

VERTAISTUKI MUISTISAIRAAN NÄKÖKULMASTA

Riitta Nykänen

Opinnäytetyö, kevät 2010

Diakonia-ammattikorkeakoulu,

Diak Etelä, Helsinki

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Nykänen, Riitta. Vertaistuki muistisairaana näkökulmasta. Helsinki, kevät 2010, 56 s., 9 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Helsinki, Hoitotyön koulutusohjelma. Sairaanhoidtaja (AMK).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, minkälaisia kokemuksia vertaistukiryhmäläiset eli Helsingin Alzheimer-yhdistys ry:n Tuki vailla vertaa –projektin muistisairaajat ovat saaneet vertaistukiryhmästä. Tuki vailla vertaa –projekti 2007-2010 on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama nelivuotinen kehittämisprojekti Helsingissä.

Tässä laadullisessa tutkimuksessa haastateltiin kahdeksaa vertaistukiryhmän muistisairasta. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Aineisto analysointiin käyttämällä sisällönanalyysiä.

Tutkimusten tulosten perusteella vertaistuki koettiin merkittäväksi tiedon saannissa ja antamisessa. Yhteinen tiedon ja kokemusten jakaminen antaa pohjaa oman muistisairauden ymmärtämiseen ja hyväksymiseen. Lisäksi vertaistuen merkitys korostui tunnepohjaisessa tuessa esimerkiksi ahdistuksen, pelon ja häpeän käsittelyssä sekä vähenemisessä. Virkistuminen ja mielialan koheneminen koettiin myös erittäin positiivisena. Tuloksista ilmeni ohjajuuden merkitys vertaistuen mahdollistajana ja organisoijana. Ohjaajan toivottiin olevan asiantuntija ja omaavan huumorintajua. Kehittämistoiveina haluttiin lisätietoa muistisairauksista ja sosiaaliturvan hoitamisesta. Vertaistuen tärkeimpinä toimintamuotoina koettiin muisteleminen, keskusteleminen ja musiikki.

Tutkimusten tulokset olivat suurimmaksi osaksi yhteneviä aiemmin tehtyjen, aiheita sivuavien tutkimusten kanssa. Kohderyhmältä saadut tulokset ja kehittämissuositukset antavat projektin vertaistukitoiminnalle arvokasta tietoa sekä muistisairaana näkökulman vertaistuesta.

Asiasanat: kvalitatiivinen tutkimus, muistisairaus, dementia, vertaistuki.

ABSTRACT

Nykänen, Riitta. Peer Support from the Point of View of a Person with Memory Disorder. 56 p., 9 appendices. Language: Finnish, Helsinki, Spring 2010.

Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Nursing, Degree: Nurse.

The aim of this study was to research and document the experiences people with memory disorder in the Tuki Vailla Vertaa (Support Beyond Compare) – project of the Alzheimer Society of Helsinki have had of peer support. Tuki Vailla Vertaa is a four-year development project funded by Finland's Slot Machine Association RAY.

The study was conducted using qualitative research method. The research subjects consisted of 8 members of a peer support group who suffer from memory disorder. The material was collected through semi-structured interviews and analyzed with content analysis.

According to the findings of the study, peer support was seen meaningful in sharing information. The joint sharing of knowledge and experiences within the group built a foundation for the members to better understand and come to terms with their memory disorder. In addition, the significance of peer support was emphasized by improved emotional support, for example expressing and decreasing anxiety, fear and shame, stimulating the mind and improving the spirits of the group members. The results strongly highlighted the significance of the group instructor as a facilitator and organizer of peer support. An instructor was hoped to be an expert as well as someone with a good sense of humor. More information on memory disorder and how to take care of welfare issues were listed as points for development. It was also hoped that peer support could be further improved in the form of reminiscing, conversation and music

The findings of the study were largely in conjunction with earlier (albeit tangential) studies of the same subject. The findings and ideas from the subject group for further development enable us to examine peer support activities of the project from the point of view of a person with memory disorder.

Keywords: qualitative research, memory disorder, dementia, peer support

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA	8
2.1 Muistisairaus	8
2.2 Dementia	9
2.3 Hoito ja kuntoutus.....	11
2.4 Vertaistuki ja aikaisemmat tutkimukset.....	14
3 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ – HELSINGIN ALZHEIMER-YHDISTYS RY	18
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	21
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	22
5.1 Tutkimusote.....	22
5.2 Aineiston keruu.....	23
5.2.1 Teemahaastattelu	23
5.2.2 Haastattelujen kulku.....	24
5.3 Aineiston analyysi.....	26
6 TULOKSET	28
6.1 Muistisairaahan kokemuksia vertaistuesta	29
6.2 Ohjaajuus	31
6.3 Vertaistukitoiminnan kehittäminen	32
7 POHDINTA	35
7.1 Tulosten tarkastelua	35
7.2 Luotettavuus.....	38
7.3 Eettiset kysymykset.....	39
8 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS.....	41
LÄHTEET	44
Liite 1: Informaatiokirje haastateltavalle	
Liite 2: Suostumus haastateltavaksi	

Liite 3: Informaatiokirje omaisille

Liite 4: Haastattelurunko

Liite 5: Prosessikaavio

Liite 6: Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta

Liite 7: Muistisairaahan kokemuksia vertaistuesta

Liite 8: Ohjaajuus

Liite 9: Vertaistoiminnan kehittäminen

1 JOHDANTO

Väestön ikääntyessä sekä ikääntyvien osuuden kasvaessa muistisairaudet lisääntyvät voimakkaasti. Vuonna 2005 Suomessa arvioitiin väestötutkimusten perusteella olevan 85000 keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta henkilöä ja noin 35000 lievästi dementoitunutta. Muistiliiton mukaan vuonna 2009 muistisairastuneiden määrä on 120000, kun vuodelle 2020 määräksi arvioidaan 128000. Väestötutkimuksen pohjalta voidaan myös arvioida, että ainakin ajoittain muistihäiriöistä kärsii noin 450000 yli 65-vuotiasta suomalaista. (Sulkava, Viramo, Eloniemi-Sulkava 2007, 25.)

Etenevät muistisairaudet ovat merkittävä kansallinen haaste. Kotona asuvia muistipotilaita kannattaa tukea tehokkaammin. Kohdennetulla lääkehoidolla, johon yhdistetään lääkkeettömiä hoitoja, tukitoimia ja kuntoutusta, voidaan lisätä muistipotilaiden elämänlaatua sekä alentaa kustannuksia, koska tällä tavoin kotihoitoa voidaan jatkaa. (Suomen Lääkärilehti, Liite 10, 10.) Seuraavien kymmenen vuoden aikana muistisairauksista johtuvat kustannukset Suomessa nousevat nykyisellä hoidolla ennusteiden mukaan 24 %. Kustannussäästöjä saadaan aikaan, mikäli muistisairauden diagnoosi tehdään mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Yhteiskunnalle halvin muistipotilas on diagnosoitu ja seurannan alla oleva potilas.

Vertaistoiminnan kysyntä on kasvanut Suomessa 2000-luvulla, kun ihmiset joutuvat yhä enemmän kohtaamaan uusia elämäntilanteita ja tekemään valintoja pirstoutuneessa yhteiskunnassa, jossa työ- ja ihmissuhteet sekä asuinympäristö vaihtuvat. Vertaistuen keskeisin sisältö on siinä kokemuksessa, ettei ihmisen tarvitse olla yksin ongelmiansa kanssa uudessa tilanteessa. Siinä molemmat osapuolet ovat yhteisöllisesti tuen antajia ja saajia, tasavertaisesti ja luottamuksella. (Rokkonen 2007, 1.) Muistisairauksien diagnosointi tapahtuu yhä varhaisemmassa vaiheessa, kun sairauden tunto on vielä jäljellä. Tämä lisää erityisesti vertaistuen merkitystä ja vähentää masennusta. (Sandberg 2007.)

Dementoivaa sairautta sairastavien henkilöiden elämää ja sairauden vaikutuksia ovat usein määrittäneet muut ihmiset kuten esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöstö ja omaiset. Dementiaan sairastuneiden henkilöiden omien kokemusten varjoon jäämistä on pidetty muistiohäiriö- ja dementiaan työhön ”sokeana pisteenä”. Tarvitaan dementiaan sairastuneiden henkilöiden kokemuksia ja kuvauksia elämäntilanteestaan, toiveistaan, ajatuksistaan ja tunteistaan. Tarvitaan tietoa yksilöllisistä tarpeista ja toiveista. (Heimonen & Voutilainen 2006, 14.)

Suoritin opiskelujakson ”Ikääntyneiden terveys ja sairaus” neljän viikon työharjoittelun Helsingin Alzheimer-yhdistyksessä syyskuussa 2008. Harjoittelun aikana sain selkeän ja kattavan kuvan yhdistyksen toiminnasta sekä näkökulmaa kolmannen sektorin tärkeään työhön muistisairaiden ja heidän omaistensa hyväksi. Vertaistukiryhmien toimintaan osallistuminen ja niissä ohjaajana toimiminen myös vakuutti minut vertaistoiminnan tarpeellisuudesta ja tärkeydestä.

Opinnäytetyössäni tutkin, minkälaisia kokemuksia muistisairaajat ovat saaneet vertaistukiryhmätoiminnasta. Kyseessä on Helsingin Alzheimer-yhdistyksen Tuki vailla vertaa –projekti 2007-2010. Projekti on asiakas- ja aluelähtöinen muistisairaiden palvelujen kehittämisprojekti. Kohderyhmänä ovat yli 65-vuotiaat muistisairaajat. Tavoitteena on tukea kotona asuvan muistihäiriöön sairastuneen henkilön toimintakykyä sekä hänen perheensä selviytymistä vertaistuen keinoin. Tuki vailla vertaa: ”Rinnalla kulkija – arjen asiantuntija” –iskulause viittaa keskeisesti palvelun sisältöön. Opinnäytetyöni tulosten perusteella on tarkoitus kehittää muistisairaiden vertaistukitoimintaa Helsingin Alzheimer-yhdistyksessä.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA

2.1 Muistisairaus

Dementia-käsitteen on korvaamassa muistisairaus-käsite, minkä vuoksi kaikista muistihäiriöitä aiheuttavista sairauksista käytetään muistisairaus-nimitystä. Muistihäiriöistä kärsivää henkilöä nimitetään muistipotilaaksi tai -asiakkaaksi. Useissa lähteissä on käytetty dementia-sanaa, joten käsite esiintyy myös tässä työssä. Suomen muistiasiantuntijoiden mukaan dementia ei ole yleistermi muistisairauksille, vaan se kuvaa sairauden pitkälle edennyttä vaihetta. (Suomen muistiasiantuntijat 2009.) Etenevä muistisairaus siis johtaa dementiaan.

Vaikeaa muistisairauden vaihetta, dementiaa, sairastaa Suomessa yli 120000 henkeä, ja uusia tapauksia ilmaantuu yli 13000 vuodessa. Lievempi arkea haittaava muistihäiriö on noin viidenneksellä yli 65-vuotiaista. Jo sata vuotta sitten kuvattu Alzheimerin tauti on yleisin ja aivoverenkiertohäiriöt toiseksi yleisin muistisairauden syy. Muistioireita voidaan ehkäistä, tunnistaa varhaisessa vaiheessa ja tutkia. Niitä voidaan hoitaa ja niistä kärsiviä kuntouttaa. Etenevät muistisairaudet ovat suuri yhteiskunnallinen haaste. Muistihäiriö on useimpien dementoivien sairauksien ensioire. Lievät muistioireet ja objektiivisesti mitatut muistihäiriöt ovat yleisiä vanhuksilla, mutta kaikki muistioireet tai -häiriöt eivät liity dementoivaan tautiin. (Viramo & Sulkava, 2006, 25.)

Muistisairaus on monitekijäinen ja heterogeeninen sairaus, johon vaikuttavat geenit ja ympäristötekijät. Korkea ikä on tärkein riskitekijä, koska aivot ovat useimmiten ikäänntyvän herkin elin. Elintapatekijöiden merkitys korostuu voimakkaasti, esimerkiksi tyydyttyneen rasvan runsas käyttö lisää riskiä, kun taas monitydyttyneet rasvat, kalaöljyt, kasvikset, vihannekset ja antioksidantit suojaavat muistisairauksilta. Säännöllinen vapaa-ajan liikunta kuten myös kattava sosiaalinen verkosto, koulutus ja alkoholin vähäinen käyttö vaikuttavat edullisesti. (Kivipelto 2009, 2774.)

Suurin osa etenevistä muistisairauksista johtuu muista kuin perinnöllisistä tekijöistä. Riskitekijät ovat erilaisiin ympäristötekijöihin ja elämäntapoihin liittyviin tekijöitä, joista suuri osa on vielä tuntemattomia. Osassa sairauksista on perinnöllisillä, geneettisillä tekijöillä merkittävä osuus, joko riskiä lisäävinä tai suoraan tautia aiheuttavina. (Muistiliitto 2009.)

Puhtaasti perinnölliset muistisairaudet ovat hyvin harvinaisia. Ne kaikki alkavat nuorella iällä. Näitä sairauksia ei ole syytä kuitenkaan pelätä, vaikka suvussa olisi useitakin muistisairautta sairastavia henkilöitä, jos heidän oireensa ovat alkaneet yli 65-vuotiaana. Sen sijaan, jos lähisuvussa tai peräkkäisissä sukupolvissa on useita samankaltaiseen muistisairauteen nuorena sairastuneita henkilöitä, voivat oireettomatkin henkilöt kääntyä tarvittaessa asiantuntijoiden puoleen. Näissä tilanteissa apua antavat yliopistosairaaloiden perinnöllisyysklinikat, Folkhälsan tai Väestöliitto. (Muistiliitto 2009.)

Alzheimer-tutkija Miia Kivipellon (2009) mukaan dementia ei kuulu seulottavien sairauksien joukkoon, mutta hiljattain on kehitetty ”Etenevien muistisairauksien riskimittari”, jonka avulla voi arvioida oman vaaransa sairastua 20 vuoden kuluessa. Mittari korostaa elintapatekijöiden merkitystä ja on erittäin hyvä koulutuksellinen ja motivaatiota lisäävä työkalu. Vuoden 2010 aikana on valmistumassa riskimittareita eri ikäryhmille.

Suomessa kehitetty uusi aivojen magneettikuvien analysointimenetelmä nopeuttaa huomattavasti Alzheimerin taudin toteamista. VTT:n kehittämän menetelmän avulla magneettikuvat voidaan arvioida kolmessa minuutissa. Aikaisemmin kuvia on pitänyt tutkia jopa tunteja. Hankkeen päätutkija Jyrki Lötjösen arvion mukaan keksinnön käytännön sovellukset tulevat käyttöön vuosikymmenen puolivälissä. (Elisa.Net 2010.)

2.2 Dementia

Dementia on oireyhtymä, jossa kognitiiviset kyvyt, erityisesti muisti, heikkenevät. Tästä aiheutuu sosiaalista ja ammatillista haittaa. Dementoituviin sairauksiin liit-

tyy myös käyttäytymismuutoksia ja psykologisia oireita. Dementian aiheuttava sairaus on tärkeää diagnosoida jokaisen potilaan kohdalla, koska se auttaa myös sairauden ennusteen arvioinnissa sekä helpottaa omaisten ja läheisten sopeutumista uuteen tilanteeseen. Eri dementoivissa sairauksissa oireet ovat erilaisia, joten myös hoito on erityyppistä. (Sulkava, Viramo, Eloniemi-Sulkava, 2007, 5.)

Yleisimmät dementiaa aiheuttavat sairaudet ovat Alzheimerin tauti, vaskulaariset dementiat, Lewyn kappale –tauti ja frontaaliset dementiat (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2007, 6–12).

Alzheimerin tauti on tavallisin dementoivista sairauksista ja sitä sairastaa 65–70 % kaikista dementiapotilaista. Alzheimerin taudille on tyypillistä hidaskäynnin alku ja tasainen taudin eteneminen. Ensimmäinen oire on erityisesti lähimuistin ja oppimisen heikkeneminen. Kognitiivisten toimintojen ja niiden sujuminen sekä nopeus hidastuvat ja toiminnan suunnittelu ja ohjaus heikkenevät. Usein myös puheen sujuvuus heikkenee. Taudin kesto on noin 12–15 vuotta (Sulkava, Viramo, Eloniemi-Sulkava 2007, 6.) Alzheimerin taudin käytösoireet ovat hyvin monimuotoisia.

Aivoverenkierron häiriöt ovat toiseksi tavallisimpia dementiaan johtavia tiloja, joita kutsutaan vaskulaarisiksi dementioiksi. Niitä sairastaa noin 15–20 % kaikista dementiapotilaista (Viramo, Sulkava 2006, 28). Keskimääräinen elinajan odote diagnoosista kuolemaan on noin 5–8 vuotta. Tavallisimpia oireita ovat masennus, unihäiriöt ja ahdistuneisuus sekä näiden myötä esiintyvät käytöshäiriöt, jotka eivät kuitenkaan lisääny älyllisen toimintakyvyn heiketessä samalla tavalla kuin Alzheimerin taudissa (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2007, 8.)

Lewyn kappale –tauti on kolmanneksi yleisin (15 %) dementian aiheuttava sairaus. Taudin oireita ovat ekstrapyramidioireet (jäykistyminen, kävelyhäiriö, toisinaan vapina), oireiden vaihtelu sekä potilaan vireystason vaihtelu, yksityiskohdalliset harhat (esimerkiksi eläimiä, ihmisiä). Kuuloharhat ja harhaluulot ovat myös yleisiä. Aggressiivisuuspuuskat laukaisevine tekijöineen ovat myös tavallinen oire. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava, 2007, 11.) Lewyn kappale

–taudissa elinajan ennuste diagnosoinnin jälkeen vaihtelee 2–4 vuodesta jopa 20 vuoteen (Sulkava & Viramo 2006, 32).

Jokaisella etenevääkin muistisairautta sairastavalla on erilaisia hyödynnettäviä voimavaroja jäljellä. Iloa, nautintoa ja onnistumisen kokemuksia tuottavien asioiden etsiminen ja löytäminen on erittäin tärkeää. Kyky nauttia asioista on kyky, joka ei koskaan katoa. (Muistiliitto 2009.)

2.3 Hoito ja kuntoutus

Muistisairaiden ihmisten hyvä hoito lähtee siitä, että sekä sairastunut että hänen läheisensä ymmärtävät, mistä sairaudessa on kyse, mitä oireita sairaudella on ja mitä on tulevaisuudessa odotettavissa. Tietoa, ohjausta ja neuvontaa tulee saada läpi sairausprosessin, mielellään tutulta lääkäriltä, muistihoidajalta tai muistineuvojalta. (Muistiliitto 2010.)

Jokaiselle sairastuneelle laaditaan yhdessä hänen ja hänen läheistensä kanssa realistinen, ennakoiva ja tavoitteellinen hoito- ja palvelusuunnitelma, joka sisältää myös kuntoutussuunnitelman. Tämä suunnitelma ohjaa eteenpäin hoito- ja kuntoutuspolulla, joka voi sisältää erilaisia terapioiden tukitoimenpiteitä, seuranta sekä taloudellisia tukia. (Muistiliitto 2010.)

Hoidolle ja kuntoutukselle tulee järjestää säännöllinen seuranta esimerkiksi hoitavan lääkärin ja/tai muistihoidajan/muistineuvojan taholta. Etenevät muistisairaudet saattavat tuoda eteen yllättäviä muutoksia tai kriisejä, jolloin muistisairas läheisineen voi ottaa yhteyttä tuttuun ammattilaiseen saadakseen neuvontaa ja tukea. (Muistiliitto 2010.)

Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena voi olla esimerkiksi mielekäs elämä, sairauden kanssa elämään sopeutuminen, sosiaalisten verkostojen ylläpitäminen, toimintakyvyn tukeminen ja säilyminen, kotona asumisen turvaaminen, vahvojen kykyjen ylläpitäminen ja tunnistaminen sekä korvaavien taitojen löytäminen menetettyjen tilalle. (Muistiliitto 2010.)

Heti diagnoosin saannin jälkeen on hyvä tehdä hoitotahto, joka auttaa turvaamaan hyvän ja henkilökohtaisiin valintoihin pohjaavan hoidon myös silloin, kun ei enää itse pysty ilmaisemaan päätöksiään ja halujaan.

Dementian lääkitseminen on osa Alzheimer-potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Alzheimer-lääkkeiden virallisena käyttöaiheena on Alzheimerin taudin aiheuttama dementia. Alzheimer-lääkkeillä tarkoitetaan aivoissa asetyylikoliinia hajottavan asetyylikoliiniesteraasientsyymin estäjiä (AKE-estäjiä) sekä liiallisen glutamaattivaikutuksen estäjää. Suomessa AKE-estäjistä ovat käytössä donepetsiili (Aricept), rivastigmiini (Exelon) ja galantamiini (Reminyl). Glutamaatin NMDA-reseptorin estäjistä on käytössä tällä hetkellä vain mementiini (Ebixa). (Erkinjuntti, Alhainen & Rinne 2006, 481.)

Varhain aloitetulla lääkehoidolla voidaan Alzheimer-potilaan kognitiivisia oireita vähentää yli vuoden ajaksi. Lääkehoidolla saadaan lievitystä myös käytösoireisiin sekä hidastumista niiden ilmaantumiseen. Lääkehoidon on todettu myös vähentävän hoitavan omaisen taakkaa. On erityisen tärkeää diagnosoida muistisairaus mahdollisimman aikaisessa vaiheessa oikean lääkehoidon aloittamiseksi. Oikea-aikaisella lääkehoidolla voidaan jatkaa Alzheimer-potilaan kotona selviytymistä ja lykätä laitoshoidon joutumista. Uusimman tutkimustiedon perusteella Alzheimer-lääkkeistä on myös hyötyä Alzheimerin taudissa kliinisesti merkittävän aivoverenkiertosairauden yhteydessä sekä mahdollisesti myös vas-kulaarisessa dementiassa, Lewyn kappale –taudissa sekä Parkinsonin taudin aiheuttamassa dementiassa. (Erkinjuntti ym. 2006, 481.)

On arvioitu, että Alzheimerin taudin pysäyttävä ja estävä hoito olisi käytössä vuonna 2019. Tällöin uusien Alzheimer-tapausten määrä kääntyy laskuun ja muistisairaudet ovat lievempiä. Muistisairaita pystytään tukemaan pidempään muun muassa kotona asumisessa. Nykyisentyyppisen laitoshoidon arvioidaan olevan harvinaisempaa tulevaisuudessa. Muistisairaat pystyvät jatkamaan entisentyypistä elämää lääkehoidon avulla. (Sulkava, 2009.)

Lääkkeetön hoito kuuluu hyvään ja kokonaisvaltaiseen muistisairauksien hoitamiseen. Lääkkeetön hoito on aina ensisijainen hoitomuoto muistisairaana arjen

edistäjänä ja käytösoireiden hoidossa. Tärkeää on pitää yleisesti hyvää huolta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnista varsinkin silloin, kun hän ei itse kykene tarpeistaan kertomaan tai niistä huolehtimaan. (Muistiliitto 2009.)

Omaisista ja läheisistä tukemalla ja ohjaamalla sekä muistisairaahan perushoitoa asianmukaistamalla (ravitseminen ja nesteytys) saadaan muistisairaahan hoidon tasoa nousemaan jo huomattavasti. Erityisesti käytösoireiden lääkkeettömistä hoidoista voidaan mainita laukaisevien tekijöiden eliminointi (esimerkiksi kipu ja epäasianmukainen lääkitys). (Käypä hoito suositukset 2006.)

Psykososiaalisista hoidoista voidaan mainita:

- tunne-elämää tukevat ja kognitiivisesti suuntautuneet (validaatio- ja realiteettiterapia)
- virikkeitä painottavat terapiat
- käyttäytymisen ja vuorovaikutustapojen muokkaaminen (behavioraaliset terapiat)

Psykomotoriset terapiat kuten musiikkiterapia ja muut luovat terapiat ovat yksi mahdollinen lääkkeetön hoitomuoto. Virkistys- ja muu toiminta, esimerkiksi oikea-aikainen, kuntouttava päivätoiminta, antavat myös tärkeän lisän muistisairaahan hoitopolkuun. (Käypä hoito suositukset, 2006.)

On tärkeää, että muistisairas ja hänen läheisensä ja hoitajansa luottavat toisiinsa ja tuntevat toisensa mahdollisimman hyvin. Tällä tavoin käytösoireita on helpompaa tulkita. Käytösoireiden takaa voidaan usein löytää järkevä syy, kuten kipu, epäärvostava kohtelu, turhautuminen tai väsymys. Muistisairaalla ihmisellä nämä kanavoituvat esimerkiksi levottomuudeksi, aggressiivisuudeksi tai hallitsemattomaksi nauruksi, kun kommunikoinnille ei löydy muita keinoja. (Muistiliitto 2009.)

Vertaistuki edesauttaa myös muistisairaahan kuntoutumista (Sandberg 2009). Muistisairaahan kuntoutuminen on prosessi, jolla parannetaan sairastuneen mahdollisuuksia elää ja osallistua omilla edellytyksillään tai tuettuna ja auttaa häntä toteuttamaan itseään sairauden aiheuttamista rajoituksista huolimatta. (Pirttilä

2004, 11). Ryhmämuotoisen kuntoutuksen keskeinen voimaannuttava elementti on vertaisuus samassa elämäntilanteessa olevien kanssa (Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet – esite 2006).

2.4 Vertaistuki ja aikaisemmat tutkimukset

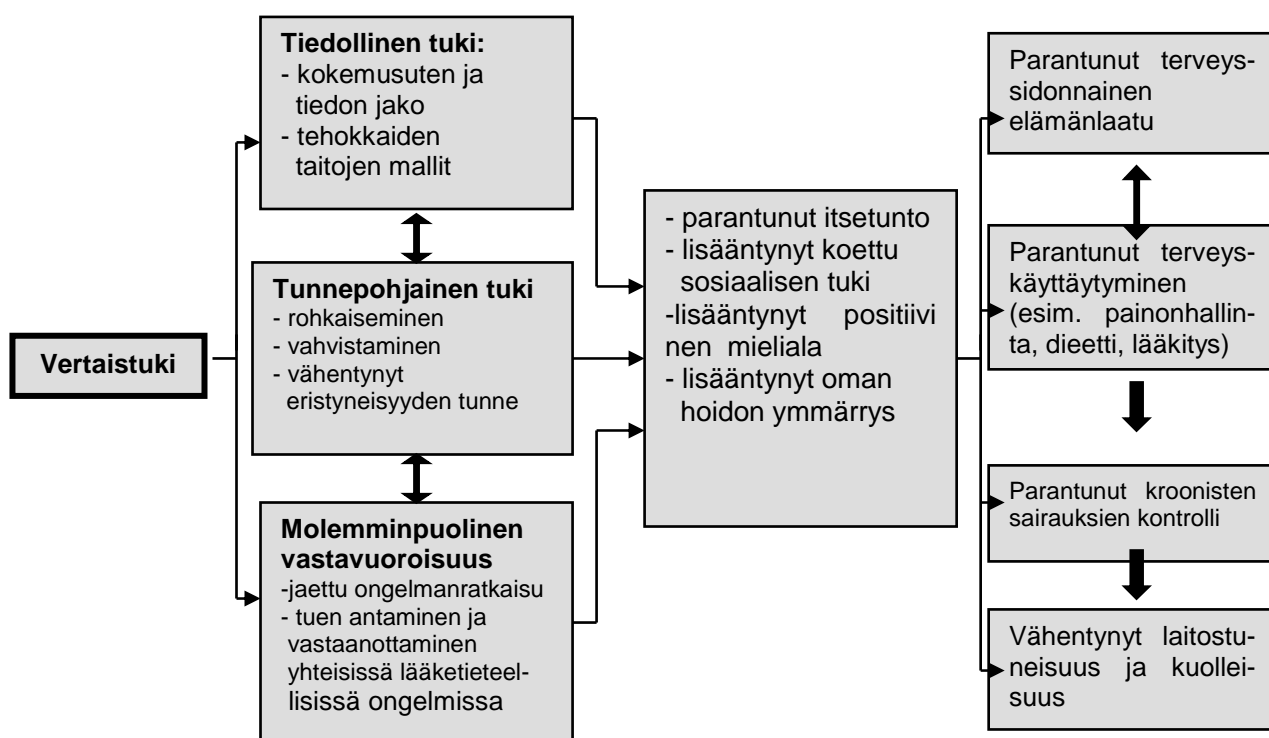
Vertaistuki-käsitteelle on olemassa useita vastaavia nimityksiä. Muurinaho (2000, 6) mainitsee tutkimuksessaan itsehoidon, oma-avun, vastavuoroisen tuen ja keskustelun. Nylund (1996, 193) mainitsee keskinäisen tuen, keskinäisen avun, tukiryhmän ja vertaisryhmän.

Vertaistuki on toimintaa, jossa samassa elämäntilanteessa olevat tai samoja elämäntilanteita kokeneet ihmiset tukevat toisiaan. Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä kohtalonyhteys. Yhteisten kokemusten jakaminen auttaa hyväksymään oman tilanteen. Vertaistukiryhmä antaa mahdollisuuden kehittyä passiivisesta potilaan roolista aktiiviseksi ongelman ratkaisijaksi. Vertaistuen avulla ryhmäläiset uskaltavat ottaa vastaan uusia haasteita ja kokeilla osaamisensa rajoja, kun usko omaan kykyihinkin ja selviytymiseen vahvistuu. Vertaistuki-toiminta on asiakaslähtöistä, luottamuksellista ja tasavertaista toimintaa, johon on helppo tulla pelkän oman halun mukaan. (Vuorinen 2002, 9–11.)

Uusimmissa tutkimuksissaan Nylund määrittelee vertaistuen lähtökohdaksi muitakin kuin ongelmatekijöitä, kuten esimerkiksi elämänmuutoksen: ”Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksiaan ja tietoaan toisia kunnioittavassa hengessä. (Nylund 2005, 203). Samoin Eila Jantusen (2008, 27) mukaan tällainen ”hengenheimolaisuus” on tärkeä ainesosa vertaistuessa: ”Tarkoitan vertaistuella samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä tukea. Samankaltaisella tilanteella viitataan omakohtaiseen masennukseen.” Jantusen tutkimus käsittelee masentuneiden vertaistukea.

Vertaistukiryhmä muodostuu henkilöistä, joilla on joku yhteinen ongelma tai samankaltainen elämäntilanne. Henkilöt haluavat jakaa kokemuksiaan ryhmässä, lievittää ja ratkaista omakohtaisia ongelmiaan ja elämäntilannettaan. Toiminta ryhmässä on vapaaehtoista, luottamuksellista, tasavertaista sekä ryhmäläisten aktiivisuuteen perustuvaa. Vertaistukiryhmässä sekä saadaan että annetaan apua. (Nylund 1996, 193–194.)

Soveltaen California Health Care Foundationin (2006) vertaistuki-käsitettä ”Miten vertaistuki voi parantaa kroonisen sairauden lopputulosta?” vertaistuki sisältää tiedollisen tuen, joka on kokemusten ja tiedon jakamista sekä tehokkaiden taitojen malleja. Vertaistuen toinen sisältö on tunnepohjainen tuki, jonka myötä vertainen rohkaistuu, vahvistuu ja hänen eristyneisyyden tunteensa vähenee. Kolmantena sisältönä on vertaistuesta saatu vastavuoroisuus, jonka avulla samantyyppinen ongelmanratkaisu helpottuu sekä tuen antaminen ja vastaanottaminen yhteisestä lääketieteellisestä ongelmasta lisääntyy.



Kuva 1. Miten vertaistuki voi parantaa kroonisen sairauden lopputulosta (soveltaen California Health Care Foundation 2006)

Tutkimuksessaan vertaistuesta Irja Mikkonen (2009) tutki sairastuneen vertaistukea. Tutkimuksessa oli keskeistä se, mitä vertaistuen piirissä olevat sairastuneet itse ajattelevat vertaistukitoiminnasta. Sairastuneet kokivat vertaistukitoiminnan tietolähteenä sekä suojan ja turvan tuojana, ja moniin ongelmiin löytyi ratkaisu vertaisilta. He kokivat myös, että olisivat joutuneet käyttämään enemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, jos vertaistukea ei olisi ollut saatavilla. Vertaistukiryhmässä on saanut myös tukea hakemusten laatimisessa ja esimerkiksi apuvälineiden käytössä.

Satu Kalliomaa (2006) on tutkinut, miten vertaistukiryhmät ovat auttaneet omaishoitajia jaksamaan läheisen sairastuttua dementoivaan sairauteen ja mitkä tekijät motivoivat omaishoitajia käymään vertaistukiryhmissä. Tutkimuksen kohteena olivat Espoon ja Kauniaisten dementiayhdistyksen Vertaisryhmätöiminta dementiapotilaalle ja hoitavalle omaiselle –projektiin (2001–2003) osallistuneet omaiset.

Tärkeimpinä tuloksina Kalliomaan tutkimuksesta nousi seuraavaa:

Omaishoitajat etsivät samankaltaisessa tilanteessa olevien seuraa saadakseen tietää, miten dementia etenee ja miten muut pärjäävät dementoituvien kanssa. Tämän tutkimuksen pohjalta vertaistukiryhmässä käynnin motiiveiksi nousivat ne asiat, mitkä omaishoitajat kokivat vertaistukiryhmien parhaimmiksi anneiksi. Motiiveina ryhmätöimintaan nousivat saatu tieto dementiasta ja tukimuodoista, käydyt keskustelut, tilanteiden vertailut sekä ryhmästä saadut ystävät ja virkistys. Aineiston kaikissa osissa nousi esille vertailun teema, joka on omaishoitajien mukaan sekä motiivi ryhmässä käymiseen että yksi ryhmän parhaimmista anneista tiedonsaannin ja virkistuksen ohella. (Kalliomaa 2006.)

Eila Jantusen vuoden 2008 lisensiaatintutkimus ”Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria” käsittelee masentuneiden vertaistukea. Jantusen tutkimuksen aineistolähtöisen teorian mukaan vertaistuen ydin on osalliseksi tuleminen. Vertaistuen tuloksena masentunut kokee voimaantumista, joka ilmenee tilan löytymisenä omille kokemuksille, luottamusta omiin mahdollisuuksiinsa sekä kanssaeläjänä olemista. Vertaistuki edistää masentuneen ”osalliseksi tulemisen” –prosessia. (Jantunen 2008, 87.)

Jantusen (2008) mukaan vertaistuki täydentää muita mielenterveyspalveluja. Masentuneella on hyvä olla vertaistuen lisäksi myös ammatillinen hoitokontakti, jolloin vertaistuelle kohdistuvat odotukset eivät nouse liian korkealle. Ammattiauttajien myönteinen asenne vertaistukeen, tieto vertaistuesta ja vertaistuen tärkeäksi kokeminen edistävät vertaistuesta tiedottamista, vertaisryhmiin ohjaamista sekä dialogia ammatillisen avun ja vertaistuen välillä. Hoitotyöntekijöillä ja muilla mielenterveystyöntekijöillä on tärkeä rooli, kun arvioidaan yhdessä asiakkaan kanssa, millainen vertaistuki tulisi mahdollisesti kyseeseen. (Jantunen 2008, 87–88.)

Miia Komulaisen (2006) opinnäytetyön ”Mielenterveyskuntoutujien kokemuksia vertaistuesta Kaarisilta-projektin voimavararyhmissä” tavoitteena oli lisätä ymmärrystä ja tietoa mielenterveyskuntoutujien kokemasta vertaistuesta ja vertais-toiminnasta Kaarisilta-projektin voimavararyhmissä.

Komulaisen (2006) saamien tulosten mukaan vertaistuki parantaa mielenterveyskuntoutujien elämänlaatua ja –hallintaa. Onnistumisien, itsetunnon kohene-
misen, sosiaalisten suhteiden, uusien selviytymiskeinojen ja mielekkään toiminnan kautta mielenterveyskuntoutajat selviävät paremmin omassa elinympäristössään. Komulaisen opinnäytetyön perusteella vertaistuki tarjoaa mielenterveyskuntoutujalle onnistumisen elämyksiä.

3 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ – HELSINGIN ALZHEIMER-YHDISTYS RY

Helsingin Alzheimer-yhdistys toimii muistisairaiden ja heidän omaistensa tukijärjestönä Helsingin kaupungin alueella. Yhdistys on perustettu vuonna 1986. Sen historia on samalla Suomen muistisairaiden hyväksi tehtyä kansalaisjärjestötyötä. Yhdistyksen keskeiset toiminnot määrittyvät seuraavissa yhdistyksen säännöissä:

- toimii dementiaa aiheuttavien sairauksien ja muistihäiriöiden haittavaikutusten ehkäisemiseksi ja vähentämiseksi sekä osallistuu tutkimuksen ja hoidon kehittämiseen
- jakaa tietoa muistisairauksista muistisairaille ja heidän omaisilleen
- kehittää ja järjestää muistisairaiden hoivaa ja sosiaalista huoltoa pitämällä Päiväpaikkaa
- ohjaa muistisairaita ja heidän omaisiaan sosiaalisten ja yleisten asioiden edunvalvonnassa
- harjoittaa tiedotus-, koulutus- ja julkaisu-toimintaa
- toimintaa ohjaavat seuraavat arvot: inhimillisyys, kumppanuus ja luotettavuus.

Helsingin Alzheimer-yhdistys on mukana kehittämistyössä, jota tehdään Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Kehittämistyöllä luodaan uusia toimintamalleja, joita voidaan hyödyntää sekä potilaiden hoitopolun että julkisen palvelujärjestelmän kehittämisessä ja tukemisessa. Yhdistys on Muistiliiton (entinen Alzheimer Keskusliitto) jäsenjärjestö. (Helsingin Alzheimer-yhdistys.)

Kolmannen sektorin merkitys muistipotilaiden hoitoketjussa on merkittävä. Eri-tyisesti omais- ja potilasyhdistykset ovat tärkeä osa muistisairastuneiden ja heidän omaistensa tukemista. Yhdistykset järjestävät erilaisia palveluita (esimerkiksi muistineuvontaa, muistineuvolatoimintaa, päivätoimintaa, tukiryhmiä, vertaistukiryhmätoimintaa). Suurin osa yhdistyksistä saa julkista kuntien tai Raha-automaattiyhdistyksen rahoitusta. Luultavasti suurin merkitys omais- ja potilasyhdistyksillä on kuitenkin vertaistuen antamisessa omaisille ja sairastuneille. Omais- ja potilasyhdistyksiin ohjaaminen ja tiedon antaminen ja välittäminen niiden toiminnasta on elintärkeä osa diagnoosin jälkeistä kuntoutusta ja hoitoa. Toistaiseksi nämä yhdistykset ovat toimineet lähinnä omaisten yhdistyksinä,

mutta jatkossa on tarvetta ja jo käyntiin lähtenyt tukitoimintaa muistisairaiden omalle järjestäytymiselle. (Suomen Lääkärilehti, Liite 10, 2008, 11.)

Tuki vailla vertaa –projekti on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama asiakas- ja aluelähtöinen palvelun kehittämisprojekti, jossa kerätään tietoa ja palautetta toteutetuista vertaistuen työskentelytavoista. Projekti on alkanut vuonna 2007 ja päättyy vuonna 2010. (Sandberg 2007.)

Helsingin Alzheimer-yhdistyksen Tuki vailla vertaa -projekti on kehittämisprojekti, jossa luodaan uusia vertaistukitoiminnan muotoja helsinkiläisille yli 65-vuotiaille muistisairaille sekä heidän läheisilleen. Uusien toimintamallien luomiseksi projektissa kerätään tietoa ja palautetta aiemmin toteutetuista vertaistuen työskentelytavoista, joiden avulla pyritään löytämään uusia toimintamuotoja mallintamista varten. (Sandberg, Corin & Kalliomaa, 2008.) Projektipäällikkönä toimii sosionomi-YAMK Carola Sandberg, joka on opinnäytetyöni työelämäohjaaja.

Vertaisryhmätoiminnan tavoitteena on tukea asiakkaan toimintakykyä sekä vähentää laitoshoidon tarvetta, kerätä ja välittää tietoa muistisairaille sekä heidän omaisilleen sekä luoda toimintamalleja vertaisryhmätoiminnalle sekä kehittää toimintaa edelleen (Sandberg, Corin & Kalliomaa, 2008).

Tuki vailla vertaa –projektissa muistisairaille sekä heidän perheilleen luodaan kohtaamispaikka, josta he saavat voimavaroja arjessa selviytymiseen osallistumalla ryhmätoimintaan. He jakavat kokemuksia samassa tilanteessa olevien vertaisten kanssa. Toiminnan sisällölliset tavoitteet nousevat asiakkaiden omista tarpeista. Vertaistoiminta ryhmissä on kohdennettu joko pelkästään muistisairaille tai ryhmät ovat myös pariskuntaryhmiä, joihin voi osallistua sekä muistisairas että hänen omaisensa tai läheisensä. Ryhmässä muistisaira ja omaiset voivat käsitellä heille itselleen tärkeitä asioita. (Sandberg, Corin & Kalliomaa 2008.) Vertaistuen kautta on etsitty hyviä käytäntöjä toteutettavalle toiminnalle, jossa asiakkaan omalle prosessoinnille annetaan tilaa tiedollisen ja tunnepohjaisen tuen käsittelyssä (Sandberg 2009).

Vertaisryhmätoimintaan osallistuville asiakkaille ja heidän perheilleen tehdään aluksi kartoittava kotikäynti, jossa selvitetään tuen tarve. Kartoituksen perusteella asiakkaat ohjataan heille sopivaan vertaisryhmätoimintaan. Vertaisryhmissä käytetään luovia toimintamuotoja, kuten musiikkia, liikuntaa, keskustelua, käsillä tekemistä sekä muistelua. (Sandberg, Corin & Kalliomaa, 2008.)

Tavoittelemisen arvoisena hankkeessa nähdään myös se, että yleistä tietoisuutta muistisairaudesta voitaisiin lisätä ja sitä kautta hälventää uskomuksia, jotka perustuvat mielikuviin ja oletuksiin, joilla ei välttämättä ole mitään todellisuuspohjaa. Tällä projektilla ei ole suuria tiedotuksellisia raameja, mutta muistisaira-
raan ja hänen läheistensä tuottamista subjektiivisista kokemuksista voidaan nostaa esille asioita, joilla voidaan kehittää jo olemassa olevia palveluita. (Sandberg 2009.)

Haastattelemani vertaisryhmä (kahdeksan ryhmäläistä) kokoontuu kerran kahdessa viikossa. Suurin osa heistä saapuu taksilla, yksin kävelemällä tai omaisen saattamana. Ryhmän kokoontuminen aloitetaan kahvihetkellä ja sen lomassa lähtee käyntiin kuulumiskierros, jonka aikana kerrotaan tämänhetkisiä tunnelmia sekä kahden viikon aikaisia tapahtumia. Ohjaaja useimmiten alustaa jonkin aiheen muistelun tai keskustelun pohjaksi. Muisteleminen on tapahtunut aihepiirien mukaan kuten esimerkiksi lapsuus, nuoruus, aikuisuus jne. tai esimerkiksi kirkkokalenterin mukaan. Muitakin aihepiirejä on käytetty muistelemisessa. Ryhmäläisten tuomat valokuvat rikastuttavat tarinoita ja antavat syvyyttä muistelemiseen. Musiikkihetket, käsillä tekeminen ja laulaminen ovat myös osa toimintaa. Keskustellaan, jaetaan tunteita ja tuntemuksia muistisairaudesta. Vertaisuus korostuu ryhmän toiminnassa.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tutkia, minkälaisia kokemuksia vertaistukiryhmäläiset eli muistisairaat ovat saaneet vertaistuesta. Opinnäytetyöni tulosten perusteella on tarkoitus kehittää muistisairaiden vertaistukitoimintaa Helsingin Alzheimer-yhdistyksessä. Muistisairaiden kokemukset, toiveet, ajatukset ja tunteet tahdotaan tuoda yleisempään tietoisuuteen. Tarkoituksena on kehittää vertaistointia asiakaslähtöisemmäksi sekä muistisairaiden tarpeita ja toiveita huomioonottavammaksi.

Tutkimuskysymys on: minkälaisia kokemuksia muistisairas on saanut vertaistukiryhmästä?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusote

Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa tarkastellaan merkityksiä ja merkitysten maailmaa, joka on ihmisten välinen ja sosiaalinen. Merkityskokonaisuudet ilmenevät ihmisistä lähtöisin olevina ja ihmiseen päätyvinä tapahtumina, esimerkiksi toimintana, ajatuksina, kokemuksina ja päämäärien asettamisena. Tavoitteena ovat ihmisten omat kuvaukset heidän kokemastaan todellisuudesta. Oletetaan, että nämä kuvaukset sisältävät nimenomaan niitä asioita, joita ihminen pitää itselleen tärkeinä ja merkityksellisinä elämässään. (Vilka 2005, 97.)

Tutkimuksen tekijän on täsmennettävä, tulkitaanko kokemuksiin vai käsityksiin liittyviä merkityksiä. Kokemus on nimittäin aina omakohtainen ja käsitykset kertovat yhteisön perinteisistä ja tyypillisistä tavoista ajatella nimenomaan yhteisössä. (Vilka 2005, 97.)

Laadullisen tutkimusmenetelmän erityispiirteenä on, että tällä menetelmällä tehdyn tutkimuksen tavoitteena ei ole totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta, vaan tutkimuksen aikana muodostuneiden tulkintojen avulla esimerkiksi näyttää ihmisen toiminnasta jotain, joka on välittömän havainnon tavoittamattomissa. Toisin sanoen ihmisten kuvaamien kokemusten ja käsitysten avulla luodaan johtolankoja ja vihjeitä, joihin perustuen voidaan tehdä tulkintoja ja ratkaista arvoituksia. (Alasuutari 1994, 34.)

Valitsin laadullisen tutkimusmenetelmän, koska opinnäytetyöni tavoitteena on tuoda esille muistisairaiden henkilöiden omakohtaiset kuvaukset heidän kokemuksistaan vertaistukiryhmätoiminnasta. Jokaisen muistisairaahan kokemus sisältää tärkeitä ja merkityksellisiä mielipiteitä.

5.2 Aineiston keruu

5.2.1 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Tutkittavien ääni saadaan kuuluville. Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat erittäin keskeisiä, samoin kuin se, että esille tulevat merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.)

Tutkimusaineiston keruu tehtiin käyttämällä teemahaastattelua. Teemahaastattelun teemat ja varsinaiset kysymykset ovat liitteenä (liite 4). Teemat olivat seuraavat: vertaistuki sosiaalisena vuorovaikutuksena, vertaistuen merkitys muistisairaalle, ohjaajuus ja vertaistukitoiminnan kehittäminen. Teemat valitsin aihealueittain mahdollisimman valmiiksi jäsenneltynä asiakkaalle. Käytin paljon aikaa mahdollisimman selkeiden teemojen ja kysymysten luomiseen, jotta haastattelu eteni selkeästi ja mutkattomasti. Teemahaastattelu on myös asiakaslähtöinen ja se huomioi muistisairaahan henkilön sairauden erityispiirteet sekä antaa mahdollisuuden edetä haastattelussa yhteen teemaan keskittyen.

Koska tutkittava ryhmä kohdallani olivat muistisairaantähtävät henkilöt, oli erittäin tärkeää miettiä, estääkö heidän muistisairautensa haastattelun. Jos yli 80-vuotiaista jo noin 20 prosenttia on dementoituneita, on hyvä kysyä, pitäisikö heidät todella sulkea tutkimusten ulkopuolelle kaikissa tilanteissa (Hirsjärvi & Hurme 2000, 134). Tässä tutkimuksessa ollaan nimenomaan kiinnostuneita vanhusten kokemuksista ja tunteista, joten on elintärkeää sisällyttää tämä ryhmä mukaan tutkimuksiin niin kauan kuin he pystyvät osallistumaan haastatteluun. Kun ollaan kiinnostuneita ikääntyneiden kokemuksista, ei muistisairaus sinänsä ole este haastatteluun osallistumiselle. (Backman 2001.)

Tutkittavat ovat Helsingin Alzheimer yhdistyksen Tuki vailla vertaa -projektin muistisairaiden yksi vertaistukiryhmä. Tämä ryhmä koostuu kahdeksasta vertaisryhmäläisestä, jotka ovat kokoontuneet runsaan vuoden ajan kerran viikossa.

Jokaista ryhmän jäsentä haastateltiin käyttäen yksilöllistä teemahaastattelua. Haastateltavista kaikki olivat naisia iältään 72–85 vuotta.

Haastateltavat ryhmäläiset valittiin siten, että haastateltavilla on varhaisvaiheen dementoiva sairaus tai korkeintaan lievä dementia (yleensä MMSE-pisteet vähintään 22/30). Lisäksi haastateltavat ymmärtävät itse sairastavansa dementoivaa sairautta, vaikka saattavat kieltää oireitaan. He selviytyvät vielä itsenäisesti (useimmiten pienen avun turvin) päivittäisistä toimistaan. Ajan- ja paikantaju ovat suhteellisen hyvin säilyneet ja he muistavat osoitteensa sekä esimerkiksi lastensa ja läheistensä nimet. Haastateltavat voivat kuitenkin tarvita apua monimutkaisemmissa arjen toimissa ja asioiden hoitamisessa. Ajankohtaisten asioiden seuraaminen saattaa olla hieman vaikeutunut. Myös haasteista vetäytymistä ja jonkinasteista eristäytymistä voi esiintyä.

Tammikuussa 2009 vierailin haastateltavan vertaisryhmän tapaamisessa ja esittelin opinnäytetyöprosessiani heille. Samalla jaoin ryhmäläisille informaatiokirjeet tulevasta teemahaastattelusta (liite 1). Pyysin samalla jokaiselta haastateltavalta allekirjoituksen haastattelulupaun (liite 2), jonka allekirjoittivat myös kaksi yhdistyksen edustajaa sekä haastattelija. Lisäksi lähetin jokaisen haastateltavan omaiselle tai läheiselle kirjeen, jossa informoin heitä tulevasta haastattelusta (liite 3), joka tapahtuu kevään 2009 aikana, aikaisintaan maaliskuussa. Yhdelle ryhmäläisistä tein esihaastattelun jo marraskuussa 2008, koska hän oli paikkakunnalta muuton vuoksi poistumassa ryhmästä ja ilmoitti itse halunsa osallistua haastatteluun. Koin, että hänenkin antamallaan mielipiteillä ja kokemuksilla on merkitystä. Teemahaastattelun teemat täsmentyivät kuitenkin vielä esihaastattelun jälkeen.

5.2.2 Haastattelujen kulku

Tutkimusmenetelmäkirjallisuudessa haastatteluympäristöksi suositellaan yleensä kotiympäristöä (Jokinen, Lappalainen, Meriläinen & Pelkonen 2002). Koti on ympäristönä riittävän rauhallinen. Ennen aloittamista on pyrittävä aina eliminoida

maan melua aiheuttavat tekijät sekä mahdolliset keskeytykset (Elo & Isola 2007).

Haastattelin ryhmäläisistä neljä heidän omissa kodeissaan. Haastatteluympäristö oli haastateltavilleni tuttu ja turvallinen. Sain myös kuulla upeita elämäntarinoita haastattelujen aikana.

Haastattelin kolmea vertaisryhmäläisistä heidän oman toiveensa mukaisesti Topeliuksenkadun ryhmätilassa ryhmätapaamisten jälkeen. Yhden haastattelun tein dementia-ryhmäkodissa, jossa yksi haastateltavista asui haastatteluhetkellä yleiskunnon romahtamisen vuoksi. Neljää vertaisryhmäläisistä haastattelin heidän omissa kodeissaan, mikä antoi haastateltaville mahdollisuuden kodin ja heille merkityksellisten esineiden esittelemiseen. Kestoltaan haastattelut vaihtelivat siten, että ryhmätilassa tehdyt haastattelut kestivät runsaan tunnin, Dementia-ryhmäkodin haastattelu kesti noin 40 minuuttia ja kotona tehdyt haastattelut kestivät runsaasta tunnista kolmeen tuntiin. Haastattelujen aikana otin huomioon muistisairaahan mahdollisen väsymisen, joten pidimme parikin pidempää taukoa kysymysten ja keskustelujen lomassa.

Ennen varsinaisia haastatteluja kokosin teema-alueet (liite 4) sekä yksinkertaisesti kysymyksiäni käyttäen apunani Hannu Virtasen (2009) Selkokielen käsikirjaa. Selkokieli on yleiskieltä helpommaksi mukautettua kieltä. Myös haastattelujen aikana selvitin vaikeat sanat selkokielellä sekä lyhensin kysymyksiäni ja yksinkertaistin ja hidastin puhettani. Haastattelujen aikana tarkensin ja varmistin, että olin ymmärtänyt haastateltavien vastaukset oikein.

Haastattelupäivää edeltävänä päivänä soitin muistutussoiton haastateltavalle sekä vielä yhden soiton tuntia ennen varsinaista haastattelu-aikaa. Olin ilmoittanut myös jokaisen haastateltavan omaiselle tai läheiselle haastattelun tarkan ajankohdan. Itse haastatteluissa olivat mukana vain haastateltava ja haastattelijat ja vain yhden haastateltavan luona oli tytär, joka oli haastateltavan toiveesta mukana. Halusin tässä yhteydessä kunnioittaa muistisairaahan toivetta tyttären läsnäolosta haastattelussa. Varsinaisen haastattelun lopulla tytär sai myös mahdollisuuden ilmaista omaisen mielipiteensä vertaistukitoiminnasta.

Olin aikaisemmin vierailut haastateltavan vertaisryhmän kokoontumispaikassa Topeliuksenkadulla ja kertonut, mistä haastatteluissa on kyse. Tällöin annoin tietoa opiskelustani, opinnäytetyöstäni ja sen tarkoituksesta ja päämääristä. Jokaisen haastattelun alkaessa kertosin nämä edellä mainitut seikat sekä yritin myös tehdä haastattelutilanteesta mahdollisimman rennon ja luoda luottamuksellisen ilmapiirin. Useimmiten aloitin haastattelun puhumalla ja kyselemällä haastateltavan elämänhistoriasta sekä hänen tämänhetkisistä tunnelmistaan juuri tässä elämäntilanteessa.

Kahdeksasta haastateltavastani useimmat kokivat alkutilanteen jännittäväksi ja he kertoivat, että olivat hieman epävarmoja ja jonkin verran jännittyneitä, mutta useimmiten myös varsin innokkaita kertomaan omista kokemuksistaan vertais-
tukiryhmätoiminnasta. Haastattelujen äänittäminen tuntui alussa häiritsevän ja jännittävän vain kahta haastateltavaa.

Kaiken kaikkiaan sain koottua kahdeksalta henkilöltä ainutkertaisen ja kattavan haastatteluaineiston. Haastattelujen ajankohta oli huhti–kesäkuu 2009 työharjoittelujaksojeni aikana. Litteroin haastatteluvastaukset henkilökohtaisesti ja sain valmista tekstiä yhteensä 36 sivua. Tästä oli hyvä lähteä analysoimaan tutkimusaineistoa.

5.3 Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto on analysoitu käyttämällä laadullista sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3). Aineisto analysoidaan käyttämällä induktiivista sisällönanalyysia. Aineistosta lähtevä analyysiprosessi kuvataan aineiston pelkistämisenä, luokitteluna, ryhmittelynä ja abstrahointina. (Kyngäs & Vanhanen, 1999, 5.)

Tutkimusaineiston luokittelu on olennainen osa analyysia. Se luo pohjan haastatteluaineiston myöhemmälle tulkinnalle ja tiivistämiselle. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 147.) Luokkien muodostamisen kriteerit ovat yhteydessä tutkimustehtä-

vään, aineiston laatuun ja myös tutkijan omaan teoreettiseen tietämykseen ja kykyyn käyttää tätä tietoa (Hirsjärvi & Hurme 2000, 148).

Luin auki kirjoittamani haastatteluaineiston kuuteen kertaan läpi. Auki kirjoitetusta aineistosta etsin vastauksia tutkimuskysymykseen. Tutustuin aineistoon perusteellisesti. Ensin aineistosta karsittiin kaikki epäolennainen pois, mikä oli osa aineiston pelkistämistä. Ensimmäisillä kerroilla ainoastaan luin, mutta neljännestä kerrasta lähtien alleviivasin ja merkitsin samantyyppisiä ja erityyppisiä vastauksia ja ajatuksia yhteen ja kehitin tästä aineistoni luokittelua eteenpäin. Toisin sanoen alkuperäiset ilmaukset kirjoitetaan pelkistettyyn muotoon ja pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään ja muodostetaan ala- ja yläluokkia, joista edelleen pääluokkia ja yhdistävä luokka. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–115.)

Muodostin haastateltavien alkuperäisistä mielipiteistä ensin samantyyppiset alkuperäisilmaukset, joista edelleen muodostin pelkistetyt ilmaukset. Teemoista **Vertaistuki sosiaalisena vuorovaikutuksena ja Muistisairaankokemukset vertaistuesta** saadut haastatteluvastaukset yhdistin siten, että muodostin niistä kolme alaluokkaa, jotka olivat **tunnepohjainen tuki, tiedollinen tuki ja sosiaalinen tuki**. Alaluokat muodostin alkuperäisilmauksista pelkistettyjen ilmauksien kautta. Näistä kolmesta alaluokasta muodostin yhden yläluokan nimeltään **Muistisairaankokemukset vertaistuesta**. Aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta löytyy esimerkki liitteessä (liite 6).

Luokittelua tehdessäni käytin alustavasti teemahaastatteluni neljää teemaa, joista siis yhdistin yllä mainitut kaksi yhdeksi yläluokaksi ”Muistisairaankokemukset vertaistuesta”. Muut kaksi yläluokkaa ovat Ohjaajuus ja Vertaistukitoiminnan kehittäminen. Ohjaajuuden haastatteluvastaukset luokittelin ensin alkuperäisten ilmausten mukaan pelkistetyiksi ilmauksiksi, minkä jälkeen muodostin kaksi alaluokkaa, jotka olivat ohjaajan ominaisuudet ja ohjaajan kyvyt. Mielestäni kaikki kolme yläluokkaa ovat olennaisia, kun peilaan niitä tutkimuskysymykseen. Lopulliseksi pääluokaksi muodostui Vertaistuki muistisairaankokemuskulmasta.

6 TULOKSET

Haastattelun alussa esitin muutamia avoimia kysymyksiä haastattelemilleni ryhmäläisille. Kysyin muistisairaalta esimerkiksi vertaistuki-sanan merkitystä. Kahdeksalle vertaistukiryhmäläiselle tekemieni alkukysymysten perusteella sain muun muassa seuraavanlaisia merkityksiä vertaistuki-sanalle:

Vertaistuki tarkoittaa, että me olemme kaikki saman ongelman edessä ja puhumalla asioistamme, tunteistamme ja elämästämme tämän muistisairauden kanssa, saamme ymmärrystä itsellemme ja toisillemme. Saan olla oma itseni siinä ryhmässä.

Vertaistuki merkitsee miulle tukea siel ryhmäs. Myö ku ollaa samantyyllisii, tällaisia vanhoi, ku myö ei kaikki oikee muisteta asioita – ja siit voip puhua. Se meit yhdistää. Se on just sitä vertaista.

Vertaistuesta tulee mieleen, etten minä ole tällainen ainoa, vaan minulla on vertaisia huonon muistin kanssa ja se helpottaa

Joku haluaa joskus kertoa tarinan sieltä menneisyydestä, joka on todellisempi kuin nykyisyys – me saadaan huojennusta tai iloa siihen tapahtumaan.

Vertaistuen ansiosta minun ei tarvitse hävetä Alzheimerin tautiani.

Seuraavaan avoimeen kysymykseeni ”Minkälaiselta vertaistukiryhmän aloitusvaihe tuntui?” sain seuraavia vastauksia:

Alussa tuntui häpeälliseltä tunnustaa muille ääneen, että minulla on Alzheimerin tauti. Olo tuntui alussa aivan vieraalta.

Ryhmän aloitusvaihe tuntui minusta suoraan sanoen melko mitätöntömältä, mutta se tunne on muuttunut. Olen huomannut tässä vanhetessa, että voi tarvita tukea toisilta ihmisiltä. Nykyään en kotonaakaan pelkää enää niin paljon, kun muistan, että muutkin saattavat olla näin huonomuistisia. Me voidaan ihmiset tulla minkälaisiksi vaan.

Aluksi olin vähän ymmällä...

Alusta asti tuntui kotoisalta...

Kun kokoontumispaikka on täällä Töölössä, ajattelin, että siellä ryhmässä kokoontuu vaan hienot rouvat, että tällainen tavallinen ihminen ei oikein kuulu joukkoon, mutta minä olen sieltä löytänyt hyvän paikan itselleni.

Heti alusta asti vertaistuki on antanut apua ja ymmärrystä...

En muista ryhmän aloituskerroista juuri mitään...

6.1 Muistisairaankokemuksia vertaistuesta

Muistisairaankokemuksia vertaistuesta –teemassa nousivat esille seuraavat asiat: Virkistys, yhteisöllisyys, tiedon saanti ja tiedon antaminen, tuen saanti ja tuen antaminen. Lisäksi mainittiin osalliseksi tuleminen, luottamuksellisuus, vuorovaikutus, häpeän purkaminen ja poistuminen, keskusteleminen muistisairaudesta, muistisairaudesta saatu tieto voimaannuttaa, yksinäisyyden tunteen väheneminen, apu ja vinkit arjen asioissa, kuunteleminen ja kuulluksi tuleminen, ahdistuksen purkaminen ja väheneminen, pelon väheneminen.

Vertaistuen positiivisina ja merkityksellisinä asioina nousivat seuraavat asiat esille: Hyvä, tasapainoinen ja positiivinen mieli, parempi ymmärrys itseä ja muita kohtaan, elämänlaadun paraneminen, vapautuminen, itsensä arvostaminen ja häpeän väheneminen, tuen antaminen ja saaminen, ärtyneen ja vihaisen mielen purkaminen.

Voin purkaa ahdistustani ryhmässä. Toivottavasti sopeudun muistisairauteen ennen kuin se etenee pahasti. Ymmärrys nousee kaiken yläpuolelle eli ymmärrän itseäni muistisairaana, edesmennyttä äitiäni muistisairaana ja ryhmäläisiä muistisairaana.

Tämä ryhmä on sitä minun tukiverkkoni kasvattamista. Kun asioitani hoitelen, ja taas unohtuu jotain, niin hätäännyn kauheasti ja se hätääntyminen tulee tuolta jostain todella syvältä – se on niin kuin silloin lapsena ja se tekee tosi kipeää. Tässä ryhmässä olen turvassa.”

Haluan tulla autetuksi ja ymmärretyksi ja kaipaen jatkuvaa kannustusta ja rohkaisua. Yksinäisyyteen se ryhmä auttaa. Saan rohkeutta

puhua vaikeistakin asioista ja se helpottaa. Voin lisäksi kertoa pe-loistani. Kotona on vain nallet ja valokuvat keskustelukumppaneina.

Mie voin tääl ryhmäs kertoo niit edesottamuksiain esimerkiksi kauppareissulla, ku mie luulin, et mie oon lompakkoin taas hävittänt. Ja kaiken kaikkiaan muillekii voip sellaista sattuu ja sattuukii.

Se on myönteistä, ettei olla tapeltu tääl ryhmäs. Ei oo ollu kiukkui-lua nyrkit pystyssä. Myönteistä on ollu myös rehellisyys ja avoi-muus meidän välillämme. Olen jo osa tätä tuttua ryhmää.

Se on auttanut yksinäisyyteen. Täält tultua mie muistelen näit juttui ja jaksan kotiakin hoitaa reippaast ja ottaa pojankin vastaan. Se pi-ristää ja virkistää.

Yhdistin kahden teeman (vertaistuki sosiaalisena vuorovaikutuksena sekä muis-tisairaana kokemuksia vertaistuen vaikutuksista) haastatteluvastausten alkupe-räisilmaukset. Alkuperäisilmaukset yhdistin pelkistetyiksi ilmauksiksi, jotka taas yhdistin edelleen kolmeksi alaluokaksi, jotka olivat tunnepohjainen tuki, tiedolli-nen tuki ja sosiaalinen tuki.

Tunnepohjaiseen tukeen sisältyivät esimerkiksi osalliseksi tulemisen ja olemi-sen tunne, häpeän käsitteleminen ja väheneminen, yksinäisyyden tunteen käsit-teleminen ja väheneminen, ahdistuksen purkaminen ja väheneminen, pelon kä-sitteleminen ja väheneminen, ärtymyksen ja vihan purkaminen.

Tunnepohjaisen tuen kautta yksi haastateltavista kertoi saaneensa valmiuksia itsensä ymmärtämiseen muistisairaana ihmisenä. Tämän ymmärryksen kautta hän kertoi oppineensa armahtamaan itseään ja sen kautta lisäämään sairastu-misen hyväksymistä.

Tiedolliseen tukeen sisältyivät tiedon saanti ja antaminen (muistisairaudesta sekä tukimuodoista tiedottaminen), voimaantuminen saadun tiedon perusteella, käytännön apu ja vinkit arjen erilaisissa asioissa, oman itsensä sekä muiden ymmärtäminen tietoon perustuen.

Tässä yhteydessä haastateltavat mainitsivat vielä, että tiedollinen tuki on ollut niin kokonaisvaltaista, että tarpeen vaatiessa heidät on ohjattu hakemaan esi-

merkiksi tukiasioiden hoitamiseen apua yhdistyksen muistineuvojalta. Muistineuvoja on antanut tiedollista tukea esimerkiksi omaishoidon tuesta, kotipalveluista, Kelan tukimuodoista, hoitotestamenteista, edunvalvonta-asioista sekä yleensä sosiaaliturva-asioista. Tämä kaikki on antanut myös tunnetukea lisää.

Sosiaaliseen tukeen sisältyivät yhteisöllisyys, keskusteleminen, hyvä ja tasapainoinen mieli, virkistyminen, tuen antaminen ja saaminen, vapautuminen, itsensä arvostaminen, vuorovaikutus, kuunteleminen ja kuulluksi tuleminen.

Haastatellut kertoivat nauttineensa yhteisöllisyyden tunteesta, että he kuuluvat juuri tähän ryhmään. On tärkeää tulla kuulluksi ja kuunnella muita ja jakaa asioita yhteisesti. Kukaan ei ollut saanut ystävyysuhteita vertaisryhmän kautta, vaan kaikki sosiaalinen kanssakäyminen ja asioiden jakaminen tapahtui ryhmätoiminnan aikana. Moni haastatelluista kertoikin, että se oli heille täysin riittävää. Yhtenä tärkeänä huomiona tuon vielä esille sen, että jotkut haastateltavat mainitsivat, että vertaisryhmään osallistuminen on ikään kuin ”heidän oma juttunsa” eikä esimerkiksi läheisen tai omaisen järjestämä virkistyskäynti. Heille oli tärkeää omata joku oma ryhmä, tila ja paikka, joka oli juuri heitä varten. Oli ikäänkuin positiivinen yllätys heille itselleenkin vielä löytää omaa, mielekästä toimintaa.

6.2 Ohjaajuus

Muistisairaat kokivat ohjaajan olemassaolon ja roolin ryhmän toimivuuden kannalta tarpeelliseksi ja tärkeäksi. Kokemukset ryhmän ohjaajien toiminnasta olivat myönteisiä. Vertaisryhmän ohjaajuus sai seuraavia merkityksiä haastattelun perusteella: Ohjaaja on koko vertaistoiminnan organisoija ja toiminnan mahdollistaja. Lisäksi ohjaaja on kannustaja, innostaja, motivoija, tiedottaja, tasapainotaja, ”kyytjärjestelijä sekä kadonneiden tavaroiden etsijä”.

Ohjaajan kyvyistä mainittiin, että hänellä on oltava monipuolinen ammattitaito sekä tietoa ryhmädynamiikasta. Haastateltavat toivoivat myös hyviä vuorovaikutustaitoja, elämänkokemusta, huumorintajua sekä stressinsietokykyä hyvinkin

sekavissa tilanteissa. Ohjaajan on myös kyettävä luomaan hyvä ja turvallinen ilmapiiri ryhmään. Suurin osa haastatelluista kertoikin, että he tulevat ryhmään kuin toiseen kotiinsa, koska heidän ei tarvitse huolehtia mistään, vaan kyytijärjestelyt ja kaikki käytännön järjestelyt hoituvat ryhmänohjaajan avulla. Ryhmäläiset pystyvät luottamaan ryhmänohjaajan toimintaan.

Ohjaajan ominaisuuksista mainittiin vertaisuus, empaattisuus, positiivisuus, hienovaraisuus, kunnioitus, kaikkien ryhmäläisten tasapuolinen arvostaminen ja huomioonottaminen., herkkyys ja hienotunteisuus. Vertaisohjaaja toimii vertaisena ryhmän jäsenenä.

Se ohjaaja on kyllä ”joka paikan höylä.”

Kyllä se ryhmänohjaaja on koko toiminnan mahdollistaja. Hänen pitää huolehtia kaikkien omaisuudesta ja meistä muistamattomista ja sitten ne toimimattomat kyyditykset – me ei ymmärrettäis niistä mitään.

Ohjaaja on puheenvuorojen jakaja. Joku puhuisi muuten tuntitolkulla.

Ohjaaja on muistisairaiden vertaisryhmän luotettava avainhenkilö. Hän huomioi meidät kaikki yksilöllisesti. Ja kun joku hävittää jotain tai ei muista oikein mitään, niin ei tule paniikkia, kun ohjaaja hoitaa homman. Olo on täällä turvallinen.

Ohjelmat se tekee, on empaattinen, soittaa omaisille ja se on myös sellainen mukaan houkuttelija, jos puhti meinaa loppua.

Koettiin myös, että tämänhetkinen ohjaaja antaa kokonaisvaltaisella toiminnallaan pohjan koko vertaistoinnalle. Muistisairaot ryhmänjäsenet aistivat ryhmän tunnelman ja he tulevat nimenomaan muistisairautensa ominaispiirteiden kautta kauniilla ja turvallisella tavalla huomioonotetuiksi ja kohdatuiksi.

6.3 Vertaistukitoiminnan kehittäminen

Vertaistukitoiminnan kehittämiseen liittyvissä kysymyksissä oli pyydetty haastateltavia ilmaisemaan toiveitaan vertaisryhmän toiminnalle. Vahvimpina

toiveina nousivat esiin tiedon saannin lisääminen muistisairauksista. Viisi haastateltavaa oli toivonut lisää esimerkiksi lääkäriluentoja tai asiantuntijaluentoja muistisairauksista ja niiden etenemisestä. Sekä kolme haastateltavaa toivoi arjen tuista (KELA-tuet ja lääketuet) lisätietoja. Varsinaista vertaistukea kaivattiin vielä enemmän eli muistisairaudesta keskustelemista, tunteiden jakamista, käytännön arjen neuvojen antamista ja saamista. Yksi haastatelluista esitti toiveensa toisesta ryhmän ohjaajasta, että ryhmän toiminta pysyisi tasapainoisena sekä rauhallisena.

Vertaisryhmätoiminnassa on haastateltavien mielestä hyvä säilyttää aloituskahvihetki ja kuulumiskierros, jonka aikana on hyvä orientoitua ryhmätapaamiseen ja saada tietoa toisten ryhmäläisten elämäntilanteesta ja tapahtumista. Muistelemisen kautta päästään elämänkertojen äärelle – monelle tuli upea onnistumisen tunne siitä, että voi viivähtää vanhoissa ajoissa ja asioissa ja ikään kuin tuntea onnistumisen ja nautinnon tunnetta vanhoista tapahtumista. Toisaalta sen kautta kohtaa koko tunnekirjon.

Jos sosiaalipuolen asiat jäävät hoitamatta, päreet loppuu. Yksin kun punot elämäsi kaikkia asioita, niin helvetti on auki!.

Tietopuolista haluan lisää, vaikka lääkäriluentoja tästä sairaudesta ja sen etenemisestä, vaikka se pelottaa ja ahdistaa. Sosiaalipuolen asioihin saatava lisätietoja tai suuntaa, mihin minä otan paperihommissa yhteyttä.

Miul se kaikkein tärkein juttu on tuo vertaisten kanssa jakaminen ja puhuminen. Se riittää, mitä meil tääl annetaan. Tärkeää on keskustella nimenomaan niistä tunneista ja tapahtumista arjessa tän sairauden kanssa.

Päiväkävelyt ovat tärkeitä – se on onnellisen ihmisen laji se kävely. Siinä on mukana monet elementit: notkistelut ja vitkistelyt ja happi tulee keuhkoihin ja sitten on vielä nämä maisemat ja samal voip viel keskustellakkii.

Vertaistuen sisällöstä nousivat tärkeimpänä muistelemisen, keskustelemisen sekä musiikki ja laulaminen. Suurin osa haastateltavista äänesti muistelemisen kaikkein mieleisimmäksi toiminnan muodoksi. Jos ei muista tätä hetkeä, voi

ammentaa muistoista, kuvasi yksi haastateltu muistelemisen tärkeyttä. Musiikki ja laulaminen antavat tunteille tilaa ja laulamisen kautta voimaannutaan.

Muistelemisen jälkeen saattaa nousta pintaan ikäviä ja vaikeitakin muistoja. On hyvä käsitellä asioita vaikka ryhmänohjaajan kanssa, ettei jää yksin niiden vaikeiden tunteittensa kanssa. Ohjaajan on myös puututtava ja ohjattava puheenvuoroja.

Musiikki on tärkeää muistisairaalle, koska se tuo mieleen vanhoja muistoja ja tunnelmia, joista voidaan sitten keskustella.

Tärkeiksi ja merkityksellisiksi koettiin vertaisryhmän aloituskahvi kuulumiskierroksineen. Siitä lähti usein liikkeelle varsinaisen vertaistuen anti jo ryhmätaapaamisen alkuvaiheessa. Joku ryhmäläisistä kutsui sitä lämmittelykierrokseksi. Samoin jokainen ryhmäläisistä ilmoitti ruokailumahdollisuuden olevan heille erittäin mieleinen asia. Ruokaa pidettiin terveellisenä kotiruokana. Heidän ei tarvitse ryhmän jälkeen kiirehtiä ruokailemaan. Ryhmästä jää rauhallinen ja täyteläinen olo, kuten joku ryhmäläisistä kuvasi.

Vertaisryhmän kokoontumispaikkaan Topeliuksenkadun ryhmähuoneeseen oli erittäin tyytyväisiä:

Kokoontumispaikka on mahtava, kodikas, vanhat tavarat tuovat vanhan tunnelman, just hyvä ja hieno huone – en mie tään parempaa tarviiskaa.

Lisäksi koettiin kiitollisuutta ja suurta iloa vertaistukitoiminnasta. Moni kertoi oppineensa luottamaan toisiinsa ja avoimesti puhumaan toinen toistensa kanssa.

Vielä haluan sanoa, että tällainen Alzheimer-yhdistyksen toiminta on valtava voima minun elämälleni. Sain sieltä apua silloin, kun oli hukassa äitini kanssa ja samoin nyt, kun olen ahdistunut ja hukassa omalta itseltäni. Saan sieltä turvaa ja apua. Olen erittäin kiitollinen toiminnasta.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyöni päätuloksina nousivat esiin vertaistuen merkitys ensinnäkin tiedollisena tukena: saatu ja annettu tieto (sairaudesta ja arjen tukimuodoista), vuorovaikutus (käytyt keskustelut), jonka avulla esimerkiksi yksinäisyyden ja häpeän tunne vähenivät. Ryhmän jäsenyys koettiin voimaannuttavaksi ja sen kautta osalliseksi tuleminen lisääntyi. Ryhmän aloittaminen tuntui useasta ryhmänjäsenestä melko ”mitättömältä ja merkityksettömältä”, mutta vertaistoiminnan edetessä ryhmänjäsenten välille syntyi luottamuksellinen vuorovaikutus, jossa uskallettiin jakaa hyvinkin arkoja ja vaikeita asioita. Voimaantumisen syntyi samankaltaisuuden tunteesta sekä siitä tunteesta, että ollaan ”yhteisessä veneessä”.

Muistisairaus-diagnoosin saanut henkilö on useimmiten alussa sairautensa kanssa kriisitilanteessa, jossa hän tuntee itsensä kauhistuneeksi ja ahdistuneeksi ja hänen on erittäin vaikeaa hyväksyä etenevä muistisairaus omalla kohdallaan. Yksi haastateltavista kertoikin, että ennen maailmassa heitä kutsuttiin jopa kylähulluiksi, kun muisti ei enää pelannut. Sodanajan ihmiset ovat tottuneet pärjäämään kaikessa ja he tuntevat usein suurta häpeää siitä, että muistisairaus on kohdannut heidät. Häpeän tunne jää usein käsittelemättä ja se saattaa aiheuttaa muistisairaalle esimerkiksi vetäytymistä ihmissuhteista juuri silloin, kun pitäisi lähteä vahvistamaan tukiverkkoa ja hakemaan virkistymistä ja uutta toimintaa. Avun pyytäminen tuntuu useimmista mahdottomalta.

Haastateltavani halusivat lisää lääkäriluentoja tai asiantuntijatieta esimerkiksi itse muistisairaudesta sekä tukimuodoista, vaikka vertaistukitoiminnassa oli huomioitu tiedollisen tuen tarve melko toistuvastikin. Muistisairauden erityispiirteistä johtuen on syytä toistaa tietoa ja antaa tiedollista tukea lisää sairaudesta useammin, jotta hälvennettäisiin sairaudesta johtuvaa ahdistusta ja tiedon puutetta. Muistisairaille annettavaa tietoa on yksinkertaistettava sekä toistettava ja muistettava muistisairaana kanssa keskusteleminen.

Mikkosen (2009) mukaan sairastuneet kokivat vertaistukitoiminnan tietolähteenä, suojan ja turvan tuojana ja moniin ongelmiin löytyi ratkaisu vertaisilta. Opinäytetyöni mukaan vertaisryhmä antoi turvallisuuden tunnetta ja suojaa muistisairaille. He saivat olla ryhmässä omana itsenään eikä heidän tarvinnut hävetä tai pelätä arvostelua. Myös annettiin ja saatiin käytännön vinkkejä haasteellisten arjen tilanteiden kohtaamiseen. Erityisen tärkeänä koettiin yhdistyksen muistineuvojalta saatu tiedollinen sekä käytännönkin tuki. Muistisairaajat kokivat, että yhdistys tarjoaa kokonaisvaltaista apua sekä itse muistisairaalle että hänen omaisilleen ja läheisilleen.

Jantusen (2008) tutkimuksessa masentuneiden vertaistuki on osalliseksi tulemista. Osalliseksi tuleminen syntyy luottamuksesta sekä osallistavasta kanssakäymisestä. Masentuneen kohdalla ulkopuolisuutta ylläpitää luottamuksen ja vastavuoroisuuden puute. Samoin myös muistisairas henkilö kokee varsinkin sairauden alussa tai diagnoosin varmistuttua itsensä ulkopuoliseksi ja usein hän vetäytyy kanssaihmiesten läheisyydestä. Tätä kautta muistisairas jää usein helposti yksinäisyyteen ja häneltä puuttuu yhteys ja vuorovaikutuksessa oleminen. Vertaistuen kautta syntyy taas uudelleen luottamus muihin ihmisiin ja sen kautta osallistava kanssakäyminen, josta seuraa prosessinomaisesti osalliseksi tuleminen. Haastateltavistani neljä henkilöä kuvasi muistisairaudesta nousevan häpeän lievenevän vertaistukitoiminnan avulla. Luottamukselliseen yhteyteen pääseminen ”samankaltaisten” kanssa hälventää häpeää, yksinäisyyttä sekä antaa ymmärrystä itseä sekä muita sairastuneita kohtaan.

Kalliomaan (2006) tutkimuksessa vertaistuen anneiksi nousivat tieto, virkistys, vertailu, ystävät ja keskustelu. Tiedon saanti muistisairauksista ja arjen tukimuodoista koettiin erittäin tärkeiksi sekä niitä toivottiin myös lisää vertaistukitoiminnan kehittämistoiveissa. Selkeää vertailun teemaa ei tullut esille haastateltuiltani. Useat haastattelemani muistisairaajat kertoivat kuitenkin, että he olivat huojentuneita, kun jollain toisellakin henkilöllä oli muistinsa kanssa vaikeuksia eikä heidän tarvinnut yksin hävetä ja eristäytyä pois ”ihmisten ilmoilta”. Varsinaisia ystävyysuhteita ei solmittu ryhmätoiminnan ulkopuolisella ajalla.

Ohjaajuus vertaisryhmässä sai seuraavia merkityksiä: ohjaaja on ammattitaitoinen ryhmänohjaaja, toiminnan mahdollistaja ja organisoija sekä turvallisuuden tunteen antaja. Halusin tutkia ohjaajuutta muistisairaana näkökulmasta, koska vertaistukiryhmän ohjaajalla on mielestäni erittäin suuri merkitys palvelun haasteellisuuden vuoksi. Muistisairaiden ryhmänohjaaja on erityisen vaativassa asemassa, koska muistisairauden erityispiirteet asettavat lisävaatimuksia ohjaajan työkenttään. Ohjaajan on osattava siirtyä taustahahmoksi, joka tarvittaessa astuu areenalle. Mielestäni myös yhden ryhmäläisen toive kahdesta ryhmänohjaajasta on erittäin hyvä kehittämistoive. Tällä taattaisiin rauhallinen ilmapiiri ryhmään, ja jokainen ryhmänjäsen tulisi varmasti kuulluksi vuorollaan.

Jantusen (2006) mukaan ryhmän ohjaajien koulutus ja ammatillinen tuki ovat välttämättömiä edellytyksiä vertaisryhmien toimivuudelle. Painopisteen säilyminen vertaistuessa edellyttää, että ohjaaja ymmärtää vertaistuen omaleimaisuuden sekä vertaistuen rajojen kunnioittamisen. Muistisairailta ryhmänjäseniltä saadun palautteen mukaan ryhmänohjaaja on todellakin toiminut vertaisena ja luotsannut ryhmän toimintaa eteenpäin.

Ohjaajan on tunnistettava ja havaittava muistisairauden aiheuttamat erityispiirteet ja pyrittävä näkemään muistisairas ja omaishoitaja mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kumppanuuteen perustuvassa työskentelytavassa ohjaaja asettuu oppijan asemaan ja asiakkaat asiantuntijan rooliin. Vertaistoiminnassa mukana olevilla ohjaajilla on etuoikeus olla läsnä ja lähellä muistisairaana elämää.

Vertaistoiminnan kehittämisessä nousivat vahvimpana toiveina esiin tiedon saannin lisääminen (sairaudesta sekä arjen tukimuodoista). Varsinaista vertaistukea kaivattiin vielä enemmän eli sairaudesta keskustelemista, tunteiden jakamista sekä käytännön arjen neuvojen antamista ja saamista. Toisen ohjaajan saamiin vertaisryhmään nousi myös esille. Muisteleminen ja keskusteleminen sekä musiikki ja laulaminen koettiin tärkeimpinä vertaistoiminnan muotoina, mikä on myös tärkeää ottaa huomioon tulevaisuuden toimintaa suunniteltaessa.

7.2 Luotettavuus

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen voi sanoa olevan luotettava, kun tutkimuksen tutkimuskohde ja siitä tulkittu materiaali ovat yhteensopivia eivätkä epäolennaiset tai satunnaiset tekijät ole vaikuttaneet teorianmuodotukseen (Vilka 2005, 158). Luotettavuuden kriteeri on tutkija itse ja hänen rehellisyytensä. Arvioinnin kohteena ovat tutkijan tutkimuksessaan tekemät valinnat, teot ja ratkaisut, joita tutkijan on arvioitava, kuvattava ja perusteltava koko tutkimusprosessin ajan. (Vilka 2005, 158–59.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, mutta usein annetaan yleistä suuntaa, mitkä ovat tutkimuksen arviointikohteita. Pääajatuksena on kuitenkin se, että tutkimusta arvioidaan kuitenkin aina kokonaisuutena, jolloin sen sisäinen johdonmukaisuus painottuu. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 135.). Muun muassa seuraavia asioita on tarkasteltava omaa tutkimustyötään arvioidessaan: Tutkimuksen kohde ja tarkoitus, omat sitoumukset tutkijana, aineistonkeruu (ketä olet haastatellut) ja tutkimuksen eettisyys. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 135, 138).

Tutkimustani arvioitaessa tulee muistaa, että se on kuvaileva ja kokemuksia esiin tuova tutkimus juuri tästä tietystä vertaistukiryhmästä eli kaikkia kahdeksaa ryhmän jäsentä on haastateltu. Saadut tulokset antavat suuntaa tämän tutkimuksen kaltaisista muistisairaiden vertaistukitoiminnan muodoista. Erityisen tärkeää on koko tutkimusprosessin aikana ottaa huomioon haastateltavien sairauden erityispiirteet eli huomioida ja varmistaa haastattelukysymysten selkeys ja ymmärtäminen. Myös hienotunteisuus ja muistisairaana kunnioittaminen kaikessa muodossaan muodostavat tärkeän pohjan työn onnistumiselle ja mahdollisimman totuudenmukaisten tulosten ja teorian syntymiseen. Mielestäni olen ottanut huomioon yllä mainitut seikat hyvinkin tarkasti.

Aineiston luotettavuuteen voi mahdollisesti vaikuttaa se, että haastatellut tunsivat minut jonkin verran entuudestaan. Olin ollut työharjoittelun aikana ryhmänohjaajana sekä apuohjaajana heidän ryhmässään pariin otteeseen. Saattaa olla, että haastateltavat eivät puhuneet niin avoimesti negatiivisista seikoista

kuin olisivat puhuneet aivan ulkopuoliselle, vieraalle haastattelijalle. Toisaalta jonkinasteinen tuttuus on myös saattanut vaikuttaa päinvastoin eli haastateltavat eivät ehkä ole jännittäneet niin paljon ennen haastattelua ja haastattelun aikana, vaan ovat pystyneet avoimemmin puhumaan tutulle henkilölle. Uskon, että haastattelijan tuttuus toi keskustelutilanteisiin luontevuutta ja avoimuutta ja pystyttiin käsittelemään vaikeita ja arkojakin aiheita.

7.3 Eettiset kysymykset

Eettisyys liittyy haastattelututkimuksen kaikkiin vaiheisiin (Hirsjärvi & Hurme 2001, 19). Jo tutkimuksen aiheen valinta edustaa tutkijan arvomaailmaa sekä eettinen pohdinta liittyy aina tutkimuksen suunnittelusta aineiston analysoimiseen sekä raportointiin.

Eettiset näkökulmat nousevat esiin erityisesti ikääntyneen ja haastattelijan vuorovaikutussuhteesta (Elo & Isola 2007, 221). Haastattelu antaa mahdollisuuden yksin asuvalle ikääntyvälle keskusteluun haastattelijan kanssa. Tässä yhteydessä haastattelijan on osoitettava hienotunteisuutta ja herkkyyttä, oltava kärsivällinen kuuntelija sekä annettava mahdollisuus haastateltavalle purkaa mahdollisia tunnetilojaan. Haastattelutilanne on aina haastateltavalle tunteita nostattava tilanne (Elo & Isola 2007, 221.)

Litteroin aina haastattelun jälkeen materiaalin nauhalta viimeistään seuraavana päivänä, jotta pystyin säilyttämään oikean tunnetilan. Samalla pystyin arvioimaan omia haastattelijan taitojani, niiden kehittymistä sekä mahdollisesti muuttamaan omia reagoititapojani. On pyrittävä tasaveroiseen suhteeseen haastateltavan kanssa ja muistettava manipuloinnin vaara (Elo & Isola 2007, 221).

Haastateltavien anonymiteetin varmistaminen on myös yksi haastattelijan tärkeä tehtävä. Anonymiteetin säilyttämiseksi en ole maininnut yksilöityjä tietoja haastateltavistani enkä heidän vertaisryhmästään. Jokaisen suoran lainauksen olen myös harkinnut tarkasti, jotta sen kautta ei paljastu yksilöityjä tietoja.

Kaikkien haastattelujen aikana pyrin säilyttämään ilmapiirin rauhallisena, luotamuksellisena sekä ikääntyvää muistisairasta kunnioittavana ja arvostavana. Otin huomioon onnistuneen ja leppoisan alku- sekä loppuvaiheen, haastateltavan jaksamisen taukoja pitämällä sekä koko prosessin ajan ”selkokielen puhe-tapani” ja selventävien kysymysten käyttämisen. Haastattelutekniikan harjoitelin moneen otteeseen ennen haastattelemiseen ryhtymistä ja sain jokaiselta haastateltavalta luvan käyttää nauhuria.

Haastattelijan tulee nähdä muistisairaana esittämä kuva hänen sosiaalisesta todellisuudestaan sellaisena kuin asiakas sen esittää: mitä hänelle on tapahtunut, miten hän näkee ja kokee oman lähiympäristönsä ja toiset ihmiset. Haastattelijan on oltava ikään kuin lähellä asiakkaan arkea ja ymmärrettävä sitä. (Sandberg 2009.)

8 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS

Kaiken kaikkiaan vertaistuen merkitys on suuri sitä tarvitsevalle. Merkitykseltään vertaistuki koetaan julkisia palveluja täydentäväksi, selviää Irja Mikkosen (2009) väitöstutkimuksesta. Jantusen (2008) mukaan vertaistuki täydentää selkeästi muita mielenterveyspalveluja. Ammattiauttajien myönteinen asenne vertaistukseen ja tieto vertaistuesta sekä vertaistuen tärkeyden huomioiminen kaikki edistävät vertaistuesta tiedottamista, vertaisryhmiin ohjaamista sekä yhteyttä vertaistuen ja ammattiavun välillä. Hoitotyöntekijöiden on kyettävä arvioimaan yhdessä asiakkaan kanssa, minkälaiseen vertaistukiryhmään asiakas voitaisiin ohjata (Jantunen 2008, 88.). Mielestäni vertaisryhmään ohjaajan on erityisen tärkeää ottaa huomioon ensinnäkin muistisairauden erityispiirteet, asiakkaan tämänhetkinen sairauden tila ja hänen erityisominaisuutensa ja kykynsä.

Opinnäytetyöprosessi lähti alulle siitä ajatuksesta, että haluan syventää tietämystäni muistisairauksista ja erityinen kiinnostuksen kohde oli myös Helsingin Alzheimer-yhdistyksen toiminta, josta olin lukenut ja kuullut aikaisemminkin työssäni dementiahoitajana. Taustalla oli myös omaishoitajan näkemystäni läheisen muistisairauteen sairastumisesta ja hoitamisesta oman edesmenneen äitini dementiaan sairastumisen kautta. Haluni oli tuoda yleisempään tietoisuuteen kolmannen sektorin kattava työ muistisairaiden ja heidän läheistensä ja omaistensa hyväksi. Otin itse yhteyttä Helsingin Alzheimer-yhdistykseen ja sitä kautta pääsin haastatteluun, työharjoitteluun sekä opinnäytetyöprosessini mahdollistui Tuki vailla vertaa –projektin vertaistukitoiminnassa.

Opinnäytetyöni tekeminen kesti vajaat kaksi vuotta, jona aikana työskentelin dementiaosaston hoitajana osa-aikaisesti, opiskelin iltaisin sairaanhoitajaksi, tein työharjoitteluja erilaisissa työympäristöissä sekä ohjasin kerran viikossa dementiaan sairastuneiden vertaistukiryhmiä. Näiden kahden vuoden aikana koen kehittyneeni sekä ryhmänohjaajana että jokapäiväisessä dementiahoitajantyössäni. Seuraava kehittämistehtäväni omassa työssäni onkin perustaa dementiaosastolle oma vertaisryhmä. Koen olevani varmempi ja rauhallisempi nyt ryhmänohjaajana sekä osaan ottaa huomioon selkeät ja yksinkertaistetut

ohjelmavalinnat, muistelemisen sekä musiikin merkityksen ryhmätoiminnassa. Olen saanut lisämotivaatiota haasteelliseen dementiahoitajan työhön sekä lisää tietoa ja taitoa suunnitella ja kehittää virkistystoimintaa ja vertaistukitoimintaa osastollamme.

Koska tein opinnäytetyötäni yksin, kaipasin matkan varrella vastavuoroista keskustelua työn prosessin etenemisen aikana ja jossain vaiheessa tunsin olevani todella yksin opinnäytetyöni kanssa. Upean kannustuksen olen saanut työelämäohjaajaltani sekä omalta opiskelukaveriltani, jonka kanssa olemme jakaneet ajatuksiamme ja lukeneet toistemme opinnäytetöitä. Aineiston analysointivaiheessa syksyllä 2009 osallistuin myös Diakin Opinnäytetyö-tukiryhmään, josta sain lisäpotkua työn edistymiseen.

Teemahaastattelujen kautta pääsin myös tutustumaan tarkemmin ja yksityiskohtaisemmin muistisairastuneen henkilön arkeen, tunteisiin ja kokemuksiin. Koin sen erittäin rikkaana ja tunsin olevani etuoikeutetussa asemassa. Lisätutkimusaiheina voisin mainita muistisairaiden vertaisryhmien ryhmädynamiikan tutkimisen. Ryhmädynamiikka kertoo ryhmänjäsenten välisistä keskinäisistä suhteista, rooleista sekä siitä tilasta, jossa ryhmä kulloinkin on. Erityiskysymyksinä voisi tutkia, miten avoimuus, luovuus ja keskustelut ilmenevät muistisairaiden vertaistukiryhmissä.

Opinnäytetyöprosessia hidastutti oman isäni sairastuminen Alzheimerin tautiin, joka hänen kohdallaan diagnosoitiin joulukuussa 2008. Sain osaltani nyt kokea omaishoitajan roolin tyttärenä isäni auttamisessa arjen tukitoimissa. Juuri diagnoosin saaneen muistisairaana elämäntilanne tuli minulle varsin tutuksi ja joskus liiankin lähelle. Hoitotyön asiantuntijaksi kasvamisen prosessissa koin kehittyväni ammatillisesti läheiseni Alzheimerin tautiin sairastumisen vuoksi.

Olen itse työskennellyt perushoitajana dementiayksikössä kahdeksan vuotta ja suorittanut Vanhustyön erikoisammattitutkinnon, dementia työhön erikoistuen. Vanhustyö on lähellä sydäntäni ja koen työskentelemisen muistiasiakkaiden kanssa erittäin mielenkiintoiseksi ja haasteelliseksi. Näen hyvin tärkeänä dementia työn kehittämisen myös osastotyössä, jotta me hoitajat saisimme lisämo-

tivaatiota sekä erilaisia toimintamuotoja, ”työkaluja”, muistisairaiden aktivoimiseksi, heidän toimintakykynsä sekä elämänlaatunsa parantamiseksi. Jäljellä olevien voimavarojen ylläpitäminen sekä yksilöllisyyden huomioon ottaminen on elintärkeää kaikessa vanhustyössä.

Lopuksi lainaan sosiaaligerontologian professori emeritus Simo Koskisen vuonna 1998 vanhustyön määritelmää, joka on edelleen erinomainen:

Ammatillinen vanhustyö on toimintaa, jonka päämääränä on edistää iäkkään ihmisen hyvinvointia ja elämänlaatua sekä lisätä hänen elämänhallintaansa ja turvallisuuttaan. Päämääränä on myös luoda edellytyksiä mielekkäälle toiminnalle ja osallisuudelle tasarvoisena kansalaisena korostaen vanhan ihmisen omia voimavaroja ja omatoimisuutta. (Karjalainen 2009, 4.)

Muistisairaiden vertaistuki on vanhustyötä parhaimmillaan. Vertaistuki antaa omalla kattavalla panoksellaan tärkeän lisän hoitoalan ammattilaisten työkenttään. Vertaistuki on muistisairaalle merkitykseltään suuri, ja se koetaan julkisia palveluja ja verkostoitumista täydentäväksi toiminnaksi sekä muistisairaana elämänlaadun ja –hallinnan ylläpitäjäksi.

LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino. 34.
- Alzheimer-Keskusliitto 2006. Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet. Esite.
- Backman, Kaisa 2001. Kotona asuvien ikääntyvien itsestä huolenpito. Väitöskirja. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulu: Oulun yliopisto.
- California Health Care Foundation 2006. Building Peer Support Programs to Manage Chronic Disease. Seven Models for Success. Synapsi 2008, Nro 1/2008, 21 vuosikerta, 15.
- Elisa.Net 2010. Suomalaiskeksintö paljastaa Alzheimerin hetkessä. Viitattu 16.2.2010.<http://elisa.net/uutiset/kotimaa/?id=48285532>.
- Elo, Satu & Isola, Arja 2007. Ikääntyneiden haastattelun erityispiirteitä. Hoitotiede Vol. 20, no 4/-08, 215–225.
- Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) 2006. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim.
- Heimonen, Sirkka-Liisa & Voutilainen, Päivi (toim.) 1998. Kuntouttava työote dementoituvien hoitotyössä. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen, Päivi 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita.
- Helsingin Alzheimer-yhdistys ry. Etusivu. Yhdistyksen keskeiset toiminnot. Viitattu 7.9.2009. <http://www.alzheimer-hki.com>
- Hirsjärvi, Sirkka, & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Jantunen, Eila 2008. Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substansiivinen teoria. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Lisensiaatintutkimus. Diakonia-ammattikorkeakoulun Julkaisuja. A Tutkimuksia 18. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Jokinen, Pirkko, Lappalainen, Marja, Meriläinen, Pirkko. & Pelkonen, Marjaana. 2002. Ethical issues in ethnographic nursing research with children and elderly people. Scandinavian Journal of Caring Sciences 16, 165–170.

- Kalliomaa, Satu 2006. "Ne ymmärtää, joilla on sama tilanne" Dementiapotilaiden omaishoitajien kokemuksia vertaistukiryhmien antamasta tuesta. Helsingin yliopisto. Sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu –työ. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Karjalainen, Pirkko 2009. Vanhustyö–mitä se on?. Vanhustyö-lehti 2009/nro 7, 4.
- Kivipelto, Miia 2009. Muistisairauksia voidaan ennaltaehkäistä. Duodecim 2009; 125, 2774.
- Komulainen, Miia 2005. Mielenterveyskuntoutujien kokemuksia vertaistuesta Kaarisilta-projektin voimavararyhmissä. Kajaani: Kajaanin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Kyngäs Helvi & Vanhanen Liisa, 1999. Sisällön Analyysi. Hoitotiede vol. 11, no. 1/-99. 3 - 12.
- Käypä hoito suositukset, 2006. Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito. Viitattu 9.12.2009
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/>
- Lundgren, Jarna 2000. Kuntouttava työote – perusteita ja lähtökohtia. Teoksessa Sirkka-Liisa Heimonen & Päivi Voutilainen (toim.) Kuntouttava työote dementoituvien hoitotyössä. Helsinki: Kirjayhtymä. 13-14.
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston Julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. 2009. Kuopio. Kuopion yliopisto 2009.
- Muistiliitto 2009. Muisti ja muistisairaudet. Viitattu 2.1.2009 ja 17.2.2010.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/
http://www.muistiliitto.fi/fin/muistihäiriöt_ja_dementia/
<http://www.muistiliitto.fi/fin/muistisairaudet/perinnöllisyys/>
- Muurinaho, Jyrki 2000. Apua oma-apu ryhmistä. Tutkimus Mielenterveyden Keskusliiton oma-apuryhmistä ja niiden vaikutuksesta mielenterveyskuntoutujien psyykkiseen hyvinvointiin. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Nylund, Marianne 1996. Suomalaisia oma-apuryhmiä. Jyväskylä: Vastapaino.
- Pirttilä, Tuula 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutus. Teoksessa Sirkkaliisa Heimonen & Päivi Voutilainen (toim.) Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 11-13.
- Rokkonen, Helena 2007. Vertaistukea ei saa vapailta markkinoilta. Elinehto 1.

- Sandberg, Carola, Corin, Harriet, Kalliomaa, Satu 2008. Tuki vailla vertaa –esite 2008.
- Sandberg, Carola 2007. Tuki vailla vertaa –projektin hankesuunnitelma Raha-automaattiyhdistykselle 2007.
- Sandberg, Carola 2009. Helsingin Alzheimer-yhdistys ry. Helsinki. Haastattelut syyskuussa 2007 ja marraskuussa 2009.
- Sulkava, Raimo 2009. Miten muistisairas ihminen voi säilyttää itsemääräämiskeutensa ja toimintakykynsä. Seminaariesitelmä 15.10.2009 Helsinki: Tuki vailla vertaa-seminaari
- Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri & Eloniemi-Sulkava Ulla 2007. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Helsinki: Suomen dementiahoitoyhdistys.
- Suomen Lääkärilehti, Muistisairausliite 10/2008 vsk 63, 10–18.
- Suomen muistiasiantuntijat ry. 2009. Viitattu 4.12.2009.
http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=5
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Virtanen, Hannu 2009. Selkokielen käsikirja. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opike
- Vuorinen, Marja 2002. Meidän ryhmä–hyvä juttu. Kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Liite1: Informaatiokirje haastateltavalle



HYVÄ RYHMÄLÄINEN, SUOSTUTKO HAASTATELTAVAKSENI?

Olen Riitta Nykänen, helsinkiläinen hoitotyön opiskelija. Opiskelen Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi (AMK). Suoritin työharjoittelujaksoni Helsingin Alzheimer -yhdistyksessä syyskuussa 2008.

Teen opintoihini liittyvää opinnäytetyötä aiheesta ”Vertaistuki muistisairaana näkökulmasta” Tuki vailla vertaa –projektissa. Opinnäytetyöni ohjaajina toimivat Tuki vailla vertaa –projektin projektipäällikkö Carola Sandberg Helsingin Alzheimer -yhdistyksestä ja lehtori Anneli Laavi sekä lehtori Kirsti Nieminen Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulusta.

Opinnäytetyössäni on tarkoitus selvittää muistisairaana kokemuksia vertaistuesta. Haastattelun yhteensä arviolta 8 henkilöä yhdestä vertaistukiryhmästä. Antamiesi tietojen ja mielipiteidesi perusteella saadaan arvokasta tietoa sekä opinnäytetyöhöni että myös vertaistukiryhmätoiminnan kehittämiseen.

Haastattelut toteutetaan keskustelemalla kahden kesken vertaistukiryhmätoiminnasta. Haastattelut nauhoitetaan. Halutessasi voit keskeyttää haastattelun. Pidämme taukoa aina tarpeen mukaan. Haastattelu on luottamuksellinen eikä henkilöllisyytesi tule esille missään opinnäytetyön vaiheessa. Haastatteluaineisto hävitetään, kun opinnäytetyö on valmis ja julkaistu sekä projektin loppuraportti laadittu. Opinnäytetyöni valmistuu kevään 2010 loppuun mennessä.

Haastattelupaikka sovitaan erikseen. Se voi olla esimerkiksi Topeliuksenkadulla, Arkadiankadulla projektipäällikön toimipisteessä, kotonasi tai jossain muualla. Haastattelu ei aiheuta ylimääräisiä kuluja Sinulle. Sovimme tarkemman haastatteluaajan hyvissä ajoin etukäteen.

Lisätietoja: projektipäällikkö Carola Sandberg, puh. 044389 3170

Ystävällisin terveisin, sairaanhoitaja-opiskelija Riitta Nykänen puh. 050351 9769

Liite 2. Suostumus haastateltavaksi

**SUOSTUMUS HAASTATELTAVAKSI**

Minua on pyydetty osallistumaan haastateltavana opinnäytetyöhön: ”Vertaistuki muistisairaana näkökulmasta” Tuki vailla vertaa –projektissa”. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millälaisia kokemuksia muistisairas saa vertaistuesta sekä miten vertaistuki edistää muistisairaana hyvinvointia. Olen saanut opinnäytetyöstä sekä kirjallista että suullista tietoa. Minulla on ollut mahdollisuus kysymysten esittämiseen ja vastausten saamiseen.

Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni haastateltavaksi milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Henkilöllisyyteni ei tule ilmi opinnäytetyön aikana eikä opinnäytetyössä. Haastatteluaineistot pysyvät luottamuksellisina. Haastattelut nauhoitetaan.

Vahvistan allekirjoituksellani suostuvani haastateltavaksi ja hyväksyn, että vertaistukiryhmätoiminnasta otettuja kuvia voidaan julkaista opinnäytetyössä:

Suostumuksen antaja

Suostumuksen vastaanottaja

Helsingissä,

2009

Helsingissä,

2009

 Helsingin Alzheimer-yhdistys ry:n
Edustaja

 Helsingin Alzheimer-yhdistys ry:n
Edustaja

Helsingissä,

2009

Helsingissä,

2009

Liite 3: Informaatiokirje omaisille



Hyvä vertaistukiryhmäläisen omainen,

Olemme pyytäneet omaistasi haastateltavaksi opinnäytetyöhön: ”Vertaistuki muistisairaana näkökulmasta” Tuki vailla vertaa –projektissa”. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, minkälaisia kokemuksia muistisairas saa vertaistuesta sekä miten vertaistuki edistää muistisairaana hyvinvointia. Olemme antaneet opinnäytetyöstä sekä kirjallista että suullista tietoa omaisellesi ja hänellä on ollut ja on mahdollisuus kysymysten ja vastausten esittämiseen.

Omaisellasi on oikeus peruuttaa suostumuksensa haastateltavaksi milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Omaisesi henkilöllisyys ei tule ilmi opinnäytetyön aikana eikä opinnäytetyössä. Haastatteluaineistot pysyvät luottamuksellisina. Haastattelut nauhoitetaan.

Omaiseltasi pyydetään allekirjoitus haastattelusuostumukseen. Samalla pyydetään lupa valokuvien julkaisemiseen opinnäytetyössä.

Haastateltavilta saamiemme tietojen ja mielipiteiden perusteella keräämme arvokasta tietoa sekä opinnäytetyöhön että vertaistukiryhmätoiminnan edelleen kehittämiseen.

Lisätietoja antaa projektipäällikkö Carola Sandberg, puh. 044389 3170.

Sekä opinnäytetyön tekijä, sairaanhoitaja-opiskelija Riitta Nykänen, puh. 050351 9769.

Helsingissä,

2009

Carola Sandberg, projektipäällikkö Riitta Nykänen, sh-opiskelija
Helsingin Alzheimer-yhdistys ry

Liite 4: Haastattelurunko

TEEMAHAASTATTELU

AVOIMET KYSYMYKSET HAASTATTELUN ALUSSA

- nimi, sukupuoli, ikä, entinen ammatti
- mitä vertaistuki sana tarkoittaa?
- miltä vertaistukiryhmän aloitusvaihe tuntui?
- miksi aloitit vertaistukiryhmässä käynnin?

TEEMA 1

VERTAISTUKI SOSIAALISENA VUOROVAIKUTUKSENA

KYSYMYKSET:

- kuuntelevatko muut ryhmäläiset sitä, mitä sinulla on sanottavaa?
- kuunteletko muita ryhmäläisiä?
- mitä vuorovaikutus ryhmäläisten kesken sinulle merkitsee?
- saatko ryhmästä sosiaalisia kontakteja – miten ne vaikuttavat elämääsi?
- saatko ryhmästä tukea ja annatko itse muille ryhmäläisille tukea?

TEEMA 2

MUISTISAIRAAN KOKEMUKSIA VERTAISTUEN VAIKUTUKSISTA

KYSYMYKSET:

- miten vertaisryhmätoiminta on vaikuttanut sinuun?
- mitä ryhmään osallistuminen merkitsee sinulle?
- mikä on ollut myönteistä ryhmätoiminnassa?
- mikä on ollut kielteistä ryhmätoiminnassa?

- miten vertaistuki on antanut sinulle lisää voimia? (voimaantuminen)
- miten vertaistuki on parantanut elämänlaatua?

TEEMA 3

OHJAAJUUS

VERTAISTUKI MUISTISAIRAAN NÄKÖKULMASTA

- mikä merkitys on vertais-

ryhmän ohjaajalla?
- minkälainen on ollut ryhmäohjaajanne?

AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

MUU LÄHDEKIRJALLISUUS

TEEMA 4

VERTAISTOI-

MINNAN KEHITTÄMINEN

- minkälaisia toiveita sinulla
- mitä pidät eri toiminta-
Toimintamu-
- kuulumiskier-
- muistelemi-
- käsillä teke-
- laulaminen ja
- asiantuntija-

muodoista?
dot ovat:

TEEMA-HAASTATTELUT

on ryhmän toiminnasta?

ros, keskusteleminen
nen
minen/askarteleminen
musiikki
vierailut
tehdä yhdessä?

- mitä muuta ryhmä voisi
- oletko
(Tope-

TEEMAT: VERTAISTUKI SOSIAALISENA VUOROVAIKUTUKSENA, MUISTISAIRAAN KOKEMUKSIA VERTAISTUEN VAIKUTUKSISTA, OHJAAJUUS, VERTAISTOIMINNAN KEHITTÄMINEN + HAASTATTELUKY- SYMYKSET

tyytyväinen kokoontumispaikkaan liuksenkadun toimipaikka)

YLÄLUOKKA 1
MUISTISAIRAAN KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA
ALALUOKITUS:
- tunnepohjainen tuki
- tiedollinen tuki
- sosiaalinen tuki

YLÄLUOKKA 2
VERTAISTUKIRYHMÄN OHJAAJUUS
ALALUOKITUS:
-OHJAAJAN OMINAISUUDET
- OHJAAJAN KYVYT

YLÄLUOKKA 3
VERTAISTOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Liite
si-

5:

kaavio

TULOKSET

Liite 6. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta

ALKUPERÄINEN ILMAUS**PELKISTETTY ILMAUS**

”Minulla on hyvä ja rauhallinen olo ryhmässä”

Hyvän olon löytyminen

”Lähden aina hyvällä mielellä pois ryhmästä”

”Ei tarvitse hävetä Alzheimerin tautia”

Häpeän tunteen väheneminen

”Rehellisyys ja avoimuus ryhmässä ovat olleet myönteistä.”

Luottamuksellisuus

”Olemme avoimia toisillemme”

Avoimuus

”Ryhmässä olen niin kuin turvassa”
”Sitä ahdistusta voin purkaa”

Turvallisuuden tunteen lisääntyminen

”Mie oon kotona liian paljon yksin”

Yksinäisyyden tunteen väheneminen

”En jaksa kodin yksinäisyydes oikein Mitään”

”Saan tukea itselleni ja yritän antaa...”

Tunnetuen saaminen ja antaminen

”Annan tukea myös muille – puretaan tunteita”

”Mie en pelkää tätä sairautta enkä tulevaisuutta enää niin paljo.”

Pelon tunteen väheneminen

PELKISTETTY ILMAUS**ALALUOKKA****YLÄLUOKKA**

Hyvän olon löytyminen

Tunnepohjainen tuki

Muistisaira
kokemuksia
vertaistuesta

Häpeän tunteen väheneminen

Luottamuksellisuus

Avoimuus

Turvallisuuden tunteen
lisääntyminen

Yksinäisyyden tunteen väheneminen

Tunnetuen saaminen ja antaminen

Pelon tunteen väheneminen

KOLME ALALUOKKAA TEEMASSA MUISTISAIRAAN KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA

- tunnepohjainen tuki
- tiedollinen tuki
- sosiaalinen tuki

KOLME YLÄLUOKKAA

- Muistisairaan kokemuksia vertaistuesta
- Vertaistukiryhmän ohjaajuus
- Vertaistoiminnan kehittäminen

PÄÄLUOKKA

Vertaistuki muistisairaan näkökulmasta

Liite 7. Muistisairaana kokemuksia vertaistuesta

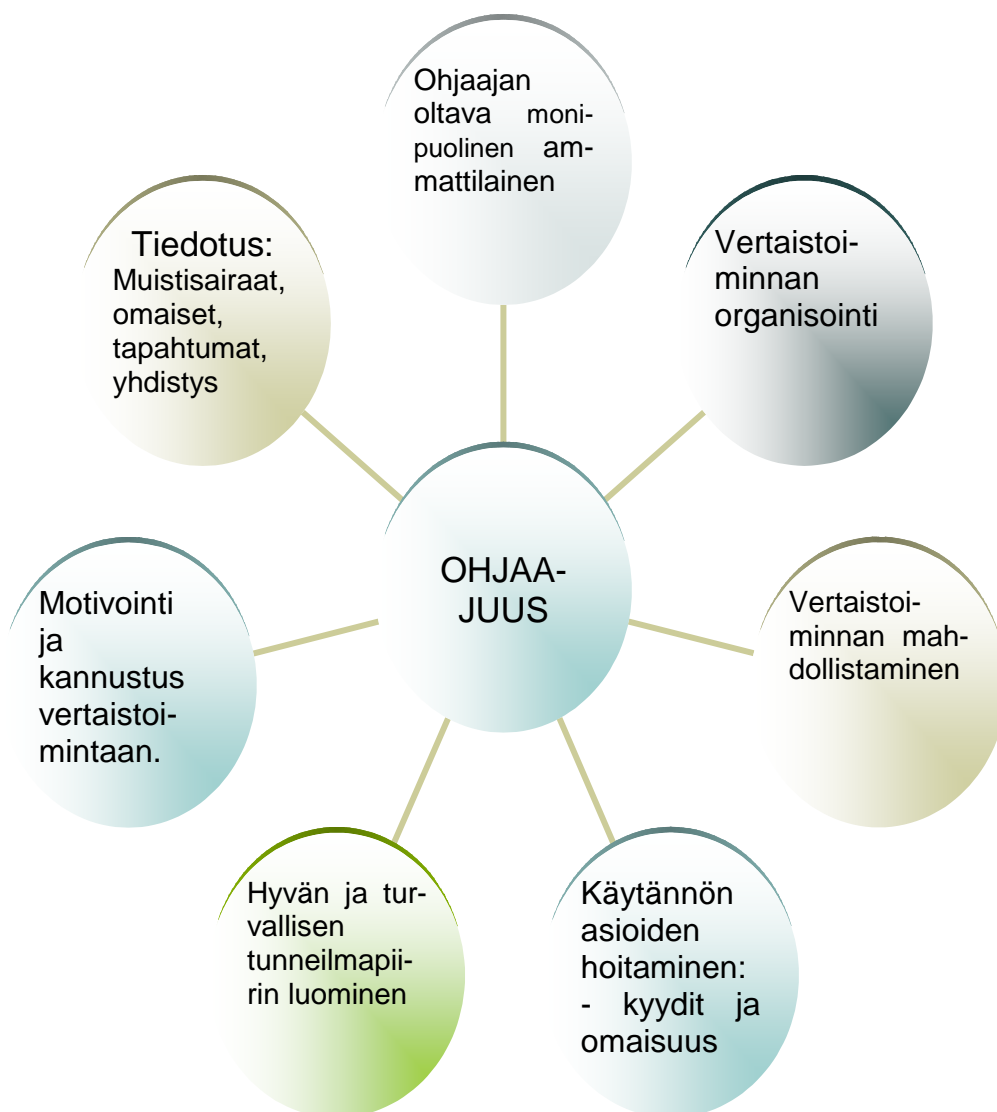
TUNNEPOHJAINEN TUKI



SOSIAALINEN TUKI

TIEDOLLINEN TUKI

Liite 8. Ohjaajuus



Ohjaajalta toivottiin elämäkokemusta, huumorintajua sekä stressinsietokykyä nopeasti vaihtuvissa ryhmätilanteissa.

Ohjaajan ominaisuuksista mainittiin vertaisuus, empaattisuus, positiivisuus, heinovaraisuus, kunnioitus, tasapuolinen arvostaminen ja huomioonottaminen, herkkyyden ja hienotunteisuus, jämyys.

Liite 9. Vertaistoiminnan kehittäminen

TOIVEITA VERTAISRYHMÄN TOIMINNALLE

