikkiä ja niiden rinnalle nousi elämän eri osa-alueita mittaava elintasotutkimus. 1960 –luvun vahva usko taloudelliseen kasvuun nosti kiinnostuksen hyvinvointiajatteluun esiin uudella tavalla. Elintasoa alettiin tarkastella tarvetteoreettisesti. (Kainulainen 2011. 142–143.)

Maailmalla tunnetuimmaksi tarveteoreettisen hyvinvoinnin malliksi on noussut Maslow:n tarvehierarkia, jonka mukaan hyvinvointi koostuu erilaisten tarpeiden hierarkkisesta, järjestyksenmukaisesta toteutumisesta. Hierarkiassa alimmalla tasolla ovat fysiologiset tarpeet, seuraavalla tasolla turvallisuuden tarpeet, kolmantena tulevat sosiaaliset tarpeet, ja neljäntenä tulee arvostuksen tarve. Huijulla hierarkiamallissa on itsensä toteuttamisen tarve. Ajatuksena on, että alempana olevien tarpeiden tulee olla, tiettyyn pisteeseen asti, saavutettuja, jotta voidaan toimia seuraavalla tasolla. (Dunderfelt, Laakso, Niemi, Peltola & Vidjeskog 2003, 28–30.)

Elintason hahmottamiseen otettiinkin 1960- ja 70-luvun taitteessa mukaan myös ihmisten käytössä olevat resurssit, kuten esimerkiksi omaisuus, turvallisuus ja raha. Resurssien tarkastelussa kartoitettiin lopulta kuitenkin enemmän hyvinvoinnin edellytyksiä kuin sen toteutumista ja tuon ajan hyvinvointitutkimus kohdentui lähinnä objektiiviseen, ihmisten ulkoisten elinolojen tarkasteluun. 1970 -luvun lopulta lähtien hyvinvointia alettiin tarkastella sekä tarve, että resurssinäkökulmasta käsin. (Kainulainen 2011, 142–143, 149.)

Suomessa hyvinvointi käsitteenä tuli tunnetuksi Erik Allardtin määrittelemänä. Hän määritteli hyvinvoinnin sekä tarve- että resurssinäkökulmasta, mutta otti huomioon myös hyvinvoinnin subjektiivisen ja objektiivisen puolen. Hän jakoi perustarpeet kolmeen perusluokkaan; Loving (rakastaminen, yhteyssuhteet), Having (omistaminen, elintaso) ja Being (oleminen, itsensä toteuttaminen). Allardtin teorian mukaan ihmisen hyvinvoinnin aste määrittyy näiden perustarpeiden tyydyttymisen mukaan. (Allardt 1976, 37–38, 184.)

Hyvinvoinnin tarveteoreettisissa määritelmässä tarpeiden täytyminen edellyttää työtä, aineellisia resursseja, huolenpitoa, pysyviä ihmissuhteita ja kokemusta itsensä toteuttamisesta ja johonkin kuulumisesta (Forss & Vatula-Pimiä 2007, 25). Markku Ojanen (2009, 21, 212–213) näkee, että vaikka hyvinvoinnin perustan luovat ravinto, oma koti ja sosiaaliset suhteet, voi sen tasoa kohottaa haakeutumalla toisten läheisyyteen, olemalla aktiivinen, sekä antamalla ja saamalla tukea. Nykytutkimuksen mukaan länsimaisen hyvinvoinnin toteutuminen ei nojakaan enää ensisijaisesti välttämättömien perustarpeiden tyydyttymiseen,

vaan siinä kiinnitetään enenevässä määrin huomiota myös ihmisen sosiaaliseen puoleen (Raijas 2011, 245; Suoninen, Pirttilä-Backman & Lahikainen 2010, 292).

4.2 Sosiaalisen hyvinvoinnin muodostuminen

Ihmisille sosiaalisuus on luontaista. Sen kokemus on yksilökohtaista ja se voidaan käsittää esimerkiksi ihmisen kokemana tarpeena hakeutua muiden ihmisten seuraan. Sosiaaliset taidot tulee kuitenkin erottaa sosiaalisuudesta, koska sosiaalisia taitoja voi opetella, mutta sosiaalisuus, tai sen puute, on synnynnäistä. (Keltikangas-Järvinen 2010, 17.) Sosiaalisen luontemme takia elämme yhdessä muiden ihmisten kanssa ja hakeudumme muiden ihmisten yhteyteen. Kun ihmiset ovat yhteydessä muiden ihmisten kanssa, vaikuttaa se heidän hyvinvointiinsa positiivisesti. (Tuomela & Mäkelä 2011, 87–88.) Subjektiviisen hyvinvoinnin tarkastelussa sosiaaliset suhteet onkin havaittu terveyden ohella koetun hyvinvoinnin keskeiseksi lähteeksi (Pessi & Seppänen 2011, 288).

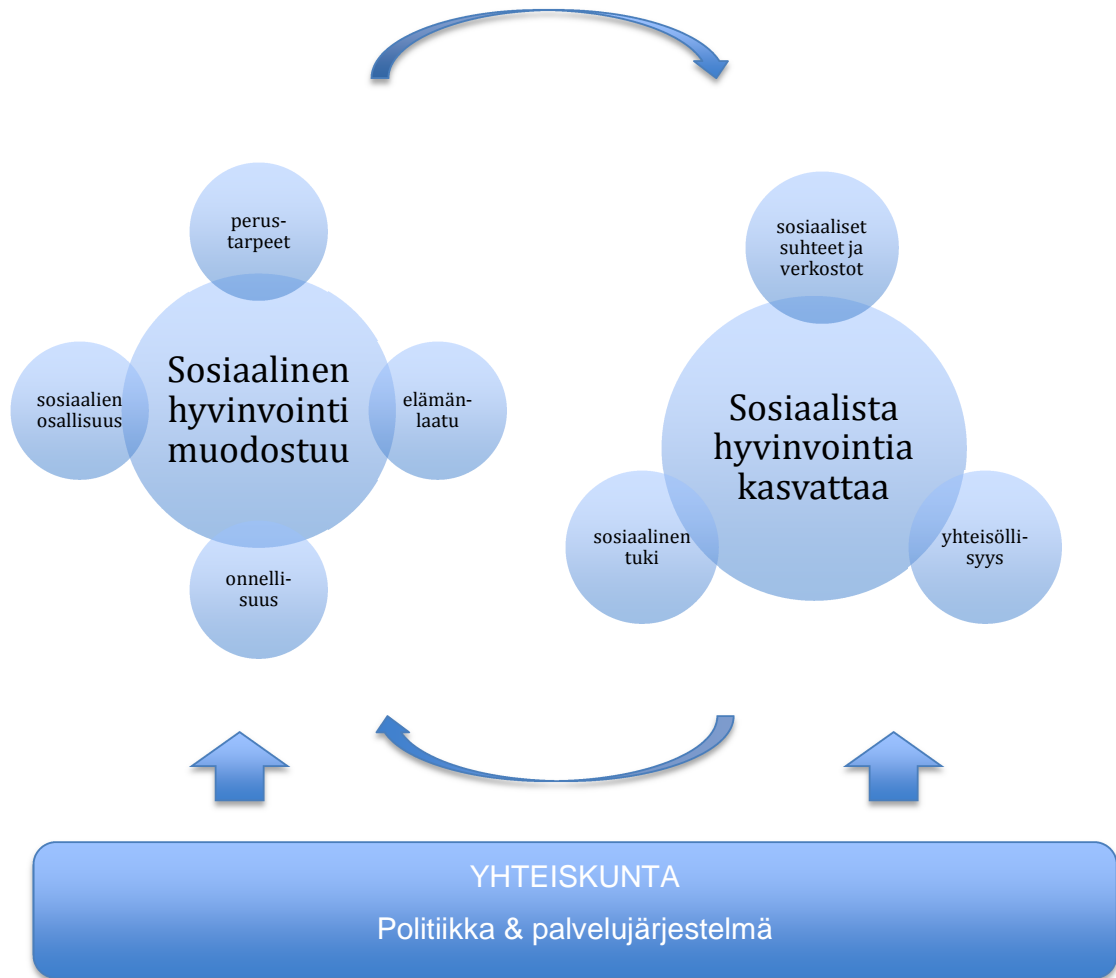
Sosiaalinen ihminen on myös todennäköisemmin onnellisempi kuin epäsosiaalinen ihminen. Sosiaaliset ihmiset suhtautuvat elämään usein positiivisesti ja kykenevät esimerkiksi suoriutumaan elämän haasteista ja pitämään huolta sosiaalisista verkostoistaan. (Ojanen 2009, 32, 106–107.) Onnellisuutta lisää myös yksilön kokemus siitä, että elämä on oikeudenmukaista (Suoninen, ym. 2010, 295). Ihmisen kokema onnellisuus voidaankin lukea yhdeksi sosiaalisen hyvinvoinnin mittariksi (Saari 2010, 9, 21).

Sosiaalista hyvinvointia voidaan määritellä myös elämänlaadun subjektiivisella kokemuksella. Sitä nostaa esimerkiksi yksilön sosiaalinen pääoma, eli sosiaaliset suhteet ja verkostot, jossa luontaista sosiaalisuutta toteutetaan. (Kouvo & Räsänen 2005, 25.). Näissä toimiminen ja vaikuttamien ylläpitää ja nostaa yksilön sosiaalista hyvinvointia ja näistä ryhmistä ihminen saa yleensä myös sosiaalista tukea, mahdollisuuden jakaa omia ajatuksiaan yhteisön jäsenenä (Ahokas 2010, 223). Vertaistuki ja omaisryhmissä toimiminen ovat hyvä esimerkki sosiaalisesta tuesta ja yhteisöllisyyden tärkeydestä yksilön hyvinvoinnille.

Sosiaalisen ihmisen toiminta ilmeneekin usein yksilön hakeutumisena sosiaalista tukea tarjoaviin yhteisöihin ja ryhmiin, joissa kuulluksi tuleminen ja oikeudenmukaisuuden kokeminen mahdollistuu. Tämä kuvastaa ihmisen omaa aktiivisuutta, sosiaalista osallisuutta. (Suoninen ym. 2010, 296, 318.) Voidaan tulkita, että mitä useampaan sosiaalisen tuen muotoon yksilö tukeutuu, sitä paremmin se palvelee hänen sosiaalista hyvinvointiaan (Kinnunen 1998, 29,100). Näissä ryhmissä tapahtuva, ihmisten vapaaehtoinen yhteinen toiminta, eli yhteisöllisyys, vaikuttaa myös myönteisesti sen jäsenten sosiaaliseen hyvinvointiin (Hyypä 2002, 170, 187).

Hyvinvointiin vaikuttaa ihmisen itsensä, elinympäristönsä ja läheistensä lisäksi myös yhteiskuntapolitiikka ja palvelujärjestelmä (THL 2014). Hyvään yhteiskuntapolitiikkaan kuuluu oikeudenmukaisuuden toteutuminen ja heikoimpien tukeminen (Ojanen 2011, 228). On tärkeää, että ihmissuhteiden, mielekkään tekemisen ja oman aktiivisuuden lisäksi myös yhteiskunnan rakenteet mahdollistavat terveydestä huolehtimisen, toimeentulon ja elinympäristön, ja takaavat jäsentensä turvallisuuden, koska myös ne ovat hyvinvoinnin keskeisimpiä tekijöitä (THL 2014).

Voidaan siis nähdä, että ihmisen sosiaalinen hyvinvointi rakentuu sekä aiempaan tutkimukseen että nykytietoon viitaten, yksinkertaistettuna perustarpeiden tyydyttymisestä, henkilön kokemasta onnellisuudesta, elämänlaadusta ja sosiaalisesta osallisuudesta. Sen tasoa nostavia tekijöitä ovat sosiaaliset suhteet ja verkostot, sosiaalinen tuki ja yhteisöllisyys. Laajemmassa mittakaavassa taas yhteiskunnan toimivat rakenteet tukevat kansalaisten sosiaalista hyvinvointia ja sitä muodostavia ja lisääviä tekijöitä. Näitä tekijöitä ja niiden toisiaan ruokkivaa vuorovaikutusta kuvaan kuviossa 1.



KUVIO 1. Sosiaalisen hyvinvoinnin rakentuminen

Tässä opinnäytetyössä tutkin vertaistuen kokemusta ja sitä, tarjoaako omaisryhmä jäsenilleen sosiaalista hyvinvointia tukevia tai lisääviä tekijöitä. Voidaan ajatella, että mikäli omaisryhmä muodostaa jäsenilleen yhteisön, jossa muodostetaan sosiaalisia suhteita ja saadaan sosiaalista tukea, vertaistukea, kasvattaa se heidän sosiaalista hyvinvointiaan.

4.2.1 Sosiaaliset suhteet ja verkostot

Ihmisen sosiaaliset verkostot muodostuvat hänen sosiaalisista suhteistaan. Yleensä ne koostuvat perheestä, ystäväistä, sukulaisista, työyhteisöistä ja vapaa-ajan yhteisöistä (Vuorinen 2001, 14). Verkostot voivat syntyä pelkän asioinnin perusteella, jolloin verkostoa tarvitaan esimerkiksi vain tiedon välittämi-

seen, mutta useimmiten ne syntyvät henkilökohtaisen vuorovaikutuksen tuloksena. Voidaan sanoa, että sosiaalinen verkosto on se kenttä, jossa toisiinsa liitetyt ihmiset toimivat. (Jauhiainen & Eskola 1994, 60–61.)

Sosiaalisiin verkostoihin kuuluvat ihmiset liittyvät toisiinsa aina jonkin kriteerin perusteella. Tällaisia kriteerejä voivat edellä mainittujen lisäksi olla esimerkiksi uskonto, politiikka tai naapuruus. (Jauhiainen & Eskola 1994, 60.) Ihmisen fyysisellä ja psyykkisellä terveydellä on vaikutus siihen, kuuluuko sosiaalisiin verkostoihin lisäksi myös esimerkiksi virallisia tahoja (Vuorinen 2001, 14). Ihminen tarvitsee näitä sosiaalisiin suhteisiin perustuvia yhteyksiä ja siteitä yhdistämään elämän eri alueita. Joissain tapauksissa verkostot voivat perustua riippuvuuteen, mutta pääsääntöisesti ne ovat tasavertaisia ja vastavuoroisia. (Somerkivi 2000, 67, 128.)

4.2.2 Yhteisöllisyys

Erilaisia sosiaalisten suhteiden muodostelmia nimitetään arkikielessä usein yhteisöiksi. Yhteisö voi muodostua joko muutaman ihmisen ryhmittymästä, tai se voi olla vaikka kansainvälinen yhteenliittymä. (Pessi & Seppänen 2011, 288, 292.) Yhteisölle ominaista on Wengerin (1998, 125–126) mukaan pitkäaikaiset, ja vastavuoroiset suhteet. Ne perustuvat keskusteluun ja vuorovaikutukseen ja niissä kehitetään muun muassa toimintatapoja ongelmien ratkaisemiseksi. Yhteisön jäsenet tietävät keitä yhteisöön kuuluu ja niiden sisällä syntyy usein sisäpiirin tietoa.

Yhteisöllisyys ilmenee selvimmin yhteisöissä. Lehtosen (1990) mukaan yhteisön toiminta nähdään yhteisölliseksi kun siihen kuuluvien yksilöiden vuorovaikutukseen perustuva toiminta tunnustetaan myös yhteisön ulkopuolella erilliseksi ryhmäksi. Esimerkiksi omaisryhmät ovat tällaisia, yleisesti ymmärrettyjä ja tunnustettuja ryhmiä. Tässä opinnäytetyössä yhteisöllä tarkoitetaan MS-yhdistysten omaiskerhoryhmiä ja yhteisöllisyyden toteutumista tarkastellaan näissä ryhmissä muodostuneissa yhteisöissä.

Yhteisöllisyys on kokemuksellinen käsite, joka voi tarkoittaa esimerkiksi ihmisten yhteenkuulumisen tarpeen tunnustamista ja arvostamista ja osallisuutta. Se nähdään voimavarana johon sisältyy luottamus omassa yhteisössä olevia ihmisiä kohtaan. Yhteisöllisyyttä voi olla kokemus siitä, että voi vaikuttaa, ja että sinusta välitetään. Se on ihmisen liittymistä ja identifioitumista johonkin sellaiseen, joka koetaan arvokkaana. (THL 2014.)

Jotta ihmiset saadaan toimimaan yhdessä ja tuntemaan me-henkeä eli yhteisöllisyyttä, tarvitaan yhteisiä intressejä (Pessi & Seppänen 2011, 292). Yhteisöllisyyden koetaan luovan turvallisuutta, vahvistavan yksilöiden tunnetta omasta pärjäämisestä ja sen kokemus saa heidät tuntemaan itsensä tärkeiksi sekä itselleen että muille (Pessi & Seppänen 2011, 289; Mokka & Neuvonen 2006, 80). Se on myös tärkeä voimavara esimerkiksi läheisen sairastuessa, jolloin yhteisöllisyyden tärkeys usein korostuu (Forss & Vatula-Pimiä 2007, 190). Nykyään, kun julkisen sektorin voimavarat hupenevat, toivotaan myös yhteiskuntapolitiikassa, että yhteisöt ottaisivat isomman roolin jäsentensä hyvinvoinnin tukemisessa (Pessi & Seppänen 2011, 291).

4.2.3 Sosiaalinen tuki

Ihmisen sosiaaliset verkostot ja erilaiset yhteisöt toimivat sosiaalisen tuen mahdollistajina (Jauhiainen & Eskola 1994, 62). Sosiaalinen tuki on ihmisen itsensä, hänen lähiyhteisönsä ja julkisen järjestelmän toimijuutta, jolla pyritään kasvattamaan yksilöiden itsenäistä elämänhallintaa ja hyvinvoinnin toteutumista. Sosiaalisen tuen muodot vaihtelevat paljon, ja ovat usein hyvin kulttuurisidonnaisia. (Kinnunen 1998, 28.) Sosiaalinen tuki tarjoaa yksilölle mahdollisuuden jakaa kokemuksia erilaisissa sosiaalisissa verkostoissa. Tämä vaikuttaa ihmisen sosiaalisen identiteetin kehittymiseen, eli siihen, miten yksilö näkee itsensä yhteisön jäsenenä. (Ahokas 2010, 223.)

Sosiaalinen tuki on käsitteenä toiminnallinen. Se tarkoittaa niitä toimintakäytäntöjä joilla ihminen itse, hänen lähiyhteisönsä, yksityiset tai julkiset toimijat pyrkivät turvaamaan yksilön hyvinvoinnin. Sosiaalisen tuen toteutuminen perustuu

vuorovaikutukseen, jossa tuki saa muotonsa ihmisten keskinäisten, järjestöjen, tai vaikka valtiollisten toteuttajien toiminnassa. Kinnusen (1998, 29) mukaan se voi olla luonteeltaan aineellista, tiedollista, taidollista, henkistä tai emotionaalista.

Kinnusen (1998, 77) määritelmässä sosiaalisen tuen tuottajat jakautuvat kolmeen ryhmään, jotka ovat:

- a) henkilökohtaiseen tuttavuuteen perustuvat toimijat, eli kanssaihmiset, perheenjäsenet, sukulaiset ja naapurit
- b) vertaisuuteen perustuvat toimijat, esimerkiksi erilaiset lähiyhteisöjen ja järjestöjen jäsenet
- c) syy- ja normiperusteiset toimijat, eli palkkatyönään sosiaalista tukea tuottavat julkisen ja yksityisen sektorin ammattiauttajat.

Yksilön sosiaalisen tuen tuottamisessa voivat olla mukana kaikki julkiset palvelut, sukulais-, tuttavuus-, ja naapuruussuhteet sekä järjestöt ja seurakunnat, tai vain osa näistä (Kinnunen 1999, 107–108). Tuen saaminen perustuu yksilön kokemukseen ja on ihmisestä itsestään kiinni, keitä, tai mitä kaikkia sosiaalisen tuen tuottamismuotoja hänen hyvinvointinsa tukemiseen kuuluu. Se ei näin ollen kata kaikkia olemassa olevia suhteita. (Somerkivi 2000, 59.) Tässä tutkimuksessa keskityn MS- yhdistysten omaistenkerhojen tarjoamaan sosiaaliseen tukeen.

4.3 MS-tauti sosiaalisen hyvinvoinnin haastajana

Kun ihminen sairastuu, vaikuttaa se koko hänen lähiyhteisöönsä (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a). Esimerkiksi puolison sairastuminen on suuri elämänmuutos ja vaikuttaa parisuhteeseen ja perheeseen (MS-liitto 2013, 33). MS-tautiin sairastutaan useimmiten 20–40 –vuoden iässä, jolloin itsenäistyminen, ammatin saaminen ja perheen perustaminen ovat ajankohtaisia (Atula 2012; Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.a). Näiden kaikkien yhteensovittaminen voi tuottaa vaikeuksia, jättäen MS-tautia sairastavalle vain vähän aikaa itsensä hoitamiseksi (Heiskanen 2009, 83). Läheinen kokeekin usein, että hä-

nen velvollisuutensa on olla tuki ja turva sairastuneelle (Hallikainen ym. 2011, 12).

MS-taudin puhkeaminen juuri perheen perustamisen ja uran rakentumisen aikaan saattaa aiheuttaa sairastuneelle huomattavia ansionmenetyksiä, jonka koetaan olevan yksi hyvinvointia huonontava tekijä. On tutkittu, että hyvinvointiin vaikuttaa negatiivisesti taloudellisten ongelmien lisäksi myös mahdollisen työpaikan menettämisen myötä tapahtuva sosiaalisten kontaktien määrän väheneminen. (Judicibus & McCabe 2005, 50–53, 58.) Omaisia tällaisessa tilanteessa voi taas huolettaa myös kotiin jäävän osapuolen pärjääminen (Hallikainen ym. 2011, 12).

Sillä, minkä ikäinen MS-tautia sairastava henkilö perheessä on, on merkitystä tuen tarpeeseen, jaksamiseen ja hyvinvoinnin kokemukseen. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 98) tutkimuksen mukaan alle 40-vuotiaiden kohdalla sairaus aiheuttaa pahenemisvaiheita, mutta oirejaksojen jälkeen kunto palautuu ennalleen, kun taas yli 40-vuotiailla tauti on useimmin jo etenevä. Pidemmälle edenneessä MS-taudissa sairastunut tarvitsee usein tukea niin hoidossa, kuin tavallisissa kotiaskareissakin. Useimmiten apua, ainakin jossain määrin, antaa esimerkiksi puoliso tai aikuinen lapsi. Tästä voi seurata läheisille stressiä, joka yleisimmin aiheutuu jo mainittujen taloudellisten ongelmien ja sosiaalisten suhteiden vähentymisen lisäksi muun muassa unettomuudesta, muuttuvista rooleista suhteessa, ystäviltä saadun tuen vähyydestä ja siitä, että joutuu seuraamaan vierestä kun läheinen invalidisoituu. (Burgess 2002, 200.)

Vuosina 1995–1999 tehdyistä kyselytutkimuksista, joissa on arvioitu kansalaisten sosiaalisen tuen tuottamista, selviää, että MS-tautia sairastavien ihmisten lähiomaisista jopa noin viidesosa koki jäävänsä kaikkien sosiaalisten tukimuotojen ulkopuolelle, vaikka itse MS-tautia sairastavien kohdalla ulkopuolelle jääminen ei muihin ryhmiin verrattuna ollut kovin suurta. Tutkimuksen mukaan omaiset kokivat sosiaalisen tuen järjestelmän toimimattomuuden muita väestöryhmiä suurempana. (Kinnunen 1999, 102, 106–108.) Sosiaalisten suhteiden vähentyminen ja sosiaalisten verkostojen kaventuminen onkin yksi suuri hyvinvoinnin kokemusta vähentävä tekijä. Ystävyysuhteiden ylläpitäminen on kuitenkin

tärkeää, koska niiden katketessa voi omainen tuntee itsensä hylätyksi. Omaisten tulisi jaksaa ylläpitää suhteita silloinkin, kun sairastunut ei siihen itse kykene. (Koskisuus & Kulola 2005, 89–90.)

MS-tautia sairastavan ja hänen läheistensä tulee myös sietää epävarmuutta, jota sairauden vaihtelevuus ja ennakoimattomuus tuovat mukanaan. Muutoksessa eläminen vaatii sopeutumista ja usein paljon tukea. On tärkeää, että myös läheiset pitävät huolen omasta hyvinvoinnistaan ja omainen voikin tarvita perheen ulkopuolista tukea sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyyn. (Hallikainen ym. 2011, 10,12.) Omaisten tulisi saada tietoa ja tukea ammattilaisten lisäksi myös vertaisiltaan. Onkin tutkittu, että niillä henkilöillä jotka saavat vertaistukea havaitaan vähemmän masennuksen oireita kuin niillä, jotka eivät sitä saa. (Burgess 2002, 201.)

5 VERTAISUUS

Käsite vertaisuus määritellään samoja asioita kokeneiden ihmisten asiantuntijuuden ainutlaatuisuudeksi (Laimio & Karnell 2010, 13). Luonnollisia, vertaisuuteen perustuvia ryhmiä syntyy läpi elämän esimerkiksi koululuokissa ja työyhteisöissä, joissa samantapaisessa asemassa olevien ihmisten välille muodostuu vertaissuhteita. Usein näitä vertaisuuteen perustuvia suhteita syntyy jo varhaislapsuudesta alkaen. (Laine 2005, 195.)

Käsitteenä vertaisuus kuvaa sitä tietoa ja osaamista, joka perustuu omakohtaiseen kokemukseen jostain erityisestä elämäntilanteesta, kuten esimerkiksi sairastumisesta. Kun ammatillinen tieto ja asiantuntemus perustuvat koulutukseen, tutkimukseen ja työkokemukseen, perustuu vertaisuus nimenomaan yksilön kokemustietoon. Vertaisuus ja ammatillisuus voivat kuitenkin liittyä yhteen ja tukea toisiaan. (Laimio & Karnell 2010, 16.)

Vertaisuuteen perustuvia suhteita ja niihin liittyvää, eriasteista toimintaa on paljon. Omaistoinnassa vertaisuus syntyy muiden tapaan samantyyppisistä jaetuista kokemuksista. Vertaisuuden kokemus voi syntyä omaisten kohdatessa tai vain siitä ymmärryksestä, että on muitakin omaisia, ja ettei ole kokemustensa kanssa yksin. Vertaisuuden kokemusta vahvistaa usein samanlainen elämäntilanne ja omien kokemusten vaihto vertaisten kanssa koetaan omaa tilannetta helpottavana asiana. Näin toimimalla vertaiset sekä antavat vertaistukea toisilleen että ja saavat sitä itse. (Hirstiö-Snellman, Luodemäki & Ray 2009, 32.)

Seuraavissa luvuissa määrittelen tämän tutkimuksen kannalta tarkoituksellisia, vertaisuuteen perustuvia käsitteitä, joita ovat vertaisryhmät ja niiden tarjoama vertaistuki.

5.1 Vertaistuki

Vertaistuki, joka on esimerkiksi omaisryhmien toimimisen perusta, lukeutuu yhdeksi sosiaalisen tuen muodoksi. Se on yksilön tai perheen saamaa, vapaaehtoisuuteen perustuvaa tukea ja ohjausta henkilöltä tai ryhmältä, jolla on oma-kohtainen kokemus esimerkiksi vastaavanlaisesta sairaudesta tai vammasta. (Kosonen 2014). Vertaistukitoiminta perustuu osallistujien tasavertaisuuteen niin tukijoina kuin tuettavinakin, ja antaa heille vaihtoehdoisen kanavan tunteiden ja asioiden selvittelyyn. Tukihenkilö- ja vertaistoiminta vahvistaa myös yhteisöllisyyttä. (Laimio & Karnell 2010, 13; Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.b.)

Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, omaehtoista toimintaa, järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, kolmannen sektorin ja ammattilaistahon yhdessä järjestämää toimintaa tai ammattilaistahon järjestämää, asiakkaan kuntoutusprosessiin kuuluvaa toimintaa (Laimio & Karnell 2010, 15–17). Sitä voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä, kuten toiminnallisissa ryhmissä, ohjatuissa keskusteluryhmissä ja kahdenkeskisissä tapaamisissa. Vertaistukea voidaan määritellä myös voimaantumisenä ja muutosprosessina, jonka kautta yksilö voi löytää voimavaroja ja ottaa vastuuta omasta elämästä. (Huuskonen 2014.)

Vertaistuen antaminen ja saaminen edellyttää vertaisten kohtaamisen lisäksi myös tietoista tilan antamista heidän keskustelulle (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 32). Samassa elämäntilanteessa olevat tai samankaltaisia elämänkohtaloita kokeneet ihmiset tukevat toisiaan keskustelemalla ja jakamalla kokemuksiaan (Järvinen, Norrlund & Taajamo 2006, 16). Vertaistukea antavat ryhmät perustuvatkin pääosin jäsentensä väliseen keskusteluun ja vuorovaikutukseen. Se, missä määrin tukea saadaan, riippuu ryhmästä. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 32.)

5.2 Vertaistukiryhmät

Vertaistoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja sen taustalla on ihmisten sosiaalisuus ja tarve olla vuorovaikutuksessa ja elää yhteisöissä toisten ihmisten kanssa (Laimio & Karnell 2010, 9, 18). Vertaistukiryhmät muodostuvat usein ihmisistä joilla ei ole yhteistä elämähistoriaa, mutta joilla on yhteisiä kokemuksia esimerkiksi surusta, sairaudesta tai vanhemmuudesta (Jyrkämä 2010, 25). Vertaisryhmiin osallistuminen antaa yksilölle mahdollisuuden tarkastella omia tunteita ja toimintaa, joka osaltaan auttaa esimerkiksi muutosten ja epävarmuuden hallinnassa (Suoninen ym. 2010, 296, 318). Vertaisryhmien tarjoama tuki kuuluu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen keskeisimpiin toimintoihin ja sen nähdään olevan merkityksellinen tekijä yhteisöjen hyvinvoinnin lisääntymisessä (Laimio & Karnell 2010, 10,12,18).

Vertaistukiryhmät ovat usein ongelmanratkaisuryhmiä, joissa esimerkiksi ratkotaan yhdessä vaikeaksi ja kuormittavaksi koetun elämäntilanteen kysymyksiä (Laimio & Karnell 2010,16). Vertaistukiryhmän toiminta ei kuitenkaan aina tarkoita vain vaikeiden elämäntilanteiden tai kriisien käsittelyä, vaan siellä voidaan solmia myös ystävyyssuhteita. Usein vertaisryhmät ovat pienryhmiä, jotta jokaisen äänen kuuluminen ja vertaistuen toteutuminen mahdollistuisi parhaiten. (Jyrkämä 2010, 25.) Vertaistukitoimintaan osallistuminen on myös hyvä esimerkki ihmisen omasta toimijuudesta hyvinvointinsa lisäämisessä, koska se edellyttää aktiivisia valintoja (Laimio & Karnell 2010, 9–11).

Vertaistukiryhmät eroavat toisistaan riippuen taustayhteisöstä ja ohjaajasta (Laimio & Karnell 2010, 15). Ohjaajana voi toimia vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen (Huuskonen 2014). Ammatillisessa ja vapaaehtoisessa avussa on kuitenkin eroja. Kumpaakaan ei pidetä toistaan parempana tai huonompana, vain toisenlaisena. (Matthies 1999, 112.) Siitä, miten ammatillinen ja vapaaehtoinen apu eroavat toisistaan on erilaisia määritelmiä.

Beckman (1981) erottaa ammatillisen ja amatööriavun niin, että ammatillinen apu on selkeästi rajattua toimintaa, jossa koulutettu henkilö saa toiminnastaan palkkaa, eikä vastaanota itse tukea, amatööriavun ollessa heikosti rajattua, kou-

luttamattoman henkilön vastavuoroista, sosiaaliin organisoitumismuotoihin sidottua toimintaa, josta ei pääsääntöisesti saa korvausta. Myös Ulla Habermannin (1998) mukaan niissä on eroja. Hänen mukaan ammattilaisella on vapaaehtoista laajempi näkökulma, eikä ammattilainen anna tunteiden värittää toimintaa. Ammattilaisella on ymmärrystä avun tarpeesta, kun taas vapaaehtoisella on omia kokemuksia. Vapaaehtoinen toimii pitkälti intuition ja maalaisjärjen perusteella sitoutuen tehtäväänsä. Ammattilainen voi puolestaan arvioida tilanteita systemaattisemmin ja suhtautua niihin kontrolloidummin. (Matthies 1999, 113–114.)

Ammattilaisen ohjaama ryhmä on tarpeen lähinnä silloin, kun ryhmää tarvitaan vaikeiden elämäntilanteiden, kuten syvän uupumuksen käsittelyyn. Jos asiat, joita ryhmässä käsitellään, on turvallisempaa käsitellä ammattilaisen ohjaajan kanssa, on sellaisen käyttö suotavaa. Vertaisohjaajien ohjaamat ryhmät taas jakavat vastuuta ohjaamisesta enemmän koko ryhmälle ja osallistavat näin ryhmäläisiään. Tällaisten ryhmien toiminnassa korostuu tasa-arvoisuus. Vapaaehtoistoiminnassa motiivina toimiikin usein oma sosiaalisten suhteiden kaipuu. (Jyrkämä 2010, 18, 35.)

Kuten mainittu, vertaisuus ja ammatillisuus voivat toimia rinnakkain, toisiaan tukien. Esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen kerhoilla on mahdollista kutsua ammattilaisia vierailemaan tai luennoimaan tarpeen mukaan tapaamisiin, joita muuten ohjaa vertaisohjaaja (Raanto 2014, henkilökohtainen tiedonanto). Sekä ammatillisen, että vapaaehtoisen avun käyttö rinnakkain palvelee mielestäni vertaisia hyvin. Vertaistukiryhmä toimii kokemusten jakamisen areenana tarjoten yhteisöllisyyttä ja voimaantumisen välineitä (Jyrkämä 2010, 26), mutta samalla omaiset voivat saada ammattilaisilta esimerkiksi uutta tietoa koulutusten avulla (Laimio & Karnell 2010, 18).

Monelle vertaisryhmä on ainoa paikka, missä kaikenlaisten tunteiden ja ajatusten esille tuominen on sallittua. Vertaisryhmässä voi kokea tulevansa ymmärretyksi eri tavalla kuin esimerkiksi perheen tai ystävien kanssa. Ryhmän tulee kuitenkin olla turvallinen ja luotettava, jotta henkilökohtaisista asioista voidaan puhua. (Laimio & Karnell 2010,18.) Vertaisryhmissä jaetaan kokemuksia ja anne-

taan neuvoja toisille. Kokemuksia jakamalla oma identiteetti selkeytyy ja vahvistuu ja ihminen voimaantuu, kun ymmärtää voivansa vaikuttaa. Vertaistukiryhmissä koetaan myös yhteisöllisyyttä ja ystävystytään usein omaa elämäntilannetta ymmärtävien ihmisten kanssa. Joskus vertaistukiryhmillä on myös merkitystä jäsentensä kansalaistoimintaan sitä aktivoivana tekijänä. (Jyrkämä 2010, 26.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata MS-tautia sairastavien ihmisten omaisten kokemuksia MS-yhdistysten omaisten kerhojen tarjoamasta vertaistuesta ja kerhojen merkityksestä heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa. Tutkimuksessa tarkastellaan vertaistuen kokemusta sekä sosiaalisten suhteiden ja verkostojen muodostumisen, sosiaalisen tuen ja yhteisöllisyyden toteutumista omaisten kerhoissa. Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä olen käyttänyt sosiaaliseen hyvinvointiin ja vertaistukeen perustuvaa tutkimusta ja kirjallisuutta.

Opinnäytetyöni tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten omaisryhmän tarjoama vertaistuki koetaan?
2. Onko omaisryhmässä toimimisella ollut merkitystä sosiaaliseen hyvinvointiin?

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä niistä merkityksistä, joita omaisryhmällä voi omaisten sosiaaliseen hyvinvointiin olla, ja siitä tuesta, mitä tämän tyyppinen vertaistukitoiminta voi tarjota. Tutkimuksessa saamillani vastauksilla lisään tietoa MS-tautia sairastavien ihmisten omaisten tuen tarpeesta ja omaistenkerhojen tarjoaman tuen merkityksistä heille.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimusympäristö

Toteutin opinnäytetyöni yhteistyössä MS-liiton kanssa. Olin MS-liittoon yhteydessä ensimmäisen kerran syksyllä 2013 ja varsinainen yhteistyö saatiin alkuun tammikuussa 2014, jolloin esitin tutkimusideani MS-liiton järjestöpäällikölle. Opinnäytetyöni toteutus alkoi kuitenkin vasta syksyllä 2014. Tutkimukseni toteuttamista koordinoi MS-liiton järjestöpäällikkö oli elokuussa 2014 yhteydessä jäsenyhdistyksiin ja tutkimuksen aineistonkeruun toteutin syyskuussa 2014. Opinnäytetyöprosessin ajallista toteuttamista kuvaan tarkemmin tekevässäni kaaviossa (LIITE 1).

7.1.1 MS-liitto

Suurin osa MS-tautia sairastavista henkilöistä kuuluu MS-liittoon (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 39). Se on valtakunnallinen järjestö, joka edustaa multipeliskleroosia ja eteneviä harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavia ja heidän läheisiään. MS-liitto toimii sairastavien edunvalvojana pyrkien edistämään heille tärkeitä asioita yhteiskunnallisessa päätöksenteossa ja soveltamiskäytännöissä. MS-liitto toimii myös 22 paikallisen MS-yhdistyksen sekä valtakunnallisen Fabry-yhdistyksen keskusliittona. (Suomen MS-liitto ry 2014,4.)

MS-liitto toimii kolmella toimialalla, joita ovat järjestötoiminta, kuntoutus ja asumispalvelut. Se tarjoaa myös kuntoutus- ja asumispalveluja sekä ohjaus- ja neuvontapalveluita. (Suomen MS-liitto ry 2014, 4.) Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa toteutetaan laitosmuotoista kuntoutusta ja Avokuntoutus Aksoni järjestää avokuntoutusta ja kursseja. Sen alla toimii myös Helsingin MS-neuvola. Liitolla on lisäksi kolme palvelutaloa, jotka järjestävät palveluasumista ympärivuorokautisen avun tarpeessa oleville sekä muita asumiseen ja kuntoutumiseen liittyviä palveluja. (MS-liitto i.a.) Näiden lisäksi MS-liitto järjestää jäsenilleen myös vapaa-ajantoimintaa (Suomen MS-liitto ry 2013, 2).

MS-liitto on yleishyödyllinen yhteisö ja edustaa toimijana kolmatta sektoria. Sen järjestötoiminnan pääasiallinen rahoittaja on Raha-automaattiyhdistys ja kuntoutus- ja asumispalveluja ostavat ensisijaisesti Kansaneläkelaitos ja kunnat. (Suomen MS-liitto ry 2014, 4,12.)

7.1.2 MS-yhdistykset ja omaisten kerhot

MS-yhdistykset ovat MS-liiton paikallisyhdistyksiä. Niiden tarkoituksena on jakaa tietoa MS-taudista ja harvinaisista neurologisista sairauksista ja antaa tukea ja apua sairastuneille ja heidän läheisilleen arjessa jaksamiseen ja selviämiseen. Ne tarjoavat jäsenistölleen monipuolista, vertaistukeen pohjautuvaa toimintaa. (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry 2013, 3.) MS-liiton yhdistyksissä on yhteensä yli 10 200 jäsentä (MS-liitto i.a.).

Yhdistysten tärkein vertaistuen muoto on kerhotoiminta. Kerhoja on yhdistyksestä riippuen esimerkiksi omaisille, MS-äideille, nuorille aikuisille ja ikääntyville, miehille ja käsitöitä harrastaville. Kerhot kokoontuvat keskimäärin noin 8–20 kertaa vuodessa. Kerhot järjestetään jäsenien vapaaehtoistoimintana ja ne vastaavat itse omasta toiminnastaan. (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry 2013, 3–4; Päijät-Hämeen MS-yhdistys i.a.a.)

Omaistenkerhot kokoontuvat säännöllisesti, noin kerran kuukaudessa, kesäaikaan lukuun ottamatta. Niihin saavat osallistua kaikki jäsenet asuinpaikasta riippumatta, ilman ennakkoilmoitusta. Kerhoissa voidaan keskustella ja viettää aikaa vapaamuotoisesti, tai ne voivat olla kerhonohjaajan vetämiä tilaisuuksia. Kerhot tekevät myös vierailuja eri kohteisiin. (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.c; Päijät-Hämeen MS-yhdistys i.a.b.)

7.2 Tutkimusmenetelmät

7.2.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Päädyin laadulliseen tutkimusmenetelmään, koska koen sen antavan paremmat edellytykset tutkimukseni toteuttamiseen kuin määrällinen tutkimus. Kvalitatiivisesta tutkimuksesta voidaan käyttää esimerkiksi termejä ymmärtävä-, ihmistieteellinen- tai pehmeä tutkimus riippuen mistä näkökulmasta sitä määritellään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 66). Kvalitatiivisen tutkimuksen tieteellisyyden kriteerinä on laatu, ei määrä (Eskola & Suoranta 1996, 13). Sen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Todellisen elämän kuvaamiseen kuitenkin vaikuttaa aina tutkija itse ja se, mitä hän teoriaan ja kokemukseen perustuen tietää. Näin ollen tutkimustulosten perinteisesti ymmärrettyä objektiivisuutta ei voida laadullisessa tutkimuksessa täysin saavuttaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 152.)

Laadullisen tutkimuksen aineiston keruussa käytetään menetelmiä, joiden avulla päästään lähelle tutkittavaa kohdetta (Kiviniemi 2001, 68). Tyypillisiä menetelmiä ovat esimerkiksi teema- ja ryhmähaastattelut, koska niissä tutkittavien näkökulmat pääsevät esille. Laadullisessa tutkimuksessa kohderyhmää ei valita satunnaisesti vaan tarkoituksenmukaisesti, ja aineisto pyritään kokoamaan mahdollisimman luonnollisissa tilanteissa. (Hirsjärvi ym. 1997, 155.) Siinä keskitytään usein suhteellisen pieneen määrään tapauksia ja niitä pyritään analysimaan mahdollisimman perusteellisesti (Heikkilä 2008, 17; Eskola & Suoranta 1996, 13).

7.2.2 Teemahaastattelu

Valitsin tutkimukseni haastattelumenetelmäksi puolistrukturoidun teemahaastattelun, jossa haastattelut toteutetaan ennalta valittujen aihepiirien, teemojen, mukaan (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48). Menetelmä antaa mielestäni strukturoitua haastattelua enemmän tilaa haastateltavien kokemusten esille tuomiseen

antaen silti avointa haastattelua paremmin mahdollisuuden pysyä tutkittavassa aiheessa.

Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä oli minulle alusta asti luontainen valinta, koska tarkoitus oli kartoittaa tutkittavien henkilökohtaisia kokemuksia. Teemahaastattelu sopii hyvin juuri kokemusten tutkimiseen. Siinä keskeistä on tuoda esille haastateltavien tulkinnat ja heidän asioille antamansa merkitykset. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48.) Koen, että esimerkiksi kyselytutkimuksen avulla en olisi saanut yhtä relevanttia tietoa tutkittavista kuin kohtamaalla heidät suoraan.

Teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten mukaisesti teoreettiseen viitekehykseen nojaten (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Lähtökohtana on tutkijan ymmärrys haastateltavien yhteisistä kokemuksista ja tutkittavan ilmiön teoriapohjasta. Tutkimusasetelmaan ja alustaviin keskusteluihin nojaten tiesin kaikilla haastateltavilla olevan kokemusta omaistenkerhoista. Teemahaastattelurungon (LIITE 2) rakensin tutkimuskysymysten ja sosiaalisen hyvinvoinnin teorian pohjalta.

Haastattelun onnistumisen kannalta sillä, missä haastattelu toteutetaan, on merkitystä. Haastattelupaikan tulee olla haastateltavalle mieluinen, eikä häiritseviä tekijöitä saisi olla liikaa. Usein haastateltavan oma koti on paras haastattelupaikka, koska ympäristö on tuttu. (Eskola & Vastamäki 2001, 27–28.) Itse haastattelussa on oleellista, että valitut, teoriaan pohjautuvat teemat käsitellään kaikkien haastateltavien kanssa. Kuitenkin kysymykset, niiden muoto ja järjestys voivat vaihdella. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48.)

7.3 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineiston keruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun, koska halusin kohdata tutkittavat henkilöt kasvokkain ja luoda mahdollisimman keskustelunomaisen tutkimustilanteen. Aineiston keruun toteutin haastattelemalla MS-yhdistysten omaistenkerhoihin osallistuneita henkilöitä. Haastattelupyynnöt

(LIITE 3) lähetin ensin Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen järjestösihteerille, joka lähetti ne eteenpäin jäsenistölle. Sitä kautta en kuitenkaan saanut riittävää määrää haastateltavia, joten myöhemmin laitoin haastattelupyynnöt myös MS-liiton järjestöpäällikölle. Hän lähetti niitä muihin MS-yhdistyksiin ja sain lopulta tarvittavan määrän haastateltavia.

Sain yhteyden kuuteen henkilöön, joista tutkimukseen valikoitui ne neljä henkilöä joiden kanssa haastattelun toteuttaminen tutkimuksen aikataulun mukaisesti onnistui ja jotka vastasivat niitä kriteereitä, joita tutkimusasetelmani edellytti. Haastateltavat henkilöt olivat kaikki MS-tautia sairastavan henkilön omaisia, ja olivat jossain vaiheessa osallistuneet MS-yhdistysten omaistenkerhojen toimintaan. Yhden haastattelun menin tekemään haastateltavan kotiin, kaksi haastattelua toteutettiin internetin Skype- videopuhelupalvelun avulla niin, että haastateltavat antoivat haastattelun omista kodeistaan videon välityksellä, ja yksi haastattelu toteutettiin ulkona puistossa. Kaikissa haastatteluissa tilanne oli rauhallinen, eikä häiriötekijöitä ollut juurikaan.

Ennen haastattelujen alkua kerroin haastateltaville tutkimukseni lähtökohdista ja siitä mitä aion haastattelussa kysyä. Kävin läpi mihin ja miten nauhoittamaani materiaalia tulen käyttämään ja annoin haastateltaville suostumuslomakkeen (LIITE 4) allekirjoitettavaksi. Kysyin myös ennen nauhoituksen aloittamista haastateltavien taustatietoja ja sitä missä omaistenkerhossa henkilö oli käynyt, milloin ja kuinka kauan. Skypen välityksellä tehdyissä haastatteluissa pyysin suostumuksen haastatteluun suullisena aloitettua nauhoittamisen. Haastattelut nauhoitin matkapuhelimella ja tallensin nauhoitteet erillisiin tiedostoihin. Haastattelut kestivät 13–25 minuuttia.

Jokainen haastattelu eteni hieman toisistaan poiketen. Kysymykset ja keskustelun tueksi laaditut apukysymykset auttoivat pysymään aiheessa, vaikka keskustelu siitä välillä eksyikin. Onnistuin kuitenkin käymään kaikkien haastateltavien kanssa valitut teemat läpi niin, että sain vastaukset asettamiini kysymyksiin.

7.4 Aineiston analysointi

Tutkimuksen aineiston käsittely ja analysointi olisi hyvä aloittaa mahdollisimman nopeasti aineiston keruun jälkeen (Hirsjärvi ym. 1997, 211). Ennen varsinaista analysointia aloitin aineiston käsittelyn litteroimalla haastattelut tietokoneelle erillisiin tiedostoihin. Litteroinnilla tarkoitetaan haastatteluaineiston puhtaaksikirjoittamista, mutta sitä miten tarkasti se tulisi toteuttaa, ei ole määritelty (Hirsjärvi & Hurme 2004, 138–139). Päätin kirjoittaa haastattelut ylös sanatarkasti, mitään pois jättämättä, koska ensimmäistä tutkimusta tehdessäni en kokenut pystyväni arvioimaan vielä litterointivaiheessa, mikä on juuri tämän tutkimuksen kannalta oleellista säilyttää ja mikä ei.

Litteroinnin tein heti haastattelujen jälkeen, tai viimeistään seuraavana päivänä, jotta keskustelu oli vielä hyvin muistissa ja pystyin liittämään muistiinpanoni litteroidun tekstin rinnalle jäsennellysti. Koska en kysynyt haastateltavien tunnistetietoja haastattelua nauhoittaessani, erotin litterointivaiheessa haastattelut toisistaan järjestysnumeroilla H1–H4. Haastateltavien tunnistetiedot lisäsin haastattelua tehdessäni omiin muistiinpanoihin järjestysnumeroiden kanssa, jotta erotin litterointia tehdessäni kuka haastateltava on kyseessä. Litteroitua tekstiä syntyi fontilla 12 ja rivivälillä 1 noin 20 sivua.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tyypillistä, että aineiston analysointia tehdään tutkimuksen toteuttamisesta lähtien (Hirsjärvi ym. 1997, 211). Jo haastatteluvaiheessa alkoi haastateltavien puheesta nousta samoja teemoja esiin. Kirjoitin teemoja ylös ja pystyin käyttämään muistiinpanojani hyväkseni varsinaista analyysiä tehdessäni. Kun koko aineisto oli litteroitu, aloitin analysoinnin käyttämällä sisällönanalyysiä. Se on perusanalyysimenetelmä jota voi käyttää kaikissa kvalitatiivisissa tutkimuksissa. Siinä etsitään tekstin merkityksiä ja pyritään kuvaamaan hajanainen aineisto selkeästi ja tiiviisti kadottamatta sen informatiivisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 104,110.)

Aineiston lopullisen analysoinnin toteutin käyttämällä aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheita redusointia, klusterointia ja abstrahointia. Aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin päädyin koska siinä analyysin ja luokittelun tekeminen perus-

tuvat itse aineistoon eikä valmiiseen teoreettiseen viitekehykseen. Siinä analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95, 109-113.) Annoin aineiston ikään kuin itse kertoa mitä asioita sieltä nousee esille ja tein luokittelut sen mukaan. Sain kuitenkin huomata, että koska haastattelu oli tehty teemojen pohjalta, sijoittuivat myös luokat osittain niiden mukaan, vaikka en luokittelua teoriaan pohjautuen tehnytäkään.

Ensin aloitin tutkimusaineiston redusoinnin eli pelkistämisen. Siinä haastatteluaineistoa karsitaan ja tiivistetään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109.) Rajasin litteroidusta tekstistä puheen turhat toistot ja tutkimuksen kannalta epäolennaisen tiedon pois. Keräsin Word -tiedostoon tekemääni taulukkoon haastatteluista tutkimuksen kannalta olennaisia ajatuskokonaisuuksia. Erotin puheesta merkitykselliset lauseet ja yksittäiset lauseet pelkistin niitä kuvaaviksi ilmaisuiksi. Esimerkiksi lauseen ”Ni sillai niin ku et, et todella niin ku kuunneltiin..” pelkistin muotoon: kuulluksi tuleminen. Lopulta kaikki analyysiin valitsemani lauseet olivat taulukossa pelkistetyssä muodossa. Taulukoitua aineistoa kertyi seitsemän sivua.

Seuraavaksi aloitin aineiston klusteroinnin eli luokittelun. Sen tarkoitus on yhdistää samaa tarkoittavia ilmaisuja käsitteiksi, ja muodostaa niistä aineistoa kuvaavia luokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Aineistoa lukemalla minulle oli muodostunut käsitys niistä merkityksistä mitä kullakin ilmaisulla oli. Yhdistin pelkistetyt ilmaisut niitä kuvaavien käsitteiden alle. Kun pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään, muodostuu tutkimusaineistosta alaluokkia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110). Esimerkiksi pelkistetyt ilmaisut: mielialan kohoaminen, keskusteleminen ja huolten jakaminen yhdistin emotionaalisen tuen käsitteen alle. Kun alaluokat olivat muodostuneet jatkoin klusterointia muodostamalla niistä aineistoa kuvaavat yläluokat.

Aineiston abstrahoinnissa eli käsitteellistämisessä aineiston alkuperäisilmaisuista pyritään klusteroinnin avulla muodostamaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahoinnin tarkoitus on edetä lopulta haastattelujen alkuperäisilmaisuista tutkimuksen johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.) Jo alaluokkien muodosta-

minen on aineiston abstrahointia, koska siinä alkuperäisilmaisut ja niistä tehdyt pelkistetyt ilmaisut luokitellaan kuvaavien käsitteiden alle. Kun olin saanut alaluokat käsitteellistettyä, sijoitin ne niitä kuvaavien käsitteiden, yläluokkien alle. Esimerkiksi alaluokat yhteisöön kuulumisen tärkeys, vertaisuus, luottamus ja positiivinen ilmapiiri sijoitin yläluokkaan yhteisöllisyys.

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä muodostetuilla käsitteillä saadaan vastaus esitettyihin tutkimuskysymyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112). Yhdistämällä lopulta yläluokat kahteen pääluokkaan sain tämän tutkimuksen johtopäätökset ja vastaukset asettamiini tutkimuskysymyksiin. Tekemääni analyysia kuvaan kuviossa 2 (LIITE 5). Kuviossa alimmalla tasolla ovat pelkistetyt ilmaisut, seuraavalla tasolla alaluokat, kolmannella tasolla yläluokat ja ylimpänä pääluokat. Yhdistävä luokka näille antaa vastauksen tutkimuskysymyksiin eli kertoo omaisten kokemuksista vertaistuesta ja vertaistukiryhmän merkityksistä sosiaaliseen hyvinvointiin. En ole sijoittanut analyysikaavioon kaikkia pelkistettyjä ilmauksia tilan säästämisen vuoksi, vaan olen nostanut siinä esiin muutamia, luokkia hyvin kuvaavia ilmaisuja.

Tulosten kirjoittamisessa pyritään välittämään mahdollisimman elävä kuva haastateltavien maailmasta ja tekstiä voidaan elävöittää liittämällä siihen sitaatteja haastatteluista ja esittämällä tutkijan niistä tekemiä päätelmiä ja yhteenveitoja (Hirsjärvi & Hurme 2004, 194). Tässä tutkimuksessa aineistoa on pyritty selkeyttämään käyttämällä kuvioita ja elävöittämään käyttämällä haastateltavien suoria ilmaisuja. Analyysikaavio on syntynyt tutkimusanalyysin pelkistämisen ja luokittelun pohjalta ja sitaatit on sijoitettu tekstin lomaan vahvistamaan tekemiäni tulkintoja tuoden samalla haastateltavien oman äänen esille.

Tutkimuksen tuloksissa kuvataan muodostettujen luokkien sisältöä ja johtopäätöksissä tutkija pyrkii ymmärtämään mitä asiat tutkittaville merkitsevät (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113). Tein aineiston analysoinnin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, mutta koska tutkimukseni pohjautuu lähtökohtaisesti vahvasti teoriaan, peilasin saatuja tutkimustuloksia siihen. Näin toimimalla sain vastaukset asettamiini tutkimuskysymyksiin ja ymmärrystä siitä mikä merkitys omaisten kerhossa toimimisella oli omaisten sosiaalisessa hyvinvoinnissa.

8 TUTKIMUSTULOKSET

8.1 Omaisryhmän tarve

Usein tutkimus tuottaa muitakin kuin tutkimuskysymyksiä avaavia tuloksia (Hirsjärvi 1997, 244). Vaikka en haastattelussa suoraan kysynyt mikä omaisen tilanne on ollut ennen ryhmään hakeutumista tai miksi omaisryhmään on hakeuduttu, tuli se lähes jokaisessa haastatteluissa epäsuorasti ilmi. Omaistenkerhoon hakeudutaan ja päädytään erilaisista syistä ja eri elämäntilanteissa. Erilaisista lähtökohdista huolimatta kokivat kaikki haastatellut ryhmän positiivisena asiana elämässään ja siellä käydään mielellään.

Usein omaisen tilanne on jollain tavalla kriisiytynyt kun tarve vertaistuesta ilmenee ja omaisryhmään hakeudutaan. Hankala tilanne on voinut kestää jo pitkään ja oma jaksaminen saattaa olla äärirajoilla. Ryhmään hakeudutaan, kun halutaan purkaa omia ajatuksia ja saada tukea.

Mä olin niin loppu, et kuin mä pystyn niin ku kertomaan mitään. Et mä aattelin et mä rupeen vaan itkee, ja sit mä itken sen koko ajan siellä. Mut sit mä jotenki sain vaan koottuu itteni, et sain kerrottua just kaikista semmosista mitä niin ku päivittäin tapahtuu. (H2)

Toisilla järkytys diagnoosista saa hakeutumaan heti omaisen sairastuttua vertaisten luokse jakamaan kokemuksiaan. Usein myös tiedon tarve, epätietoisuus sairaudesta ja sen etenemisestä on syynä omaistenkerhoon hakeutumiseen.

Ja samaten silloin aikoinaan alkuvuosina tietysti itte oli ihan shokissa, ku xx sairastu... et kun on ollu rankkaa, alkuaikoina varsinkin, kun ei oikein tienny mikä tää sairaus on ja mihkä mennä ja mitä on. Ni kyl mä siis ihan henkistä voimaa ite sain sieltä. Kauheen mielellään meni. (H4)

Toiset taas ovat ikään kuin päätyneet omaisryhmään ilman varsinaista omaa aktiivisuutta, esimerkiksi tutun ryhmänvetäjän kutsumana. Vaikka ryhmään ei olisi itse välttämättä alun perin hakeuduttu, koetaan siellä käyminen silti mielekkäänä.

Mä en sillälailla tarvii sitä niin kun, että se olis mulle ihan välttämätön henkireikä, mutta on kuitenkin hyvä sillon tällön tavata toisiaan. (H3)

8.2. Kokemuksia vertaistuesta

8.2.1 Omaisten kerho sosiaalinen tuen antajana

Omaisten kerho tarjoaa jäsenilleen emotionaalista, tiedollista ja toiminnallista tukea ja se auttaa saamaan perspektiiviä omaan tilanteeseen. Ryhmässä jaetaan omia, vaikeitakin asioita ja kerrotaan esimerkiksi tunteista, jotka ovat voineet aiheuttaa huonoa omaatuntoa.

Tavallaan jaat sen muitten kanssa sen oman murhees. (H1)

...eikä oikein kukaan niin ku tienny, et miten vaikee oli välillä kotona. Et kyl se silleen niin ku oli hyvä, että pääsi juttelemaan niistä. Ei tarvinnu myöskään tuntee niinku huonoo omaatuntoo... että piti myös saada itsekin niin ku elää tai näin. (H2)

Vertaisryhmän tarjoama tuki auttaa hyväksymään omia tunteita ja keskusteleminen toisten kanssa saattaa nostaa mielialaa. Ryhmässä nostetaan vaikeiden asioiden ja haasteiden lisäksi esiin myös positiivisia kokemuksia.

Tuli tosi hyvä mieli, sai niin ku, sai tosiaan niin ku purkaa itteensä ihan niin ku ei tarvinnu tuntee huonoo oloo, et mitä oli tuntenu. Et sai niin ku purkaa eikä tarvinu tuntee itteensä mitenkään huonoks, ku ne hyvät ja huonot tunteet oli niin kaikilla. Ja mikään ei ollu väärin. (H2)

Siellähän nyt keskustellaan sitten vähän semmosista asioista, että kuinka kenekäkin kotona sitten jaksetaan ja, minkälaisia ongelmia ja muita on sitten... ja mitä hyviäkin puolia joskus sattuu. (H3)

Omaisten kerho toimii myös paikkana jossa tietoa sekä annetaan että saadaan monipuolisesti. Osallistujat kertovat toisilleen MS-taudista ja sen monimuotoisuudesta ja tapaamisissa kulkee viimeisin tieto myös MS-yhdistysten asioista. Ryhmissä on saattanut käydä myös lääkäri luennoimassa.

Ja sitte yks on, että siellä ku yleensä sitte kulkee paremmin toi monenlainen tieto yhdistyksen kaikista jutuista. (H1)

Ni mä oon sitte vähän yrittäny... kun kerrotaan ku uus ihminen tulee, ni vähän yrittäny niin kun pehmeesti kertoa mikä MS-tauti on. (H4)

Omaisryhmässä saa myös tietoa siitä, mistä voi hakea apua erilaisissa tilanteissa ja mitä avustuksia ja tukimahdollisuuksia on olemassa. Omaishoitajina toimivat omaiset kertovat toisilleen myös erilaisista sijaishoitomahdollisuuksista.

Me käsiteltiin ja miten sillä, ... niin kun et mistä saa apua mihinki. (H2)

Me keskustellaan aika paljon semmosista ongelmista kun joutuu yhteiskunnan kanssa tekemisiin. Sosiaalipuolen, ja näistä hoitotöiden menpiteistä ja avustuksista ja muista... niistä saadaan niin kun toisiltamme tietoa kuinka joku on saanu apua jostain ja millä tavalla. (H3)

Erilaisen tiedon jakamisen lisäksi ryhmässä annetaan konkreettisia toimintamenetelmiä esimerkiksi apuvälineiden käyttöön. Aina sairastuneelta itseltään ei haluta kysyä, miten jotain ongelmatilanteita voitaisiin ratkaista, joten vertaisilta saadut toimintaohjeet koetaan tervetulleiksi.

Kyllä siellä saa jopa ihan sellasta tietoakin, että miten toisissa omaishoitajaperheissä sitte menetellään... tämmösiä apuvälinejuttuja ja sitte tämmösiä asioita, että mistä voi kysyä sijaishoitajaa jos ite on sitte jossakin matkoilla, tai ei käytävissä. (H3)

Se on hirveen intiimii mennä häneltä suoraan kysymään mitään, ni on paljon helpompaa mennä kysymään sitte muilta omaisilta. Et miten teette tässä tapauksessa ja jos teil on näin, että ihan selkeitä ohjeita sielt tuli... Että, varsinkin sellaset jotka on itse omaishoitajana, ni ku toinen neuvoo, et tee näin ja näin, ja tee tätä ja tätä. Kyllä sielt saa ihan vinkkejä. Siinähan se idea onki, sehän se idea onki, että sielt saadaan. (H4)

Omaisten kerhossa jaetut kokemukset antavat perspektiiviä omaan elämään ja lähes kaikki haastateltavat kokivat, että oma tilanne on hyvä verrattuna monen muun tilanteeseen. Omasta tilanteesta saatettiin jopa olla kiitollisia. Ryhmässä myös yhteiskunnallinen eriarvoisuus tulee esille, jos tapaamisissa on eri kunnissa asuvia henkilöitä.

Että, että muilla voi olla vielä vaikeempaakin. Tai erilaista se. (H1)

Ja ehkä, ehkä semmosta kiitollisuuttakin voi ajatella, et aika rankkaa olis jos sä oisit parhaassa iässä ja sulla tulis, ja siis lähinomaiksillekki se on... (H2)

Meitä on siellä niin eri sosiaalitoimenpiireistä niin, niihin suhtaudutaan vähän eri tavalla. Joka sosiaalitoimessa ei ole samanlainen ajatuskanta, tai onko se rahasta kiinni tai mistä. Että siellä keskustellaan semmosista ongelmista sit jonku verran. (H3)

8.2.2 Yhteisöllisyyden kokemus omaisten kerhossa

Omaisten kerho tarjoaa jäsenilleen yhteisön, jossa yhteisöllisyyden kokemus on usein vahva. Vaikka kaikkien tilanne on hieman erilainen, ja ryhmään ollaan alun perin tultu eri syistä, oli kaikilla kokemus siitä, että ryhmässä heitä ymmärretään ja tarvittaessa autetaan. Kaikki ovat tietoisia siitä, miksi ryhmässä ollaan ja ryhmän muodostamaa yhteisöä pidettiin tärkeänä.

Tämän tutkimuksen mukaan yksi tärkeimmistä tekijöistä yhteisöllisyyden kokemisessa on ymmärrys siitä, että ei ole yksin. Yhteisön tärkeys ja kokemus siitä, että ei ole yksin nousikin lähes kaikissa haastatteluissa esiin.

...että ainaki sai sen tunteen, että ei oo ihan yksin tässä. (H2)

Kyllä se niin ku on, se on vähän niin ku oma perheensä tavallaan toi tommonen ryhmä... että aina sitä näin kesän jälkeen ootetaan sitä ensimmäistä. Kun kesällä on taukoa, niin aina sitä ootellaan sitä ensimmäistä tapaamista taas. Että pääsee siihen ryhmään. Se on, se on kyllä niin ku tärkeä. (H1)

Vertaisuuden kokemus omaisten kerhoissa toimii yhteisöllisyyttä muodostavana tekijänä. Yhteisöön kuulumista pidetään tärkeänä eikä vertaistuen kokemus vä-

hene, vaikka taustat olisivat hyvinkin erilaiset. Samankaltaiset kokemukset luovat ymmärrystä omaisten välille ja se koetaan helpottavana.

Siinä kuitenkin ymmärretään toisiaan sitten aika hyvin vaikka jokaisen kotona tilanne aina vähän erilainen. (H3)

Eikä ne (muut ystävät) silleen niin ku ehkä ymmärrä. Semmost niin ku tukee ei saa kun semmonen joka on siinä, niin ku samassa tilanteessa... Ehkä tuntu tosiaan niin ku paljon positiivisemmalta ku sai jossain semmosta niin kun et, et sitä ymmärrystä. (H2)

Yhteisöllisyyden kokemusta vahvistaa tunne, että ryhmä on turvallinen ja sen jäseniin voi luottaa. Luottamus ilmenee omaisten kerhossa rohkeutena jakaa omia kokemuksia ja tunteita, joista ei muualla voisi puhua. Ryhmä rohkaisee keskusteluun, mutta jokaiselle annetaan myös tilaa käsitellä asioita omalla tavallaan.

Et ei meil oo mitään, niin ku yksityisyyttä siinä. Me ollaan kaikki samassa. Ja sit jos et sä halua kertoo jostaki, ni se sanoo vaan, et en halua tänään puhua mistään, eikä sitä koeta mitenkään... En mäkään varmaan muuten ois koskaan selvinnyt jos en mä ois avoimesti puhunu. (H4)

Ei siellä tarvi niin kun olla mitenkään varullaan, tai sillä lailla. Siellä voi olla aika vapaasti. (H3)

Että se ryhmä antaa niin ku sellasta tukea, että se niin ku kannustaa tällaseen. Että voi puhua niin ku noista asioista. Että niist ei tuolla muualla, ei oikeestaan pysty muualla ehkä jutteleenka tollailailla. Koska tietää kuitenkin, että ne jutut ei leviä sieltä, siitä ryhmästä niin ku pidemmälle. (H1)

Ryhmän tuttuus ja avoin, positiivinen ilmapiiri vahvistavat myös yhteisöllisyyden kokemusta ryhmässä. Se, että ei puhuta pelkästä sairauteen liittyvistä asioista ja huomioidaan esimerkiksi toisten merkkipäiviä luovat me-henkeä. Tämän tutkimuksen mukaan omaisten kerhoissa käytetään myös huumoria ja tapaamiset koettiin usein hyvin lämminhenkiseksi.

Mut siin ei nyt enää tällä hetkellä paljon, ku me ollaan nii tuttuja, ku ei oo uutaa, ni enää paljoo enää niin ku sitä sairaudesta ei puhuta, vaan päivän polttavista asioista, mitä on nyt tapahtuu päivällä ja muuta ja näin... Ja tietysti kysytään kuulumisia sitte, et miten sun omainen voi ja miten tämä voi ja näin. (H4)

Me on tuota tuotu vähän omia eväitä vuorotellen. Että jos on jonku nimipäivä, ni se tuo sitten vähän niin kun nimipäiväsyömistä sinne kahvin kanssa sinne. Ja tämmösiä asioita huomioidaan. (H3)

Se on semmonen, siel on sellasta hurttia huumoria... Se on niin ku hyvin semmone niin ku elävä ryhmä tai sellanen, että jokanen, niin ku on, niin ku on täysillä mukana siinä. Et se vie tavallaan niin ku mukanans. (H1)

8.3 Vertaisryhmä jäsentensä aktivoijana

8.3.1 Sosiaalinen aktiivisuus

Omaisten kerhossa toimimisella voi olla merkitystä jäsentensä aktiivisuuteen. Omaiset saavat tietoa esimerkiksi kuntoutuksista ja MS-yhdistysten aktiviteeteista ja myös osallistuvat niihin joko itsenäisesti tai ryhmäläisten kanssa.

Ja sitte on ollu, mä oon Lapissa ollu pari kertaa ku on järjestetty tämmönen omaisten virkistysviikko... siellä sitten Lapin MS-yhdistys järjesti meille tämmöst toimintaa... Ja alussahan me siinä kovasti porukka kulki Maskussa. Tää ryhmä, me oltiin Maskussa hirveen paljon. Siel oli näitä järjestettiin näitä Maskun matkoja. (H4)

Kyllä me ollaan, et me ollaan oltu risteilyllä ja me ollaan oltu kaikenlaisissa tällasissa MS-tapaamisissa ku on ollu. (H2)

Olen ollu sitte tota Maskussahan on tämmönen neurologian kuntoutuspaikka. Siellä olin sitte niin ku omaisena. (H3)

Omaisten kerhon jäsenet pyrkivät myös vaikuttamaan muiden ihmisten aktiivisuuteen kehottamalla heitä osallistumaan omaisryhmiin ja kannustamalla kuntoutuksiin. Myös yhteiseen toimintaan kannustetaan ja otetaan selvää erilaisista MS-yhdistysten tapahtumista.

Sain hänet nyt menee semmoseen kuntoutukseen tonne... (H2)

Et tuota niin, kyllä mä ainaki jos mä kuulen jossaki joka sairastaa, ni kyl mä oon kehottanu kaikkien (osallistua). (H4)

Omaisten kerhoissa syntyy eriasteisia ystävyysuhteita ja ryhmän jäseniin saatetaan pitää yhteyttä ryhmätapaamisten ulkopuolellakin. Samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa ystävyysuhteet syntyvät luonnollisesti. Jos taas elämäntilanteet ovat kovin erilaisia, eivät vertaissuhteet muutu ystävyudeksi ryhmän ulkopuolella.

... pidetään (yhteyttä), et tässä kesälläki, kun on taukoa, ni tässä käytiin, meki käytiin tossa yhen ryhmäläisen kotona vierailulla ja nää potilaat oli tavallaan keskenään ja me omaiset oltiin sitte kävelemässä siinä ulkosalla. (H1)

Ni hänellä on (omainen) samaan aikaan sairastu ku xx. Et me kuljettiin ihan rinnan aina. (H4)

Mut jotenki siel niin ku kumminki ei ollu semmosii ihmisii.. Ni ehkä just se, että se, että se olis helpompi jos olis (sama suhde omaiseen), niin kun et ois niin kun joku kanssa jutella, et just tästä, et ku näit tulee näitä vaikeita kausia jatkuvasti. (H2)

8.3.2 Vapaaehtoistoiminta

Omaisten kerhoissa toimimisella saattaa olla merkitystä myös jäsentensä aktiivisuuteen kansalaistoiminnassa. Kerhon jäsenet osallistuvat esimerkiksi varainkeruuseen toimimalla lipaskerääjinä. Yksi haastateltava oli järjestänyt myös toimintaa ja retkiä sekä sairastuneille että omaisille, ja toinen oli alkanut vetää omaisten kerhon tapaamisia.

Niin ja sithän on omasten kerho ku on vaalit ja kaikki tämmöset, ni mehän käydään sit lippailla ja ... et mä oon monet vuodet ollu lippailla keräämässä. Et sehän on paljon vapaaehtostyötä. (H4)

...ni hänen kanssa järjestettiin omaisten kerholle, oltiin tuolla Valamossa oltiin kolme päivää ja... vammaisille tehtiin tämmönen retki, mut sit me oltiin niin ku avustajina siellä ja jokaisella meil oli oma (avustettava). Ja sitte tuota, sitte tehdään retket tonne Tampereelle, ku on ne apuvälinemessut.. (H4)

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin MS-tautia sairastavien henkilöiden omaisten kokemuksia vertaistuesta ja vertaistukiryhmän merkityksiä heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa. Oletus oli, että mikäli omaisryhmä tarjoaa sosiaalista tukea vertaistuen muodossa, yhteisöllisyyttä ja sosiaalisia suhteita, lisääisi se heidän sosiaalista hyvinvointiaan. Tämän tutkimuksen mukaan sosiaalisen tuen eri muodot, ja tunne yhteisöllisyydestä kuvaavat omaisten kokemuksia vertaistuesta. Tutkimustuloksista selviää myös, että omaisten kerhot muodostavat yhteisöjä, joissa kokemus sosiaalisen tuen saamisesta ja yhteisöön kuulumisesta toteutuvat tarjoten näin sosiaalista hyvinvointia tukevia rakenteita. Tutkimustulokset vastasivat asetettuihin tutkimuskysymyksiin antaen näin tietoa omaisten vertaiskokemuksesta ja vertaisryhmätoiminnan merkityksistä.

9.1 Emotionaalinen, tiedollinen ja toiminnallinen tuki

Tutkimuksessa omaiset kokivat saavansa omaisten kerhossa sosiaalista tukea emotionaalisen, tiedollisen ja toiminnallisen tuen sekä perspektiivin saamisen muodossa. Ryhmä koettiin myös turvalliseksi ja kaikilla oli kokemus yhteisöön kuulumisesta. Tulokset olivat yhteneviä omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmässä tutkineen Antikaisen (2005, 59) tutkimuksen kanssa. Antikaisen tutkimuksessa dementoituneita hoitavat omaishoitajat saivat vertaisryhmästä emotionaalista ja tiedollista tukea, mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan ja kokemuksen yhteenkuuluvuuden tunteesta. Vertaisryhmän luottamuksellisuus ja turvallinen ilmapiiri koettiin myös merkitykselliseksi.

Emotionaalisella tuella voidaan tarkoittaa esimerkiksi tukea, jolla ilmaistaan tunteita muita kohtaan ja saadaan toisilta myötätuntoa. Se voi olla myös tukea, jossa annetaan ja saadaan apua toisilta. (Saarenheimo & Suutama, 2006, 465.) Omaisten kerhossa emotionaalisella tuella on suuri merkitys. Kokemus siitä, että muut ymmärtävät omia tunteita ja hyväksyvät ne rakentaa yhteisöllisyyttä ja on omaiselle tärkeää. Tiedollisen tuen avulla taas omaisen saa menetelmiä tun-

teiden käsittelemiseen ja työkaluja arjessa selviytymiseen. Tiedollinen tuki on neuvomista, harjoittelua ja opastusta (Kumpusalo 1991, 15). Esimerkiksi tieto erilaisista tukimahdollisuuksista ja sairauden monimuotoisuudesta lisää omaisten ymmärrystä. Toiminnallisella tuella tässä tutkimuksessa tarkoitetaan konkreettisia toimintamalleja. Omaisten kerhoissa voidaan pitää esimerkiksi toiminnallisia tuokioita, joissa erilaisia apuvälineitä testataan ja opetellaan käyttämään.

Sillä, missä vaiheessa vertaisryhmän muodostuminen on, tai missä vaiheessa omainen lähtee toimintaan mukaan, on merkitystä siihen, miten ja millaisena ryhmän antama tuki koetaan. Jos omainen hakeutuu ryhmään kriisi-, tai shokkivaiheessa, on kokemus ryhmän tarjoamasta tuesta usein hyvin erilainen kuin silloin kun ryhmässä on oltu mukana vuosia. Alkuvaiheessa kokemus vertaistuesta on usein helpottava. Jos taas ryhmässä on oltu kauan, jää omaiskokemuksesta ja sairauden tuomista haasteista puhuminen taka-alalle. Silti ryhmää ja sen tarjoamaa tukea pidetään tärkeänä ja siellä käydään säännöllisesti .

9.2 Voimaantuminen

Tutkimuksessa jo haastatteluja tehdessä kävi ilmi, että vertaistuen kokemuksella oli voimaannuttava merkitys omaisille. Voimaantumisen käsite pohjautuu englanninkieliseen termiin ”empowerment” ja sillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi yksilön sisäistä voiman tunnetta omien mahdollisuuksiensa toteuttamisesta (Räsänen 2006, 90,77). Voimaantuminen voidaan myös nähdä yksilöiden, ryhmien ja yhteisöjen keinoksi saavuttaa tavoitteitaan ja ottaa vastuuta omasta elämästään. Tätä kautta he voivat lisätä elämänlaatuaan ja auttaa itseänsä lisäksi muita. (Adams 2003,8.)

Anne Saviranta ja Kirsi Åhlberg (2010, 25) ovat saaneet tutkimuksessaan samankaltaisia tuloksia. He ovat esitelleet tutkimuksessaan, kirjallisuuskatsaukseen pohjautuen, vertaistuen kokemuksia ja merkityksiä eri asiakasryhmissä. Tutkimustuloksissa henkinen ja sosiaalinen tuki kuvaavat vertaiskokemusta ja vertaistuen merkitys on ollut niin ikään voimaannuttava. Myös Helena Palojär-

ven (2009) tutkimuksessa, vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä, todettiin, että vertaisryhmätoiminta käynnisti voimaantumisprosessin.

Voimaantuminen auttaa yksilöä itsenäisessä ongelmanratkaisussa ja omien taitojen kehittämisessä. Voimaantumisprosessi voidaan nähdä yksilön pyrki- myksenä saavuttaa kontrolli omaan elämään. (Fetterman 1994, 4.) Kun omaiset kokevat kuuluvansa yhteisöön ja saavat sieltä toisiltaan tietoa sairaudesta, eri- laista tukitoimista ja toimintamenetelmistä, pystyvät he käyttämään sitä elämäs- sään hyväksi ja jakamaan sitä eteenpäin. Tämä helpottaa omaa arkea ja antaa tunteen, että asioihin voi itse vaikuttaa.

Ryhmässä jaettujen kokemusten kautta myös oman tilanne asettuu uomilleen, eikä sitä enää koeta välttämättä niin raskaana. Tällainen vaikuttaminen ja tunne oman elämänhallinnan kasvamisesta on omaiselle voimaannuttavaa. Voimaan- tuminen onkin ihmisestä itsestään lähtevä prosessi, jota kukaan muu ei voi toi- sen puolesta tehdä (Räsänen 2006, 99). Sen on myös yksi osallisuutta määrit- tävistä tekijöistä ja nähdään, että voimaantuminen on edellytys osallisuudelle (Rouvinen-Wilenius 2014, 52).

9.3 Osallisuus

Tutkimustulosten mukaan omaisten kerhoissa toimiminen lisää omaisten osalli- suutta. Osallisuus voidaan määritellä kuulumisen ja mukana olemisen tunteeksi. Yksilötasolla se kuvaa tunnetta yhteiskuntaan ja yhteisöön kuulumisesta ja sen lähtökohtana on omaehtoisuus ja omakohtaisuus. Kokemus osallisuudesta ra- kentuu muun muassa kohtaamisista, kuulluksi ja huomioituksi tulemisesta ja omaan elämään vaikuttamisesta ja se ilmenee omassa yhteisössä esimerkiksi osallistumis- ja vaikuttamistoiminnan kautta. (Särkelä-Kukko 2014, 35–36.) Omaisten kerhojen jäsenten osallisuutta kuvaa jo se, että he ovat hakeutuneet tukea tarjoavaan ryhmään. Ryhmä taas osaltaan lisää jäsentensä osallisuutta tarjoamalla sitä tukevia rakenteita.

Tutkimuksen mukaan omaisten kerhoissa toimiminen lisää jonkin verran jäsentensä aktiivisuutta sekä omassa elämässä että yhteiskunnallisella tasolla. Omaiset saavat tietoa kuntoutuksista ja MS-yhdistysten aktiviteeteista ja myös osallistuvat niihin joko itsenäisesti tai ryhmäläisten kanssa. Osa omaisista on mukana myös vapaaehtoistoiminnassa. Se, miten paljon omaisten osallistumisesta eri aktiviteetteihin on kiinni ihmisen omasta persoonasta, ja mikä merkitys omaisten kerhoilla on, ei selviä tässä tutkimuksessa. Voidaan kuitenkin todeta, että omaisten kerho toimii ainakin yhtenä omaisten aktiivisuutta lisäävänä tekijänä.

Tämän tutkimuksen mukaan pysyvien sosiaalisten suhteiden syntyminen omaisten kerhoissa oli vähäistä. Sosiaalisten suhteiden syntyminen ja ylläpitäminen toteutuivat muutamaa tapaamista lukuun ottamatta vain omaisten kerhojen kokoontumisissa. Ystävyysuhteiden syntyyn ei tutkimuksen mukaan riitä pelkät jaetut kokemukset, vaan samanlaisella elämäntilanteella näyttäisi olevan suurempi merkitys aktiiviseen yhteydenpitoon ja pidempiaikaisten ystävyysuhteiden syntymiseen. Näin ollen pelkästään ryhmässä olemisen ei ole tae uusien sosiaalisten suhteiden muodostumiselle. Vaikka samanlainen elämäntilanne oli avainasemassa ystävyysuhteiden rakentumisessa, ei sen puute vähentänyt yhteisöllisyyden kokemusta ryhmän sisällä.

Omaistenkerhoissa koettu yhteisöllisyys onkin yksi omaisten osallisuutta tukeva tekijä. Osallisuutta tukevien toimintakäytäntöjen luominen on vastavuoroista toimintaa, joka edellyttää yhteisöltä jäsentensä kunnioittamista ja jäseniltä aktiivista mukaan tuleamista. Osallisuudessa keskeistä on muun muassa luottamus, ja sitoutuminen. (Rouvinen-Wilenius 201, 52.) Se toimii myös syrjäytymisen vastavoimana, koska ulkopuolisuuden kokemukset liittyvät heikoksi koettuun hyvinvointiin (Särkelä-Kukko 2014, 36).

9.4 Yhteenveto

Tämän tutkimuksen mukaan omaisten kerho toimii sosiaalista hyvinvointia lisäävänä tekijänä tarjoamalla sitä tukevia tekijöitä yhteisöllisyyttä ja sosiaalista tukea. Se toimii myös joiltain osin sitä tuottavana tekijänä lisäämällä jäsentensä osallisuutta. Saadut tutkimustulokset ovat pääpiirteittäin yhteneviä tämän tutkimuksen teoriaan ja muihin tutkimuksiin pohjautuen.

Varsinaisen tutkimusanalyysin ulkopuolella kävi keskusteluissa kuitenkin ilmi, että vaikka vertaisryhmä tarjoaa jäsenilleen sosiaalista hyvinvointia tukevia ja tuottavia rakenteita ja sillä on omaisille voimaannuttava merkitys, ei se välttämättä sovi kaikille. Ne jotka eivät koe saavansa ryhmältä mitään lopettavat niissä käymisen. Ei siis voida tehdä sellaista päätelmää, että vertaisryhmät toimisivat kaikille osallistujille sosiaalista hyvinvointia lisäävänä tai sitä tuottavana tekijänä, eikä tutkimustuloksista saada näin ollen yleispäteviä johtopäätöksiä. Sen avulla saadaan kuitenkin käsitys siitä, miten ja millaisena tämän tyyppinen vertaistoiminta voidaan joissain tapauksissa kokea.

10 POHDINTA

10.1 Tutkimusprosessi ja kehittämisideat

Opinnäytetyön tekeminen on ollut haastava, mutta mielenkiintoinen prosessi. Koin tutkimuksen toteuttamisen ja tulosten analysoiminen mieluiseksi, mutta yllätyin, kuinka haastavaa ja aikaa vievää tutkimuksen ja sen vaiheiden auki kirjoittaminen oli. Analyysia tein ja muokkasin kauan ja vielä viime hetkellä muutin sitä, koska kirjoittamani johtopäätökset eivät antaneet aineistosta mielestäni oikeaa kuvaa. Mielenkiintoista prosessissa oli myös se, että tutkimustulokset olivat hieman erilaiset kuin mitä tutkimusasetelmani perusteella odotin. Tämä näkyi tutkimusprosessissa muun muassa analyysimenetelmää valitessani.

Tutkimusprosessi kokonaisuudessaan kesti lähes puolitoista vuotta. Se opetti kuinka tärkeää on huolehtia itsestään ja omasta jaksamisestaan. Tavoitteeni oli saada tutkimus valmiiksi vajaassa vuodessa, mutta oman sairauteni aktivoitumisen vuoksi tein päätöksen lykätä sen tekemistä. Koen, että prosessi on opettanut minulle paljon itsensä johtamisesta. Ymmärsin esimerkiksi kuinka tärkeää on aikataulujen tekeminen, mutta myös kuinka tärkeää on osata joustaa niistä tarvittaessa.

Tutkimusprosessin aikana koin itsenäisen työskentelyn toisinaan raskaaksi. Kaikki tutkimukseen liittyvät päätökset täytyi tehdä itse, eikä esimerkiksi tulosten analysoinnissa saanut tukea ratkaisuihin työparilta. Vaikka ulkopuolinen voi antaa palautetta tutkimuksesta, ei muilla, kuin tutkimusta tehneillä ole samanlaista ymmärrystä analysoitavasta aineistosta ja sen merkityksistä. Kuitenkin itsenäinen työskentely antaa mahdollisuuden tehdä tutkimusta omassa aikataulussa ja omien työskentelytapojen mukaisesti.

Tutkimustuloksia tehdessä sain huomata, että monta asiaa olisi voinut tehdä toisin. Omaisten tuen tarpeeseen ja vertaistuen kokemukseen vaikuttaa merkittävästi esimerkiksi oma elämäntilanne ja kulunut aika sairastuneen diagnoosista. Tässä tutkimuksessa tutkin yleisesti omaistenkerhoissa käyneiden koke-

muksia, mutta seuraavia tutkimuksia tehdessä tutkimuskohdetta voisi tarkentaa. Tämä vaatii tietysti myös paljon aikaa, jotta tarvittava määrä kohderyhmään kuuluvia henkilöitä tavoitetaan.

Tähän tutkimukseen haastateltujen henkilöiden mukaan omaisten kerhoihin osallistuvien keski-ikä on suhteellisen korkea, ja useimmat ovat käyneet niissä jo kauan. Keskusteluissa kävi ilmi, että tutkimukseen osallistuneiden omaisten kerhoissa ei käy juurikaan nuoria. Jatkotutkimuksina olisi mielenkiintoista tietää, mikä on omaisten tuen tarve sairauden eri vaiheissa ja mistä tukea lähdetään hakemaan, mikä merkitys sairastumisiällä on tuen tarpeeseen ja miten kokemus vertaistuesta muuttuu vuosien saatossa. Näin tukea ja sen eri muotoja voitaisiin myös tarjota kohdennetummin. Tätä tutkimusta taas voidaan hyödyntää omaisten kerhojen toiminnan suunnittelussa ja vertaistukiryhmien olemassaolon ja merkitysten esille tuomisessa MS-yhdistyksissä.

10.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointi perustuu tutkimuskohteen ja tarkoituksen, käytettyjen menetelmien ja raportoinnin arviointiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141). Olen pyrkinyt kuvaamaan kattavasti tutkimukseni toteuttamista ja sen eri vaiheita. Haastattelin omaisten kerhoihin osallistuneita henkilöitä, ja koen haastattelujen tekemisen kasvotusten olevan tutkimuksen luotettavuuden kannalta oikea päätös. Esimerkiksi kotiin lähetetty kyselytutkimus ja sähköpostihaastattelu eivät olisi antaneet mahdollisuuksia käydä aiheeseen liittyvää keskustelua yhtä avoimesti kuin käyttämäni menetelmä. Nyt pystyin esimerkiksi heti tarkentamaan ja täsmentämään vastauksia jos ne jäivät epäselviksi.

Haastatteluja tehdessä tutkittavien anonymisuus tulee taata, ja sen turvaamisesta tulee myös kertoa tutkittaville. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141.) Kerroin haastateltaville ennen haastattelujen aloittamista, ettei heitä koskevia tietoja tai haastattelutallenteita luovuteta ulkopuolisille. Tehdessäni tutkimusta yksin, ei kukaan muu ole nähnyt tai kuullut nauhoitettuja tai litteroituja haastattelutallen-

teita. Kerroin myös, että saatan käyttää haastatteluista nostettuja sitaatteja tutkimuksessani, mutta niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä.

Tutkijan tulisi tehdä esihaastatteluja ja testata näin tekemäänsä haastattelurunkoa (Hirsjärvi & Hurme 2004, 72). Haastattelulomaketta ja haastattelutaitojani testasin tekemällä koehaastattelun ennen varsinaisten haastattelujen aloittamista. Koehaastattelu auttoi arvioimaan haastattelun kestoa ja antoi varmuutta muun muassa sanelimen käytössä. Tutkimushaastatteluja tehdessä huomasin kuitenkin koehaastattelun antaneen haastattelutilanteesta erilaisen kuvan, kuin mitä se varsinaisten haastateltavien kohdalla oli. Esihaastateltava henkilö oli aiemmin käynyt tiiviisti Omaiset huumetyön tukena ry:n omaistapaamisissa. Hän oli myös minulle entuudestaan tuttu henkilö ja jälkikäteen ymmärsin tämän voineen vaikuttaa oleellisesti haastattelutilanteeseen. Myös omaisryhmän erilaisella taustalla saattoi olla merkitystä.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa tulee ottaa huomioon, että haastateltavien tulee osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti ja heillä pitää olla mahdollisuus keskeyttää haastattelu. Tutkijan ei tule myöskään painostaa tutkittavia osallistumaan haastatteluun tai jatkamaan sitä. Tutkimuksen ja haastattelun sisällöstä pitää myös kertoa tutkittaville ennen haastattelun toteuttamista. (Kuu-la 2006, 106–107; Mäkinen 2006, 95.) Näiden periaatteiden mukaan toimin, ja kerroin ennen haastattelun alkua vielä mihin haastatteluista kertyvää materiaalia käytetään. Kukaan haastatelluista ei halunnut keskeyttää haastattelua tai olla vastaamatta kysymiini kysymyksiin.

Tutkimushaastatteluja tehdessä huomasin vastausten saamisen kysymyksiini olevan jonkin verran vaikeampaa kuin koehaastattelussa. Pysin kuitenkin varmistamaan, että sain vastaukset ja jäinkin keskustelemaan haastateltavien kanssa nauhoittamisen ja haastattelukysymysten kysymisen jälkeen. Joissain tapauksissa tämä jälkikäteen käyty keskustelu antoi paremmin vastauksia tutkimuskysymyksiin kuin itse haastattelu, tai ainakin täydensi niitä. Jälkikäteen käydyissä keskusteluissa ilmi tulleet asiat tiivistin omiin muistiinpanoihin ja olin tarkka, etten kirjaa mitään, mistä haastateltava on puhunut luottamuksella. Koen onnistuneeni siinä hyvin, ja usein haastateltavat erottivat myös itse ne asiat, mitä eivät halua käyvän ilmi tutkimuksessa.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on mielestäni tässä tutkimuksessa perusteltu analyysimenetelmä, koska tarkoitus oli kuvailla omaisten kokemuksia yleisesti vertaistuesta. Koin, etten pystynyt sijoittamaan spontaanisti kerrottuja kokemuksia suoraan ennalta valittuihin teoreettisiin viitekehyksiin, joten annoin niille tilaa sijoittua itse omille paikoilleen. Analyysimenetelmänä sisällönanalyysiä on kritisoitu sen keskeneräisyydestä, eli siitä, että kerätty aineisto saadaan järjestettyä vain tuloksiksi, eikä mielekkäitä johtopäätöksiä saada esille (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Tässä tutkimuksessa tuloksista saatiin mielestäni selkeitä johtopäätöksiä ja ne kuvaavat omaisten kertomien kokemusten merkityksiä.

Luotettavuuden kriteerinä voidaan laadullisessa tutkimuksessa pitää itse tutkijaa ja hänen rehellisyyttään, koska tutkijan tekemät ratkaisut ja niiden raportointi ovat ensisijaisesti luotettavuuden perusteita. Pohdin pitkään miten oma sairauteni saattaa vaikuttaa tutkimukseen. Minulla ei itselläni ole kuitenkaan kokemusta siitä mitä on olla MS-tautia sairastavan omainen, joten en koe yhteydellä olevan merkittävää vaikutusta tutkimukseen. Olen silti pitänyt koko tutkimuksen ajan mielessä oman yhteyteni aiheeseen ja tiedostanut mahdolliset omat ennakkokäsitykseni. Niiden ei tule kuitenkaan antaa vaikuttaa tutkimustulosten analyysiin, vaikka onkin selvää, että laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulkinnot aineistosta ovat näkyvässä roolissa.

Tein ennen haastattelujen aloittamista tietoisesti päätöksen, etten kerro omasta MS-taudistani haastateltaville ennen haastattelua ellei aihe jostain syystä tule esille. En halunnut oman sairauteni vaikuttavan siihen, miten omaiset kertovat kokemuksistaan. Lopetettuani nauhoittamisen kerroin asiasta, ja huomasin, että keskustelu joissain tapauksissa aukesi tämän jälkeen uudella tavalla. Näin ei kuitenkaan tapahtunut kaikkien kohdalla. Tekemäni ratkaisu on saattanut vaikuttaa vastauksiin, ja ne olisivat voineet olla erilaisia jos olisin toiminut toisin. Voi myös olla, että vastaukset olisivat olleet joka tapauksessa samanlaisia. Edelleen kukaan haastateltavista ei halunnut jättäytyä tutkimuksesta saatuaan tietää minun sairastavan MS-tautia, enkä kokenut tämän olevan merkittävä tekijä tutkimuksen tulosten kannalta. Tutkimuksessani kysyin kuinka omaisryhmä ja vertaistuki koetaan, enkä esimerkiksi sitä miten sairaus ja haastavat tilanteet

kotona koetaan. Jälkimmäisissä kysymyksissä oma yhteyteni aiheeseen olisi voinut vaikuttaa enemmän.

Tutkimuseettisestä näkökulmasta on tärkeää, että kun tutkimusaineisto on koottu, säilyy tutkittavien anonyymius edelleen (Vilkkä 2005, 35). Anonyymiuden pyrin turvaamaan tutkimustulosten raportoinnissa kiinnittämällä erityistä huomiota sitaattien käyttöön. Tutkimuksestani ei myöskään tule ilmi, minkä MS-yhdistyksen kerhoista haastateltavat tulevat. Tähän ratkaisuun päädyin siksi, että monessa omaisten kerhossa käy vain muutaman henkilö, joten jo yhdistyksen sijainti saattaa kertoa liikaa. MS-yhdistyksiin liittyvän teorian olen kerännyt niiden yhdistysten internetsivuilta, joihin tietoja on kattavimmin kirjattu.

10.3 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön henkilökohtaiset tavoitteeni olivat saada ymmärrystä omaiskokemuksesta, omaisten tuen tarpeesta ja sen saamisen muodoista. Halusin myös kehittää tutkimuksellista osaamistani, joka oli yksi tärkeimmistä opinnäytetyön suunnitelmaan vaikuttaneista tekijöistä. Olen aiemmin tehnyt esimerkiksi pienimuotoisia kehittämishankkeita ja raportoinut niistä, mutta laajamittaisempaa tutkimusta en ole päässyt tekemään. Valitsin tietoisesti omakohtaisen aiheen, jotta pääsisin kehittämään myös ammatillisen työotteen ylläpitämistä henkilökohtaisessa aiheessa. Tässä minulla on ollut aiemmin jonkin verran haasteita.

Opinnäytetyön toteuttaminen kehitti sekä tutkimuksellista osaamistani että opetti tutkimuksellista suhtautumista erilaisiin ilmiöihin. Ymmärsin miten tärkeää on tutkia ja tuoda esiin asioita, joita haluaa kehittää ja joihin pitäisi kiinnittää työssä enemmän huomiota. Ymmärsin myös miten tärkeää on osata rajata tutkimus ja sen kohde, jotta tutkimuksen tuloksia voisi hyödyntää kohdennetusti. Olen opinnäytetyöprosessin aikana kehittynyt myös ammatillisen ja tutkimuksellisen työotteen ylläpitämisessä. Ainoastaan yhdessä haastattelun jälkeen käydyssä keskustelussa huomasin keskustelun siirtyvän omiin kokemuksiini, mutta muu-

ten tutkimuksellinen ote on pysynyt. Tutkimusmenetelmien valitseminen ja haastatteluiden toteuttaminen kehittivät myös omaa eettistä reflektointikykyä.

Tutkimus osoitti, kuinka tärkeää on kuunnella niitä ihmisiä joiden kanssa työskentelee. Tämän tutkimuksen teoriapohjaan ja tutkimusasetelmaan nojaten oletin tutkimustulosten olevan hieman toisenlaisia. Kuitenkin kuuntelemalla ja keskustelemalla ihmisten kanssa sain erilaiset vastaukset tutkimuskysymyksiini mitä olisin saanut jos olisin tehnyt vain teoriapohjaisen tutkimuksen. Tämän koen olleen tärkeää ammatillisen kehittymisen kannalta.

Ammatillista kasvuani olen peilannut myös sosionomin (AMK) kompetenssien (Rouhiainen-Valo, Hovi-Pulsa, Rantanen & Tietäväinen 2010, 2) kautta. Näistä koen opinnäytetyöprosessini aikana kehittyneeni erityisesti eettisen osaamisen, asiakastyön ja jo mainitsemani tutkimuksellisen osaamisen alueilla. Koen tutkimukseni avulla saaneeni ymmärrystä vertaistoiminnan tärkeydestä ja sen tuomista merkityksistä omaisten elämään. Ymmärrystä sain myös niistä tuen tarpeista joita omaisilla voi olla. Sosionomin osaamiseen kuuluukin esimerkiksi ryhmien ohjaaminen ja eri elämäntilanteisiin sopeutumisen tukeminen (Rouhiainen-Valo, ym. 2010,2). Vertaistukitoiminnassa sosionomi voi toimia esimerkiksi vertaisryhmien ohjaajana sekä niiden koordinoinnissa ja kehittämisessä. Koenkin saaneeni tutkimusprosessin aikana nähin sosionomin työhön kuuluviin osa-alueisiin tärkeitä näkökulmia.

LÄHTEET

- Aaltonen, Elli 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä.
Yhteiskuntapolitiikka (2005):4. 432–439. Viitattu 3.9.2014.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/101499/054aaltonen.pdf?sequence=1>
- Adams, Robert 2003. Social work and Empowerment. 3.painos: Palgrave
Macmillan: Basingstoke.
- Ahokas, Marja 2010. Ryhmät ja niiden väliset suhteet. Teoksessa Eero
Suoninen; Anna-Maija Pirttilä-Backman; Anja-Riitta Lahikainen &
Marja Ahokas (toim.) Arjen sosiaalipsykologia. Helsinki: WSOYpro
Oy, 185–242.
- Ala-Kauhaluoma, Mika & Laurila, Heidi 2008. MS-tautia sairastavat
suomalaiset– työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton
raporttisarja n:o 13. Suomen MS-liitto
- Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.
- Antikainen, Helena 2005. Omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä
dementoituvaa hoitavana tukena. Opinnäytetyö.
Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, hoitotiede. Terveystieteiden
opettajakoulutus. Kuopion yliopisto
- Arhovaara, Sinikka; Rinne, Raili & Heiskanen, Tarja. (toim.) 1989. Omaisen
ääni. Omaisnäkökulma hoito- ja auttamistyöhön. Helsinki: Suomen
Mielenterveysseura.
- Atula, Sari 2012. Ms-tauti (multippeliskleroosi). Terveyskirjasto. Duodecim.
Viitattu 25.4.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048
- Burgess, Megan 2002. Multiple sclerosis. Theory and practice for nurses.
London: Whurr
- Dunderfelt, Tony; Laakso, Juhani; Niemi, Pekka; Peltola, Ritva & Vidjeskog, Jan
2003. Yksilöllinen ihminen 1.-2. painos. Helsinki: WSOY
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen.
Rovaniemi: Lapin yliopistopaino

- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelu : opit ja opetukset. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1, metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 24–42.
- Fetterman, David 1996. Empowerment Evaluation. An Introduction to Theory and Practice. Teoksessa David Fetterman, Shakeh Kaftarian & Abraham Wandersman (toim.) Empowerment evaluation- Knowledge and Tools for Self-Assesment & Accountability. California, Sage: Thousand Oaks, 3–46.
- Forss, Päivi & Vatula-Pimiä, Marja-Leena 2007. Sosiaalinen turva ja hyvinvointi. Helsinki: Edita.
- Hallikainen, Markku; Heikkilä, Minna; Hämäläinen, Päivi; Leino, Hanna-Maria; Rantakari, Tuula; Ruutiainen, Juhani; Samstén, Riitta; Toivomäki, Arja; Toivonen, Marju; Virtanen, Eija; & Jalonen, Marjut 2011. MS-tauti. Käsikirja vastasairastuneille. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 36. Suomen MS-liitto.
- Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta 2008/166. Viitattu 31.8.20014.
<http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2008/20080166>
- Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Heiskanen, Satu 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 175. Kuopion yliopisto.
- Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a. a. Tietoa. Viitattu 26.4.2014
<http://hums.ms-liitto.fi/tietoa>
- Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a. b. Vertaistukihenkilöt. Yhdessä olemme vahvempia. Viitattu 28.4.2014. <http://hums.ms-liitto.fi/vertaistukihenkilöt>
- Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys i.a.c. Omaisten kerho. Viitattu 11.8.2014.
<http://hums.ms-liitto.fi/omaisten-kerho>

- Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry 2013. Toimintakertomus. Viitattu 29.3.2014. <http://hums.ms-liitto.fi/sites/default/files/hums/hums/HUMS%20TOIMINTAKERTOMUS%202013.pdf>
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirstiö-Snellman, Paula; Luodemäki, Sanna & Ray, Kaija 2009 Arjessa mukana. Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Huuskonen, Päivi 2014. Vertaistuki. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 25.8. 2014. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>
- Hyyppä, Markku. 2002 Elinvoimaa yhteisöistä: sosiaalinen pääoma ja terveys. Jyväskylä:PS-kustannus.
- Jauhainen, Riitta & Eskola, Marjatta 1994. Ryhmäilmiö. Juva: WSOY
- Judicibus, Margaret & McCabe, Marita 2005. Economic deprivation and its effects on subjective wellbeing in families of people with multiple sclerosis. *Journal of Mental Health* 14:1, 49–59.
- Jyrkämä, Olli 2010. Vertairyhmä käyntiin! Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumissäätö ASPA, 25–49.
- Järvinen, Ritva; Norlund, Anne & Taajamo, Terhi 2006. Vertaisryhmän ohjaajakoulutus. Kouluttajan opas. Helsinki: Mannerheimin lastensuojeluliitto.
- Kainulainen, Sakari 2011. Hyvinvointitutkimuksen kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 140–165.
- Keltikangas-Järvinen, Liisa 2010. Sosiaalisuus ja sosiaaliset taidot. Helsinki: WSOY
- Kinnunen, Petri 1998. Hyvinvoinnin ruletti: tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun Suomessa. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

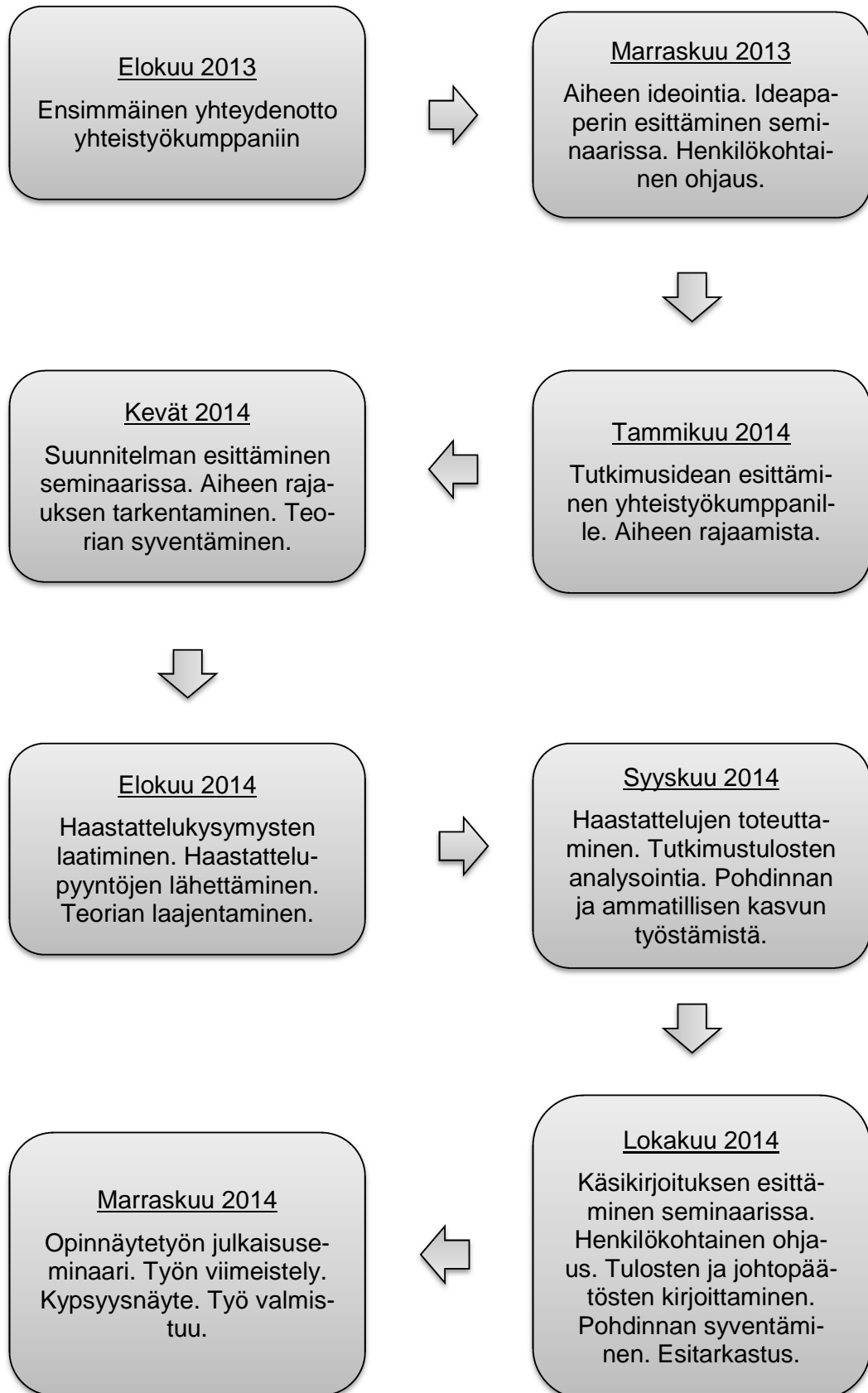
- Kinnunen, Petri 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa Liisa Hokkanen, Petri Kinnunen ja Martti Siisiäinen (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 102–114.
- Kiviniemi, Kari 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus, 68–84.
- Konttinen, Juha-Pekka 2010. Omainen avustajana. INFO sarja nro.7. Vaasa: assistentti INFO. Viitattu 31.8.2014.
http://www.thl.fi/documents/10542/471223/web_omainen_avustajana_2010.pdf
- Koskisuus, Jari & Kulola, Tarja 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kosonen, Kirsi 2014. Vertaistuki. Invaliidiliitto. Viitattu 25.8.2014.
<http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/vertaistuki/>
- Kouvo, Antti & Räsänen, Pekka 2005. Sosiaalinen pääoma, elämäntilanne ja sosidemografiset tekijät – käyttökelpoisia elämänlaadun ja hyvinvoinnin jäsenyysperusteita? Janus 1/2005, 21–38.
- Kumpusalo, Esko 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaalis- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus
- Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Lahtinen, Pirkko 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.
- Laimio, Anne & Karnell, Sonja 2010. Vertaistoiminta- kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumissätiö ASPA, 9–19.
- Laine, Kaarina 2005. Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa. Helsinki: Otava.
- Lehtonen, Heikki 1990. Yhteisö. Tampere: Vastapaino

- Luhtasaari, Sinikka 2004. Pelimerkkinä MS-tauti. Helsinki: Edita
- Matthies, Aila-Leena 1999. Epävirallinen ja virallinen sosiaalityön modernisaatiossa. Teoksessa Riitta Granfelt, Harri Jokiranta, Synnöve Karvinen, Aila-Leena Matthies & Anneli Pohjola (toim.) Monisärmäinen sosiaalityö. Helsinki : Sosiaaliturvan keskusliitto, 97–130.
- Mokka, Roope & Neuvonen, Alekski 2006. Yksilön ääni: hyvinvointivaltio yhteisöjen ajalla. Sitran raportteja 69. Helsinki: Edita Prima Oy.
- MS-liitto 2013. Vaikeneminen pienentää piirejä. Avain 4/2013, 33.
- MS-liitto i.a. MS-liitto. Yhdessä olemme enemmän. Viitattu 8.5.2014.
<http://www.ms-liitto.fi/liitto>
- Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Nyman, Markku & Stengård, Eija 2005. Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001–2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry
- Ojanen, Eero 2011. Henki, hyvyys ja sosiaalinen. Teoksessa Tuija Kotiranta; Petteri Niemi & Raili Haaki (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 226–237.
- Ojanen, Markku 2009. Hyvinvoinnin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja
- Palojärvi, Helena 2009. Vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä. Miten NOVAT-ryhmä auttaa ja tukee, kun naisella on paha olo? Sosiaalityön ammatillinen lisensiaattitutkimus. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Yhteisösosiaalityön erikoisala. Helsingin yliopisto.
- Palosaari, Eija 2010. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa Meriranta, Marjo (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Kuopio: UNIPress, 179–196.
- Pessi, Anne Birgitta & Seppänen, Marjaana 2011. Yhteisöllisyys. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 288–313.
- Päijät-Hämeen MS-yhdistys i.a.a. Päijät –Hämeen MS-yhdistys. Viitattu 5.9.2014. <http://www.phms-yhdistys.net/#taustaa>
- Päijät-Hämeen MS-yhdistys i.a.b. Omaisten kerho. Viitattu 11.8.2014.
<http://www.phms-yhdistys.net/esitteet/Omaisten%20kerho.pdf>

- Raanto, Liisa 2014. Järjestösihteeri, Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys. Henkilökohtainen tiedonanto 28.9.2014.
- Raijas, Anu 2011. Arjen hyvinvointi. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus 243–263.
- Rouhiainen-Valo, Tuula; Hovi-Pulsa, Raija; Rantanen, Teemu & Tietäväinen, Sirpa 2010. Esitys sosionomi (AMK) -tutkinnon kompetensseista. Sosiaalialan AMK- verkosto.
- Rouvinen-Wilenius, Päivi 2014. Kohti osallisuutta- mikä estää, mikä mahdollistaa. Teoksessa Arja Jämsen & Anne Pyykkönen (toim.) Osallisuuden jäljillä. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, 51–68.
- Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Räsänen, Juhani 2006. Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut. Yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön valtaistuminen. Järvenpää: Julkiviestintä.
- Saarenheimo, Marja & Suutama, Timo 2006. Elämänhallinta ja vanhuuteen sopeutuminen. Teoksessa Paula Lyytinen, Mikko Korhakangas & Heikki Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan: Kehitys kontekstissaan. Helsinki: WSOY, 454–470.
- Saari, Juho 2010. Yksinäisten yhteiskunta. Helsinki: WSOYpro
- Saviranta, Anne & Åhlberg, Kirsi. Vertaistuen kokemukset ja merkitys eri asiakasryhmissä. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki.
- Seppälä, Ullamaija 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilkka Kangas ja Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen kirjallisuuden seura, 167–191.
- Somerkivi, Pirjo 2000. "Olen verkon silmässä kala": vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.

- Suomen MS-liitto ry 2013. Vuosikirja 2013. Viitattu 26.4.2014.
[http://issuu.com/ms-
liitto/docs/vuosikirja2013_netti?e=6356185/3849135](http://issuu.com/ms-liitto/docs/vuosikirja2013_netti?e=6356185/3849135)
- Suomen MS-liitto ry 2014. Liitto pähkinänkuoressa.
- Suoninen, Eero; Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Lahikainen, Anja-Riitta 2010.
Hyvinvointi ja pahoinvointi. Teoksessa Eero Suoninen, Anna-Maija
Pirttilä-Backman, Anja-Riitta Lahikainen & Marja Ahokas (toim.)
Arjen sosiaalipsykologia. Helsinki: WSOYpro, 291–319.
- Särkelä-Kukko, Mona 2014. Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen.
Teoksessa Arja Jämsen & Anne Pyykkönen (toim.) Osallisuuden
jäljillä Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, 34–50.
- THL 2014= Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2014. Mitä yhteisöllisyys on?
Viitattu 21.9.2014. [http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-
fi/tyon/periaatteet/yhteisollisyys](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/periaatteet/yhteisollisyys)
- Tuomela, Raimo & Mäkelä, Pekka 2011. Sosiaalinen toiminta. Teoksessa Tuija
Kotiranta, Petteri Niemi & Raili Haaki (toim.) Sosiaalisen toiminnan
perusta. Helsinki: Gaudeamus, 87–112.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.
Jyväskylä: Tammi.
- Vilkka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Vuorinen, Marja 2001. Sosiaalinen tuki terveyden edistäjänä. Teoksessa Inkeri
Aalto & Satu Kiljala (toim.) Toisin tehden: uusia tuulia
mielenterveystyöhön. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto, 14–16
- Wenger, Etienne 1998. Communities of practice. Learning, meaning and
identity. Learning in doing: social, cognitive and computational
perspectives. United Kingdom: Cambridge University Press.

LIITE 1. Opinnäytetyöprosessi



LIITE 2: Haastattelukysymykset ja keskustelun tueksi laaditut apukysymykset

VERTAISTUKI

- ❖ Kerro kokemuksistasi omaisryhmästä
 - Millaisena koet ryhmän ja sen ilmapiirin?
 - Miten koet ryhmätilanteet?
 - Kuvaa ryhmän hyviä puolia.
 - Kuvaa ryhmän huonoja puolia.

- ❖ Miten koet omaisryhmän tukevan jäseniään?
 - Millaista tuki on ollut?
 - Miten se on ilmennyt?

OMAISRYHMÄN MERKITYS SOSIAALISEEN HYVINVOINTIIN

- ❖ Miten määrittelisit yhteisöllisyyden?
 - Mitä yhteisöllisyys merkitsee sinulle?
 - Toteutuuko mielestäsi yhteisöllisyys omaisryhmässä?

- ❖ Miten omaisryhmä on vaikuttanut omaan aktiivisuuteesi?
 - Onko omaisryhmä vaikuttanut eri sosiaalisissa verkostoissa toimimiseen? (osallistuminen muihin ryhmiin, kuntoutuksiin tms. yhteydenpito omaisryhmän ulkopuolisiin ystäviin.)

- ❖ Onko omaisryhmä vaikuttanut uusien ihmissuhteiden syntymiseen?
 - Pidättekö yhteyttä tapaamisten ulkopuolella?

- ❖ Mitä uutta omaisryhmä on tuonut sinulle?
 - Miltä omaisryhmässä toimiminen on tuntunut?
 - Mitä se on antanut? (apusanoja: kokemuksia, ajatuksia/ ajattelutapoja, tietoa, keinoja keskustella, suhtautuminen sairauteen, muutokset arjessa, tulevaisuuden kuvat...)

LIITE 3: Haastattelupyyntö

Hei.

Oletko osallistunut MS-liiton jäsenyhdistyksien omaisten kerhojen toimintaan?

Olen viimeisen vuoden sosionomiopiskelija Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä, jossa selvitän osallistuneiden kokemuksia omaisten kerhon merkityksestä sosiaaliseen hyvinvointiin. Teen opinnäytetyöni yhteistyössä MS-liiton ja sen jäsenyhdistyksien kanssa. Toivon, että Teillä olisi mahdollisuus osallistua tutkimukseen.

Tavoitteenani on saada tietoa kokemuksistanne liittyen omaisten kerhoon ja sen tarjoamaan vertaistukeen. Kokemusten kerääminen tapahtuu haastatteluiden avulla syyskuussa 2014 Teille sopivassa paikassa. Haastatteluja voin tulla tekemään esimerkiksi kotiin tai haastattelun voi toteuttaa Skypen välityksellä. Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja haastattelun voi halutessaan keskeyttää. Haastattelut kestävät noin 20–60 min. riippuen siitä, kuinka paljon sanottavaa riittää. Haastatteluista kertynyttä aineistoa käytän vain tutkimuksessani ja se hävitetään asianmukaisesti tutkimustulosten analysoinnin jälkeen. Tutkimuksessa jokaisen anonymius säilyy eikä kenenkään nimeä tai muuta tietoa, josta yksittäistä henkilöä voisi tunnistaa, tule esille tutkimustuloksissa.

Tutkimustulokset on luettavissa Theseus- tietokannassa viimeistään keväällä 2015.

Mikäli haluat osallistua haastatteluun, voit olla yhteydessä minuun sähköpostitse: tai puhelimitse. Parhaiten minut saa kiinni arkisin klo: 6-21 ja viikonloppuisin klo: 9-21

Ystävällisin terveisin

Inka Mustasilta
Sosionomiopiskelija (AMK)
Diakonia-ammattikorkeakoulu

LIITE 4: Suostumus haastatteluun

Osallistun vapaaehtoisesti opinnäytetyöhön kuuluvaan haastatteluun. Allekirjoituksella annan suostumukseni haastattelusta kertyvän aineiston käyttöön opinnäytetyössä.

Paikka ja aika:

Haastateltavan allekirjoitus:

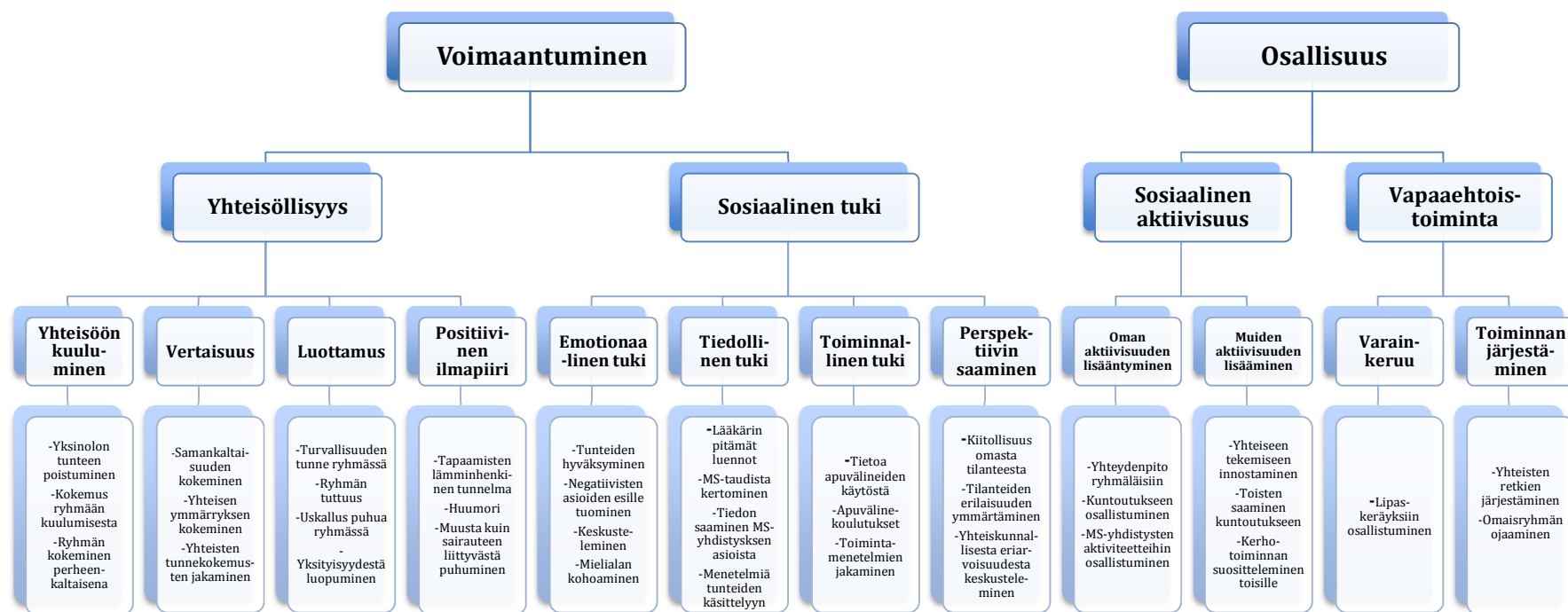
Nimenselvennys:

Haastattelun tekijä:

Inka Mustasilta

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki

LIITE 5: Analyysikaavio (KUVIO 2)



KUVIO 2. Omaisten kokemuksia vertaistuesta ja vertaistukiryhmän merkityksistä sosiaaliseen hyvinvointiin