



LAMK

Lahden ammattikorkeakoulu
Lahti University of Applied Sciences

MUISTISAIRAIDEN KOKEMUKSIA VERTAISRYHMÄTOIMINNASTA

Ohjaajana muistisairas

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Kevät 2018
Maarit Kahila
Sirpa Riipinen

Kuvailulehti

Tekijä(t) Kahila, Maarit Riipinen, Sirpa	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Valmistumisaika kevät 2018
	Sivumäärä 49	
Työn nimi Muistisairaiden kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta Ohjaajana muistisairas		
Koulutusohjelma Sairaanhoidtaja AMK		
<p>Opinnäytetyön kiinnostuksen kohteena on muistisairaiden vertaisryhmätoiminta, jota järjestää Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen tuki- ja asiantuntijakeskus Muistiluotsi. Tarkoituksena oli saada kokemuksellista tietoa muistisairaiden vertaisryhmästä, joka nimittää itseään Omaryhmäksi. Ryhmä on harvinaisuus, koska sillä on muistisairas ohjaaja. Tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa muistisairaiden kokemuksilleen antamia merkityksiä vertaisryhmätoiminnastaan, jota ohjaa itsekin sairastunut.</p> <p>Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään muistisairauksia sairastuneiden tiedontuottamis- ja kommunikaatiovaikeuksien kannalta, muistisairaahan hoitopolkua, kuntoutusta sekä vertaisryhmätoimintaa. Opinnäytetyössä oli laadullinen tutkimusote. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelun ja sitä tukevan havainnoinnin avulla kuudelta vertaisryhmään osallistuvalla muistisairaalla. Litteroitu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Tulosten mukaan haastateltavat kokivat ryhmän sallivassa ilmapiirissä yhteenkuuluvaisuutta ja vertaisuutta. Heidän mielestään mieliala, itsetunto ja sosiaalinen hyvinvointi paranivat. Haastateltavat kuvasivat vertaisohjaajan taitoja ja persoonaa korvaamattomiksi. He miettivät myös ryhmän tulevaisuutta vertaisohjaajan kannalta. Haastateltavat kokivat keskustelemisen ryhmän tärkeimmäksi toimintamuodoksi.</p> <p>Haastattelututkimuksen tulosten pohjalta todettiin vertaisryhmätoiminnan laaja vaikutus tutkimukseen osallistettujen muistisairaiden elämään. Vertaistoiminta vahvistaa sairastuneen elämänhallinnan tunnetta tarjoamalla laveaa vertaistukea ja pitämällä yllä toimintakykyä. Vertaisohjaajan rooli on äärettömän tärkeä. Hän on arvostettu kanssakulkija, joka sosiaalisilla taidoillaan lisää Omaryhmän hyvinvointia.</p>		
Avainsanat muistisairas, vertaisryhmätoiminta, vertaistuki, kokemus		

Description

Author(s) Kahila, Maarit Riipinen, Sirpa	Type of publication Bachelor's thesis in Nursing	Published Spring 2018
	Number of pages 49	
Title of publication Memory disordered persons experiences of peer support group activities Peer teacher with memory disorder		
Degree programme Bachelor in nursing		
<p>The objective of this thesis was to study experiences from peer support group for people suffering from memory disorder. The peer group studied for the thesis was called omaryhmä. The group is unusual because of the mentor who also suffers from a memory disorder.</p> <p>The focus was to study how the members of the group experienced a group led by a person with the same disorder that they have.</p> <p>The theory section deals with memory disorders from a cognitive and communication difficulty perspective, the clinical pathway of a person with a memory disorder rehabilitation and peer support group activity.</p> <p>The study was conducted as a qualitative study. Research material was collected with the theme interview method and reinforced with observation. The study involved six participants from the peer support group. Material was analysed by using qualitative data analysis.</p> <p>Results showed that the interviewees experienced that their group had a permissive atmosphere, which allowed group members to feel equal and social. Their mood, self-esteem and social well-being improved. Interviewees described the skills and the personality of their peer mentor as irreplaceable. The future was also considered. Conversations were considered to be the most important form of activity in their group.</p> <p>The main conclusion showed peer support group activity had a great effect on the lives of persons with memory disorder. Peer support strengthens the feeling of life management by offering comprehensive peer support and maintaining functional capacity. The peer mentor is extremely important, with the role of a valued equal who builds up well-being within the group.</p>		
Keywords person with memory disorder, peer support group, peer support, experience		

SISÄLLYS

1	OPINNÄYTETYÖN TAUSTA	1
1.1	Kiinnostus aiheeseen	1
1.2	Kohdeorganisaatio	2
2	MUISTISAIRAS	4
2.1	Etenevät muistisairaudet	4
2.2	Muistisairauksien erityispiirteet	5
2.3	Muistisairaahan hoitopolku	6
2.4	Muistisairaahan hoito ja kuntoutus	9
3	VERTAISRYHMÄTOIMINTA	11
3.1	Vertaistoiminta	11
3.2	Vertaistuki	12
3.3	Vertaistuen muodot	14
3.4	Muistisairaiden vertaisryhmätoiminta ja aiemmat tutkimukset	16
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
5	TUTKIMUKSEN MENETELMÄT	19
5.1	Aineiston hankinta	19
5.1.1	Aiheiden löytäminen	19
5.1.2	Haastattelututkimukseen valmistautuminen	20
5.1.3	Tutkimushaastattelut	23
5.2	Aineiston analyysi ja tulkinta	25
6	TULOKSET	29
7	POHDINTA	33
7.1	Tulosten tarkastelu	33
7.2	Tutkimuksen eettisyys	36
7.3	Tutkimuksen luotettavuus	38
7.3.1	Tiedonhankinnan luotettavuus	38
7.3.2	Tutkimusmenetelmän luotettavuus	39
7.4	Johtopäätökset	41
	LÄHTEET	44
	LIITTEET	49

1 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA

1.1 Kiinnostus aiheeseen

Kiinnostus muistisairaita ja heidän suullisen ilmaisunsa tulkintaa kohtaan on ensisijaisesti lähtöisin omien kokemusten pohjalta läheisen sairastuessa etenevään muistisairauteen. Työelämässä sairaanhoitaja kohtaa lähes päivittäin potilaita, joilla on jonkinasteisia muistioireita. Tämä asettaa haasteita hoitotyölle – jo pelkästään kielellisten ilmausten tulkitsemisessa. Paljon näkee väärintulkintaa, jolloin muistisairas saattaa ahdistua, hänen käytösoireensa voivat pahentua, eikä hän koe tulevansa autetuksi. Sairaanhoitaja tarvitsee tietoa muistisairauksista ja etenkin niiden erityispiirteistä voidakseen ymmärtää sairastunutta ja kohdata hänet ihmisenä, arvostaen ja kuunnellen.

Aihe on ajankohtainen. Viramo ja Sulkava (2015, 35) toteavat, että muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Suomen väestön ikärakenteen muuttuessa iäkkäiden lukumäärä kasvaa, jolloin muistisairaiden osuus väestöstä tulee lisääntymään voimakkaasti. Suomen muistiasiantuntijoiden (2017) mukaan tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan noin 122 000 vähintään keskivaikeaa muistisairautta potevaa. Viramo ja Sulkava (2015, 35) arvioivat määrän kasvavan vuoteen 2060 mennessä 240 000 sairastuneeseen. Suomen muistiasiantuntijoiden (2017) mukaan Lahdessa sairastaa vähintään keskivaikeaa muistisairautta 2750 henkilöä. Heistä työikäisiä on vajaa viisi prosenttia ja noin 38 % on 85 vuotta täyttäneitä.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystaloudesta, niin kutsuttu Vanhuspalvelulaki (980/2012) edellyttää, että myös muistisairaajat asuvat kotonaan tai palvelutalossa elämänsä loppuun asti tietyin poikkeuksin. Palvelujärjestelmän sekä omaisille ja läheisille suunnatun avun, tulee tukea sairastuneen kotona selviytymistä. Kansallisen muistiohjelman (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 2) eräs tavoite on varmistaa muistisairaille ja heidän läheisilleen hyvä elämänlaatu järjestämällä riittävästi palveluja. Käypä hoito -suositus on huomionnut kolmannen sektorin roolin palvelujen tarjoajana muistisairauksien hyvien hoitokäytäntöjen ketjussa (Käypä hoito 2017). Kolmannen sektorin ja kuntatoimijoiden välisellä yhteistyöllä voidaan paremmin vastata muistisairaiden lisääntyneeseen tuen tarpeeseen (Finne-Soveri, Kuusterä, Tamminen, Heimonen, Lehtonen & Noro, 2015, 113–116).

Sairaanhoitajan on tärkeä tuntee kolmannen sektorin toimintaa voidakseen ohjata diagnoosin saanut potilas ja tämän omaiset tuen piiriin. Muistiyhdistykset tukevat kotona asumista muun muassa jakamalla tietoa muistisairauksista ja järjestämällä sosiaalisesti osallistavaa toimintaa sairastuneille ja heidän läheisilleen. Mikkonen (2009, 28) toteaa, että sairastuneen omaa selviytymistä arjessa voi tukea sosiaalisen tuen avulla juuri vertaisryhmässä, joka vastaa sairastuneen erilaisiin tarpeisiin. Hoitotyön ammattilaisena sairaanhoitajan on ymmärrettävä vertaisryhmätoiminnan merkitys muistisairaalle erityisesti sairauden alkuvaiheessa, jolloin sosiaalisten tukitoimien merkitys on suurimmillaan.

Sairaanhoitajan työssä saatujen kokemusten pohjalta on noussut halu nostaa muistisairaana ääntä kuuluviin. Myös Muistibarometrin 2015 erääksi kehittämiskohteeksi tunnistettiin lakisääteinen palautteen kerääminen asiakkailta ja heidän omaisiltaan ja se koskee myös muistisairaita (Finne-Soveri ym, 2015, 5). Selvittämällä muistisairaiden omia kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta saadaan sairastuneen näkökulma esiin.

1.2 Kohdeorganisaatio

Tutkimuksen kohdeorganisaationa on kolmannen sektorin palveluita tuottava Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry, joka on Muistiliitto ry:n paikallisyhdistys. Muistiliitto ry toimii Suomessa muistisairaiden ja heidän omaistensa kattojärjestönä. Sillä on 44 jäsenyhdistystä ja yli 14 000 jäsentä. Sosiaali- ja terveysministeriö tukee Muistiliitto ry:n toimintaa Veikkauksen tuotoilla. Liitto toimii strategiansa mukaisesti muistisairaiden sekä heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Se osallistuu sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristön muutoksiin, niin rakenteiden kuin hoidon kehittämisen, tuen ja hoivan sekä kuntoutuksen osalta. (Muistiliitto 2017a.)

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys toimii muistisairaiden ja heidän läheistensä etujärjestönä Päijät-Hämeessä 12 kunnan alueella. Yhdistyksellä oli 630 jäsentä helmikuussa 2018. Vakituksia työntekijöitä on tällä hetkellä kuusi. (Reimari 2018.) Muistiyhdistys jakaa tietoa aivoterveystiedosta ja muistisairauksista sekä saatavilla olevista palvelu- ja tukimuodoista. Yhdistys tarjoaa osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia sekä vapaaehtois-, virkistys- ja vertaistoimintaa. (Päijät-Hämeen Muistiyhdistys 2017.)

Yhdistyksellä on tällä hetkellä kaksi Veikkauksen varoin avustettavaa hankemuotoista toimintaa: Muistiluotsi, tuki- ja asiantuntijakeskus sekä Aivotreenit-hanke. Muistiluotsin

on perusteltava toimintaansa rahoittajalle vuosittain saadakseen tukea seuraavalle kaudelle, sillä toiminnalle ei ole määritelty loppumisajankohtaa. Muistiluotsi ylläpitää neljän työntekijän voimin erilaisia, eri tarpeisiin vastaavia vertaisryhmiä niin sairastuneille kuin heidän läheisilleenkin. Tarjolla on myös virkistystoimintaa, harrasteryhmiä, retkiä ja erilaisia tapahtumia. (Reimari 2017.)

Lahdessa Muistiluotsin tarjoamia vertaisryhmiä on yksi työiässä, neljä seniori-iässä ja yksi vuonna 2018 aloittanut sekaryhmä seniori- ja työiässä sairastuneille (Reimari 2018). Ryhmät kokoontuvat yleensä päiväaikaan. Sairastuneiden vertaisryhmät kokoontuvat vähintään kerran kuukaudessa, mutta kaksi vertaisohjaajan vetämää keskusteluryhmää kokoontuu kerran viikossa. Niissä käy 10–12 muistisairasta. Ryhmien kokoa ei voi rajattomasti kasvattaa, joten uusia tulokkaita ei aina voida ottaa mukaan, vaikka halukkaita olisi. Läheisille suunnattuja vertaisryhmiä on viisi. Ne kokoontuvat noin kerran kuukaudessa. Lisäksi läheisten ryhmiä toimii Päijät-Hämeen alueella viidellä eri paikkakunnalla. (Reimari 2017.)

Ensimmäinen muistisairaana vetämä keskusteluryhmä aloitti toimintansa vuonna 2015. Ryhmä sai nimekseen Omaryhmä. Aluksi kaikki jäsenet olivat miehiä. Tällä hetkellä ryhmässä käy sekä naisia että miehiä, eikä kukaan heistä ole enää työelämässä mukana. Koska Omaryhmään oli tulijoita enemmän kuin kyettiin ottamaan mukaan, perustettiin toinenkin keskusteluryhmä saman vertaisohjaajan ohjauksella. Se alkoi kokoontua vuoden 2017 loppupuolella. Ryhmät ovat olleet muistisairaiden suosiossa. Nyt molempien ryhmien kävijämäärä on lähes täysi. (Reimari 2017.)

2 MUISTISAIRAS

2.1 Etenevät muistisairaudet

Muistisairaus on parantumaton neurologinen sairaus, joka heikentää muistitoimintoja ja aiheuttaa ongelmia myös muilla kognition osa-alueilla, kuten tarkkaavaisuudessa, toiminnanohjauksessa, abstraktissa ajattelussa, orientaatiossa, kielellisissä toiminnoissa, kätevydessä, havaintotoiminnoissa ja näönvaraisessa hahmottamisessa. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 19–21.) Edetessään muistisairaudet johtavat usein muistin ja tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen merkittävään heikkenemiseen, jolloin sairastunut ei enää suoriudu omatoimisesti arkitoimissa, ammatissa eikä sosiaalisissa suhteissa. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa sairastuneen kyky tehdä päätöksiä ja suoriutua päivittäisistä toiminnoista vaikeutuu. Muutoksia tapahtuu persoonassa, mielialassa ja käyttäytymisessä (Sinclair, Morley & Vellas 2012, 864). Aiemmin tilaa on kutsuttu dementiaaksi, joka on oireyhtymä, ei erillinen sairaus. Sillä tarkoitetaan enemmän kuin yhden älyllisen toiminnon heikentymistä verrattuna aikaisempaan suoritustasoon (Matero 2012, 36). Oireyhtymän taustalla voi olla useita syitä ja erilaisia aivomuutoksia. Nykypäivänä muistisairauksia, jotka johtavat dementiaan, kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi. (Erkinjuntti ym. 2015, 19–21.)

Alzheimerin tauti on yleisin etenevien muistioireiden ja -sairauksien syy. Sitä sairastaa lähes 70 % keskivaikeasta tai vaikeasta muistisairaudesta kärsivää. Muita syitä ovat muun muassa aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa- ja ohimolohkorappeumat. (Viramo & Sulkava 2015, 38–39.) Alzheimerin tautia yhdistyneenä verisuoniperäiseen muistisairauteen esiintyy etenkin yli 80-vuotiailla (Käypä hoito 2017).

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksen kannalta ei ole merkittävää, mitä eteneviä muistisairauksia kohderyhmän sairastuneet potevat, joten yksityiskohtaisia taudin kuvauksia ei esitetä. Tärkeämpää on ymmärtää, miten muistisairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ihmiseen.

2.2 Muistisairauksien erityispiirteet

Muistisairaus etenee yksilöllisesti, johon vaikuttavat muun muassa sairastuneen persoonallisuus, muut sairaudet, muistisairauteen sopeutuminen, toisten kielteinen asenne sairastunutta kohtaan ja hänen kokemansa turvallisuuden tunne. Myös hoidon ja kuntoutuksen tulee vastata muistisairaahan yksilöllisiä tarpeita. (Muistiliitto 2017b.)

Eri sairaudet aiheuttavat erilaisia oireita riippuen siitä, mikä osa aivoista on vaurioitunut. Kuitenkin eteneviin muistisairauksiin liittyy oireita, jotka ovat samankaltaisia kaikissa muistisairauksissa. (Muistiliitto 2017b.) Opinnäytetyön kannalta on tärkeä tunnistaa ne erityispiirteet, jotka aiheuttavat käytännön haasteita tiedon keräämisessä muistisairaalta ja hänen kohtaamisessaan. Niiden tunteminen lisää ymmärrystä sairaudesta ja sen vaikutuksista sairastuneeseen. Samat erityispiirteet vaikeuttavat myös muistisairaahan itsensä osallistumista esimerkiksi vertaisryhmätoimintaan.

Haapala (2015, 22) tarkastelee muistisairauden aiheuttamia haasteita tiedontuottamisen kannalta. Hän on jaotellut ne kahteen osa-alueeseen: muutokset kognitiivisissa toiminnoissa, joihin hän lukee kieli-, kommunikaatio- ja muistiongelmat, sekä käyttäytymiseen ja persoonallisuuteen liittyvät muutokset.

Muistisairaahan kielelliset ongelmat aiheuttavat sen, että hänet helposti tulkitaan kyvyttömäksi ilmaisemaan ajatuksiaan. Motoriset häiriöt puheentuotossa ja ymmärtämisessä vaikeuttavat ilmaisua. Esimerkiksi sanojen ääntäminen tai artikulaatio on haasteellista ja etenkin monitavuiset sanat tuottavat ongelmia. Sairastunut tietää, mitä haluaa sanoa, mutta ei kykene siihen. Myös sananlöytämisen vaikeus eli anomia haittaa muistisairaahan sanallista ilmaisua ja ymmärretyksi tulemistä. Haastattelutilanteessa haastateltavalle on annettava aikaa, että hän saa ilmaistua asiansa. (Haapala 2015, 28.)

Vuorovaikutus- ja keskustelutaitojen muutokset vaikeuttavat tapahtumien kertomista ja juonellisten tarinoiden ymmärtämistä. Nämä taidot yleensä heikkenevät sairauden edetessä. Itsekritiikki saattaa vähetä ja puheeseen voi tulla epäsovinnaisuutta. Sanallinen kommunikointikyky voi vaihdella viikon, päivän tai vuorokaudenajan mukaan. Eri sosiaaliluokasta tai vieraskielisyydestä johtuvat erot korostuvat vuorovaikutuksessa muistisairaahan kohdalla. Kielelliset ongelmat voivat aiheutua myös keskustelukumppanin kyvyttömyydestä tulkita muistisairasta. (Haapala 2015, 28.)

Haapalan (2015, 26, 28) mukaan muistihäiriöt vaikeuttavat muistisairaana viimeaikaisten tapahtumien tiedostamista. Hänen lähimuistinsa saattaa olla heikentynyt tai olematon, eikä hän ole orientoitunut aikaan ja paikkaan. Sairastunut voi sekoittaa itselleen ja toiselle tapahtuneet asiat. Muistiongelmien voivat esimerkiksi haastattelutilanteissa aiheuttaa muistisairaalle ahdistuksen tunteen. Haastattelijan on osattava havainnoida sairasta kokonaisvaltaisesti ja tarvittaessa lopettaa haastattelu välttääkseen sairastuneen epämukavan olon.

Haapalan (2015, 28–29, 93) mukaan muistisairauteen liittyvät persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset saattavat aiheuttaa yllättäviä käännteitä haastattelutilanteissa. Sairastuneen haitalliset käyttäytymisoreet tulee ymmärtää hänen itseilmaisunsa keinoksi tiedontuottamisen kannalta. Haastateltavan masennus tai apatia voi pahentua, jos tulee puhe hänen diagnoosistaan. Tätä puheenaihetta on vältettävä, ellei sairastunut ota itse asiaa esille. Muistisairaana tunnetilat voivat vaihdella. Ahdistuneisuus saattaa ilmetä epäsoinnaisena käytöksenä esimerkiksi äänekkyytenä tai aggressiivisuutena kuvastaen sairastuneen pyrkimystä ymmärtää vieraalta tuntuva ja turvatonta ympäristöä. Muistisairaita osallistaessa haastattelu-ympäristö on pyrittävä rauhoittamaan ja haastattelu suoritamaan heille tutussa ympäristössä. Ympäristön tutuus ja rauhallisuus on tärkeää kaikissa kohtaamistilanteissa.

2.3 Muistisairaana hoitopolku

Muistisairaita hoidetaan sosiaali- ja terveydenhuollossa sovitun järjestelmän mukaan. Tämän hoitopolun palveluiden kehittämiseksi on julkaistu useita valtakunnallisia suosituksia. Yksi niistä on muistisairauksien Käypä hoito –suositus. Alueellisissa muistisairaana hoitoketjuissa sovitaan työn- ja vastuunjaosta. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012) on linjannut muistiystävällisen Suomen rakentamisen lähitulevaisuuden tavoitteeksi. (Suhonen, Juva, Nikumaa & Erkinjuntti 2015, 537–540.) Jokaisen muistisairaana hoitopolun tulee olla yksilöllinen. Katkeamaton hoitoketju on hyvän hoidon tae. (Käypä hoito 2017.)

Hoitoketju on laaja ja moniammatillinen palvelukokonaisuus, johon yhdistyy erilaiset sosiaalipalvelut sekä kolmas sektori. Potilasjärjestöt tarjoavat muistisairaille sekä omaishoitajille ja omaisille palveluita, joita ei ole mahdollista saada julkisen sektorin

tuottamana. Omaisen kannalta erilaisten palvelujen saumaton järjestyminen arjessa selviytymisen tueksi on oleellista. Oikeiden palveluiden tulisi olla oikeassa paikassa, oikeaan aikaan koskien sekä kotona asuvia että palveluasumisen piirissä olevia muistisairaita. (Suhonen ym. 2015, 537–539.) Muistisairaana omaisen huomioiminen korostuu ketjun kaikissa vaiheissa ja se on osa muistipotilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Omaisen jaksamisen turvaaminen on avainasemassa (Suhonen ym. 2015, 547). Kolmas sektori tarjoaa merkittävän osan myös omaishoitajien tuesta (Seppälä 2011, 162).

Muistisairaudet -työryhmä on laatinut suosituksen muistipotilaan hoitoketjusta ja sen eri vaiheista. Suosituksessa korostetaan ennaltaehkäisyä sekä aivoterveysten ylläpitoa. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselle määritellään tehtäväksi muistioireen tunnistaminen. Ensioireesta eteenpäin tehdään alkuarvio muistihoidajan tai lääkärin toimesta. (Käypä hoito 2017.) Ensimmäinen sosiaali- ja terveydenhuollon kontakti on potilaalle tai omaiselle kaikkein tärkein ja potilaan omaisten kuuleminen muistioireiden selvittelyssä on oleellista (Suhonen ym. 2015, 542).

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisussa Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 kuvataan muistisairaalle ihmiselle kuuluva palvelunohjaus, jonka tarkoituksena on turvata ehyt palvelukokonaisuus ja luoda palvelusuunnitelma muistisairaalle ja hänen läheiselleen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12). Sekä diagnoosin tekeminen että hoidon aloitus on moniammatillisen tiimin tehtävä. Tiimiin kuuluva muistikoordinaattori on henkilö, joka vastaa muistipotilaan säännöllisestä seurannasta hoitopolun varrella. Näin hoito ja sen jatkuvuus on sekä sujuvaa että turvattua. Työpareina muistikoordinaattorilla on terveyskeskuslääkäri, kotihoiton tai muistipoliklinikan lääkäri sekä joissakin tapauksissa myös yksityisen sektorin lääkäri. (Suhonen ym. 2015, 542–543.) Muistisairaiden yhdenvertaisuutta pyritään turvaamaan palvelunohjauksella, jossa voidaan arvioida yksilöllisesti tarpeet ja koota sopiva palvelukokonaisuus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12).

Suhonen ym. (2015, 539) korostavat, että sosiaalipalvelujen yhdistäminen moniammatilliseen yhteistyöhön on tärkeää. Heidän mukaansa muistikoordinaattorin ennakoiva rooli on osoittautunut merkittävimmäksi tapauksissa, joissa on pystytty hyvällä hoitonojauksella siirtämään potilaan pitkäaikaishoidon alkaminen (Suhonen ym. 2015, 543–544).

Muistisairauden diagnoosi aiheuttaa merkittävän muutoksen sairastuneen elämään. Potilaan saaman diagnoosin jälkeen muistikoordinaattorin keskeinen tehtävä on turvata potilaan sekä hänen läheisensä tiedon tarve, jotta he pysyvät hoitoketjussa mukana. Henkilökohtainen viestintä on aina merkittävämpää kuin tieto johon potilas pääsee käsiksi esimerkiksi internetin kautta. Tässä kohtaa kolmas sektori ja sen tarjoamat vertaistukiryhmät voivat auttaa muistisairasta potilasta muutoksen keskellä järjestämällä esimerkiksi ensitietokursseja. (Suhonen ym. 2015, 545.)

Palveluihin hakeutuminen voi olla myös omaehtoista, mikä on voinut tapahtua jo ennen varsinaista diagnoosia. Tässä vaiheessa kuuluminen esimerkiksi vertaistuen piiriin voi auttaa potilasta merkittävästi pääsemään yli diagnoosin tuomasta shokista ja sopeutuminen on helpompaa uuteen elämäntilanteeseen. (Muistiliitto 2017c.)

Hoitopolkuun liittyy myös potilaan edunvalvontavaltuutus sekä hoitotahto. Hoitoketjussa määritellään roolit eri toimijoille oikeudellisen ennakoinnin ohjauksessa sekä potilaan oikeudellisen toimintakyvyn tukemisessa. (Suhonen ym. 2015, 546.) Muistiyhdistyksen työntekijöiden yksi tehtävä on muistipotilaiden auttaminen edunvalvontaan liittyvien asioiden hoidossa, esimerkiksi hakemusten täyttämisen (Reimari 2017). Muistisairaana oikeudellinen toimintakyky heikkenee jossakin muistisairauden vaiheessa samanaikaisesti psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn myötä (Suhonen ym. 2015, 552). Edunvalvonta on kuitenkin aina viimeisin keino turvata muistisairaana etuja. Pätevän valtakirjan tekemisen edellytys on, että sen laatija ymmärtää riittävällä tavalla sen merkityksen. (Muistiliitto 2017d.) Ajokyvyn säännöllinen arviointi kuuluu myös muistisairaana henkilön hoitopolkuun ja arvioinnin suorittaa hoitava lääkäri (Suhonen ym. 2015, 548).

Toimivan hoitoketjun edellytykset vaativat monipuolista suunnittelua, johtamista ja ohjeiden sekä toimintatapojen säännöllistä päivittämistä, jonka valvontavastuu on julkisella sektorilla. Tiedonkulun toteutumista tulee seurata ja ammattihenkilöstön tietotaidon tulee olla ajan tasalla. Hoitoketjun toimivuuden kannalta siirtymävaiheet ja niiden sujavuus kertovat hoitoketjun toimivuudesta. (Suhonen ym. 2015, 549.)

Tulevina vuosina muistisairauksien ennaltaehkäisyn rooli tulee kasvamaan entisestään. Muistisairauksien varhaisdiagnostiikkaa parantamalla, hoito- ja hoivapalveluja sekä hoitoketjua kehittämällä pyritään vastaamaan muistipotilaiden lisääntyvään määrään. Muistisairaana ja omaisen hyvä informointi ja tuki auttavat pärjäämään kotona aiempaa

pidemmälle. (Suhonen ym. 2015, 550.) Muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä hoito- ja tukipalveluiden kehittämisessä tärkein laatutekijä on hoito- ja palveluketjujen toimivuus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12).

2.4 Muistisairaahan hoito ja kuntoutus

Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja toimintakyvyn ylläpitäminen on tärkeä osa sairastuneen hoitoprosessia (Käypä hoito 2017). Mitä kauemmin muistisairas kykenee asumaan kotonaan lääkehoitojen ja julkisen palvelujärjestelmän avulla, jota kolmannen sektorin tarjoama vertaistoiminta tukee, sitä parempana hänen elämänlaatunsa säilyy. Myös Laimio ja Karnell (2010, 11) toteavat, että vertaistoiminta on ennaltaehkäisyä parhaimmillaan, vaikkei se ole varsinaista hoitoa. Erkinjuntti ja Viramo (2015, 59–60) painottavat, että ennaltaehkäisyllä ja hyvillä hoitokäytännöillä saadaan säästöjä terveydenhuoltopalveluihin niin kauan kuin muistisairaahan toimintakyky ei vaadi ympärivuorokautista hoitoa.

Muistiliiton (2017e) mukaan muistisairaahan hoidon on tarkoitus ylläpitää sairastuneen ja hänen läheisensä hyvinvointia, mielekästä elämää, toimintakykyä sekä hidastaa oireiden etenemistä. Erilaiset kuntoutuksen muodot sekä lääkkeetön hoito ovat ensisijaisia keinoja hoitaa muistisairautta. Varhain aloitettu lääkitys lisää lääkehoidon hyödyn määrää.

Kuntoutusta lisäämällä ja tarjoamalla monenlaisia kuntoutusmuotoja voidaan pidentää kotona selviytymisen mahdollisuuksia. Kuntoutuksen tavoitteena on säilyttää toimintakyky ja elämänlaatu optimaalisella tasolla, mikä taas lisää elämän hallinnan tunnetta sekä hyvinvointia. Kuntoutuksen eri muotoja ovat: toimintakyvyn parantaminen, ylläpitävä kuntoutus sekä toimintakyvyn heikkenemistä hidastava kuntoutus. Tavoitteena tulee olla toimintakykyä edistävä työote kuntoutusta suunniteltaessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12.)

Myös muistisairas voi kuntoutua. Muistiliiton kuntoutuksen oppaan (Muistiliitto 2015) mukaan kuntoutus on kokonaisuus, jonka muodostavat palvelut, etuudet sekä oma aktiivinen elämäntapa. Sen tarkoituksena on pitää yllä hyvää elämänlaatua ja toimintakykyä. Parasta mahdollista kuntoutusta on mielekäs arki (Muistiliitto 2015). Muistipotilaan kuntoutuksen tavoitteet ja keinot vaihtelevat sairauden eri vaiheiden mukaan. Tässäkin, kuten hoitoketjun palveluiden suhteen, parhaan tuloksen takaa erilaisten

hoito-, kuntoutus- ja tukimuotojen sekä erityistyöntekijöiden osaamisen yhdistäminen kokonaisuudeksi. Sairauden lievässä vaiheessa sosiaalinen aktiivisuus on tärkeää ja se edellyttää, että yhteistyötä tehdään laaja-alaisesti omaisen, potilasjärjestön sekä julkisen sektorin kesken. Lievässä muistisairauden vaiheessa toiminta, joka tukee sosiaalista aktiivisuutta, katsotaan tarpeelliseksi. Vielä keskivaikeassakin muistisairaudessa virikkeellisestä toiminnasta on mitä ilmeisemmin hyötyä. Aktiivisen liikunnan katsotaan parantavan toimintakykyä, suorituskykyä, kommunikaatiokykyä ja mielialaa kaikissa muistisairauden vaiheissa. Käyttöoireita voidaan vähentää ja jokapäiväisissä toiminna selviytymistä voidaan parantaa toimintaterapeuttisella ohjauksella. Potilaan hyvinvoinnin perustan muodostaa käyttöoireiden lääkkeetön hoito. Kaikkien oireiden sekä hoidettavien syiden varhainen toteaminen, tutkiminen ja hoitaminen ovat olennaisia asioita muistisairaahan hoidossa. (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pitkälä, Voutilainen & Erkinjuntti, 2011.) Kuntoutus on potilaan, hänen läheisensä ja ympäristön muutosprosessi, jossa kuntoutujalla ja hänen omaishoitajallaan on keskeinen rooli tavoitteiden määrittelyssä (Pitkälä, 2010).

3 VERTAISRYHMÄTOIMINTA

3.1 Vertaistoiminta

Varsinaisen vertaisryhmätoiminnan alkuna pidetään usein Bob Smithin ja Bill Wilsonin 1930-luvulla Yhdysvalloissa perustamaa Alcoholics Anonymous -ryhmää, joka kokosi yhteen kokemuksistaan kertovia alkoholismista kärsiviä ihmisiä. Suomeen AA-liike levisi vuonna 1948. Klubitalotoiminta sai alkunsa myös Yhdysvalloissa muutamien mielisairaalapotilaiden keskuudessa vuonna 1944, kun he päättivät pitää yhteyttä sairaalahoidon jälkeen. He ymmärsivät, että vertaisilta saatava apu on korvaamatonta sairauden mukanaan tuomiin elämänmuutoksiin, kuten yksinäisyyteen, vaikkei se ole varsinaista hoitoa. Jäsenet olivat keskenään tasa-arvoisia lähtökohdistaan huolimatta. Suomeen ensimmäinen klubitalo perustettiin Tampereelle vuonna 1995. (Laimio & Karnell, 2010, 9–10.)

Maaseudun suomalaisessa kyläyhteisöissä yhteisvastuullisuuden periaate oli selviytymisen kannalta ollut tärkeää. Kun vanhat yhteisömuodot väistyivät kaupungistumisen myötä, vertaistoiminta löydettiin uudeksi keinoksi pitää yhteisöllisyyttä yllä ja vaikuttaa omiin asioihin. Kun 1990-luvun lama-aikana hyvinvointivaltio tuli tiensä päähän, supistuneet yhteiskunnan palvelut eivät tarjonneet riittävää turvaverkkoa ihmisille. Vertaisryhmiä alettiin muodostaa oma-aloitteisesti. Myös kolmannen sektorin merkitys vertaistoiminnan järjestäjänä alkoi kasvaa. (Laimio & Karnell, 2010, 10–11.) Laman jälkeen yhteiskuntapolitiikassa alettiin puhua hyvinvointiyhteiskunnasta terminä, jolla korostettiin yhteiskunnan ja kansalaisten vastuuta oman hyvinvointinsa tuottajana. Tämä on lisännyt julkisen sektorin ostopalveluja ja kohottanut kolmannen sektorin roolin osuutta palvelujen tuottajana. (Rajamäki 2016, 9–10.) Vertaistoiminta on järjestöjen ominta aluetta. Sitä ei juurikaan muut tahot tarjoa. (Seppälä, 2011, 162.) Järjestöbarometrin 2016 mukaan vertaistoiminta on edelleen järjestöjen kysytyimpiä ja nopeimmin kasvavimpia toimintamuotoja (Peltosalmi, Eronen, Litmanen, Londen, & Ruuskanen 2016, 37–38).

Vertaistoiminta on vakiintunut suomalaiseen yhteiskuntaan. Toiminta perustuu siihen, että ihmiset, joilla on yhteinen kokemus tai sairaus saavat toisiltaan tukea tai apua, jota muut tahot eivät pysty tarjoamaan. Yhteinen asia sitoo yhteen ja auttaa ryhmän jäseniä ymmärtämään toistensa tunteita, vaikka he eivät muuten olisi tekemisissä keskenään. Vertaistoiminnan arvoja ovat luottamus, tasa-arvo ja toisten ihmisten kunnioittaminen.

Kokemuksellinen asiantuntijuus ja usko ihmisen omiin sisäisiin voimavaroihin, jotka saadaan käyttöön ovat toiminnan perusteita. (Laimio & Karnell, 2010, 11–12.)

Vahtivaara (2010, 21–22) määrittelee kokemustiedon ihmisen eletyn elämän mukanaan tuomaksi subjektiiviseksi tiedoksi ja taidoksi, joka on syntynyt vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Ihminen on erityispiirteinen oman elämänsä asiantuntija.

Henkilökohtaista kokemustietoa on hänen mukaansa alettu arvostaa yhä enemmän niin, että sen jakamista pidetään eräänä vertaistuen muotona. Vahtivaara (2010, 22) toteaa, että vertaisryhmässä kokemustietoaan jakava ihminen puhuu vain omasta näkökulmastaan, joka vastaanottajan tulisi ottaa huomioon.

Vertaisryhmien ongelmana pidetään riippuvuutta ryhmästä sekä vaikeutta luopua siitä (Hokkanen 2014, 204). Rissasen (2015, 116) näkemyksen mukaan riippuvuus ryhmästä ei kuitenkaan ole ongelma siihen kuulumisen myönteisten vaikutusten vuoksi. Hän toteaa Savukosken (2008) tuoneen esille sairastumisen aiheuttamaa yksinäisyyttä ja syrjäytymistä, jolloin vertaisryhmään kuulumisen voi tarjota sairastuneelle kokemuksen osallisuudesta ja tuoda uusia ystäviä kaikonneiden tilalle.

3.2 Vertaistuki

Hokkasen (2014, 26) mukaan vertaisuus on laajempi käsite kuin vertaistuki. Vertaisuus itsessään ei tarjoa tukea eikä tuetuksi tulemistä. Laimio & Karnell (2010, 5) toteavat, että käsite vertaisryhmä ei ole yksiselitteinen. Se voi tarkoittaa ryhmää, jossa tavataan samankaltaisia kokemuksia läpikäyneitä ihmisiä, jotka saavat ja antavat vastavuoroisesti vertaistukea toisilleen tai vertaisten ryhmää, esimerkiksi tiettyä ikäluokkaa, viiteryhmää, johon ihminen itse kokee kuuluvansa. Kirjoittajien mielestä termit vertaisryhmä ja vertaistukiryhmä tarkoittavat ryhmiä, joissa kokoontuu saman tyyppisiä elämäkokemuksia tai samoja sairauksia omaavia ihmisiä. He kertovat Nylundin ja Hyvärin tehneen useita aihetta koskevia tutkimuksia ja päätyneen käyttämään yhtä käsitettä: vertaistukiryhmä, koska sanasta ilmenee myös tuki. (Laimio & Karnell 2010, 12.)

Opinnäytetyössä tutkimuksen kohteeksi valikoitunutta Päijät-Hämeen Muistiluotsin piirissä toimivaa sairastuneiden keskusteluryhmää kutsutaan kuitenkin vertaisryhmäksi yhdistyksen käytännön mukaan, eikä vertaistukiryhmäksi.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen (2015) mukaan vertaistuesta on olemassa useita hieman erilaisia määritelmiä. Ne kaikki kuitenkin liittyvät vertaistuen joko ihmisen elämäntilanteeseen, ongelmaan tai sairauteen. Tuki ja auttaminen on vastavuoroista ja ne perustuvat osallisten haluun jakaa omia kokemuksiaan ja tietoa toisia kunnioittavassa, luottamuksellisessa ilmapiirissä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015.) Vertaistuki voi myös voimaannuttaa ja aiheuttaa muutosprosessin, jonka kautta ihminen uskoo omiin mahdollisuuksiinsa ja voi löytää sisäiset voimavaransa ja vahvuutensa sekä alkaa ottaa vastuuta omasta elämästään (Jantunen 2008, 85). Laimio ja Karnell (2010, 12) arvelevat, että Suomessa ajatellaan vertaistuen voimaannuttavan vaikutuksen ilmenevän vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa, kun taas muissa Pohjoismaissa painotetaan enemmän omien voimavarojen löytämistä ja tuen saamista sen kautta.

Vertaistuessa tulee esille vastavuoroinen tukeminen sekä sosiaalisuuden, vuorovaikutuksen ja yhteisöllisyyden elementit (Laimio & Karnell 2010, 10–11; Mikkonen 2009, 28–35). Hokkanen (2014, 207) puhuu solidaarisuudesta eli yhteenkuuluvuudesta yhteisöllisen toiminnan perusmuotona. Vertaistuki toteutuu, kun samankaltaisten ongelmien kanssa kamppailevat ihmiset omine erityispiirteineen ovat kiinnostuneita yhdessä toimimisesta. He ovat halukkaita jakamaan kokemustietoa keskenään ja pitävät arvossa oman elämänsä lisäksi myös toisen elämää.

Vertaistukeen voi liittyä myös negatiivisia piirteitä. Mikkosen (2009) mukaan Nylund on kuvannut internetverkoista saatuja kielteisiä kokemuksia. Esimerkiksi epätarkkaa tietoa on levitetty ja erilaisia luotettavuusongelmia on ilmennyt. Joskus vertaistukiryhmä saa syystä tai toisesta sairastuneen pitäytymään uhrin roolissaan. (Mikkonen 2009, 32.) Vertaistukeen voi liittyä myös eräänlaista vallankäyttöä (Hokkanen 2014, 72), ellei ihmisen erityistä elämäntilannetta käsitetä rikkautena. Esimerkiksi odottavien äitien keskusteluryhmässä kaikilla voi olla yhteinen kokemus odotuksesta, josta puhutaan onnellisuuden näkökulmasta, eikä oteta huomioon äitiyteensä epävarmasti suhtautuvaa äitiä. Erilainen äiti ei koe saavansa tukea ja jättäytyy ryhmän ulkopuolelle. Vertaistukiryhmästä muodostuu homogeeninen ryhmä, jolloin kaikkien ryhmän jäsenten kokemus tuesta on myönteinen. Hokkanen (2014, 197) kutsuu tätä kapeaksi tueksi, jossa korostuu samanlaisuus ja kokemusten yhdenmukaistaminen. Lavea tuki sitä vastoin vaatii kiinnostusta erilaisten ihmisten elämäntilanteisiin ja halua auttaa heitä siinä. Esimerkiksi odottavien äitien keskusteluryhmässä voidaan puhua hyvästä äitiydestä, mutta myös sen aiheuttamista

ongelmista. Laveassa tuen kierteessä kunnioitetaan erilaisuutta. Kuitenkin molempia vertaistuen muotoja tarvitaan. (Hokkanen 2014, 196–197.)

Vertaistukitoimintaa voi toteuttaa omaehtoisesti, ilman järjestöä tai taustayhteisöä. Tukitoiminnan organisoijana voi olla kolmannen sektorin toimija, jolloin järjestö tarjoaa ainakin kokoontumistilan ja ryhmän vetäjälle koulutusta ja tukea. Vertaistukitoimintaa voidaan järjestää yhteistyössä julkisen ja kolmannen sektorin kesken. Toiminta voi olla myös pelkästään ammattilaistahon järjestämää, jolloin se on osa asiakkaan hoitopolkua. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015.)

3.3 Vertaistuen muodot

Yleisimmin vertaistukitoimintaa järjestää kolmannen sektorin potilasyhdistykset. Erilaisista vertaistuen muodoista koostuu verkosto, josta tarvitsija löytää kulloiseenkin tilanteeseensa sopivan tukimuodon. (Laimio & Karnell 2010, 16.)

Sairastuneen tulee saada mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen tietoa sairaudestaan. Tätä kutsutaan ensitiedoksi. Sitä jakaa diagnoosin tehnyt taho yhdessä potilasjärjestön kanssa tai jompikumpi yksin. Esimerkiksi muistiyhdistykset järjestävät ensitietoilloja ja -kursseja, joista muistisairas saa ensivaiheen vertaistukea. (Muistiliitto 2017f.)

Edellistä tärkeämpi vertaistuen jakaja on sopeutumisvalmennus. Sen järjestäminen on lakisääteistä. Sopeutumisvalmennusta järjestää potilasjärjestöt ja Kansaneläkelaitos. Valmennus tapahtuu yleensä viikon kestäville ryhmäkursseille. Sopeutumisvalmennus tukee arjessa selviytymistä vahvistamalla sairastuneen toimintakykyä ja edistämällä hänen arjessa jaksamistaan. (Mikkonen 2009, 46–47; Muistiliitto 2017g.)

Vertaistuella on erilaisia toteuttamistapoja. Sitä voi antaa ja saada kahden kesken esimerkiksi satunnaisissa kohtaamisissa tai tukihenkilötoimintana. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015.) Sairastuneen tukihenkilö on vertainen, joko itse sairas tai jonka läheinen kärsii samantyyppisestä sairaudesta. Potilasjärjestöt määrittelevät tukihenkilön soveltuvuuden tehtävään ja mahdollisen kurssituksen. Vertaistukea kokemustietona jakava tukihenkilö on jo tullut tutuksi sairautensa ja sen aiheuttamien elämänmuutosten kanssa. Tukihenkilötoiminta voi olla etenkin sairastumisen alkuvaiheessa kahden keskistä kokemusten vaihtoa ja kuuntelua. (Mikkonen 2009, 47–48.) Sairastunut haluaa tietoa siitä, miten sairaus tulee vaikuttamaan hänen elämäänsä. Kokemustieto helpottaa sairastuneen

pelkoa ja avuttomuuden tunnetta uudessa elämänvaiheessa. Hän huomaa, ettei ole yksin sairautensa kanssa. (Vahtivaara 2010, 21–22.) Jos tukihenkilö on itse sairastunut, hän voi olla myös vertaistukiryhmän jäsen, vertainen (Mikkonen 2009, 48).

Vertaistukea jaetaan ja saadaan vertaistukiryhmässä ryhmän jäsenten kesken.

Parhaimmillaan sopeutumisprosessinsa eri vaiheessa olevat jäsenet saavat etäisyyttä ja uuden näkökulman omaan tilanteeseensa. Ryhmän ohjaajana voi toimia vertainen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015.) Myös vertainen ja ammattilainen yhdessä voivat jakaa vetovastuun (Jyrkämä 2010, 28).

Vertaisen ohjaama vertaisryhmätoiminta keskittyy jäsenten välisen kokemustiedon vaihtamiseen, kun taas ammattilaisen vetämässä ryhmässä tulee mukaan ammattialan kieli ja tieto (Jyrkämä 2010, 34). Opinnäytetyön kiinnostuksen kohteena olevaa vertaisryhmää ohjaa vertaisohjaaja, joka ei ole koulutettu tukihenkilö, eikä ammattilainen.

Vertaistukiryhmän koko määräytyy tarpeen ja sopimuksen mukaan, kuten kokoontumistiheyskin (Mikkonen 2009, 50). Ryhmät voivat olla avoimia, suljettuja tai aika ajoin täydentyviä. Ryhmä on avoin, kun siihen voi tulla uusia jäseniä ja suljettu, kun ryhmällä on sama kokoonpano. Täydentyvään ryhmään otetaan uusia jäseniä sopimuksen mukaan, esimerkiksi tutustumistapahtumien yhteydessä. Vertaistukiryhmän tavoitteista ja ryhmässä käsiteltävien asioiden laadusta riippuu mikä ryhmätyyppi on paras. (Jyrkämä 2010, 35.) Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen vertaisohjaajan vetämä Omaryhmä on täydentyvä ryhmä, johon otetaan enintään 12 muistisairasta. Ryhmäkoko ei voida kasvattaa liikaa, jotta muistisairaana erityispiirteet tulevat huomioon otetuiksi. (Reimari 2017.)

Erilaiset pienimuotoiset kohtaamispaikat ovat toimintamuotoja, joita on perustettu eri ihmisryhmien tarpeisiin, kuten ikäihmisille suunnattu kahvipaikka Ainon tupa Okeroisissa, Lahdessa (Päijät-Hämeen Muistiyhdistys 2018). Kohtaamispaikat ovat yleensä kaikille avoimia. Niiden perustamisen taustalla on usein huoli ihmisten yksinäisyydestä ja arjessa selviytymisestä. (Hokkanen 2014, 196.)

Internet-välitteinen vertaistuki on osa puhelin- ja verkkoauttamista, mikä luetaan sosiaali- ja terveysalan piiriin. Maksuttomia auttavia puhelimia ja verkkopalveluita ylläpitävät useimmiten järjestöt. Esimerkiksi Muistiliitolla on Vertaislinja-tukipuhelin ja Vertaislinja-keskustelupalsta (Muistiliitto 2017h). Vertaistuki verkossa voi olla kahden keskistä tai ryhmämuotoista erilaisilla keskustelupalstoilla tapahtuvaa. (Huuskonen 2010, 72–73.)

3.4 Muistisairaiden vertaisryhmätoiminta ja aiemmat tutkimukset

Nykänen (2010) haastatteli laadullisessa opinnäytetyössään muistisairaita Helsingin Alzheimer-yhdistys ry:n Tuki vailla vertaa -projektin vertaistukiryhmässä kävijöitä kartoittaakseen heidän kokemuksiaan vertaistukiryhmätoiminnasta. Ryhmän vetäjänä toimi Alzheimer-yhdistyksen työntekijä. Tutkimuksen tuloksena ilmeni, että vertaistuki auttaa sairastunutta hyväksymään oman sairautensa ja antaa tietoa sairaudesta. Ahdistusta, pelon ja häpeän tunteita kyetään käsittelemään vertaistuen avulla paremmin ja tuki virkistää kävijän mielialaa. Ohjaajan rooli koettiin vertaistuen mahdollistajana ja organisoijana. Ohjaajalta toivottiin asiantuntijuutta ja huumorintajua. Vertaistuen tärkeimmiksi toimintamuodoiksi koettiin muistelu, keskustelu ja musiikki.

Niemi (2012) selvitti ryhmähaastattelumenetelmällä Porin Seudun Muistiyhdistyksen Päivätoimintakeskus Rinkeplumman kuntouttavaan päivätoimintaan osallistuvien muistisairaiden kokemuksia. Päivätoimintakeskusten työntekijät ohjasivat toimintaa. Tutkimustulosten mukaan kuntouttava päivätoiminta on tärkeä osa elämää, siellä on hyvä yhteishenki, se tuo vaihtelua arkeen ja siellä tapaa muita ihmisiä, joilta saa vertaistukea. Monipuolinen päiväohjelma ruokailuineen koettiin tärkeäksi.

Suni (2013) tutki Lapin Muistiyhdistyksen toimeksiannosta kvalitatiivisessa opinnäytetyössään muistisairaiden ja omaisten kokemuksia Muistituvan toiminnasta ja kehittamisestä. Hän haastatteli ryhmätapaamisissa käyviä muistisairaita ja lähetti heidän omaisilleen samoja teemoja käsittelevän osin avoimia kysymyksiä sisältävän lomakkeen. Muistisairaiden ryhmän vetäjänä toimi Muistiyhdistyksen työntekijä. Tutkimustuloksista ilmeni muistisairaiden osalta ryhmätoiminnan parantavan heidän psyykkistä hyvinvointiaan, mahdollistavan muistisairaiden osallisuuden ja lisäävän heidän toiminnallisuuttaan. Omaiset kokivat saavansa myös konkreettista tukea.

Matilainen (2017) toteutti opinnäytetyönsä haastattelemalla iäkkäitä muistisairaita toiminnallisen ryhmän miehiä Palvelukeskus Onnelanpolulla Lahdessa.

Aineistonkeruumenetelminä hän käytti yksilö- ja ryhmähaastattelua. Matilainen selvitti, millaiset toiminnot kiinnostivat ja motivoivat ryhmän jäseniä. Tutkimuksen tuloksen pohjalta hän suunnitteli toimintaterapiaryhmään sopivaa toimintaa ja toteutti ryhmän. Matilainen toteaa, että muistisairaiden osallistaminen ja heidän mielenkiintonsa kohteiden tunnistaminen auttaa ryhmään sitoutumisessa ja motivoi toimintaan.

Opinnäytetöissä, joissa Muistiyhdistys on ollut toimeksiantajana, vertaistuki nousi muistisairaiden ryhmätoiminnan tärkeäksi omakohtaiseksi kokemukseksi. Kaikissa edellä mainituissa töissä vertaisryhmiin osallistuminen ja sen toiminta muodossa tai toisessa koettiin tärkeäksi.

Joissakin aiemmissa tutkimuksissa muistisairaiden omakohtaisia kokemuksia oli kartoitettu esimerkiksi kuntoutuksen tai sairauteen sopeutumisen näkökulmasta. Omaisten tai ammattilaisten näkemyksiä ja tulkintoja muistisairaiden kokemuksista oli kartoitettu enemmän. Myös Haapala (2015, 14) toteaa, että muistisairaita on osallistettu laadullisiin tutkimuksiin vähän. Hänen mielestään kaivattaisiin lisää tutkimuksia, joissa kohderyhmänä on muistisairaat.

Aiempien tutkimusten kiinnostuksen kohteena olevia vertaisryhmiä ei ohjannut muistisairas. Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen vastaava Muistiluotsiohjaaja Nina Reimari (2017) kertoi häntä haastateltaessa tutkimuksen kohderyhmäksi valikoituneen vertaisryhmän olevan ainoita Muistiliiton piirissä. Tämä lisäsi edelleen kiinnostusta opinnäytetyön aihetta kohtaan.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda haastattelututkimuksen avulla esille, mitä merkityksiä muistisairas antaa vertaisryhmätoiminnalle, jossa myös ohjaajana toimii muistisairas.

Tavoitteena on saada muistisairailta kokemuksellista tietoa, jota Päijät-Hämeen Muistiyhdistys sekä muut muistiyhdistykset voivat hyödyntää suunnitellessaan ja kehittäessään toimintojaan sairastuneiden arjessa pärjäämisen ja heidän elämänlaatunsa parantamiseksi. Muistiluotsi voi soveltaa tutkimustuloksia raportoinnissaan ja perustella toimintaansa uudesta näkökulmasta jatkorahoituksensa hakemisen tukena.

Terveystieteiden ammattilainen saa vertaisohjaajan vetämästä vertaistoiminnasta tietoa, jota voi hyödyntää työssään. Hän oppii huomioimaan muistisairaana niitä erityispiirteitä, jotka vaikeuttavat kohtaamistilanteita ja ehkä selviytymään niissä paremmin.

Opinnäytetyössä muistisairas saa äänensä kuuluviin. Hän saa kokemuksen osallistumisesta häntä itseään koskevaan päätöksentekoon. Opinnäytetyön yksi tavoite on pyrkiä muuttamaan asenteita muistisairaita kohtaan ja näin osaltaan kehittää Suomea muistiystävällisempään suuntaan.

Tutkimuskysymys:

Millaisia kokemuksia muistisairaat saavat vertaisryhmätoiminnasta, jossa vetäjä on itsekin muistisairas?

5 TUTKIMUKSEN MENETELMÄT

5.1 Aineiston hankinta

5.1.1 Aiheen löytyminen

Opinnäytetyöprosessi käynnistyi lokakuussa 2017, kun otettiin yhteyttä Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen vastaavaan Muistiluotsiohjaaja Nina Reimariin sähköpostitse. Häneltä tiedusteltiin Muistiluotsin mahdollisia tutkimustarpeita. Sovittiin tapaaminen, jossa keskusteltiin eri vaihtoehdoista hänen ja kahden muun työntekijän kanssa.

Muistiluotsin piirissä kokoontuu kaksi keskusteluryhmää, joissa vetäjä on itsekin muistisairas. Tämä on ryhmien erikoisuus, sillä yleensä vertaisryhmiä vetää työntekijä. Sama vertaisohjaaja vetää molempia keskusteluryhmiä. Koska tapaamisissa ei ole mukana työntekijää, oli ilmennyt tarve saada kokemuksellista tietoa siitä, mitä vertaisryhmä antaa osallistujilleen oman toiminnan arvioinnin tueksi. Reimari ehdotti, että tutkimuksen kohderyhmä valittaisiin siitä ryhmästä, joka nimittää itseään Omaryhmäksi. Hänen mielestään tästä ryhmästä löytyy varmimmin tiedonantajia.

Muistiyhdistyksen tarjoama opinnäytetyön aihe otettiin vastaan, koska tutkimuksen aihe koettiin tärkeäksi ja kohderyhmä mielenkiintoiseksi etenkin vertaisohjaajan vuoksi. Haapala (2015, 20) korostaa, että ottamalla laadullisen tutkimuksen kohderyhmäksi muistisairaita saadaan tietoa heidän omasta näkökulmastaan. Omaisen tai muun muistisairaana puolesta vastaajan mielipide ei ole muistisairaana oma näkemys. Myös Tuomi ja Sarajärvi (2009, 125) toteavat, että kvalitatiiviseen tutkimukseen osallistetaan ihmisiä, joiden oma näkökulma halutaan tuoda esille. Haapala (2015, 20) jatkaa, että tutkimukseen osallistaminen tukee muistisairaille suunnattujen palvelujen kehittämistä juuri heidän tarpeisiinsa. Sairastuneen asianmukainen tutkimukseen osallistaminen voi kohottaa tämän itsetuntoa ja antaa myönteisen, jopa hoidollisen kokemuksen.

Reimarin kanssa keskusteltaessa tiedonkeruun arveltiin onnistuvan parhaiten laadullisella tutkimusmenetelmällä, koska tutkimuksen avulla haluttiin myös tukea muistisairaana itsetuntoa antamalla hänelle kokemus omiin asioihinsa vaikuttamisesta selvittämällä hänen omakohtaisia kokemuksiaan vertaisryhmätoiminnasta. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2014, 163–164) mukaan laadullinen lähestymistapa soveltuu hyvin, kun halutaan ymmärtää ihmisen ilmiöille ja tapahtumille antamia merkityksiä (myös Hirsjärvi & Hurme

2001, 28). Haapalan (2015, 55) mielestä laadullinen lähestymistapa ottaa huomioon muistisairaahan erityispiirteet joustavuutensa vuoksi.

Reimari lupautui yhteyshenkilöksi kohdeorganisaatioon päin. Hän lupasi allekirjoittaa toimeksiantosopimuksen sähköisesti heti, kun se on mahdollista. Sovittiin, että hänen kanssaan pidetään yhteyttä sähköpostitse ja puhelimitse sekä tavataan tarpeen mukaan.

5.1.2 Haastattelututkimukseen valmistautuminen

Kohderyhmän varmistuttua alettiin miettiä aiheen rajausta perehtymällä laadulliseen tutkimusmenetelmään. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on halu kuvata mahdollisimman tarkasti ihmisen kokemusmaailmaa sellaisena, kun hän sen itse kokee. Kokemuksellinen tieto on ainutlaatuista, koska jokaisen ihmisen elämismaailma on todellinen hänelle itselleen. (Kajaanin ammattikorkeakoulu, 2018.)

Koska tutkimuksen kohteena oli kokemus, haluttiin selvittää käsitettä syvemmin. Kajaanin ammattikorkeakoulun (2018) Opinnäytetyöpakki -sivustolla todetaan, että termillä kokemus ei ole yksiselitteistä määritelmää. Yleisimmin kokemus määritellään tunteeksi, jossa on kokeminen ja kohde. Rouhiainen (2016, 112) sanoo oivaltaneensa, että kokemus ei ole vain tunne, havainto, aistimus tai kuvitelma, vaan myös ajatus, muisto tai tietoisuus erilaisesta toiminnasta.

Ihmiselämä on jatkuva kokemusten virta, josta muodostuu eletyn elämän merkityksiä. Ihmisen elämismaailma koostuu merkityksistä. (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2018.) Myös Ojala (2017, 14–15) kirjoittaa kokemukseen aina liittyvän merkityksen. Ihminen prosessoi kokemuksiaan ja antaa yksilöllisiä merkityksiä kokemalleen. Merkitykset voivat olla positiivisesti tai negatiivisesti värittyneitä. Merkitysten muodostumiseen vaikuttavat entiset kokemukset, tietoiset ja tiedostamattomat asiat. Vahtivaaran (2010, 21) mukaan alitajuntaisia asioita ovat esimerkiksi ihmisen käsitys itsestään ja häntä ympäröivästä todellisuudesta suhteessa omaan itseensä. Koska jokaisen elämismaailma on yksilöllinen, ihmiset kokevat samat tapahtumat eri tavoin.

Kun teoriamateriaalia luettiin, laajempi kuva prosessista, joka rakentaa ihmisen elämismaailmaa kokemusten ja hänen niille antamiensa merkitysten kautta, alkoi vähitellen hahmottua. Kokemuksen tutkiminen alkoi avautua laajemmassa näkökulmassa. Koiviston, Kukkolan, Latomaan ja Sandelinin (2014, 14–18) mukaan, kun tutkitaan ihmisen

kokemuksia, lähtökohtana on ajatus, että kokemus on kokijalleen totta. Koska kokemus tapahtuu kunkin sisäisessä elämismaailmassa, se on muiden ulottumattomissa. Vaikka omaa kokemusta ilmaistaan kielellisesti tai sanattomien viestien välityksellä, sitä ei kyetä jakamaan toiselle sellaisenaan.

Samanaikaisesti tutustuttiin laadullisen lähestymistavan aineistonkeruumenetelmiin tarkemmin. Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 11) mukaan haastattelemalla saadaan parhaiten tietoa tutkittavan elämismaailmasta tai hänen kokemuksilleen antamista merkityksistä. Kielellisessä vuorovaikutussuhteessa tulee esille asioiden moniulotteisuus. Hirsjärven ym. (2014, 205–206) mielestä haastattelu sopii esimerkiksi silloin, kun tietoa oletetaan saatavan laajasti ja monitahoisesti, sitä kerätään vähän kartoitetulta alueelta, jos halutaan selventää vastauksia tai halutaan nähdä vastaajan ilmeet ja eleet. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 73) toteavat, että haastattelu on myös joustava aineistonkeruumenetelmä, sillä siinä voidaan ottaa huomioon sekä haastattelutilanne että haastateltava. Haastattelija voi esimerkiksi selventää ilmausten sanamuotoja, eikä kaikkien haastattelukysymysten tarvitse edetä ennalta määrätyn kaavan mukaan.

Oli luontevaa valita tutkimuksen haastattelumuodoksi teemahaastattelu, koska avoin haastattelu metodina vaatii perehtymistä ja se vie paljon aikaa, jota Hirsjärven ym. (2014, 210) mielestä opinnäytetyöntekijällä ei aina ole. Teemahaastattelu soveltuu muistisairaahan tutkimusmenetelmäksi Haapalan (2015, 55) mukaan joustavuutensa vuoksi paremmin kuin lomakehaastattelu.

Haapala (2015, 93) on sitä mieltä, että muistisairauden erityispiirteistä johtuen sairastuneen kokemusten ilmaisua tulee tarkastella kokonaisvaltaisesti. Esimerkiksi sairauteen liittyvät persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset saattavat aiheuttaa sairastuneen tilassa äkillisiä ja yllättäviä käännteitä. Myöskään sairastuneen kielellinen kommunikointi ei ole aina johdonmukaista. Sanallisen ja sanattoman viestinnän yhdistäminen antaa mahdollisimman totuudenmukaisen kuvan muistisairaahan kokemuksilleen antamista merkityksistä. Myös Hirsjärvi ym. (2014, 213) toteaa havainnoinnin olevan toimiva menetelmä, kun halutaan tutkia vaikeasti ennakoitavia ja nopeasti muuttuvia tilanteita tai kielellisiä vaikeuksia omaavia tutkittavia. Koska haluttiin monipuolista ja mahdollisimman totuudenmukaista tietoa tutkittavasta ilmiöstä, teemahaastattelu ja havainnointi yhdistettiin aineistonkeruumenetelmäksi.

Omaryhmään päästiin tutustumaan sen marraskuun viimeiseen tapaamiseen. Ryhmä on maanantaisin kokoontuva keskusteluryhmä, johon osallistuu 10–12 muistisairasta naista ja miestä. Omien sanojensa mukaan he eivät keskustelee diagnooseistaan, vaan yhdistävä tekijä on muistamattomuus. Tapaamisten ohjelma etenee saman kaavan mukaan. Yleensä Omaryhmä aloitetaan juomalla pullakahvit ja keskustelemalla päivän polttavista asioista. Jostakin keskustelu saa kipinän ja lopuksi saatetaan puhua kaikesta maan ja taivaan välillä olevista asioista huumorin vallitessa. Yleensä pidetään kalenterisulkeiset ja ehkä mietitään jonkun ryhmäläisen tuoman esineen käyttötarkoitusta. Tapaamisen päättää vertaisohjaajan järjestämä tietovisa. Vertaisryhmän tapaaminen kestää 1,5 tuntia.

Tutustumiskäynnillä ryhmässä vallitsi välitön ilmapiiri. Omaryhmäläisille kerrottiin alustavasti tulevan tutkimuksen aiheesta, sen tarkoituksesta ja haastattelumenetelmästä. Keskusteltiin osallistumisen tärkeydestä ja miten ryhmäläisten mielipiteet hyödyttävät Muistiluotsia, heitä itseään ja opinnäytetyöntekijöitä. Myös osallistumisen vapaaehtoisuudesta kerrottiin. Kaikki ryhmäläiset innostuivat tutkimuksen aiheesta. Opinnäytetyöntekijät toivotettiin tervetulleiksi haastattelemaan.

Ensimmäisen tutustumiskäynnin jälkeen keskusteltiin Reimarin kanssa aineistonkeruumenetelmästä, haastattelu paikasta sekä ryhmän ainutlaatuisuudesta. Hänen mukaansa yhdellä tapaamiskerralla ehtii haastatella kaksi ryhmäläistä, sillä haastateltavien jaksaminen on otettava huomioon. Myös muistisairaana keskusteluinnokkuus ja ilmaisukyky osaltaan sanelevat haastattelun keston. Reimari lupasi varata haastatteluja varten huoneen. Sovittiin myös, että tutkimustulokset tullaan esittämään Omaryhmäläisille mahdollisesti kesäkuussa.

Kun tutkimuskysymys tarkentui, alettiin suunnitella teemahaastattelun runkoa. Hirsjärven ym. (2014, 207–210) mukaan teemahaastattelussa ei ole tarkkoja kysymyksiä, vaan se etenee joustavasti aihepiiriin perustuvien teema-alueiden mukaan. Hirsjärvi ja Hurme (2001, 48) toteavat, että tämä tuo esiin tutkittavan näkökulman. Hänen tulkintansa asioista ja hänen niille antamansa merkitykset ovat ensisijaisia, ja ne muodostuvat vuorovaikutuksessa tutkijan kanssa.

Aluksi haastattelun teema-alueita oli vaikea hahmottaa. Ongelma kuitenkin ratkesi, kun perehdyttiin aiempiin tutkimuksiin ja menetelmäkirjallisuuteen. Näiden pohjalta laadittiin opinnäytetyön teemahaastattelurunko (liite 1). Teema-alueet olivat: vertaisryhmätoiminnan

tausta, vertaisryhmätapaamisen sisältö, kokemukset vertaisryhmätapaamisista ja vertaisryhmätoiminnan tulevaisuus.

Kun teemahaastattelusuunnitelma oli valmis, päätettiin suostumuslomakkeen (liite 2) lopullinen ulkoasu. Lomake laadittiin selkeäksi ja tutkimuksen kannalta tärkeät asiat esitettiin lyhyesti ja ytimekkäästi muistisairaus huomioon ottaen. Suostumuslomake ja hyväksytty opinnäytetyösuunnitelma toimitettiin vastaavalle Muistiluotsiohjaajalle Nina Reimarille, joka hyväksyi ne myös. Tutkimus voitiin aloittaa.

5.1.3 Tutkimushaastattelut

Seuraavaan Omaryhmän tapaamiseen osallistuttiin heti. Ryhmässä vallitseva lämmin tunnelma oli käsinkosketeltava. Ryhmän jäsenille kerrottiin tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja hyödystä heille itselleen sekä opinnäytetyöntekijöille. Omaryhmäläisille kerrottiin, että kaikki heiltä saatava materiaali tullaan käsittelemään luottamuksellisesti niin, ettei kenenkään henkilöllisyys käy ilmi tutkimuksesta. Osallistumisen vapaaehtoisuutta korostettiin ja kerrottiin, että haastattelun voi keskeyttää niin halutessaan.

Ryhmäläisille kerrottiin, että tutkimukseen tarvittaisiin kuusi vapaaehtoista tiedonantajaa. Ryhmässä virisi keskustelu vapaaehtoisista osallistujista. Lähes kaikki halusivat kertoa mielipiteensä Omaryhmän toiminnasta. Myös vertaisohjaaja kannusti ryhmän jäseniä osallistumaan tutkimukseen. Kun kysyttiin, ketkä haluaisivat osallistua, kolme kättä nousi pystyyn. Ryhmäläiset sopivat keskenään, kuka heistä on ensimmäinen haastateltava.

Päätettiin aloittaa heti esihaastattelulla. Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 72–73) mukaan esihaastattelu on tärkeä osa teemahaastattelua. Sillä testataan teemahaastattelurunkoa, teema-alueiden järjestystä ja kysymysten muotoilua. Myös haastattelun keskimääräinen aika selviää esihaastattelussa.

Haastatteluja varten oli varattu rauhallinen huone, jonne haastateltava ohjattiin. Pöydän ääreen istuttiin siten, että haastattelija ja haastateltava istuivat kulmittain ja havainnoija vastapäätä haastateltavaa. Haastattelijalla oli pöydällä edessään teemahaastattelurunko paperisena versiona muistinsa tukena. Havainnoitsijalla oli samanlainen paperi, johon hän kirjaisi huomioitaan haastattelun kuluessa ennalta sovittujen merkintöjen mukaan. Kaksi ääninauhuria oli sijoitettu keskelle pöytää. Haastateltavalle kerrottiin tutkimuksesta, sen menetelmistä, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja keskeyttämisen mahdollisuudesta.

Hänelle näytettiin ääninauhurit, joilla haastattelu aiottiin nauhoittaa, ja korostettiin, että nauhoitukset hävitetään tutkimuksen jälkeen. Kerrottiin myös, ettei hänen henkilöllisyytensä tule ilmi missään vaiheessa. Hänelle annettiin suostumuslomake luettavaksi ja allekirjoitettavaksi. Haastateltavalle kerrottiin, miten ja milloin ryhmäläiset saavat tietää tutkimustulokset.

Esihaastattelu eteni teemojen mukaan sujuvasti, mistä pääteltiin, että teemojen järjestys oli oikea tähän tutkimukseen. Haastateltava kertoi mielipiteensä auliisti, mikä auttoi haastattelijaa. Hänen sanallinen ja sanaton viestintänsä vastasivat toisiaan. Lopuksi keskusteltiin haastateltavan kanssa ryhmätoiminnasta yleisesti. Tarkoitus oli palauttaa hänet mukavien ajatusten pariin. Kokemuksellista tietoa saatiin paljon niistä alueista, joista oli tarkoituskin. Todettiin, että haastattelun teema-alueet olivat tutkimuskysymyksen kannalta oikein asetetut. Esihaastattelu kesti 25 minuuttia.

Kolmen vapaaehtoisen lisäksi valittiin vielä kolme Omaryhmäläistä tutkimukseen mukaan Reimarin (2018) mielipide huomioiden. Tuomen ja Sarajärven (2009, 85–86) mukaan tiedonantajien valinta voi olla harkittua, jos heillä on tutkimuksen kannalta paljon tietoa tai hyvä ilmaisutaito. Reimarilla on hyvä käsitys ryhmäläisistä ja heidän ilmaisutaidoistaan. Valitun kohderyhmän kanssa sovittiin haastattelujen ajankohdasta.

Esihaastattelusta saadun myönteisen kokemuksen perusteella varsinaiset tutkimushaastattelut toteutettiin saman mallin mukaan. Varsinaiseen tutkimukseen osallistettiin kolme naista ja kolme miestä. He kaikki potevat etenevää muistisairautta. Heillä ei ollut vaikeita ongelmia sanallisessa ilmaisussa eikä kommunikaatiokyvyssä. Kenelläkään heistä ei ilmennyt haasteellisia käyttäytymiseen liittyviä muutoksia haastattelutilanteessa. Osa heistä asuu lähellä ja tulee kävellen tapaamiseen. Osa tulee omaisen avustamana tai yhteiskunnan korvaamalla taksikyödyllä. He ovat toimineet eri ammateissa, eivätkä ole enää työelämässä mukana. Kukaan heistä ei ollut sairastunut äskettäin muistisairauteen. Kaikki viisi haastattelua ja esihaastattelu suoritettiin viikon aikana kolmena eri päivänä. Ne kestivät 14 minuutista 75 minuuttiin.

Kukaan haastateltavista ei halunnut ottaa itselleen suostumuslomaketta, joten ne annettiin Muistiluotsin säilytettäväksi. Viimeisen haastattelun jälkeen vertaisohjaajalle jätettiin opinnäytetyöntekijöiden yhteystiedot -monisteet (liite 3) jaettavaksi haastatteluun osallistuneille, jos jokin tutkimukseen liittyvä asia alkaisi askarruttaa.

Aineiston hankinnan jälkeen aloitetaan sen käsittely- ja analysointivaihe viivyttämättä (Hirsjärvi ym. 2014, 223). Jokainen äänitetty haastattelu kuunneltiin useaan kertaan ja sitä alettiin samanaikaisesti litteroida. Haastattelun aikana tehdyt havainnot kirjattiin ennalta sovittujen koodien mukaan aukikirjoitettuun aineistoon, jotta siihen voitaisiin tarvittaessa palata varmistamaan tulkinnan oikeellisuus. Haastattelut kirjoitettiin puhtaaksi viikon sisällä, joten muistikuvat haastattelutilanteista olivat vielä tuoreita. Litteroitua aineistoa saatiin 30 sivua ykkösrivivälillä kirjoitettuna.

5.2 Aineiston analyysi ja tulkinta

Laadullisesti kerätyn aineiston perusanalyysimenetelmä on Tuomen ja Sarajärven (2009, 91) mukaan sisällönanalyysi. Hirsjärvi ym. (2014, 224) toteavat, että tapoja, joilla voi analysoida aineiston sisältöä on monia, mutta tutkija valitsee tavan joka parhaiten vastaa tutkimusongelmaan. Sisällönanalyysia käytetään yleensä, kun pyritään ymmärtämään ihmisten ilmiöille antamia merkityksiä.

Koska opinnäytetyössä haluttiin ymmärtää syvemmin muistisairaiden kokemuksilleen antamia merkityksiä, analyysimenetelmäksi valittiin Tuomen ja Sarajärven (2009, 108–113) esittämä Milesin ja Hubermanin aineistolähtöinen kolmivaiheinen sisällönanalyysi. Sen avulla aineisto redusoidaan eli pelkistetään, klusteroidaan eli ryhmitellään ja abstrahoidaan eli luodaan teoreettiset käsitteet. Tavoitteena on tuottaa eri vaiheiden kautta kuvaus tutkittavasta ilmiöstä.

Litteroidusta aineistosta etsitään tutkimuskysymyksen kannalta tärkeät ilmaisut. Ne käsitteellistetään ja samaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään alaluokiksi. Näistä taas muodostetaan yläluokat, jotka kootaan pääluokkien alle. Käsitteiden yhdistelyä jatketaan niin kauan kuin se on mahdollista. Analyysi etenee spiraalimaisesti alkuperäiseen aineistoon ja takaisin koko prosessin ajan, jolloin tutkijan ymmärrys tutkimuskohteesta syvenee ja laajenee. Tutkijan päättelykyky ja tulkinta on mukana koko analyysiprosessin ajan. Lopputuloksena saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.)

Jo haastattelujen ja litteroinnin aikana huomattiin lyhyitä ilmauksia, jotka kertoivat haastateltavan kokemuksesta, esimerkiksi:

tulee hyvä olo.

Tällöin päätettiin, että analyysiyksikkö on joko ajatuskokonaisuus tai vain yksi sana, koska tiedonantajat olivat eritasoisia ilmaisutaidoiltaan. Myös Tuomi ja Sarajärvi (2009, 110) painottavat analyysiyksikön valinnan tärkeyttä ennen kuin analyysi aloitetaan.

Kokemus tapahtuu kunkin sisäisessä elämismaailmassa, jolloin se on muiden ulottumattomissa. Vaikka omaa kokemusta ilmaistaan kielellisesti tai sanattomien viestien välityksellä, sitä ei kyetä jakamaan toiselle sellaisenaan. (Koivisto ym. 2014, 14–18.) Puhtaaksikirjoitettuja tekstejä luettiin moneen kertaan, palattiin kuuntelemaan äänitysten äänenpainoja ja -sävyjä sekä käytettiin tehtyjä havaintomerkintöjä aukikirjoitetun aineiston tukena, kun yritettiin ymmärtää aineiston sisältöä vastaajien tarkoittamassa merkityksessä. Joidenkin tiedonantajien ilmaisun rikkaus oli ihailtavaa.

Koiviston ym. (2014, 14–18) mukaan ihmisen kokemuksia tutkittaessa lähtökohtana on ajatus, että kokemus on kokijalleen totta. Toisen kokemusta samanlaisena kuin hän sen itse kokee, voidaan yrittää ymmärtää esimerkiksi vertaamalla sitä omiin kokemuksiin tai tulkitsemalla kokemusten yksilöhistoriallisia, sosiaalisia ja yhteiskunnallisia olosuhteita. Kokemuksen tutkimuksen avulla on mahdollista ymmärtää toisen kokemuksia kenties paremmin kuin hän itse niitä ymmärtää.

Alettiin löytää ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Ne alleviivattiin teemarungon osa-alueiden mukaan eri värein. Löydetyt ilmaukset merkittiin koodeilla litteroituun tekstiin, jotta niihin pysyttiin palaamaan tarvittaessa myöhemmin analyysin edetessä. Ilmauksia löydettiin yhteensä 240 kappaletta.

Samaan teema-alueeseen liittyvät ilmaukset ryhmiteltiin erilliseen tiedostoon värien mukaan edelleen koodit säilyttäen. Tutkimuskysymyksen kannalta epäoleelliset merkitykset jätettiin pois, esimerkiksi kuvaukset, jotka eivät liittyneet vertaisryhmän toimintaan tai sen kehittämiseen. Moni haastateltava oli kuvannut samaa asiaa, jopa samoin sanoin, esimerkiksi:

keskustellaan.

Nämä yhdistettiin ja kirjattiin suoraan pelkistettyjen ilmausten tiedostoon. Kaikki ilmaukset pelkistettiin ja samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistettiin. Koodauksen avulla oli

helppo palata litteroituun aineistoon, kun haluttiin varmistua joidenkin ilmausten merkityksestä. Pelkistettyjä ilmauksia saatiin yhteensä 112 kappaletta.

Jokainen pelkistetty ilmaus luettiin useaan kertaan läpi pyrkien varmistamaan, että ilmaukset ymmärretään, niin kuin muistisairaat olivat ne tarkoittaneet. Perusajatuksena oli, että haastateltavan kokemus on hänelle totta. Perttula (2014, 85–86) on sitä mieltä, että kokemusta tutkittaessa tutkijan on ajateltava olevansa tutkimusmenetelmä. Tutkimuksen kohde ja tutkija ovat yksilöllisesti maailmaa kokevia ihmisiä. Tutkija on oman kokemusmaailmansa kautta paras mahdollinen metodi ymmärtämään ja tulkitsemaan tutkittavan kokemuksia. (Perttula 2014, 85–86.) Mitä pidemmälle analyysi eteni, sitä syvempiä merkityksiä saatiin. Arveltiin, että aiheeseen perehtyminen, omakohtaiset kokemukset muistisairaista ja ikä auttoivat tulkitsemaan ilmauksia paremmin.

Alaluokkia alettiin muodostaa samaa tarkoittavien pelkistettyjen ilmausten pohjalta. Koska aineisto oli tullut tutuksi monen kuuntelemis- ja lukemiskerran kautta, alaluokat saatiin ryhmiteltyä melko vaivattomasti. Ne pyrittiin nimeämään alkuperäistä kokemusta kuvaavalla merkityksellä ja kirjattiin erilliseen tiedostoon väljästi teemarungon mukaan (liite 4). Alaluokkia löydettiin yhteensä 21 kappaletta.

Osa yläluokista muodostui kuin itsestään, mutta osan muodostaminen koettiin hankalaksi. Alaluokka oppiminen, olisi sopinut kahden eri yläluokan alle, mutta litteroituun tekstiin palaaminen selkiytti käsitteen paikan. Yhdistelyä jatkettiin kokoamalla toisiinsa sidoksissa olevia käsitteitä. Tulkinnan avulla yläluokkia muodostettiin seitsemän, ja ne käsitteellistettiin seuraavasti: tausta, toiminta, toimintakyky, laeva vertaistuki, muistiluotsi, kapellimestari ja toiminnan kehittyminen (liite 5).

Käsitteiden yhdistelyä jatkettiin edelleen. Yläluokat laeva vertaistuki ja toimintakyky liitettiin yhteen pääluokaksi, koska molempien yläluokkien käsitteellistetyt merkitykset kietoutuivat toisiinsa. Pääluokka nimettiin elämänhallinnaksi. Näin ollen pääluokkia saatiin yksi ja yläluokkia kuusi. Abstrahointia jatkettiin edelleen. Pääteltiin yläluokan toiminnan sopivan toimintakyvyn kanssa samaan kategoriaan ja kapellimestarin sekä muistiluotsin sopivan laeva vertaistuki -kategoriaan näiden käsitteellisten merkitysten samankaltaisuuden vuoksi. Myös nämä liitettiin pääluokkaan elämänhallinta. Loppujen lopuksi saatiin yksi pääluokka (liite 6) ja kaksi yläluokkaa, jotka ovat tausta ja toiminnan kehittyminen.

Analyysin viimeisessä vaiheessa pyritään muodostamaan aineistoa kokoavat käsitteet, joiden avulla kuvataan tutkittava ilmiö (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113). Muistisairaiden kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta, jolla on muistisairas vertaisohjaaja, kuvataan analyysin mukaan näin: Vertaisryhmätoiminta mahdollistaa muistisairaana elämänhallinnan tarjoamalla laavaa vertaistukea ja ylläpitämällä toimintakykyä. Vertaisohjaaja on arvostetussa roolissa kanssakulkijana ja kapellimestarina järjestäen Omaryhmän toimintaa Muistiluotsin tuella antaen ryhmän kehittyä. Ryhmä on löydetty toisen vihjeestä. Tapaaminen vaatii hieman järjestelyä. Sillä, kuinka kauan on ollut ryhmän jäsenenä, on merkitystä.

6 TULOKSET

Analyysin ja tulkinnan avulla saatiin vastaus tutkimuskysymykseen: Millaisia kokemuksia muistisairaat saavat vertaisryhmätoiminnasta, jossa vetäjä on itsekin muistisairas.

Tutkimuksen tulokset käsitellään teema-alueiden mukaisessa järjestyksessä.

Haastattelusta kerättyjen muistisairaiden kokemusten pohjalta vertaisryhmätoiminnan taustaa voitiin kuvailla. Tutkimukseen osallistuneet muistisairaat ovat löytäneet Omaryhmän joko tuttavien, omaisten tai aiemmin toiminnassa mukana olleiden avulla. He ovat käyneet ryhmässä jo pidemmän aikaa. Tapaamiseen pääseminen vaatii osalta jonkin verran järjestelyä, mutta toisille ryhmäläisille aika järjestyy hyvin. Haastateltavat tulevat jalkaisin tai taksikyydillä, jonka yhteiskunta on järjestänyt. Joskus omaisten kyytiapu on tarpeen. Tapaamisten aika on riittävä tai voisi olla pidempikin, mutta toisten jaksaminen otetaan huomioon.

Mä oon kokennu, että se on sellanen oikea se puoltoist tuntii niin siel on kuitenkin vielä vanhempia kuin minä olen ja heikommassa että - -

Haastateltavat eivät ota osaa juurikaan muiden yhdistysten toimintaan, koska he haluavat keskittyä tähän ryhmään. Kokoonumispaikka on keskeinen, turvallinen ja parempi kuin aiemmat. Jokainen haastateltava saatettiin haastattelua varten huoneeseen oikean paikan löytämisen varmistamiseksi, jotta haastattelutilanteesta tulisi mahdollisimman turvallinen kokemus haastateltavalle itselleen.

Vertaisryhmätapaamisen sisällön merkitystä kartoitettaessa haastateltavat kertoivat kokemuksista, jotka liittyvät toimintaan. He osallistuvat tapaamisiin joka kerta tai vähintään aina, kun se on heille mahdollista. Heille maanantai on tärkeä päivä jota odottaa. He kokevat ohjelman olevan lähes samanlainen joka kerta. He kuvaavat erilaisia ryhmän toimintaan liittyviä aktiviteetteja, joista tärkein on keskusteleminen. Haastateltavien äänenpainoista saattoi päätellä tapaamisten olevan tärkeitä, sillä vastaukset tulivat painokkaasti kysyttäessä tapaamisen odottamista. Äänensävyissä oli innokkuutta haastateltavien kertoessa omaryhmästään.

Meistä löytyy aina jotakin juttua.

...sit joku sanoo jonkun ni toinen tarttuu siihen ja sehän lähtee - -

Ryhmässä kahvitellaan, arvuutellaan jonkun mukanaan tuoman esineen tarkoitusta, pidetään tietovisa ja ajokorttijaos tarvittaessa. Mitään uutta he eivät omien sanojensa mukaan varsinaisesti opi. Osa mainitsee oppivansa uusia asioita muista ryhmäläisistä ja sairauden erityispiirteistä. Osan mielestä vertaisohjaaja ei ole suunnitellut tapaamisen ohjelmaa, osan mielestä taas hän valmistautuu vähän. Joka tapauksessa vetäjä koetaan todella tärkeäksi. Osa haastateltavista ottaa osaa joihinkin Muistiyhdistyksen järjestämiin tilaisuuksiin. Edellä mainituista asioista keskusteltaessa saatiin yksityiskohtaistakin tietoa myös muiden ryhmien toiminnasta, sisällöstä ja ohjaajista.

Haastateltujen muistisairaiden yksilöllisiä kokemuksia vertaisryhmätapaamisista luonnehditaan kokoavalla käsitteellä elämänhallinta. Se on muodostettu lavean vertaistuen ja toimintakyvyn käsitteistä. Lavea vertaistuki parantaa sosiaalista hyvinvointia. Se vahvistaa vertaisuuden ja yhteenkuuluvaisuuden tunteita, joita ryhmän hyväksyvässä ilmapiirissä koetaan. Pelastusrenkas kuvaa vertaisryhmän äärettömän tärkeää tukea muistisairaalle.

Sosiaalisesta hyvinvoinnista kertovia pelkistettyjä ilmauksia ovat esimerkiksi: mukavaa yhdessäoloa, avartaa ja osallisuus, jonka kautta torjutaan yksinäisyyttä.

Yhteenkuuluvaisuutta ilmaistaan samaistumisella tai tasa-arvon kokemuksella. Ryhmän ilmapiiri on omaryhmäläisten mielestä luottamuksellinen ja vapaa. Aika menee nopeasti, kun huumori on kukassaan, naurua on jatkuvasti ja mustalla huumorilla on paikkansa. Erilaisuus hyväksytään, eikä tarvitse hävetä muistamattomuutta. Vetäjä saa aikaan hyvän ilmapiirin, ryhmä on älyllinen, sen sisältö on se, mitä he itse ovat ja porukka on fantastinen. Vertaisuutta kuvaavia ilmauksia ovat esimerkiksi: samanvertaisuus, vertaistuki ja voimavara. Omaryhmää kuvatessaan näkyviä hyvän olon tuntemuksia syntyi helposti ja haastateltavat pysyivät keskittyneinä aiheeseen. Kuvaillessaan ryhmää eräs haastateltavista liikuttui hetkeksi.

Se on sitä samaistumista, vertaistukea, se on sitä voimaa mitä on vaikea määritellä sanoin.

Vertaisuus auttaa sopeutumaan sairauteen ja hillitsee sen etenemistä. Pelastusrenkaalla luonnehditaan vertaisryhmän korvaamatonta merkitystä. Sitä kuvaavia pelkistettyjä ilmauksia ovat muun muassa: hirveen merkitys, ainut tuki ja elämän sisältö.

Mitä mä tekisin, ellei tämmöstä olis.

Tää antaa kaiken mitä mä tartten. Sitten mä pärjään - -

Haastateltujen muistisairaiden pelkistetyille ilmauksille annetuista merkityksistä löydettiin toimintakykyyn liittyviä kokemuksia. Toimintakyky merkitsee heille hyvinvointia, kohenevaa itsetuntoa, jota ryhmästä saatu positiivinen mieliala ja uusien asioiden oppiminen nostaa.

Pelkistettyjä ilmauksia, joilla kuvataan haastateltavien Omaryhmän tapaamisten aiheuttamaa mielialaa, ovat muun muassa: poistaa negatiivisia tunteita, hyvä väsymys, virkeä olo ja ilo. Muistisairaavat viihtyvät ryhmässä. Yksi haastateltava ilmaisi, ettei aina viihdy. Omaryhmä kuitenkin virkistää. Haastateltavien kuvaamille hyvinvoinnin tunteille on annettu esimerkiksi seuraavia merkityksiä: arjessa pärjääminen parantuu ja antaa virtaa.

Että kyl se on niiku aivan ku laittais johdot seinään ku tulee ryhmään ni tulee lataus.

Itsetuntoa kohottaa onnistumisen kokemukset, joita muistisairas saa ryhmässä. Haastateltavien kehonkielestä ja katseesta voitiin päätellä positiivisten kokemusten vaikutus, vaikka he eivät sitä sanatarkasti pystyneet ilmaisemaan. Omaryhmässä opitaan erityispiirteiden tuntemusta ja sopeutumista ryhmään sekä tutustutaan uusiin ihmisiin.

...sä opit tuntemaan heitä hyvin sä opit tuntemaan heidän sellasia erikoisuuksia mitä tapahtuu, vaik meille hyvin paljon tapahtuu samanlaista, tuota, niin tämä on se suurin mitä tästä niiku saa.

Haastatteluun osallistettujen muistisairaiden vertaisohjaajalleen annettuja merkityksiä luonnehditaan käsitteellä kapellimestari. Kapellimestarin taitoja kuvataan ilmauksilla: vetäjä on tärkein, erilainen kuin auktoriteetti ja todella hyvä vetäjä. Hänen persoonaansa kuvaavia pelkistettyjä ilmauksia ovat ainutlaatuisuus ja arvostettu vetäjä.

On mies paikallaan ihan viimesen päälle.

...vetäjästä lähtee kaikki.

...ettei tuolta ylhäältä puhu meille.

Haastateltavat toivat esille monessa yhteydessä Muistiyhdistyksen henkilökunnan vaikutuksen toiminnalle. Käsiteellä muistiluotsi määritetään paikan ja henkilökunnan merkitystä. Sitä kuvaavia pelkistettyjä ilmauksia ovat muun muassa: turvallinen paikka, mukava henkilökunta ja ennakkoluulottomuus.

...eikä mones yhdistykses nähdä näin, että siellä niiku top top top ja tääl on vaan et anna mennä vaan.

Vertaisryhmän tulevaisuutta luonnehditaan toiminnan kehittymiseksi. Haastateltavat kokevat nykyisen toiminnan hyvänä ja Omaryhmän toiminnan jatkumisen äärettömän tärkeänä. Toiminta kehittyy, kun jatkuvuus turvataan, otetaan huomioon kehityskohteet ja haasteet. Jatkuvuutta kuvataan pelkistetyllä ilmauksilla: varavetäjä, jatkossakin vertaisohjaaja, kyytien turvaaminen ja ryhmän jatko. Kehityskohteita tuodaan esiin pelkistetyin ilmauksin: ryhmän koon säilyminen pienenä, lisää liikuntaa, omaistenilta ja kokoontumiskertojen lisääminen.

Ei ainekaa kukaa komentelija tulis tänne.

Ei liian suureks ryhmäks tää saa tulla että... voi tulla semmosta ettei kaikki puhu.

Omaryhmäläiset ajattelevat myös laajemmin. He haluaisivat lisätä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tietoa muistisairaista ja vertaisryhmistä, esimerkiksi niin, että hyvää ryhmän kokemustietoa hyödynnettäisiin tutustumiskäyntien avulla. Myös huumorin tärkeydestä olisi aiheellista kertoa hoitavalle henkilökunnalle. Eräs haastateltava toivoi, että sairastuneet pääsisivät aiemmin vastaavaan vertaisryhmään mukaan sen todella hyvää tekevän vaikutuksen vuoksi. Haasteita kuvaavia pelkistettyjä ilmauksia ovat muun muassa tasapuolisuus ja toisten kuuntelu, joita toivottiin. Eräs ajatus ryhmän kehittymisestä nousi esiin:

...antaa sit ryhmän kehittyä sielt ryhmästä.

Havainnoimalla tuli esille ne tilanteet, joissa haastateltavan keskittymiskyky herpaantui tai sanoja täytyi hakea. Näissä tilanteissa kädet tulivat aktiivisemmin mukaan puheentuoton tueksi. Lähes kaikkien kehonkieli oli arvioitua rauhallisempaa. Osa haastateltavista huomioi viereisellä tuolilla olevia tavaroita sekä huoneen muuta sisustusta haastattelun loppupuolella. He eivät olleet silmin nähden väsyneitä, joten arveltiin, että pidemmälle edennyt muistisairaus vaikuttaa havaintojen määrään haastattelun edetessä. Vain muutamalle haastateltavalle oli tarpeen toistaa kysymys sen unohduttua keskustellessa. Lähes kaikille esitettiin jossakin kohtaa haastattelua tarkentavia kysymyksiä, jotta kysymys saataisiin esitettyä tavalla, johon muistisairaahan oli mahdollista vastata.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Omaryhmän muistisairaiden kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta, jossa on muistisairas vertaisohjaaja. Kokemukset abstrahoitiiin pääluokkaan elämänhallinta sekä yläluokkiin tausta ja toiminnan kehittyminen. Pääluokka muodostettiin viidestä kategoriasta, jotka olivat: toiminta, toimintakyky, lavea vertaistuki, kapellimestari ja muistiluotsi.

Tuloksista selvisi vertaisryhmätoiminnan vaikuttavan laajasti tähän tutkimukseen osallistettujen muistisairaiden elämään. Lavean vertaistuen ja toimintakyvyn paranemisen kautta heidän oman elämänsä hallinnan tunne vahvistuu. Vertaistuki ja sen muodot kuuluvat kuntoutuksen psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen piiriin (Pitkälä, 2010).

Tuloksen mukaan lavea vertaistuki tarjoaa pelastusrenkaan, jonka avulla muistisairas pääsee maihin. Huumorin ja mustan huumorin avulla poistetaan negatiivisia tunteita, nauretaan, muttei toisille. Omaryhmässä saa antaa ja jakaa kokemuksellista tietoa erilaisuuden sallivassa ilmapiirissä. Kokemusten jakaminen avaa ihmiselle uusia näkökulmia, jolloin kokemuksen merkitys muuttuu, mikä auttaa uuden tilanteen hyväksymisessä (Rissanen 2015, 115). Tutkimukseen osallistettut muistisairaavat ymmärtävät toisiaan heidän erilaisissa elämäntilanteissaan, koska omaan tilanteeseen on jo sopeuduttu tai sopeutumisprosessi on käynnissä. He peilaavat toistensa elämäntilanteiden kautta omaa kohtaloaan. Rissanen (2015, 117) mukaan tähän vaaditaan vastavuoroista ymmärtämistä. Omaryhmän vertaisohjaajan sosiaaliset taidot rakentavat sallivan ja turvallisen ilmapiirin. Hän on harvinaislaatuinen, koska hän osaa olla ihmiselle ihminen.

Tämän tutkimuksen tuloksissa nähdään aiemmissa tutkimuksissa määriteltyjä vertaistuen elementtejä, kuten sosiaalisuus, vuorovaikutus ja yhteisöllisyys (ks. Lainio & Karnell 2010, 10–11; Mikkonen 2009, 28–35). Nykäsen (2010), Sunin (2013) ja Niemen (2012) opinnäytetöissä saatiin myös vastaukseksi samoja osatekijöitä muistisairaiden kokemuksia selvitettäessä.

Lavea vertaistuki nousi esiin tuloksista. Toinen toisensa erilaisuuden ymmärtäminen ja huomioonottaminen kuului useammankin haastateltavan puheessa. Eräs haastateltava arveli toisten huomioimisen taidon tulleen sairastumisen myötä. Lavean vertaistuen toteutumisessa on sosiaalisesti taitavalla vertaisohjaajalla tärkeä merkitys.

Hokkanen (2014, 196–197) kertoo saaneensa samansuuntaisia tuloksia aiemmassa tutkimuksessaan, jonka hän oli tehnyt yhdessä Kinnusen, Kauppisen ja Parhankankaan (2001) kanssa. He selvittivät siinä perhekahvilan käyttäjien kokemuksia saamastaan tuesta. Tutkimuksessa ilmeni kaksi tuen muotoa, jotka on nimetty kapean ja lavean tuen kierteiksi. Lavean tuen kierteen jatkuminen vaatii vetäjältä aitoa kiinnostusta toisten erilaisuuteen. Arvellaan, että Omaryhmässä jaettava vertaistuki on lähdössä lavean tuen kierteeseen; eikä vähiten vertaisohjaajan ansiosta.

Tämä tutkimus osoittaa vertaisohjaajan äärettömän tärkeän roolin ryhmässä. Toisaalta hän johtaa hienovaraisesti ryhmää kuin orkesteria ja toisaalta hän on arvostettu kanssakulkija. Kaikki haastateltavat korostivat ohjaajan vertaisuutta ja sitä, että hän on paras valinta tehtäväänsä. Myös heidän äänenpainonsa ja välittömät vastauksensa kertoivat ohjaajan suuresta arvostuksesta. Omaryhmä on ylpeä siitä, että ryhmän toiminta onnistuu ilman ulkopuolista auktoriteettia. Tunne lisää haastateltavien itsearvostusta. Vertaisohjaaja on omistautunut vertaistoimintaan. Se on hänen oma osuutensa sairauden hoidossa. Ohjaaja saa tapaamisista aina enemmän kuin antaa. Hänellä on hyvä keskustelutaito ja hän osaa jakaa positiivista palautetta lämmöllä, mikä kuvastuu ryhmäläisten hyvänä olona jatkuen vielä kotonakin. Omaryhmän vertaisohjaaja antaa taudille kasvot ja haluaa kertoa avoimesti sairaudesta laajemmin, että ymmärrettäisiin muistisairauden olevan kuin mikä tahansa sairaus.

Omaryhmän vertaisohjaajan ominaisuudet ovat samankaltaisia muiden tutkimusten tulosten mukaan, mutta hänen merkityksensä ryhmäläisille näyttäisi olevan suurempi kuin aiemmissa tutkimuksissa. Tosin ei voida täysin verrata tämän tutkimuksen tuloksia aiempiin tutkimuksiin, koska ryhmää, jossa on muistisairas vetäjä, ei ole ilmeisesti aiemmin tutkittu. Sunin (2013) opinnäytetyössä todetaan ohjaajan merkitys ryhmän ilmapiirin luomisessa ja että hänen persoonallaan on merkitystä. Mikkosen (2009, 90) tutkimuksessa muita kuin muistisairautta potevien sairastuneiden vertaistukiryhmiä veti joko tukihenkilö, vertainen tai ammattilainen. Hänen mukaansa vetäjät tukevat sairauksista toipumista ja niiden kanssa elämistä. He tukevat laajasti ryhmäläisten hyvinvointia, kuten tämän tutkimuksen vertaisohjaaja tukee omaa ryhmäänsä.

Aineistosta erottui pelastusrengas -kategoria sen raadollisuuden vuoksi. Se kertoo useamman haastateltavan kokemuksilleen antamista merkityksistä. Myös haastattelun ohessa tehdyt havainnot kertoivat saman asian. Tämän äärelle pysähdyttiin. Katgoria

ilmaisee avuttomuuden taudin suhteen, koska se etenee väistämättömästi. Se kuvaa muistisairauden ja vanhuuden aiheuttamia yksinäisyyden, pelon ja tuskaisuuden kokemuksia. Näitä tunteita käsitellään ja torjutaan vertaisryhmätoiminnan avulla. Esimerkiksi Nykänen (2010) tuo opinnäytetyössään esiin samankaltaisia sairaudesta johtuvia kokemuksia. Omaryhmän tapaaminen on monen tutkimukseen osallistetun muistisairaana elämän ainoa sisältö, kaikki kaikessa. Tämän perusteella voitaisiin sanoa, että usea haastateltava on riippuvainen vertaisryhmästä ja sen hyvää tekevää vaikutuksesta. Hokkanen (2014, 204) tuo tämän esille ongelmana, Rissanen (2015, 116) taas toteaa Savukosken (2008) olevan sitä mieltä, että vertaisryhmään kuulumisen voi auttaa sairastunutta tarjoamalla kokemuksen osallisuudesta ja tuoda ystäviä.

Haastattelututkimuksen mukaan vertaisryhmätoiminta vaikuttaa positiivisesti sairastuneen niin fyysiseen, psyykkiseen kuin sosiaaliseenkin toimintakykyyn. Kun hän voi hyvin, hän pärjää arjessa. Mielekäs toiminta motivoi ja auttaa sitoutumaan ryhmään, kuten myös Matilainen (2017) on todennut. Muistisairaana sosiaalinen hyvinvointi ja uusien asioiden oppiminen kohottaa hänen itsetuntoaan ja pitää mielialan korkealla. Käveleminen Omaryhmän tapaamiseen tukee osaltaan muistisairaana fyysistä toimintakykyä. Osa haastateltavista pitää fyysisen toimintakyvyn ylläpitoa tärkeänä hoitomuotona.

Vertaisryhmätoiminta vaikuttaisi tämän tutkimuksen perusteella olevan varteenotettava kuntoutusmuoto muistisairaalle. Omaryhmän toiminta tukee sairastuneen elämänhallintaa. Sunin (2013) mukaan Granö ja Pikkarainen (2010) kirjoittavat kuntoutuksen tarkoituksena olevan muistisairaana elämänhallintakyvyn vahvistaminen. Suni (2013) kertoo tuloksissaan ryhmätoiminnan lisänneen mahdollisuuksia muistisairaana psyykkisten voimavarojen kasvulle. Matilainen (2017) kuvaa tutkimukseensa osallistettujen sairastuneiden toimintakyvyn parantuneen etenkin sosiaalisesta näkökulmasta. Myös Niemi (2012) on todennut sosiaalisen kanssakäymisen merkityksen.

Aineiston perusteella Muistiluotsi on vireä asiantuntija- ja tukikeskus, joka tarjoaa ennakkoluulottomasti ja rohkeasti uusia toimintamuotoja, kuten muistisairaana ohjaama vertaisryhmä. Kaikki toiminta on hyvin järjestetty ja kun jotain on päätetty, se toteutetaan nopeasti. Toimitila on sopiva tämänkaltaiseen toimintaan. Aiemmissä Muistiyhdistyksille tehdyissä tutkimuksissa, missä tilan merkitystä oli kartoitettu, on saatu samantapaisia tuloksia, kuten esimerkiksi Suni (2013). Kuitenkaan Muistiluotsia ei olla määritelty ennakkoluulottomaksi toiminnan mahdollistajaksi.

Tulosten mukaan tuli ilmi joidenkin ryhmäläisten huoli toiminnan jatkuvuudesta. Kun vertaisohjaaja ei jaksa enää jatkaa, tulevaisuus näyttää synkältä. Asiaa on kuitenkin mietitty ja varavetäjän löytyminen on vireillä ryhmän itsensä toimesta. Jatkuvuuden turvaamisessa toivotaan yhteiskunnan tukea kyytien ja omaisen tuen järjestämisessä.

Jonkinlaista muutosvastarintaa oli havaittavissa ja muutama toive liittyen ryhmädynamiikkaan. Arveltiin, että joillakin muistisairauteen liittyvillä käytösoireilla saattaa olla vaikutusta toisten viihtyvyyteen ryhmässä. Muistisairailta ilmenee kielteisiä käytösoireita elämänhallinnan heiketessä kuvastaen heidän turvattomuuden ja avuttomuuden tunteitaan (Haapala 2015, 44). Mahdollisesti ammattilainen vetäjä saattaa huomata kielteisen käytöksen ajoissa ja luotsata ryhmän karikoiden yli ammattitaitonsa turvin, mutta vertaisohjaajalla on oman kokemustietonsa kautta samat edellytykset niin kauan kuin tämän sairaus ei etene seuraavaan vaiheeseen. Tuloksia ei voi verrata aiempiin, mutta Omaryhmä näyttää toimivan kuin mikä muu ryhmä tahansa mieltien tulevaisuuttaan ja ryhmädynamiikkaansa.

7.2 Tutkimuksen eettisyys

Hirsjärven ym. (2014, 25) mukaan lähtökohtana ihmistieteissä tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Haapala (2015, 35–34, 57) tuo esille, että muistisairaiden osallistaminen tutkimuksiin ei ole eettisesti yksinkertaista. Tutkijan tulee kiinnittää erityistä huomiota tutkimuksen aiheen ja tiedonkeruumenetelmien valintaan. Tutkimuksesta saatavan tiedon tulee palvella muistisairaita, esimerkiksi heidän palvelujaan kehittäen.

Tutkimusmenetelminä haastattelu ja havainnointi ottavat parhaiten huomioon muistisairaiden erityispiirteet.

Haastattelututkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa vertaisryhmätapaamisten merkitystä muistisairaiden näkökulmasta. Sen avulla heille suunnattuja palveluita voidaan mahdollisesti kehittää. Opinnäytetyössä otettiin huomioon muistisairauteen liittyvät muutokset kognitiivisissa toiminnoissa ja käyttäytymismuutokset koko tutkimusprosessin ajan. Esimerkiksi jo tutustumistapaamisessa havainnoitiin Omaryhmäläisten sanallista ja sanatonta viestintää sekä kommunikointikykyä tarkoituksena parantaa omaa ymmärrystä muistisairaana ilmaisusta.

Opetus- ja kulttuuriministeriön asettaman tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan ihmisiä tutkivien tieteiden tutkimuksen eettiset periaatteet ovat: itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuoja (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Näiden periaatteiden mukaan toimittiin tutustumistapaamisesta lähtien. Omaryhmälle kerrottiin tutkimuksesta tutustumisvierailulla. Osallistumisen vapaaehtoisuutta korostettiin ja sitä, että tutkimuksen voi keskeyttää koska hyvänsä ja ettei heidän henkilöllisyytensä tule ilmi missään vaiheessa. Tutkittaville varauduttiin kertomaan nämä tiedot myös jokaisen haastattelun yhteydessä useampaankin kertaan, koska kohderyhmänä ovat muistisairaat.

Haastateltavia kohdellaan arvostaen haastattelun, havainnoinnin ja koko tutkimusprosessin ajan jatkuen opinnäytetyön julkaisuun asti. Tutkimuksen aikana on vältettävä turhaa psyykkistä stressiä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Haastattelututkimukseen osallistuville laadittiin allekirjoitettavaksi suostumuslomake, joissa kerrottiin tutkimuksesta, vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta. Haastattelu suoritettiin muistisairaalle tutussa, hänen turvalliseksi kokemassaan ympäristössä Muistiyhdistyksen tiloissa. Haastattelun aikana varmistettiin, etteivät haastateltavat kokeneet oloaan epämukavaksi havainnoimalla heidän sanatonta viestintäänsä, esimerkiksi kiusaantumista tai fyysistä väsymystä. Keskustelurytmi pidettiin rauhallisena antaen muistisairaalle mieltä vastaustaan kiirehtimättä. Erään haastateltavan liikuttuessa hänelle annettiin aikaa rauhoittua. Hän ei kuitenkaan halunnut keskeyttää haastattelua.

Haastattelun loputtua haastateltavien kanssa keskusteltiin heille mukavista asioista tarkoituksena jättää miellyttävä kokemus haastattelutilanteesta. Tutkimuksen jälkeen yhteystiedot -lomake jätettiin vertaisohjaajalle jaettavaksi osallistujille, koska he eivät halunneet ottaa suostumuslomaketta itselleen.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) eettisten periaatteiden mukaan tutkimusaineistoa tulee säilyttää huolellisesti, eikä sitä saa siirtää sähköisesti suojaamatta ja yksilöivät tunnisteet on poistettava. Kun aineistoa ei enää tarvita, se hävitetään. Kvalitatiivisen tutkimusaineiston suorista lainauksista ei saa näkyä tunnistetietoja. Tämän tutkimuksen aineisto on säilytetty näiden periaatteiden mukaan. Sitä ei ole siirretty sähköisesti suojaamatta eikä yksilöitäviä tunnisteita ole käytetty. Äänitetty, sähköinen ja kirjallinen materiaali on hävitetty.

Hirsjärven ym. (2014, 25–26) mukaan tutkijan on oltava rehellinen kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Toisen, eikä omaa tekstiä saa plagioida. Raporttiin on lisättävä lähteet ohjeiden mukaan.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus

7.3.1 Tiedonhankinnan luotettavuus

Hirsjärvi ym. (2014, 124–129) mukaan tutkijalla on oltava jonkinlainen esioletus, joka ohjaa tutkimuksellisia valintoja. On mietittävä, mitä lähestymistapaa tulee käyttää, että tutkimuskysymykseen saadaan vastaus. On myös selvitettävä mitä ilmiöstä jo tiedetään. Teoriakirjallisuuteen tutustumalla laadullinen tutkimusote todettiin oikeaksi, koska haluttiin tutkia ihmistä ja hänen kokemusmaailmaansa. Tietoa muistisairauksista ja vertaisryhmistä alettiin etsiä viitekehysten rajaamista varten. Tämä osoittautui haasteelliseksi.

Alkuperäisen ajatuksen mukaan haluttiin löytää aiempia opinnäytetöitä ja tutkimuksia, jotka on tehty Muistiyhdistysten vertaisryhmissä ja joita vetää muistisairas vertaisohjaaja. Masto-Finna -hakukoneen kautta etsittiin tarkennetun haun kautta tutkimuksia, sillä perushaku ei tuottanut tulosta. Hakusanat olivat muistisaira* ja muistiliitto. Haku rajattiin ajanjaksoon 2010–2018. Tämäkään haku ei tuottanut tulosta.

Google Scholar -haussa, hakuehdoilla muistisaira*, vertais* ja kokemu* löydettiin opinnäytetöitä ja tutkimuksia, joissa tutkimuksiin oli osallistettu vertaistukiryhmissä käyviä muistisairaita. Opinnäytetöitä, joissa on kartoitettu muistisairaana omaisten näkemyksiä sairastuneiden vertaisryhmien tai heidän omien tukiryhmiensä merkityksestä löydettiin paljon. Muistisairaiden omia mielipiteitä on selvitetty vähemmän. Toiminnalliset tutkimukset ja opinnäytetyöt jätettiin pois, ellei niissä ollut aiheen kannalta tärkeää tietoa. Samalla periaatteella karsittiin työikäisiä muistisairaita käsittelevät työt. Vertaisryhmätoiminnasta ja muistisairauksista löydettiin paljon tietoa, mutta tutkimustietoa muistisairaana ohjaajan vetämästä vertaisryhmästä ei löytynyt. Opinnäytetyön aiheen merkittävyys kasvoi.

Edelleen pyrittiin löytämään Pro gradu -tutkielma tai väitöskirja, jossa laadulliseen tutkimukseen on osallistettu muistisairaita, joiden vertaisryhmää vetää vertaisohjaaja. Myös tieteellisiä artikkeleja haettiin. Aineiston hakua jatkettiin Medic- ja Melinda-

tietokannoista hakusanoilla muistisaira*, vertais* ja kokemu* AND ja OR hauilla, eri versioin. Hakuja etsittiin samoin myös lyhentämättömillä sanoilla: muistisairas, vertaisryhmä, vertaistoiminta ja kokemus. Rajausehtoina olivat ajanjakso 2010–2018, Pro gradu tai väitöskirja. Samat tutkimusten karsimisehdot kuin ensimmäisessä haussa säilytettiin. Löydettiin neljä tutkimusta, joita voitiin soveltaa omassa opinnäytetyössä mutta tutkimusta muistisairaahan vetämästä vertaisryhmästä ei löydetty.

Hakua laajennettiin käsittämään ulkomaiset lähteet tietokannoista Cinahl, Cochrane ja Pubmed samoilla hakuehdoilla englanninkielisin hakusanoin. Hakuehdot täyttäviä tutkimuksia, eikä muistisairaahan vertaisohjaajan vetämää vertaisryhmää löydetty. Joko hakua ei osattu suorittaa oikein, tai maailman mittakaavassakin muistisairas vertaisohjaaja on harvinaisuus.

Opinnäytetöiden ja joidenkin tutkimusten lähdeluettelojen avulla etsittiin omaan opinnäytetyöhön sopivia lähteitä. Kirjoja ja hyvää elektronista lähdemateriaalia löydettiin. Uuden elektronisen materiaalin lähdeluettelon avulla löydettiin taas uusia lähteitä ja näin päästiin eteenpäin. Opinnäytetyöhön saatiin kuitenkin hyvää materiaalia, jota soveltamalla tietoperusta rakennettiin. Tiedonhaku vei oletettua kauemmin aikaa, mutta sen avulla opittiin erilaisia hakumenetelmiä sekä arvioimaan tiedon luotettavuutta.

7.3.2 Tutkimusmenetelmän luotettavuus

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarkastellaan sen validiutta eli pätevyyttä, siis selvittääkö valittu tutkimusmenetelmä juuri sitä, mitä halutaan selvittää (Hirsjärvi ym. 2014, 231–232). Koska tarkoituksena oli selvittää muistisairaahan vertaisryhmätoiminnalleen antamia merkityksiä, tutkimusmenetelmät valittiin muistisairaiden erityispiirteet huomioon ottaen. Havainnoimalla pyrittiin vähentämään haastattelututkimuksen kommunikointiin ja kieleen liittyviä ongelmia.

Myös esihaastattelu paransi tutkimuksen luotettavuutta. Haastattelijat saivat kokemusta ja muun muassa teema-alueiden validiutta ja nauhoitukseen liittyviä ongelmia testattiin. Haastattelun teema-alueita voitiin suunnata tarpeen mukaan varsinaisessa tutkimuksessa pilottihaastattelun tulosten perusteella. Tutustuttaessa Sunin (2013) opinnäytetyöhön, todettiin hänen haastattelututkimuksensa teemahaastattelurungon samankaltaisuus tämän haastattelurungon kanssa, joka osaltaan vahvisti opinnäytetyön luotettavuutta.

Haastattelutilanteessa haastateltavien pieni lukumäärä ja haastattelijoiden kokemattomuus saattoi vähentää analysoitavan aineiston määrää. Ehkä ei osattu kysyä riittävästi tarkentaen, mutta muistisairaana lavea kerronta paransi tätä puutetta. Myös havainnoitsija saattoi ottaa osaa keskusteluun tehden tarkentavia kysymyksiä. Haasteena oli pysytellä neutraalina haastattelijan roolissa, olla vastaamatta puolesta tai johdatella liikaa muistisairasta. Äänitetyt aineistot litteroitiin mahdollisimman pian haastattelun jälkeen. Tällöin omat muistikuvat tilanteesta olivat tuoreena mielessä. Mitä enemmän oltiin tekemisissä sairastuneiden kanssa haastattelujen myötä, sitä helpommin havaittiin muistisairaana erityispiirteitä ja ymmärrettiin niiden merkitys haastattelun kannalta.

Tutkimusaineistoa analysoitaessa pohdittiin useaan otteeseen ja koettiin harmilliseksi alkuperäisessä aineistossa olevien rikkaiden ilmausten pelkistäminen. Mietittiin, tuoko tulkinta esiin muistisairaana kokemuksia heidän tarkoittamassaan merkityksessä.

Sairastuneet ovat antaneet haastattelunsa tutkimuskäyttöön ja ovat oikeutettuja saamaan äänensä kuuluviin heidän tarkoittamallaan tavalla. Tätä oli hyvä pohtia myös jo analyysin alkuvaiheessa, sillä kuvaavat pelkistetyistä ilmauksista muodostetut alaluokat helpottivat käsitteellistämistä.

Tutkijasta itsestään johtuva luotettavuusongelma on hänen ajatusmaailmansa. Jos hän katsoo aineistonkeruusta saatuja tuloksia omasta näkökulmastaan, eikä kykene tulkitsemaan tuloksia tutkittavan näkökulmasta, tutkimus ei ole luotettava. (Hirsjärvi 2014, 232.) Myös tutkijan kyvyttömyys tulkita muistisairasta voi pahentaa tämän kielellisiä vaikeuksia. (Haapala 2015, 28). Muistisairaista on saatu käytännön tietoa sairaanhoitajan työn, omien omaisten hoitamisen ja iän tuoman kokemuksen pohjalta. Opinnäytetyön valmistautumisvaihe on omalta osaltaan opettanut ymmärtämään muistisairaita paremmin. Muistisairaana ja oman maailman ero on helpompi tiedostaa.

Tuloksena saatu pääluokka näyttäisi kuvaavan tähän tutkimukseen osallistettujen muistisairaiden kokemuksilleen antamia merkityksiä melko luotettavasti. Haastateltavien kuvaukset vertaisryhmätoiminnalleen antamista merkityksistä olivat samansuuntaisia, lukuun ottamatta yhden haastateltavan ilmaisuja. Arveltiin, ettei se kuitenkaan alenna luotettavuutta, vaan vahvistaa käsitystä kokemusten yksilöllisistä merkityksistä. Useamman muistisairaana haastattelu tai useampi haastattelukerta olisi lisännyt luotettavuutta. Rajallisista aikaresursseista johtuen se ei ollut mahdollista.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan parantaa myös valitsemalla useampi aineistonkeruumenetelmä. Useampaa tutkijaa käyttämällä saadaan luotettavampi tutkimustulos. Tästä käytetään termiä triangulaatio. (Hirsjärvi 2014, 233.) Opinnäytetyön luotettavuutta täydennettiin havainnoimalla haastateltavaa teemahaastattelun yhteydessä niin, että toinen tutkijoista haastatteli toisen tarkkaillessa sanattomien ja sanallisten viestien yhteneväisyyttä. Havainnoista tehtiin muistiinpanoja ennalta sovittujen merkkien mukaisesti. Myös tutkimusaineisto analysoitiin ja tulkittiin kahden tutkijan voimin.

Yhteistyö niin toimeksiantajan, opinnäytetyön ohjaajan kuin opinnäytetyön tekijöidenkin kesken koettiin sujuvaksi. Kommunikoimalla toimeksiantajan ja opinnäytetyön ohjaajan kanssa prosessin eri vaiheissa saatiin kehitysideoita, mikä auttoi opinnäytetyön etenemistä. Muistiluotsin henkilökunta sai luettavakseen opinnäytetyön suunnitelman antaakseen kommentteja ja todetakseen, että työ eteni heidän toivomallaan tavalla, mikä lisäsi työn luotettavuutta.

Tuomen ja Sarajärven (2009, 140) mukaan kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida johdonmukaisena kokonaisuutena. Hirsjärvi ym. (2014, 232) korostavat tarkan selvityksen laatimista. Kun tutkimuksessa raportoidaan tarkkaan ja totuudenmukaisesti tutkimuksen vaiheet aineistonkeruusta tulkintoihin asti, paranee laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Opinnäytetyössä on kuvattu koko tutkimusprosessi alusta alkaen tarkasti ja totuudenmukaisesti muistiinpanoja apuna käyttäen.

7.4 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa niitä merkityksiä, mitä muistisairas antaa vertaisryhmätoiminnalleen, jonka ohjaajana toimii itsekin sairastunut. Tietopohjan perusteella asetetut tavoitteet saavutettiin ja tuloksista voitiin vetää johtopäätöksiä.

Haastattelututkimuksen avulla tutkimukseen osallistettujen Omaryhmäläisten vertaistoiminnalleen antamista merkityksistä saatiin kokemuksellista tietoa, jota muistiyhdistykset voivat mahdollisesti hyödyntää toimintojaan kehittäessään. Muistiluotsi saa muistisairaana äänen käyttöönsä perustellakseen toimintaansa jatkorahoituksensa hakemisen tukena. Tätä kautta muistisairas voi vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon, mikä osaltaan kehittää Suomea muistiystävällisempään suuntaan, kuten Kansallisen muistiohjelman (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012) tavoite edellyttää.

Tutustumalla opinnäytetyön avulla muistisairaahan ohjaamaan vertaisryhmätoimintaan terveydenhuollon ammattilainen saa toisenlaista näkökulmaa, mikä voi ilmetä huumorin avulla selviytymisenä kohtaamistilanteissa tai tiiviimpänä yhteistyönä kolmannen sektorin kanssa.

Tutkimustuloksesta löydettiin kaksi keskeistä elementtiä, jotka liittyvät toisiinsa. Vertaisohjaajan merkittävyys vaikuttaa Omaryhmäläisten koettuun elämänhallinnan tunteeseen. Rissanen (2015, 115) painottaa vertaistuen vaikutusta arkeen, itsetuntoon ja itseluottamukseen sekä pitää tukea elämän rakennusaineena ja uuden näkökulman tuojana kokemusasiantuntijuuden kautta. Tähän perustuen arveltiin, että opinnäytetyön tulos muistisairaahan kasvavasta elämänhallinnan tunteesta voisi kuvata muistisairaiden vertaisryhmätoiminnan merkitystä yleisemmälläkin tasolla, jos ryhmällä on vertainen ohjaaja.

Tiedetään, että muistisairaiden vertaisryhmiä, jossa ohjaajana toimii muistisairas, on vain kaksi. Molempia vetää sama ohjaaja. (Reimari 2017.) Vertaisohjaajien puuttumisen otaksuttiin johtuvan osittain muistisairaahan kognitiivisista vaikeuksista, joita hän häpeää. Hän on epävarma ja hänen itseluottamuksensa kärsii, koska onnistumisen kokemukset vähenevät. Pitkälän ja Laakkosen (2015, 496) mukaan sairastunut saattaa vetäytyä syrjään yhteisöllisestä osallistumisesta. Toisaalta sosiaalisen toimintakyvyn heikkeneminen sairauden edetessä vaikuttaa osallistumishalukkuuteen.

Toisen syyn arveltiin liittyvän yhteiskunnassa edelleen vallalla olevaan kielteiseen asenteeseen muistisairaita kohtaan. Lääketieteellinen näkökulma tarkastelee toimintakyvyn puutteita ja näkee sairastuneet yhtenäisenä ryhmänä, eikä yksilöinä (Haapala 2014, 40). Koska muistisairaus on yleistynyt sairaus, sairastuneiden joukosta saattaa löytyä halukkaita vertaisohjaajia, kun tähän annetaan mahdollisuus. Esimerkiksi entisen ammatin kautta omaksutut ryhmäohjaajan taidot saattavat säilyä pitkäänkin sairaudesta riippuen.

Tämän tutkimuksen mukaan muistisairaahan ohjaajan vetämä vertaistoiminta pitää yllä ryhmän toimintakykyä ja lisää ryhmäläisten hyvinvointia mahdollisesti paremmin kuin ammattilaisen vetämä ryhmä. Muistisairaiden tulisi uskaltautua vertaisohjaajiksi ja saada tukea ratkaisulleen. Tämä vaatii sitä, että muistisairaant ja heidän läheisensä ohjataan sairauden varhaisessa vaiheessa tukipalvelujen piiriin, mikä taas edellyttää moniammatillista osaamista sekä julkisen ja kolmannen sektorin välistä yhteistyötä.

Vanhuspalvelulain (980/2012) tarkoituksena on tukea vanhuksen hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista. Myös laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017–2019 mainitsee kuntoutuksen lisäämisen ja sen monimuotoistamisen keinoina lisätä iäkkäiden kotona selviytymistä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Omaryhmän tyyppinen vertaisohjaajan vetämä ryhmä saattaisi olla se vertaistuenmuoto, joka auttaa muistisairasta selviytymään kotona pidempään tukemalla hänen elämänhallintaansa, kuten vanhuspalvelulaissa (980/2012) edellytetään. Näin saataisiin myös kustannussäästöjä terveydenhuoltopalveluihin.

Opinnäytetyön prosessin aikana ilmeni Muisti-lehden tarve hyödyntää tuloksia seuraavaan numeroonsa. Yhteistyö lehden ja Muistiluotsin kanssa koettiin mahdollisuutena tutustua Muistiluotsin toimintaan syvemmin, mikä lisäsi ymmärrystä muistisairaiden vertaisryhmätoiminnalleen antamista merkityksistä opinnäytetyöprosessin ohella. Yhteistyö myös lisäsi entisestään kiinnostusta muistisairaiden parissa tehtävään hoitotyöhön.

Joitakin jatkotutkimusaiheita ilmeni jo opinnäytetyön raportoinnin edetessä, kun pohdittiin muistisairaiden vertaisohjaajien puutetta. Esimerkiksi tarkempia syitä, jotka estävät muistisairaita aloittamasta vertaisryhmän ohjaajana, olisi hyödyllistä selvittää. Myös vertaileva tutkimus ammattilaisen ja vertaisen vetäjän ryhmien välillä, joka samalla testaisi tämän opinnäytetyön tutkimustuloksen luotettavuutta, olisi mielenkiintoinen.

Toimintakyvyn kehityskaaren muutos osallistuttaessa vertaisryhmätoimintaan, jossa ohjaajana on muistisairas, on myöskin kiinnostava aihe. Tutkimuksen avulla voisi selvittää millaisia konkreettisia muutoksia ilmenee toimintakyvyn eri osa-alueilla, mutta haasteena on muistisairauden samanaikainen eteneminen. Toisaalta niin kauan kuin vertaisohjaajan vetämä vertaisryhmä on harvinaisuus, kiinnostavissakin jatkotutkimusaiheissa on arvioitava tarkkaan muistisairaana tutkimuksesta saama hyöty.

LÄHTEET

- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. 2015. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. Uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 18–22.
- Erkinjuntti, T. & Viramo, P. 2015. Varhaisen taudin määrittämisen merkitys. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 56–60.
- Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Raportti 17/2015 117 sivua [viitattu 20.01.2018]. Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129706/URN_ISBN_978-952-302-565-3.pdf?sequence=1
- Haapala, N. 2015. Muistisairaana osallisuus laadullisessa tutkimuksessa: Teoreettinen tutkimus laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltuvuudesta muistisairaille. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta [viitattu 20.01.2018]. Saatavissa: <http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61952/Haapala.Nelli.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta [viitattu 29.03.2018]. Saatavissa: [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)
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Porvoo: Bookwell Oy.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa [viitattu 09.04.2018]. Saatavissa: http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf
- Jantunen, E. 2008. Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substansiivinen teoria. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Lisensiaatin tutkimus. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A tutkimuksia 18 [viitattu 06.03.2018]. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/141197/A_18_Jantunen_Eila_open_access.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Jyrkämä, O. 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa [viitattu 24.04.2018]. Saatavissa: http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf
- Kajaanin ammattikorkeakoulu 2018. Kokemus ja käsitys. Opinnäytetyöpakki [viitattu 06.03.2018]. Saatavissa: <https://www.kamk.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Kokemus-ja-kasitys>

Koivisto, K., Kukkola, J., Latomaa, T. & Sandelin, P. 2014. Kokemuksen mahdollisuudet. Teoksessa K. Koivisto, J. Kukkola, T. Latomaa & P. Sandelin (toim.) Kokemuksen tutkimus IV Annan kokemukselle mahdollisuuden. Vantaa: Hansaprint Oy, 7–27.

Käypä hoito 2017. Muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä [viitattu 17.01.2018]. Saatavissa: www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa [viitattu 06.03.2018]. Saatavissa: http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Matero, R. 2012. Asiakaslähtöinen muistisairaiden hoito – haaste vanhustyön johtamisessa. Rovaniemi 12.06.2012. [viitattu 15.01.2018] Saatavissa: <http://www.sosiaalikallega.fi/hankkeet/pakaste2/lappi/juurruttaminen/vanhustyjohtaminen/120612-johtkehy/matero120612-tietoamuististajamuistisairauksista.pdf>

Matilainen, R. 2017. Herrainklubi. Iäkkäiden muistisairaiden miesten toiminnallinen ryhmä Palvelukeskus Onnelanpolulla. Opinnäytetyö. Toimintaterapian koulutusohjelma. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu [viitattu 23.01.2018]. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/122627/matilainen_ronja.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja. E Yhteiskuntatieteet 173 [viitattu 08.01.2018]. Saatavissa: <http://www.kansalaisareena.fi/irjasbn978-951-27-1232-8.pdf>

Muistiliitto ry. 2015. Elämää muistisairauden kanssa. Kuntoutusopas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. [viitattu 19.4.2018] Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/application/files/1615/1263/5753/Kuntoutusopas.pdf>

Muistiliitto ry. 2017a. Toiminta [viitattu 23.01.2018]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta>

Muistiliitto ry. 2017b. Muistisairauksien oireisto [viitattu 15.04.2018]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairauksien-oireisto>

Muistiliitto ry. 2017c. Erityiskysymyksiä [viitattu 09.04.2018]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/sairautteen-sopeutuminen>

Muistiliitto ry. 2017d. edunvalvontavaltuutus [viitattu 15.04.2018]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/edunvalvontavaltuutus>

Muistiliitto ry. 2017e. Hoito ja kuntoutus [viitattu 09.04.2018]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus>

Muistiliitto ry. 2017f. Ensietieto [viitattu 04.04.2018]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/ensietieto>

Muistiliitto ry. 2017g. Sopeutumisvalmennus [viitattu 04.04.2018]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/sopeutumisvalmennus>

Muistiliitto ry. 2017h. Tuki ja palvelut. [viitattu 15.04.2018]. Saatavissa:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut>

Niemi, M. 2012. Muistisairaiden kuntouttava päivätoiminta Päivätoimintakeskus Rinkeplummassa. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Pori: Satakunnan Ammattikorkeakoulu [viitattu 23.01.2018]. Saatavissa:

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/50049/Opinnaytety.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Nykanen, R. 2010. Vertaistuki muistisairaana näkökulmasta. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu [viitattu 23.01.2018]. Saatavissa:

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/12255/Nykanen_Riitta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ojala, T. 2017. Kroonisen kivun kanssa selviytyminen. Niveltieto 3/17, 14–15.

Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T., Londen, P. & Ruuskanen, P. Järjestöjen tulevaisuus Järjestöbarometri 2016. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry [viitattu 07.03.2018]. Saatavissa: https://issuu.com/soste/docs/soste_jarjestobarometri_2016

Perttula, J. 2014. Fenomenologia aikuisen kehityksessä. Teoksessa K. Koivisto, J. Kukkola, T. Latomaa & P. Sandelin (toim.) Kokemuksen tutkimus IV Annan kokemukselle mahdollisuuden. Vantaa: Hansaprint Oy, 73–90.

Pitkälä, K. 2010. Kuntoutus muistisairauksissa. Käypä hoito -suositukset [viitattu 23.04.2018]. Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01641>

Pitkälä, K. & Laakkonen, M-L. 2015. Muistisairaana kuntoutus. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. Uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 495–505.

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. 2017. Jäsentoiminta [viitattu 21.03.2018]. Saatavissa:

<http://www.ph-muistiyhdistys.fi/yhdistys/tietoa-yhdistyksesta/>

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. 2018. Muistike Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry:n jäsenlehti 1/2018 (talvi–kevät) [viitattu 09.04.2018]. Saatavissa: http://www.ph-muistiyhdistys.fi/wp-content/uploads/2017/12/Muistike_2018-1_nettiin.pdf

Rajamäki, L. 2016. Järjestösektorin työntekijät näköalapaikalla. Kolmannen sektorin vanhuspalvelujen työntekijöiden käsityksiä hyvinvointiyhteiskunnasta ja vapaaehtoistyöstä. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö [viitattu 07.03.2018]. Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100425/GRADU-1483093704.pdf?sequence=1>

Reimari, N. 2017. Vastaava Muistiluotsiohjaaja. Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. Haastattelu 6.11.2017.

Reimari, N. 2018. Vastaava Muistiluotsiohjaaja. Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. Haastattelu 19.03.2018.

Rissanen, P. 2015. Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia. Research reports 88/2015. Helsinki: Unigrafia Oy [viitattu 01.04.2018]. Saatavissa: https://kuntoutussaatio.fi/assets/files/2016/06/Paivi_Rissanen.pdf

Rouhiainen, L. 2016. Resonoivan kehon matkassa. Teoksessa V. Tökkäri (toim.) Kokemuksen tutkimus V Lauri Rauhala 100 vuotta. Tampere: Hansa Print, 103–122 [viitattu 13.03.2018]. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-969-8>

Seppälä, H-R. 2011. Vahvistavat verkostot. Teoksessa P. Lundbom & J. Herranen (toim.) Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä Sarja C. Oppimateriaaleja 26, 2011 [viitattu 29.03.2018]. Saatavissa: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38289/978-952-456-114-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sinclair A., Morley J., Vellas B. 2012. Pathy's Principles and Practice of Geriatric Medicine, 2 Volumes-Wiley-Blackwell. Fifth edition. John Wiley & Sons, Ltd.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012: 10. Helsinki [viitattu 08.04.2018]. Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017: 6. Helsinki [viitattu 27.04.2018]. Saatavissa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Suhonen, J., Juva, K., Nikumaa, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 537–550.

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P. & Erkinjuntti T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Nro:11/2011 [viitattu: 18.04.2018]. Saatavissa: <http://duodecimlehti.fi/lehti/2011/11/duo99577>

Suni, S. 2013. Muistitupa. Muistisairaiden ja omaisten kokemuksia Muistituvan toiminnasta. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Rovaniemi: Rovaniemen ammattikorkeakoulu [viitattu 23.01.2018]. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/69188/Suni%20Saila.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Suomen muistiasiantuntijat ry. 2017. Keskivaikean ja vaikean muistisairauden esiintyvyys. 2017. Suomen muistiasiantuntijat. [viitattu 08.01.2018]. Saatavissa: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=suomalaisen-tutkimuksen-mukaan>

Terveysten ja hyvinvoinninlaitos 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. [viitattu 05.03.2018]. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. TENK [viitattu 23.01.2018]. Saatavissa: <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteissa>

Vahtivaara, J-M. 2010. Kokemustieto – vertaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa [viitattu 07.03.2018]. Saatavissa: http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Vanhuspalvelulaki 980/2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä sosiaali- ja terveystalvueluista 980/2012. Annettu Helsingissä 30.12.2014 [viitattu 02.02.2018]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 35–44.

LIITTEET

Liite 1 Teemahaastattelurunko

VERTAISRYHMÄTOIMINNAN TAUSTA

Vertaisryhmässä käyntien aloitus

VERTAISRYHMÄTAPAAMISEN SISÄLTÖ

Jonkin tapaamiskerran kuvailu

KOKEMUKSET VERTAISRYHMÄTAPAAMISISTA

Positiiviset ja negatiiviset vaikutukset / kokemukset

Viihtyminen

Tapaamisten odottaminen

Muistisairaan vertaisohjaajan vaikutus

VERTAISRYHMÄTOIMINNAN TULEVAISUUS

Mahdollisia toivomuksia vertaisryhmätoiminnan tulevaisuudesta

Liite 2 Suostumuslomake

SUOSTUMUSLOMAKE

HYVÄ RYHMÄLÄINEN, SUOSTUTKO HAASTATELTAVAKSEMME?

Olemme kiinnostuneita kokemuksistanne vertaisryhmänne toiminnasta. Tarkoituksemme on haastatella teitä opinnäytetyötämme varten. Vastauksenne on tärkeä ja arvokas.

Tulemme haastattelemaan teitä ryhmätapaamisten yhteydessä. Äänitämme haastattelut. Tutkimuksen jälkeen hävitämme kaikki kokoamamme tiedot.

Käsitlemme kaiken saamamme tiedon täysin luottamuksellisesti. Kenenkään henkilöllisyys ei käy tutkimuksesta ilmi.

Tutkimukseen osallistuminen on teille täysin vapaaehtoista. Haastattelun voitte keskeyttää koska tahansa niin halutessanne.

Olen ymmärtänyt haastattelun tarkoituksen ja suostun haastateltavaksi tähän tutkimukseen.

pvm. allekirjoitus

Annamme mielellämme lisätietoja opinnäytetyöstämme.

Lahden ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat:

Maarit Kahila puh. xxx xxxxxxxx, sähköposti: maarit.kahila@student.lamk.fi

Sirpa Riipinen puh. xxx xxxxxxxx, sähköposti: sirpa.riipinen@student.lamk.fi

Liite 3 Yhteystiedot-moniste

Hei Omaryhmäläinen!

Olemme kiinnostuneita vertaisryhmänne toiminnasta. Olemme käyneet haastattelemassa joitakin teistä maaliskuun aikana opinnäytetyötämme varten.

Jos jokin asia opinnäytetyössämme mietityttää, kysy vapaasti meiltä:

Lahden ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat:

Maarit Kahila puh. xxx xxxxxxxx, sähköposti: maarit.kahila@student.lamk.fi

Sirpa Riipinen puh. xxx xxxxxxxx, sähköposti: sirpa.riipinen@student.lamk.fi

Meihin saa yhteyden myös Nina Reimarin kautta.

Hyvää kevään odotusta!

t. Maarit ja Sirpa

Liite 4

Taulukko 1. Esimerkki alaluokkien muodostumisesta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Sosiaalinen tapahtuma Mukavaa yhdessäoloa Monipuolisia näkökulmia Avartaa Vastavuoroisuus Uusia ystäviä Osallisuus	Sosiaalinen hyvinvointi
En tiedä mitä tekisin, ellei tätä olisi Ainut tuki Tärkeä osa elämää Elämän sisältö Kaikki kaikessa Hirveen merkitys	Pelastusrenkas
Vetäjä on tärkein Erilainen kuin auktoriteetti Vetäjä on tärkeä Todella hyvä vetäjä Improvisointia reunaehdoin Ei ammattilaista	Vertaisohjaajan taidot
Ainutlaatuisuus Vetäjä on luonteva Ei uskoisi muistisairaaksi	Vertaisohjaajan persoona

Liite 5

Taulukko 2. Esimerkki yläluokkien muodostumisesta

Alaluokka	Yläluokka
Mieliala	Toimintakyky
Itsetunto	
Hyvinvointi	
Sosiaalinen hyvinvointi	
Oppiminen	
Yhteenkuuluvaisuus	Lavea vertaistuki
Ryhmän ilmapiiri	
Pelastusrengas	
Vertaisuus	
Vertaisohjaajan taidot	Kapellimestari
Vertaisohjaajan persoona	

Liite 6

Taulukko 3. Pääluokan muodostuminen

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Aktiviteetti	Toiminta	Elämänhallinta
Säännöllisyys		
Mieliala	Toimintakyky	
Itsetunto		
Hyvinvointi		
Sosiaalinen hyvinvointi		
Oppiminen		
Yhteenkuuluvaisuus	Lavea vertaistuki	
Ryhmän ilmapiiri		
Pelastusrengas		
Vertaisuus		
Vertaisohjaajan taidot	Kapellimestari	
Vertaisohjaajan persoona		
Henkilökunnan merkitys	Muistiluotsi	
Paikan merkitys		