

Opinnäytetyö YAMK

Terveys ja hyvinvointi

Terveyden edistäminen

YTEEDK16

2017

Vuokko Savolainen

# RYHMÄLÄISTEN ELÄMÄN- LAADUN JA ARKIPÄRJÄÄMISEN KYSELYLOMAKE ARKEEN VOIMAA -OHJELMAAN

Vuokko Savolainen

## RYHMÄLÄISTEN ELÄMÄNLAADUN JA ARKIPÄRJÄÄMISEN KYSELYLOMAKE ARKEEN VOIMAA -OHJELMAAN

Suomessa Arkeen Voimaa -ohjelmana tunnetun Chronic Disease Self-Management Program, CDSMP:n tavoitteena on tukea ja lisätä pitkäaikaissairaiden hyvinvointia, toimintakykyä ja selviytymistä sairautensa oireiden kanssa. Terveys on yksilön subjektiivinen käsitys omasta hyvinvoinnistaan ja sopeutumisesta vallitsevaan olotilaan. Terveysteen liittyvällä elämälaadulla tarkoitetaan sitä, miten terveydentila vaikuttaa ihmisen kykyyn toimia ja miten se vaikuttaa hänen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiinsa. Terveysteen liittyvää elämälaatua voidaan mitata luotettavilla ja testatuilla elämälaadun mittareilla.

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli luoda Arkeen Voimaa -ohjelmaan kansallinen, luotettava ja käyttökelpoinen elämälaadun ja arkipäjäämisen alkukartoituslomake. Kyselylomakkeen luomisessa käytettiin apuna testattuja ja luotettavia elämälaadun mittareita sekä aikaisempaa tutkimustietoa pitkäaikaissairaana terveyteen, hyvinvointiin, elämälaatuun ja toimintakykyyn liittyvistä tekijöistä. Kyselylomake luotiin Webropol-ohjelmalla. Tämän kehittämiprojektin kyselylomake osa on uutta mittaria, jonka tavoitteena on jatkossa kartoittaa Arkeen Voimaa -ohjelman hyötyjä pitkäaikaissairaille.

Lomake esitestattiin Arkeen Voimaa -ryhmässä. Esitestaukseen osallistui seitsemän henkilöä ja kuuden henkilön vastaukset analysoitiin. Esitestauksessa strukturoiduilla kysymyksillä arvioitiin lomakkeen selkeyttä, ymmärrettävyyttä ja sitä, kuinka vaikea lomake oli täyttää. Kahdella avoimella kysymyksellä vastaajat toivat esiin mahdollisia muutostarpeita lomakkeeseen. Lomake koettiin melko tai erittäin selkeäksi, ymmärrettäväksi ja helpoksi täyttää. Vastaajat toivat esiin aiempaan tutkimustietoon verrattuna samankaltaisia kokemuksia pitkäaikaissairautteen liittyvistä ongelmista. Arvioinnin ja muutosehdotusten jälkeen kyselylomake muokattiin valmiiksi.

### ASIASANAT:

Arkeen Voimaa -ohjelma, arkipäjääminen, CDSMP, mittaaminen, pitkäaikaissairas, terveyteen liittyvä elämälaatu

Vuokko Savolainen

# WELL-BEING AND QUALITY OF LIFE SURVEY QUESTIONNAIRE FOR A GROUP OF PATIENTS IN CHRONIC DISEASE SELF-MANAGEMENT PROGRAM

The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) is known in Finland as the “Arkeen Voimaa” program. The aim of the CDSMP is to support self-management in patients with chronic health conditions and increase their well-being, functionality and resilience to symptoms. “Health” in this regard is an individual person’s subjective interpretation of his or her own well-being and accommodation to his or her prevailing health condition. Health-related quality of life here describes the effects of the prevailing health condition to a person’s functionality as well as to a person’s physical, psychological and social well-being. Health-related quality of life is measurable by tested and reliable life-quality measures.

This study describes a project, which aimed to create a questionnaire for initial measuring of well-being. This questionnaire should be reliable and usable even as a national level tool. Tested and reliable “health-related quality of life” measures as well as earlier research and studies on health, well-being, life-quality and functionality of chronically diseased was utilized. Survey questionnaire was created on a Webropol questionnaire form. This questionnaire aims at being a part of wider measuring of the benefits of CDSMP to chronically ill persons.

The questionnaire was pre-tested in the CDSMP group. The group consisted of nine persons, of whom seven took the survey. Of these, six were approved into the pre-testing. In the pre-testing phase, structured questions were used for the assessment of the questionnaire’s clarity, comprehensibility and ease of filling in. In addition, two open questions were posed in order to allow the respondents to present ideas on how to adjust the questionnaire. The questionnaire was deemed quite or very clear, comprehensible and easy to fill in. The conditions expressed by the respondents were in line with prevailing research and studies related to chronically ill. Based on the results gained, the questionnaire was further elaborated and is ready to use.

## KEYWORDS:

CDSMP, chronically ill, health-related quality of life, measuring, well-being

# SISÄLTÖ

|                                                             |           |
|-------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1 JOHDANTO</b>                                           | <b>6</b>  |
| <b>2 ARKEEN VOIMAA -OHJELMA</b>                             | <b>7</b>  |
| <b>3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAUSTA, TARVE JA TAVOITE</b>       | <b>9</b>  |
| 3.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve                      | 9         |
| 3.2 Kehittämiprojektin tavoite                              | 10        |
| <b>4 PITKÄAIKAISSAIRAUKSISTA</b>                            | <b>11</b> |
| 4.1 Pitkäaikaissairastavuuden erityispiirteitä              | 11        |
| 4.2 Pitkäaikaissairaalan terveyspalveluiden tarve           | 12        |
| 4.3 Itsehoitotaitojen tarve ja voimaantuminen               | 13        |
| 4.4 Vertaistuen tarve                                       | 16        |
| 4.5 Sosiaalisen tuen tarve                                  | 17        |
| 4.6 Arkipärjääminen ja hyvinvointi                          | 18        |
| 4.7 Terveysten ja elämänlaadun mittaaminen                  | 19        |
| <b>5 KEHITTÄMISPROJEKTIN PROSESSIN KUVAUS</b>               | <b>22</b> |
| 5.1 Projektiorganisaatio                                    | 22        |
| 5.2 Projektin vaiheet                                       | 23        |
| <b>6 KYSYMYSLOMAKKEEN LAATIMINEN</b>                        | <b>26</b> |
| 6.1 Tutkimuskysymykset                                      | 26        |
| 6.2 Lomakkeen laatimisen prosessi                           | 26        |
| 6.3 Mitattavat asiat                                        | 27        |
| 6.4 Esitettävän kysymyslomakkeen sisältö                    | 30        |
| 6.4.1 Taustatiedot                                          | 30        |
| 6.4.2 Arvio terveydentilasta viimeisen neljän viikon ajalta | 30        |
| 6.4.3 Arvio elämänlaadusta viimeisen neljän viikon ajalta   | 30        |
| 6.4.4 Yhteenveto lomakkeen kysymyksistä                     | 31        |
| 6.5 Kysymyslomakkeen esitestaus                             | 34        |
| 6.6 Lomakkeen arviointi                                     | 35        |
| 6.7 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus                   | 37        |
| 6.8 Muokkaukset valmiiseen kyselylomakkeeseen               | 39        |
| 6.9 Lomakkeen arviointi                                     | 39        |

|                                |           |
|--------------------------------|-----------|
| <b>7 ARVIOINTI JA POHDINTA</b> | <b>41</b> |
| 7.1 Arviointi                  | 41        |
| 7.2 Pohdinta                   | 42        |

## **LIITTEET**

- Liite 1. Esitestattava kysymyslomake
- Liite 2. Tutkimuksen saatekirje
- Liite 3. Tutkimustiedote
- Liite 4. Tutkimuslupa
- Liite 5. Raportti esitestauksen tuloksista
- Liite 6. Valmis kysymyslomake

## **KUVIOT**

|                                              |    |
|----------------------------------------------|----|
| Kuvio 1. Projektin vaiheet                   | 22 |
| Kuvio 2. Kysymyslomakkeella mitattavat asiat | 29 |

## **TAULUKOT**

|                                              |    |
|----------------------------------------------|----|
| Taulukko 1. Esitestattavan lomakkeen sisältö | 32 |
|----------------------------------------------|----|

# 1 JOHDANTO

Pitkäaikaissairaat kokevat hyvinvointinsa, toimintakykynsä ja terveyteen liittyvän elämänlaadunsa usein alentuneeksi. Sairaus voi aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia. Pitkäaikainen sairaus voi myös heikentää yksilön sosioekonomista asemaa ja aiheuttaa taloudellista haittaa. Suomen Kuntaliiton hallinnoima Arkeen Voimaa -ohjelma on suomalainen versio Stanfordin yliopiston 1990 -luvulla kehittämästä Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) -mallista. Sen tavoitteena on edistää pitkäaikais-sairaiden toimintakykyä, itsehoitotaitoja ja arkipärjäämistä.

Arkeen Voimaa toiminta on niin sanottua matalan kynnyksen toimintaa. Itsehoitoryhmiä vetävät koulutetut, vapaaehtoiset vertaisohjaajat. Heillä ei välttämättä ole terveydenhuollon koulutusta. Ryhmät on tarkoitettu pitkäaikaissairaille, heidän omaisilleen tai henkilöille, joilla on haasteita selviytyä arjessa. (Suomen Kuntaliitto 2016b.) CDSMP-ryhmätoiminnan tehokkuudesta on saatavissa runsaasti tutkimustietoa. Se on osoittautunut kustannustehokkaaksi ja asiakkaiden itsehoitotaitoja, toimintakykyä ja elämänlaatua kohentavaksi toimintamalliksi.

Terveydenhuollon palveluiden kehittäminen edellyttää toiminnan ja toiminnalla saavutettujen hyötyjen arvioimista ja mittaamista. Mittaamisen on perustuttava luotettaviin mittareihin. Arkeen Voimaa -ohjelmassa käytetään tällä hetkellä toiminnan työkaluina Stanfordin yliopiston kehittämää lisenssinvaraista materiaalia. Asiakkaiden terveydentilaa kartoitetaan laajalla kyselyllä ryhmätoiminnan alku- ja loppuvaiheessa.

Kehittämiprojektin tavoitteena oli luoda uusi helppokäyttöinen ja luotettava asiakkaiden elämänlaadun ja arkipärjäämisen alkukartoituskyselylomake. Kyselylomake perustuu testattuihin ja kansallisiin hyvinvointioloihin soveltuviin elämänlaadun mittareihin ja aikaisempaan tutkimustietoon. Lomake on osa uutta mittaria, joka luodaan ylemmän ammatikorkeakoulun opiskelijoiden kehittämiprojekteissa. Tarkoitus on saada aikaan kansallisesti käytettävissä oleva ja Arkeen Voimaa -ohjelmaa palveleva mittari, jolla voidaan osoittaa palvelumallin hyötyjä ryhmäläisille.

## 2 ARKEEN VOIMAA -OHJELMA

Arkeen Voimaa -ohjelma (ArVo) eli maailmalla laajemmin tunnettu Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) on kehitetty Yhdysvalloissa, Stanfordin yliopistossa 1990-luvun puolivälissä. Toimintamallin kehittämiseen liittyi laaja tutkimushanke, laaja joukko tutkijoita ja ryhmätoimintaan osallistuneita henkilöitä. Tutkimuksen tuloksena havaittiin, että jopa 80% pitkäaikaissairaiden kokemista oireista olivat sairaudesta riippumatta samoja. Yleisimpiä oireita ovat kipu, stressi, ahdistus, hankalat tunteet, mielialan lasku, hengenahdistus, uupumus, univaikeudet ja fyysiset rajoitteet. Oireet saavat aikaan kielteisen vaikutusten kehän, joka vaikuttaa arkipärrjäämiseen ja hyvinvointiin. (Self-Management Resource Center, 2017 & Suomen Kuntaliitto 2016b.)

Pitkäaikaissairaiden itsehoitoryhmiä ohjaavat koulutetut, vapaaehtoiset vertaisohjaajat. Ryhmät kokoontuvat kuuden viikon aikana kerran viikossa kahden ja puolen tunnin ajan. Ryhmissä käsitellään ohjatusti hyvinvointiin ja arkipärrjäämiseen liittyviä ongelmia, kuten esimerkiksi unen laatua ja unettomuutta, ruokahalun muutoksia, liikkumattomuutta ja liikkumista rajoittavia tekijöitä ja sosiaalisia suhteita. Ryhmätoiminnan tavoitteena on pitkäaikaissairaana terveyden edistäminen pienin muutoksin kohti sujuvampaa arkea. Tavoitteena on lisätä pitkäaikaissairaana itsehoidon työkaluja, minä-pystyvyyttä (self-efficacy), subjektiivisen terveyden kohenemisen tunnetta ja toimintakykyä. (Self-Management Resource Center 2017 & Suomen Kuntaliitto 2016a.)

Useissa tutkimuksissa on todettu CDSMP-ryhmätoimintaan osallistuneilla merkittävää myönteistä kehitystä liikunnallisessa aktiivisuudessa, kognitiivisessa oireiden hallinnassa, itsearviodussa terveydentilassa ja sosiaalisessa aktiivisuudessa. Ryhmätoimintaan osallistumisen jälkeen he kokivat tarvitsevansa vähemmän terveydenhuollon palveluja (Self-Management Resource Center 2017). Kuuden kuukauden seurannan jälkeen ryhmätoiminnan suotuisat vaikutukset olivat yhä näkyvissä. CDSMP-ryhmätoimintaan osallistuneilla sosiaalinen eristäytyneisyys ja masentuneisuus olivat merkittävästi vähentyneet ja liikunnallinen aktiivisuus lisääntynyt lähtötasoon verrattuna. He olivat ha-  
keutuneet huomattavasti harvemmin sairaaloiden päivystykseen tai sairaalahoitoon. (Ory ym. 2013, 992.) Terveyspainotteinen elämänlaatu (Health-Related Quality of Life, HRQOL) oli huomattavasti kohentunut vaikeista mielenterveyden häiriöistä kärsivillä ryhmätoimintaan osallistuneilla. (Druss ym. 2010, 264.) Espanjalaisessa tutkimuksessa jopa vuoden kuluttua CDSMP-ryhmätoimintaan osallistumisesta pitkäaikaissairaiden

yleinen terveydentila, minä-pystyvyys, terveyskäyttäytyminen ja terveydenhuollon palveluiden tarve oli pysynyt lähtötilanteeseen verrattuna paremmalla tasolla (Loriq, Ritter & Conzález 2003, 361).

Toimintamalli on ollut käytössä useissa eri maissa ja se rantautui Suomeen vuonna 2011, aluksi Arkeen Voimaa -projektin muodossa vuosina 2012 – 2014. Projektin jälkeen Arkeen Voimaa -ohjelma on vakiintunut Suomen Kuntaliiton hallinnoimaksi toimintamalliksi. Arkeen Voimaa -ohjelmaa toteutetaan tällä hetkellä Jyväskylän, Kuopion, Salon, Sastamalan, Tampereen, Turun, Vantaan ja Ylöjärven kaupungeissa, Mäntsälän kunnassa sekä Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirissä (Eksotessa). (Suomen Kuntaliitto 2015, 4; Suomen Kuntaliitto 2017a.)

## 3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAUSTA, TARVE JA TAVOITE

### 3.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

Terveystenhuollon toimintaa on säädelty usealla eri lailla. Terveystenhuoltolain tarkoituksena on edistää väestön terveyttä ja hyvinvointia, kaventaa terveyseroja sekä vahvistaa hoidon asiakaskeskeisyyttä. Terveystenhuoltolaki edellyttää, että terveydenhuollon toiminta perustuu näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin. Terveystenhuollon toiminnan on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua. Terveystenhuoltolaissa on myös säädetty terveydenhuollon laadunhallinnasta, johon sisältyvät mm. laadukkaan ja turvallisen toiminnan periaatteet, henkilökunnan osallistuminen moniammatilliseen hoitotyön kehittämiseen ja potilaan oikeus antaa palautetta hoidostaan. (Finlex 2017a & 2017b.)

Kehittämiprojekti toteutettiin Turun kaupungin hyvinvointitoimialan Arkeen Voimaa -ohjelmaan. Kehittämiprojektin aihe oli saatu Arkeen Voimaa -ohjelman valtakunnalliselta koordinaattorilta.

Arkeen Voimaa -ohjelman kirjallinen materiaali on ollut Stanfordin yliopiston tuottamaa englanninkielistä ja lisenssinvaraista materiaalia. Arkeen Voimaa -projektin aikana 2012 – 2014 materiaalia käännettiin suomenkieliseksi. Lisenssiin kuuluva asiakkaiden terveydentilaa ja hyvinvointia kartoittava kyselylomake edellytti niin sanottua kaksoiskäännöstä. Lomake käännettiin ensin englannin kielestä suomeksi ja sen jälkeen taas englanniksi. Näin varmistettiin lomakkeen sisällön pysyminen muuttumattomana ja sillä kerätty tieto kansainvälisesti vertailukelpoisena. (Suomen Kuntaliitto 2015,11.)

Käytössä oleva alkuperäisestä kielestä suomeksi käännetty ryhmäläisten terveydentilan kyselylomake on monisivuinen ja useita yksityiskohtaisia kysymyksiä sisältävä. Samaa kyselylomaketta on käytetty erilaisissa olosuhteissa useissa eri maissa. Ilmeni tarve saada käyttöön uusi suomalaisiin hyvinvointiloihin sopiva ryhmäläisten elämänlaatua ja arkipärijäämistä kartoittava kyselylomake. Palvelumallin hyödyn arvioimista ja todentamista sekä palautteen saamista varten kyselylomakkeiden haluttiin pohjautuvan kansallisesti vertailukelpoisiin elämänlaadun mittareihin.

### 3.2 Kehittämiprojektin tavoite

Kehittämistyön tavoitteena oli luoda kyselylomake, jolla kartoitetaan itsehoitoryhmiin osallistumisen **alkuvaiheessa** ryhmäläisten elämänlaatua ja arkipärväämistä.

Kyselylomakkeen luomista varten kartoitettiin aiemmin tutkittua tietoa pitkäaikaissairaana elämänlaadusta ja arkipärväämisestä, terveyspalveluiden tarpeesta ja niiden käytöstä sekä terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisesta ja mitatun tiedon arvioinnista. Kyselylomakkeen luomisen apuna käytettiin luotettavia, testattuja ja vapaasti käytettävissä olevia terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita. Kyselylomaketta arviotiin ennen sen esitestausta projektin työelämämentoreiden, ohjaavalta opettajan ja projektin ohjausryhmän toimesta. Lomaketta muokattiin arvioinnin ja muokkausehdotusten pohjalta ennen sen esitestausta. Lomake esitestattiin Arkeen Voimaa -itsehoitoryhmässä. Esitestaukseen osallistuneet ryhmäläiset arvioivat lomakkeen ymmärrettävyyttä, helppoutta täyttää ja selkeyttä. Muutosehdotusten pohjalta toteutettiin valmis kyselylomake ja arvioitiin sen luotettavuutta ja käyttökelpoisuutta Arkeen Voimaa -ohjelmassa.

Tavoitteena oli luoda käyttökelpoinen ja toimiva työkalu Arkeen Voimaa -ohjelmaan. Kaikkiaan elämänlaadun ja arkipärväämisen kyselylomakkeita tulee jatkossa olemaan kolme. Tämän kehittämiprojektin tuotoksena luodun alkukartoituslomakkeen lisäksi luotiin seurantalomake toisessa ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijan kehittämiprojektissa (Karhu 2017).

Kartoittamalla asiakkaiden terveydentilaa ryhmätoiminnan alussa sekä seurantalomakkeilla ryhmätoiminnan loppuvaiheessa ja sen jälkeen voidaan arvioida ja mitata toimintamallin hyötyjä pitkäaikaissairaana arkipärväämiseen, elämänlaatuun, hyvinvointiin, toimintakykyyn ja selviytymiseen sairautensa kanssa. Uusien kysymyslomakkeiden on tarkoitus palvella Arkeen Voimaa -ohjelmaa valtakunnallisesti.

## 4 PITKÄAIKAISSAIRAUKSISTA

### 4.1 Pitkäaikaissairastavuuden erityispiirteitä

Suomalaisten hyvinvointi, terveydentila ja toimintakyky ovat monin tavoin kohentuneet vuodesta 2000 lähtien. Koettu terveys on lisääntynyt ja pitkäaikaissairaiden osa väestöstä on pienentynyt. Myönteisen kehityksen jatkuminen tulevaisuudessa näyttää epävarmalta, sillä 30 – 44 -vuotiaiden ikäryhmässä myönteiset muutokset terveydentilassa ovat olleet vähäisempiä kuin vanhemmassa väestössä, tai sitten muutoksia ei ole ollut lainkaan. Terveysteen vaikuttavissa elintavoissa on ilmennyt kielteistä kehitystä. Ravintotottumukset ovat muuttuneet terveyden kannalta epäedulliseen suuntaan, liikunnan harrastaminen näyttää vähentyneen ja alkoholinkäyttö on yleistynyt 45 vuotta täyttäneiden naisten keskuudessa. (Koskinen, Lundqvist & Ristiluoma 2011, 3.)

Pitkäaikaissairaudet lisääntyvät iän mukana. Suomalaisista yli 30 -vuotiaista jopa 40 % sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta ja yli 75 -vuotiaista noin 70 %:lla on jokin pitkäaikaissairaus, vamma tai vaiva, joka heikentää heidän toimintakykyään. Samanaikaisesti koettu terveys heikkenee iän mukana, yli 75 -vuotiaista alle puolet kokee terveytensä hyväksi tai melko hyväksi. (Koskinen, Manderbacka & Aromaa 2012, 77 - 81.) Pitkäaikaissairaudet ovat yleinen länsimainen ilmiö, esimerkiksi Iso-Britanniassa seitsemän ja puoli miljoonaa ihmistä sairastaa pitkäaikaissairautta. Siellä sosiaali- ja terveystalouden menoista 42 % kuluu pitkäaikaissairaiden akuuttihoitojaksoihin. Väestön ikääntyessä pitkäaikaissairaudet ovat yhä edelleen lisääntymässä. (Metcalf 2005, 53; Haddad 2010, 40.)

Suomessa kroonisiksi kansantaudeiksi eli yleisiksi pitkäaikaissairauksiksi katsotaan sydän- ja verisuonitaudit, diabetes, astma ja allergia, krooniset keuhkosairaudet, syöpäsairaudet, muistisairaudet, tuki- ja liikuntaelinten sairaudet ja mielenterveyden ongelmat. Näiden pitkäaikaissairauksien ehkäisy on suuri haaste kansalliselle terveyden edistämiseksi. (THL 2017e.) Tilastokeskus (2017) määrittelee pitkäaikaissairaudet sairauksiksi, joiden takia vastaaja saa esimerkiksi säännöllistä hoitoa tai joiden takia hän on lääkärin tai yleisesti terveydenhuollon seurannassa vähintään kuuden kuukauden ajan. Krooninen sairaus aiheuttaa ihmiselle oireiden ongelmakehän, jonka osa-alueita ovat sairaus, lihasten jäykkyys, kipu, stressi ja ahdistuneisuus, emotionaaliset vaikeudet, masennus, hengitysvaikeudet sekä väsymys ja uupumus (Poonam 2011, 7).

Eri kansantaudeilla on usein samoja riski- ja suojatekijöitä. Esimerkiksi tupakointi lisää sydän- ja verisuonisairauksien, kroonisten keuhkosairauksien, muistisairauksien ja syöpien riskiä. Huomattava osa työikäisten pitkäaikaissairauksista voidaan ehkäistä elintapaohjauksella ja terveellisillä elintavoilla, kuten terveellisellä ruokavaliolla, liikunnalla, välttämällä tupakointia ja runsasta alkoholin käyttöä ja ehkäisemällä lihavuutta. Viime vuosikymmenien aikoina on havaittu tutkimuksissa yhä enenevästi liikunnan positiivisia vaikutuksia ihmisen terveydelle. Liikunta suojaa lähes kaikkien kansantautien riskeiltä ja jopa eliniän pitenemisestä on havaintoja. (Kujala 2014, 1877 & THL 2017e.)

Pitkäaikaissairauksilla on yhteys köyhyyteen ja pienituloisuuteen. Terveysongelmat tai sairastuminen voivat olla joko pienituloisuuden syy tai seuraus. Esimerkiksi työttömäksi jäämisen syynä saattavat olla terveydelliset ongelmat. Suurella osalla suomalaisista köyhyys on väliaikaista, eikä sillä välttämättä ole pysyviä terveys- tai hyvinvointivaikutuksia. Pitkäaikaisesta köyhyydestä johtuva eriarvoisuuden ja yksinäisyyden tunne altistaa helposti mielenterveyden ongelmille tai fyysiselle sairastumiselle. Pienituloiselle vakava sairastuminen ja lyhytaikainenkin hoitoa vaativa terveysongelma voi olla taloudellisesti kohtalokas. Usein pienituloiset joutuvatkin tinkimään lääkkeistään tai sairaanhoitokuluistaan. Ikä heikentää entisestään terveyttä ja elämisen laatua. Heikentynyt terveys taas vaikeuttaa työnhakua ja mahdollisuuksia työllistymiseen. (Eskelinen & Sintonen 2017, 45.)

Pitkäaikaissairauksien yleisyys vaihtelee jyrkästi sosioekonomisen aseman mukaan. Työikäisessä väestössä niiden osuus, joilla on ainakin yksi haittaavaksi arvioitu pitkäaikaissairaus, on alimmissa sosiaaliryhmissä noin kaksinkertainen verrattuna ylimpiin sosiaaliryhmiin. (THL 2017b & 2017c.) Kuntien välisiä eroja sairastavuudessa on havaittavissa. Itä- ja Pohjois-Suomessa sairastavuus on keskimäärin suurempaa kuin maan lounaisosissa. Suurimmissa kaupungeissa mielenterveyden häiriöt ovat yleisempiä kuin maaseudulla. (Sipilä ym. 2014, 2985.)

#### 4.2 Pitkäaikaissairaana terveyspalveluiden tarve

THL:n Alueellisen terveys- ja hyvinvointitutkimuksen (2013) mukaan joka toinen suomalainen oli käynyt lääkärin vastaanotolla joko terveyskeskuksessa, yksityisellä terveysasemalla työterveyshuollossa tai sairaalan poliklinikalla 1–3 kertaa 12 viime kuukauden aikana. Vähintään 7 kertaa palveluja oli käyttänyt reilu kymmenesosa. Vähemmän opis-

kelleet käyttivät sosiaali- ja terveyspalveluita korkeammin koulutettuja enemmän. Poikkeuksena olivat hammashoidon palvelut, joita taas korkeammin koulutetut käyttivät enemmän. Palveluiden riittämättömyyttä koettiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa erityisestiperhetyön, lasten ja nuorten mielenterveyspalveluiden ja omaishoidon. (Husu ym. 2014.)

Erityisesti krooninen kipu vie suomalaisen perusterveydenhuollon lääkärin vastaanotolle. Joka seitsemäs suomalainen kärsii vähintään kolme kuukautta kestäneestä päivittäisestä kroonisesta kivusta ja samansuuntaisia tuloksia on saatu kyselytutkimuksilla myös muualla Euroopassa. Yli puoli vuotta kestänyttä kroonista kipua on noin viidenneksellä tutkimuksiin vastanneista. (Hagelberg & Heiskanen 2012, 2461.)

Nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä tähtää pitkälti akuuttien sairastapahtumien hoitoon. Pitkäaikaissairaudet lisäävät terveydenhuollon palveluiden käyttöä ja pitkäaikais-sairaille vakiintunut, pitkäaikainen hoitosuhde on tärkeä. Terveydenhuollon tulevaisuudessa tämä tuo taloudellisia haasteita, sillä suorista kustannuksista valtaosa, 75% arvioidaan aiheutuvan pitkäaikaissairauksista. Haasteita ilmenee kroonisten sairauksien toistuvaan ja jatkuvaan hoitoon ja hoivan tarpeeseen vastaamisessa. Pitkäaikaissaira-at haluaisivat pysyvämmät hoitosuhteet sekä tiiviimpää sairautensa seurantaa. He halusivat osallistua itse aktiivisemmin omaan hoitoonsa ja sen suunnitteluun sekä laajemman vapauden valita palveluntarjoajansa. He eivät halua olla ainoastaan passiivisia hoidon kohteita. (Gemmill 2008, 2 & Laturi 2016, 2.)

Suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää on luonnehdittu tuotantokeskeiseksi. Se perustuu pirstaloituneelle rakenteelle, jolta puuttuu yhdistävä liima eli asiakkuus. Yksityisen sektorin lääkärit, terveysasemat, sairaalat ja järjestöt toimivat omissa silloissaan, eivätkä ne aina kommunikoi keskenään. Terveydenhuollon prosessin vaiheet ovat ennaltaehkäisy, diagnosointi, hoito ja kuntoutus. Prosessi kuvaa terveydenhuollon näkökulmasta tuotantoa, hoidon etenemistä, muttei ota kantaa ihmisen pärjäämisestä arkena eli laitoksen seinien ulkopuolella. (Koivuniemi & Simonen 2012, 38 - 42).

#### 4.3 Itsehoitotaitojen tarve ja voimaantuminen

Potilaan voimaantumisella (empowerment) tarkoitetaan potilaan aseman vahvistumista, tilannetta jossa päätösvalta sairauteen liittyvissä asioissa ja omassa elämässä muuten-

kin siirtyy potilaalle itselleen. Voimaantunut potilas tunnistaa henkilökohtaiset voimavaransa, joita tarvitaan terveysongelmasta paranemiseen tai siihen sopeutumiseen. Voimaantumisteorian perusteiden mukaan voimaantuminen lähtee ihmisestä itsestään. Se tapahtuu luontevammin ympäristössä, jossa ihminen kokee ilmapiirin turvalliseksi, itsensä hyväksytyksi ja asemansa tasa-arvoiseksi. (Tuorila 2013, 666 - 669.) Siihen sisällytetään irrallisia osioita, kuten esimerkiksi itsehoidon hallinta, minä-pystyvyys ja oma määräysvalta. (McAllister, Dunn, Payne, Davies & Todd 2012, 1.)

Potilaan voimaantuminen kannattaa nähdä lääkärin työssä ennemmin mahdollisuutena kuin uhkana. Jaettu päätöksenteko hoidosta tukee vuorovaikutusta ja vaikuttaa myönteisesti hoitoon. (Toiviainen 2011, 777.) Kankkusen, Nousiaisen ja Kylmän (2009, 13 - 19) tutkimusartikkelissa todetaan, kuinka pitkäaikaisesta kivusta kärsivillä on runsaasti sisäisiä ja ulkoisia voimavaroja. Sisäisiä voimavaroja ovat elämäkokemus, hallinnan tunne, itsetunto, tiedolliset voimavarat, selviytymisstrategiat, suhtautuminen fyysiseen toimintaan sekä suhtautuminen nykyisyyteen ja tulevaisuuteen. Ulkoiset voimavarat jaotellaan aineellisiin, kuten taloudellinen tilanne ja välineellinen tuki, sekä sosiaalisiin suhteisiin perustuviin, kuten yhteenkuuluvuus sekä emotionaalisuus ja tiedollinen tuki. Näitä voimavaroja tulisi terveydenhuoltohenkilökunnan pystyä tunnistamaan ja vahvistamaan.

Pitkäaikaissairaana voimaantuminen ja itsehoitotaidot (self-magement) nähdään aikaisemmissa tutkimuksissa merkittävänä tekijänä kroonisen sairauden kanssa elämisessä ja selviytymisessä. Kroonisen sairauden kylkiäisinä tulevat usein mukaan mielenterveyden häiriöt kuten univaikeudet, masentuneisuus ja ahdistuneisuusoireilu. (Haddad 2010, 40 - 41). Myös krooninen kipu ja masennus muodostuvat usein samalle potilaalle taakaksi. Masennuksen ja kroonisen kivun syntymekanismeissa on paljon päällekkäisyyksiä. (McIntosh ym. 2016, 16 - 17.) Itsehoitotaidot ja minä-pystyvyyden tunne (self-efficacy) lisäävät potilaan hyvinvoinnin tunnetta ja ymmärrystä omasta sairaudestaan. Laajempi tietämys omasta sairaudesta ja keinot hallita omaa sairautta lievittävät potilaiden kokemaa ahdistus- ja masennusoireita. (Lee, Yoon, Kim & Jeong 2012, 473 - 474; Tushman, Zeitz & Taylor 2010, 71).

Ruotsalaisessa tutkimuksessa todetaan, että pitkäaikaissairaana itsehoidon hallinta ja päätöksentekokyky omaan terveyteen liittyvissä asioissa koetaan sisäiseksi neuvotteluksi eri tarpeiden, kuten sosiaalisten ja terveyteen liittyvien tarpeiden välillä. Useat asiat vaikuttavat itsehallintaprosessiin ja sisäiseen neuvotteluun eri tarpeiden välillä. Näitä ovat yksilön terveys- ja sairauskokemukset ja niiden aiheuttamat uhkat ja tarpeet, oman

toimintakyvyn arvioiminen, selviytyminen normaaleista tilanteista, vertaistuki ja ulkoiset resurssit. (Audulv, Norberg, Asplund & Hörnsten 2009, 283).

Unettomuus on yleistä kroonisista sairauksista kärsivillä. Esimerkiksi kipupotilaista 40 – 80 % ja syöpäpotilaista 25 – 60 % kärsivät unettomuudesta. Naisilla unettomuus on yleisempää kuin miehillä. Unettomuus voi esiintyä yksittäisenä oireena tai erillisenä sairautena, mutta useimmiten sitä esiintyy muiden sairauksien yhteydessä. Yli 40%:lla unettomuuspotilaista esiintyy samanaikaisia mielenterveyden häiriöitä tai päihteiden käyttöä. Ikääntyessä unettomuus lisääntyy, jolloin se useimmiten liittyy muihin sairauksiin. (Duo-decim 2017.)

Krooninen väsymysoireyhtymä on usein kytköksissä muihin kroonisiin sairauksiin. Sen riskitekijöitä ovat perimä, liikkumattomuus, masennus, traumaattiset kokemukset ja elämäntyyli. Pitkäaikainen stressi on merkittävä väsymysoireyhtymän laukaiseva tekijä. Kroonisesta väsymysoireyhtymästä kärsivien potilaiden elämänlaatu ja toimintakyky ovat tutkimusten mukaan selkeästi huonompia kuin väestössä keskimäärin. Pahimmillaan oireet invalidisoivat potilaan täysin. (Pasternack, Remahl, Ahovuo-Saloranta, Isojärvi & Mäkinen 2017, 55 - 56).

Ruokahalun muutokset heijastavat terveydentilassa tapahtuvia muutoksia. Yleistä muutokset ruokahalussa ovat esimerkiksi masennuksen, ahdistuneisuuden ja syömishäiriöiden yhteydessä. Laihtumista tapahtuu tyypillisesti eri syöpätautien yhteydessä. Myös krooninen kipu ja dementia vanhuksilla lisäävät ruokahaluttomuutta. (Niskanen 2017). Arkeen Voimaa -itsehoitoryhmissä käsitellään yhtenä aiheista terveyttä edistäviä ruokailutottumuksia helposti lähestyttävällä tavalla. Ryhmiin osallistuneet kokevat terveellisen ruokailun haasteiksi yksinasuminen, ruokahaluttomuuden, uupumuksen, syömisen aiheuttamat negatiiviset tunteet ja terveystuon mauttomuuden. (Korhonen, Norja & Välimäki 2017, 173 - 177).

Pitkäaikaissairaita ei pystytä parantamaan, mutta potilaiden selviytymistä sairauden oireiden kanssa pyritään hallitsemaan potilasohjauksen, lääkehoidon ja itsehoitomenetelmien avulla. Itsehoitotaidot hallitseva potilas ottaa itse vastuun omasta terveydestään, hyvinvoinnistaan ja sairautensa hoidosta. (Davies 2010, 49.) Potilailta odotetaan yhä enemmän valmiuksia itsehoitoon ja sairautensa kanssa selviytymiseen. Potilaiden tietoisuuden ja itsehoitovalmiuksien lisääntyminen tuovat uusia haasteita ja vaatimuksia terveydenhuollon ammattilaisille. Perinteinen autoritääriinen terveydenhuollon ammattilai-

sen asema potilaaseen nähden ei ole enää toimiva, vaan entisistä potilaista tuleeikin yhteistyökumppaneita ja samanaikaisesti ammattilainen kehittyä ohjaajana. Terveystieteiden ammattilaiset tarvitsevat uudenlaisia valmiuksia tukeakseen potilaan voimaantumista ja itsehoitotaitoja. (Metcalte 2005, 56; Haddad 2010, 40 - 41; Lawn, Delany, Sweet, Battersby & Skinner 2013, 283 & Linney 2005, 185).

Voimaantumista voidaan mahdollistaa monilla eri käytännöillä, ja niitä on jo käytössä myös julkisessa terveydenhuollossa. Usein kuitenkin pyritään käyttäjälähtöiseen työskentelyyn yksipuolisesti ja sen vaikuttavuutta huomioimatta. Pelkkä käyttäjiltä kysyminen ei riitä asiakaslähtöisten palvelukokonaisuuksien kehittämiseen. Asiakasta voidaan kuulla, mutta hän ei kykene vaikuttamaan lopullisen palvelun toteutumiseen tai toimintatapoihin. Usein palveluiden käyttäjä ei myöskään pääse kertomaan, mitä palveluita hän todellisuudessa tarvitsee, vaan hän lähinnä kommentoi jo olemassa olevia palveluita mielipide- ja laatumittausten kautta. On myös tärkeää varmistaa, että voimaantuminen ei jää yksittäisten hankkeiden varaan, vaan se leviää osaksi palvelujärjestelmää strategisen suunnittelun ja johtamisen keinoin. Tämä vaatii olemassa olevien rakenteiden kriittistä arviointia ja systemaattista tiedon keräämistä, mutta ennen kaikkea näkemystä siitä, mitä voimaantuminen hyvinvoinnin strategiana voi antaa yksilöille, palveluille ja koko yhteisölle. (Lassander, Solin, Tamminen & Stengård 2013, 685, 690.)

#### 4.4 Vertaistuen tarve

Pitkäaikaissairaus synnyttää potilaalle tarpeen tavata muita samassa tilanteessa olevia. Vertaisen tuki koetaan henkisenä tukena. Oma henkilökohtainen kokemus tuen merkityksestä saa ihmisen hakeutumaan tukihenkilötoimintaan. Tukihenkilöksi hakeudutaan, jos itse on jäänyt ilman tukea sairastuessaan tai jos on saanut apua, halutaan sitä tarjota myös toisille samankaltaisessa elämäntilanteessa oleville. Tukihenkilön antama vertaistuki ulottuu sellaisille alueille, mihin julkisen toimilla ei ole resursseja tai mihin julkiset palvelut eivät luonteensa mukaan pysty ulottumaan. (Mikkonen 2009, 187 – 188 & Wilson, Kendall & Brooks 2007, 435.)

Holman pro gradu -työssä (2008, 36 – 40) todetaan, että kroonisesta kivusta kärsivät potilaat kokevat vertaisryhmään osallistumisen ja samassa tilanteessa olevien kanssa keskustelemisen erittäin tärkeäksi. Kokemus siitä, ettei ole yksin kipuongelmansa kanssa ja että vertaisryhmässä ymmärretään kivun aiheuttamia tunteita, keventää ja hel-

pottaa vertaisryhmään osallistuneiden oloa. Vertaisryhmiin osallistuneilla fyysinen aktiivisuus lisääntyy. Heillä herää kiinnostus hakea omaehtoisesti krooniseen kipuun liittyvää tietoa. Kroonisen sairauden ryhmäohjaustilanteet ja vertaistuki tukevat potilaiden selviytymistä ja kannustavat potilaita itsehoitotaitojen kehittämisessä. (Jones, Kaewluang & Lekhak 2014, 131 - 132; White, Lentin & Farnworth 2013, 24 - 26). Erittäin tärkeitä omat ympärillä olevat ihmiset, joihin voi luottaa (Kankkunen, Nousiainen & Kylmä (2009, 13).

Hokkanen (2014, 25) toteaa, että vertaisuus on heikosti tunnistettu voimavara. Vertainen ja vapaaehtoinen auttaminen perustuvat molemminpuolisuuteen ja vapaaehtoiseen toimijuuteen. Vertaistukea voi pitää vapaaehtoistoiminnan alalajina. Molemmat ovat tiiviisti sidoksissa kohderyhmäänsä. Vertaistuki voi muodostua kapea-alaiseksi tai hyvinkin laiveaksi toiminnaksi ryhmätasolla. Vertaistuen merkittävyys ilmenee yhteisenä asiana ja erilaisuuden kunnioittamisena. Vapaaehtoistoimintaan osallistumista määrittävät yksilölliset, järjestölliset ja yhteiskunnalliset reunaehdot ja sen organisoinnissa kaikki nämä tulisi huomioida. Vapaaehtoisuuden voimavaroina ilmenevät erilaisuus, samuus, vertaisuus ja osallisuus. Erilaisuus liittyy auttajan ja autettavan asemien lähtökohtaiseen erilaisuuteen, samuus kaikille yhteisen ihmisyyden korostamiseen, vertaisuus jaettuun kokemukseen heikkoudesta ja osallisuus toiminnan yhteisöllisyyteen ja yhteiskunnallisuuteen.

Wilson ym. (2007, 426) toteavat, että vertaisohjaajamallia on kritisoitu terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välisen ohjaussuhteen kopioimisesta. He toteavat tutkimuksessaan myös sen, että vertaisohjaajilla on systemaattinen, ennakoiva ja organisoitunut kyky ohjata itsehoitotaitoja. He kykenevät hallitsemaan tunteensa ohjaustilanteessa luonnostaan. Vertaistoiminta ei kuitenkaan voi olla terveydenhuollon ammattilaisen antaman ohjauksen poissulkeva vaihtoehto.

#### 4.5 Sosiaalisen tuen tarve

Noin joka viides suomalainen kokee yksinäisyyttä joskus, ja pysyvämmäksi ja vakavam-maksi olotilaksi se muuttuu joka toisella. Pojilla ja miehillä emotionaalinen yksinäisyys eli läheisen ystävyssuhteen puute on yleisempää kuin tytöillä ja naisilla. Yksinäisyys on yksi mielenterveyden häiriöiden merkittävimmistä tekijöistä. Yksinäiset ihmiset kuvaavat elämänsä merkityksettömyydeksi, näkymättömyydeksi, kuulumattomuudeksi, toivotto-muudeksi ja hukkaan heitetyksi. Jo lapsilla ja nuorilla yksinäisyyden kokemukset voivat

olla pysyviä ja yksinäisyys vakiintuu aikuisikään tullessa. (Junttila, Jyrkkä & Tolmunen 2016, 22.)

Ikääntyneillä turvallisuuden tai turvattomuuden tunne vaikuttavat oleellisesti heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa ja elämänlaatuunsa. Yksinäisyys lisääntyy puolison kuollessa tai omaisten puuttumisen vuoksi. (Savikko, Routasalo, Tilvis & Pitkälä 2006, 198.) Yksinäisillä vanhuksilla esiintyy pelkoa siitä, että jos jotakin ikävää tapahtuu, heillä ei ole ketään, joka tulisi auttamaan tai välttämättä edes huomaisi heidän poissaoloaan (Junttila ym. 2016, 22).

Sosiaalisten kontaktien vähyys ja yksinäisyys on yhdistetty moniin eri kansansairauksiin. Mielenterveys -ja päihdeongelmien lisäksi näyttöä on muun muassa metabolisista häiriöistä, sydän- ja verisuonitaudeista sekä muistisairauksista (Kauhanen 2017, 1337). Pitkääikaissairauden kanssa selviytymisessä koetaan tärkeäksi perheen ja muun sosiaalisen verkoston tuki. Psyykkinen hyvinvointi on yhteydessä perheeltä saatuun emotionaaliseen tukeen. (Roos, Rantanen & Koivula 2012, 197 – 198.)

Sosiaalisen tuen tarve voi olla erilainen riippuen kulttuurista tai ympäröivästä yhteisöstä. Etelä-Korealaisessa tutkimuksessa todetaan, että sosiaalinen tuki ja oman sairauden hallinta vähensivät ongelmälähtöisessä selviytymisstrategiassa COPD-potilaiden masennusoireilua. (Lee ym. 2012, 473.) Jordanialaisessa tutkimuksessa uskonnollisen yhteisön antama tuki koettiin tärkeäksi kroonisen sairauden kanssa selviytymisessä ja hoitoon sitoutumisessa (Al Nazly, Ahmad, Musil & Nabolsi 2013, 24).

#### 4.6 Arkipärjääminen ja hyvinvointi

Maailman terveysjärjestön WHO:n, määritelmän mukaan terveys on täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. WHO:n määritelmää on arvosteltu voimakkaastikin siksi, ettei tällaista tilaa kenenkään ole mahdollista saavuttaa. (Huttunen 2015). Huber ym. (2011, 1 - 3) kuvaavat terveyttä määritelmällä ”Ability to Adapt and Self-Manage”. WHO:n terveyden määritelmän mukaista täydellisen hyvinvoinnin tavoitetta on vaikea mitata, koska terveys on koko ajan muuttuva tila. Siihen vaikuttavat sairaudet ja fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö, mutta ennen kaikkea ihmisen omat kokemukset ja hänen arvonsa ja asenteensa.

”Ability to Adapt and Self-Manage” kuvaa hyvin termiä arkipärjääminen. Terveys on ihmisen pärjäämistä omassa arjessaan, jokainen on itse oman pärjäämisensä mittaaja.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteena on parantaa pärjäämistä ja pärjääminen on yksilön elämänlaadun synonyymi. (Kekomäki 2014). Pääpaino ja vastuu ovat ihmisellä itsellään. Olennaista terveydessä on pärjääminen arjessa vaivojen ja kremppejen kanssa (Koivuniemi & Simonen 2012, 18).

Hyvinvoinnin osatekijät jaetaan kolmeen alueeseen; terveyteen, materiaaliseen hyvinvointiin sekä koettuun hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Suomen kielessä käsite ”hyvinvointi” viittaa yksilölliseen ja yhteisötason hyvinvointiin. Yhteisötason hyvinvoinnin ulottuvuuksia ovat mm. elinolot, kuten asuinolot ja ympäristö, työhön ja koulutukseen liittyvät seikat, kuten työllisyys ja työolot, sekä toimeentulo. Yksilöllisen hyvinvoinnin osatekijöiksi taas luetaan sosiaaliset suhteet, itsensä toteuttaminen, onnellisuus ja sosiaalinen pääoma. Yhä useammin koettua hyvinvointia mitataan elämänlaadulla, jota muovaavat terveys ja materiaallinen hyvinvointi, samoin kuin yksilön odotukset hyvästä elämästä, ihmissuhteet, omanarvontunto ja mielekäs tekeminen. (THL 2017c.)

Terveydenhuoltohenkilökunnan käytännön työssä moniongelmaisten potilaiden arkipärjääminen jää usein huomioimatta. Esimerkiksi paljon terveystalvetauja käyttävien mielen-terveys- ja päihdeongelmaisten arkipärjäämistä ja hyvinvointia ei riittävästi huomioida hoito- ja palveluprosesseissa. Asiakas kokee jäävänsä palvelujen ulkopuolelle ja hoito voi olla pirstoutunutta perusterveydenhuollon ja erityistason palvelua. Moniongelmaisilla asiakkailla ei aina ole riittäviä voimavaroja hallita hoitokokonaisuuttaan. Heidän luottamukselliset hoito- ja tukisuhteensa ovat usein puutteellisia. (Ahola 2015.)

#### 4.7 Terveyden ja elämänlaadun mittaaminen

Terveydenhuollon kehittämistoiminnan tueksi tarvitaan luotettavasti dokumentoitua tietoa toiminnasta, ja minkälaisia tuloksia toiminnalla saavutetaan. Ihanteellisissa tilanteissa toiminnan arviointiin kehitetyt mittarit ovat sellaisia, joiden seuraaminen johtaa toimintatavan muutokseen ja sen kautta parempiin hoitotuloksiin. Mitattavilla tuloksilla pystytään arvioimaan hoidon arkivaikuttavuutta. Kustannusvaikuttavuudella tarkoitetaan taas sitä, että rajalliset voimavarat kohdistetaan niihin potilasryhmiin ja hoitoihin, joilla saadaan paras vaikuttavuus. Viime vuosien aikana on yhä enemmän alettu kiinnittää huomiota perinteisten, ”objektiivisten” vaikuttavuusmittareiden lisäksi myös potilaan itsekokemaan terveydentilansa muutokseen. Juuri tällaista tietoa varten terveyteen liittyviä elämänlaadun mittareita on kehitetty. (Malmivaara & Roine 2013, 1249.)

Terveysteen liittyvää elämänlaatua, hyvinvointia ja arkipärjäämistä ja voidaan mitata elämänlaadun mittareilla. Hyvinvoinnin mittaaminen on monimutkaista, sillä tutkijatkaan eivät ole yksimielisiä siitä, mitä hyvinvoinnilla tarkoitetaan. Yhtä mieltä ollaan kuitenkin siitä, että hyvinvointi on moniulotteinen käsite, joten sitä ei voi mitata yhdellä mittarilla. Terveysteen liittyvä elämänlaatu käsittää ihmisen elämäkokemukset painottuen terveydentilaan, subjektiiviseen hyvinvointiin ja subjektiiviseen tyytyväisyyteen elämässä. Elämänlaatuun sisältyy usein neljä ulottuvuutta: tyytyväisyys elämään, käsitys itsestä, terveys ja toimintakyky sekä sosioekonomiset tekijät. (THL 2017d; Koskinen, Talo, Hokkinen, Paltamaa & Musikka-Siirtola 2009, 196.)

Coons ym. (2000, 13 - 35) ovat todenneet, että terveyteen liittyvällä elämänlaadulla (HRQOL) tarkoitetaan sitä, miten terveydentila vaikuttaa ihmisen kykyyn toimia ja hänen fyysiseen, henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiinsa. Terveysteen liittyvä elämänlaatu käsittää ihmisen elämäkokemukset painottuen terveydentilaan, subjektiiviseen hyvinvointiin ja subjektiiviseen tyytyväisyyteen elämässä. Suomessa yleisesti käytettyjä terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita ovat EUROHIS-8, RAND-36, 15 D, EuroQol ja WHOQOL-BREF. Näistä mittareista WHOQOL-BREF kattaa tasaisimmin toimintakyvyn eri osa-alueet. (Koskinen ym. 2009, 196). Tässä kehittämisprojektissa käytettiin ainoastaan vapaasti käytettävissä olevia mittareita.

**WHOQOL-BREF -mittari** koostuu 26 kysymyksestä: Yksi osio käsittelee yleistä elämänlaatua, yksi terveyteen liittyvää elämänlaatua ja 24 osiota kuuluvat neljään osa-alueeseen, fyysinen terveys, psyykkinen terveys sosiaaliset suhteet ja ympäristö. Mittarin käyttö on rajoittamatonta. (Koskinen ym. 2009, 198; THL 2017f.)

**EUROHIS-8 -mittari** on lyhennetty versio WHOQOL-BREF-mittarista ja on tarkoitettu nopeaksi ja helppokäyttöiseksi menetelmäksi väestön terveydentilan arviointiin ja seurantaan. EuroHIS-8-mittariin on poimittu kahdeksan WHOQOL-BREF-lomakkeen kysymystä. Mittari kattaa seuraavat ulottuvuudet: fyysinen ja psyykkinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet ja elinympäristö. Mittari on vapaasti käytettävissä. (THL 2013b.)

**RAND-36** tarkastelee elämänlaatua kahdeksalla ulottuvuudella: Fyysinen toimintakyky, fyysisen terveydentilan asettamat rajoitukset roolitoiminnalle, kipu, sosiaalinen toimintakyky, yleinen psyykkinen hyvinvointi, emotionaalisten ongelmien asettamat rajoitukset roolitoiminnalle, tarmokkuus ja yleinen koettu terveys (Koskinen ym. 2009, 198). RAND36-mittari sopii työvälineiksi esimerkiksi kuntoutustyöntekijöille, jotka haluavat seurata oman työnsä tuloksellisuutta ryhmätasolla. Mittarin käyttö on rajoittamatonta ja

maksutonta. Sen luotettava käyttö ei vaadi erillistä koulutusta, mutta huolellista perehtymistä käyttöön ja pisteiden laskentaan. (THL 2017d.)

**15-D -mittari** on aikuisväestölle tarkoitettu geneerinen, standardoitu elämänlaatumittari, joka muodostuu 15 fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia ja toimintakykyä mittaavasta ulottuvuudesta. 15-D on käytetyin yhden indeksiluvun mittari Suomessa. (THL 2017d.) 15-D -mittarin käyttö on luvanvaraista ja maksullista mm. silloin, kun terveystalvelujen laadun ja vaikuttavuuden arviointia tehdään ilman julkaisuun tähtäävää tutkimustarkoitusta. Mittarin käyttäjän tulee rekisteröityä palveluun ja ennen rekisteröitymistä tutustua huolellisesti mittarin käyttöohjeisiin ja luvanvaraisuuteen. (THL 2017g.) 15-D -mittaria ei käytetty tässä kehittämisprojektissa johtuen sen luvanvaraisuudesta ja maksullisuudesta.

**EuroQol (EQ-5D)** on lyhyt elämänlaatumittari, joka sisältää viisi terveydentilaa kuvaavaa ulottuvuutta, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut/vaivat ja ahdistus/masennus. (Koskinen ym. 2009, 198.) EQ-5D -mittarista on toistaiseksi hyvin vähän tutkittua tietoa. Se on todennäköisesti muutosherkkä havaitsemaan elämänlaadun muutoksia joissakin sairausryhmissä, mutta lisätutkimuksia tarvitaan useammilla sairausryhmillä sekä luotettavimmilla tilastollisilla menetelmillä. Mittarin käyttö edellyttää rekisteröitymistä. Mittarin ylläpitotaho määrittelee rekisteröitymisen jälkeen mahdolliset lisenssimaksut. THL 2013a.) **EuroQol (EQ-5D)** -mittaria ei myöskään käytetty tässä kehittämisprojektissa.

## 5 KEHITTÄMISPROJEKTIN PROSESSIN KUVAUS

### 5.1 Projektorganisaatio

Projektilla tulee olla selkeä johtamismalli ja organisaatio, roolit ja vastuut. Projektorganisaatio on tarkoitettu kertakäyttöiseksi. Projektorganisaation toimivuus edellyttää, että vastuut ja valtuudet on määritelty ja että päteviä asiantuntijoita on riittävästi käytettävissä. Projektin asettaja käynnistää projektin. Asettaja nimittää johtoryhmän ja projektipäällikön. (Ruuska 2007, 21.) Projektin ohjaamisesta ja seurannasta vastaa tärkeimpien sidosryhmien perustama johto- tai ohjausryhmä, kun taas projektin sisäisestä ja päivittäisjohtamisesta vastaa projektipäällikkö, jonka alaisuudessa eri osaprojektien tiimit toimivat. Projektipäällikkö vastaa yhteydenpidosta johtoryhmään ja sidosryhmiin. (Ruuska 2007, 21 & Silfverberg 2007, 101.) Projektin jäsenet eli projektiryhmä ovat ryhmä henkilöitä, jotka sitoutuvat yhteisiin tavoitteisiin toisia tukien päämäärään saavuttamiseksi (Pelin 2009, 279).

Projektipäälliköltä edellytetään aktiivista otetta työn eteenpäin viemisessä (Pelin 2009, 274). Projektipäällikön tärkeimpiä osaamisalueita ovat projektityön luonteen ymmärtäminen, viestintätaidot, päätöksentekokyky, muutosten hallinta, suunnittelu- ja aikataulutustekniikat ja kustannusten arviointi- ja seuranta (Ruuska 2007, 141).

Kehittämistyön projektipäällikkönä toimi ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelija, joka vastasi työn etenemisestä. Tämän kehittämisprojektin projektipäälliköllä ei ollut aiempaa kokemusta projektityöskentelystä. Kehittämisprojektina tehtiin ryhmäläisten elämänlaadun ja arkipärrjäämisen alkukartoituslomake Suomen Kuntaliiton hallinnoimaan Arkeen Voimaa -ohjelmaan. Projektin asettaja oli Arkeen Voimaa -ohjelman valtakunnallinen koordinaattori. Projektiryhmään kuuluivat projektipäällikkö ja työelämämentorit, projektin asettaja, Arkeen Voimaa -ohjelman valtakunnallinen koordinaattori ja alkuvaiheessa Arkeen Voimaa -ohjelman koulutettu vertaisohjaaja. Kehittämisprojektin ohjausryhmään kuuluivat ohjaava opettaja ja kuusi muuta terveyden edistämisen ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijaa, jotka tekivät omat kehittämisprojektinsa Arkeen Voimaa -ohjelmaan tai muuhun Turun kaupungin hyvinvointitoimialan hankkeeseen. Projektipäällikkö osallistui projekti- ja ohjausryhmän kokouksiin ja toimi kokouksissa koollekutsujana ja sihteerinä. Projektipäällikköä auttoivat projektin eteenpäin viemisessä kehittämisprojektin tarkka aikataulutus ja suunnittelu sekä ohjaus- ja projektiryhmän tuki.

Projekteissa seurataan usein kustannuksia vain epäsuorasti työmäärien kautta. Henkilöstökulut ovat projektin merkittävin kustannuserä. Lopputuotteelle tulee arvioida hinta ja valvoa kustannuskertymää koko projektin elinkaaren ajan. (Ruuska 2007, 208.) Projektipäällikkö laatii projektille käsitteellisen budjetin. Budjetin laadinnassa huomioitiin projektiin käytetty aika, matkakustannukset ja postitus, tulostus ja muut kirjallisen työn tekemiseen liittyvät kustannukset. Varsinaisia kustannuksia ei laskutettu.

Viestintä on projekteissa sekä työväline, että voimavara. Viestinnän käyttöä on suunniteltava, johdettava ja valvottava samalla tavalla kuin projektin muiden resurssien. projektiviestinnän suunnittelu ja toimeenpano ovat osa projektisuunnittelua. Viestintäsuunnitelman laatimisesta ja ajan tasalla pitämisestä vastaa projektipäällikkö. (Ruuska 2007, 212). Tässä projektissa viestintää tapahtui sähköpostitse, tekstiviestein ja kokouksissa suullisesti ja kirjallisesti kokousmuistiinpanoina ja pöytäkirjoina.

## 5.2 Projektin vaiheet

Projekti eli hanke on tavoitteiltaan selkeästi määritelty ja aikataulutettu tehtäväkokonaisuus, jonka toteuttamisesta vastaa sitä varten perustettu organisaatio etukäteen määritettyjen resurssien avulla. Kehittämishankkeiden sisältönä on toimintojen, organisaatioiden, tuotteiden ja/tai palveluiden kehittäminen. (Silfverberg 2007, 21 - 22.) Projekti kulkee prosessina suunnitelmallisesti, siinä nähdään kolme eri vaihetta, suunnittelu- ja aloitusvaihe, toteuttamisvaihe ja päättämis- ja arviointivaihe. Hyvä suunnittelu on välttämättömyydenä projektin onnistumiselle. Ennen varsinaista suunnitteluvaihetta on projektin esiselvitysvaihe, kohdealueesta tehdään esitutkimus. (Ruuska 2007, 35.) Hankeideaa rajattaessa tarvitaan kriittistä tarkastelua: Onko hankkeelle todellista tarvetta ja perustetta? Kehittämishankkeessa hyödynsaajia konsultoidaan ja osallistetaan suunnitteluun. (Silfverberg 2007, 35 - 36). Varsinainen projekti perustetaan suunnitteluvaiheessa (Viirkorpi 2000, 13).

Tämän projektin ideavaiheessa, keväällä 2016 kehittämisprojektin tarve ja tavoite olivat selvillä. Projektin toteuttamista ja etenemistapaa ideoitiin ja täsmennettiin. Ideaseminaarin yhteydessä maaliskuussa 2016 Arkeen Voimaa -ohjelman koordinaattori allekirjoitti toimeksianto- ja mentorointisopimuksen kehittämisprojektiin. Täsmennetyn kehittämisprojektin idean ja tavoitteen pohjalta projektipäällikkö haki tutkittua tietoa aiheesta. Esi selvitysvaihe eli aiemman tutkimustiedon kartoitus ja analysointi tapahtuivat kesän 2016

aikana. Esiselvitys koostui pitkäaikaissairauksien vaikutuksia yksilön hyvinvointiin, vertaistuen merkityksestä, ryhmätoiminnan vaikutuksista elämänlaatuun ja arkipärväilyseen ja terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisesta. Projektipäällikkö tutustui Arkeen Voimaa -ohjelman ryhmätoimintaan käytännössä. Esiselvitysseminaarissa elokuussa 2016 projektipäällikkö esitteli tiedonhaun tuloksia ohjausryhmälle ja työelämämentoreille.

Projektisuunnitelma ja soveltavan tutkimuksen suunnitelma valmistuivat syksyllä 2016. Tässä vaiheessa mietittiin ja tarkennettiin tutkimuskysymyksiä. Tutkittava asia voi olla mikä tahansa teoreettinen asia tai ilmiö, jos se on operationalisoitavissa eli muutettavissa mitattavaan muotoon (Vilkkä 2015 101). Suunnitelmat esiteltiin marraskuussa 2016 ohjausryhmälle ja työelämämentoreille suunnitelmaseminaarissa.

Kyselylomake toteutettiin Webropol-ohjelmalla. Tiedonhaun tuloksien pohjalta valmistui alustava kyselylomake. Kyselylomaketta muokattiin ohjausryhmän ja työelämämentoreiden arvioinnin ja ehdotusten perusteella. Hyväksytyn suunnitelman ja korjatun esitestattavan kyselylomakkeen valmistumisen jälkeen oli mahdollista hakea tutkimuslupaa Turun kaupungin hyvinvointitoimialalta. Tutkimuslupan saamiseksi projektipäällikkö toimitti tutkimussuunnitelman, esitestattavan kyselylomakkeen (Liite 1), kyselyn saatekirjeen (Liite 2) ja tutkimustiedotteen (Liite 3) tutkimuslupahakemuksen liitteinä Turun kaupungin hyvinvointitoimialan tutkimuspäällikölle tammikuussa 2017. Lupaprosessi oli valmis ja hyväksytty tutkimuslupa saatu maaliskuun lopulla 2017 (Liite 4).

Toukokuun 2017 alussa jaettiin kyselylomakkeet, tutkimustiedotteet ja saatekirjeet esitestausta varten Arkeen Voimaa -ryhmälle Turussa. Tutkimustiedotteessa korostettiin vastaamisen vapaaehtoisuutta. Ryhmään osallistui yhdeksän henkilöä, joista seitsemän vastasi kyselyyn. Ryhmäläiset vastasivat tulostettuihin kyselylomakkeisiin, jotka Arkeen Voimaa -ohjelman koordinaattori oli toimittanut ryhmän kokoontumiseen. Projektipäällikkö sai täytetyt kyselylomakkeet takaisin toukokuun lopulla ja syötti vastaukset itse Webropol-ohjelmaan. Vastausten analysointi tapahtui kesällä 2017. Esitestauksen tulosten pohjalta muokattiin kyselylomake valmiiksi. Tutkimustulokset ja valmis kyselylomake esitettiin ohjausryhmälle seminaarissa marraskuussa 2017. Opinnäytetyön raportti oli valmis marraskuun lopussa 2017. Tämän jälkeen projektipäällikkö kirjoitti kehittämisprojektin tuloksiin viitaten kypsyysnäyteartikkelin Suomen Kuntaliitolle. Artikkelin kuvasi elämänlaatumittarin käyttöönottoa perusterveydenhuollon toimintamallissa.



Kuvio 1. Projektin vaiheet

## 6 KYSYMYSLOMAKKEEN LAATIMINEN

### 6.1 Tutkimuskysymykset

Kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen osiona oli arvioida esitestatun lomakkeen luotettavuutta ja käytettävyyttä Arkeen Voimaa -ohjelmassa. Tutkimusongelmat purettiin mahdollisimman yksinkertaiseen ja selkeään muotoon ja tutkimuskysymykset muutettiin mittaushetkeiksi. (Nummenmaa 2004, 30.) Soveltavan tutkimuksen kysymykset olivat seuraavat:

1. Pystyykö lomakkeella luotettavasti mittaamaan pitkäaikaissairaana arkipäijäämistä ja terveyteen liittyvää elämänlaatua?
2. Onko lomake käyttökelpoinen Arkeen Voimaa ohjelman asiakkaiden hyvinvoinnin alkukartoituksessa?

### 6.2 Lomakkeen laatimisen prosessi

Tässä projektissa luotiin kvantitatiiviseen mittaamiseen soveltuvaa välinettä. Lomakkeen laatimisessa käytettiin apuna luotettavia ja tunnettuja terveyteen liittyvän elämänlaadunmittareita, kuten **WHOQOL-BREF**, **EUROHIS-8** ja **RAND -36** sekä aiemmin tutkittua tietoa pitkäaikaissairauksista ja potilaiden elämänlaatuun ja arkipäijäämiseen liittyvistä tekijöistä. Projektipäällikkö laati alustavan kysymyslomakkeen ja muokkasi sitä työelämämentoreiden, ohjaavan opettajan ja ohjausryhmän antamien korjausehdotusten perusteella. Esitestattavaan kysymyslomakkeeseen muodostuivat neljä osiota, taustatiedot, tämänhetkinen terveydentila, tämänhetkinen elämänlaatu ja kysymyslomaketta koskevat kysymykset.

Lomakkeesta pyrittiin tekemään ulkoasultaan mahdollisimman helppolukuinen ja helposti vastattava. Kysymykset tehtiin yksinkertaisiksi ja käytettiin yleiskieltä. Hyvällä tutkimuslomake on sellainen, mikä täyttää seuraavat kriteerit: Se on 1) selkeä, siisti ja houkuttelevan näköinen, 2) teksti ja kysymykset on hyvin asteltu, 3) vastausohjeet ovat selkeät ja yksiselitteiset, 4) kysytään vain yhtä asiaa kerrallaan, 5) kysymykset etenevät loogisesti ja kysymykset on numeroitu juoksevasti sekä samaa aihetta olevat kysymykset on ryhmitelty kokonaisuuksiksi, joilla voi olla selkeät otsikot, 6) lomake ei ole liian pitkä, 7) lomake on esitestattu, 8) lomake saa vastaajan tuntemaan itsensä hyödylliseksi

ja että 9) lomaketta voi käsitellä tilasto-ohjelmalla. (Heikkilä 2001, 48 - 49 & Hirsjärvi ym. 2015, 202 - 203.)

Lomake luotiin Webropol-ohjelmalla. Internetkyselyissä vastaukset tallennetaan tietokantaan, joka mahdollistaa aineiston käsittelyn tilasto-ohjelmilla heti aineiston keruun päätyttyä. (Heikkilä 2014, 66). Lomakkeen testaaminen on välttämätöntä, jotta pystytään tarkistamaan ja korjaamaan lomake varsinaista tutkimusta varten. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 2014). Tässä tutkimuksessa asiakasryhmä arvioi lomakkeen sisältöä, ymmärrettävyyttä ja helppokäyttöisyyttä erillisellä arviointilomakkeella ja antoivat kehittämisohjeita.

Lomakkeessa käytettiin elämänlaadun ja arkipärväämisen mittaamiseen Likertin nelipor- taista vaihtoehtoasteikkoa. Likertin asteikko on mielipideväittämässä yleisesti käytetty, tavallisesti 4- tai 5-portainen järjestysasteikko. (Heikkilä 2001, 53). Toisena ääripäänä asteikossa on "täysin samaa mieltä" ja toisena "täysin eri mieltä". "Ei mitään mieltä" vas- tausmuotoa ei käytetty. Tämä vaihtoehto saattaa olla liian houkutteleva, ja siksi kannat- taa harkita sen poisjättämistä ja pakottaa näin vastaaja ottamaan kantaa suuntaa tai toiseen. (Heikkilä 2001, 53). Likertin asteikon eri arvot ilmoitettiin sanallisesti. Kysymys- lomakkeen arviointia varten muodostettiin kolme strukturoitua ja kaksi avointa kysymystä lomakkeen loppuun, joilla selvitettiin lomakkeen ymmärrettävyyttä, ulkoasua ja vastaa- misen helppoutta.

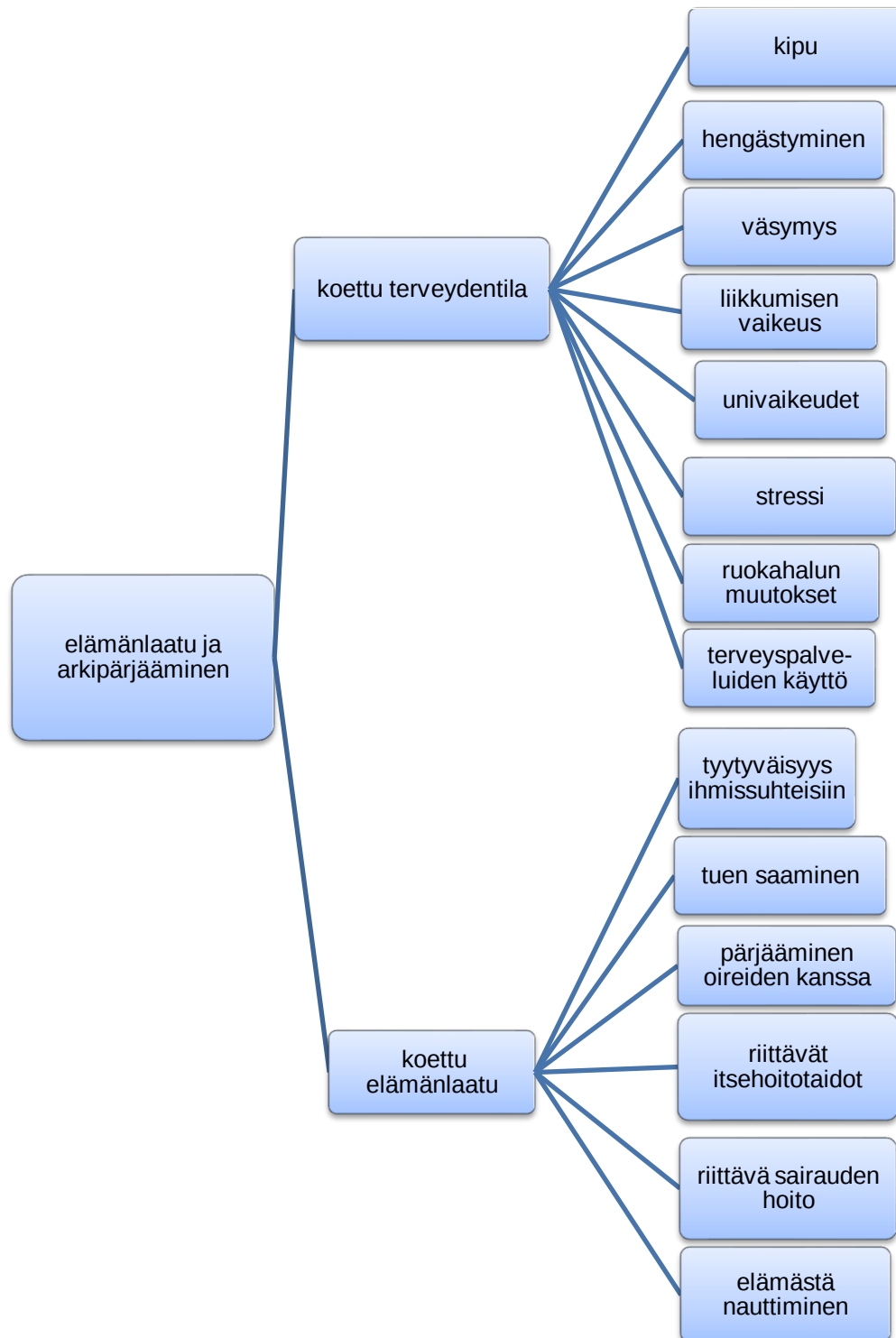
### 6.3 Mitattavat asiat

Kyselylomakkeen on mitattava juuri sitä, mitä sen teoreettisilla käsitteillä väitetään mit- taavan (Vilkkä 2015, 102). Lomakkeeseen luotiin strukturoituja monivalintakysymyksiä ja strukturoidun ja avoimen kysymyksen välimuotoja. Avoimen vaihtoehdon avulla aja- tellaan saatavan esiin näkökulmia, joita tutkija ei ole etukäteen osannut ajatella (Hirsjärvi ym. 2015, 199). Lomakkeeseen laadittiin kuusi taustatietokysymystä. Tutkimuksen ta- voitteita ja tutkimuskysymyksiä vasten tutkija voi määritellä, mitkä ovat taustamuuttujat eli selittävät tekijät, joilla on vaikutusta tutkittaviin tekijöihin. Näitä taustamuuttujia ovat esimerkiksi ikä, sukupuoli, koulutus ja sosioekonominen tilanne. (Vilkkä 2015, 105.)

Määrällinen tutkimus edellyttää käsitteiden määrittelemistä ennen kuin tutkija kerää tut- kimusaineistonsa. Jokaisen tutkimukseen vastaajan on ymmärrettävä käsitteet ja kysy- mykset samalla tavalla, koska muuten tutkimustulos ei ole luotettava ja yleistettävissä.

Tutkimuskäsitteiden operationalisoinnin ensimmäisessä vaiheessa tutkija siirtyy teoreettiselta tasolta arkikielen tasolle. Tutkija hahmottelee käsitteet yleisesti. Tämän jälkeen hän purkaa käsitteet osa-alueisiin. Osa-alueet puretaan edelleen kysymyksiksi ja vakioidaan vaihtoehtoiksi. (Vilkkä 2007, 36 - 38.)

Lomakkeella mitattaviksi asioiksi muodostuivat pitkäaikaissairaana terveyteen ja elämänlaatuun liittyvät tekijät. Nämä tekijät muodostuivat fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista ongelmista sekä millaiseksi yksilö koki terveytensä ja miten arkielämä sujui ongelmien kanssa. Terveyteen liittyviä asioita olivat Arkeen Voimaa -ohjelmassa käsiteltävät pitkäaikaissairauteen diagnoosista riippumatta liittyvät oireet, kuten kipu, stressi, ahdistus, hankalat tunteet, mielialan lasku, hengenahdistus, uupumus, univaikeudet ja fyysiset rajoitteet. (Suomen Kuntaliitto 2016a.) Pitkäaikaissairaana elämänlaatuun ja arkipärjäämiseen sairauden kanssa vaikuttavat aiempien tutkimusten mukaan voimaantuminen ja itsehoitotaidot, riittävä tuki, kuten riittävät tiedot sairauden hoidosta, riittävät terveyspalvelut, ihmissuhteet ja vertaistuki.



Kuvio 2. Kysymyslomakkeella mitattavat asiat

## 6.4 Esitestattavan kysymyslomakkeen sisältö

### 6.4.1 Taustatiedot

Kyselylomakkeen kuusi ensimmäistä kysymystä selvittivät vastaajien taustatietoja. **Ikä** oli jaoteltu viiteen eri ryhmään, 18 - 29, 30 - 49, 50 - 69, 70 - 89 ja 90 -vuotiaat ja sitä vanhemmat henkilöt. Vastaamista helpottaa, jos ikää ei kysytä tarkasti vaan esitetään valittavaksi ikäryhmiä, joihin vastaaja sijoittaa itsensä (Hirsjärvi ym. 2015, 203). **Sukupuoli** vaihtoehtoja oli kolme, nainen, mies ja muu. **Paikkakuntavaihtoehtoina**, joissa henkilö osallistui Arkeen Voimaa -ryhmään, olivat kaikki ne paikkakunnat, joissa ryhmätoimintaa on tarjolla. Näin lomaketta voi jatkossa käyttää myös muilla paikkakunnilla. **Siviilisäätyvaihtoehtoina** oli mahdollista valita yksin elävä, parisuhteessa vai muu, mikä. Tässä oli annettu mahdollisuus avoimeen vastaukseen. **Koulutustaustaa** kysyttiin vaihtoehtoilla kansakoulu tai peruskoulu, ammattitutkinto tai yliopistotutkinto tai korkeakoulututkinto. Tämänhetkistä **työtilannetta** selvitettiin vaihtoehtoilla opiskelija, työssä, työtön/työnhakija, sairauslomalla vai eläkkeellä.

### 6.4.2 Arvio terveydentilasta viimeisen neljän viikon ajalta

Vastaajia pyydettiin arvioimaan tilannettaan viimeisen neljän viikon ajalta. Näin haluttiin varmistaa arvioinnin kohdistuminen kysymyshetkeen tai juuri sitä edeltäneeseen aikaan.

Kysymyksillä 7-17 haluttiin **selvittää henkilön tämänhetkistä terveydentilaa**. Subjektiiiviseen terveydentilaan vaikuttavat yksilön kyky sopeutua tilanteeseensa sekä hänen ulkoiset ja sisäiset voimavaransa. Yksilö voi kokea terveydentilansa hyväksi sairaudestaan huolimatta. Pitkäaikaissairaana terveyden kokemukseen vaikuttavat hänen voimavaransa. (Coons 2000, 13 – 35; Huber ym. 2011, 1 - 3; Huttunen 2015; Lorig ym. 2003, 361; Kankkunen ym. 2009, 14; Kekomäki, M. 2014; Koivuniemi & Simonen 2012, 18; Koskinen ym. 2009, 196; Koskinen ym. 2012, 77 – 81 & THL2017b.)

### 6.4.3 Arvio elämänlaadusta viimeisen neljän viikon ajalta

Kysymyksillä 18 - 23 **haluttiin selvittää henkilön tämänhetkistä elämänlaatua**. Elämänlaatu on laaja kokonaisuus, joihin kuuluvat koettu terveys, hyvinvointi, ihmissuhteet

ja elinolosuhteet. Pitkääikaissairailta on useita elämänlaatua ja elämästä nauttimista haittaavia tekijöitä. (Druss ym. 2010, 264 & Poonam 2011, 7; Self-mangement Resouce Center, 2017 & Suomen Kuntaliitto 2016a.)

#### 6.4.4 Yhteenveto lomakkeen kysymyksistä

Alla olevassa taulukossa on esitetty esitestattavan kysymyslomakkeen aihealueet, kysymykset ja käytetyt lähteet.

**Taustakysymykset 1 – 6** pohjautuivat tutkimuksen tekemisen menetelmäoppaisiin (Hirsjärvi ym. 2015, 197 - 199 & Vilkkä 2015, 105).

**Kysymykset 7, 8, 9 ja 12** perustuivat suoraan RAND-36 -mittariin (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3).

**Kysymykset 10, 11 ja 21** perustuivat RAND-36 -mittariin ja aiempaan tutkimustietoon (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3; Huber ym. 2011, 1 - 3; Kekomäki 2014; Koivuniemi & Simonen 2012, 38 - 44; Self-Management Resource Center 2017 & Suomen kuntaliitto 2017a). Kysymys 13 perustui RAND-36 -mittariin ja WHOQOL-BREF -mittariin (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3 & THL 2017f).

**Kysymykset 18 ja 19** perustuivat suoraan WHOQOL-BREF -mittariin (THL 2017f).

**Kysymykset 14, 16,17, 20 ja 22** perustuivat WHOQOL-BREF -mittariin ja aiempaan tutkimustietoon (Ahola 2015; Al Nazly ym. 2013, 24; Davies 2010, 49; Haddad 2010 40 -41; Hagelberg & Heiskanen 2012, 2461; Holma 2008, 36 - 40; Husu ym. 2014; Junttila ym. 2016, 22; Kauhanen 2017, 1337; Laturi 2016, 2; Lawn ym. 2013, 283; Lee ym. 2012, 473 - 473; Lorig ym. 2003, 361; Metcalte 2005, 53; Mikkonen 2009, 187 - 188; Ory ym. 2013, 992; Roos ym. 2012, 197 – 198; Savikko ym. 2006, 198; THL 2017f; Toiviainen 2011, 777; Tuorila 2013, 666 - 669; Wilson ym. 2007, 426).

**Kysymys 15** perustui aiempaan tutkimustietoon pitkäaikaissairaiden ruokahalun muutoksista (Korhonen ym. 2017, 166 - 177 & Niskanen 2017).

**Kysymys 23** perustui EUROHIS-8 -mittariin ja aiempaan tutkimustietoon (Eskelinen & Sintonen 2017, 45; Sipilä ym. 2014, 2985 & THL 2013b).

Kysymyslomaketta arvioitiin tutkimuksenteon menetelmäoppaisiin perustuen **kysymyksillä 24 - 28** (Heikkilä 2001, 48 & Hirsjärvi ym. 2015, 202 - 203).

| <b>Esitestattavan kysymyslomakkeen sisältö</b>  | <b>Kysymykset</b>                                                                                                                                                       | <b>Lähteet</b>                                                                                       |
|-------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Taustatiedot, kysymykset 1-6.</b>            | 1. Ikä<br>2. Sukupuoli<br>3. Paikkakunta, jossa henkilö osallistui Arkeen Voimaa -itsehoitoryhmään<br>4. Siviilisääty<br>5. Koulutusaste<br>6. Tämänhetkinen työtilanne | (Hirsjärvi ym. 2015, 197-199 & Vilkka 2015, 105)                                                     |
| <b>Terveystilaan liittyvät kysymykset 7-17.</b> | 7. Millaiseksi koette tämänhetkisen terveydentilanne?                                                                                                                   | (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3)                                                                  |
|                                                 | 8. Kuinka paljon terveydentilanteenne tai mielialanne on häirinnyt tai estänyt normaalia sosiaalista elämäännne perheen, ystävien tai sukulaisten kanssa?               | (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3)                                                                  |
|                                                 | 9. Kuinka usein teillä on ollut ruumiillista kipua, mikä on haitannut liikkumistanne tai päivittäisiä askareitanne?                                                     | (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3)                                                                  |
|                                                 | 10. Kuinka paljon voimakas hengästyminen on vaikeuttanut liikkumistanne?                                                                                                | (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3; Self-Management Resource Center & Suomen kuntaliitto 2017a)      |
|                                                 | 11. Kuinka paljon unettomuus tai nukkumisvaikeudet ovat häirinneet normaalia elämäännne?                                                                                | (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3; Self-Management Resource Center 2017 & Suomen Kuntaliitto 2017a) |
|                                                 | 12. Kuinka paljon väsymys on häirinnyt normaalia elämäännne?                                                                                                            | (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3)                                                                  |
|                                                 | 13. Kuinka usein olette tunteneet                                                                                                                                       | (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3 & THL 2017f)                                                      |

|                                                  |                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                  | itsenne alakuloiseksi tai surulliseksi?                                               |                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                  | 14. Kuinka usein olette tunteneet itsenne stressaantuneeksi?                          | Al Nazly ym. 2013, 24; Haddad 2010, 40-41 & THL 2017f)                                                                                                                                                                                  |
|                                                  | 15. Kuinka usein teillä on ollut ruokahaluttomuutta tai muutoksia ruokahalussanne?    | (Korhonen ym. 2017, 166-177 & Niskanen 2017)                                                                                                                                                                                            |
|                                                  | 16. Kuinka usein olette käyttänyt terveydenhuollon palveluja?                         | (Ahola 2015; Haddad 2010, 40-41; Hagelberg & Heiskanen 2012, 2461; Husu ym. 2014; Lorig ym. 2003, 361; Metcalte 2005, 53; Ory ym. 2013, 992 & THL 2017f)                                                                                |
|                                                  | 17. Kuinka tyytyväinen olette sairautenne hoitoon?                                    | (Husu ym.2014 & THL 2017f)                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Elämänlaatuun liittyvät kysymykset 18-23.</b> | 18. Kuinka paljon nautitte elämästänne?                                               | (THL 2017f)                                                                                                                                                                                                                             |
|                                                  | 19. Kuinka tyytyväinen olette ihmissuhteisiinne?                                      | (THL 2017f)                                                                                                                                                                                                                             |
|                                                  | 20. Kuinka yksinäiseksi koette itsenne?                                               | (Junttila ym. 2016, 22; Kauhanen 2017, 1337; Roos ym. 2012, 197 – 198; Savikko ym. 198 & THL 2017f)                                                                                                                                     |
|                                                  | 21. Kuinka hyvin koette pärjääväne sairauksienne kanssa?                              | (Aalto, Aro & Teperi 1999, Liite 3; Huber ym. 2011, 1-3; Kekomäki 2014, Koivuniemi & Simonen 2012, 38-44)                                                                                                                               |
|                                                  | 22. Kuinka paljon olette saaneet tietoa sairauksienne hoidosta?                       | (Davies 2010, 49 Holma 2008, 36-40; Husu ym. 2014; Laturi 2016, 2; Lawn ym. 2013, 283; Lee ym. 2012, 473-473; Metcalte 2005, 56; Mikkonen 2009, 187-188; THL 2017f; Toiviainen 2011, 777; Tuorila 2013, 666-669 & Wilson ym. 2007, 435) |
|                                                  | 23. Kuinka paljon taloudellinen tilanteenne on vaikeuttanut selviytymistänne arjessa? | (Eskelinen & Sintonen 2017, 45; Sipilä ym. 2014, 2985 & THL 2013b)                                                                                                                                                                      |

|                                                                               |                                                                                                    |                                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <b>Kysymyslomakkeen arviointiin liittyvät strukturoidut kysymykset 24-26.</b> | 24. Kuinka selkeä kysymyslomake on ulkoasultaan?                                                   | (Heikkilä 2001, 48 & Hirsjärvi ym. 2015, 202-203) |
|                                                                               | 25. Kuinka helposti ymmärrettäviä kysymykset ovat?                                                 | (Heikkilä 2001, 48 & Hirsjärvi ym. 2015, 202-203) |
|                                                                               | 26. Kuinka vaikea lomake oli täyttää?                                                              | (Heikkilä 2001, 48 & Hirsjärvi ym. 2015, 202-203) |
| <b>Kysymyslomakkeen arviointiin liittyvät avoimet kysymykset 27-28.</b>       | 27. Haluaisitteko lisätä jonkin terveyttänne tai elämänlaatuanne kuvaavan kysymyksen lomakkeeseen? |                                                   |
|                                                                               | 28. Kertokaa lyhyt vapaamuotoinen arvionne lomakkeesta.                                            |                                                   |

Taulukko 1. Esitestattavan lomakkeen sisältö

### 6.5 Kysymyslomakkeen esitestaus

Lomakkeen testaamiseen riittää 5 – 10 henkilöä, kunhan he pyrkivät aktiivisesti selvittämään kysymysten ja ohjeiden selkeyden ja yksiselitteisyyden, vastausvaihtoehtojen sisällöllisen toimivuuden ja lomakkeen vastaamisen raskauden ja vastaamiseen kuluvan ajan (Heikkilä 2014, 58). Lomakkeen testaaminen on välttämätöntä, jotta pystytään tarkistamaan ja korjaamaan lomake varsinaista tutkimusta varten. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 2014).

Projektipäällikkö jakoi verkkokyselyn linkin Arkeen Voimaa -ohjelman koordinaattorille, joka toimitti lomakkeet asiakasryhmään täytettäväksi. Arkeen Voimaa -itsehoitoryhmän vetäjä jakoi kysymyslomakkeet esitestattaviksi ryhmäkoontumisen yhteydessä. Arkeen Voimaa -ryhmät muodostuvat tavanomaisesti 9-12 henkilöstä. Lomakkeen esitestaukseen osallistuneeseen itsehoitoryhmään kuului 9 henkilöä. Heistä kaksi ei osallistunut esitestaukseen. Lomakkeita palautui projektipäällikölle seitsemän, joista yksi hylättiin puutteellisen vastaamisen vuoksi.

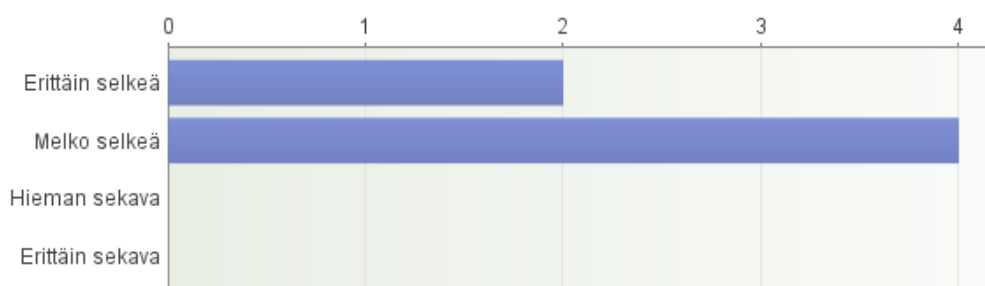
Esitestaukseen osallistuneet olivat iältään 30 - 69 -vuotiaita, naisia heistä oli viisi. Kaksi ilmoitti olevansa parisuhteessa ja neljä henkilöä olivat yksin eläviä. Puolella heistä, eli kolmella oli korkeakoulututkinto, yhdellä ammatti- tai ylioppilastutkinto ja kahdella kansakoulu- tai peruskoulutausta. Eläkkeellä heistä oli neljä, yksi sairauslomalla ja yksi oli työtön tai työnhakija.

## 6.6 Lomakkeen arviointi

Esitestatun lomakkeen arviointiosuus koostui kolmesta strukturoidusta kysymyksestä, joilla haluttiin selvittää lomakkeen selkeyttä, ymmärrettävyyttä ja kuinka helppo lomake oli täyttää. Avoimilla kysymyksillä annettiin vastaajille mahdollisuus esittää lomakkeeseen lisäarvoa tuomaan jokin terveyttä tai elämänlaatua kuvaava kysymys sekä antaa lomakkeesta vapaamuotoinen arviointi. Lomakkeen esitestauksen Webropol-raportointi esitetään opinnäytetyön liitteenä (Liite 5).

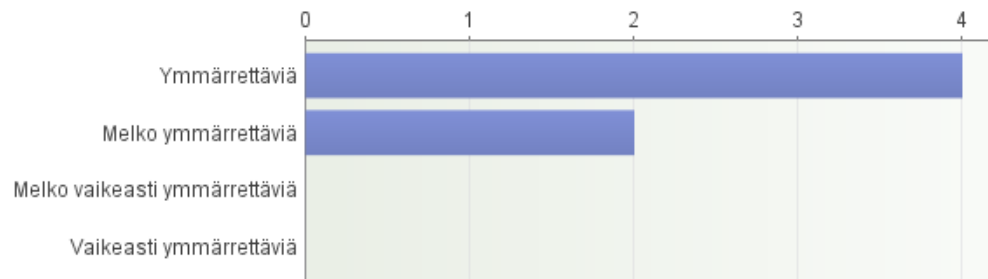
Vastaajista neljä piti lomaketta melko selkeänä ja kaksi erittäin selkeänä.

Vastaajien määrä: 6



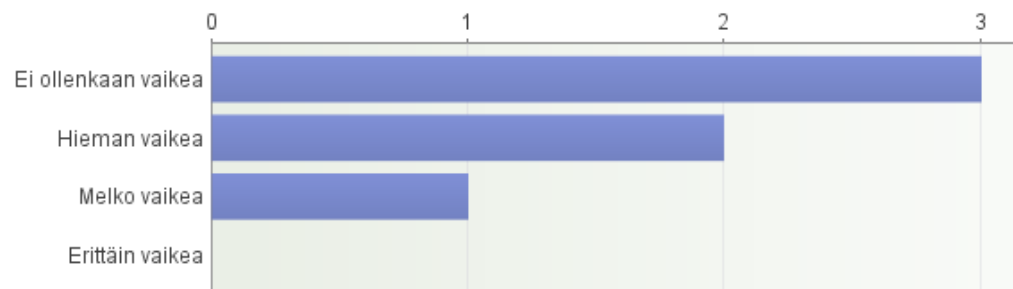
Vastaajista neljä piti lomakelomakkeen kysymyksiä ymmärrettävinä ja kaksi melko ymmärrettävinä.

Vastaajien määrä: 6



Kolmen vastaajan mielestä lomake ei ollut ollenkaan vaikea täyttää, kahden mielestä se oli hieman vaikea täyttää ja yhden mielestä melko vaikea täyttää.

Vastaajien määrä: 6



Ensimmäiseen avoimeen kysymykseen vastaajat antoivat kaksi kommenttia liittyen terveydentilaan tai elämänlaatuun.

*Usein kysytään ruokahaluttomuutta. Minulla on aina toisin päin. Kun on paha olla, syön niin että tulee paha olo, mutta syön vaan.*

*"Puun ja kuoren välissä." Pienituloisella ei ole varaa mennä yksityiselle lääkärille, eikä julkisessa terveydenhuollossa ole varaa tutkia potilasta.*

Lomaketta yleisesti arvioi neljä vastaajaa.

*Kysymys tämän hetkinen työtilanne vaatii vaihtoehdon eläkkeellä/kuntoutustuella. Todella moni on kuntoutustuella, kun pysyvää työkyvyttömyyseläkettä on vaikea saada ainakin psyykkisellä puolella. Kaikki ryhmäläiset eivät ole vanhuseläkeläismummoja.*

*Sopivan lyhyt.*

*Ok lomake, toivottavasti tästä on jotain hyötyä. Hyvää kevättä ja kesää tarkastajalle.*

*Vaihtoehtoja oli vähän. Esim. välivaihtoehtoa usein hyvin ja -huonosti -vastausvaihtoehtoa ei ole.*

## 6.7 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksentekoon liittyy monia eettisiä kysymyksiä, jotka tutkijan on otettava huomioon. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimusteossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Suomessa on julkisia elimiä, jotka valvovat tutkimushankkeiden asianmukaisuutta ja eettisyyttä. Nämä elimet, kuten muun muassa opetusministeriön asettama tutkimuseettinen neuvottelukunta ovat laatineet ohjeet tieteellisten menettelytapojen noudattamiselle. Näihin ohjeisiin tutkijan tulee tutustua tutkimusta tehdessään. Yleisiä ohjeita ovat plagioinnin välttäminen, tutkimustulosten kritiikitön tai kaunisteleva esittely, raportoinnin harhaanjohtavuus, toisten tutkijoiden osuuden vähättely ja tutkimukseen myönnettyjen määrärahojen väärinkäyttö. (Hirsjärvi 2015, 23 - 27.)

Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, silti tulosten luotettavuus eli *reliabiliteetti* ja pätevyys eli *validiteetti* voivat vaihdella. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten tarkkuutta. Tutkimuksen tulokset eivät saa olla sattumanvaraisia. Tutkijan on oltava huolellinen koko tutkimusprosessin ajan. Hyvällekin tutkijalle saattaa tapahtua virheitä, mutta tulosten vääristely on anteeksiantamatonta. Tulokset ovat sattumanvaraisia, jos otoskoko on pieni, Otantaa suunniteltaessa kannattaa huomioida mahdollinen lomakkeiden palautumatta jääminen eli kato (nonresponse). Tutkimuksen tulee mitata sitä, mitä sen tarkoituskin oli selvittää. Validilla mittarilla suoritettut mittaukset ovat keskimäärin oikeita. Validiteetti on varmistettava etukäteen huolellisella suunnittelulla ja tarkoin harkitulla tiedonkeruulla. Tutkimuslomakkeen kysymysten tulee oikeita asioita yksiselitteisesti

ja niiden tulee kattaa koko tutkimusongelma. Perusjoukko tulee määritellä tarkasti. Edustavan otoksen saaminen ja korkea vastausprosentti edesauttavat validin tutkimuksen suorittamista. (Heikkilä 2001, 29 - 30.)

Hyvä tutkimus tarkastelee tutkittavaa kohdetta objektiivisesti eli puolueettomasti, ja on tehokasta ja taloudellista toimintaa. Tietoja kerätessä tutkittavalle tulee selvittää tutkimuksen tarkoitus ja käyttötapa. Tutkimustuloksissa esitetään kaikki tärkeät tulokset, eikä rajoituta vain esimerkiksi toimeksiantajan kannalta tärkeisiin tuloksiin. Tuloksia raportoidessa on huolehdittava, ettei kenenkään yksityisyyttä tai ammattisalaisuutta vaaranneta. Tutkituille annetut lupaukset luottamuksellisuudesta on raportoidessa muistettava. Yksittäisiä vastaajia ei raportoidessa saa tuloksista tunnistaa. Tutkimuksen tulee olla hyödyllinen ja käyttökelpoinen sekä jotain uutta esiin tuova eli relevantti. Tutkimuksessa käytettyjen tietojen tulee olla tuoreita ja täsmällisiä. Liiallista kiirehtimistä tulee välttää. Kiireellä tehty tutkimuslomake tai huolimattomasti toteutettu tiedonkeruu voivat estää luotettavien tutkimustulosten saamisen. (Heikkilä 2001, 31 - 32.)

Tässä kehittämisprojektissa pyrittiin hyvään tieteelliseen käytäntöön. Aihetta kartoitettiin tarkasti ja huolellisen valmistelun jälkeen tutkimuslupaa haettiin virallisesti ennen tutkimuksen tekoa. Tutkimuslupaa haettaessa korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Lähtökohtana oli yksityisyyden ja ihmisarvon kunnioittaminen. Lomakkeen esitestaukseen osallistuvia tiedotettiin tutkimuksen saatekirjeellä (Liite 2) ja tutkimustiedotteella (Liite 3). Kyselylomakkeisiin vastattiin anonyymisti, eikä projektipäällikkö ollut itse paikan päällä vastaanottamassa kyselylomakkeita. Toisaalta tämä teki mahdolltomaksi vaikuttaa vastaajien tiedonsaantiin ja mahdollisesti selventää tutkimuksen tavoitetta ja tarkoitusta.

Kyselylomakkeen laadinnassa pyrittiin huolellisuuteen. Aiempaan tutkimustietoon ja Arkeen Voimaa -ohjelman kontekstiin oli tutustuttu huolella. Kyselylomakkeen kysymyksen 21 vastausasteikossa oli virhe. Kysymyksellä haluttiin selvittää, kuinka hyvin henkilöt kokivat pärjäävänsä sairauksiensa kanssa. Vastausasteikon piti olla neliportainen, ”erittäin hyvin – hyvin – huonosti – erittäin huonosti”. Vastausasteikosta puuttui vaihtoehto ”erittäin huonosti”, vaihtoehto ”erittäin hyvin” esiintyi kahdesti kumpanakin ääripäänä. Tutkimustuloksissa ei varsinaisesti käsitellä vastaajien taustatietoja, terveyttä tai elämänlaatua koskevia tuloksia. Esitestauksen tarkoitus oli saada arviointi ja kommentteja lomakkeesta vastaajilta. Tämä virhe saattoi kuitenkin vaikuttaa lomakkeen arviointiin.

## 6.8 Muokkaukset valmiiseen kyselylomakkeeseen

Esitestattavan lomakkeen ruokahalun muutosta kartoittava kysymys käsitettiin yhdessä vastauslomakkeessa liittyvän pelkästään ruokahaluttomuuteen. Ruokahalun muutos - käsite voi olla liian laaja antamaan selkeää kuvaa terveelliseen ruokailuun liittyvistä ongelmista. Ruokahalun muutosta kuvaamaan lisättiin kysymys: Onko teillä esiintynyt ruokahalun voimakasta lisääntymistä tai liiallista syömistä viimeisen neljän viikon aikana? Kysymyksen vastausvaihtoehdoiksi muodostuivat väittämät, ei lainkaan, harvoin, usein ja erittäin usein.

Lomakkeen kaikki testivastaajat olivat työ- tai opiskeluelämän ulkopuolella. Lomakkeen työtilannetta kuvaavan taustatietokysymyksen vaihtoehdoksi haluttiin vaihtoehtoa ”kuntoutustuella”. Testiryhmään osallistujista puolet oli työikäisiä tai puolet korkeintaan 69 - vuotiaita. Työkyvyttömyyseläke -vaihtoehtoa ei erikseen taustatiedoissa ollut. ”Eläkkeellä” - vaihtoehto antoi eräälle vastaajista kuvan varttuneemmista henkilöistä, ”vanhuseläkemummoista”. Työtilannetta kuvaavaan taustatietokysymykseen lisättiin vaihtoehto ”kuntoutustuella” muokattuun kyselylomakkeeseen.

Muokattuun kyselylomakkeeseen korjattiin kysymyksen 21 vastausasteikko. Kysymyksellä haluttiin selvittää, kuinka hyvin henkilöt kokivat pärjäävänsä sairautsiensa kanssa. Vastausvaihtoehdoiksi muodostuivat väittämät erittäin hyvin, hyvin, huonosti ja erittäin huonosti.

Muita muutoksia esitauksen tulosten perusteella ei lomakkeeseen ei tehty. Muokattu ja valmis ryhmäläisten elämänlaadun ja arkipärjäämisen alkukartoituslomake esitetään kehittämistyön raportin liitteenä (Liite 6).

## 6.9 Lomakkeen arviointi

Lomake oli pyritty tekemään lyhyeksi, selkeäksi, kysymykset yksinkertaisiksi. ja kysymyksissä käytettiin yleiskieltä. Lomake koettiin melko selkeäksi tai erittäin selkeäksi ja lomakkeen kysymyksiä pidettiin ymmärrettävinä tai melko ymmärrettävinä. Useimmille lomakkeen täyttäminen oli helppoa, mutta yksi vastaajista koki sen täyttämisen melko vaikeana. Kysymyslomakkeen tekeminen on vaativaa. Tuloksista ilmenee, että vaikka pyrkiä kuinka yksikertaiseen ilmaisuun, ei kysymysten asettelua voi koskaan pitää liian

yksinkertaisena. Kehittämistyön projektipäällikkö ei itse ollut paikalla testiryhmän vastatessa kyselyyn, joten tarvittaessa hänen ei ollut mahdollisuutta selventää kysymyksiä.

Yksi testivastaajista koki vastausvaihtoehdot liian vähäisiksi. Vaihtoehtoasetteluun olisi haluttu usein hyvin tai usein huonosti -vaihtoehdot. Mahdollisuus laajempaan Likert-asteikkoon olisi esimerkiksi numeerisissa arvioissa yhdestä kymmeneen. Tällöin väittämä ”ei lainkaan samaa mieltä” kuvaisi arvoa 1 ja väittämä ”täysin samaa mieltä” arvoa kymmenen. Kysymyslomake haluttiin pitää mahdollisimman selkeänä ja yksinkertaisena, joten tätä muutosta ei tehty Likert-asteikkoon.

Kysymyslomakkeen luomista varten kartoitettiin laajasti aiempaa tutkimustietoa ja lomake muokattiin hyvin yksinkertaiseksi. Kysymyslomakkeella haluttiin saada tietoa keskeisistä pitkäaikaissairausten oireista ja niihin liittyvistä tekijöistä. Laajemmalla kyselyllä voisi kartoittaa yksityiskohtaisempi asioita. Vastaajat pitivät lomaketta sopivan pituisena. Pitkä ja paljon kysymyksiä sisältävällä lomakkeella saadaan kerätty runsaasti tietoa, mutta vaarana on, että silloin lomakkeen täyttäminen tuntuu haastavalta ja raskaalta. Lyhyelläkin kyselylomakkeella voidaan saada kartoitettua merkityksellisiä asioita. Pääasia on, että lomakkeella saadaan mitattua sitä, mitä aiotaan mitata.

Esitestaukseen osallistuneet olivat kaikki pitkäaikaissairaita ja työelämän ulkopuolella olevia, riippumatta iästä tai koulutustaustasta. Aiemmissa tutkimuksissa on myös todettu pitkäaikaissairausten yhteys pienituloisuuteen tai työelämän ulkopuolisuuteen. (Eskelinen & Sintonen 2017, 45; THL 2017b & 2017c.)

Varsinaisella elämänlaadun ja arkipärjäämisen kyselyllä voisi tarkentaa arviota lomakkeen käytettävyydestä ja luotettavuudesta. Silloin vastauksia analysoidessa olisi mahdollista saada lisätietoa lomakkeen kattavuudesta. Tässä kehittämisprojektissa sitä ei ollut mahdollista toteuttaa, vaan se jää Arkeen Voimaa -ohjelmassa toteutettavaksi. Alustava arvio antoi kuitenkin jo positiivisen vaikutelman lomakkeen selkeydestä, ymmärrettävyydestä ja helppoudesta täyttää.

## 7 ARVIOINTI JA POHDINTA

### 7.1 Arviointi

Asiantuntijuuden kasvu on pitkälinen prosessi. Projektipäällikön asiantuntijuus ja projektityöskentelytaidot ovat kehittyneet työn edetessä. Kuten usein projektityöskentelyssä, tämänkin projektin loppuun saattamisessa tuli lopulta kiire. Projektipäällikkö halusi työn valmiiksi määräajassa. Työn loppuvaiheessa tiedon lisääntyessä ja taitojen kehittyessä, oli projektipäälliköllä monesti tunne siitä, että kunpa olisi tämän tiennyt aiemmin.

YAMK -opinnäytetyönä tehtävä kehittämisprojekti on pitkäaikainen ja monivaiheinen prosessi. Prosessi alkaa jo opintojen alkuvaiheessa kehittämistyön aiheen kartoittamisella. Jotta projekti olisi työelämää palveleva ja kehittävä, sillä täytyy olla sovittuna taustaorganisaatio. Projektipäällikölle tarjoutui mielenkiintoinen kehittämisprojekti Turun kaupungin hyvinvointitoimialalta, Arkeen Voimaa -ohjelman koordinaattorilta.

Arkeen Voimaa -ohjelmaan tutustuminen käytännössä ja työelämämentoreiden vahva tuki auttoivat projekti-idean selkiytymisessä ja työn tavoitteiden tarkentumisessa. Arkeen Voimaa -ohjelmaan osallistumalla itse sai laajemman näkemyksen toiminnan luonteesta ja sen sujuvuudesta vertaisohjaajan vetämänä. Ohjaava opettaja valvoi ja ohjeisti projektin etenemisessä ja ohjusryhmän muut opiskelijajäsenet antoivat ehdotuksia ja ideoita työhön.

Riskianalysillä kartoitettiin kehittämisprojektin mahdollisia riskejä. Tämän projektin ensisijaisena **vahvuutena** oli ohjausryhmän tiivis tuki. YAMK -opiskelijat keskustelivat kehittämisprojekteista myös vapaamuotoisesti kokousten ulkopuolella. Vertaistuki antoi voimia viedä projektia eteenpäin. Projektin tuotos tehtiin vakaaseen organisaatioon, Suomen Kuntaliiton valtakunnalliseen ohjelmaan. Projektipäällikkö koki tuotoksen tarpeelliseksi ja merkitykselliseksi. **Heikkoutena** projektissa oli projektipäällikön kokemattomuus. Projekti tehtiin opinnäytetyönä, joten tarkoitus oli oppia projektityöskentelyä. **Mahdollisuuksina** nähtiin kehittyminen ja uuden oppiminen. Projektin **uhkina** koettiin kiireinen aikataulu ja projektipäällikön työnteon ja opiskelun yhdistämisen aiheuttama töiden kasaantuminen. Monet muut kuin projektipäälliköstä aiheutuvat tekijät saattavat aiheuttaa epätietoisuutta ja projektin viivästymistä.

Projektipäällikkö sai kerättyä runsaasti tutkittua tietoa kehittämisprojektin aihealueesta. Tietoa oli runsaasti tarjolla, lähinnä tiedon rajaaminen ja tiedon kriittinen tarkastelu vaativat asiantuntijuutta ja osaamista tutkitun tiedon hyödyntämisestä. Lomakkeen suunnittelu oli haastavaa ja aikaa vievää. Tutkimuskysymyksiä tarkennettiin vielä tutkimussuunnitelmaa tehtäessä. Esitestattava lomake saatiin määräaikaan mennessä valmiiksi. Lähes koko kehittämisprojekti toteutui projektipäällikön varsinaisen päivätyön ohella. Tämä aiheutti kiireen tunnetta.

Kuten riskianalyysiä tehdessä oli mahdollisena uhkana pidetty aikataulua, voi jälkikäteen todeta, että kyselylomakkeen suunnitteluun olisi voinut olla enemmän aikaa tai että ajankäyttöä projektipäällikön olisi voinut hallita paremmin. Kyselylomakkeen luominen oli kehittämisprojektin haastavin vaihe. Mitattavien käsitteiden määrittely ja niiden muokkaaminen mitattavaan muotoon olivat koko kehittämisprojektin keskeinen sisältö. Tutkittuun tietoon perehtyminen laajensi tietämystä ja vahvisti keskeisten käsitteiden ymmärtämistä. Projektipäällikkö tarvitsi eniten tukea ja ohjausta lomakkeen luomiseen. Kyselylomakkeen luominen vaatii huolellisuutta ja tarkkaavaisuutta. Kyselylomakkeesta tehtiin useita alustavia versioita ja sitä hiottiin ja lyhennettiin alkuperäisestä versiosta. Lopulliseen esitestattavaan lomakkeeseen jäi kuitenkin virheellinen kysymys, jolla saattoi olla ainakin vaikutusta lomakkeen arviointiin.

Projektiviestintää oli alkuvaiheessa useammin. Loppuvaiheen työskentely oli itsenäisempää. Projektipäällikkö oli yhteydessä työelämämentoriin ja ohjaavaan opettajaan sähköpostilla seminaarien ja kehittämistyön ohjaustilaisuuksien lisäksi. Tämän projektipäällikkö koki riittäväksi. Vastausten analysointi oli helppoa kun Webropol-ohjelmaan oli tutustunut. Esitestauksessa analysoitavia vastauksia oli vähän, mikä voi heikentää tulosten luotettavuutta. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli kuitenkin vain kyselylomakkeen esitestaus. Esitestauksessa otos voi olla vähäinen lukumäärältään, eikä projektipäällikkö itse voinut vaikuttaa kyselyn otoskokoon.

## 7.2 Pohdinta

Pitkäaikaissairaita ja vanhenevaa väestöä on tulevaisuudessa yhä enemmän tilastotietojen perusteella. Niukat toimintaresurssit ohjataan kaikkialla terveydenhuollossa vaikuttaviin toimintamuotoihin. Niukat resurssit edellyttävät uudenlaisten toimintamallien käyttöönottoa. Tällaisia ovat esimerkiksi kolmannen sektorin toiminta, kuten potilasjärjestö-

toiminta, kokemusasiantuntijoiden käyttö ja vertaisryhmätoiminta. Sosiaali- ja terveystieteillä on merkittävä rooli palvelujen tuottajana sekä uusien palvelumuotojen kehittäjänä. Suomessa on tuhansia rekisteröityjä potilasjärjestöjä. Järjestöt toimivat monien sairaus- ja vammaryhmien asiantuntijoina ja vertaistuen tarjoajina sekä vaikeasti tavoitettavien tai erilaisten erityisryhmien kanssa. Valtaosalla järjestöistä on hyvinvointia ja terveyttä edistävää toimintaa. (STM 2017.)

Näitä palveluja voidaan jo nyt käyttää apuna ja osana potilaan kokonaishoitoa. Kolmannen sektorin toiminta ei ole suuren yleisön, eikä aina terveydenhuollon ammattilaistenkaan hyvin tuntemaa. Terveydenhuollon ammattilaisilla on mahdollisuus ohjata potilas tukitoiminnan piiriin. Pitkäaikaissairaille on myös oikeus kuntouttavaan toimintaan. Kaikki pitkäaikaissairaat eivät saavuta potilasjärjestöjen palveluja, tai he eivät kuulu tietyn erityisryhmän tuen ja vertaistoiminnan piiriin. Pitkäaikaissairaiden ja väestön ikääntymisen myötä myös omaishoitajien määrä tulee lisääntymään, mikä tulee lisäämään vertaistukitoiminnan tarvetta.

Terveyden- ja sairaanhoitopalvelujen keskeinen toimintaperiaate on se, että asiakas tai potilas voi toiminnallaan, valinnoillaan ja päätöksillään vaikuttaa omaan terveyteensä tai pärjäämiseensä. Hänellä on oltava mahdollisuus vaikuttaa saamiinsa palveluihin, tehdä valintoja ja hänellä on oltava mahdollisuus antaa palautetta saamastaan hoidosta tai palvelusta. Potilaskeskeisyyden toteutumista tulee seurata ja mitata säännöllisesti ja toimintaa muuttaa tulosten perusteella. Laadun hallintaan tulee käyttää siihen soveltuvia mittareita. (Suomen Kuntaliitto 2011, 6-8.)

Arkeen Voimaa -ohjelma soveltuu diagnoosista riippumatta kaikille pitkäaikaissairaille tai heidän omaisilleen arjessa selviytymisen tueksi. Se on luotettava ja tutkittu toimintamalli, jonka tuloksista on näyttöä kansainvälisesti. Sen hyötyjä ja vaikuttavuutta on tärkeä mitata ja arvioida myös Suomessa. Tässä kehittämisprojektissa on luotu uusi kyselylomake Arkeen Voimaa -ohjelmaan. Ryhmäläisten elämänlaadun ja arkipärjäämisen alkukartoituslomakkeella ja toisessa kehittämisprojektissa toteutetulla elämänlaadun vertailulomakkeella voidaan jatkossa mahdollisesti saada uutta tietoa Arkeen Voimaa -ohjelman hyödyistä. Webropol-ohjelmalla tehty kyselylomake on helppo käyttää ja jakaa sähköisesti. Tuloksia on myös vaivatonta analysoida ja tilastoida. Arkeen Voimaa -ohjelman tarpeiden mukaan kyselylomakkeita on mahdollista työstää ja kehittää myös jatkossa.

## LÄHTEET

- Aalto, A., Aro, A. R. & Teperi, J. 1999. RAND-36 Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. STAKES. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimus 101. Viitattu 3.11.2017 [http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/mittariversio/2013/04/04/RAND-36\\_ohjeet\\_Aalto\\_1999.pdf](http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/mittariversio/2013/04/04/RAND-36_ohjeet_Aalto_1999.pdf)
- Ahola, H. 2015. Palvelumuotoilulla parempia palveluita riskiryhmille 2013 – 2015. Moniammatillisilla toimintamalleilla kohti vaikuttavampaa perustason mielenterveys- ja päihdetyötä. Viitattu 21.10.2017 [https://www.turku.fi/sites/default/files/atoms/files//moniammatillisilla\\_toimintamalleilla\\_kohti\\_vai\\_kuttavampaa\\_perustason\\_mielenterveys- ja\\_paihdetyota.pdf](https://www.turku.fi/sites/default/files/atoms/files//moniammatillisilla_toimintamalleilla_kohti_vai_kuttavampaa_perustason_mielenterveys- ja_paihdetyota.pdf)
- Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. 1999. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. WSOY. Juva.; Taylor, S.
- Al Nazly, E., Ahmad, M., Musi, C. & Nabolsi, M. Hemodialysis stressor and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. Nephrology Nursing Journal, 40 (4), 321 – 327. Tulostettu 18.8.2016.
- Audulv, Å., Norbergh, K. G., Asplund, K. & Hörnsten, Å. 2009. An ongoing of inner negotiation – a Grounded Theory study of self-management among people living with chronic illness. Blackwell Publishing Ltd, 283 – 293. Tulostettu 17.8.2016.
- Coons, S-J., Sumati, R., Keininger, D. L. & Hays, R. D. 2000. A Comparative Review of Generic Quality-of-Life Instruments. Vol. 1, 13–35. Viitattu 24.10.2017 <https://link.springer.com/article/10.2165%2F00019053-200017010-00002>
- Davies, N-J. 2010. Improving self-management for patient with long-term conditions. Nursing Standart. 24-25, 49-56. Tulostettu 18.8.2016.
- Duodecim. 2017. Unettomuus. Käypä hoito -suositus. Viitattu 27.10.2017 <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50067#s6>
- Druss, B. G., Zhao, L., von Esenwein, S. A., Bona, J. R., Fricks, L., Jenkins-Tucker, S., Sterling, E., DiClemente, R. & Lorig K. 2010. The health and recovery peer (HARP) program: a peer-led intervention to improve medical self-management for persons with serious mental illness. Schizophrenia Res 2010 May; 118(1-2):264-270. Viitattu 26.10.2017 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2856811/>
- Eskelinen, N. & Sironen, J. (toim.) 2017. Köyhyys. Syitä ja seurauksia. Suomen köyhyyden ja syrjäytymisen vastainen verkosto EAPN-Fin. Saatavissa 20.10.2017 <http://www.eapn.fi/wp-content/uploads/2013/04/Koyhyys-syita-ja-seurauksia-2017.pdf>
- Finlex. 2017a. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus laadunhallinnasta ja potilasturvallisuuden täytäntöönpanosta laadittavasta suunnitelmasta. 341/2011. Viitattu 10.11.2017 <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110341>
- Finlex. 2017b. Terveystenhuoltolaki. 30.12.2010/1326 Viitattu 10.11.2017 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuoltolaki>
- Foster, G., Taylor, S., Eldridge, S., Ramsay, J. & Griffiths, C. 2007. Self-Management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. The Cochrane Library. Tulostettu 19.8.2016.
- Gemmill, M. 2008. Research note: Chronic Disease Management in Europe. European Commission Directorate-General "Employment, Social Affairs and Equal Opportunities" Unit E1 - Social and Demographic Analysis. Viitattu 23.10.2017 <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.619.4434&rep=rep1&type=pdf>

Haddad, M. 2010. Caring for patient with long-term conditions and depression. *Nursing Standard*, 24, 40-49. Tulostettu 16.8.2016.

Hagelberg, N. & Heiskanen, T. 2012. Kroonisen kivun hoidon kehittäminen perusterveydenhuollossa. *Suomen Lääkärilehti*, 36, vsk. 67, 2461-2465.

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Bookwell Oy. Porvoo.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. Bookwell Oy. Porvoo.

Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimitukset. Väitöskirja. Lapin Yliopisto. Viitattu 26.10.2017 [http://aikatehdähyvää.fi/sakasti.nsf/0/4B1BF8B291E03F39C2257D0200441181/\\$FILE/Hokkanen\\_vkirja.pdf#page=211](http://aikatehdähyvää.fi/sakasti.nsf/0/4B1BF8B291E03F39C2257D0200441181/$FILE/Hokkanen_vkirja.pdf#page=211)

Holma, S. 2008. Ryhmäohjauksella lisää voimavaroja kroonisesta kivusta kärsivän potilaan arkeen – Interventiotutkimus. Pro-gradu-tutkielma. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Huber, M., Knottnerus, J. A., Greene, L., van der Horsthead, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M., van der Meer, J. M.; Schnabel, P., Smith, R., van Weelhead, C. & Smid, H. 2011. How should we define health? Analyysi. Viitattu 27.10.2017 [https://open-research-repository.anu.edu.au/bitstream/1885/17067/1/01\\_Huber\\_How\\_should\\_we\\_define\\_he\\_2011.pdf](https://open-research-repository.anu.edu.au/bitstream/1885/17067/1/01_Huber_How_should_we_define_he_2011.pdf)

Husu, P., Tokola, K., Suni, J., Luoto, R., Sievänen, H., Mäki-Opas, T., Vasankari, T. & Kaikkonen, R. 2014. Suomalaisten aikuisten palveluiden käyttö ja tyytyväisyys niihin Suomessa vuonna 2013 – ATH-tutkimuksen tuloksia. Viitattu 26.10.2017 [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116075/URN\\_ISBN\\_978-952-302-211-9.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116075/URN_ISBN_978-952-302-211-9.pdf?sequence=1)

Jambroes, M., Nederland, T., Kaljouw, M., van Vliet, K., Essink-Bot, M. L. & Ruwaard, D. 2016. Implications of health as "the ability to adapt and self-manage" for public health policy: a qualitative study. *European Journal of Public Health*, Vol. 26/3. Pages, 412–416. <https://academic.oup.com/eurpub/article-lookup/doi/10.1093/eurpub/ckv206>

Junttila, N., Jyrkkä, J. & Tolmunen, T. 2016. Psykye ja lääke. Lääkkeitä yksinäisyyteen. Viitattu 25.10.2017 [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130682/2\\_16%2022-25%20Laakkeita%20yksinäisyyteen.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130682/2_16%2022-25%20Laakkeita%20yksinäisyyteen.pdf?sequence=1)

Jones, K., Kaewluang, N. & Lekhak, N. 2014. Group Visits for Chronic Illness Management: Implementation Challenges and Recommendations. *Nursing Economics*. May-june, vol. 32 (3), 118-147. Tulostettu 18.8.2016.

Kankkunen, P., Nousiainen, H. & Kylmä, J. 2009. Pitkäaikaisesta kivusta kärsivän voimavarat. *Tutkiva Hoitotyö*, vol 7 (2), 13 – 20.

Kauhanen, J. 2017. Yksinäisyys – kansansairaus? *Lääkärilehti*. 21 vsk. 72, 1337. Viitattu 23.10.2017 <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset-tiede/yksinaisyys-ndash-kansansairaus/>

Karhu, K. 2017. Arkeen Voimaa -ohjelma. Kyselylomakkeen luominen vertaistukiryhmätöinnän näytön osoittamiseksi. Opinnäytetyö YAMK. Turku AMK. Terveys ja hyvinvointi. Terveiden edistäminen.

Kekomäki, M. 2014. Mitä terveys on, miten terveyttä tuotetaan, miten mitataan? Viitattu 23.10.2017 <https://www.avi.fi/documents/10191/2314834/Martti+Kekom%C3%A4ki/4517dd7e-8339-4991-ac21-3630019bf95d>

Koivuniemi, K. & Simonen, K. 2012. Kohti asiakkuutta. Ihmistä arvostava terveydenhuolto. Perisena-sarja. Duodecim. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu.

Korhonen, R., Norja, H. & Välimäki, S. (toim.) 2017. Arkeen Voimaa. Pienin muutoksin kohti sujuvampaa arkea. Suomen Kuntaliitto. 3.painos. Grano Oy. Helsinki.

Koskinen, S., Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. (toim.) 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Saatavissa 27.10.2017 [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90832/Rap068\\_2012\\_netti.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90832/Rap068_2012_netti.pdf?sequence=1)

Koskinen, S.; Talo, S. Hokkinen, E-M.; Paltamaa, J. & Musikka-siirtola, M. 2009. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehityksessä. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti, 46, 196-207. Tulostettu 24.10.2016.

Kujala, U. 2014. Liikunta kroonisten sairauksien hoidossa. Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti, vsk.69, 177-188. Tulostettu 19.8.2016.

Laturi, P. 2016. Se tunne, kun saa diagnoosin. Pitkäaikaissairaiden näkemyksiä terveydenhuollon kehittämiseksi. Saatavissa 17.10.2017 <https://www.soste.fi/media/pdf/tiedotteet/kestava-terveydenhuolto-julkaisu-11.3.2016.pdf>

Lawn, S., Delany, T., Sweet, I., Battersby, M. & Skinner, T. 2013. Control in chronic condition self-care management: how it occurs in the health worker-client relationship and implications for client empowerment. Journal of Advanced Nursing, 70 (2), 383-394. Tulostettu 18.8.2016.

Lassander, M., Solin, P., Tamminen, N. & Stengård, E. 2013. Asiakkaan voimaantuminen mielenterveyspalveluissa. Tarkastelussa WHO:n voimaantumisen indikaattorit. Yhteiskuntapolitiikka 78:6. Viitattu 5.12.2017 <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116040/lassander.pdf?sequence=>

Lee, H., Yoon, J., Kim, I. & Yong-Hee, J. 2012. The effects of personal resources and coping strategies on depression and anxiety in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Heart & Lung 42, 473-479. Tulostettu 16.8.2016.

Lindsay, S. & Vrijhoef H. 2009. Introduction – A Sociological focus on "expert patients". Health Sociology Review 18, 139 – 144. Tulostettu 18.8.2016.

Linney, K. 2005. Perspectives in Ambulatory Care. Nursing Economics, July – august 2005, vol. 23, 189 – 198. Tulostettu 18.8.2016.

Lorig, K.R., Ritter P. L. & González V. 2003. Hispanic chronic disease self-management. A randomized community-based outcome trial. Nurs. Res. 52(6):361-369 Viitattu 24.10.2017 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14639082>

Malmivaara, A. & Roine, R. 2013. Hoidon arkivaikuttavuuden seuranta ja edistäminen. Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti, vsk. 68, 1249 – 1253. Tulostettu 20.8.2016.

McAllister, M., Dunn, G., Payne, K., Davis, L. & Todd, C. 2012. Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. Health Services Research. 12, 157. Tulostettu 19.8.2016.

McIntosh, A., Hall, L., Zeng, Y., Adams, M., Gibson, J., Wigmore, E., Hagenaars, S., Davies, G., Fernandez-Pujals, A., Campbell, A., Clarke, T. K., Hayward, C., Haley, C., Porteous, D., Deary, I., Smith, D., Nicholl, B., Hinds, D., Jones, A., Scollen, S., Meng, W., Smith, B. & Hocking, L. 2016. Genetic and Environmental Risk for Chronic Pain and the Contribution of Risk Variants for Major Depressive Disorder: A Family-Based Mixed-Model Analysis. Plos Medicine. Saatavissa 17.10.2017 <http://journals.plos.org/plosmedicine/article/file?id=10.1371/journal.pmed.1002090&type=printable>

Metcalte, J. 2005. The Management of Patients with long-term conditions. Nursing Standart, Vol 19, no 45, 53 – 60. Tulostettu 12.8.2016.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion Yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopio.

Niskanen, T. 2017. Kun ruokahalu katoaa. Terve.fi. Viitattu 25.10.2017 <http://www.terve.fi/ravinto/kun-ruokahalu-katoaa>

Nummenmaa, L. 2004. Tilastolliset menetelmät. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala

Ory, M.G., Ahn, S.N., Jiang, L., Lorig, K., Ritter, P., Laurent, D.L., Whitelaw, N. & Smith, M-L. 2013. National Study of Chronic Disease Self-Management: Six Month Outcome Findings. Journal of Aging and Health. 25, 1258. Tulostettu 24.10.2017.

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Virtanen, P. 2013. Projektinjohtaminen hyvinvointipalveluissa. AS Pakett. Tallinna.

Pasternack, I., Remahl, A., Ahovuori-Saloranta, A., Isojärvi, J. & Mäkinen, E. 2017. Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutusinterventiot. Sosiaali- ja terveys- turvan raportteja 3. Viitattu 27.10.2017 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/195054/Raportteja3.pdf?sequence=6>

Pelin, R. 2009. Projektihallinnan käsikirja. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Poonam, A. 2011. Chronic Disease Self-Management: An Important Take-Home Message for your Patients. New Jersey Nurse. Janyary, 7. Tulostettu 19.8.2016.

Roos, M., Rantanen, A. & Koivula, M. 2012. Sepelvaltimotautipotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja perheeltä saatu sosiaalinen tuki. Hoitotiede, 24 (3), 189 – 200. Tulostettu 19.8.2016.

Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa. Suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. Talentum Media Oy. Gummerus Kirjapaino Oy. Helsinki

Savikko, N., Routasalo, P., Tilvis, R. & Pitkälä, K. 2006. Ikääntyneiden turvattomuus ja sen yhteys yksinäisyyden kokemiseen. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. 43, 198-206. Tulostettu 24.10.2017

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi. Projektityön käsikirja. Edita Prima Oy. Helsinki.

Silfverberg, P. 2013. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 25.10.2016. [http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaalit/liitetiedostot/ideasta\\_projektiksi.pdf](http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaalit/liitetiedostot/ideasta_projektiksi.pdf)

Sintonen, H. 2013. Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. Suomen Lääkärilehti, (17), vsk. 68, 1261 – 1267. Tulostettu 18.8.2016.

Sipilä, P., Parikka, S., Härkänen, T., Juntunen, T., Koskela, T., Martelin, T. & Koskinen, S. 2014. Kuntien väliset erot sairastavuudessa – THL:n sairastavuusindeksin tuloksia. Suomen Lääkärilehti 45, vsk. 69, 2985 – 2992. Tulostettu 16.8.2016.

Smeulders, E., Van Haastregt, J., Janssen-Boyne, J., Stoffers, H., Van Eijk, J. & Kempen, G. 2009. Feasibility of a group-based self-management program among congestive heart failure patients. Heart & Lung, vol 38 (6), 499-511. Tulostettu 18.8.2016.

SMRC. 2017. Self-Management-Resource Center. History. Viitattu 16.10.2017 <https://www.self-managementresource.com/about/history/>

STM. 2017. Yleishyödyllisten yhteisöjen toimintaedellytykset sote- ja maakuntauudistuksessa. Viitattu 1.12.2017 <http://alueuudistus.fi/documents/1477425/4784663/Yleishy%C3%B6dyllisten+yhteis%C3%B6jen+toimintaedellytykset+sote-+ja+maakuntauudistuksessa+22.5.2017.pdf/56a27c39-39fd-4d9f-97f0-596f9d870ddf>

Suomen Kuntaliitto. 2015. Arkeen Voimaa -projekti. Loppuraportti. Saatavissa [file:///C:/Users/vuokk\\_000/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge\\_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/arkeenvoimaa\\_loppuraportti\\_ebook.pdf](file:///C:/Users/vuokk_000/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/arkeenvoimaa_loppuraportti_ebook.pdf)

Suomen Kuntaliitto. 2016a. Arkeen Voimaa. Tietoa toimintamallista. Viitattu 16.10.2017 <http://www.arkeenvoimaa.fi/toimintamalli>

Suomen Kuntaliitto. 2016b. Arkeen Voimaa. Taustalla. Viitattu 16.10.2017 <http://www.arkeenvoimaa.fi/alueellinen-toteutus>

Suomen Kuntaliitto. 2011. Terveystieteen laatuopas. Verkkojulkaisu. ISBN 978-952-213-769-2 (pdf). Helsinki.

THL. 2013a. EQ-5D-mittarin soveltuvuus aikuisten elämänlaadun mittaamiseen terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa Viitattu 23.10.2017 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/arviointi/100/>

THL. 2013b. EuroHIS-8-elämänlaatumittari. Toimia. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto. Viitattu 27.10.2017 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/135/>

THL. 2017a. Hyvinvoinnin mittaaminen. Viitattu 1.11.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/hyvinvoinnin-mittaaminen>

THL. 2017b. Hyvinvointi. Viitattu 1.11.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

THL. 2017c. Hyvinvointi ja terveyserot. Pitkäaikaissairastavuus. Viitattu 17.10.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/terveys/pitkaaikaissairastavuus>

THL. 2017d. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari. Viitattu 3.11.2017 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/>

THL. 2017e. Yleistietoa kansantaudeista. Viitattu 17.10.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>

THL. 2017f. WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari - lyhyt versio. Toimia. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto. Viitattu 26.10.2016 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/134/>

THL. 2013. EQ-5D-mittarin soveltuvuus aikuisten elämänlaadun mittaamiseen terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa. Viitattu 26.10.2017 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/arviointi/100/>

THL.2017g.15D -terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioiva mittari Viitattu 27.10.2017 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/138/>

Tilastokeskus. 2017. Käsitteet. Pitkäaikainen sairaus. Viitattu 20.10.2017. [http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html)

Toivainen, H. 2011. Konsumerismi, potilaan voimaantuminen ja lääkärin työn muuttuminen. Duodecim. 127, 777-783. Tulostettu 18.8.2016.

Tousman, S., Zeitz, H. & Taylor, L. 2010. A Pilotstudy Assessing the Impact of a Learner-Centered Adult Asthma Self-Management Program on Psychological Outcomes. Clinical Nursing Research, 19 (1), 71-88. Tulostettu 18.8.2016.

Tuorila, H. 2013. Potilaan voimaantuminen ei horjuta vaan tukee asiantuntijaa. Duodecim, 129, 666-671. Tulostettu 18.8.2016.

Viirikorpi, P. 2000. Onnistunut projekti – opas kunta-alan projektityöskentelyyn. Suomen Kuntaliitto. Helsinki.

White, C., Primrose, I. & Farnworth, L. 2012. Australian Occupational Therapy Journal. 60, 20 – 29. Tulostettu 18.8.2016.

Wilson, P., Kendall, S. & Brooks, F. 2007. The Expert patients Programme: a paradox of empowerment and medical dominance. Health and Social Care in the Community, 15 (5), 426 – 438. Tulostettu 19.8.2016.

## Esitestattu lomake

Hyvä Arkeen Voimaa -ryhmäläinen, pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan seuraaviin kysymyksiin. Tällä lomakkeella arvioimme tämän hetkistä terveyttänne, elämänlaatuanne ja arkielämäänne. Vastatkaa kaikkiin kysymyksiin. Jos olette epävarma vaihtoehdoista, valitkaa se, joka tuntuu sopivimmalta. Kyselyn vastaukset tullaan käsittelemään nimettöminä ja luottamuksellisina. Kyselyn vastauksia käytetään YAMK -opiskeluun liittyvän kehittämistyön tekemiseen.

### austatiedot

**1. Ikä \***

- ☐ 18 - 29
- ☐ 30 - 49
- ☐ 50 - 69
- ☐ 70 - 89
- ☐ 90 ->

**2. Sukupuoli \***

- ☐ Nainen
- ☐ Mies
- ☐ Muu

**3. Paikkakunta, jossa osallistutte Arkeen Voimaa -ryhmään. \***

- ☐ Jyväskylä
- ☐ Kuopio
- ☐ Salo
- ☐ Tampere

- ☐ Turku
- ☐ Vantaa
- ☐ Ylöjärvi
- ☐ Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri, Eksote
- ☐ Sastamalan kaupungin ja Punkalaitumen kunnan yhteistoiminta-alue
- Muu, mikä
- ☐ \_\_\_\_\_

**4. Siviilisääty \***

- ☐ Yksin elävä
- ☐ Parisuhteessa
- Muu, mikä
- ☐ \_\_\_\_\_

**5. Koulutusaste \***

- ☐ Kansakoulu/Peruskoulu
- ☐ Ammattitutkinto/Ylioppilastutkinto
- ☐ Korkeakoulututkinto

**6. Tämänhetkinen työtilanne \***

- ☐ Opiskelija
- ☐ Työssä
- ☐ Työtön, työnhakija
- ☐ Sairaslomalla
- ☐ Eläkkeellä

**Tämän hetkinen terveydentilanne. Arvioikaa tilannettanne viimeisen neljän viikon ajalta.**

**7. Millaiseksi koette tämänhetkisen terveydentilanne? \***

☐ Hyväksi ☐ Melko hyväksi ☐ Melko huonoksi ☐ Huonoksi

**8. Kuinka paljon terveydentilanne tai mielialanne on häirinnyt tai estänyt normaalia sosiaalista elämäännne perheen, ystävien tai sukulaisten kanssa viimeisen neljän viikon aikana? \***

☐ Ei koskaan ☐ Joskus ☐ Melko usein ☐ Erittäin usein

**9. Kuinka usein teillä on ollut ruumiillista kipua viimeisen neljän viikon aikana? \***

☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutamana päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**10. Kuinka paljon voimakas hengästyminen on vaikeuttanut liikkumistanne viimeisen neljän viikon aikana? \***

☐ Ei ollenkaan ☐ Vähän ☐ Melko paljon ☐ Erittäin paljon

**11. Kuinka paljon unettomuus tai nukkumisvaikeudet ovat häirinneet normaalia elämäännne viimeisen neljän viikon aikana? \***

☐ Ei ollenkaan ☐ Vähän ☐ Melko paljon ☐ Erittäin paljon

**12. Kuinka paljon väsymys on häirinnyt normaalia elämäännne viimeisen neljän viikon aikana? \***

☐ Ei ollenkaan ☐ Vähän ☐ Melko paljon ☐ Erittäin paljon

**13.** Kuinka usein olette tuntenut itsenne alakuloiseksi tai surulliseksi viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutamana päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**14.** Kuinka usein olette tuntenut itsenne stressaantuneeksi viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutamana päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**15.** Kuinka usein teillä on ollut ruokahaluttomuutta tai muutoksia ruokahalussanne viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutamana päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**16.** Kuinka usein olette käyttäneet terveydenhuollon palveluja viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Kerran ☐ Kahdesti ☐ Useammin kuin kaksi kertaa

**17.** Kuinka tyytyväinen olette sairautenne hoitoon? \*

- ☐ Erittäin tyytyväinen ☐ Tyytyväinen ☐ Tyytymätön ☐ Erittäin tyytymätön

**Tämänhetkinen elämänlaatunne. Arvioikaa kokemaanne elämänlaatua viimeisen neljän viikon ajalta.**

**18.** Kuinka paljon nautitte elämästänne? \*

- ☐ Erittäin paljon ☐ Paljon ☐ Vähän ☐ En lainkaan

**19.** Kuinka tyytyväinen olette ihmissuhteisiinne? \*

☐ Erittäin tyytyväinen ☐ Tyytyväinen ☐ Tyytymätön ☐ Erittäin tyytymätön

**20.** Kuinka yksinäiseksi koette itsenne? \*

☐ En lainkaan yksinäiseksi ☐ Hieman yksäiseksi ☐ Melko yksinäiseksi ☐ Erittäin yksinäiseksi

**21.** Kuinka hyvin koette pärjääväanne sairauksienne kanssa?

☐ Erittäin hyvin ☐ Hyvin ☐ Huonosti ☐ Erittäin hyvin

**22.** Kuinka paljon olette saanut tietoa sairauksienne hoidosta? \*

☐ Erittäin paljon ☐ Paljon ☐ Vähän ☐ Erittäin vähän tai ei ollenkaan

**23.** Kuinka paljon taloudellinen tilanteenne on vaikeuttanut sairauksienne hoitoa? \*

☐ Ei ollenkaan ☐ Vähän ☐ Paljon ☐ Erittäin paljon

**Kysymyslomakkeeseen liittyvät kysymykset.**

**24.** Kuinka selkeä kysymyslomake on ulkoasultaan?

☐ Erittäin selkeä ☐ Melko selkeä ☐ Hieman sekava ☐ Erittäin sekava

**25.** Kuinka helposti ymmärrettäviä kysymykset ovat?

☐ Ymmärrettäviä ☐ Melko ymmärrettäviä ☐ Melko vaikeasti ymmärrettäviä ☐ Vaikeasti ymmärrettäviä

**26.** Kuinka vaikea lomake oli täyttää?

☐ Ei ollenkaan vaikea ☐ Hieman vaikea ☐ Melko vaikea ☐ Erittäin vaikea

**27.** Haluaisitteko lisätä jonkin terveyttänne tai elämänlaatuanne kuvaavan kysymyksen lomakkeeseen?

---

---

---

**28.** Kertokaa lyhyt vapaamuotoinen arvionne lomakkeesta.

---

---

---

Kiitos vastauksistanne!

## KYSELYN SAATEKIRJE

5.5.2017

Arkeen Voimaa -ohjelman asiakkaiden hyvinvoinnin alkukartoitus

### Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn, jonka tavoitteena on hyvinvoinnin alkukartoituslomakkeen testaus ja arviointi. Tämän aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Arkeen Voimaa -ohjelmaan. Lupa aineiston keruuseen on saatu Turun kaupungin Hyvinvointitoimialalta huhtikuussa 2017.

Teidän vastauksenne ovat arvokasta tietoa kehittämistutkimukselle. Vastaaminen on luonnollisesti vapaaehtoista. Kyselyn tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa tuloksista. Olkaa ystävällinen ja vastatkaa kyselylomakkeeseen Arkeen Voimaa -itsehoitokurssin aikana ja jättäkää vastauslomakkeenne ryhmäohjaajalle.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Pia Suvivuo, yliopettaja, tutkimusvastaava, Turun AMK/Terveys- ja hyvinvointiala.

### Vastauksistanne kiittäen

Vuokko Savolainen

Sairaanhoitaja/ Terveystieteen YAMK-opiskelija

Turun AMK

Yhteystiedot

[vuokko.savolainen@edu.turkuamk.fi](mailto:vuokko.savolainen@edu.turkuamk.fi)

**TURUN AMMATTIKORKEAKOULU**

**Ylempi ammattikorkeakoulututkinto/Terhy**

**TUTKIMUSTIEDOTE**

5.5.2017

Kehittämistutkimus on osa Turun ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyötä, joka liittyy Kuntaliiton ja Turun kaupungin Hyvinvointitoimialan Arkeen Voimaa-ohjelmaan. Tutkimuksen tavoitteena on luoda hyvinvoinnin alkukartoituslomake sekä lomakkeen arvioiti ja testaus asiakasryhmällä. Tutkimusaineistoa kerätään Arkeen Voimaa -ohjelmaan osallistuvilta ryhmältä Webropol -lomakkeella ryhmätoiminnan alkuvaiheessa. Aineiston keruu tapahtuu kevään 2017 aikana Tampereella. Aineistoa hyödynnetään opinnäytetyönä toteutettavan kehittämisprojektin tekemiseen. Tutkimukselle on saatu lupa Turun kaupungin Hyvinvointitoimialalta. Tutkimuksesta saa lisätietoja

Vuokko Savolainen, yamk-opiskelija

Terveysten edistäminen

0451170195

[vuokko.savolainen@edu.turkuamk.fi](mailto:vuokko.savolainen@edu.turkuamk.fi)

## Tutkimuslupa


**Tutkimuksen/opinnäytetyön lupa**  
 Anomus/päätös
**Anoja/anojen suku- ja etunimet**

Savolainen Vuokko Irene

Anoja on

AMK-opiskelija ☒ Muu tutkija ☐ Henkilökunta ☐

Nykyinen työnantaja tai oppilaitos

Turku AMK

YAMK -opinnot, Terveystieteiden edistäminen

Kotiosoite ja puhelin

Taaperokatu 12, 20900 Turku

0451170195

Nykyinen virka tai toimi

Sh, TYKS, Dialyysiosastot UC4/TG3C

**Tutkimuksen nimi ja aihe**

Arkeen Voimaa -ohjelma

Tutkimuksen kohderyhmät

Arkeen Voimaa -ohjelman asiakasryhmä

Asiakkaiden hyvinvoinnin alkukartoitus

Tutkimus on

Tutkimusaineiston koko

10 -15 henkilö

opinnäytetyö, mikä YAMK -opinnäytetyö, 30 op

muu tutkimus, mikä

kehittämistyö, mikä

Tutkimusmenetelmä Webropol -kysely

Tarvittavat resurssit Taloudelliset resurssit 0 €

Aineiston kokoamisajankohta

Toukokuu 2017

Tutkimuksen arvioitu valmistumisajankohta

Marraskuu 2017

Ohjaajat Riikka Korhonen, Arkeen Voimaa -ohjelman koordinaattori, p. 0401863028

Pia Suvivuo, Yliopettaja, Turku AMK, p. 0403550407

## Arviointiryhmän lausunto

## Tavoitteet

Opinnäytetyön tavoitteiden vastaavuus Turun hyvinvointitoimialan toiminnan kehittämisen tavoitteiden kanssa

---

---

---

## Hyödynnettävyys

Opinnäytetyön tulosten hyödynnettävyys Turun hyvinvointitoimialalla

---

---

---

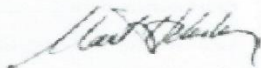
## Arviointi-ryhmän puolto

Arviointiryhmä puoltaa opinnäytetyön toteuttamista Turun hyvinvointitoimialalla

☒ Kyllä  
☐ Ei

27 / 3 20 17

Allekirjoitus



Marit Holmberg  
Nimenselvennys

## Tutkimussuunnitelman hyväksyminen

Kyllä ☒

Ei ☐

A 40  
Päätösnumero

28 / 3 20 17

Päivi-Leena Honkinen  
Tutkimusluvan myöntäjä



## JAKELU

Tutkimuslupa: tutkimuksen vastuhenkilö, luvan saaja, suunnittelu ja riskien hallinta  
Tutkimusraportti sähköisenä versiona: tutkimuksen vastuhenkilö, suunnittelu ja riskien hallinta

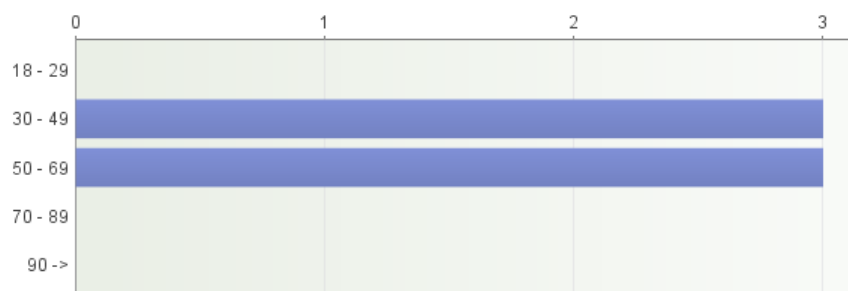
## Raportti kyselylomakkeen esitestauksesta

Arkeen Voimaa -ohjelman asiakkaiden hyvinvoinnin ja arkipärjäämisen alkukartoituslomakkeen esitestaus. Raportti vastauksista.

### Taustatiedot

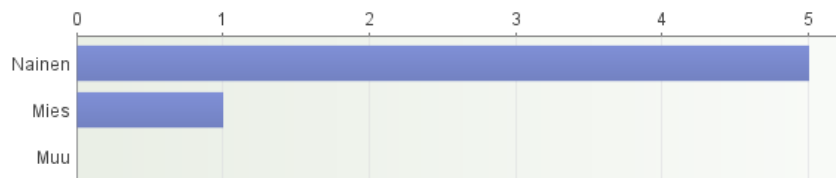
#### 1. Ikä

Vastaajien määrä: 6



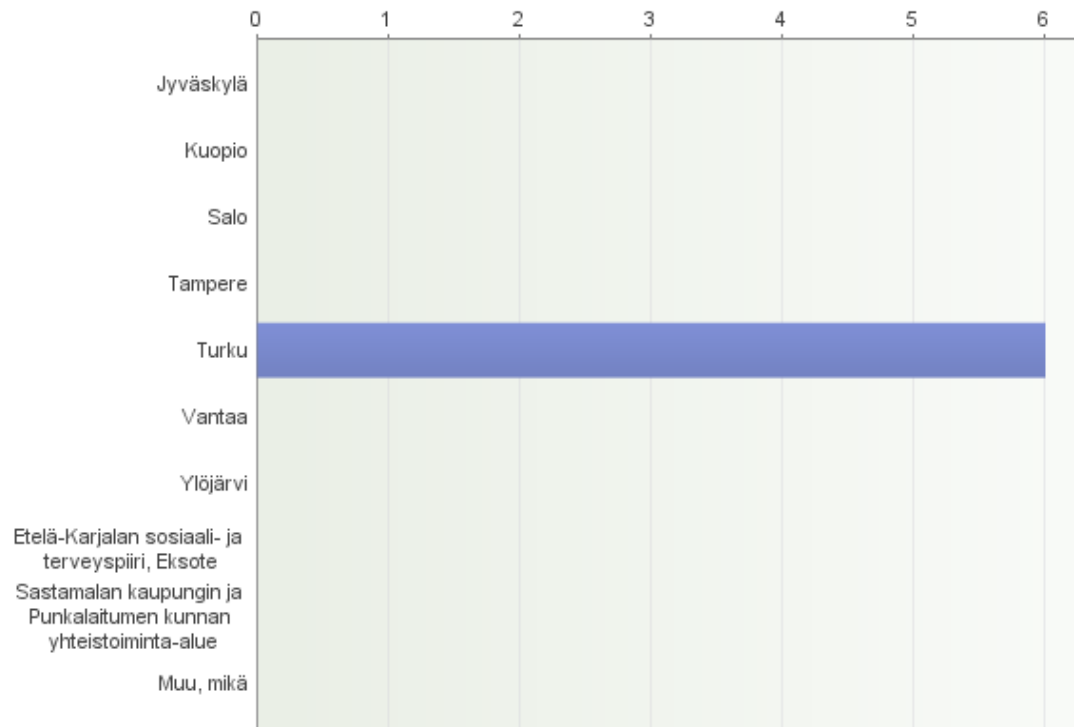
#### 2. Sukupuoli

Vastaajien määrä: 6



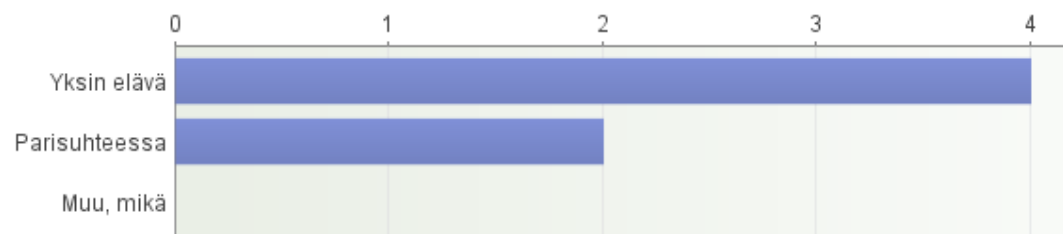
#### 3. Paikkakunta, jossa osallistutte Arkeen Voimaa -ryhmään.

Vastaajien määrä: 6



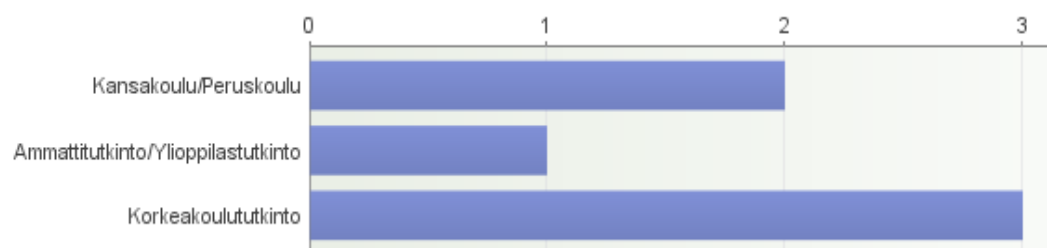
#### 4. Siviilisäät

Vastaajien määrä: 6



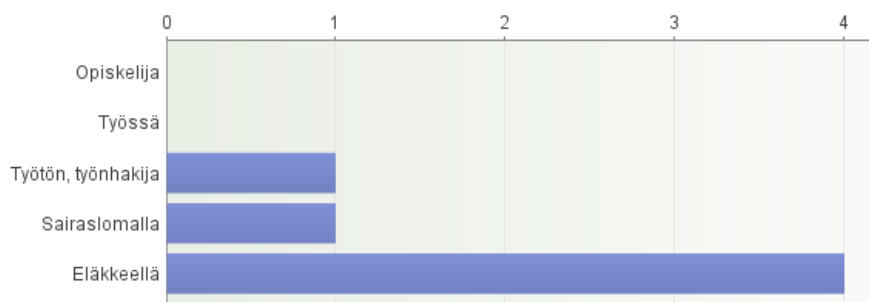
#### 5. Koulutusaste

Vastaajien määrä: 6



#### 6. Tämänhetkinen työtilanne

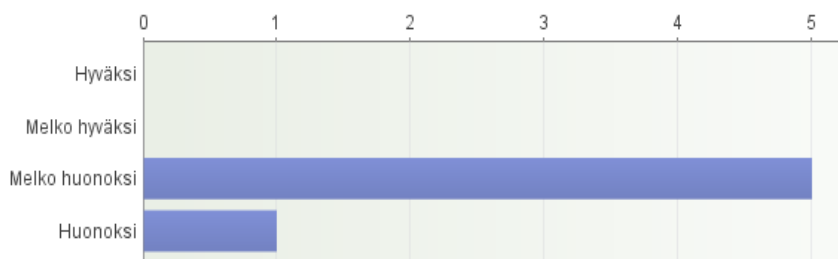
Vastaajien määrä: 6



**Terveydentila viimeisen neljän viikon ajalta arvioituna.**

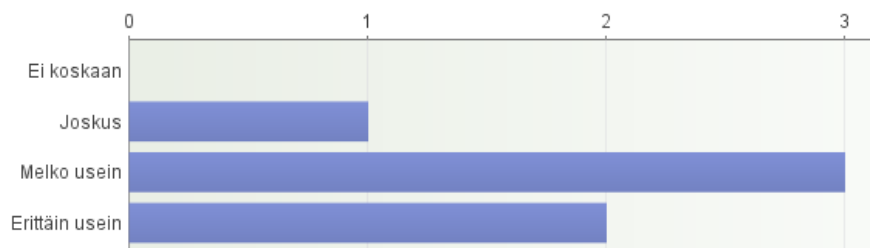
7. Millaiseksi koette tämänhetkisen terveydentilanne?

Vastaajien määrä: 6



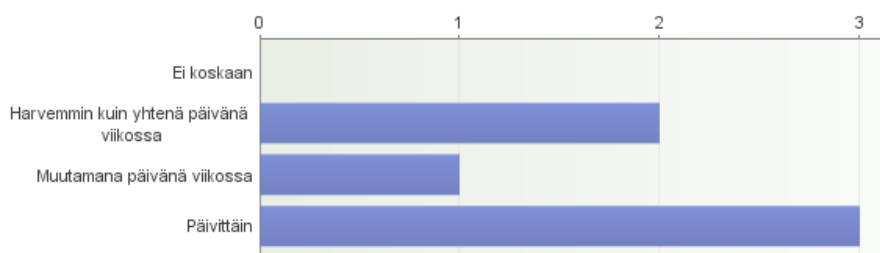
8. Kuinka paljon terveydentilanne tai mielialanne on häirinnyt tai estänyt normaalia sosiaalista elämääne perheen, ystävien tai sukulaisten kanssa viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



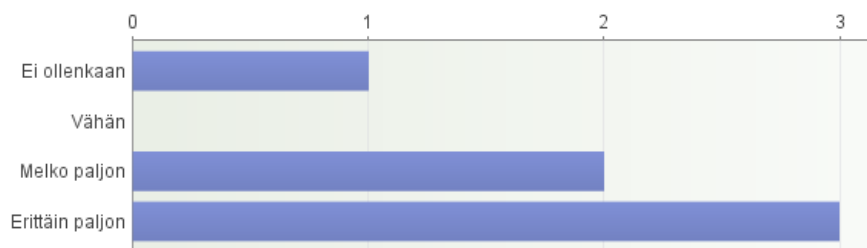
9. Kuinka usein teillä on ollut ruumiillista kipua viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



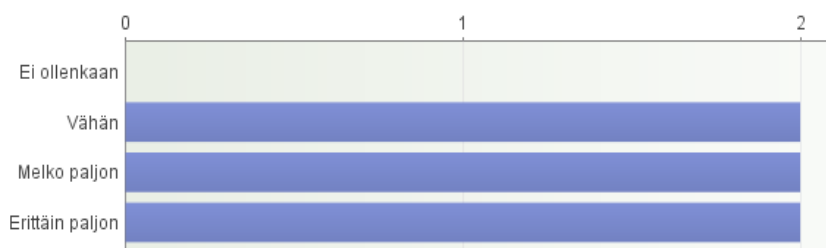
10. Kuinka paljon voimakas hengästyminen on vaikeuttanut liikkumistanne viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



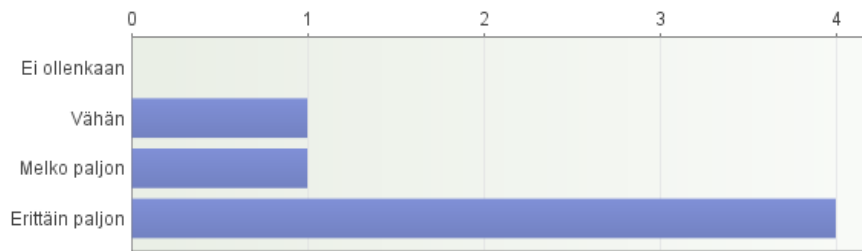
11. Kuinka paljon unettomuus tai nukkumisvaikeudet ovat häirinneet normaalia elämäännne viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



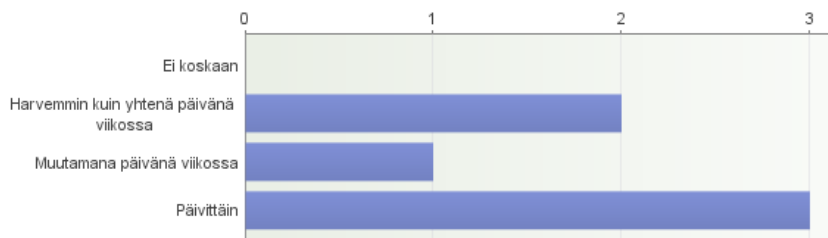
12. Kuinka paljon väsymys on häirinnyt normaalia elämäännne viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



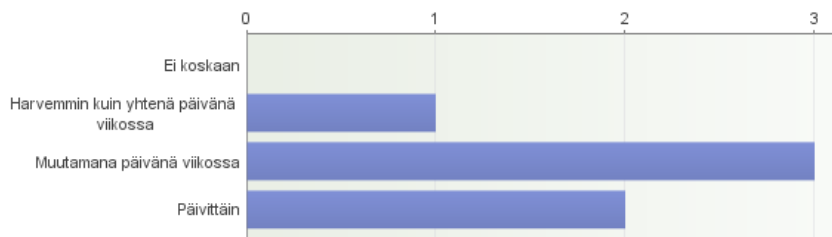
13. Kuinka usein olette tuntenut itsenne alakuloiseksi tai surulliseksi viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



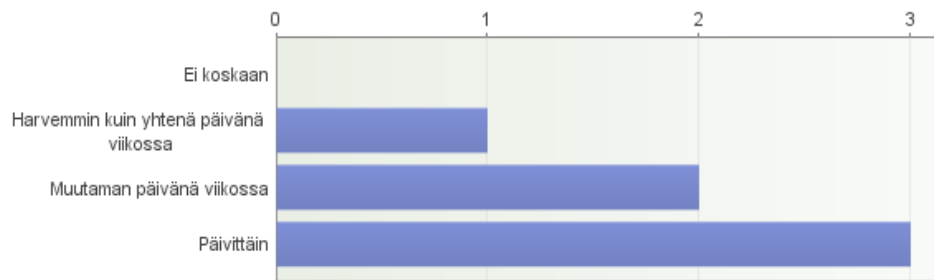
14. Kuinka usein olette tuntenut itsenne stressaantuneeksi viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



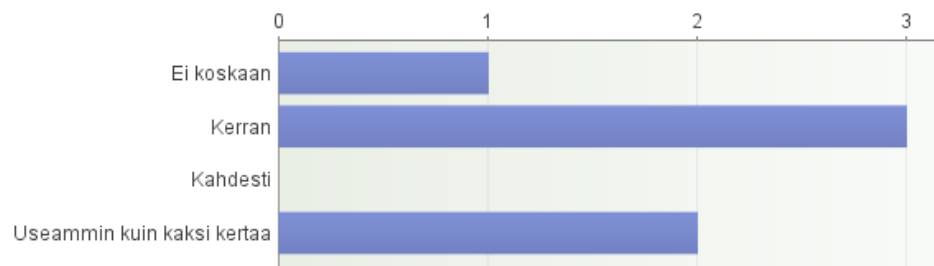
15. Kuinka usein teillä on ollut ruokahaluttomuutta tai muutoksia ruokahalussanne viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



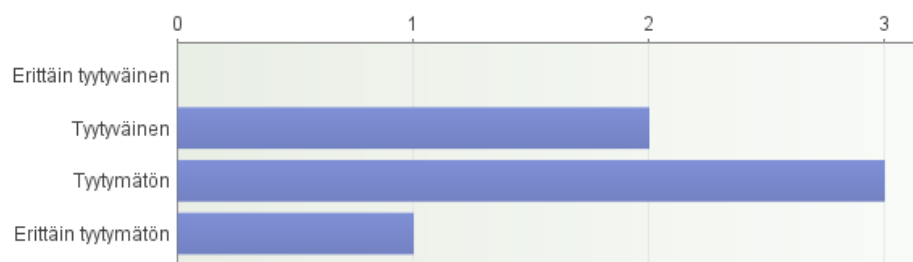
16. Kuinka usein olette käyttäneet terveydenhuollon palveluja viimeisen neljän viikon aikana?

Vastaajien määrä: 6



17. Kuinka tyytyväinen olette sairautenne hoitoon?

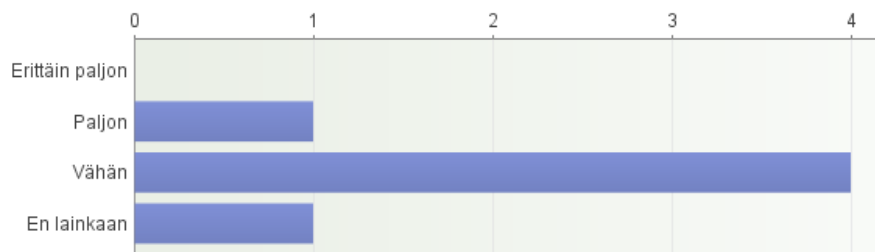
Vastaajien määrä: 6



**Elämänlaatu viimeisen neljän viikon ajalta arvioituna.**

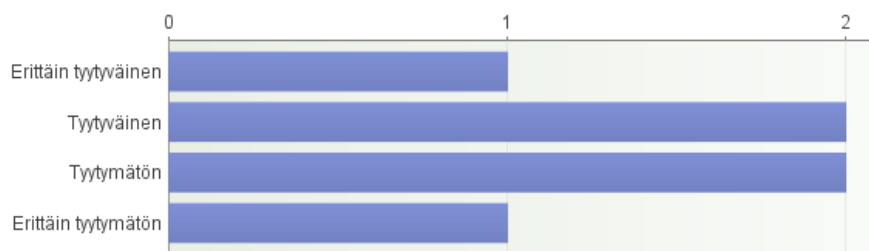
18. Kuinka paljon nautitte elämästänne?

Vastaajien määrä: 6



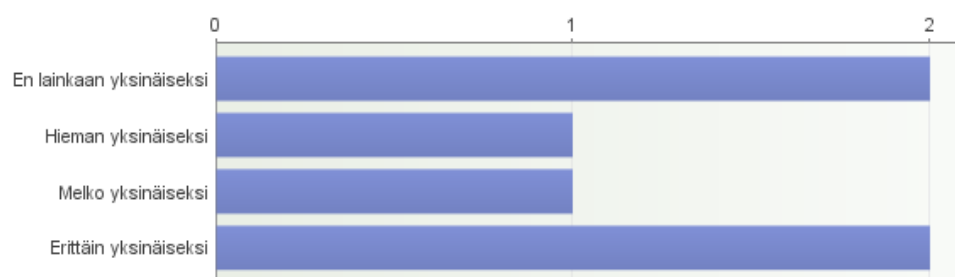
19. Kuinka tyytyväinen olette ihmissuhteisiinne?

Vastaajien määrä: 6



20. Kuinka yksinäiseksi koette itsenne?

Vastaajien määrä: 6

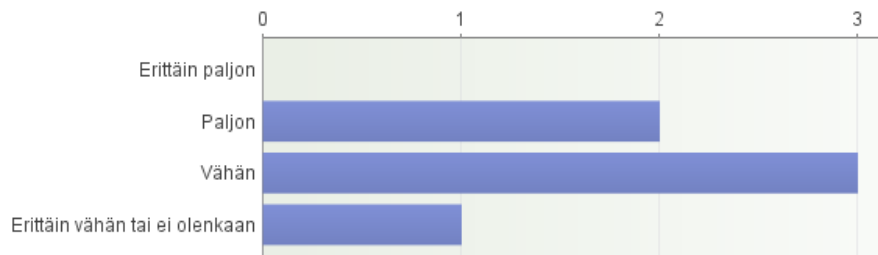


21. Kuinka hyvin koette pärjääväanne sairauksienne kanssa?

Ei vastauksia.

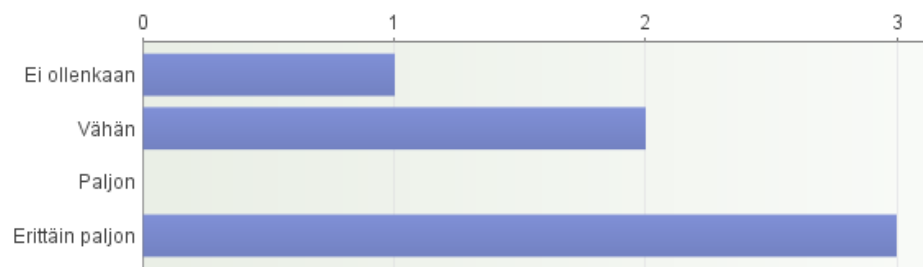
22. Kuinka paljon olette saanut tietoa sairauksienne hoidosta?

Vastaajien määrä: 6



23. Kuinka paljon taloudellinen tilanteenne on vaikeuttanut sairauksienne hoitoa?

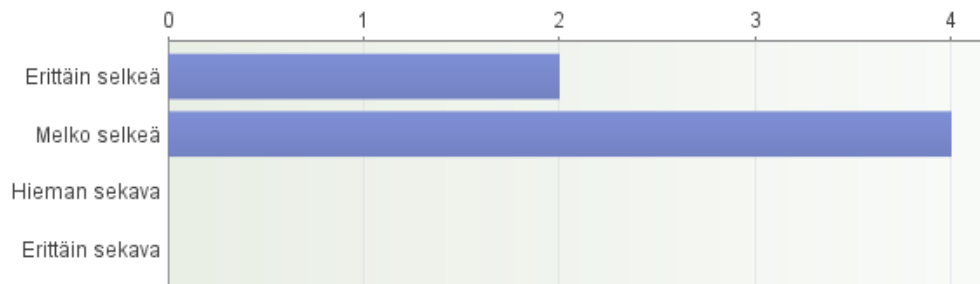
Vastaajien määrä: 6



Kysymyslomakkeen arviointi

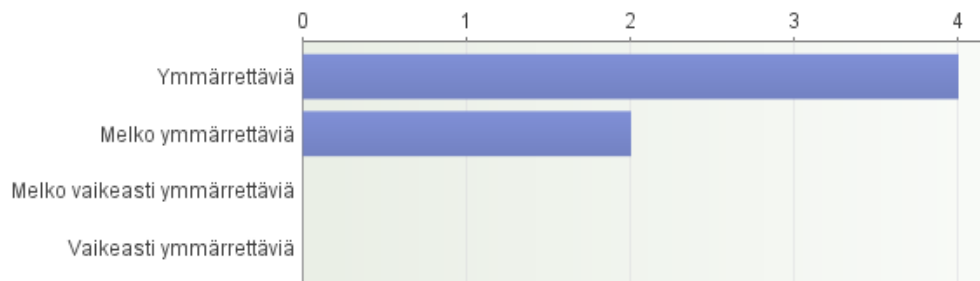
24. Kuinka selkeä kysymyslomake on ulkoasultaan?

Vastaajien määrä: 6



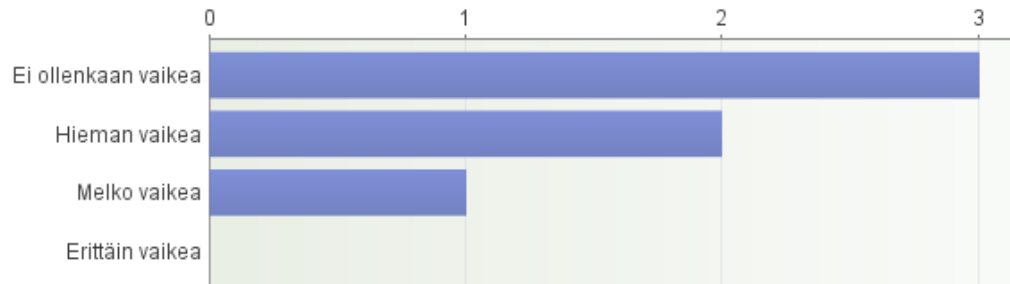
25. Kuinka helposti ymmärrettäviä kysymykset ovat?

Vastaajien määrä: 6



26. Kuinka vaikea lomake oli täyttää?

Vastaajien määrä: 6



27. Haluaisitteko lisätä jonkin terveyttänne tai elämänlaatuanne kuvaavan kysymyksen lomakkeeseen?

Vastaajien määrä: 2

- Usein kysytään ruokahaluttomuutta. Minulla on aina toisin päin. Kun on paha olla, syön niin että tulee paha olo, mutta syön vaan.
- "Puun ja kuoren välissä." Pienituloisella ei ole varaa mennä yksityiselle lääkärille, eikä julkisessa terveydenhuollossa ole varaa tutkia potilasta.

28. Kertokaa lyhyt vapaamuotoinen arvionne lomakkeesta.

Vastaajien määrä: 4

- Kysymys tämän hetkinen työtilanne vaatii vaihtoehdon eläkkeellä/kuntoutustuella. Todella moni on kuntoutustuella, kun pysyvää työkyvyttömyyseläkettä on vaikea saada ainakin psyykkisellä puolella. Kaikki ryhmäläiset eivät ole vanhuseläkeläismummoja.
  - Sopivan lyhyt.
  - Ok lomake, toivottavasti tästä on jotain hyötyä. Hyvää kevättä ja kesää tarkastajalle.
- Vaihtoehtoja oli vähän. Esim. välivaihtoehtoa usein hyvin ja -huonosti.

## Valmis hyvinvoinnin ja arkipärjäämisen kysymyslomake

### Taustatiedot

#### 1. Ikä \*

- ☐ 18 - 29
- ☐ 30 - 49
- ☐ 50 - 69
- ☐ 70 - 89
- ☐ 90 ->

#### 2. Sukupuoli \*

- ☐ Nainen
- ☐ Mies
- ☐ Muu

#### 3. Paikkakunta, jossa osallistutte Arkeen Voimaa -ryhmään. \*

- ☐ Jyväskylä
- ☐ Kuopio
- ☐ Salo
- ☐ Tampere
- ☐ Turku
- ☐ Vantaa
- ☐ Ylöjärvi
- ☐ Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoiminta, Eksote
- ☐ Sastamalan kaupungin ja Punkalaitumen kunnan yhteistoiminta-alue
- ☐ Muu, mikä \_\_\_\_\_

#### 4. Siviilisääty \*

- ☐ Yksin elävä
- ☐ Parisuhteessa
- ☐ Muu, mikä \_\_\_\_\_

**5. Koulutusaste \***

- ☐ Kansakoulu/Peruskoulu
- ☐ Ammattitutkinto/Ylioppilastutkinto
- ☐ Korkeakoulututkinto

**6. Tämänhetkinen työtilanne \***

- ☐ Opiskelija
- ☐ Työssä
- ☐ Työtön, työnhakija
- ☐ Sairaslomalla
- ☐ Eläkkeellä
- ☐ Kuntoutustuella

**Tämän hetkinen terveydentilanne. Arvioikaan tilannettanne viimeisen neljän viikon ajalta.**

**7. Millaiseksi koette tämänhetkisen terveydentilanne? \***

- ☐ Hyväksi
- ☐ Melko hyväksi
- ☐ Melko huonoksi
- ☐ Huonoksi

**8. Kuinka paljon terveydentilanne tai mielialanne on häirinnyt tai estänyt normaalia sosiaalista elämäännne perheen, ystävien tai sukulaisten kanssa viimeisen neljän viikon aikana? \***

- ☐ Ei koskaan
- ☐ Joskus
- ☐ Melko usein
- ☐ Erittäin usein

**9.** Kuinka usein teillä on ollut ruumiillista kipua viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutamana päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**10.** Kuinka paljon voimakas hengästyminen on vaikeuttanut liikkumistanne viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei ollenkaan ☐ Vähän ☐ Melko paljon ☐ Erittäin paljon

**11.** Kuinka paljon unettomuus tai nukkumisvaikeudet ovat häirinneet normaalia elämääänne viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei ollenkaan ☐ Vähän ☐ Melko paljon ☐ Erittäin paljon

**12.** Kuinka paljon väsymys on häirinnyt normaalia elämääänne viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei ollenkaan ☐ Vähän ☐ Melko paljon ☐ Erittäin paljon

**13.** Kuinka usein olette tuntenut itsenne alakuloiseksi tai surulliseksi viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutamana päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**14.** Kuinka usein olette tuntenut itsenne stressaantuneeksi viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutamana päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**15.** Kuinka usein teillä on ollut ruokahaluttomuutta tai muutoksia ruokahalussanne viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutaman päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**16.** Onko teillä esiintynyt ruokahalun voimakasta lisääntymistä tai liiallista syömistä viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Harvemmin kuin yhtenä päivänä viikossa ☐ Muutaman päivänä viikossa ☐ Päivittäin

**17.** Kuinka usein olette käyttäneet terveydenhuollon palveluja viimeisen neljän viikon aikana? \*

- ☐ Ei koskaan ☐ Kerran ☐ Kahdesti ☐ Useammin kuin kaksi kertaa

**18.** Kuinka tyytyväinen olette sairautenne hoitoon? \*

- ☐ Erittäin tyytyväinen ☐ Tyytyväinen ☐ Tyytymätön ☐ Erittäin tyytymätön

**Tämänhetkinen elämänlaatunne. Arvioikaa kokemaanne elämänlaatua viimeisen neljän viikon ajalta.**

**19.** Kuinka paljon nautitte elämästänne? \*

- ☐ Erittäin paljon ☐ Paljon ☐ Vähän ☐ En lainkaan

**20.** Kuinka tyytyväinen olette ihmissuhteisiinne? \*

- ☐ Erittäin tyytyväinen ☐ Tyytyväinen ☐ Tyytymätön ☐ Erittäin tyytymätön

**21.** Kuinka yksinäiseksi koette itsenne? \*

- ☐ En lainkaan yksinäiseksi ☐ Hieman yksinäiseksi ☐ Melko yksinäiseksi ☐ Erittäin yksinäiseksi

**22.** Kuinka hyvin koette pärjääväanne sairauksienne kanssa? \*

- ☐ Erittäin hyvin ☐ Hyvin ☐ Huonosti ☐ Erittäin huonosti

**23.** Kuinka paljon olette saanut tietoa sairauksienne hoidosta? \*

- ☐ Erittäin paljon ☐ Paljon ☐ Vähän ☐ Erittäin vähän tai ei ollenkaan

**24.** Kuinka paljon taloudellinen tilanteenne on vaikeuttanut sairauksienne hoitoa? \*

- ☐ Ei ollenkaan ☐ Vähän ☐ Paljon ☐ Erittäin paljon

**Kiitos vastauksistanne!**