



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Crohn ja Colitis ry:n -vertaistuki

Jaatinen Auli

2015 Otaniemi



Laurea-ammattikorkeakoulu
Otaniemi

Crohn ja Colitis ry:n vertaistuki

Jaatinen Auli
sosionomi YAMK
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2015

Jaatinen, Auli

Crohn ja Colitis yhdistyksen vertaistuki

Vuosi 2015 Sivumäärä 45

Opinnäytetyö käsittelee potilasjärjestön vertaistukea ja se toteutettiin yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Yhdistys on valtakunnallinen potilasjärjestö, jonka jäsenet sairastavat crohnin tautia, colitis ulcerosaa tai välimuotoista koliittia. Yhdistys tarjoaa tietoa, tukea ja virkistystä tulehduksellista suolistosairautta sairastaville henkilöille ja heidän läheisille. Vertaistukitapahtumassa sairastuneilla ja heidän läheisillään on mahdollisuus tavata toisiaan ryhmissä ja muun toiminnan kautta.

Tutkimuksen kohteena oli Crohn ja Colitis yhdistyksen tuottamat vertaistukitoiminnot, joita yhdistys tarjoaa aluetapahtumissa osallistujille sekä selvittää jäsenten kokemuksia yhdistyksen toiminnasta sekä arvioida niiden vaikutuksia ja samalla saada kehittämisideoita. Aineisto koottiin aluetapahtumissa syyskuussa 2007 viidellä eri paikkakunnalla Suomessa.

Opinnäytetyö toteutettiin määrällisenä kyselytutkimuksena. Strukturoidulla kyselylomakkeella kartoitettiin vertaistukitapahtumaan osallistuvien käsityksiä vertaistuen merkityksistä. Kyselyyn vastasivat kaikki tapahtumassa mukana olleet. Aineisto analysoitiin SPSS-ohjelman avulla. Aineistot käsiteltiin kuvailevin tilastollisten menetelmin.

Osallistujat pitivät yhdistyksen tarjoamia vertaistukipalveluja hyvinä, mutta tukihenkilöpalvelujen käyttö oli vähäistä. Vastannet tiesivät nimettyjen tukihenkilöiden olemassa olosta, mutta kynnys ottaa yhteyttä tukehenkilöön on korkea, vaikka vastaajat kokivat tarvitsevansa tukea sairauden aiheuttamissa tilanteissa. Aluetapahtumissa kuullut asiantuntijaluennot sekä muu tiedollinen tuki koettiin tärkeäksi. Vastaajat kokivat myös tärkeäksi mahdollisuuden tavata muita sairastuneita. Puolet vastaajista ei käyttänyt verkon välityksellä saatavaa vertaistukea ja jatkossa tulee yhdistyksen huomioida myös tämän joukon tarpeet toimintaa kehitettäessä.

Tuloksien mukaan yhdistyksen toiminta vastaa jäsenten tarpeisiin. Kehittämishankkeen jatkokehittämisideana ehdotetaan selvitystä, jonka kohderyhmänä ovat hankalahoidoista sairautta sairastavien tuen tarve ja mahdollisesti kotiin vietävien palveluiden kehittäminen.

Avainsanat: tulehduksellinen suolistosairaus, IBD, potilasjärjestö, vertaistuki, sosiaalinen tuki, aluetoiminta.

Jaatinen, Auli

The Association of Crohn and Colitis peer support

Year	2015	Pages	45
------	------	-------	----

The thesis is focused on a peer support organized by a patient organization and is implemented together with the Association of Crohn and Colitis. The Association is a nationwide patient organization, whose members are affected by the Crohn's disease, ulcerative colitis or in-between these diseases. The Association offers information, support and recreation to children, adults and their families affected by these diseases. Crohn's and colitis support group meetings are often intimate gatherings where patients and their loved ones can meet each other's.

The thesis was implemented as a quantitative survey. By the structured questionnaire the opinions and experiences of the peer support meetings' participants were mapped. All 50 participants answered to the questionnaire. The results were analyzed using the SPSS-programme. The dossiers were dealt with in the descriptive statistical methods.

The participants highly valued the peer support services, but the support person services were under-utilized. The respondents were aware of the existence of the support persons, but the threshold to contact a support person is high. Even though the respondents felt that they would benefit from the support in challenges faced due to the disease. The lectures of experts and other information shared in the regional meetings were highly valued. The opportunity to connect with other affected by the same disease was also important to respondents. Half of the respondents were not using the peer services provided by online support. In the future development initiatives the needs of these respondents should be taken into account by the Association.

According to the survey results the peer services of the Association meets in principle the needs of the members. As a recommendation of the thesis I propose a further study on targeting the seriously affect persons and their support needs and in addition possible development needs for the services carried out at their homes.

Key words: inflammatory Bowel Diseases (IBD), patient organization, peer support, peer support methods, meaning of peer support

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Opinnäytetyön tausta ja tarve.....	7
3	Tulehduksellinen suolistosairaus	7
4	Potilasjärjestöt Suomessa	10
	4.1 Potilasjärjestö	10
	4.2 Potilasjärjestö Crohn ja Colitis	11
5	Vertaistuki.....	14
	5.1 Vertaistuen määrittelyä.....	14
	5.2 Potilasjärjestöjen kautta saatava vertaistuki	18
	5.2.1 Vertaistuen muotoja potilasjärjestöissä	19
	5.2.2 Vertaistukiryhmät	21
	5.2.3 Sopeutumisvalmennuskurssit	22
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	23
7	Opinnäytetyön toteuttaminen	24
	7.1 Tutkimusmenetelmä.....	24
	7.2 Aineiston hankinta ja analyysi	26
8	Tulokset.....	27
	8.1 Taustatiedot.....	27
	8.2 Tieto Crohn ja Colitis yhdistyksen palveluista	30
	8.3 Yhdistyksen palveluluiden käyttö	31
	8.4 Crohn ja Colitis yhdistyksen kotisivujen ja keskustelupalstan käyttö	32
	8.5 Tukihenkilöt ja tuen tarve.....	32
	8.6 Aluetapahtuman merkitys osallistujalle.....	34
	8.7 Tapahtuman järjestelyt ja oma vaikutusmahdollisuus	35
9	Eettisyys ja luotettavuus	36
10	Johtopäätökset ja pohdinta	38
	Lähteet	42
	Kuvat	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.
	Kuviot	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.
	Taulukot	46
	Liitteet	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

1 Johdanto

Sairastuminen on aina luopumista terveydestä ja voi aiheuttaa konkreettisia muutoksia sairastuneen elämään. Suomalaiset potilasjärjestöt tarjoavat jäsenilleen erilaisia palveluja, joiden toivotaan tukevan heidän selviytymistään sairauden kanssa. Potilasjärjestön tarjoama vertaistuki on ensiarvoisen tärkeä tukimuoto. Vertaistuen avulla pyritään tukemaan tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneen arkielämässä selviytymistä sekä lisäämään tietoa itse sairaudesta ja sen hoidosta.

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat voimakkaasti kasvava sairausryhmä Suomessa. Vuonna 2014 sairastuneita oli yli 40 000 ja uusia diagnooseja tehdään vuosittain yli 2000. Diagnoosit lisääntyivät vuosina 1993-2008 yli kolminkertaisiksi ja tällä kasvuvauhdilla vuonna 2040 on Suomessa yli 80000 tuhatta. (IBD2020-kysely 2014, Crohn ja Colitis ry).

Sairauden aiheuttamat oireet ja muutokset synnyttävät usein tarvetta kohdata toisia samassa tilanteessa olevia. Vertaistukea tarjotaan eri potilasjärjestöjen ja sairaaloiden järjestämässä ensitietopäivissä, sopeutumisvalmennuskursseilla, vertaistukiryhmissä, henkilökohtaiselta tukihenkilöltä tai Internetin välityksellä verkossa.

Järjestöt tarjoavat erilaisia vertaistuen ryhmiä sairastuneille, omaishoitajille, perheenjäsenille, puolisoille, vanhemmille ja lapsille. Tärkeintä vertaistuessa on kokemusten jakaminen, keskustelu omasta elämäntilanteesta, sairaudesta ja sen kanssa selviytymisestä. Paitsi että vertaistuki opettaa kuinka sairauden kanssa selviää arjessa, vertaistuki helpottaa sairauteen ja hoitoihin ja lääkitykseen liittyvien asioiden ymmärtämisessä. (Kettunen & Peränen 2012, 5).

Samassa tilanteessa olevien potilaiden kohtaaminen tarjoaa sellaista tukea, jota mikään muu taho ei voi tarjota. Vuorisen (1995, 37 - 40) mukaan vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää määritelty kohtalonyhteys. Tässä opinnäytetyössä se on tulehduksellinen suolistosairaus.

Tässä raportissa esiteltävän opinnäytetyön kysely tehtiin Crohn ja Colitis ry:n Vertaistuki -projektin alussa syyskuussa 2007. Kyselyn tulokset antavat informatiivista tietoa yhdistykselle toiminnan kehittämisen tueksi. Tutkimusmenetelmänä on arviointitutkimus - formatiivinen arviointi, jolla pyritään muokkaamaan ja kehittämään yhdistyksen toimintaa asiakaslähtöisemmäksi. Lopputuotoksena on tarveanalyysi, joka tuottaa yhdistykselle informatiivista tietoa jäsenistön toiveista toiminnan kehittämiseen heidän toivomaansa suuntaan. Tätä tietoa Crohn ja Colitis ry voi käyttää toimintansa kehittämiseen.

2 Opinnäytetyön tausta ja tarve

Crohn ja Colitis ry sai Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksen Vertaistuki -projektiin vuosille 2007 - 2009. Vertaisverkot projekti 2010-2012 jatkoi vertaistukiprojektia, vahvistamalla jo käytössä olevia toimintamalleja ja kohdentamalla uusia palveluja eri ryhmille kuten nuorille aikuisille ja lapsiperheille.

Projektien avulla yhdistys on pyrkinyt luomaan uusia toimintamuotoja vertaistukeen ja aluetoimintaan. Niiden avulla pyritään tuottamaan sellaisia palveluja, jotka ovat sairastuneen kannalta mielekkäitä ja heidän tarpeistaan lähteviä. Vertaistuen avulla pyritään tukemaan sairastuneen arkielämässä selviytymistä sekä lisäämään heidän tietoaan itse sairaudesta ja sen hoidosta. Aihe on sekä ajankohtainen että tärkeä, koska potilasjärjestöjen tarjoama vertaistuki on monella järjestöllä kehittämisen kohteena. Crohn ja Colitis ry on saanut Raha-automaattiyhdistykseltä rahoitusta 2007 alkaen vertaistukiprojekteihin.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, jäsenistön tarpeita. Miten henkilöt tulevat mukaan ja ottavat osaa potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n tarjoamaan vertaistukeen, kuinka he kokevat palvelut joita jo toteutetaan järjestössä. Tietoa siitä järjestetäänkö aluetapahtumia ja muita tapahtumia riittävästi ja kattavasti, jotta kaikilla halukkailla on niihin mahdollisuus osallistua. Missä olisi tapahtumien kannalta järkevää kokoontua ja kuinka usein jäsenistö haluaa kokoontua.

Väestön lisääntyvä internetin käyttö on lisännyt mahdollisuuksia tarjota vertaistukea myös sähköisen median kautta. Crohn ja Colitis ry on lisännyt omaan toimintaansa yhdistyksen verkkosivuilla olevan keskustelupalstan ja avannut Facebookiin yhdistyksen omia ryhmiä. Ryhmien avulla yhdistys pyrkii tarjoamaan tukea uudella tavalla ja osallistujien ei tarvitse lähteä itse tapahtumiin mukaan. Onko internetin välityksellä mahdollista saada vertaistukea ja antaako avoin keskustelupalsta tukea sitä lukevalle henkilölle. Yhdistys tarjoaa tukihenkilöpalveluja. Tukihenkilöt vastaavat heille tullessiin yhteyden ottoihin joko puhelimitse tai sähköpostilla. Opinnäytetyön kyselyssä selvitetään osallistujien tietoa tukihenkilöistä ja palvelun käytöstä sekä tarpeesta.

3 Tulehduksellinen suolistosairaus

Crohnin tauti, colitis ulcerosa ja välimuotoinen koliitti ovat kroonisia, tulehduksellisia suolistosairauksia, joista myös käytetään yleisnimitystä IBD (Inflammatory Bowel Disease). Tauteihin ei ole parantavaa hoitoa ja tarkkoja tautien syntyyn vaikuttavia tekijöitä ei ole löydetty. Epäillään, että sairauden aiheuttajina ovat eri bakteerit ja virukset, mutta tästä ei ole var-

muutta. Perintötekijöillä uskotaan olevan vaikutusta sairauden puhkeamiseen, kuitenkin ei ole pystytty määrittelemään immunologisen mekanismin laukaisevia tekijöitä. (Crohnin tauti, Käypä hoito 2011). Oman tietoni mukaan monilla sairastuneilla on ollut jokin virusinfektio tai stressaava elämäntilanne ennen kuin sairaus on alkanut oireilla. Nuorilla on sairaus saattanut alkaa ylioppilas kirjoitusten jälkeen.

Crohnin taudin oireita ovat laikuittaiset tai alueelliset tulehdukset maha-suolikanavassa, että kuitenkin peräsuoli on usein terve. Sairaus aiheuttaa ahtaumia ja osalle sairastuneista fisteleitä eli suolten eri osat kanavoituvat toisiinsa tai suoraan iholle. Colitis ulcerosa esiintyy peräsuolesta paksusuoleen ja on tietyn matkaa suolessa yhtenäisenä pinnallisena tulehduksena. Molempien sairauksien yleisimpiä oireita ovat ilmavaivat, ripuli, veriripuli, kuume ja anemia. Molemmissa sairauksissa sairastavilla on vatsakipuja. (Koivisto 2012).

Crohnin tautia sairastavilla voi olla sairauden aikana vaikeuksia ravitsemuksensa kanssa. Nuorilla sairastuneilla voi sairaus aiheuttaa kasvuhäiriöitä ja kaikilla jossain vaiheessa aktiivista tautia jopa aliravitsemusta. (Paganus 2009). Ravinto ei aiheuta näitä sairauksia eikä sillä voi hoitaa sairautta, vaan siihen tarvitaan aina lääkehoitoa. Potilaan riittävä ravitsemus on kuitenkin hoidon onnistumisen kannalta tärkeää ja osaltaan parantaa myös sairastuneen elämänlaatua. (Ollus 2006).

Kelan tilaston mukaan 31.12.2013 Suomessa oli haavaista paksusuolentulehdusta ja Crohnin tautia sairastavia 40415 henkilöä. Sairastuneista 2/3 osaa sairastaa colitis ulcerosaa ja 1/3 osa crohnin tautia. Heistä 399 oli 0-14 vuotiasta, 15866 oli 15-44vuotiasta, 16259 oli 45-64 vuotiasta ja yli 64 vuotiaita oli 7891 (Kelan tilastollinen vuosikirja 2013, 191). Tyypillinen sairastuminen tulehduksellisiin suolistosairauksiin crohnin tautiin ja colitukseen on 15-35 vuoden välillä, tämän vuoksi puhutaankin nuorten aikuisten sairaudesta (Crohn and Colitis Foundation of America.) Saatu sairaus kuitenkin kulkee mukana koko loppuelämän ja kaikki sairauden hoidot ja oireet voivat vaihdella sairastamisen ajan yksilöllisesti.

Krooninen sairaus ja sairastaminen vaikuttavat sekä sairastuneen että hänen läheistensä elämään. Nuorena saatu diagnoosi voi muuttaa täysin jopa henkilön koulutus- sekä urasuunnitelmia. Kemppaisen (2008, 55-56) mukaan IDB:n sairastuminen vaikuttaa nuorella merkittävästi elämänlaatuun. Nuorella sairastuminen sattuu usein johonkin elämän muutosvaiheeseen. Opiskelujen aloittaminen tai päättäminen, ja siitä johtuva muutto uudelle paikkakunnalle voi aktivoida sairauden. Sairauden akuuttivaihe voi aiheuttaa opiskelujen keskeyttämistä ja opintojen pitkittymistä. Parisuhteen luomiselle sairaus asettaa myös omat haasteensa. Vanhemmalla iällä saatu diagnoosi voi aiheuttaa uudelleen koulutustarpeen ja työpaikan vaihdoksen.

Syksyllä 2014 Crohn ja Colitis ry toteutti Takedan tuella elämänlaatumittauksen IBD2020, jossa 80 % vastaajista kertoi, että IBD:n oireet vaikuttavat heidän elämäänsä suuresti tai ainakin jossain määrin. Tätä tukee myös Crohn ja Colitis ry:n Facebookissa 2014 tehty pikainen ja epä-tieteellinen ammattikysely, jossa joka kolmas vastaaja sanoi IBD:n heikentävän työkykyä nykyisessä ammatissa. Yhtä moni on vaihtanut ammattia tai harkitsee ammatinvaihtoa IBD:n takia. (Crohn ja Colitis ry 2014).

Sairauden ollessa huonossa vaiheessa moni joutuu olemaan pitkiäkin aikoja poissa työ- ja opiskeluelämästä. Osa joutuu viettämään myös pitkiä aikoja sairaalassa. Sairauden ollessa hyvässä vaiheessa moni elää elämäänsä niin, niin ettei muista tautia olevankaan. Kaikilla sairastuneilla on yleensä kuitenkin elinikäinen lääkitys ja seuranta. (Crohnin tauti, Käypä hoito 2011). Pitkäaikaissairaalle henkilölle tarjottu riittävä ja oikea-aikainen neuvonta ja ohjaus ovat ensisijaisen tärkeitä. Sairauden alkuvaiheessa omaisten ja läheisten tuki sekä yhdessä toimiminen auttavat sairastunutta kestämään epävarmuutta, jota hän tuntee omasta tilastaan. Yhdessä hankittu tieto sairaudesta auttaa uudenlaisen elämän alkuun. Terveystieteiden tulisi järjestelmällisesti ohjata sairastuneita henkilöitä potilasjärjestöjen tarjoaman vertais-tuen piiriin (Metteri 2003, 161).

Suomen sosiaaliturvajärjestelmä tarjoaa sairastuneelle useita erilaisia tukia kuten 2007 alusjoustavan paluun takaisin työelämään osasairaspäivärahan avulla. Pitkään sairaana ollut voi näin tehdä osan viikkoa töitä ja olla vielä osan viikkoa sairauslomalla. Kela on maksanut sairastuneelle 2010 alusta alkaen, osasairaspäivärahaa jo kahden viikon sairauspoissaolon jälkeen. (Kela 2012). Muita sosiaaliturvan tarjoamia palveluja ovat kuntoutus ja uudelleen koulutus. Epäsäännöllinen työaika ja ruokarytmin jatkuva muutos voi joillakin aktivoida sairautta ja siksi he joutuvat vaihtamaan työtä sekä mahdollisesti hankkimaan uuden ammatin. Vanhemmalla iällä ja muutenkin sairauden ollessa niin vaikea ja voimia vaativa voi sairastunut hakeutua myös osa-aikaisesti eläkkeelle. Moni vanhempi sairastunut onkin käyttänyt tätä mahdollisuutta hyväkseen. Usein he kuitenkin kokevat vielä tarvitsevansa työtä osana arkipäiväänsä ainakin osan viikkoa ja siten jaksavansa paremmin elämässä (Sosiaali- ja terveystieteiden strategiat 2015, 10).

Mikäli työnantaja pystyy järjestämään työntekijänsä työolosuhteet niin, että esimerkiksi vessa on riittävän lähellä työntekijän toimipistettä mahdollistaa se hänen työnsäolon jopa sairauden ollessa aktiivisempi. Moni sairastunut mieltiikin vertaistukiryhmässä juuri eri vaihtoehtoja, jotka helpottavat hänen selviytymistään arjessa, toisilta saadut neuvot ja ohjeet auttavat jaksamaan, sekä parantavat elämänlaatua.

4 Potilasjärjestöt Suomessa

4.1 Potilasjärjestö

Potilasjärjestö käsitteenä on hyvin liukuva ja voidaan ymmärtää laajasti. Potilasjärjestö voidaan nähdä virallisen järjestelmän vastakohtana, mutta on myös osa valtakunnallista sosiaalipolitiikkaa. Potilasjärjestöjen edunvalvonta on vaikuttamista yhteisötasolla laajemmin yhteiskunnassa, esimerkkinä voidaan mainita Kansaneläkelaitoksen muutokset lääkkeiden korvattavuuksissa. Potilasjärjestö nähdään samassa tilanteessa olevien sairastuneiden etuja ajavana järjestönä. Sairastuneet ovat järjestäytyneet tukeakseen samassa tilanteessa olevia (vertaistuki). (Toiviainen 2005, 7).

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus on määritellyt, että potilasjärjestö on järjestö, joka:

”1) on muodostunut tietyn sairauden, taudin tai vamman tai sairaus-, tauti- tai vammaryhmän ympärille, ja ko. tila on virallisesti hyväksytty ja tunnustettu kansainvälisen ICD-10-tautiluokituksen mukaan;

2) jossa on jäseninä ainakin potilaita tai sairaiden lasten vanhempia tai perheitä, joko välillisesti paikallis-/alueellisten yhdistysten kautta tai suoraan keskusjärjestötasolla, riippumatta siitä onko jäsenyys varsinainen vai kannatusjäsenyys;

3) joka on valtakunnallinen eli toiminta-alueena on koko Suomi” (Toiviainen 2005, 10).

Laajemmin puhutaan kolmannesta tai epävirallisesta sektorista. Vertaistuki nähdään vaikuttamisena yksilötasolla sairastuneen elämässä. Se tapahtuu yleensä paikallistasolla asian itse kokeneiden ihmisten parissa. Tapahtumassa kannustetaan ja tuetaan toisia, selviämään sairauden kanssa ja luodaan mahdollisuuksia uusien kokemusten hankintaan ja tarjotaan vertaistuellisia harrastusmahdollisuuksia. Keskiössä on yhteinen kokemus ja arkielämän asiantuntijuus kohtalotovereiden kesken ilman lääketieteen ja hoitohenkilökunnan edustajia (Toiviainen 2005, 26).

Suomessa on yli 130 potilasjärjestöä (Toiviainen 2005, 6) ja yhtenä tärkeänä toimintamuotona järjestöillä on tarjota jäsenilleen vertaistukea ja toimia heidän edunvalvojana. Kansalaisjärjestöjen toteuttama kolmannen sektorin toiminta on tärkeä hyvinvoinnin edistäjä Suomessa. Järjestöjen tehtävänä on heikommassa asemassa olevien ryhmien tukeminen ja palvelujen tuottaminen. Ennaltaehkäisy ja uusien toimintamallien kehittäminen tapahtuu usein järjestöissä projektien avulla. Tätä toimintaa Suomessa tukee Raha- automaatti yhdistys antamalla järjestöille toiminta-avustuksia ja kohdennettuja toiminta-avustuksia (Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiat 2015, 17).

Kolmannella sektorilla tehtävä vapaaehtoistyö koetaan tärkeäksi sosiaali- ja terveydenhuoltoa tukevaksi toiminnaksi, ja sillä alueella tehtävä työ tulee jatkuvasti lisääntymään eri järjestöissä. Ehkäisevä työ sisältyy osana lähes kaikkien valtakunnallisten järjestöjen toimintaan. Ehkäisevän työn tärkeänä tavoitteena on järjestöissä syrjäytymisen ehkäisy. (RAY avustusstrategia 2012 - 2015).

Sisällöllisesti järjestöjen toiminta painottuu tiedotukseen, neuvontaan ja ohjaukseen sekä vertaistukeen ja vapaa-ajan toimintamahdollisuuksien tarjoamiseen ihmisille (Järjestöbarometri 2013.) Valtiontalouden tarkastusvirasto on todennut raportissaan, että terveyden edistäminen on yhteiskunnassa jopa liian pitkälti yksin järjestöjen varassa, koska kunnat eivät panosta tähän työhön tarpeeksi (Valtiontalouden tarkastusviraston toiminnantarkastuskertomukset 160/2008, 63-65.)

Toimintaa Suomessa tukee Raha-automaattiyhdistys antamalla järjestöille toiminta-avustuksia ja kohdennettuja toiminta-avustuksia (Sosiaali- ja terveystieteiden strategiat 2015, 17.) Ehkäisevän työn merkitystä painotetaan sosiaali- ja terveystieteiden toimintaohjelmissa ja strategioissa. Ihmiset kokevat usein suurimmiksi hyvinvointiongelmikseen yksinäisyyden ja sosiaalisten kontaktien vähäisyyden. Järjestöjen tuottamat paikallistoiminnat vastaavat tähän haasteeseen. (Järjestöbarometri 2007).

Kunnat tukevat potilasjärjestötoimintaa antamalla ilmaiseksi tilojaan niiden käyttöön ja siten mahdollistavan erilaisten ryhmien kokoontumisen yhteen. Useissa kunnissa on järjestöille omia tiloja, joita voidaan vapaasti varata toimintaa varten, joissakin paikoissa niitä kutsutaan nimellä järjestötalot. Tämä toiminta mahdollistaa pienienkin järjestöjen kokoontumisen paikakunnalla. (Sosiaali- ja terveystieteiden strategiat 2015, 18).

4.2 Potilasjärjestö Crohn ja Colitis

Crohn ja colitis ry on valtakunnallinen potilasjärjestö. Yhdistyksen toiminnan painopistealueita ovat: Yhdistyksen perustoimintojen vahvistaminen, tulehduksellisten suolistosairauksien tunnettavuuden parantaminen sekä sairastuneille että suurelle yleisölle. Tavoitteena on myös edunvalvonnan vahvistaminen ja monipuolinen vertaistukitoiminta eri jäsenryhmille. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014 Toimintakertomus).

Vertaistuki on yksi Crohn ja Colitis ry:n toiminta-alueista, jota halutaan kehittää paremmin jäsenistön tarpeita vastaavaksi, kaikilla yhdistyksen toimintasektoreilla. Vertaistukitoiminnan keskeisiä tavoitteita ovat vertaistuen saavutettavuuden parantaminen, alueellisten ja valtakunnallisten vertaistapaamisten järjestäminen eri kohderyhmille, Internet-pohjaisten ja sosiaalista mediaa hyödyntävien vertaistukiverkostojen luominen sekä yhdistyksen omien vapaa-

ehtoistoimijoiden jaksamisen ja hyvinvoinnin vahvistaminen. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014 Toimintakertomus).

Yhdistys on perustettu 1984 Helsingissä. Jäseniä on tällä hetkellä lähes 7000 ja jäsenmäärä on ollut voimakkaasti kasvussa koko 2000-luvun ajan. Yhdistyksen jäsenet sairastavat tulehdussellista suolistosairautta. Potilasjäsenten lisäksi yhdistykseen kuuluu joukko muita jäsenryhmiä kuten kannatusjäsenet, sairaan lapsen vanhemmat sekä hoitohenkilökunta (Crohn ja Colitis ry 2008-2014 Toimintakertomus).

Yhdistyksen toiminta perustuu pääasiassa vapaaehtoistyöhön. Yhdistyksen kotipaikka on Helsinki ja toimisto sijaitsee Tampereella. Yhdistyksen hallitukseen kuuluu 11 henkilöä. Tukihenkilötoiminnassa on mukana yli 20 koulutettua tukihenkilöä. Alue toimintaa vetävät aluevastavat ja toimintaa on 16 alueella ja nuorten toimintaa neljällä alueella Suomessa. Aluetapahtumia vetää paikkakunnilla 1 - 4 vapaaehtoista henkilöä, riippuen paikkakunnasta. Tapahtumia näillä alueilla on vuosittain 2 - 10. Yhdistys tarjoaa jäsenilleen vertaistukea internetin välityksellä. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014 Toimintakertomus).

Yhdistyksellä on aktiivisessa käytössä olevat Internet-sivut, vuonna 2007 sivuilla vierailtiin yli 600 000 kertaa. Sivuilla on myös keskustelupalsta jonne on kirjautunut yli 2000 henkilöä oman nimimerkinsä taakse ja suojassa keskustella heitä kiinnostavista asioista. Nimimerkki mahdollistaa keskustelun anonyymisti, koska kaikki eivät halua nimeään julkiseksi. Osa sivustoista on kaikille avoimia ja joihinkin keskusteluryhmiin tulee pyytää pääsy erillisesti, esimerkiksi perhesuunnittelua koskevaan osioon. Keskustelupalsta valvotaan yhdistyksen toimesta ja asiattomat keskustelut poistetaan. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014 Toimintakertomus).

Facebookiin avatut suljetut ryhmät tarjoavat jäsenille mahdollisuuden keskusteluun asuinpaikasta ja voinnista huolimatta. Yhdistyksellä on seitsemän eri suljettua keskusteluryhmää ja ne ovat tarkoitettu vain sairastaville ja niihin pääsee mukaan pyytämällä jäsenyyttä ja esittelemällä itsensä yhdelle ylläpitäjälle. Ryhmään pääseminen ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Kaksi ryhmistä on salaisia ryhmiä joita ei löydä haulla vaan mukaan pääsevät yhdistyksen jäsenenä olevat, ikäryhmään kuuluvat henkilöt, jotka ovat lähettäneet esittelyn omasta elämäntilanteestaan projektityöntekijälle. Netissä toimivat keskustelufoorumit mahdollistavat osallistumisen tasavertaisesti kaikille sairastuneille, jotka hakevat tukea internetin välityksellä. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014 Toimintakertomus).

Crohn ja Colitis ry saa toimintaansa Raha-automaattiyhdistyksen yleisavustusta ja 2007 alusta yhdistys sai ensimmäisen kerran rahoituksen kahteen projektiin. Vertaistukiprojektilla 2007-2009 pyrittiin tuottamaan uusia toimintamalleja yhdistyksen vapaaehtoisvoimin toteutettavaan alue toimintaan ja lisäämään alueita joihin toimintaa voidaan levittää. Alue toiminnalle

etsittiin uusia toimintamalleja, jotka pyrittiin juurruttamaan projektin aikana osaksi aluetoimintaa. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014).

Liikuntaryhmät aloittivat toimintansa 2007 Oulussa ja 2008 Helsingissä. Näiden ryhmien toiminta on jo loppunut. Yhdistyksen liikuntaryhmät kokeilivat ensimmäisenä toimintasyksynä erilaisia liikuntamuotoja ja jatkossa ryhmän jäsenten toiveet on otettu huomioon ohjelmaa suunniteltaessa. Osallistujat ovat kokeneet sen toiminnan hyväksi ja merkitykselliseksi. Liikuntaryhmä tuotti myös jäsenilleen vertaistukea. Osallistujia määrä oli rajattu 15 henkilöön. Ryhmä on toiminut suljettuna ryhmänä. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014).

Crohn ja Colitis ry pyrkii edunvalvonnassa huolehtimaan siitä, että potilaat saavat saman hoidon hoidoissa ja tutkimuksissa riippumatta asuinpaikasta. Yhdistys seuraa tilannetta koko ajan ja jäsenistöltä kantautuvien viestien avulla asioihin puututaan ja pyritään muuttamaan asioita. Yhdistys seuraa aktiivisesti ministeriön työtä, jossa selvitetään lääkekorvauksien uudistamista. Yhdistys on antanut kirjallisen selonteon muutoksen mahdollisista vaikutuksista potilaan lääkekulujen kasvuun ja valinnan vapauteen siitä mitä lääkettä hän voi taloudellisen tilanteensa puitteissa ostaa. Varallisuus ei saa asettaa sairastuneita eriarvoiseen asemaan sairautensa hoidossa. (Sosiaali- ja terveystieteiden strategiat 2015, 30).

Edunvalvonnan vaikuttamistyöstä esimerkkinä voidaan mainita tyhjennysainevalmisteet joita potilas joutuu nauttimaan ennen suolistotutkimuksiin menoa. Osassa sairaaloita ne ovat potilaan itse kustannettavia ja osassa potilas saa ne mukaansa ilmaiseksi. Tutkimus ei onnistu ilman kunnan tyhjennystä ja itse ostettuina ne ovat melko kalliita ja siten lisäkustannuserä jo sairastuneelle. Järjestö pyrkii saamaan potilaan samanarvoiseen asemaan riippumatta siitä missä hoitopaikassa häntä hoidetaan. Yhdistys kirjelmöi asiasta Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriötä 2013 ja ministeriö lähetti asiasta kunnille ohjekirjeen. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014).

Järjestö pyrkii vaikuttamaan sairastuneen arkipäivään monella eri tavalla. Opiskelijoiden asemaa on pyritty tukemaan sillä, että kaikkiin opiskelija-asuntosäätiöihin on lähetetty kirje joka sisältää informaatiota sairaudesta. Informaatio siitä mitä oireita sairaus aiheuttaa ja miksi tulehduksellista suolistosairautta sairastava opiskelija haluaa asunnon jossa on oma henkilökohtainen wc. Yhdistys tarjoaa nuorille myös omaa eriytettyä alueellista nuortentoimintaa neljällä eri alueella Suomessa. Toiminnalla pyritään vahvistamaan nuorten selviytymistä sairautensa kanssa mahdollisimman hyvin. Nuorille järjestetään vuosittain yksi valtakunnallinen tapahtuma. Tapahtuma on ollut viikonlopun mittainen. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014).

Opasprojektin 2007-2008 tarkoituksena oli tuottaa jäsenistölle ja tulehdukselliseen suolistosairautteen sairastuneille informatiivista tietoa uusien oppaiden muodossa. Uusia oppaita

valmistui 17 ja oppaita jaetaan sairastuneille eri hoitopaikoissa. Uusia oppaita on lähetetty jäsenistölle myös postitse jäsenlehden mukana. Halukkailla on myös mahdollista tilata niitä itselleen suoraan yhdistyksen toimistosta. Oppaita on jaossa myös eri yhdistyksen tapahtumissa. Oppaita päivitettyä ja uusintapainoksia otettaessa on yhdistys yhdistänyt joitakin oppaita yhteen. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014).

Yhdistys järjestää vuosittain Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella neljä tai viisi sopeutumisvalmennuskurssia sairastuneille. Kurssille haetaan ja valinnat osallistujista tehdään yhdistyksen toimesta, osallistuminen kurssille ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Kurssilla sairastunut saa itselleen informatiivista tietoa asiantuntijoiden luennoilla ja yhteiskeskusteluissa vertaistukea muilta sairastuneilta. Sopeutumisvalmennuskursseilla on yhdessä ololla ja keskusteluilla suuri merkitys osallistujille. Yhdistys kehittää jatkuvasti kurssien sisältöä ja toimintamalleja. 2008 alussa yhdistys järjesti ensimmäisen kahteen eri viikonloppuun sijoittuvan kurssin, jolla mahdollistetaan niiden henkilöiden osallistuminen, jotka eivät voi perheen, työn tai opiskelun takia olla poissa kotoa viittä päivää yhtäjaksoisesti. 2009 järjestettiin ensimmäinen kurssi nuorille aikuisille. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014).

Crohn ja Colitis ry on yhtenä jäsenjärjestönä mukana EFCCA:n (European Federation of Crohn`s & Ulcerative Colitis Association) toiminnassa. EFCCA:n kuuluu 27 potilasjärjestöä Euroopasta 26 eri maasta. Belgiasta on omat järjestöt sekä flaamin- että ranskankieliseltä alueelta, muista maista on yksi järjestö edustamassa maataan. (Crohn ja Colitis ry 2008-2014).

European Federation of Crohn`s & Ulcerative Colitis Association (EFCCA) vaikuttaa Euroopan unionissa, antamalla lausuntoja eri asioista päätöksentekijöille ja edistämällä uusien lääkkeiden markkinoille tuloa Euroopan alueella. Järjestö pyrkii edesauttamaan jäsenmaidensa potilaiden edunvalvontaa ja tiedotusta. (Terveys 2015, 31). EFCCA tekee yhteistyötä esimerkiksi European disability Forum (EDF), Ecco nurses (Necco) ja European Patient Foundation (EPF) kanssa. Kansainvälinen IBD-päivä järjestetään vuosittain toukokuussa. Pohjoismaat ovat koontuneet jo vuosia yhteen kehittämään pohjoismaiden välistä yhteistyötä.

5 Vertaistuki

5.1 Vertaistuen määrittelyä

Vertaistukea määritellään monella eri tavalla ja yhteistä määrittelyille on kahden samassa tilanteessa tai saman kokemustaustan olevan henkilön dialoginen keskustelu yhdistävästä asiasta. Ollikaisen (2004, 92) mukaan vertaistuki taas korostaa ilmiön sosiaalista puolta ja tukeen tarvitaan toista jota sama asia yhdistää ja osapuolet ovat tasavertaisia keskenään. Läheiset ja vertaiset nähdään tuen antajina silloin kun itsellä on vaikeaa ja omat keinot eivät riitä.

Mikkonen (2009, 28-30) määrittelee väitöskirjassaan vertaistuen olevan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä kokemuksen, tiedon ja tuen jakoa. Vertaistuki tunnetaan kansainvälisinä käsitteinä self help (oma-apu), peer support (vertais/vertainen tuki, tukiryhmä, kannattaja), mutual aid (keskinäinen tuki) ja self-help support (toiminnan tukijat). Käsitteenä vertaistuki liittyy myös sosiaaliseen tukeen (social support), vertaistuessa oma kokemusmaailma avautuu suhteessa toisen kokemusmaailman kanssa.

Vertaistukea voi saada järjestetyn toiminnan esimerkiksi vertaistukiryhmien ja tukihenkilöiden kautta sekä ilman järjestettyä toimintaa oman läheisverkon läheisten ja ystävien kautta. (Mikkonen 2009, 32) Vapaaehtoisina vertaistukihenkilöinä toimivat samaan sairauteen itse jo aiemmin sairastuneet.

Vertaistuki-käsitettä käytetään yleensä määrittelemään toimintaa, jossa samankaltaisessa ja jollain tavoin ongelmallisessa tilanteessa olevat henkilöt kokoontuvat yhteen pohtimaan heitä koskettavia asioita. Vertaistuessa henkilöitä yhdistää joku yhteisesti jaettu sekä tärkeäksi koettu kokemus. Tähän ajatukseen liittyy määritelmä ulkoryhmästä eli henkilöistä, joita ei sama kokemus yhdistä. He eivät myöskään kuulu saman vertaisuuden piiriin. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 29 - 30). Pietilä-Hella (2010, 60) mukaan vertaisuus on tiettyyn kategoriaan kuulumista ja tässä opinnäytetyössä se on tulehduksellinen suolistosairaus.

Vertaisuuteen perustuvia ryhmiä yhdistää jokin heille yhteinen kokemuksellinen asia. Opinnäytetyössä se on tulehduksellinen sairaus. Pietilä-Hellan (2010, 61) mukaan kokemustieto on henkilökohtaista tietoa, jota vain vertaiselle ei tarvitse selvittää. Hän tietää mistä on kyse kun toinen puhuu ongelmistaan. Vertaistuessa jaetaan sellaista kokemustietoa, jota vain sairastuneet itse ovat kokeneet. Kokemustiedon jakaminen vertaistukiryhmässä toisten käytettäväksi tukee sairastuneita henkilöitä. Kokemus voi syntyä vain elettyjen tapahtumien kautta. Kokemustieto voidaan tässä yhteydessä määritellä taitavuudeksi ja kyvykkyudeksi selvitä sairauden kanssa elämässä eteenpäin (Hänninen ym. 2007, 20). Omien tapaamisessa jaettujen selviytymiskeinojen joukosta voi aina toinen sairastunut löytää jotakin uutta ja siten itse selvitä samankaltaisista tilanteista.

Vertaistapaamisessa kahden tai useamman henkilön kohtaamisessa syntyy aina jotain uutta, joka parhaimmillaan hyödyttää molempia ja johon kukaan ei yksin pystyisi. Vertaistuessa pyritään parantamaan elämänlaatua. (Toija 2011, 34-35). Sairastuneen ja ryhmän käsitys siitä, että heidän tarpeensa tulevat tyydyttyiksi ja heiltä ei evätä mahdollisuuksia tavoitella onnellisuutta ja elämäntehtävän täyttymistä. Kokemus on aina subjektiivinen ja suhteessa jokaisen henkilökohtaisiin tavoitteisiin, odotuksiin, vaatimuksiin ja huolenaiheisiin. Käsitteessä yhdistyvät ihmisen fyysinen terveys, mielenterveyden tila, sosiaaliset suhteet, suhde ympäristöön,

itsenäisyyden taso ja omat henkilökohtaiset uskomukset. (Mikkonen 2009, 148-163). Ihmisen todellinen tila ei ole niin ratkaiseva kuin hänen tuntemuksensa verrattuna omaan tavoitettiin. Vertaishenkilön kautta voi oppia, että selviytyminen ei poista sairautta vaan auttaa löytämään uusia mahdollisuuksia. Mahdollisuus selvittää on eri asia kuin on pakko selvittää. (Laukka-Sinisalo 1994, 180-186).

Vertaistuki tapaamisilla pyritään kokonaisvaltaisesti tukemaan sairastunutta. Ihmiset ovat yhä tietoisempia omista tarpeistaan ja odotuksistaan. Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden saada kattavaa tietoa sairauden myötä tulleisiin uusiin asioihin ja toimii kuntouttavana osana sairauden kanssa elävälle henkilölle. (Mikkonen 2009, 155-159). Hänen elämänlaadun parantamista pidetään keskeisenä tavoitteena kun terveyttä edistetään. Elämänlaatua voidaan mitata ennen kuin toimenpiteet terveyden edistämiseksi aloitetaan.

Kukkuraisen (2006, 45-46) mukaan terveyteen liittyvän elämänlaadun seuraaminen on tullut tärkeäksi varsinkin kroonisten sairauksien lisääntymisen myötä. Hänen tutkimuksessa elämänlaatu määritellään subjektiivisena kokemuksena kehon toiminnasta, psyykkisestä ja henkisestä hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kyvystä selviytyä sekä päivittäisistä toimista että erilaisiin rooleihin liittyvistä tehtävistä. Monesti jo hoitohenkilökunta kysyy potilaalta hänen elämänlaatua koskevia kysymyksiä ja mitä rajoituksia sairaus on tuonut elämään eri tilanteissa.

Sosiaali- ja terveystieteiden strategiat (2015, 13-17) mukaan terveyttä edistävä ajattelutapa ja sille rakentuva toiminta merkitsee terveyttä edistävien asioiden kartoittamista asiakkaidemme elämästä. Saamaamme tietoa meidän tulee kyetä soveltamaan, jotta voimme tukea häntä niillä osa-alueilla jotka tukevat hänen kehitystään. Maailman terveysjärjestö WHO määrittää terveyttä nähdään psyykkisenä, fyysisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena. Terveyden lähteet ovat läsnä ihmisten jokapäiväisessä arkielämässä. Vertaistuessa moni joutuu etsimään niitä uudelleen esiin, koska sairaus ja sen oireet ovat ne kadottaneet syystä tai toisesta.

Seppänen-Järvelä (2/2005, 13) mukaan vertaistuen avulla voidaan parantaa niitä uskomuksia mitä ihminen ajattelee itsestään ja miten hän arvottaa elämäänsä. Vertaistuessa peilataan omaa toimintaa muiden toimintaan vastaavissa tilanteissa ja siten muokataan omaa näkemystä ja tietämystä asiasta. Vertaistuki antaa mahdollisuuden oppia uutta. Oppiminen vaatii onnistuakseen arviointia oman ja toisen toiminnan eroista.

Sosiaalinen tuki määritellään tueksi, jota yksilöille ja ryhmille on tarjolla yhteisöissä. Tuki toimii puskurina yksilön ja epäsuotuisien olosuhteiden ja elämäntilanteiden välillä. Sosiaalinen tuki mahdollistaa elämänlaadun ja henkilön myönteisten voimavarojen kasvun. (Savola & Koskinen -Ollonqvist 2005, 68).

Tuki voidaan jakaa tunnetukeen eli emotionaaliseen tukeen. Tuki on tunne siitä, että joku myötäelää kanssani ja on tukena, kun vaikeuksia tulee. Hän auttaa sen minkä voi, eikä lähde pois. Hän tukee heikkouksista ja puutteista huolimatta. Hän on läsnä onnistumisen ja ilonkin hetkellä. Tunnetuki ilmenee kaikissa läheisissä ihmissuhteissa ja vertaistukiryhmissä. Tuen ilmenemismuotoja ovat huolehtiminen, kiinnostus ja luottamus. Tuki on ihmisen hyväksymistä sellaisena kuin hän on. (Salo & Tuunainen 1996, 231). Tunnetuen antajana on ensisijaisesti oma läheisten ihmisten verkosto. Henkilöt, joilla ei ole läheisiä, joille asioista voi puhua tarvitsevat enemmän vertaistukea sekä ammatillista tukea eri auttajatahoilta (Kukkurainen 2006, 76). Mökkösen (2002, 43) mukaan hyvässä yhteistyösuhteessa osallistujilla on sama yhteinen päämäärä ja tavoitteet. Osallistujat pyrkivät samaan lopputulokseen yhdessä toista tukien.

Vahvistavan tuen ilmenemismuotoja ovat kannustus ja arvostus, jota saadaan palautteena niiltä, joiden kanssa olemme tekemisissä. Tuki vahvistaa vain, jos se on rehellistä ja aitoa. Tuen saajaa arvostetaan hänen tekojensa ja ominaisuuksiensa kautta. Ryhmän tulee olla asiasta samaa mieltä. Arvostus edellyttää tasapuolisuutta sekä vastavuoroisuutta ryhmän jäseniltä. Mikäli tämä ei toteudu, ei tuki ole vahvistavaa. (Salo & Tuunainen 1996, 231). Liikuntaharrastus jota toteutetaan vertaistukiryhmässä, on hyvä esimerkki siitä, miten mukana olevaa onnistujaa kannustetaan. Vertaisryhmässä ei tarvitse hävetä jos ei jaksa tai joutuu lähtemään vessaan kesken tunnin. Ryhmässä ryhmän muut jäsenet tukevat sitä henkilöä, jolla menee sairauden aktiivivaiheessa huonommin. Tuki ilmenee esimerkiksi käytännön neuvojen antamisena ja saamisena.

Tietotuki eli informaatiotuki on ihmisten välisen kanssakäymisen ydinkysymys. Tuki tapahtuu tiedon ja informaation jakamisena vuorovaikutuksena. Kukaan ei voi tietää muista ihmisistä ja ryhmistä, elleivät he itse sitä kerro. Tieto vähentää mielikuvien luomia vääristymiä sekä luuloja. Tiedon jatkuva saanti tukee henkilön koherenssin tunnetta. Tieto auttaa ymmärtämään tapahtumia ja omaa roolia niiden kulussa. Tieto on edellytys siihen, että voin kokea elämän ja tilanteiden hallinnan tunnetta. Tieto auttaa ymmärtämään nykyisiä ja tulevia olosuhteita. (Salo & Tuunainen 1996, 231). Vertaistukiryhmässä jaettu oma kokemustieto ja asiantuntijoilta saatu informaatio poistaa epätietoisuutta omasta tilanteesta.

Välinetuki eli instrumentaalinen tuki on hyvin monimuotoista ja konkreettista tukea sekä käytännön apua. Tekniset välineet, laitteet, koulutus, ammattitaito ja viestintäyhteydet ovat välinetuen ilmenemismuotoja. Välinetukea on kaikki se, mitä läheiseni pystyvät antamaan ja haluavat antaa. (Salo & Tuunainen 1996, 231). Välinetuen esimerkkinä voidaan käyttää internetin kautta käytäviä keskusteluja potilasjärjestöjen keskustelupalstoilla. Henkilö voi olla hyvinkin sairas ja ei pysty lähtemään kotoaan minnekään. Internet avaa hänelle keskustelu-

kanavan toisten samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Internetin välityksellä hän voi saada myös tiedollista tukea.

Toimiva yhteisö on sosiaalisen tuen antajana. Kuuluminen toimivaan yhteisöön on ensiarvoisen tärkeää tai että meillä on ihmissuhde, josta saamme tätä tukea. Yhteisöllisyys tukee vasta, kun jokaisen oma erityisyys tulee huomioiduksi. Toimivalle yhteisölle on ominaista jatkuva ajatusten vaihto, tunteiden vaihto ja ryhmän moraalinen tuki. Ryhmä saa jäsenensä osalliseksi sen tuottamaa kollektiivista energiaa ja siten vahvistaa heitä uupumuksen hetkellä. (Salo & Tuunainen 1996, 231). Potilasjärjestöjen tapaamisissa dialogisen keskustelun aiheet ovat jokaisen osallistujan omasta koetusta elämästä ja siten dialogisuus on vastavuoroista ajatusten vaihtoa tasavertaisten ihmisten välillä (Isaacs 2001, 40; Huhtinen 1996, 100.)

5.2 Potilasjärjestöjen kautta saatava vertaistuki

Potilasjärjestön tarjoama vertaistuki on ensiarvoisen tärkeä tukimuoto sairastuneelle. Vertaistuessa samassa tilanteessa olevien potilaiden kohtaaminen tarjoaa sellaista tukea, jota mikään muu taho ei voi tarjota. Potilasjärjestö on kolmannen sektorin toimia. Potilasjärjestö ymmärretään hyötyä tavoittelemattomana järjestönä

Vuorinen (1995, 37 - 40) on määritellyt vertaistuen tueksi, joka on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää tietty määritelty sosiaalinen tukea tarvitseva ja yhteiskunnallisesti poikkeavaksi määritelty kohtalonyhteys. Vertaistuki ryhmien henkilöt ovat hakeutuneet yhteen oman tarpeensa perusteella. Potilasjärjestöjen ryhmissä yhdistävänä tekijänä on oma sama sairaus, tauti tai vamma. Auttajan motiivina on, että hän voi olla avuksi ja samalla oppii itsekin jotakin tärkeää. (Eskola & Kurki 2001). Crohn ja Colitis ry:n vapaaehtoisina toimivat sairastavat itsekin IBD:tä. Heidän omasta sairastumisestaan on aikaa ja he ovat jo oppineet selviytymään sen kanssa elämisestä.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri on luonut oman potilastukipisteensä OLKA:n ja se on järjestöjen yhteistoimintapaikka, joka palvelee potilaita, heidän läheisiään ja sairaalan omaa henkilökuntaa. Paikka tarjoaa tietoa vertaistuesta ja sen saatavuudesta alueella. Erilaisten harrastusten ja ryhmien avulla tuemme ihmisten terveyttä edistävien tekijöiden riittävyttä ja annamme heille voimavaroja tekijöitä jotka tukevat heidän kehitystään. Ratkaisevaa on tietää millaisia voimavaroja heillä on käytettävissään, tällöin puhutaan salutogeenisten eli terveyttä edistävien tekijöiden kartoittamisesta. Moni potilasjärjestö tarjoaa jäsenilleen erilaisia liikuntaryhmiä, joista esimerkkinä voidaan mainita reumaan sairastuneiden vesiliikuntaryhmät (Helsingin Reumayhdistys 2015).

Sosiaali- ja terveystieteiden strategiat (2015, 13-17) mukaan yksilön yleiset selviytymisvoimavarat voidaan löytää hänestä, hänen lähiympäristöstään (perhe, ystävät ja työtoverit), luon-

nosta, yhteisöstä johon hän kuuluu ja yhteiskunnasta jossa hän elää. Nämä tekijät ovat niitä, jotka ovat tehokkaita stressin välttämiseksi ja auttavat yksilöä selviytymään vaikeissa tilanteissa.

Salo ja Tuunaisen (1997, 239-243) mukaan näitä voimavaroja voidaan ryhmitellä ja jaotella useilla eri tavoin, materiaalin, kulttuurin, moraalien ja ego-identiteettiin. Yleisiksi selviytymisvoimavaroiksi luetaan mm. fyysiset, aineelliset, Kognitiiviset ja emotionaaliset voimavarat sekä arvostus- asenteelliset ja ihmissuhteisiin liittyvät voimavarat.

Vertaistuesta on tehty useita tutkimuksia eri potilasjärjestöissä. Mikkosen (2009, 153) tutkimuksen mukaan vertaistuki auttaa sopeutumaan sairauteen. Toisen sairastuneen kohtaamisessa huomaa ettei ole oireidensa ja sairautensa kanssa yksin. Keskustelujen myötä huomaa myös toisten selvinneen vaikeuksista ja elämä jatkuu diagnoosista huolimatta. Omat pelot helpottavat, kun kuulee toisten kertomuksia ja selviytymistarinoita. Ryhmässä tapahtuva keskustelu ja realistinen rohkaisu lisäävät osallistujan pystyvyyden tunnetta. Dialoginen keskustelu auttaa osallistujia saavuttamaan yhteisen ymmärryksen asiasta, ja sitä ei kukaan voi saada yksin (Mönkkönen 2002, 33; Isaacs 2001, 40; Huhtinen 1996, 100).

5.2.1 Vertaistuen muotoja potilasjärjestöissä

Potilasjärjestöt tarjoavat jäsenilleen vertaistukea monella eri tavalla. Usealla järjestöllä on vertaistukiryhmiä, jossa saman sairauden kanssa elävät voivat kohdata toisensa ja saada keskusteluissa tukea omaan tilanteeseensa. Ihmiset kuuluvat moniin eri ryhmisiin elämänsä aikana. Potilasjärjestöjen ryhmiä voidaan myös kutsua ns. oma-apu ryhmiksi, koska niissä jäsenet tukevat toisiaan käytännön neuvoin ja ohjein. Terveystien edistämisen näkökulmasta oma-avun kautta otetaan käyttöön ryhmän voimavarat, ja siten edistetään ja ylläpidetään terveyttä. (Savola & Koskinen - Ollonqvist 2005, 76).

Ryhmän merkitys kasvaa, kun ihmisellä on jokin henkilökohtainen tarve kuulua kyseiseen ryhmään. Ryhmä on hyvä ja toimiva silloin, kun se pystyy tyydyttämään jäsenensä henkilökohtaiset tarpeet. Kuuluminen ryhmään antaa tyydytystä sosiaalisissa suhteissa ja ryhmän jäsenten kesken syntyy yhteenkuuluvuuden tunteita. Ryhmä tukee jäsenensä tietojen ja taitojen lisääntymistä. Ryhmä myötäelää jäseniensä kanssa. Hyvä ryhmä on myös turvallinen (Savola 1990, 46).

Vertaistuki on myös näkökulman vaihtamisen taitoa. Sairastunut oppii puhumaan ja ajattelemaan sairaudestaan eri tavalla. Sairaus opitaan näkemään uudesta näkökulmasta ja uudessa valossa. Tämä mahdollistaa uusia tapoja reagoida kun sairauden oireet hankaloittavat elämää (Mattila 2006, 183). Potilasjärjestöt ja Kansaneläkelaitos järjestävät sairastuneille henkilöille

sopeutumisvalmennuskursseja ympäri Suomea. Kurssien kestot vaihtelevat päivän kurseista usean viikon kestäviin kurseihin.

Potilasjärjestön vertaistuki ryhmä on sairastuneen omaehtoista kuntoutumista saman kokemusmaailman omaavien kanssa samassa ryhmässä. Omien kokemusten jakaminen ja keskustelut samoja asioita kokeneiden kesken, mahdollistavat asioiden peilaamisen omaan elämäntilanteeseen. Suhteuttaa omia ongelmia muiden ongelmiin ja samalla oppia uusia tapoja selvitä hankalista tilanteista joita sairaus elämään aiheuttaa. (Nikkanen 2006, 73).

Potilasjärjestöjen Internet-sivustoilla on lukuisia keskustelupalstoja, joiden kautta sinne kirjautuneet henkilöt voivat keskustella eri asioista keskenään, joko ryhmän avoimena keskusteluna tai yksityisin viestein rajattujen henkilöiden kesken. Palstat ovat hyvin ahkerassa käytössä ja niiden kautta saatu tuki auttaa monia.

Keskusteluissa kirjoittelijat jakavat omia kokemuksiaan esimerkiksi keinoista, joilla helpottaa elämäänsä lääkkeiden sivuvaikutusten aikana (Peiju 2007, 15-16.) Moni palstoille kirjoittava henkilö ei halua kohdata toista kasvokkain tai sairaus estää mahdollisuuden lähteä järjestettyihin tapahtumiin. Anonyyminä asioiden käsittely on helpompaa, voi puhua vaikeistakin asioista joista ei muuten tulisi puhuttua. On helppoa kätkeytyä nimimerkin taakse ja kysyä neuvoa itselle asioihin.

Omaehtoisten kertomusten antama tuki on sellaista, jota vain toiset sairastuneet voivat antaa. Vertaistuki ja käytännön neuvot palvelevat näin useita henkilöitä samanaikaisesti. Nettiliikenteen mahdollisuutena on sen tavoitettavuus ja helppous, ei tarvitse lähteä minnekään oman tietokoneen ääreltä. Salosen (2007, 209) mukaan henkilö voi luoda keskustelujaan varten uusia sähköpostiosoitteita ja nimimerkkejä. Hän käyttää näistä nimimerkeistä ja sähköpostiosoitteista sanoja lelupersoonana ja lelusähköpostiosoite.

Nettiliikenteen vertaistuki vaatii käyttäjältään tervettä kritiikkiä kirjoitettuun tekstiin. Maallikkojen toisilleen antamat ohjeet ja neuvot edellyttävät lukijalta omaa harkintaa. Se mikä sopii toiselle, ei välttämättä sovi muille samassa tilanteessa oleville potilaille. (Peiju 2007). Netin kautta moni on löytänyt itselleen myös hyviä uusia ystävyysuhteita samassa elämäntilanteessa olevista henkilöistä. Ystävydet alkavat yleensä julkisella keskustelupalstalla ja jatkuvat sitten henkilöiden omissa yksityisissä keskusteluissa sähköpostiviestien kautta. (Salonen 2007, 208 - 209). Nettikeskustelupalstoja valvotaan palstan ylläpitäjän toimesta ja asiaton kirjoittelu poistetaan - tosin se on valitettavasti silloin jo voinut haavoittaa henkilöä, jolle kirjoittelu on suunnattu (Hengitysliitto 2015.)

Nettilelupersoonana on usein sairaan henkilön itselleen luoma mielikuvitushenkilö, joka elää vain virtuaalista nettielämää (Salonen 2007, 209.) Pseudohenkilö on taas vain kirjoittajan haavekuva henkilöstä, joka hän olisi halunnut itse olla, ja keskustelupalstoilla on useita tämän kaltaisia henkilöitä. Nettivertautuen etuutena on se, että siellä voi kirjoittaa omista tunteistaan tavalla, jota ei ehkä pystyisi puhumaan kenellekään kasvotusten. (Partanen 2012, 14-15).

Potilasjärjestöillä on omat koulutetut tukihenkilöt, jotka itsekin sairastavat samaa tautia ja tekevät työtä vapaaehtoisina omalla vapaa-ajallaan. Heiltä ei edellytetä ammatillista koulutusta. Tärkeää on että heillä on omakokemustausta ja oma sairas on käsitelty niin, ettei hänellä ole omaa aktiivista kriisiä sairautensa vuoksi. (Reumaliitto 2015).

Tukihenkilö toimii peilinä sairastuneelle ja rohkaisee oman kokemuksensa kautta tuettavaa. Tukihenkilön tuleekin osata vetäytyä toiminnasta mikäli oma elämäntilanne tai sairaus niin vaatii. Tukihenkilön tulee olla hyvä kuuntelija ja kannustaja sairastuneelle. (Arffman & Katajamaa 2010, 12-14). Tukihenkilö ei voi antaa tukea sairastuneelle mikäli hän siitä kieltäytyy tai ei koe keskinäisen vuoropuhelunsa tukijansa kanssa toimivan (Vertaistukijan opas 2011.)

Tukihenkilöön otetaan yhteyttä, kun omassa sairaudentilassa tapahtuu muutoksia. Monelle tällainen muutos voi olla esimerkiksi leikkaukseen lähtö tai uusi vahvempi lääkitys. Tukihenkilöt menevät tarvittaessa jopa sairaalaan tuettavan luokse. Pyyntö tulee yleensä sairaalan sosiaalityöntekijältä ja joskus myös sairastuneelta itseltään. (Mikkonen 2009, 47-49).

Tukihenkilöt saavat yhteydenottoja puhelimitse, tekstiviesteillä ja sähköpostilla. Tukihenkilöille on mahdollista soittaa ja ottaa yhteyttä anonymisti, ja tukihenkilö on vaitiolovelvollinen kuulemastaan asiasta. Tukihenkilöille on järjestetty omaa tukea, kun asiakkaiden yhteydenotot sitä vaativat. Tukihenkilöiden puhelinnumerot ovat sairaaloiden tiedossa ja niitä saa yhdistyksien toimistosta ja lehdistä sekä joissain tapauksissa myös Internetin kautta. (Crohn ja Colitis ry).

5.2.2 Vertaistukiryhmät

Vertaistukiryhmiä on useilla potilasjärjestöillä ja ne kokoontuvat säännöllisesti. Vertaistukea hyödynsivät aluksi kuurot ja näkövammaiset henkilöt, myöhemmin mukaan ovat tulleet liikuntavammaiset ja muut potilasjärjestöt. Vertaistukea antavat myös seurakunnat järjestämällä esimerkiksi sururyhmiä. Monien eri riippuvuuksista kärsivien henkilöiden tueksi on tullut vertaisryhmätoimintaa. Vertaistukiryhmä voi olla avoin tai suljettu ryhmä. Ryhmät eroavat usein tavoitteiltaan ja toimintatavoiltaan.

Suljettu ryhmätoiminta on usein tavoitteellisempaa ja siinä pyritään yhdessä määriteltyihin tavoitteisiin ennalta sovitulla keinoilla. Ryhmä kokoontuu ennalta sovitut kerrat ja ryhmällä on ohjaaja. Ohjaajana voi toimia joko vertainen tai ulkopuolinen koulutettu henkilö. Suljettu ryhmä ei ota uusia jäseniä kesken ryhmän toimintakauden. Avoin ryhmä on vapaampi toiminnassaan ja siihen voi liittyä kesken toimintakauden. Ryhmällä on oma vetäjänsä ja sen toiminta perustuu jokaisen jäsenen omaan kokemustietoon. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 33 - 34).

Crohn ja Colitis ry:n aluetapaamisissa vertaistukikeskusteluilla on tärkeä rooli. Ryhmään voi tulla silloin kun itse kokee sitä tarvitsevänsä ja toimintaan ei tarvitse sitoutua. Moni kokee hyötyvänsä keskusteluista joko itse puhumalla tai toisten tarinoita kuuntelemalla. Toisten sairaiden kokemuksellisista kertomuksista opitaan aina jotain uutta sekä hyödyllistä tietoa. Tämä tieto perustuu aina kokemukseen ja elettyyn elämään sairauden eri vaiheiden kanssa. Vertaistukiryhmissä osa tapahtumista sisältää sairauden hoitoon liittyviä alustuksia eri alojen ammattilaisten toimesta. Vertaistukiryhmän toiminta voi olla myös toiminnallista ja sisältää erilaisia liikunnallisia ja tai muita toimintamuotoja. Tuetut lomat ja yhdessä tehdyt matkat ovat hyvä esimerkki niistä. (Crohn ja Colitis ry 2015 Aluetoiminta).

Vertaistukiryhmässä on aika ja paikka luottamukselliselle keskustelulle muiden sairastuneiden kanssa. Ryhmässä pohditaan muiden sairastuneiden kanssa yhdessä sairauden aiheuttamia ongelmia ja haetaan selviytymiskeinoja. Kuullaan kuinka muut ovat vastaavassa tilanteessa toimineet ja saadaan uusia toimintamalleja oman sairauden kanssa selviämiseen. Kokemusten samankaltaisuus ja erilaisuus rikastuttavat omaa tietoa sairaudesta. Erityisongelmien ja niistä selviytymisen keinojen moninaisuus tukee sairastunutta hänen omassa tilanteessaan.

Vertaistukiryhmässä tutustuu toisiin sairastuneisiin ja heidän elämäänsä sairauden kanssa. Huomio siitä, että ei ole yksin samojen ongelmien kanssa elävä auttaa jaksamaan. Vertaistukiryhmä ei ole terapiaryhmä vaan jaksamisryhmä jossa kokemusten vaihdolla on suuri merkitys. Vertaistukiryhmällä on aina vetäjä ja usein hän on myös itse vertainen. (Mikkonen 2011, 52-55).

5.2.3 Sopeutumisvalmennuskurssit

Potilasjärjestöt järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja jäsenilleen ja niitä rahoittaa Raha-automaattiyhdistys yhdistys (RAY). Sopeutumisvalmennusta järjestää myös Kela eri potilasryhmille. Kelan kursseille haetaan Kansaneläkelaitos (Kela) kautta ja yhdistyksen kursseille yhdistyksen kautta. Kursseja järjestetään hyvin monenlaisissa paikoissa ja monella eri tavalla. Kuntoutuslaitokset ja kylpylät ovat suosittuja kurssien pitopaikkoja. Kurssien kesto vaihtelee muutamasta päivästä useaan viikkoon. Jotkut järjestöt järjestävät myös säännöllisesti kokoontuvia päivä kuntoutusryhmiä. Viikonloppuun sijoittuvat kurssit mahdollistavat niihin osal-

listumisen henkilöille, joiden työ- tai perhetilanne estää heitä lähtemästä pitkälle kurssille. (Crohn ja Colitis ry 2015 Toimintasuunnitelma).

Crohn ja Colitis ry järjestää vuosittain Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella sopeutumisvalmennuskursseja. Kurssit toteutetaan eri puolilla Suomea ja jokaiselle kurssille valitaan 20 tulehduksellisen suolistosairauden diagnoosin saanutta henkilöä. Valittujen henkilöiden ikäkauma ja sairaudenkesto aika sekä diagnoosit pyritään saamaan mahdollisimman heterogeeniseksi, koska silloin ryhmän toisilleen antama vertaistuki on mahdollisimman monipuolista ja kattavaa. Vuonna 2015 yhdistys järjestää yhden kurssin perheille, joissa on tulehduksellista suolistosairautta sairastava lapsi. (Crohn ja Colitis ry 2015 Toimintasuunnitelma).

Perhekursseille valitaan mukaan yleensä 6 - 8 perhettä. Mukana olleet perheet ovat kokeneet kurssit hyviksi sekä tarpeellisiksi. Perheille vertaistuki on sosiaalinen elementti, joka tukee heitä emotionaalisen tuen, tietotuen ja käytännön neuvojen rinnalla. Kokemustiedon vaihtaminen muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa tukee perheiden omaa itsearvostuksen tunnetta ja mahdollistaa perheiden itse-arviointia omasta tilanteestaan. Perheiden usko omaan selviämiseen kasvaa. (Viljamaa 2003, 51). Sairastuneet henkilöt, joilla on hyvät sosiaaliset verkostot ja jotka kuuluvat eri kansalaisjärjestöihin, ovat paremmin suojassa turvallisuudelta, köyhyydeltä ja hyötyvät runsaammista sosiaalisista mahdollisuuksista (Kajanoja & Simpura 2000, 27.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tutkimusongelma käsittelee sitä, millaista Crohn ja Colitis ry:n jäsenet haluavat vertaistuen olevan. Kyselyllä on tarkoitus saada jäsenistöltä tietoa ja toiveita yhdistyksen vertaistukitoiminnan kehittämiseen. Opinnäytetyön lähtökohtana oli ajatus vertaistukitoiminnan kehittämisestä aluetapahtumissa. Halusin tietää tapahtumissa kävijöiden omia mielipiteitä. Kyselyä suunniteltiin yhdessä vertaisverkot 2007-2009 projektisihteerin kanssa. Hän teki oman kyselynsä verkon kautta kesäkuussa 2007 ja opinnäytetyöni kysely toteutettiin syyskuussa 2007 aluetapaamisissa viidellä eri paikkakunnalla.

Asiakkaiden näkökulma on tärkeä sekä heidän oman asiansa hoidossa että laajemmin toiminnan kehittämisessä tukea tai hyvinvointia jollekin tietylle ryhmälle, on loogisesti perusteltua ottaa palvelua käyttävät asiakkaat mukaan sen arviointiin (Metteri 2003a, 8-10.) Arvioinnissa voidaan välttyä itsepetokselta ja näennäisarvioinnilta, kun arvioinnin lähtökohdaksi otetaan asiakkaiden näkemysten selvittäminen (Narkilahti & Metteri 2003, 17.)

Osallisuus kehittämistoiminnassa voidaan määritellä monella tavalla. Paljon on kiinni siitä, miten osallinen määritellään. Robson (2001, 31-32) määrittelee asianosaisiksi eli osallisiksi

kaikki ne tahot, joihin kehittämistoiminta vaikuttaa tai jotka osallistuvat siihen jollakin tavoin. Erityisen tärkeänä hän (2001, 34) pitää asiakkaiden osallisuutta.

Vertaistuki on Crohn ja Colitis -yhdistyksen tärkeä toimintamuoto ja sitä halutaan kehittää jäsenistön toivomaan suuntaan. Opinnäytetyön avulla pyritään selvittämään jäsenistön tarpeita ja toiveita yhdistyksen vertaistukitoiminnan kehittämiseen. Halutaan saada jäseniltä tietoa siitä, järjestetäänkö aluetapahtumia ja muita tapahtumia riittävästi ja kattavasti, jotta kaikilla halukkailla olisi niihin mahdollisuus osallistua. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Millaista Crohn ja Colitis ry:n vertaistuki on?
2. Millaista jäsenet haluavat vertaistuen olevan?

7 Opinnäytetyön toteuttaminen

7.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössä käytetään arviointitutkimusta ja kvantitatiivista tutkimusaineistoa. Tutkimustapa on tarveanalyysi, joka tuottaa yhdistykselle informatiivista tietoa jäsenistön toiveista toiminnan kehittämiseen heidän toivomaansa suuntaan. Menetelmänä on formatiivinen arviointi, jolla pyritään muokkaamaan ja kehittämään yhdistyksen toimintaa, jäsenistön haluamaan suuntaan. (Robson 2001, 80-81).

Tarveanalyysi on valittu opinnäytetyön menetelmäksi, koska työn tarkoituksena on kehittää jo toiminnassa olevaa palvelua. Tarveanalyysin avulla pyrin selvittämään palvelun kohderyhmän omia tarpeita ja kehittää näin toimintaa vastaamaan niihin. Tarveanalyysin tekemisessä on useita vaiheita. Se alkaa analyysin käyttäjien ja käytön toimintatapojen tunnistamisella. Tarveanalyysiin kuuluu myös palvelun kohderyhmän ja palvelun sosiaalisen ja fyysisen toimintaympäristön kuvaaminen.

Lisäksi tarveanalyysin tekeminen edellyttää tarpeen tunnistamista eli kohderyhmän ongelmien kuvaamista, ehdotuksia mahdollisista ratkaisuksista ongelmaan ja ennakkointia niiden toteutuskelpoisuudesta ja vaikuttavuudesta. Tarpeen tunnistamisessa käytetään usein apuna useita tietolähteitä ja tiedonkeruumenetelmiä. Tarpeiden tunnistamisen jälkeen tarpeisiin pyritään vastaamaan toimintaa kehittämällä. (Robson 2001, 191-194). Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt saamaan selville vastaajien mielipiteitä, jo käytössä olevista toimintamalleista.

Arvioinnin avulla yritän saada selville, mitä parannettavaa potilasjärjestön vertaistukitoiminnassa ja miten sitä kannattaisi kehittää jatkossa. Arvioinnin avulla tavoitellaan oppimista toiminnasta kerätyn tiedon avulla. Sekä arviointiprosessi itsessään että arvioinnin avulla tuotettu

tieto voivat tuottaa oppimista yhdistyksen jo toiminnassa olevista palveluista. Keskeistä on arviointia suunniteltaessa, mitä halutaan arvioida. Arvioidaanko toiminnan vaikutuksia vai itse prosessia. Vaikutuksia voidaan arvioida silloin kun toiminnalla on selkeät ja mitattavissa olevat tavoitteet. Prosessia arvioitaessa arvioidaan koko toimintaprosessia ja se voi tarjota oivalluksia toiminnan kehittämiseen. (Robson 2001, 85-108).

Perinteinen arviointitietoon liittyvä ongelma on, että sitä ei pystytä hyödyntämään käytännön toiminnassa, koska arviointitieto tuotetaan toisaalla kuin toiminta. Tämän vuoksi katsotaan, että tiedon hankinta ja prosessointi tulisi kytkeä niihin toimintoihin, joita ollaan kehittämässä ja arvioimassa. Robson (2001, 16) toteaa, ettei käytännön kehittäjällä tarvitse olla yhteiskuntatieteellistä taustaa toteuttaakseen arvioinnin jostakin kehittämishankkeesta tai toiminnasta. Hänen mukaansa rehellisyys, talonpoikaisjärki ja käsitys arvioinnissa kohdattavista kysymyksistä auttavat arvioinnin toteutuksessa. Käytännön kehittäjä ja arvioija eivät kuitenkaan voi täysin välttää sitä tosiasiaa, että arviointitutkimuksella on tiedemaailmassa oma asemansa.

Tässä työssä käytettiin kvantitatiiviseksi tutkimusmenetelmäksi vakiintunutta arviointitutkimusta. Tutkimusaineisto saatiin vastaajilta strukturoidulla kyselylomakkeella, joissa oli valmiit vastausvaihtoehdot. Saadusta aineistosta pyritään selittämään, vertailemaan sekä kuvailemaan asioita ja ilmiöitä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara. 2004, 134 ja 193 - 195). Kvantitatiivinen tutkimus rakentuu tosiasioiden loogisesta päättelystä. Keskeistä tutkimusmenetelmässä on aikaisemmat teoriat ja tutkimukset sekä niiden johto-päätökset, käsitteiden määrittely sekä hypoteesien esittäminen. (Heikkilä 2005, 189-190).

Oleellista on, että aineiston keruu sekä havaintoaineisto sopivat määrälliseen eli numeeriseen mittaukseen. Lisäksi vastausaineisto tuli olla tilastollisesti käsiteltävässä muodossa. (Hirsjärvi, ym. 2004, 139 - 140). Otantajoukoksi tuli syyskuussa 2007 järjestetyt aluetapahtumat viidellä eri paikkakunnalla ja vastaajiksi tuli kokonaisuotanta eli perusjoukko (N=50). Kokonaisuotanta ei ole varsinainen otantamenetelmä, mutta se kannattaa valita silloin kun perusjoukko on pieni eli alle 100. (Heikkilä 2005, 33; Vilka 2007, 52). Yhdistyksen aluetapahtumissa käy hyvin vaihtelevasti ihmisiä ja oli ennakolta vaikeaa arvioida kuinka suuri joukko tulisi vastaamaan kyselyyn. Hirsjärven ja muiden (2004, 140) mukaan määrällisessä tutkimusotteessa on tärkeää tehdä selkeä ja kattava suunnitelma aineistonkeruuta varten.

Heikkilän mukaan (2005, 18) kvantitatiiviseen tutkimukseen voidaan tarvittavat tiedot hankkia erilaisista muiden keräämistä tilastoista, rekistereistä tai tietokannoista tai tiedot kerätään itse. Opinnäytetyössä suurin osa tiedoista saatiin kyselylomakkeen avulla. Kansaneläkelaitoksen tietokannasta on poimittu sairastuneiden määrät. Vastaukset on kuvattu prosentuu-

aalisesti ja havainnollistettu niitä kuvin. Tulokset löytyvät tarkemmin avattuna ja kuvattuna myöhemmin tässä työssä.

Heikkilä on todennut (2005, 16), että määrällisellä tutkimuksella saadaan hyvin kartoitettua olemassa oleva tilanne. Oleellista tutkimuksessa on aiemmat samankaltaiset tutkimukset ja olemassa olevat johtopäätökset (Hirsjärvi, ym. 2004, 140.)

7.2 Aineiston hankinta ja analyysi

Opinnäytetyö suoritettiin kyselylomakkeella Crohn ja Colitis ry:n aluetapahtumissa Oulussa, Tampereella, Helsingissä, Kuopiossa ja Seinäjoella syksyllä 2007. Saatekirjeet ja kyselylomakkeet toimitettiin aluetapahtuman vetäjille, jotka jakoivat tapahtumaan osallistujille kyselylomakkeet ja keräsivät vastauslomakkeet takaisin. Vastauksien määrä oli 50 ja kaikki osallistujat vastasivat kyselyyn vastausprosentin ollessa 100 %. Kaikki eivät olleet vastanneet kaikkiin kysymyksiin.

Opinnäytetyön kyselylomake laadittiin tavoitteena lomake jonka kysymykset ovat helppoja ja selkeitä vastata. Kyselylomakkeen sosioekonomista taustaa käsittelevät kysymykset ovat strukturoituja ja osin sekamuotoisia kysymyksiä. Kysymyksiin vastattiin nimettömästi. (Liite 1.) Kyselylomakkeessa kysyttiin vastaajien taustatietoihin liittyviä kysymyksiä. Kysymyksissä oli myös sairauteen, sairauden kestoon ja muita sairastamiseen liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Tutkittavien mielipiteitä kysyttiin asteikkotyypisissä vastausvaihtoehdoilla. Oma iso kokonaisuutensa kysymyksissä oli mitkä tekijät vaikuttavat osallistumiseen. Kysymyksissä käytettiin Ligertin 1-5 portaista mielipideasteikkoa. 1. Yhdentekevä, 2. Melko yhdentekevä, 3. En osaa sanoa, 4. Melko tärkeä, 5. Erittäin tärkeä. Yhdistyksen palveluja koskevia asioita kysyttiin väittämien avulla vaihteluvälillä 1-4. En osaa sanoa vastausvaihtoehtoa ei käytetty, koska haluttiin vastaajan mielipide asiasta. Vastausvaihtoehdot olivat: 1. Täysin samaa mieltä, 2. Jokseenkin samaa mieltä, 3. Jokseenkin eri mieltä, 4. Täysin eri mieltä. (Robson 2001, 130-132).

Lomakkeen vastattavuutta testattiin yhdistyksen jäsenten toimesta ennen kyselyä. Lomakkeeseen tehtiin heidän ehdottamansa muutokset. Näin toimimalla saadaan selville, onko jostain jäänyt kysymättä tai onko mukana turhia kysymyksiä (Heikkilä 2005, 61.) Lomakkeen liitteenä olivat aluevastaajille saatekirje ja ohjeistus (Liite 1.), kyselylomake tuli jakaa kaikille syyskuussa aluetapaamisiin osallistuville henkilöille ja heidän tuli täyttää se tilaisuuden aikana. (Liite 1.)

Täytetyt lomakkeet aluevastaavat postittivat takaisin ja liittivät mukaan myös vastaamattomat lomakkeet. Jokaiselle kyselypaikkakunnille lähetettiin 20 lomaketta ja kaikilta paikkakunnilta palautui tyhjiä takaisin yhteensä 50.

Kyselyn vastaukset tallennettiin SPSS- tietokantaan, ja se mahdollisti aineiston käsittelyn tilasto-ohjelmistolla kyselyn päätyttyä (Heikkilä 2005, 69.) Saadut vastaukset siirrettiin SPSS-tilasto-ohjelmaan, jonka avulla tutkimustulokset saatettiin tilastolliseen muotoon. Ennen tilastokäsittelyn aloittamista tehtiin ajosuunnitelma, joka luo perustan oikeiden johtopäätösten tekoon. Saatuja tuloksia kuvataan tekstin, taulukon ja kuvioiden avulla. (Heikkilä 2005, 143). Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin.

Tuloksissa pyrin kuvailemaan kyselyn antamia tuloksia. Tutkimustulosten esittämissä on pidetty mielessä tutkimuskysymykset. Tästä syystä vastaukset ovat ryhmitelty omiksi alaluvuikseen. Tuloksia esitellään kuvailemalla aineisto ja tulokset. Apuna olen käyttänyt havainnollisia ympyräkaavioita ja taulukoita. Kyselyyn vastanneiden kokonaismääräksi muodostui 50, vastauksista saatiin 28 % sekä Helsingistä että Oulusta. Seinäjoelta vastauksista saatiin 26 %, Tampereelta 14 % ja Kuopista 4 % joissa osassa ei ollut vastattu kaikkiin esitettyihin kysymyksiin, siksi saatujen vastauksien kokonaismäärä vaihtelee eri kysymyksissä. Osassa kysymyksistä vastaajilla oli mahdollisuus valita useampi vaihtoehto.

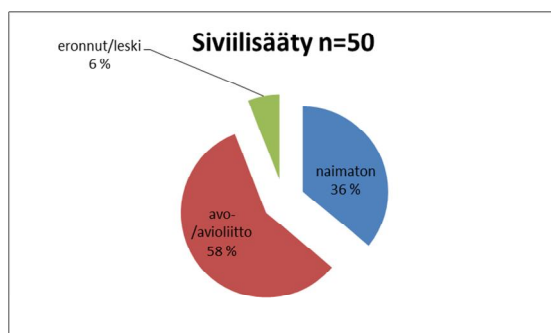
8 Tulokset

8.1 Taustatiedot

Kyselyyn vastanneista 76 % oli naisia ja 24 % miehiä (n=50). Vastanneiden keski-ikä oli 45,2 vuotta. Nuorin vastanneista oli 22- ja vanhin 74-vuotias.

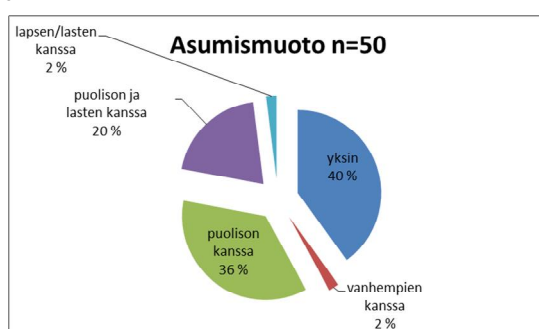
Vastaajista 68 % ilmoitti sairastavansa Colitis ulcerosaa ja 32 % Crohnin tautia. Diagnoosien kesto vaihteli vastanneilla 1- vuoden ja 33 vuoden välillä, sairauden keston keskiarvo oli vastaajilla 10 vuotta.

Vastaajien siviilisäädystä esitettyyn kysymykseen vastattiin seuraavaa. Vastaajista 58 % elää avo- tai avioliitossa, 36 % vastaajista on naimattomia ja 6 % on leskiä tai eronneita.



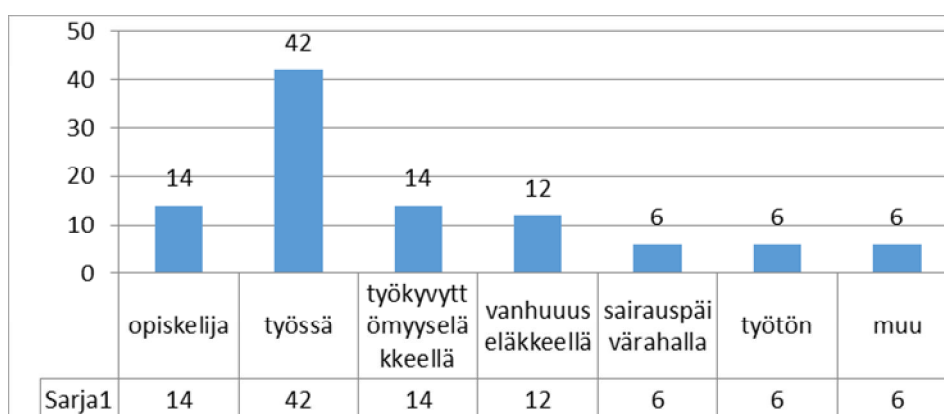
Kuva 1. Vastanneiden siviilisäätö

Vastaajien asumista kysyttäessä 40 % vastaajista asuu yksin. Puolison kanssa asuu 36 % ja Puolison sekä lasten kanssa asuvia oli 20 % vastanneista. Lapsen tai lasten kanssa asui 2 % vastaajista.



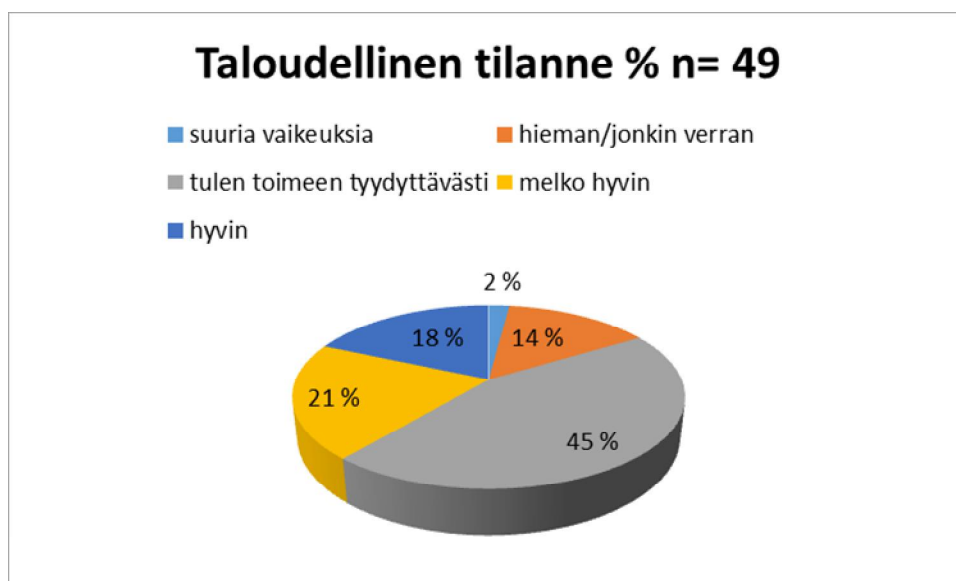
Kuva 2. Asumismuoto

Kysyttäessä nykyistä elämäntilannetta vastaajilta. Vastaajista 56 % ilmoitti olevansa työssä, tai opiskelee. Vanhuuseläkkeellä, työkyvyttömyyseläkkeellä, sairauspäivärahalla tai työttömänä oli vastaajista 44 %. Koulutustaustasta kysyttäessä 88 % vastaajista omasi eriasteista ammatillista koulusta ja 12 % oli käynyt perus-, keski- tai kansakoulun.



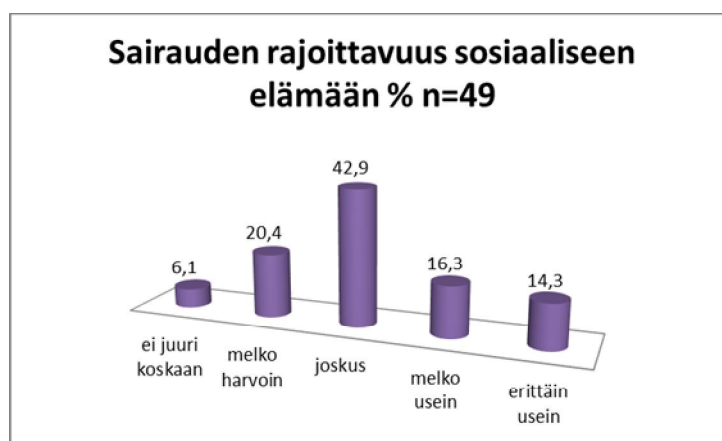
Kuva 3. Elämäntilanne

Vastanneista 39 % koki tulevansa toimeen hyvin tai melko hyvin. Tyydyttävästi, jonkin verran tai suuria vaikeuksia toimeentulossaan koki 61 % vastaajista. Yksi vastaaja ei antanut vastausta.



Kuva 4. Taloudellinen tilanne

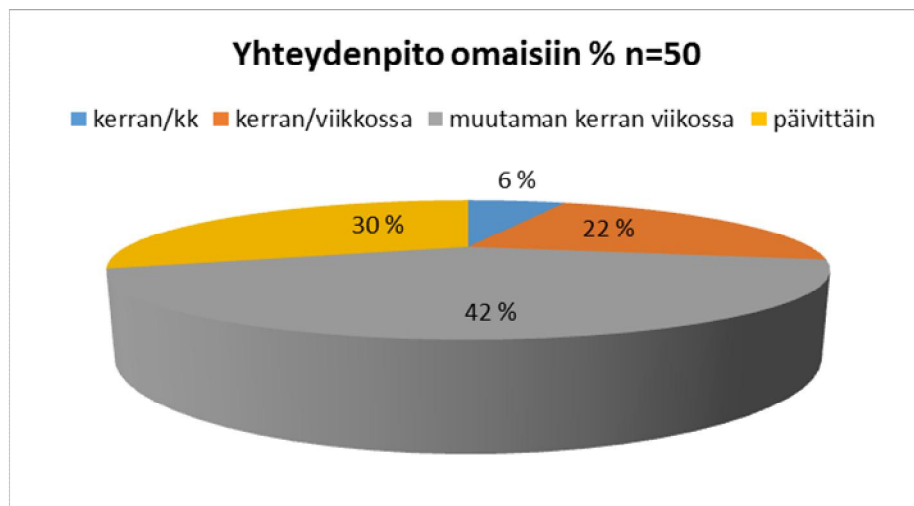
Vastaajista 76 % (n=49) ilmoittaa sairauden rajoittaneen sosiaalista elämää, joskus, melko usein tai erittäin usein. Vastanneista 27 % kokee sairauden rajoittavan sosiaalista elämäänsä vain harvoin tai ei juuri koskaan. Yksi vastaaja ei vastannut kysymykseen.



Kuva 5. Sairauden rajoittavuus sosiaaliseen elämään

Kysyttäessä keitä läheisiä ihmisiä teillä on 72 % nimesi ystävät läheisikseen. Lapset nimesivät 60 % läheisikseen. Avo- tai aviopuolison nimesi 58 %. Sisarukset olivat 56 % mielestä läheisiä ja 48 % mielestä vanhemmat, jonkun muun nimesi 10 % omaksi läheiseksi henkilöksi. Vastaajista 49 henkilöä antoi vastaukseksi vähintään yhden vaihtoehdoista ja yksi vastaaja ei antanut vastausta kysymykseen,

Vastaajista 96 % kokee suhteensa läheisiinsä joko melko tai hyvin läheiseksi ja vain 4 % vastaajista ei osaa määrittellä suhdettaan läheisiinsä. Vastaajista 72 % pitää yhteyttä läheisiinsä yhteyttä muutaman kerran viikossa tai päivittäin. Vastaajista 28 % pitää yhteyttä omaisiinsa tai muihin läheisiinsä kerran viikossa tai kuukaudessa.



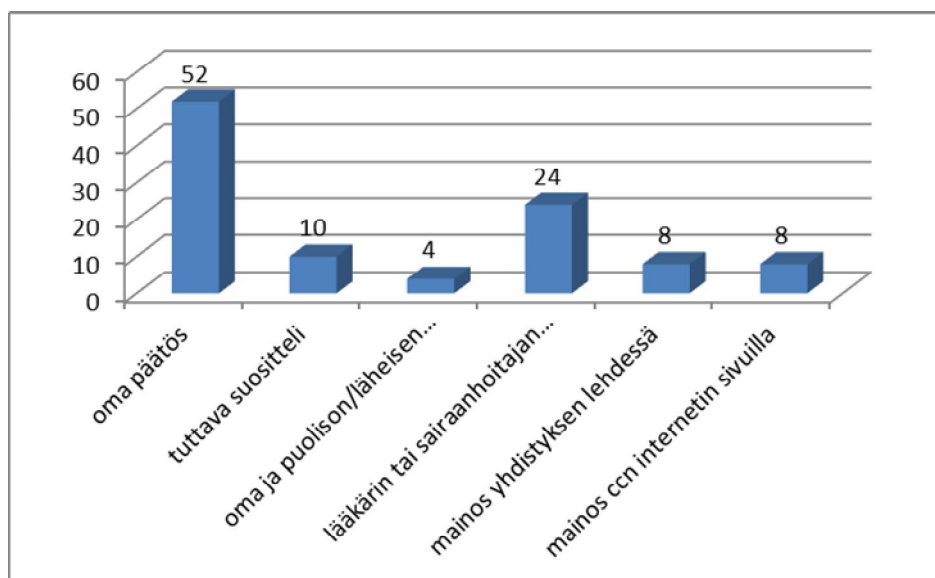
Kuva 6. Yhteydenpito omaisiin

Vapaa- ajan harrastuksia koskevassa kysymyksessä 88 % nimesi liikunnan omaksi harrastukseksi. Vastaajista 63 % ilmoitti harrastavansa lukemista, 43 % harrastaa järjestö- / tai yhdistystoimintaa. Käsi- tai puutöitä (rakentamista) harrastaa 27 % vastaajista ja 25 % vastaajista nimesi matkustamisen harrastukseksi. Muun harrastuksen nimesi 27 % vastaajista.

8.2 Tieto Crohn ja Colitis -yhdistyksen palveluista

Vastaajilta kysyttiin mistä tai mitä kautta vastaajat olivat saaneet tiedon Crohn ja Colitis ry:n palveluista ja kuinka yhdistyksen palvelujen piiriin vastaajat olivat ensimmäisen kerran tulleet. Vastauksissa huomioitava, että jotkut ovat vastanneet useamman vaihtoehdon.

Suurin osa vastanneista 52 % oli tullut omasta päätöksestään. Toiseksi eniten 24 % nimettiin tiedon lähteeksi sairaala tai hoitohenkilökunta jonka ohjauksesta vastaajat olivat tulleet tapahtumiin mukaan. Osa vastaajista 10 % oli saapunut paikalle tuttavien suosituksesta. Selkeästi pienin määrä vastaajista oli tullut yhdistyksen pariin yhdistyksen lehdessä tai kotisivuilla olleen mainoksen mukaan. Oma ja puolison tai läheisen kanssa käydyn keskustelun myötä oli 4 % vastaajista lähtenyt tapahtumaan mukaan.



Kuva 7. Päätökseen vaikuttanut tekijä

8.3 Yhdistyksen palveluluiden käyttö

Yhdistyksen palveluja olivat vastaajat käyttäneet hyvin eri tavoin. Aluetapaamisissa oli vastaajista käynyt 90 %. Tosin kaikki vastaajat vastasivat kyselyyn juuri aluetapahtumassa. Internetiä oli vastaajista käyttänyt 84 % ja vain 16 % ei ollut sitä käyttänyt ollenkaan. Sopeutumisvalmennuskurssin oli käynyt 54 % vastaajista ja 46 % ei ollut käynyt kurssia.

Yhdistyksen kesä- ja/tai syyspäivillä oli vastaajista käynyt 54 % vastanneista. Tukihenkilöpalvelua oli käyttänyt 8 % ja 92 % ei palvelua ollut käyttänyt.

Lehden ja oppaiden antama asiantieto sairaudesta oli riittävää 19 % vastaajalle. Kirjoitetun asiantiedon jokseenkin riittäväksi koki 64 % vastaajista ja asiasta täysin erimieltä oli 17 %.

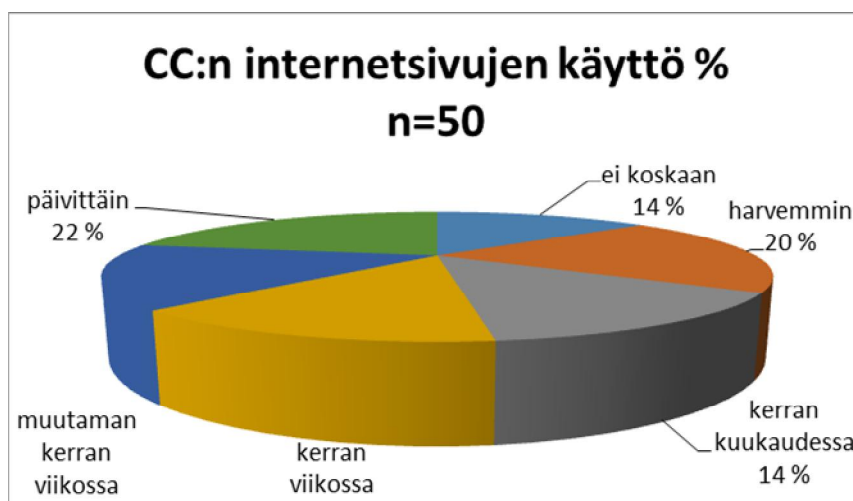
Yhdistyksen vertaistukipalvelut kokivat 34 % vastaajista hyödyllisiksi. Asiasta jokseenkin samaa mieltä oli 52 %. Jokseenkin asiasta erimieltä oli 9 % ja 2 % vastaajista ei kokenut hyötyvänsä vertaistukipalveluista.

Palvelut olivat vastanneet 27 % odotuksia. Jokseenkin samaa mieltä asiasta oli 64 % ja 9 % vastaajista koki olevansa asiasta jokseenkin erimieltä.

Palveluihin oli tyytyväisiä 39 % ja jokseenkin tyytyväisiä vastaajista oli 58 %. Palveluista jokseenkin eri mieltä oli 4 %. Vastaajista 23 % odottaa seuraava tapahtumaa johon voi osallistua. Jokseenkin samaa mieltä oli 67 %. Jokseenkin erimieltä asiasta oli 8 % sekä 2 % vastaajista ei odottanut seuraavaa tapahtumaa johon voisi osallistua.

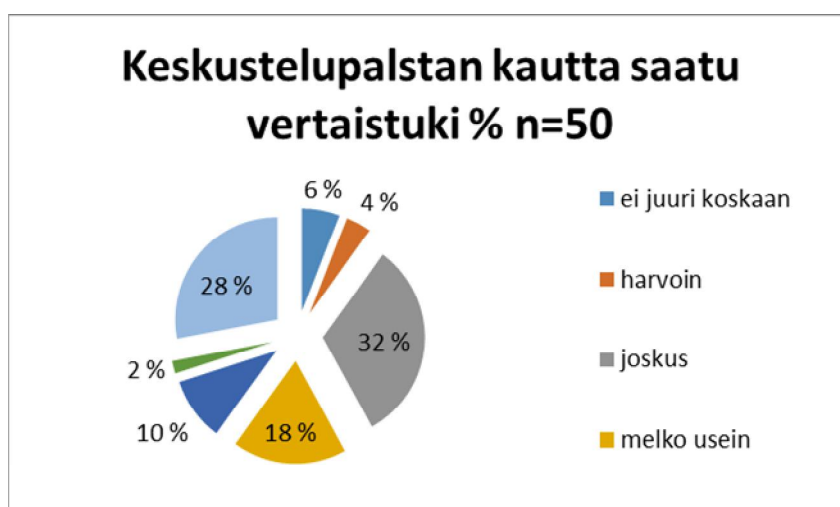
8.4 Crohn ja Colitis -yhdistyksen kotisivujen ja keskustelupalstan käyttö

Internetin käyttöä kysyttäessä 48 % vastaajista käyttää internetiä harvemmin kuin kerran kuukaudessa tai ei koskaan. Yhdistyksen sivuilla päivittäin kävi viidennes vastaajista ja yhtä moni kävi sivuilla harvoin. Yhteenvetona näistä vastauksista voidaan tulosta tulkita niin, että 52 % vastaajista käyttää internetiä useammin kuin kerran viikossa.



Kuva 8. Internet sivujen käyttö

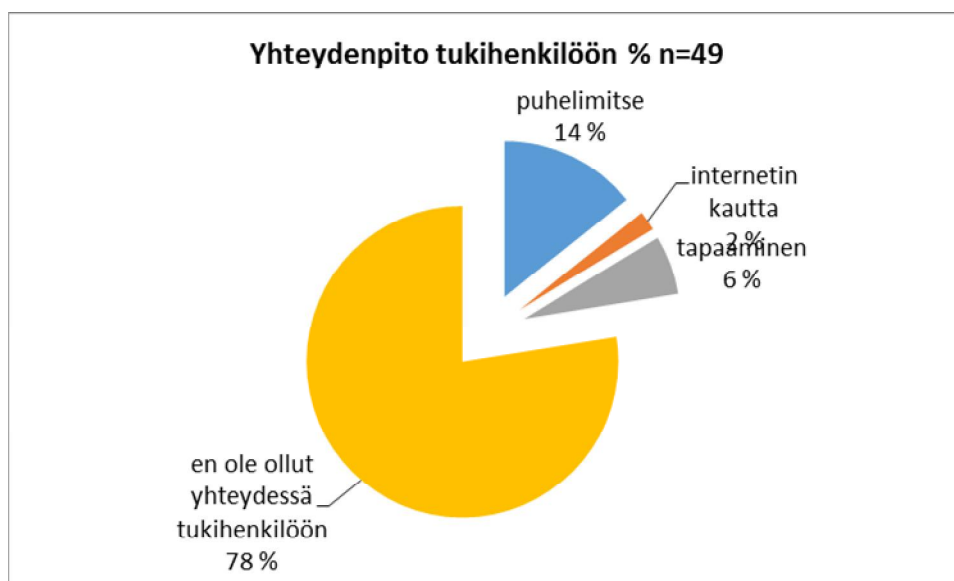
Yhdistyksen Internetissä toimivan keskustelupalstan kautta 2 % koki saaneensa vertaistukea, aina. Erittäin usein tukea koki saaneensa 10 %. Melko usein tukea koki saaneensa 18 %. Joskus tukea koki saaneensa 32 %. Harvoin 4 % ja ei juuri koskaan 6 %. Vastaajista 28 % ei ole koskaan käyttänyt keskustelupalstaa saadakseen vertaistukea.



Kuva 9. Keskustelupalstalta saadun tuen useus

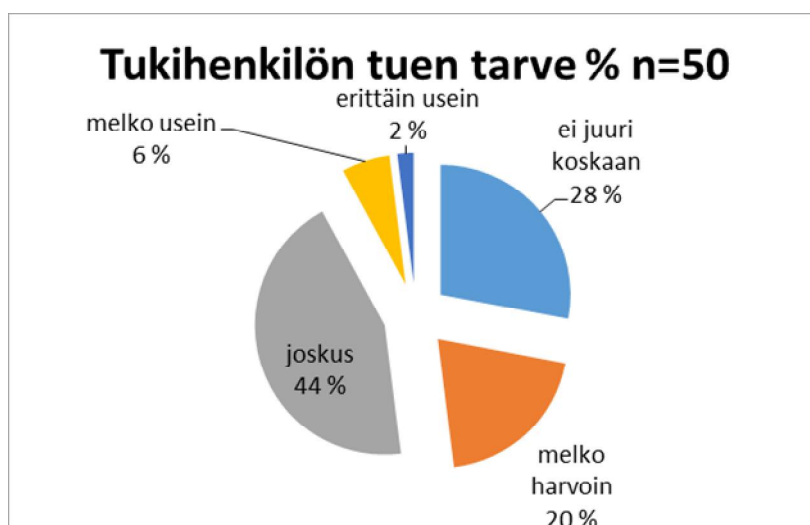
8.5 Tukihenkilöt ja tuen tarve

Yhdistyksen koulutetuista tukihenkilöistä kaikki vastaajat (n=49) ilmoittivat olevansa tietoisia, mutta suurin osa vastaajista ei ollut käyttänyt tukihenkilöpalvelua 4 % vastaajista oli, soittanut tukihenkilölle ja 6 % oli tavannut tukihenkilön. Internetin kautta tukihenkilöön oli ollut yhteydessä 2 % vastaajista. Yksi vastaajista ei vastannut tähän kysymykseen.



Kuva 10. Yhteydenotto tukihenkilöön

Yhteenvetona vastauksista 72 % koki elämässään kroonisen suolistosairauden aikana olleen tilanteen jolloin olisi tarvinnut tukihenkilöä. Vastaajista 28 % koki, että ei juuri koskaan ole ollut tilannetta johon olisi tarvinnut tukihenkilöä.



Kuva 11. Tukihenkilön tarve oman sairauden aikana

8.6 Aluetapahtuman merkitys osallistujalle

Vastaajat arvioivat tärkeimmiksi tekijöiksi aluetapaamiseen osallistumiseen toiset samaa sairautta sairastavat henkilöt (n=50). Mahdollisuus kohdata toisia samaa tautia sairastavia vaikuttaa vastaajien halukkuuteen osallistua tapahtumaan, erittäin tärkeinä tätä piti 54 % ja melko tärkeinä tätä piti 42 % vastanneista. Vain 4 % vastanneista piti toisien sairastuneiden kohtaamista melko yhden tekevänä tai ei osannut antaa vastausta kysymykseen.

Ryhmän antama kannustus ja arvostus sairaudesta huolimatta ja tunne siitä, että ryhmä tukee kun sairaus aiheuttaa vaikeuksia elämässä. Vastaajista 94 % arvioi ryhmän arvostavan ja kannustavan osallistujaa (n=48). Täysin samaa mieltä oli vastaajista 54 % ja jokseenkin samaa mieltä 40 % vastanneista. Jokseenkin tai täysin eri mieltä asiasta oli 6 % vastaajista (n=48).

Mahdollisuus kuulla asiantuntijoiden luentoja omaan sairauteen liittyen oli vastaajien mielestä tärkeää. Aluetapahtumassa olevia asiantuntija luentoja piti erittäin tärkeänä tai melko tärkeänä 94 % vastanneista (n=49). Melko yhden tekevänä asiaa piti 2 % vastaajista ja 4 % ei osannut antaa mielipidettä kysymykseen.

Tapahtumassa ryhmän antama tiedollinen tuki omasta sairaudesta oli tärkeää tai melko tärkeää 92 % vastanneen mielestä (n=49). Vastaajista 4 % piti ryhmän itsensä tuottamaa tietoa sairaudesta melko yhdentekevänä ja 4 % ei osannut kertoa omaa mielipidettään.

Vastaajat (n=45) arvioivat oman tietonsa lisääntyneen aluetapahtumassa. Asiasta oli täysin samaa mieltä 58 % ja koki tietonsa lisääntyneen ja jokseenkin samaa mieltä oli vastaajista 31 %. Jokseenkin eri mieltä oli 11 % vastaajista, kukaan ei kuitenkaan ollut täysin eri mieltä asiasta.

Aluetapahtumassa oleva vapaa keskustelu ryhmän kanssa arvioitiin 88 % mielestä erittäin tai melko tärkeäksi syyksi osallistua. Melko yhden tekevänä tai yhdentekevänä keskustelua piti 6 % vastaajista ja 10 % ei osannut määritellä kuinka tärkeänä pitää ryhmäkeskustelua tapahtumassa.

Vastanneista 88 % koki, että vain toinen samaa sairautta sairastava voi ymmärtää siihen liittyvät vaikeudet (n=49) ja 12 % oli asiasta jokseenkin tai täysin eri mieltä. Yli kaksi kolmasosaa vastaajista uskoi voivansa saada uusia ystäviä tapaamisessa mukana olevista henkilöistä.

8.7 Tapahtuman järjestelyt ja oma vaikutusmahdollisuus

Vastaajilta kysyttiin heidän mielipidettä minkä merkityksen he antavat itse tapahtuman järjestelyille. Miten eri tekijät vaikuttivat heidän halukkuuteen osallistua yhdistyksen järjestämään aluetapahtumaan. (Liite 2)

Tapahtumapaikka, järjestelyt, ajankohta, kesto ja osallistumiskustannukset vaikuttivat osalla vastaajista osallistumiseen aluetapahtumaan. Tärkeimpänä aluetapahtuman ominaisuutena 86 % vastaajan mielestä, arvioitiin järjestelyjen toimivuus. Vastaajista 61 % pitää tärkeänä tai melko tärkeänä tapahtuman sijaintia lähellä omaa kotia. Tapahtumapaikan tilojen sopivuuden merkitys arvioitiin erittäin tai melko tärkeiksi tekijäksi 47 % vastaajan mielestä. Tapahtuman maksuttomuus 51 % mukaan tärkeää ja 25 % piti osallistumiskustannuksia melko tai täysin yhdentekevinä, 25 % ei osannut sanoa miten se ettei tapahtumasta ole kustannuksia vaikuttaa heidän osallistumiseensa. Tapahtuman järjestämisaikajankohtaa arki-iltana vastaajat eivät pitäneet merkityksellisenä. Vain 39 % koki arki illan hyväksi ajankohdaksi tapahtumalle, 43 % mukaan tapahtuman sijoittuminen arki-iltaan oli melko tai täysin yhdentekevää osallistumiselle.

Vastaajista 42 % koki tapahtuman keston erittäin tai melko tärkeäksi, 29 % piti kestoa melko tai erittäin yhdentekeväenä. Vastaajista 29 % ei osannut sanoa mitä tapahtuman kesto vaikuttaa hänen osallistumiseensa aluetapahtumaan. Tapaamisessa itselle saatu oma vapaa-aika ei vastaajien mielestä vaikuttanut heidän osallistumiseensa. Tapaamisessa itselle saatu oma vapaa-aika on melko tärkeää vain 33 % vastanneista. Oma vapaa-aika oli 43 % mielestä melko tai erittäin yhdentekevistä vastaajista. Vastausta tähän kysymykseen ei osannut antaa 25 % vastanneista. Vastaajista 46 % piti tärkeänä tai erittäin tärkeänä omaa vaikuttamismahdollisuutta aluetapahtumien sisältöön. Melko tai täysin yhdentekeväenä vaikuttamismahdollisuutta piti 28,6 % vastaajista. Oma mielipidettä asiasta ei ollut 25 % vastaajista. Vastaajat kokivat tulleet kuulluksi, kun aluetapaamisen sisältöjä suunnitellaan ja suuri osa vastaajista oli saanut uusia ystäviä tapahtumassa mukana olleista henkilöistä. Vastanneista osa odottaa aina seuraavaa tapahtumaa johon voivat osallistua.

Lähes kaikki vastaajat (n=45) olivat tyytyväisiä käyttämiinsä yhdistyksen vertaistukipalveluihin. Vastaajat kokivat tarjotut palvelut hyödyllisiksi. Vastaajista yli puolet arvioi palvelujen vastanneen heidän odotuksiaan. Vain alle 10 % vastanneista arvioi, etteivät vertaistukipalvelut olleet täyttäneet heidän odotuksiaan. Yhdistyksen lehti ja oppaat koettiin 83 % mukaan hyödyllisiksi ja sisällöltään antavan sairastuneelle riittävästi asiantietoa sairaudesta ja sen hoidosta.

Kysyttäessä vastaajilta heidän arviotaan siitä, mikä merkitys seuraavilla tekijöillä on ollut halukkuuteen osallistua Crohn ja Colitis ry:n järjestämiin aluetapahtumiin. Tärkeimmäksi teki-

jäksi nousi toiset samaa tautia sairastavat. Tiedollisen tuen tärkeys näkyy vastauksissa jotka koskevat asiantuntijaluentoja ja ryhmän itsensä tuottamaa tietoa. Vaikuttavina tekijöinä voidaan myös pitää ryhmässä saatuja kokemuksia ja mahdollisuutta saada uusia ystäviä. Taulukosta 1 käy ilmi osallistumishalukkuuteen vaikuttavien tekijöiden keskiarvot ja keskihajonnat.

Taulukko 1. Aluetapahtumien osallistumishalukkuuteen vaikuttavat tekijät.

Vastausvaihtoehdot: 1 Yhdentekevä, 2 melko yhdentekevä, 3 en osaa sanoa, 4 melko tärkeä, 5 erittäin tärkeä.

Halukkuus osallistua aluetapahtumaan	keskiarvo	keskihajonta
toiset samaa tautia sairastavat	4,5	0,65
kuulen asiantuntija luentoja	4,5	0,68
ryhmässä saatava tieto omasta sairaudesta	4,3	0,75
ryhmässä tapahtuva keskustelu	4,2	0,91
tapahtumassa saadut uudet kokemukset	4,0	0,70
voin saada uusia ystäviä	3,9	1,0

9 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimus on tehty tieteelliselle tutkimukselle asetettujen kriteerien mukaan ja sen validiteettia ja reliabiliteettia käsitellään tutkimusraportissa saatujen tietojen perusteella. Aineisto on kerätty tutkimuslomakkeista ja niistä saatua tietoa olen käyttänyt tässä tutkimuksessa.

Tutkimuksen eettisyys on huomioitu kyselylomaketta tehtäessä. Vastaaja on vastannut kyselyyn vapaaehtoisesti ja nimettömänä henkilönä. Kysymykset käsittelevät vastaajan mielipiteitä asioista ja häntä ei voida profiloida saatujen vastauksien perusteella. Joidenkin vastausten tunnistettavuuden vuoksi en voinut käsitellä alueellisesti saatuja vastauksia erikseen.

Saadut vastaukset on käsitelty luottamuksella ja huolella tieteellisen tutkimuksen arvoja kunniottaen. Saadut vastauslomakkeet säilytetään tutkimuksen edellyttämällä tavalla ja niitä ei luovuteta ulkopuolisille.

Olen antanut yhdistyksen projektisihteerille kyselystä yleistasolla saatuja vastauksia jo projektin aikana. Hän on voinut hyödyntää vastauksia toimintaa kehitettäessä projektin aikana 2007-2009.

Tutkimuksen validius (pätevyys) kuvaa, onko tutkimuksessa onnistuttu mittaamaan juuri sitä, mitä oli tarkoitus tutkia ja ovatko tutkimuksen kysymykset vastanneet tutkimusongelman sisältöä. Vastaukset antavat arvioita tuotetuista palveluista ja niiden merkityksestä vastaajille. Työssä on kerrottu kuinka vastaukset kyselyyn saatiin aluetapahtumissa. Aineiston kerääminen ja analysointi on kerrottu selvästi ja totuudenmukaisesti (Hirsijärvi, ym. 2004, 217). Opinnäytetyön luotettavuutta olen pyrkinyt parantamaan lukemalla laajasti tutkimusaiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja muita aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Heikkilän (2005, 29) ohje tutkimuksen validiteetista on toteutunut, koska on tutkittu sitä mitä oli tarkoitus tutkia. Joissain kysymyksissä ei kaikki olleet antaneet vastausta ja se voi hieman muuttaa aineistosta saatuja tuloksia.

Reliabiliteetilla mitataan tulosten tarkkuutta ja luotettava tutkimus on toistettavissa samankaltaisilla tuloksilla (Heikkilä 2005, 30.) Kyselylomakkeen testaus kohderyhmään kuuluvilla henkilöillä, muutti joidenkin kysymysten sanamuotoja. Muutoksilla pyrittiin saamaan aikaan kysely johon kaikki vastaajat osaisivat vastata. Kysymykset tehtiin mahdollisimman yksinkertaisiksi ja samalla tavalla tulkittaviksi.

Vastauksista ei löytynyt systemaattista virhettä. (Heikkilä 2005, 186). Virheen mahdollisuutta vähentää kysymysvaihtoehdoista ei samaa, ei eri mieltä olevan vastauksen pois jättäminen, kun haluttiin vastaajan antavan mielipiteensä. Miten paljon vastaajat ovat kaunistelleet vastauksiaan, on jälkikäteen mahdotonta selvittää. Virheiden mahdollisuus on, kun tietoja syötetään SPSS- ohjelmaan, aineistoa käsitellessä ja tuloksia tutkittaessa. (Heikkilä 2005, 30).

SPSS ohjelmasta saatiin aineistolle keskiarvot ja keskihajonnat. Vastauksien keskiarvojen luotamusvälissä ei ollut suuria poikkeamia. Vastanneiden joukon (n=50) pienuuden myötä vastaukset ovat arviota suhteessa koko sairastuneiden joukkoon.

Kyselyn ja raportin kirjoittamisen välillä oleva aika on voinut vaikuttaa tuloksiin merkittävästi. Vastaajien internetin käyttö on saattanut muuttua vuosien aikana. Tosin mitä enemmän ihmiset käyttävät työssään tietokonetta sitä useampi ei sitä enää vapaa-ajallaan halua käyttää. Olen verrannut vastauksia yhdistykselle tehtyihin muihin kyselyihin ja niistä saadut vastaukset vahvistavat tämän opinnäytetyön tuloksia.

10 Johtopäätökset ja pohdinta

Opinnäytetyössä toteutetulla kyselyllä pyrittiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin millaista Crohn ja Colitis ry:n vertaistuki on ja millaista jäsenet sen haluavat olevan.

Opinnäytetyön kyselyn tärkeimmäksi asiaksi vastaajien mielestä nousi samaa tautia sairastavien kohtaaminen ja heiltä saatu sosiaalinen tuki. Aluetapahtumiin osallistujista olivat nimenneet kohtalotoverit tärkeimmäksi syyksi omaan osallistumiseensa. Ollin (2008, 115) tutkimuksen mukaan vertaisuuden kokeminen ja yhdessä jakaminen sekä uusien kokemusten oivaltaminen vahvistivat nuorten käsityksiä siitä, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Turusen (2012, 49) mukaan yli puolet vastaajista oli kokenut vertaistuen erittäin tärkeäksi sairauden alkuvaiheessa ja vastanneet olivat kokeneet vertaistuen positiivisena. Yhdistyksen internet kyselyyn vastanneista 86 % ei ollut koskaan käynyt aluetapaamisessa. (n=933). Osallistumattomuuttaan he olivat perustelleet korkealla kynnyksellä lähtä mukaan ja oman rohkeuden puutteena. Omaan kehittämisehdotuksena tähän voisi olla "kummitoiminta", jolloin aiemmin mukana ollut saattaa tuntemansa uuden henkilön tapahtumaan mukaan.

Potilasjärjestön kotisivujen ja keskustelupalstan rooli oli yli puolelle vastaajista tärkeää tuen muoto. Internetiä oli käyttänyt vastaajista hieman yli puolet (52 %) Pieni osa arvioi saavansa vertaistukea aina yhdistyksen keskustelupalstan avulla. Kolmannes vastaajista arvioi saaneensa tukea usein, melko usein tai joskus vieraillessaan palstalla. Kolmannes vastaajista ei ollut käyttänyt keskustelupalstaa tai ei arvioinut hyötyvänsä siitä. Yhdistyksen (2007) kyselyn vastaajista lähes 2/3 osaa käytti yhdistyksen kotisivuja tuen saamiseen. Nettikeskusteluihin otti osaa neljännes (n=933) vastaajista. Kolmannes vastaajista ei ollut käyttänyt kotisivuja. Aaltonen (2009, 98) tutkimuksen mukaan suurin osa nettivertaistuesta kohdistui sosiaaliseen tukeen ja tiedollisen tuen jakamiseen. Opinnäytetyöhöni vastaajista (48 %) käytti yhdistyksen kotisivuja ja keskustelupalstaa harvemmin kuin kerran kuussa tai ei koskaan. Osa vastaajista ei kuitenkaan halunnut käyttää sosiaalista mediaa oman tukensa muotona. Avoimeksi jäi kysymys pidetäänkö asiaa kuitenkin niin henkilökohtaisena. Tietoa omasta sairaudesta ei haluta antaa verkon välityksellä kaikille tiedoksi. Verkon kautta saatu tuki kuitenkin mahdollistaa aktiivisen sairauden aikana yhteydenpidon vertaisiin, eivätkä välimatkat ole esteenä tukijalle ja tuettavalle. Tämä on tärkeää huomioida kun yhdistyksen palveluja kehitetään. Yhdistyksen vain netissä suorittamat kyselyt jäävät siten suurelta osalta huomaamatta jos osa sairastuneista ei käy edes kuukausittain yhdistyksen sivuilla.

Vertaistuki ryhmän antama arvostus ja kannustus tukivat sairastunutta ja oli tärkeää silloin kun sairaus aiheuttaa vaikeuksia elämässä. Hyvärin (2005, 223) mukaan taas vertaistuki auttaa osallistujaa pääsemään eroon häpeän tunteesta. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan oireina on usein ripuli, joka voi aiheuttaa hyvinkin hankalia tilanteita jos vessa ei ole lä-

hellä. Turusen (2012, 43) tutkimuksen mukaan akuuttivaiheen sairaus vaikuttaa sairastuneen liikkumiseen ja matkat suunnitellaan vessojen mukaan. Yhdistyksen internet (2007) kyselyn mukaan 2/3 vastaajista (n=933) arvioi tarvitsevansa vertaistukea sairauden aktiivisessa vaiheessa. Yli puolet vastaajista oli ilmoittanut hyväksyvänsä oman sairautensa paremmin vertaistuen avulla. Vastaajista kolmannes ei kokenut tarvitsevansa vertaistukea edes sairauden aktiivisessa vaiheessa. Vastaajat olivat valmiita tulemaan mukaan suljettuihin keskusteluryhmiin. Voisiko yhdistys tarjota ryhmiä esimerkiksi uusille sairastuneille, tai heille joilla sairaus aiheuttaa runsaasti ongelmia ja tauti on jatkuvasti aktiivinen.

Mikkosen (2009, 148) mukaan vertaistuesta on mahdollisuus saada tietoa sosiaalietuuksista ja palveluista. Moni pitkäaikaissairas käyttää kalliita lääkkeitä ja joutuu hakemaan tukea eri tahoilta selvittääkseen taloudellisesti. Ryhmä osaa neuvoa mistä haetaan eri etuuksia ja apuvälineitä jotka helpottavat elämää. Turusen (2012, 47) mukaan vastaajien kokemukset koskien taloudellisten tukien saantia olivat kielteisiä. Osa vastanneista ei ollut kokenut tarvetta hakea sosiaalisia tukia sairauden aikana. Yhdistyksen (2007) kyselyn vastaajista merkittäväksi hyödyksi katsottiin tieto sairauteen liittyvistä asioista. Yhdistyksen lehteä pidettiin tärkeänä tiedon lähteenä. Lehti ilmestyy vuosittain neljä kertaa. Onko se riittävää tiedollisen tuen jakamisen kannalta, koska jatkuva muutosten virta yhteiskunnassa tuottaa paljon uutta tietoa.

Yhdistyksen aluetapahtumassa kuullut asiantuntijoiden alustukset sairauteen ja sen hoitoon liittyen olivat osallistujan mielestä tärkeitä tai erittäin tärkeitä syitä tulla mukaan tapaamiseen. Yhdistyksen kyselyn (2007) mukaan tärkeimmäksi syyksi mukaan tuloon oli sairauteen liittyvän tiedon saanti. Moni pitkään sairautta sairastanut voi silloin päivittää omaa tietoaan hoidoista ja mahdollisesti uusista vaihtoehdoista. Osallistujilla on aina tilaisuudessa mahdollisuus kysyä asiantuntijalta omia askarruttavia kysymyksiä. Pärssinen ja Vesander (2014) tutkimuksen mukaan tiedollisen vertaistuki toiminnan muodot ovat lisänneet osallistujien voimavaroja arjessa jaksamiseen.

Ryhmän toisten osallistujien vertaistukena jakama tieto sairaudesta oli tärkeää. Ryhmän itsensä tuottama kokemustieto, oli lisännyt osallistujien tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Mikkosen (2009, 150) tutkimuksen mukaan vertaistuki rohkaisee osallistujaa ja lisää itsevarmuutta. Omasta mielestäni ryhmästä saatu ohje tai käytännön keino, jolla voi helpottaa omaa elämää vastaavassa tilanteessa, tukee osallistujaa kohti parempaa elämänlaatua. Vastaajat arvioivat oman tietonsa lisääntyneen aluetapahtumassa. Vertaistukiryhmässä saadut uudet kokemukset arvioitiin tärkeiksi. Oma kotia lähellä oleva tapahtuma vaikutti osallistujista tärkeältä. Vastaajat arvioivat, että vain toinen samaa sairautta sairastava voi ymmärtää siihen liittyvät vaikeudet. Turusen (2012, 49) mukaan vertaisilta oli tullut tärkein tieto sairauden kanssa elämisestä. Vertaisen kanssa on ollut helpompi puhua kuin henkilön jolla ei ole samaa sairautta. Vastaajilta tuli toiveina liikuntaa liittyviä ryhmiä tai tapahtumia. Vertaisia

osallistujia olevan liikuntaryhmän etuna on se, ettei kukaan katso paheksuvasti, kun sairaus vie välillä nopeastikin vessaan.

Opinnäytetyön vastaajista 56 % oli käynyt sopeutumisvalmennuskurssin. Yhdistyksen kyselyyn vastanneista (n=933) sopeutumisvalmennuskurssilla oli käynyt 13 % vastaajista. Mikkosen (2009, 133) tutkimuksen mukaan sopeutumisvalmennuskurssilla olo oli koettu rohkaisuna ja yksinäisyyden poistona. Kurssilla oli keskusteltu, kuultu toisten kertomuksia ja opittu uusia keinoja sairauden kanssa selviämiseen. Yhdistyksen järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit toimivat vertaistuen antajina ja mahdollisesti alentavat kynnystä lähteä aluetapaamiseen mukaan.

Yhdistyksen tukihenkilöpalvelua oli käyttänyt vain pieni osa kyselyyn vastaajista. Lähes 2/3 osaa vastaajista koki kuitenkin joskus olleen tilanteen jolloin olisi tukihenkilöä tarvinnut. Yhdistyksen kyselyn (2007) mukaan 5 % vastaajista oli käyttänyt tukihenkilöpalveluja. Mikkosen (2009, 139) mukaan tukihenkilö koettiin ensisijaisena tuen antajana sairauden alkuvaiheessa. Jotkut olivat pitäneet tärkeänä tukihenkilön tuloa jo sairaalaan. Toiminta oli koettu yhteiskunnan varoja säästäväksi. Tärkeää jatkoon kannalta on pohtia miten tukihenkilötoiminta ja tukihenkilöön yhteydenotto kynnys saataisiin laskemaan ja siten tukemaan sairastunutta uuden tilanteensa kanssa. Yhdistyksen tulisi lisätä tukihenkilöistä tiedottamista esimerkiksi informoimalla sairaaloita, terveyskeskuksia ja muita hoitopaikkoja kuten työterveyshuollon toimipisteitä. Mikään tilasto ei kerro kuinka paljon sairastuneista saa hoitonsa yksityissektorilla oman työterveyshuoltonsa myötä.

Terveydenhuollon ammattihenkilöltä saatu tieto vertaistukitoiminnasta ja potilasyhdistyksestä, on merkittävän suuressa osuudessa siihen miten palvelujen piiriin tullaan. Syrjän (2008) tutkimuksen mukaan suuri joukko vastaajista oli saanut tiedon lääkäriltä tai hoitajalta, Yhdistyksen tulisi lisätä yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa jolloin heiltä suoraan potilaalle välittyvä tieto lisääntyisi ja siten tukisi sairastunutta. Tärkeimmäksi mukaan tulon syyksi vastaajat olivat arvioineet oman päätöksen. Riittävä eri tahoilta tullut tieto, kuitenkin aina vaikuttaa oman päätöksen syntyymiseen. Monien eri tahojen kautta jaettu tieto vertaistuesta tavoittaa sairastuneen varmimmin. Mainonta lehdissä ja Internetissä ei ole vaikuttanut ihmisten päätöksiin, niin kuin keskustelu toisen ihmisen kanssa. Tämä on tärkeä huomio yhdistyksen tunnettavuuden ja tiedon jakamisen lisäämisessä. Tiedotuksen tulisi suuntautua suoraan sairastuneille tai heidän läheisilleen annettuna puhuttuna informaationa ja yhdistyksen tulisi lisätä avoimia yleisöluentoja sairastuneille. Avoimeen yleisöluentoon osallistumiskynnys voi olla alhaisempi kuin rajatulle joukolle suunnattuun vertaistukitapahtumaan. TiedotustilaisuuDET ja erilaiset tapahtumat kuten messut ovat hyviä keinoja tunnettavuuden lisäämiseen.

Yhdistyksen (2007), Syrjän (2008) ja tämän opinnäytetyön vastaajien sukupuolijakaumat vastaavat toisiaan. Sairauksien diagnoosit olivat jakautuneet näissä kolmessa kyselyssä, 2/3 osaa sairasti Colitis ulcerosaa ja 1/3 osa Crohnin tautia. Tämä vastaa myös yhdistyksellä olevaa tietoa sairauksien jakaumasta sekä jäsenistöllä, että kaikista sairastuneista Suomessa. (Crohn ja Colitis ry) Tämän opinnäytetyön vastanneiden keski-ikä oli 45.2 vuotta. Nuorin vastanneista oli 22- ja vanhin 74-vuotias. Tapahtumiin osallistujista on yleensä aina ollut suurempi joukko naisia kuin miehiä, joskus sairastuneiden naisten puoliset tulevat mukaan tapahtumaan ja saaduista vastauksista ei voida erottaa heidän osuuttaan. Joskus osallistuja voi olla vaimo tai äiti kun puolisoilla tai lapsella on sairaus ja tämä ei itse halua lähteä mukaan tapahtumaan. Tapahtumat ovat avoimia kaikille ja osallistuminen ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Kaikkien vastanneiden kohdalla oli annettu tieto sairaudesta. Onko sairaus oma vai puolison tai jonkun muun ei ilmene vastauksista.

Vastaajista 40 % asui yksin ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (Kauppinen, Martelin, Hannikainen-Ingman & Virtala, 2014, 30) selvityksen mukaan vuonna 2011 yksin asuvista 30 vuotta täyttäneistä miehistä ja naisista 46 % kärsi ainakin yhdestä pitkäaikaissairaudesta, naimisissa tai avioliitossa elävillä osuus oli 40 %:n luokkaa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (Kauppinen ym. 2014, 36-38) selvityksen mukaan Suomessa asuvista asuntokunnista 41 % on yksin asuvia. Yksin asuvat ovat muita yksinäisempiä, ja tyytymättömämpiä elämään ja miehet myös stressaantuneempia. Yksin asuvat tapasivat kuitenkin saman verran ystäviä ja sukulaisia kuin avo- tai avioliitossa elävät. Opinnäytetyön vastaajilla oli runsaasti läheisverkkoa ja heihin pidettiin myös yhteyttä.

Saadut vastaukset antavat suuntaa sille, mitä ja miten sosiaalista tukea voidaan kehittää paremmin tarpeita vastaavaksi. Vertaistuen tulisi olla helposti saatavilla kaikille sitä tarvitseville. Aluevastaavien ja toiminnasta vastaavien tulisi miettiä yhdessä mitä asialle voidaan tehdä. Tapahtumien sisällön ja tietotuen laatua voidaan kehittää sekä lisätä paremmin tarpeita vastaavaksi ja käyttää aikaa jäsenten keskinäisen sosiaalisen verkoston vahvistamiseen. Kävijöiden ja jäsenistön oma ääni ottaa huomioon kun heille suunnattuja palveluja kehitetään edelleen. Yhdistys voi hyödyntää kehittämistehtävän kyselyn kautta saatuja tuloksia järjestön vertaistukitapahtumien sisällön ja laadun kehittämisessä. Vastauksen antavat tietoa myös siitä mistä kautta tullut tieto yhdistyksen toiminnasta on tavoittanut sairastuneen. Tiedollisen tuen merkitys joka vastauksista korostuu, on myös kohde johon yhdistyksen tulee jatkossakin kiinnittää huomiota.

Kattavia kyselyjä yhdistyksen tulisi toteuttaa muutaman vuoden välein, jotta kaikki halukkaat saisivat mahdollisuuden vastata ja antaa oman äänensä kuuluviin. Tämä on tärkeää huomioida kun yhdistyksen palveluja kehitetään. Opinnäytetyö on valmistumisen jälkeen myös muiden halukkaiden potilasjärjestöjen käytettävänä heidän oman toimintansa kehittämiseksi.

Lähteet

Aaltonen, A. 2009. "Me ollaan kaikki Sankareita, Limperin Hilmoja, Selviytyjiä" Pro-gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalipsykologian laitos.

Arffman, M-K. Katajamaa, M. 2010. Tukihenkilökoulutukseen osallistumisen syyt, tukihenkilön rooli ja koulutuksen arviointi. Viitattu 29.4.2015.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/12846/Arffman_Katajamaa.pdf?

Crohnin tauti. Käypä hoito 2011.
http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset?p_auth=oTLa24Wf&p_p_id=KH2014suositukset_WAR_KH2014suosituksetportlet&p_p_lifecycle=1&p_p_state=normal&p_p_mode
 Viitattu 3.3.2015.

Crohn ja Colitis ry. <http://www.crohnjacolitis.fi/vertaistuki/aluetoiminta/> Viitattu 4.3.2015

Crohn and colitis Foundation of America. <http://www.cdfa.org/what-are-crohns-and-colitis/what-is-crohns-disease/> Viitattu 3.3.2015.

Crohn ja Colitis ry. IBD2020-kysely. <http://www.crohnjacolitis.fi/ajankohtaista/ibd2020-kyselyn-tuloksista-julkaistu-video> Viitattu 16.3.2015.

Crohn ja Colitis ry. toimintakertomus 2008-2014 ja toimintasuunnitelma 2015.

Crohn ja Colitis ry. Nettivertaistuki.
<http://www.crohnjacolitis.fi/vertaistuki/verkkovertaistuki/> Viitattu 15.3.2015.

Crohn ja Colitis ry. <http://www.crohnjacolitis.fi/> Viitattu: 1.3.2015

Crohn ja Colitis ry. Mitä IBD maksaa? <http://www.crohnjacolitis.fi/vaikuttaminen/mita-ibd-maksaa> Viitattu 16.3.2015.

The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations
<http://www.efcca.org/index.php/about-efcca/efcca-members> Viitattu 15.3.2015.

Eskola, A. Kurki, L. (toim.) 2001. Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Heikkilä, T. 2005. Tilastollinen tutkimus. 5-6 painos. Helsinki: Edita.

Helsingin Reumayhdistys Ry 2015. <http://www.helsinginreumayhdistys.com> Viitattu 27.4.2015

Hengitysliitto. 2015. <http://www.hengitysliitto.fi/> Viitattu 28.4.2015.

Hirsjärvi, S. Remes, P. Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu laitos. Tammi: Helsinki.

HUS potilaalle. <http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka/> Viitattu 15.3.2015

- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M.-Yeung, A.(toim.) Tampere: Vastapaino
- Hänninen, K. Julkunen, I. Hirsikoski, R. Högnabba, S. Paananen, I. Romo, H. Thomasen. 2007. Asiakkaat oppimisen käynnistäjinä. Helsinki: Stakes raportteja 6/2007
- Hänninen, V & Valkonen (toim.). 1998. Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/ 1998.
- ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus Helsinki: Stakes 2004
- Isaacs, W.2002. Dialogi ja yhdessä ajattelemisen taito. Uraa uurtava lähestyminen liike elämän viestintään. Helsinki: Kauppakaari
- Järjestöbarometri 2007. Vuorinen, M. Särkelä, R. Peltosalmi, J. Eronen, A. Sosiaali- ja terveydenkeskusliitto ry Helsinki 2007
- Järjestöbarometri 2013. Eronen, A. Hakkarainen, T. Londén, P Peltosalmi, J. Särkelä, R. http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jarjestobarometri_2013.pdf Viitattu 26.4.2015.
- Kajanoja, J. Simpura, J. (toim.) 2001. Sosiaalinen pääoma: globaaleja ja paikallisia näkökulmia. Stakes - raportteja 252. Saarijärvi
- Kauppinen, T.M. Martelin, T. Hannikainen-Ingman, K. Virtala, E. 2014. Yksin asuvien hyvinvointi. Mitä tällä hetkellä tiedetään? Työpaperi 27/2014 Kirjoittajat ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi> Viitattu 31.3.2015.
- Kela.2012 Elämässä. 1/2012,17.
- Kelan tilastollinen vuosikirja 2013. Viitattu 3.3.2015. http://www.kela.fi/documents/10180/1630875/Kelan_tilastollinen_vuosikirja_2013.pdf/
- Kempainen, A. 2008. IBD:n merkitys nuoren aikuisen elämänselitykselle. Kuopion yliopisto. Pro gradu - tutkielma. Sosiaalipsykologia
- Kettunen, T & Peränen, N. 2012. Miten potilaiden vastuuta oman terveyden hoitamisesta voidaan erilaisin tukitoimin lisätä? Toimenpide-ehdotuksia Keski-Suomen alueelle. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri/Perusterveydenhuollon yksikkö Versio 29.8.2012 Viitattu 22.3.2015. <file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/Asiakkaiden%20n%C3%A4kemyksi%C3%A4%20oman%20terveyden%20vastuusta%2017%208%202012.pdf>
- Koivisto, T. 2012 luento tulehduksellisista suolistosairauksista.
- Kukkurainen, M.L. 2006 Fibromyalgiaa sairastavien koherenssintunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu. Oulun yliopisto. <http://herkules oulu.fi/> Viitattu 15.3.2015.
- Laukka-Sinisalo, H. 1994. Tarina kahdesta sammakosta eli kuinka löydät itsestäsi selviytyjän? Helsinki: Otava
- Malinen, A & Nieminen, K. 2001. Vertaistuki voimavarana. Helsinki: Invalidiliitto.
- Mattila, A.S. 2006. Näkökulman vaihtamisen taito. Helsinki: WSOY
- Metteri, A. 2003a. Asiakkaan tieto sosiaalityön ja palvelujärjestelmän itsearviointissa. FinSoc news 1/2003. Helsinki: Stakes, 8-10.
- Metteri, A. 2003. Asiakkaan ääntä kuunnellen, kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.
<http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/> Viitattu 3.3.2015.

Munuais- ja maksaliitto ry. 2011. Vertaistukijan opas.
http://www.musili.fi/files/403/vertaistukijan_opas_2011.pdf Viitattu 28.4.2015.

Mönkkönen, K. 2002 Dialogisuus kommunikaationa ja suhteenä. Kuopio: Kuopion yhteiskuntatieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. <http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/> Viitattu 22.3.2015.

Narkilahti, R. Metteri, A. 2003. Asiakkaan näkökulman selvittäminen sosiaalityön itsearviointin lähtökohtana. FinSoc news 1/2003. Helsinki: Stakes, 17-20.

Nikkanen, P. 2006. Oon vahvempi kuin ennen. Pitkään työelämässä olleiden kuntoutumistarinat. 2006. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia/70

Olli, S. 2008. Diabetes elämän kumppanina. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto.
<http://tampub.uta.fi/> Viitattu 30.3.2015

Ollikainen, H. 2004. Turmiolan Tommi internetissä. Tampereen yliopisto.
<https://tampub.uta.fi/> Viitattu 29.3.2015.

Ollus, A. 2006. IBD ja ravitseminen luento.

Paganus, A. 2009. Luento ravitsemushoidosta.

Partanen, A. 2012. Valo pimeydessä - Nettivertautuen merkitys tahattomasti lapsettomille naisille. http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61433/Partanen_Anni.pdf Viitattu 28.4.2015

Peiju, A. 2007. Tiedonjano sammuu tietotulvassa. Syöpä 2, 15-16.

Pietilä-Hella, R. 2010. Tuntemattomista vertaistuttaviksi. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 29
file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/A_29_ISBN_9789524931151.pdf Viitattu 14.4.2015.

Pärssinen, E. ja Vesander, L. 2014. Vertaistuki Yhdistystoiminnan muotona. Kysely Omaiset mielenterveystyön tukena Keski-Suomi ry:n jäsenille.
<http://omttks-yhdistysavain-fi-bin.directo.fi> Viitattu 12.4.2015

RAY avustusstrategia 2012 - 2015. RAY.

https://www.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/RAY_raportti_15_Potilasjarjestot.pdf

Reumaliitto 2015. Vertaistukihenkilöiden koulutuspäivät.
http://www.reumaliitto.fi/jarjestopalvelut/palvelut-ja-palvelupuhelimet/koulutukset_ja_tapahtumat/ Viitattu 29.4.2015.

Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Helsinki: Tammi

Saarenheimo, M. & Pietilä, M (toim.) 2006. Yhteinen tehtävä - ryhmästä oivalluksia omaishoittoon. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto

Salo, O, Tuunainen, K. 1996. Da Capo - alusta uudelleen. Kliininen psykologia. Hämeenlinna: Karisto

- Salonen, S. 2007. Sairaana hyvä potilas. Helsinki: Duodecim.
- Savola, E. Koskinen- Ollonqvist, P. 2005. Terveyden edistäminen esimerkein Helsinki: Edita
- Seppänen-Järvelä, R. (toim.) 2005 Vertaismenetelmät kehittävän arvioinnin välineinä. Helsinki: Stakes
- Sovala, A. 1990. Toimimme yhdessä, käynnistämme vapaaehtoistoimintaa. Sosiaaliturvan Keskusliitto Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto. Helsinki
- Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiat 2015, STM 2006:14 Terveyden edistämisen laatusuositus, STM 2006:19
- Suomen perustuslaki. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
Viitattu 3.3.2015.
- Syrjä, E. 2008. Potilasyhdistyksen jäsenyyden markkinointi potilaille. Case Crohn ja Colitis yhdistys. Opinnäytetyö, Seinäjoen ammattikorkeakoulu
- Terveys 2015 - kansanterveysohjelmasta, STM 2001:4
- Toija, A. 2011. Vertaistuen voima -harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525.pdf> Viitattu 27.4.2015.
- Toiviainen, H. 2005. Potilasjärjestöt. Avustustoiminnan raportteja 15. RAY.
- Turunen, K.T. 2012. IBD ja elämänlaatu - vertaistuen avulla kohti parempaa elämänlaatua. <http://www.theseus.fi/> Viitattu 30.4.2015.
- Valtiontalouden tarkastusviraston toiminnantarkastuskertomukset 160/2008. Terveyden edistämisen määrärahalta toteutettavat hankkeet. https://www.vtv.fi/files/142/1602008_Terveiden_edistaminen_NETTI.pdf
Viitattu 26.4.2015.
- Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna, Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto, Psykologian laitos. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.pdf?se>
Viitattu 30.4.2015.
- Vilka, H. 2005 Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi
- Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa, Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus.
- Vuorinen, M. 1995. Vertaistuki psykiatristen potilaiden kuntoutuksessa. Kuntoutus, 3, 37-40
- Vuorinen, M. 1996,7. Oma- apuryhmä: vertaisten tukea ja toimintaa. Kärkkäinen, T. & Nyland, M (toim.) Helsinki. 10.5.2010

Kuvat

Kuva 1. Vastanneiden siviilisääty.	28
Kuva 2. Asumismuoto.....	28
Kuva 3. Elämäntilanne	28
Kuva 4. Taloudellinen tilanne	29
Kuva 5. Sairauden rajoittavuus sosiaaliseen elämään	29
Kuva 6. Yhteydenpito omaisiin	30
Kuva 7. Päätökseen vaikuttanut tekijä.....	31
Kuva 8. Internet sivujen käyttö	32
Kuva 9. Keskustelupalstalta saadun tuen useus	32
Kuva 10. Yhteydenotto tukihenkilöön.....	33
Kuva 11. Tukihenkilön tarve oman sairauden aikana.....	33

Taulukot

Taulukko 1. Aluetapahtumien osallistumishalukkuuteen vaikuttavat tekijät.	36
--	----

ARVOISA VASTAAJA

Opiskelen Laurea Ammattikorkeakoulussa Otaniemessä ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Terveyden edistämisen koulutusohjelmassa.

Opintoihini kuuluva kehittämishanke koskee Crohn ja Colitis ry:n tarjoamia vertaistukipalveluja jäsenilleen. Tarkoituksena on selvittää tapahtumaan osallistuvien mielipiteitä ja kehittämisehdotuksia yhdistyksen vertaistuesta.

Tutkimuksen kohteena ovat Crohn ja Colitis ry:n aluetapahtumaan osallistuvat (Oulu, Kuopio, Seinäjoki, Tampere ja Helsinki).

Tutkimuksen onnistumiseksi vastauksenne on erittäin tärkeä. Vastaamalla kyselyyn voitte antaa palautetta Crohn ja Colitis ry:n tarjoamista vertaistukipalveluista. Vastauksenne käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja nimettömänä.

Pyydän Teitä täyttämään oheisen kyselylomakkeen ja palauttamaan sen aluetapahtuman vetäjälle. Hän postittaa vastauksenne minulle.

Ystävällisin terveisin

Auli Jaatinen
auli.jaatinen@luukku.com
Puh. 040 7595 490

KYSELYLOMAKE IBD:TÄ SAIRASTAVAN VERTAISTUESTA

Taustatietoja koskevilla kysymyksillä voitte rengastaa teille sopivimman vaihtoehdon.

TAUSTATIEDOT

1. Mikä on sukupuolenne?

- 1 Mies
- 2 Nainen

2. Mikä on syntymävuotenne?.....

3. Mikä diagnoosi Teillä on?

- 1 Crohn tauti
- 2 Colitis ulcerosa
- 3 Muu suolistosairaus (mikä?).....

4. Minä vuonna diagnoosi on tehty?.....

5. Mikä on siviilisäätyenne?

- 1 Naimaton
- 2 Avo- tai avioliitossa
- 3 Eronnut tai leski

6. Miten asutte?

- 1 Yksin
- 2 Vanhempien kanssa
- 3 Puolison kanssa
- 4 Puolison ja lasten kanssa
- 5 Lapsen/lasten kanssa
- 6 Jonkun muun/muiden kanssa, kenen?.....

7. Keitä läheisiä ihmisiä teillä on?

- 1 Avo- tai aviopuoliso
- 2 Lapset
- 3 Avo- tai aviopuoliso ja lapset
- 4 Sisarukset(ei aviopuolisoa/ ei lapsia)
- 5 Joku muu, kuka?.....
- 6 Ei ketään

8. Miten läheiset suhteet Teillä on läheisiinne?

- 5 Hyvin läheiset
- 4 Melko läheiset
- 3 Ei osaa sanoa
- 2 Melko etäiset
- 1 Hyvin etäiset

9. Miten usein itse otatte yhteyttä omaisiinne tai ystäviinne, esimerkiksi puhelimitse?

- 6 Päivittäin
- 5 Muutaman kerran viikossa
- 4 Kerran viikossa
- 3 Kerran kuukaudessa
- 2 Harvemmin
- 1 Ei koskaan

10. Mikä on tämänhetkinen elämäntilanteenne?

- 1 Opiskelija
- 2 Työssä
- 3 Työkyvyttömyyseläkkeellä
- 4 Vanhuuseläkkeellä
- 5 Sairauspäivärahalla
- 6 Työtön
- 7 Muu, mikä?.....

11. Mikä on koulutuksenne?

- 1 Perus-, keski- tai kansakoulu
- 2 Ylioppilastutkinto tai ammatillinen koulutus (myös opistotasoinen)
- 3 Korkeakoulu- tai ammattikorkeakoulututkinto

12. Mikä on ammattinne?.....

13. Millainen on taloudellinen toimeentulonne?

- 5 Tulen hyvin toimeen
- 4 Tulen melko hyvin toimeen
- 3 Ei osaa sanoa
- 2 Minulla on vähän vaikeuksia tulla toimeen
- 1 Minulla on suuria vaikeuksia tulla toimeen

Seuraavat kysymykset käsittelevät Crohn ja colitis ry:n tarjoamia palveluita. Voitte rengastaa useampia vaihtoehtoja.

14. Mitä yhdistyksen palveluja olette käyttäneet?

- 1 Internet- palvelut
- 2 Aluetapahtumat
- 3 Kevät- ja/tai syyspäivät
- 4 Sopeutumisvalmennuskurssi(yhdistyksen järjestämä)
- 5 Yhdistyksen toimisto

15. Miten usein käytte yhdistyksen internet sivuilla?

- 6 Päivittäin
- 5 Muutaman kerran viikossa
- 4 Kerran viikossa
- 3 Kerran kuukaudessa
- 2 Harvemmin
- 1 Ei koskaan

16. Koetteko Te saaneenne keskustelupalstan kautta vertaistukea?

- 6 Aina kun olen keskustelupalstalla

- 5 Erittäin usein
- 4 Melko usein
- 3 Joskus
- 2 Harvoin
- 1 Ei juuri koskaan

17. Oletteko Te olleet yhteydessä tukihenkilöön?(Voitte valita useamman vaihtoehdon.)

- 1 Puhelimitse
- 2 Internetin kautta
- 3 Tekstiviestillä
- 4 Tapaaminen

18. Oletteko tietäneet, että yhdistyksellä on koulutettuja tukihenkilöitä ympäri suomea?

- 1 Kyllä
- 2 En

19. Onko Teillä sairautenne vuoksi ollut tilanteita jolloin olisitte tarvinneet tukihenkilöä?

- 5 Erittäin usein
- 4 Melko usein
- 3 Joskus
- 2 Harvoin
- 1 Ei juuri koskaan

20. Onko sairautenne rajoittanut Teidän sosiaalista elämäännne?

- 5 Erittäin usein
- 4 Melko usein
- 3 Joskus
- 2 Melko harvoin
- 1 Ei juuri koskaan

21. Mitä vapaa-ajan harrastuksia Teillä on?(Voitte rengastaa useamman vaihtoehdon.)

- 1 Liikunta
- 2 Lukeminen
- 3 Käsityöt/ puutyöt(rakentaminen)
- 4 Matkustaminen
- 5 Järjestö-/yhdistys toiminta
- 6 Muu, mikä?.....

22. Mikä sai Teidät ensimmäisen kerran käyttämään Crohn ja Colitis ry:n palveluja?(Voitte rengastaa useamman vaihtoehdon.)

- 1 Oma harkinta
- 2 Lääkärin tai sairaanhoitajan suositus
- 3 Oma ja puolison harkinta
- 4 Oma ja lääkärin tai sairaanhoitajan harkinta
- 5 Muu, mikä?.....

23. Oletteko tyytyväinen käyttämiinne yhdistyksen vertaistukipalveluihin?

Miksi?.....

24. Kuinka hyödyllisiksi olette kokenut yhdistyksen tarjoamat palvelut omalta kannalta?

- 1 Välttämättömäksi
- 2 Hyödylliseksi
- 3 Osittain hyödylliseksi ja osittain hyödyttömäksi
- 4 Melko hyödyttömäksi
- 5 Hyödyttömäksi

25. Arvioikaa, mikä merkitys seuraavilla tekijöillä on ollut halukkuuteenne osallistua yhdistyksen vertaistuki palveluihin? Rengastakaa sopiva vaihtoehto.

	Yhden- tekevä	Melko yhden- tekevä	Ei kumpaa- kaa	Melko tärkeä	Erittäin tärkeä
Ryhmässä tapahtuva keskustelu	1	2	3	4	5
Toiset samaa tautia sairastavat, eli muut ihmiset	1	2	3	4	5
Se, että saa itselle omaa aikaa	1	2	3	4	5
Ryhmässä saatava tieto omasta sairaudesta	1	2	3	4	5
Ryhmässä saadut uudet kokemukset	1	2	3	4	5
Tapahtuma on lähellä omaa kotiani	1	2	3	4	5
Tapahtumasta ei ole kustannuksia	1	2	3	4	5

26. Miten hyvin yhdistyksen vertaistukipalvelut ovat onnistuneet vastaamaan juuri Teidän henkilökohtaisia odotuksianne?

- 1 Erittäin hyvin
- 2 Hyvin
- 3 Osittain
- 4 Ei lainkaan

27. Onko vertaistukitapahtumaan osallistuminen mielestänne lisännyt yleistä aktiivisuuttanne?

- 1 Paljon
- 2 Jonkin verran
- 3 En osaa sanoa
- 4 Vähän
- 5 Ei lainkaan

28. Onko vertaistukitapahtumaan osallistuminen lisännyt Teidän selviytymistänne arkielämässä?

- 1 Kyllä
- 2 Ei

29. Mikäli olette käyttänyt useampia yhdistyksen vertaistukipalveluja, minkä koette olleen hyödyllisin?.....

Miksi?.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

30. Mikäli olette käyttänyt useampia yhdistyksen vertaistukipalveluita, minkä koette olleen vähiten hyödyllisin?.....
.....

Miksi?.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Kiitos vastauksistanne!

Taulukko 2. Osallistumishalukkuuteen vaikuttavat tekijät

Osallistumishalukkuuteen vaikuttavat tekijät	keskiarvo	keskihajonta
aluetapaamiseen osallistuminen on lisännyt tietoa sairaudesta ja sen hoidosta	3,5	0,70
vain toinen samaa sairautta sairastava voi ymmärtää siihen liittyvät vaikeudet	3,5	0,77
koen, että ryhmä kannustaa ja arvostaa minua sairaudestani huolimatta	3,4	0,74
olen ollut tyytyväinen käyttämiini yhdistyksen palveluihin	3,3	0,56
tunnen, että ryhmä tukee minua, kun sairauteni aiheuttaa vaikeuksia elämässäni	3,2	0,74
aluetapaamisessa olen oppinut toisilta osallistujilta, kuinka sairauden kanssa selviytyy arkielämässä	3,2	0,79
yhdistyksen vertaistukipalvelut ovat olleet minulle hyödyllisiä	3,2	0,71
yhdistyksen käyttämäni vertaistukipalvelut ovat vastanneet minun odotuksiani	3,2	0,58
odotan aina seuraavaa tapahtumaa johon voin osallistua	3,1	0,63
haluaisin osallistua cc:n järjestämään liikunnalliseen ryhmään	3,1	0,90
yhdistyksen lehti ja oppaat antavat minulle riittävästi asiatietoa sairaudestani	3,0	0,61
koen ryhmän tukevan minua, kun olen mukana vertaistukitapahtumassa	3,0	0,70
vertaistukitapahtumaan osallistuminen on lisännyt yleistä aktiivisuuttani	3,0	0,81
aluetapaamisessa saan aina käytännön ohjeita ja neuvoja toisilta sairastuneilta	3,0	0,80

tulen kuulluksi, kun aluetapaamisen sisältöjä suunnitellaan	3,0	0,89
olen saanut uusia ystäviä tapahtumissa mukana olleista henkilöistä	3,0	0,95
vertaistukitapahtumaan osallistuminen on lisännyt selviämistä arkielämässä	2,9	0,68
haluaisin osallistua cc:n järjestämään kurssimuotoiseen keskusteluryhmään	2,8	1,0
yhdistyksen internetin keskustelupasta tukee minua, kun kirjoitan sinne	2,7	0,81