

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Vanhustyön koulutusohjelma

Kirsi Korhonen ja Satu Salonen

TYÖIKÄISENÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEIDEN JA HEIDÄN
OMAISTENSA KOKEMUKSIA MUISTISAIRAIDEN TOIMINNALLISESTA
VERTAISTUKIRYHMÄSTÄ

Opinnäytetyö 2014

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Vanhustyön koulutusohjelma

KORHONEN, KIRSI

SALONEN, SATU

Opinnäytetyö

Työn ohjaaja

Toimeksiantaja

Syyskuu 2014

Avainsanat

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän omaistensa kokemuksia muistisairaiden toiminnallisesta vertaistukiryhmästä

43 sivua + 18 liitesivua

Lehtori, Merja Laitoniemi

Kouvolan seudun Muisti ry

työikäinen muistisairas, vertaistuki, toimintakyky, toimijuus, sosiaalinen tuki, mieliala

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, millaisia kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastuneella ja heidän omaisillaan on työikäisten muistisairaiden toiminnallisesta vertaistukiryhmästä. Tämä työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden vertaistukiryhmä oli osa Kouvolan seudun Muisti ry:n toimintaa ja osallistujat ryhmään tulivat PHSOTEY:n muistikoordinaattorin asiakkaista. Vertaistukiryhmässä aloitti kuusi henkilöä, jotka olivat iältään 48–78-vuotiaita.

Tässä määrällisessä tutkimuksessa aineisto kerättiin kyselylomakkeilla, jotka jaettiin vertaistukiryhmän osallistujille ja heidän omaisille ryhmän alussa ja lopussa. Tutkimuksen aineisto analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysia.

Tutkimusten tulosten perusteella vertaistukiryhmä nousi tärkeäksi voimavaraksi muistisairaana elämässä. Osallistujien psyykinen ja fyysinen toimintakyky on tutkimuksen mukaan parantunut vertaistukiryhmän aikana. Heidän tyytyväisyys elämään on kasvanut ja vertaistukiryhmä on tuonut uutta sisältöä elämään. Sekä osallistujat että omaiset toivoivat vertaistukiryhmän jatkuvan syksyllä. Kohderyhmältä saadut tulokset antavat tärkeää tietoa työikäisenä muistisairauteen sairastuneen kokemuksista toiminnallisen vertaistukiryhmän tärkeydestä ja sen vaikutuksista kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Elderly Care

KORHONEN, KIRSI

Experiences of People of Working Age with Memory

SALONEN, SATU

Disorder and Their Relatives on Functional Group Peer support

Bachelor's Thesis

43 pages + 18 pages of appendices

Supervisor

Merja Laitoniemi, Senior Lecturer

Commissioned by

Kouvola seudun Muisti ry

September 2014

Keywords

Person of working age with a memory loss, peer support, functional capacity, social support, mood, agency

The aim of this thesis was to examine the experiences of people of working-age memory disorder as well as their relatives in a functional peer support group. This functional peer support group was a part of Kouvola seudun Muisti Ry action and the participants came from PHOTEM memory coordinator's clients. Six people aged from 48 to 78 years participated in the peer support group.

In this quantitative study the material was collected with questionnaires which were distributed among the participants of the peer support group and them among the close relations at the beginning and end of the group. The material was analysed by using the content analysis.

According to the studies the peer support group seemed to be an important resource in the life of a memory loss person. The function of psychic and physical ability of the participants improved during the peer support group. Their satisfaction with life was growing and the peer support group had brought new contents to the life. Both the participants and the close relations hoped that the peer support group will continue in the autumn. The results that were obtained from the target group gave important information of working age and the memory disorder and experiences of the importance of the functional peer support group and its effects on comprehensive ability to function.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS TYÖIKÄISEN TOIMINTAKYKYYN	7
2.1	Työikäisen muistisairauden erityispiirteet	7
2.2	Muistisairauden vaikutus fyysiseen toimintakykyyn	8
2.3	Muistisairauden vaikutus psyykkiseen toimintakykyyn	10
2.4	Muistisairauden vaikutus sosiaaliseen toimintakykyyn	11
2.5	Muistisairauden vaikutus kognitiiviseen toimintakykyyn	12
3	TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN TUKEMINEN	13
3.1	Vertaistuki muistisairaalle elämässä	13
3.2	Sosiaalinen tuki muistisairaalle elämässä	16
3.3	Toimijuus voimaantumisen välineenä	18
3.4	Muistisairaus ja mieliala	20
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	21
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	22
5.1	Tutkimusmenetelmä ja kyselytutkimuksen laadinta	22
5.2	Kohderyhmä ja otanta	24
5.3	Aineiston keruu	25
5.4	Aineiston analyysi	25
5.5	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	27
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	29
6.1	Muistisairaalle elämänsänsä ja mieliala ryhmän alussa ja lopussa	29
6.2	Muistisairauden vaikutus päivittäisiin toimintoihin ja ulkoiseen elämäntapaan	29
6.3	Toiminnallisen vertaistukiryhmän vaikutus muistisairaalle elämään	30
6.4	Osallistujien ja omaisten mielipiteitä vertaistukiryhmästä	31
7	POHDINTA	32

LIITTEET

Liite 1. Esite

Liite 2. Rahoitussuunnitelma

Liite 3. Alkukyselylomake osallistujille

Liite 4. Loppukyselylomake osallistujille

Liite 5. Alkukyselylomake omaisille

Liite 6. Loppukyselylomake omaisille

Liite 7. Lukujärjestys

Liite 8. Tutkimusluvut osallistujille ja omaisille

Liite 9. Fiilismittari

Liite 10. Analyysipolku

1 JOHDANTO

Muistisairauteen sairastuneiden määrän arvioidaan kasvavan tulevaisuudessa väestön ikääntyessä. Muistisairauksiin sairastuu joka päivä arviolta 36 suomalaista eli vuosittain noin 13 000. Suomessa on arviolta 7000 – 10000 alle 65-vuotiasta etenevää muistisairautta sairastavaa työikäistä. (Muistiliitto 2014.)

Työikäisille muistisairaille suunnattuja palveluja on vähän ja siksi he jäävät helposti niiden ulkopuolelle. Nykyiset palvelut on suunnattu pääasiassa ikääntyneille, jolloin niiden toimintamuodot eivät välttämättä sovellu työikäisten tarpeisiin. (Härmä 2012, 5.) Työikäisille suunnattujen toimintamuotojen kehittäminen on tulevaisuuden haaste, ja siksi kolmannella sektorilla onkin tärkeä rooli työikäisten muistisairaiden toiminnan tuottajana, joihin kuuluvat tärkeänä osana myös vertaistukiryhmät. (Härmä 2012, 14.)

Iitin kunta kuuluu sosiaali- ja terveystalvaeluissa Päijät-Hämeeseen, mutta kolmannen sektorin palvelut voivat tulla sekä Kymenlaaksosta että Päijät-Hämeestä. Kouvolan seudun Muisti ry toimii muistisairaiden ja heidän omaistensa hyväksi sekä aivoterveysten edistämiseksi. Yhdistys on perustettu vuonna 1990, ja sen toimialueena on Kouvola ja Iitti. Yhdistyksen perustehtävänä on toimia alueellaan muistihäiriöisten henkilöiden ja heidän omaistensa elämänlaadun parantamiseksi, tukea heidän parissaan työskenteleviä ammattihenkilöitä ja edistää aivoterveysttä sekä vaikuttaa yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Yhdistyksen toimintaa toteutetaan sekä yhdistystoimintana että kehittämiprojektien kautta. Kehittämiprojektit ovat yhdistyksen keskeisin ja näkyvin toimintamuoto. Yhdistystoiminta rahoitetaan jäsenmaksuilla, kuntien toiminta-avustuksilla ja RAY:n tuella.

PHSOTEY:n (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystalvaeluun) muistikoorinaattori oli yhteydessä Kouvolan seudun Muisti ry:hyn ja tiedusteli toiminnallisen vertaistukiryhmän käynnistämisen mahdollisuutta Iitissä, mikä olisi suunnattu työikäisenä muistisairauteen sairastuneille. Ryhmään osallistujat tulivat PHSOTEY:n muistikoorinaattorin asiakkaista. Aloitimme muistisairaiden vertaistukiryhmän ohjaajina 5.2.2013. Ennen ryhmän toiminnan alkamista pidimme yhteistyöpalaverin muistikoorinaattorin ja Kouvolan seudun Muisti ry:n muistiluotsityöntekijän kanssa Iitissä ryhmän toimintaan liittyen. Laadimme ryhmästä esitteen, jota muistikoorinaattori ja Kouvolan seudun Muisti ry jakoivat. (Liite 1.) Saimme muistikoorinaattorilta taustatietoja ryhmään osallistujista ja heidän omaistensa yhteystiedot. Olimme puhelimitse

yhteydessä omaisiin ennen ryhmän alkamista ja kerroimme heille tarkemmin ryhmän toiminnasta. Kouvolan seudun Muisti ry vastasi vertaistukiryhmän kustannuksista, jotka koostuivat pääasiassa kahvitarjoilusta ryhmässä sekä kevätretkestä. Laadimme budjetin toiminnan kuluista ennen ryhmän alkamista Kouvolan seudun Muisti ry:lle. (Liite 2.)

Tällä tutkimuksella selvitetään, miten muistisairaus vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn sekä millaisia vaikutuksia toiminnallisella vertaistukiryhmällä on työikäisenä muistisairauteen sairastuneen ihmisen elämään. Vertaistukiryhmän tavoitteena oli antaa muistisairaalle onnistumisen kokemuksia ja lisätä heidän elämänhallintaansa vertaistuen avulla. Työikäisistä muistisairauteen sairastuneista on tehty vähän tutkimuksia, joten tutkimuksemme on ajankohtainen.

2 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS TYÖIKÄISEN TOIMINTAKYKYYN

2.1 Työikäisen muistisairauden erityispiirteet

Työikäisen muistisairauden erityispiirteet liittyvät enemmän sairastuneen elämäntilanteeseen ja sen tuomiin haasteisiin kuin itse sairauteen. Työikäisiksi muistisairaiksi luokitellaan alle 65-vuotiaat ihmiset, joilla on diagnosoitu muistisairaus. Etenevään muistisairauteen ei ole olemassa parantavaa hoitomuotoa, mutta sairauden varhainen toteaminen ja lääkehoidon aloittaminen hidastavat sen etenemistä. (Härmä 2012, 4–5.)

Vakavan etenevän sairauden diagnoosi on aina järkytys ja se on sitä suurempi mitä nuorempana sairastuu. Muistisairauteen sairastuminen työikäisenä muuttaa ratkaisevasti mielikuvia omasta itsestään ja tulevaisuudesta. Sairastunut joutuu miettimään tulevaisuuttaan uudella tavalla, aktiivisia eläkepäiviä ei ehkä olekaan tiedossa ja tilalle on tullut pelko toimintakyvyn menetyksestä ja avuttomuudesta. (Juva 2014c, 310–311.)

Työikäisillä etenevistä muistisairauksista selvästi yleisin on Alzheimerin tauti, jota sairastaa 37 %. Otsa–ohimolohkorapheetumaa sairastaa noin 10–15 % työikäisistä. Perinnölliset muistisairaudet alkavat lähes aina alle 65-vuotiaana. (Juva 2014b, 307.) Alzheimerin taudin ensimmäiset oireet ovat muistin heikkeneminen ja oppimiskyvyn vaikeudet. Nuorella iällä tauti voi alkaa epätyypillisesti siten, että kielelliset kyvyt ja hahmotushäiriöt ilmaantuvat ennen hankalia muistihäiriöitä. Jos kyseessä on varhai-

nen Alzheimerin tauti, sairastunut tunnistaa usein itse toimintakyvyssään tapahtuneet muutokset ja huolestuu niistä. (Heimonen, Juva, Pirttilä & Pöyhönen 2008, 5.)

Muistisairauksien varhainen diagnoosi on tärkeää erityisesti työikäisille. Monet työikäisenä alkavat muistisairaudet (erityisesti otsalohkopainoiset) aiheuttavat alkuun muutoksia enemmän käyttäytymisessä kuin kognitiivisissa toiminnoissa. Ensimmäisiä oireita ovat usein estottomuus, kriitikittömyys ja impulssikontrollin häiriöt. Otsalohkorapheetumassa sairauden tuntua ei välttämättä ole, vaan aloite selvityksiin tulee omaisilta tai työpaikalta. (Juva 2014a, 309.)

Muistisairaus vaikuttaa edetessään ihmisen ajatteluun ja kykyyn ilmaista itseään. Se vaikuttaa näin vuorovaikutustilanteisiin ja muuttaa myös perheen sisäistä vuorovaikutusta. Elämän kokeminen mielekkääksi ja aktiivisena toimijana säilyminen ovat haasteita, jotka herättävät monenlaisia tunteita. Kun sairastumisen kriisistä selvittää, elämä jatkuu sairauden tuomien rajoitusten ja haasteiden sallimissa rajoissa. Sairauden edetessä elämässä ja arjessa tapahtuu jatkuvasti muutoksia, sillä kukaan ei pysty ennakkoimaan sairauden etenemisen vauhtia tai sitä miten sairastunut ja hänen läheisensä reagoivat muutoksiin. Haasteena onkin säilyttää luottamus elämään ja turvallisuudentunne. (Aavaluoma 2011, 204–213.) Sosiaalisissa tilanteissa selviytyminen ja niistä nauttiminen on mahdollista sairauden eri vaiheissa. Tavallinen aktiivinen elämä on samalla myös kognitiivista, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä ylläpitävää toimintaa. (Paajanen & Hänninen 2014c, 97.)

2.2 Muistisairauden vaikutus fyysiseen toimintakykyyn

Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan elimistön toiminnallista kykyä selviytyä fyysisistä ponnistelua vaativista tehtävistä. Se ilmenee kykyinä liikkua omin voimin, harrastaa ja huolehtia päivittäisistä toiminnoista. (Opetushallitus 2014.) Fyysisen kunnon ylläpitäminen on tärkeää muistisairaalle, sillä se tukee yleiskuntoa ja aktivoi aivoja, lisää niiden verenkiertoa ja voi parantaa aivojen toimintakykyä sekä helpottaa näin hyvän arjen onnistumista. Tutkimusten perusteella voidaan todeta, että aktiivisella liikkumisella on myönteisiä vaikutuksia muistisairauden kaikissa vaiheissa. (Forder 2014, 107; Pirttilä, Heimonen & Granö 2007, 324.)

Fyysinen toimintakyky heikkenee muistisairauden edetessä. Liikkumattomuus ja kehon vähäinen käyttö pahentaa muistisairauden oireita, joka johtaa lihasheikkouteen ja

yleiskunnan laskuun. Fyysisen toimintakyvyn muutokset kehittyvät vähitellen ja niiden voimakkuus riippuu sairauden vaikeudesta. Fyysinen harjoittelu on tärkeää, sillä se vahvistaa lihasvoimaa ja parantaa tasapainoa. Lihasvoimaharjoittelu tuottaa nopeasti tuloksia ja on turvallista myös muistisairaille. Lihasvoimien kasvaessa itsenäinen ja turvallinen liikkuminen on helpompaa ja pelko kaatumisesta vähenee. Ympäristön selkeys ja tuttuus helpottaa muistisairaana paikkojen ja tilan hahmottamista sekä liikkumista. Muistin ja luovuuden harjoittaminen liikkeen avulla vahvistaa psyykkistä, kognitiivista ja fyysistä toimintakykyä. (Forder 2014, 109–114.)

Liikunnalla hoidetaan myös käyttäytymisen muutoksia. Liikunta ja liikkuminen vähentävät toimettomuutta, ahdistusta ja aggressiivisuutta. Motorisia taitoja voi ylläpitää liikkumalla. Toistojen avulla autetaan herättelemään opittuja taitoja ja opitaan niitä uudelleen. Taitomuistissa motoriset suoritukset ja opitut taidot säilyvät muistisairaudesta huolimatta. Fyysinen harjoittelu tuottaa iloa ja vahvistaa itsetuntemusta sekä lisää elämänhallintaa. Liikunnan avulla voidaan parantaa sairastuneiden toimintakykyä ja elämänlaatua. (Pirttilä ym. 2007, 324; Forder 2014, 109–110.)

Fyysisen toimintakyvyn arvioinnin rinnalla on tärkeää havainnoida muistisairaana toimintakykyä kokonaisvaltaisesti. Työkäisen muistisairaana fyysisen toimintakyvyn arvioinnissa voidaan sairauden alkuvaiheessa hyödyntää UKK-instituutin keski-ikäisille tarkoitettuja terveystutkimuksia. Muistisairaudesta edetessä on huomioitava testitulosten vaatimukset, kuten esimerkiksi testien edellyttämät mielessä pidettävien asioiden määrä. Tällöin UKK-instituutin ikääntyvien (yli 60 v.) ihmisten testistö voi sopia työikäiselle ihmiselle paremmin. (Granö & Pikkarainen 2010, 299.) Arvioinnissa ja havainnoinnissa voidaan käyttää mittareina myös ICF-luokitusta, jonka avulla kuvataan miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät tutkittavan elämässä. Fyysisen toimintakyvyn mittareita ovat myös TOIMIVA-testistö, Bergin tasapainotesti ja SPPB eli lyhyt fyysisen suorituskyvyn testistö. Liikuntaharjoitteita suunniteltaessa otetaan huomioon fyysisten toimintakykytestien lisäksi myös muistitestien tulokset. (Forder 2014, 120.) Fyysisen toimintakyvyn arviointimenetelmä valitaan työikäiselle muistisairaalle yksilöllisesti hänen liikunnallisuutensa ja muistisairaudesta vaiheen mukaan. (Granö & Pikkarainen 2010, 300.)

2.3 Muistisairauden vaikutus psyykkiseen toimintakykyyn

Muistisairauteen sairastuminen aiheuttaa usein sairastuneelle psyykkisen kriisin. Sairastuminen heikentää toimintakykyä ja vaikuttaa näin myös sairastuneen henkilön läheisten elämään. Jokainen kokee kriisin omalla tavallaan: joku hyväksyy asian heti, toinen tarvitsee enemmän aikaa asian läpikäymiseen. Muistisairauden varhaisvaiheessa sairastuneella on mahdollisuus käsitellä tunteitaan omassa mielessään ja keskustella niistä läheistensä kanssa. Ammattiapua kannattaa käyttää jos kriisi tuntuu pitkittyvän. Kriisin läpikäyminen ja jaksamisen vahvistaminen tukee muistisairaan ja hänen läheisensä psyykkistä toimintakykyä. (Mönkäre 2014c, 101–102; Härmä & Granö 2010, 5.)

Sairastuneelle on erityisen tärkeää henkisestä vireydestä huolehtiminen. Etenkin työikäisenä sairastunut on suuressa vaarassa masentua ja ahdistua. Masennus voi korostaa muistisairauden oireita, jos elämäntilanne ahdistaa ja mieli on matala. Työstä pois jääminen vaikuttaa moniin elämänalueisiin, ja siihen liittyy henkistä kuormitusta. Joskus voidaan tarvita mielialalääkkeitä, mutta ne eivät aina yksin riitä. Asian avoin käsittely lääkärin, perheen ja ystävien kesken helpottaa. Vertaistuesta on myös suuri apu, jos sellaista on saatavilla. (Heimonen ym. 2008, 14–15.)

Masennuksen tunnistaminen on tärkeää, koska siihen liittyvä aloitekyvyttömyys, kiinnostuksen puute, väsymys ja toivottomuus rajoittavat elämää ja haittaavat hoitoon ja toimintakyvyn ylläpitämiseen sitoutumista. Vakavaan masennukseen liittyy usein itse tuhoisia ajatuksia ja tekoja. Psyykkinen toimintakyky vaikuttaa sosiaaliseen ja fyysiseen toimintakykyyn ja samalla myönteinen sosiaalinen ja fyysinen aktiivisuus kohottaa mielialaa ja tuottaa elämän mielekkyyden kokemuksia. Psyykkisen toimintakyvyn ylläpitämistä helpottaa sairauden hyväksyminen ja oman tilanteen tunnistaminen. Psyykkinen työskentely on keskeistä sairauden varhaisessa vaiheessa. Sairauden myöhäisemmässä vaiheessa psyykkiset oireet näyttäytyvät käyttäytymisen muutoksina. Tunteiden, kokemusten ja mielialan kanssa eläminen kuuluu psyykkiseen toimintakykyyn. Psyykkinen toimintakyky vaikuttaa siihen, millaiseksi muistisairas kokee ja elää elämänsä sekä miten hän pitää yllä toimintakykyään. Alakuloisuus ja toivottomuus voi estää sosiaalisen kanssakäymisen ja arjen toimintoihin osallistumisen, vaikka kykyä ja taitoa olisikin. (Mönkäre 2014a, 102–103.)

Psyykkiseen jaksamiseen liittyvät asiat ovat monelle vaikeita puhua ja ottaa puheeksi. Muistisairauteen sairastuminen on mahdollisuus ryhtyä puhumaan, vaikka se olisi ol-

lut vierasta itselle aikaisemmin. Muistisairas voi vahvistaa omia voimavarojaan käyttämällä niitä ja iloitsemalla siitä, mitä pystyy edelleen tekemään. (Mönkäre 2014, 103.) Psykkisen toimintakyvyn ylläpitäminen vaikuttaa myönteisesti elämänlaatuun ja tukee elämänmuutoksissa selviytymistä. (Paajanen ym. 2014, 101–103.) Elämänhallinnan tunne on yhteydessä siihen, miten ymmärrettävinä, hallittavina, merkityksellisinä tai mielekkäinä yksilö kokee oman elämänsä tapahtumat. (Pirttilä, ym. 2007, 322.)

2.4 Muistisairauden vaikutus sosiaaliseen toimintakykyyn

Monipuolisen ja rikkaan elämän säilyttäminen myös sosiaalisten suhteiden osalta on muistisairaahan hyvinvoinnille tärkeää. Muistisairauden voidaan ajatella olevan tietynlainen tapa elää, ei elämän pois sulkeva asia. (Nukari 2014, 104.) Muistisairauden alkuvaiheessa sairastunut on myös kuntoutuja, koska hän voi asettaa itselleen tavoitteita ja arvioida omaa tilannettaan. Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät kuten sosiaalinen kanssakäyminen korostuvat, kun muistisairauteen sairastunut nähdään kuntoutujan roolissa. Sairastunut henkilö on ihminen, joka pyrkii selviytymään toimintakyvyn heikkenemisen kanssa, ja jonka omatoimisuutta tulisi tukea ja ylläpitää. (Pirttilä ym. 2007, 321.)

Muistisairaus aiheuttaa muutoksia myös ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Sosiaaliset suhteet ja niiden ylläpitäminen ovat työikäiselle muistisairaalle tärkeitä. Sairaudesta on hyvä kertoa ystäville jo varhaisessa vaiheessa. Sairastuneelle ystävien säilyminen on todella tärkeää, sillä yksin jääminen lisää huonommuuden tunnetta ja laskee mielialaa. Vertaistuki on tärkeää ystäviltä ja läheisiltä saadun tuen lisäksi. Vain toinen saman kokenut voi tietää, miltä toisesta tuntuu. Sairauden häpeäminen ja salailu nostaa kanssakäymisen kynnyksiä, mikä voi lopulta johtaa eristäytymiseen ja yksinäisyyteen. Muistisairaus voi synnyttää sosiaalisen tyhjiön, josta ulospääsyyn eivät omat voimavarat riitä. (Aavaluoma 2011, 243–245.)

Muistisairaahan sosiaalista toimintakykyä ylläpitää ja tukee erilaiset harrastusryhmät, joissa ollaan yhdessä mukavan tekemisen merkeissä. Pienessä ja turvallisessa ryhmässä tapahtuva toiminta luo muistisairaalle onnistumisen kokemuksia ja samalla hän solmii uusia sosiaalisia kontakteja. Vertaistukiryhmässä tapahtuva kannustus nostaa muistisairaahan motivaatiota. (Forder 2014, 110.) Hyväksyvä ilmapiiri ja arvostava kohtaaminen auttavat muistisairasta suuntaamaan voimavaransa toisten kohtaamiseen.

Hyvä mieli ja positiivinen asenne ovat tärkeitä sosiaalisissa suhteissa muistisairaankanssa. Myös muistisairaankin elämänsisairauksien tunteminen auttaa ympäristöä tulkitsemaan sairastuneen tekemisiä tai ilmauksia sosiaalisissa tilanteissa. (Nukari 2014, 105.)

2.5 Muistisairauden vaikutus kognitiiviseen toimintakykyyn

Hermoverkon rappeutuminen ja surkastuminen karsivat toimivia ratayhteyksiä nopeammin kuin aivojen sopeutumiskyky sallii. Sen seurauksena kognitiiviset toiminnot heikentyvät. Etenevissä muistisairauksissa tiedonkäsittelytoimintojen asteittainen heikentyminen johtaa lopulta dementia-asteisiin oireisiin. Kognitiivisten eli tiedonkäsittelytoimintojen aktiivinen harjoittaminen auttaa ylläpitämään kykyjä, joihin muistisairaus vaikuttaa. Virikkeellisistä harrastuksista on todettu olevan hyötyä tiedonkäsittelytoimintojen säilymisessä. Aivoja aktivoimalla voidaan hidastaa ja ehkäistä ajattelutoimintojen heikentymistä. Kognitiivisesta harjoittelusta on havaittu olevan hyötyä yleiseen kognitiiviseen suoriutumiseen ja päivittäiseen toimintakykyyn, tapahtumamuistiin ja työmuistin toimintaan sekä ajatteluun. Aivotoimintojen kannalta aktiivisuuden ylläpitäminen on tärkeää. Jos aivoja ei käytä aktiivisesti, niiden tehokkuus heikkenee. Kognitiivisesti virikkeellisillä harrastuksilla ja sosiaalisella elämäntavalla on havaittu olevan vaikutuksia ajattelutoiminnan säilymiseen ja muistisairauksien vaikutusten lieventämiseen. (Paajanen & Hänninen 2014b, 99–100.)

Elämänaikainen kognitiivinen aktiivisuus, kuten koulutus, tuottaa kykyjä, jotka voivat kompensoida ikääntymiseen ja alkaviin muistisairauksiin liittyviä muutoksia aivotoinnoissa. Koulutuksen määrä on keskeistä ”kognitiivisessa reservikapasiteetissa”, mutta tutkimuksilla on voitu osoittaa, että terveillä ikääntyneillä myös kognitiivisen aktiivisuuden on todettu ylläpitävän muistitoimintoja aiemmasta koulutuksesta riippumatta. Aivokuvausmenetelmän avulla on osoitettu, että tiiviin muistiharjoittelun vaikutukset näkyvät jopa aivokuoren rakenteen muutoksina. Kognitiivisella aktiivisuudella ei voida pysäyttää eteneviin muistisairauksiin liittyvää hermosolujen tuhoutumista, mutta esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastavilla korkea koulutus hidastaa sairauden etenemistä dementiaoireyhtymäksi. (Paajanen & Hänninen 2014a, 99.)

3 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN TUKEMINEN

3.1 Vertaistuki muistisairaana elämässä

Vertaistuki on toimintaa, jossa samanlaisessa elämäntilanteessa olevat tai samanlaisia elämän kokemuksia kokeneet ihmiset tukevat toisiaan. Yhteisten kokemusten jakaminen auttaa hyväksymään oman tilanteen. Vertaisryhmä antaa mahdollisuuden passiivisesta roolista kehittyä aktiiviseksi ongelman ratkaisijaksi. Vertaistuen avulla ryhmäläiset uskaltavat ottaa vastaan uusia haasteita ja kokeilla rajoja, kun usko omiin kykyihin ja selviytymiseen vahvistuu. Vertaistukitoiminta on asiakaslähtöistä, luottamuksellista ja tasavertaista toimintaa. (Vuorinen 2002, 9–11.)

Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä asia esimerkiksi sairaus. Tällöin on mahdollisuus ymmärtää, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Vertaistuen avulla voi yhdistää omia kokemuksia toisten samassa tilanteessa olevien kokemuksiin. Näin yksilöllinen kokemus muuttuu jaetuksi, yhteiseksi kokemukseksi. (Granö, Heimonen & Koskisuu 2006, 13.)

Vertaistukiryhmän tarkoituksena on muistisairaana ihmisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn lisääminen ja ylläpitäminen. Se tarjoaa virikkeitä ja vahvistaa muistisairaana ihmisen elämänmyönteisyyttä ja itsetuntoa sekä lisää onnistumisen kokemuksia. Vertaistuen keskeisin sisältö on kokemuksessa: Ihmisen ei tarvitse olla yksin kokemuksensa kanssa uudessa tilanteessa. Siinä molemmat osapuolet ovat yhteisöllisesti tuen antajia ja saajia, tasavertaisesti ja luottamuksellisesti. (Rokkonen 2007,1.)

Vaikka jokaisen sairastuneen elämäntilanne on erilainen, muistisairauden kanssa ei pidä jäädä yksin, sillä monet muutkin sairastuneet käyvät läpi samoja tunteita samaan aikaan. Vertaistukiryhmässä osallistujalla on monta roolia. Hän toimii kysymysten esittäjänä ja neuvojana, ymmärtäjänä, puhujana ja kuuntelijana. Yksi vertaistuen voimaannuttava elementti onkin se, että myös sairastunut voi irrottautua sairastuneen roolista ja auttaa muita. Hänen ei tarvitse itse kokoa ajan olla avun saajana. Ryhmässä voi hetkeksi unohtaa sairauden ja viettää aikaa seurassa, jossa ei välttämättä tarvitse puhua muistisairaudesta muttei myöskään teeskennellä sairaudetonta tilaa. Työikäisten muis-

tisairaiden ryhmässä käyvät kuvaavat usein tapaamisia viikon kohokohdaksi, jossa kukkii ihan omanlaisensa huumori. (Granö & Pikkarainen 2010, 344–345.)

Vertaistuki on tärkeää sairastuneelle, sillä vain toinen saman kokenut voi ymmärtää, miltä toisesta tuntuu. Erilaisten haasteiden ja tunteiden kanssa kamppailu helpottuu, kun kuulee jonkun muun ikätoverin kokevan ja pohtivan samankaltaisia asioita ja tunteita. Tieto siitä, ettei ole yksin tuo toivoa tulevaisuuteen. (Aavaluoma 2011, 245.) Saarenheimon (2008) mukaan osallistujilla, ohjaajilla ja toiminnalla on merkitystä. Vertaistukiryhmässä on tärkeää voida olla oma itsensä, jossa muistiongelmaa ei tarvitse peitellä. Muut samanlaisessa tilanteessa olevat ymmärtävät, miltä elämä tuntuu. Vertaistukiryhmässä saa keskittyä voimavarojen hakemiseen ja tekemiseen yhdessä muiden kanssa.

Työkäisten muistisairaiden vertaistukiryhmistä on saatu hyviä kokemuksia. Vertaistuki on parhaimmillaan korvaamaton kuulluksi tulemisen ja puhumisen mahdollisuuden, uusien ihmissuhteiden ja voimaantumisen lähde samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Ryhmässä toimiminen vahvistaa myös muistisairaana sosiaalisia taitoja. Monet kokevat saavansa parasta tukea ja ymmärrystä omissa vertaisryhmissään. Samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa keskustella ja luottamuksellisella ilmapiirillä on voimaannuttava vaikutus. (Mönkäre 2014b, 80–81; Lotvonen, Rosenvall & Nukari 2014, 205–206.)

Norjalaisen tutkijan Håkan Lorentzen (2010) mukaan ihminen, jolla on ongelma saa avun auttamalla muita eli saa vertaistukea. Vertaistuki perustuu vastavuoroiseen apuun ja tukeen. Vertaisryhmät koostuvat ihmisistä, joilla on samantyyppinen ongelma. Osallistujat pyrkivät löytämään ratkaisuja ongelmiinsa ja sopeutumalla elämäntilanteeseensa. Vertaistukiryhmä perustuu yhdenvertaisuuteen, yhteistyöhön ja keskinäiseen tukeen. Jäsenet saavat uusia kokemuksia ja heidän empatiakykynsä sekä solidaarisuutensa kehittyvät sosiaalisen tuen myötä.

Mikkonen (2009) on tutkinut sairastuneen vertaistukea. Tutkimuksessa oli keskeistä se, mitä vertaistuen piirissä olevat sairastuneet itse ajattelevat vertaistukitoiminnasta. Tutkimuksen mukaan vertaistuki muodostuu tukitoimintaan osallistuneiden omasta toiminnasta, jossa ryhmässä toiminnan onnistumiseen vaikuttaa ryhmänvetäjä. Vertaistuki tarjoaa merkittävästi voimavaroja sairastuneiden elämänlaatuun ja tukee ammatillisen tuen kanssa yhdessä sairastunutta jokapäiväisessä elämässä.

Lampelan (2013) tutkimuksen *Elämän Don Quijotet – Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta* tuloksista ilmeni, että sairastuneet toivoivat keskitettyjä palveluja, jotka olisi suunnattu erityisesti työikäisille. He haluavat yksilöllisiä, omanäköisiä palveluja. Vertaisryhmä nostettiin perheen ohella merkitykselliseksi tuen antajaksi ja arjen selviytymisen voimavaraksi. Paikallinen Muistiyhdistys oli tarjonnut sairastuneille erilaista tukea kuin virallinen taho.

Heimonen (2005) on tutkinut työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemuksia sairauden alkuvaiheessa. Hän halusi ymmärtää, mitä etenevän ja toimintakykyä heikentävän sairauden kanssa eläminen on, miten sairastuneet ihmiset kokevat tilanteensa ja miten he rakentavat elämänsä sairauden kanssa. Työikäisenä sairastuneilla ja heidän puolisoillaan Alzheimerin taudin psykososiaaliset vaikutukset tulevat näkyviin jo aivan sairauden alkuvaiheessa. Sairaus vaikuttaa sairastuneen, hänen puolisonsa ja koko perheen elämään, vaikka sairastunut ihminen selviytyisikin arjessa vielä melko hyvin. Sairastuneilla ja heidän puolisoillaan oli käytössä erilaisia selviytymiskeinoja, joiden avulla heidän oli mahdollista elää aktiivista elämää omien voimavarojensa, sosiaalisen verkoston tuen ja muiden tukimuotojen turvin. Terveen puolison rooli oli tärkeä arjen sujuvuuden ja tuen kannalta. Alzheimerin tauti aiheutti jo sairauden alkuvaiheissa sairastuneille ja heidän puolisoilleen monia muutoksia ja todellisia tai odotettavissa olevia menetyksiä ja luopumisia. Menetysten ja luopumisten vuoksi sairastuneet ja heidän puolisonsa tarvitsevatkin erityisesti sellaisia tukimuotoja, joissa voidaan käsitellä sairauden aiheuttamia tunteita ja ajatuksia. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä sairauden alkuvaiheeseen kohdennettavia tukimuotoja.

Nykänen (2010) on tutkinut millaista vertaistukea muistisairaati yli 65-vuotiaat ovat saaneet vertaistukiryhmästä. Nykäsen saamien tulosten perusteella nousivat esiin vertaistuen merkitys ensinnäkin tiedollisena tukena ja vuorovaikutuksena, jonka avulla esimerkiksi yksinäisyyden ja häpeän tunne vähenivät. Ryhmän jäsenyys koettiin voimaannuttavaksi ja sen kautta osalliseksi tuleminen lisääntyi. Voimaantuminen syntyi samankaltaisuuden tunteesta sekä siitä tunteesta, että ollaan ”yhteisessä veneessä”. Muistisairaus-diagnoosin saanut henkilö on useimmiten alussa sairautensa kanssa kriisitilanteessa, jossa hän tuntee itsensä ahdistuneeksi ja hänen on erittäin vaikeaa hyväksyä etenevä muistisairautensa. Häpeän tunne jää usein käsittelemättä ja se saattaa ai-

heuttaa muistisairaalle vetäytymistä ihmissuhteista juuri silloin, kun pitäisi lähteä vahvistamaan tukiverkkoa ja hakemaan virkistymistä ja uutta toimintaa.

3.2 Sosiaalinen tuki muistisairaana elämässä

Sosiaalinen tuki on vaikea määrittellä yksiselitteisesti. Suurin ero määrittelylle on se, miten laajasti sosiaalinen tuki ymmärretään. Tutkijat jakavat käsityksen, että rakenteellinen ja toiminnallinen puoli on eroteltava toisistaan. Rakenteellisella puolella viitataan sosiaalisiin suhteisiin. (Ellonen 2008, 48–49.)

Sosiaalinen tuki voidaan jakaa painopisteiden ja lähestymistapojen mukaan. Ensimmäiset määritelmät korostavat ihmisen hyväksytyksi tuleminen tunnetta, jolloin ihmiselle syntyy käsitys omasta merkityksellisyydestään sekä yhteenkuuluvaisuudesta muiden kanssa. Sosiaalinen tuki voidaan nähdä myös keinoja lisääväksi voimavaraksi erilaisissa elämäntilanteissa. Sosiaaliseen tukeen liittyy vuorovaikutuksellisuus. (Mikkola 2006, 25.)

Sosiaalinen tuki on vuorovaikutusprosessi, jossa tietyillä toiminnoilla tai käyttäytymisellä on positiivisia vaikutuksia yksilön sosiaaliseen hyvinvointiin. Sosiaalinen osallistuminen vaikuttaa myönteisesti myös ihmisen kokemaan terveyteen. Subjekttiivinen kokemus sosiaalisten suhteiden laadusta ja riittävydestä vaikuttaa terveydentilaan enemmän kuin sosiaalisen verkoston määrä ja rakenne, kuten ihmissuhteiden määrä ja kontaktien tiheys. Toimiva sosiaalinen verkosto edistää sekä psyykkistä että fyysistä terveyttä. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 72–73.)

Osallistumalla ja sitoutumalla ihminen voi toteuttaa ja vahvistaa sosiaalisia rooleja, jotka vaikuttavat itsetuntoon, arvostuksen ja yhteenkuuluvuuden tunteeseen sekä luovat yhteisöllisyyttä. Itsensä tarpeelliseksi kokemisen tunne antaa voimia sekä vahvistaa itsetuntoa ja kokemuksen siitä, että ihminen voi itse vaikuttaa omaan elämäänsä. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 75.)

Sosiaalisella tuella pyritään edistämään hyvinvointia ja ehkäisemään stressiä. Usein sosiaalinen tuki jaetaan neljään osa-alueeseen: emotionaaliseen, arvostusta välittävään, tiedolliseen ja välineelliseen. Sosiaalisen tuen antajina voivat toimia omaiset ja sukulaiset, muut läheiset ja ystävät, työtoverit ja muu yhteiskunta, toisin sanoen kattavaverkosto erilaisia toimijoita. (Kivimäki, Elovainio, Vahtera & Virtanen 2002, 48.)

Sosiaalisella tuella on suoria terveyst- ja mielenterveysvaikutuksia ja se voi toimia puskurina vastoinkäymisissä. Sosiaalinen tuki syntyy vuorovaikutuksessa ja jokaisen osallistujan panos vaikuttaa kokonaisuuden muodostumiseen. Tuki on vuorovaikutuksellista, siksi sitä ei tulisi tarkastella yksipuolisesti. Sosiaalisen tuen piirteitä ihmissuhteissa ovat muun muassa luottamuksellisuus, arvostus, vastavuoroisuus ja empatia. Muistisairaiden henkilöiden sosiaalista tukea voidaan lisätä vertaistuellalla. Sosiaalinen tuki ymmärretään ihmisten, yhteisöjen ja julkisen järjestelmän toimintona. Se liittyy siihen, miten toimijat ja yksilöt itse luovat edellytyksiä hyvinvoinnille. Sosiaalinen tuki on myös sidoksissa kulttuuriin (Heikkinen 2003, 883–885.)

Pulkkisen mukaan sosiaalinen tuki tarkoittaa henkilön kokemusta huolenpidosta, rakkaudesta ja arvostuksesta, jota hän saa sosiaalisen verkoston jäseniltä. Taustalla olevat arvot vaikuttavat siihen millaiseksi pääomaksi se muodostuu. (Pulkinen 2002, 41.) Hyypän mukaan sosiaalisella tuella tarkoitetaan ihmisen jakamaa hyväksyntää, arvostusta ja rakkautta. Sosiaalinen tuki voi olla ystävyyttä, toveruutta tai empatiaa. Se voi olla myös avunantoa tai huolenpitoa tai tiedon välittämistä. Sosiaalinen verkosto on sosiaalisen tuen taustalla. (Hyypä 2002, 56.) Sosiaalinen tuki voidaan määrittellä terveyttä edistäväksi voimavaraksi sosiaalisessa kohtaamisessa. Tuella on osoitettu olevan positiivinen vaikutus ihmisen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Tuki on tulkintaa siitä, mitä vuorovaikutuksesta saa (Lehto-Järnstedt, Kellokumpu–Lehtonen & Ojanen 2002.)

Mikkola (2006) tutki väitöskirjassaan potilaiden ja hoitajien välistä vuorovaikutusta. Hän määrittelee väitöskirjassaan sosiaalisen tuen sen antajan ja saajan väliseksi sanalliseksi ja sanattomaksi viestinnäksi, joka auttaa hallitsemaan vuorovaikutussuhteeseen liittyvää epävarmuutta ja vahvistaa käsitystä hyväksytyksi tulemisesta ja elämänhallinnasta.

Huhta ja Patakoski (2013) ovat tutkineet mitä on sosiaalinen tuki vuonna 2030 tulevien ikääntyvien kertomana. Tutkimuksessa tutkittiin millaisena tulevat ikääntyvät näkevät sosiaalisen tuen vuonna 2030. Tutkimukseen osallistuneet ovat vuonna 1944–1963 syntyneitä, jotka ovat ikääntyneitä vuonna 2030. Tutkimukseen osallistuneet näkivät ikääntymisen fyysisenä, psyykkisenä sekä sosiaalisena muutoksena. Sosiaalinen tuki näyttäytyi aineellisena, toiminnallisena, tiedollisena, emotionaalisenä sekä osallisuuden tukena. Sosiaalista tukea haetaan pääasiassa epävirallisilta tahoilta kuten per-

heeltä, vain pakon edessä viralliselta taholta. Tulevaisuuden ikääntyneet näkivät itsensä aktiivisena ja itsenäisenä toimijana. Yksityisten palveluiden määrä nähtiin ohittavan julkisen sektorin määrän.

Lyyra (2006) on tehnyt väitöskirjan, kuinka sosiaalinen tuki ja elämän tyytyväisyys pidentävät iäkkäiden elinikää. Tutkimuksessa todetaan että sosiaalinen tuki on tärkeää terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Sosiaalinen tuki ja verkostot auttavat eteenpäin elämän vaikeissa tilanteissa.

3.3 Toimijuus voimaantumisen välineenä

Toimijuus liittyy läheisesti kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn ja voimaantumiseen. Toimijuus viittaa yksilön kyvykkyyteen ja mahdollisuuksiin käyttää jäljellä olevaa toimintakykyään ja tehdä sitä koskevia ratkaisuja ja valintoja. Toimintakyvyn heikentäessäkin on mahdollista elää tarpeiden ja tavoitteiden mukaista elämää. Toimijuuden käsitteellä pyritään korostamaan ihmisen subjektiivisuutta suhteessa muuhun ympäristöön. (Jyrkämä 2007, 196–200.) Jyrki Jyrkämä on kiteyttänyt toimijuuden periaatteen seuraavasti: *”Ihmiset tarkkailevat ja rakentavat elämänsä elämäntilanteitaan ja vanhenemistaan toimien ja tehden valintoja niissä rakenteellisissa ja kulttuurisissa - niin rajoja, esteitä kuin mahdollisuuksiakin luovissa - ajallis-paikallisissa puitteissa, joissa he elämänsä elävät.”* (Jyrkämä 2008, 192.)

Toimijuuden ulottuvuuksina tai ainesosina on mahdollista pitää kuutta toisistaan erillistä, mutta toisiinsa kytkeytyvää seikkaa, osata, kyetä, haluta, täytyä, voida ja tuntea. ”Osata”-ulottuvuus viittaa tietoihin ja taitoihin, erilaisiin pysyviin osaamisiin. ”Kyetä”-ulottuvuudessa on kyse fyysisistä ja psyykkisistä kyvyistä. ”Haluta” liittyy motivaatioon ja motivoituneisuuteen, tahtomiseen, päämääriin ja tavoitteisiin. ”Täytyä”-ulottuvuuden piiriin kuuluvat niin fyysiset kuin myös sosiaaliset–normatiiviset ja moraaliset -pakot ja rajoitukset. ”Voida” viittaa mahdollisuuksiin, joita kulloinkin tilanne ja siinä ilmenevät erilaiset rakenteet tuottavat ja avaavat. ”Tuntee” liittyy puolestaan ihmisen perusominaisuuteen arvioida, arvottaa, kokea ja liittää kohtaamiinsa asioihin ja tilanteisiin tunteitaan. Toimijuus on kaiken kaikkiaan jotakin, joka syntyy, muotoutuu ja uusiutuu näiden modaalisten ulottuvuuksien yhteen kietoutuvana kokonaisdynamiikkana. (Jyrkämä 2007, 206–207.)

Voimaantuminen näkyy muutoksena ihmisen toiminnassa, tunteissa ja ajattelussa. (Siitonen 1999, 93.) Voimaantuminen avulla tullaan tietoiseksi omista voimavaroista ja todellisesta minästä. Siihen liittyy oma aktiivisuus, positiivisuus, hyväksytyksi tuleminen tunne ja päämäärätietoisuus (Sydänmaanlakka 2006, 302.) Yksilölliset voimavarat ja selviytymiskeinot ihmiselle muodostuvat elämän tosiasioiden hyväksymisestä, itsenäisen selviytymisestä, positiivisesta elämänasenteesta sekä elämäkokemuksesta. (Lohiniva, Leppänen & Puurunen 2009, 97–99.)

Korhonen (2012) on tutkinut pro gradussa muistisairautta sairastavien ikääntyneiden toimijuutta terveyskeskusosastolla. Tutkimuksesta ilmenee, että toimijuuden mureneminen ei tarkoita toimijuuden menettämistä. Arkinen toimijuus ilmeni minimaalisena ympäröivästä maailmasta kiinnipitävänä toimijuutena ja arjen tekemisenä.

Pohjola ja Leinonen (2012) ovat tehneet opinnäytetyön omaisen ikääntyneen osallisuuden ja toimijuuden tukijana. Tutkimuksen perusteella omaiset osaavat kertoa todella laajasti läheistensä toimintakyvystä ja toimijuudesta erilaisissa arjen asioissa. Omaiset itsessään ovat ikäihmiselle tärkeä voimavara ja toisaalta ikääntyneen läheiset ovat merkittävä apu muiden ikäihmisen voimavarojen tunnistamisessa. Tutkimustulosten mukaan omaisten tuki ja apu ovat selvässä yhteydessä ikäihmisen toimijuuden ylläpitämiseen ja vahvistumiseen.

Voimaantumisen näkökulmasta vertaistoimintaa on tutkinut Wilska (2004) Hän selvitti mitä voimaantuminen on vammaisten naisten vertaistukiryhmässä ja miten ryhmä on voimaantumista tukenut. Tutkimuksen mukaan vertaisryhmät edistivät ryhmäläisten sosiaali–psykologista voimaantumista. Vertaisryhmässä koettiin muun muassa uusien tietojen ja taitojen omaksumista, uusia ystävyysuhteita, kokemusten jakamista ja yhdessä tekemistä toisten kanssa, parantuneita vuorovaikutustaitoja, yhteisöllisyyttä, muutosta omissa asenteissa sekä uusi positiivisempi suhde itseensä, jotka kertoivat ryhmäläisten voimaantumisesta. Voimaantumista vertaisryhmissä on tukenut muun muassa ryhmän tuki, ymmärrys, kannustus, luottamus ja avautumisen mahdollisuus, hyväksyntä, kehuminen ja myönteinen ilmapiiri.

Toppilan (2010) tutkimuksessa vertaistukea tarkastellaan voimaantuminen näkökulmasta. Siinä voimaantumisella tarkoitetaan ihmisestä itsestään lähtevää prosessia, jossa yksilön tietoisuus mahdollisuuksistaan vaikuttaa omaan elämäänsä kasvaa. Yksilön voimaantumisen mahdollistaa vertaistuki, joka merkitsee tutkimuksen kohderyh-

mälle tietoa, toimintaa, omien tunteiden jakamista ja uusia sosiaalisia suhteita. Voimaantuminen näkyy yksilön henkilökohtaisella, sosiaalisella ja yhteiskunnallisella tasolla kasvaneena itseluottamuksena ja uusina sosiaalisina suhteina.

3.4 Muistisairaus ja mieliala

Mieliala käsitteenä on helppo ymmärtää mutta vaikea määritellä. Mielialaan vaikuttaa tunnetila, joka voi olla positiivinen tai negatiivinen. Mielialat ja mielentilat vaikuttavat helposti ajatuksiin ja käyttäytymiseen. (Andre 2007, 127–130.) Mielialaan vaikuttavia tekijöitä voidaan etsiä ihmisestä itsestään. Myönteinen ajattelu on yksi merkittävä mielialaan vaikuttavista tekijöistä. Myönteinen ajattelu voi vaikuttaa ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. (Roivas 2010, 1.)

Ihmisen mieli, hermosto ja immunologinen järjestelmä ovat yhteydessä toinen toisiinsa. Tästä syystä ihmisen mieliala ja tunnetilat vaikuttavat siihen, miten hän elämäntilanteensa ja toimintakyvyn rajoitteet kokee. Ihminen tarvitsee toisia ihmisiä avukseen ylläpitämään positiivisia tunnetiloja ja myönteistä mielialaa. (Ekström, Leppämäki & Vilen 2005, 43.) Mieliala näkyy ja kuuluu jokaisen ihmisen olemukseen. Ahdistuneisuus, suru, pelko ja hyvä sekä paha mieli näkyy ihmisestä ulospäin. Mieliala voi ilmentää ihmisen senhetkistä tunnetilaa. Positiivinen elämänasenne on kuin suoja mielestä elämää ajatellen. Masennus on eri muodoissaan yleisin mielialahäiriö. Jokaisella ihmisellä on tilapäisiä mielialamuutoksia. (Siimes 2010, 21–29.) Mieliala kuvastaa ihmisen tunnetiloja. Normaaliin mielialan vaihteluun kuuluu iloisuus, hilpeys, aurinkoisuus, tyytyväisyys ja apeus sekä alakuloisuus, masentuneisuus ja toivottomuus. Tasapainoiselle tunne-elämälle tunnetilojen vaihtelu on ominaista, mutta kielteisen tunnetilan tai mielialan pitkittymisellä voi olla ei-toivottuja tuloksia pitkittyessään. (Mediweb 2014.)

Mieliala vaikuttaa muistiin monella eri tavalla. Masennus heikentää toimintakykyä, tarkkaavaisuutta ja työmuistia sekä mieleen painamista ja palauttamista. Muistin toiminta heikkenee masentuneena, koska masentunut joutuu miettimään mieltä painavia asioita, jolloin tarkkaavaisuus suuntautuu sisäänpäin, ei ulkopuolisiin tekijöihin. (Härmä & Granö 2011, 90.) Vähintään kolmannes muistisairaista kärsii jonkinasteisesta masennuksesta. Joskus ongelmaksi saattaa nousta masennuksen vastakohta, liiallinen hyväntuulisuus ja yliaktiivisuus. Muistisairas saattaa touhuta uupumatta kotonaan tai toimia aikaisempien tapojen vastaisesti. Unentarve voi vähentyä. Apatia

näyttäytyy usein aloitekyvyttömyytenä ja mielenkiinnon katoamisena hänelle aikaisemmin tärkeisiin ja rakkaisiin asioihin. se näkyy kaiken aktiivisuuden vähenemisenä. Tunne-elämä latistuu, jolloin ilot ja surut, viha ja hellyys saattavat kadota. Apatiaoireisto alkaa usein jo aivan sairauden alussa. Muistisairauteen liittyvä ahdistuneisuus näyttäytyy usein pelokkuutena. Yksin jäämisen pelko estää jättämästä muistisairasta yksin, vaikka hänen toimintakyky olisi hyvä. Ahdistuneisuus voi näkyä myös kiukun tai raivon puuskina. (Vataja 2014, 49–51.)

Vaikeuksien ilmetessä terve mieli pyrkii kohti tasapainoa. Mielen tasapainon saavuttaminen edellyttää kykyä sopeutua ja rakentua uudelleen. Kaikilla ihmisillä on kyky vastata jollakin tavoin elämän haasteisiin. Ajan ja elämän olosuhteiden myötä mielen voimavarat kasvavat tai jäävät vähäisiksi. Ihmiset ovat merkityshakuisia ja etsivät elämälle tarkoitusta. Mieli tunteineen ja merkityksineen on rakentunut vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Myös kyky iloita ja rakastaa kehittyy vuorovaikutuksessa. (Heikkinen 2007, 130.)

Nikumaa on tehnyt muistiliitolle (2013) Repeat tutkimuksen, joka oli suunnattu muistisairaille ja heidän läheisilleen. Tutkimuksessa kävi ilmi, että parhaiten elämänlaatua ja toimintakykyä tukevina he pitivät arjen askareita, liikuntaa ja ystävien tapaamista. Mieliala molemmilla vastaajaryhmillä säilyi seurannan ajan valtaosin valoisana ja hyvänä tai neutraalina. Eniten sairastuneet kokivat iloa, mielihyvää ja onnellisuutta. Masentuneeksi mielialansa koki sairastuneista 8 % sekä kolme että 12 kuukautta diagnoosin saamisesta.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaisia vaikutuksia toiminnallisella vertaistukiryhmällä on ollut muistisairaalle elämänasenteeseen, päivittäisiin toimintoihin ja ulkoiseen elämänhallintaan, toimintakykyyn sekä mielialaan? Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen muistisairaalle elämäntilanne/asenne ja mieliala oli ryhmän alussa ja lopussa?
2. Millaisia vaikutuksia muistisairaudella on päivittäisiin toimintoihin ja ulkoiseen elämänhallintaan?

2.1 Millaisia muutoksia muistisairaana sosiaalisessa ja psyykkisessä toimintakyvyssä on tapahtunut toiminnallisen vertaistukiryhmän aikana?

2.2 Miten muistisairaus on vaikuttanut kodin ilmapiiriin ja ihmissuhteisiin?

3. Mitä toiminnallinen vertaistukiryhmä antoi muistisairaalle?

3.1 Millaisia toiveita ja odotuksia osallistujilla ja omaisilla on toiminnallisen vertaistukiryhmän osalta?

3.2 Mitä mieltä osallistujat ja omaiset olivat toiminnallisesta vertaistukiryhmästä?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä ja kyselytutkimuksen laadinta

Tämä tutkimus on kvantitatiivinen eli määrällinen. Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa keskeistä ovat johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, käsitteiden määrittely, aiemmat teoriat sekä tutkittavien valinta ja aineiston muokkaaminen käsiteltävään muotoon. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 140.) Tutkimusmenetelmän tavoitteena on saada vastaus kysymyksiin, jotka nousevat tutkimusongelmista. (Heikkilä 2010, 13.) Määrällisessä tutkimusmenetelmässä tutkittavia asioita käsitellään numeroiden avulla. Tutkittava tieto saadaan numeroina. Numerotiedot tulkitaan ja selitetään sanallisesti. (Vilka 2007, 14.)

Kyselytutkimuksen etuna on tehokkuus, sillä se säästää aikaa ja vaivaa ja sen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Aikataulu sekä kustannukset voidaan arvioida tarkasti. Kyselytutkimuksen heikkoutena taas on, että aineistoa pidetään tavallisimmin pinnallisena ja tutkimuksia teoreettisesti vaatimattomina. Ei voida täysin varmistua siitä, suhtautuvatko vastaajat vakavasti tutkimukseen ja ovatko he vastanneet rehellisesti. Ei ole myöskään varmuutta siitä, miten onnistuneita annetut vastausvaihtoehdot ovat. Hyvän lomakkeen laatiminen vaatii aikaa ja taitoa. (Hirsjärvi ym. 2012, 195.) Kyselylomaketta käytetään yleisimmin määrällisessä tutkimusmenetelmässä aineiston keräämiseen. Kyselyyn vastaaminen käy nopeasti ja tulosten tilastollinen käsittely on helppoa. (Vilka 2006, 73.)

Kysymyslomakkeen laadintaan päädyttiin, koska halusimme tietää osallistujien ja omaisten mielipiteet ryhmän alussa ja lopussa. Aika ei olisi riittänyt haastattelun toteuttamiseen omaisille ja osallistujille. Valmiit vastausvaihtoehdot mahdollistivat myös kysymysten runsaan määrään.

Laadimme strukturoidun alkukyselylomakkeen osallistujille (liite 3). Lomakkeella kartoitettiin vastaajien taustatiedot, terveydentila ja toimintakyky, elämänsenke, ihmissuhteet ja seuraelämä sekä odotukset ryhmän toiminnasta. Käytimme strukturoitua ja puolistrukturoitua kysymyksiä, sekä yhdellä avoimella kysymyksellä oli tarkoitus kartoittaa toiveita ja odotuksia vertaistukiryhmään liittyen. Loppukyselylomakkeella (liite 4) kartoitimme osallistujien mielipiteitä ryhmän toiminnasta, ryhmän annista ja sen hetkisestä elämän asenteesta ja mielialasta. Kyselylomakkeissa käytimme strukturoitua, puolistrukturoitua kysymyksiä, sekä yhden avoimen kysymyksen avulla kysyimme toiveita ja odotuksia vertaistukiryhmän toiminnasta. Avoimella kysymyksellä voi tulkita myös mahdollisten poikkeavien vastausten selvittelyä, sillä ne antavat lisäselvitystä vastauksiin. (Hirsijärvi ym. 2012, 185–186.) Lomake laadittiin selkeäksi, jotta omatoimisesti siihen vastaaminen olisi mahdollisimman helppoa. Strukturoituihin ja puolistrukturoituihin kysymyksiin päädyttiin, sillä emme tieneet, kuinka moni osallistujista pystyisi vastaamaan avoimiin kysymyksiin itsenäisesti. Muistisairaalalla saattaa olla vaikeuksia vastata avoimiin kysymyksiin.

Omaisten alkukyselylomakkeessa (liite 5) kysyttiin taustatiedot, osallistujan mieliala, elämän hallinta, päivittäiset toiminnot, turvallisuuden tunteen kokeminen, kodin ilmapiiri ja ihmissuhteet sekä sosiaalinen verkosto. Näillä haluttiin selvittää omaisen näkökulmaa osallistujasta. Alkukyselylomakkeessa käytimme strukturoitua ja puolistrukturoitua kysymyksiä. Se sisälsi myös yhden avoimen kysymyksen, jolla kysyimme toiveita ja odotuksia vertaistukiryhmän toiminnasta.

Omaisten loppukyselylomake (liite 6) sisälsi strukturoitua ja puolistrukturoitua kysymyksiä, sekä yhden avoimen kysymyksen. Omaisilta kysyttiin, ovatko he huomanneet sosiaalisen/psykkisen toimintakyvyn muutoksia osallistujassa ryhmän aikana, minkä verran ryhmä on tarjonnut vertaistukea sekä millä mielellä osallistuja on lähtenyt ryhmään ja onko hänen mielialansa kohentunut ryhmän aikana. Kysyimme myös onko ryhmä tuonut uutta sisältöä osallistujan elämään sekä mikä on nykyinen elämän-

asenne. Avoimella kysymyksellä haluttiin tietää omaisten mielipiteitä muistisairaiden vertaistukiryhmästä.

5.2 Kohderyhmä ja otanta

Tutkimukseen osallistujat olivat PHSOTEY:n muistikoordinaattorin asiakkaita, jotka olivat kiinnostuneita toiminnallisesta vertaistukiryhmästä. Muistikoordinaattori valitsi osallistujat vertaistukiryhmään, sillä asiakaskunta oli hänelle tuttu. He olivat sairastuneet muistisairauteen työikäisinä yhtä lukuun ottamatta. Vertaistukiryhmään osallistuvien ikäjakauma oli suuri (vaihteluväli 48–78 vuotta). Yksi osallistujista oli sairastunut vasta myöhäisemmällä iällä.

Toiminnallinen vertaistukiryhmä kokoontui kahdeksan kertaa kevään 2013 aikana. Ryhmä oli heterogeeninen, ja siinä aloitti kuusi henkilöä, joista yksi lopetti kesken kauden. Viisi muuta osallistujaa jatkoivat kaikki loppuun saakka ja he olivat aina läsnä, vain yhden kerran yksi osallistuja oli poissa, mutta hän ilmoitti poissaolostaan etukäteen. Ryhmä kokoontui Iitissä Koivulehdon palvelukeskuksen tiloissa tiistaisin klo 14.00–15.30. Ensimmäisellä tapaamiskerralla tutustuimme toisiimme ja laadimme ryhmän lukujärjestyksen (liite 7) yhdessä osallistujien kanssa heidän toiveidensa mukaan. Vertaistukiryhmän toimintaan sisältyi liikuntaa eri muodoissa, kuten kuntosaliharjoittelua sekä sisä- ja ulkoliikuntapelejä, askartelua, muistelua ja musiikkia sekä viimeisellä kerralla kevätretki Moision kartanoon, jonne meillä oli yhteiskuljetus. Jokaisen tapaamisen alussa vaihdoimme kuulumisia ja luimme virikekirjoista ajankohtaan liittyviä kertomuksia. Sen jälkeen siirryimme lukujärjestyksen mukaiseen toimintaan. Jokainen tapaamiskerta päätettiin nauttimalla yhdessä päiväkahvit kerhotilassa ja keskustelemalla päivän tapahtumista. Ryhmässä vallitsi aina hyvä ja luottamuksellinen ilmapiiri ja kaikki osallistujat osallistuivat aktiivisesti toimintaan ja keskusteluihin.

Kouvolan seudun Muisti ry:n muistiluotsityöntekijä lähetti osallistujille laatimansa saatekirjeen. Kirjeessä kerrottiin, että me geronomiopiskelijat toimimme ryhmän ohjaajina ja teemme ryhmästä opinnäytetyön sekä kysymme luvat (liite 8) osallistujilta ja omaisilla. Lisäksi siinä mainittiin, että kaikki ryhmässä esille tulevat asiat käsitellään luottamuksellisesti ja opinnäytetyöstä ei kukaan ryhmäläinen ole tunnistettavissa. Kirjeen mukana lähetettiin laatimamme esite toiminnallisesta vertaistukiryhmästä. Kaikki

vertaistukiryhmään kuusi osallistujaa ja heidän kuusi omaistansa halusivat osallistua tutkimukseen.

5.3 Aineiston keruu

Aineisto opinnäytetyöhön saatiin suorittamalla kyselytutkimus osallistujille ja omaisille. Alku- ja loppukyselylomakkeet olivat arvioitavana opinnäytetyön tilaajalla ennen niiden käyttöön ottoa. Osallistujien ja omaisten kyselylomakkeet sekä suostumuslomake annettiin omaisille. Ne annettiin ensimmäisen tapaamiskerran alussa 5.2.2013 niille omaisille, jotka saattoivat osallistujan, ja samalla kerroimme heille opinnäytetyöstä ja vaitiolovelvollisuudesta. Lähetimme ne saatekirjeellä sekä valmiiksi maksettulla palautuskuorella varustettuna postitse kahden osallistujan omaiselle, jotka eivät olleet paikalla. Osallistujat palauttivat lomakkeet toisella tapaamiskerralla lukuun ottamatta kahta osallistujaa, jotka palauttivat lomakkeet postitse Kouvolan seudun Muisti ry:lle. Loppukyselylomakkeet osallistujille ja omaisille oli samassa kirjekuudessa. Ne annettiin kolmelle osallistujille viimeisellä tapaamiskerralla 7.5.2013. Kahden osallistujan omaisille ne lähetettiin postitse heidän toiveestaan valmiiksi maksetun palautuskuoren kanssa. Lomakkeet palautettiin postitse Kouvolan seudun Muisti ry:lle, josta noudimme ne kesäkuussa 2013. Kaikki kuusi osallistujaa ja heidän omaisensa vastasivat alkukyselyihin. Loppukyselyihin vastasivat kaikki viisi osallistujaa ja heidän omaisensa.

Tutkimuksen tilaajan toiveesta laadimme fiilismittarin (liite 9), jonka tarkoituksena oli mitata osallistujan mielialaa ryhmätapaamisen alussa ja lopussa. Fiilismittaria ei käytetty tutkimuksessa siitä syystä, että kaikki osallistujat eivät hahmottaneet fiilismittarin merkitystä, sillä heillä oli vaikeuksia arjen hahmottamisessa. Näin ollen fiilismittari ei olisi antanut täysin oikeaa vastausta henkilöiden mielialasta.

5.4 Aineiston analyysi

Tutkimusta aloittaessa tärkein vaihe on kerätyn aineiston tulkinta, analyysi ja johtopäätösten tekeminen. Analyysivaihe selvittää, saako tutkija vastauksia ongelmiinsa ja millaisia vastaukset ovat. Tutkimusprosessin eri vaiheissa tehdyt valinnat muodostavat kiinteän kokonaisuuden. (Hirsjärvi ym. 2012, 221.)

Tutkimusaineiston ollessa suhteellisen pieni raportoimme tutkimusten tulokset sanallisesti. Kysyimme osallistujien taustatiedot alkukyselyssä ikää lukuun ottamatta, emme kuitenkaan raportoi niitä tunnistettavuuden vuoksi. Aloitimme aineiston analysoinnin lukemalla huolellisesti läpi kaikki osallistujien ja omaisten alku- ja loppukyselylomakkeet kohta kohdalta. Määrällisten kysymysten vastaukset analysoitiin laskemalla jokaista kysymystä, kuinka monta vastausta olimme saaneet. Merkitsimme ylös, kuinka monta kertaa sama vastaus esiintyi aineistoissa. Analysoimme tulokset manuaalisesti juoksevilla numeroilla aineiston pienuuden vuoksi. Laskimme kaikkien vastausten määrät. Vertasimme alkukyselyjen vastauksia loppukyselyistä saamiimme vastauksiin. Avoimet kysymykset analysoitiin käyttämällä sisällön analyysiä. Sisällön analyysillä tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen ja nähtyjen sisältöjen analyysiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.) Luimme avointen kysymysten vastaukset useaan kertaan ja ryhmittelimme saadut vastaukset. Avoimien kysymysten vastaukset kirjoitettiin puhtaaksi tietokoneelle ja analysoitiin yksinkertaisella sisällön analyysillä teemoittain. Samaa tarkoittavista vastauksista muodostettiin ryhmiä ja aineiston havainnollistamiseksi niistä on esitetty muutamia kommentteja tulosten yhteydessä.

Sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi, joihin kuuluu aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Sisällönanalyysin avulla tutkittavasta ilmiöstä muodostetaan tiivistetty kuvaus, joka nitoo yhteen tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin sekä aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa on pyrkimyksenä kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti. Sisällönanalyysin avulla aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien sekä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105–108.)

Lukiessamme osallistujien ja omaisten kyselyjen tuloksia aloimme hahmottaa samaan ilmiöön liittyviä vastauksia. Nämä vastaukset kokosimme analysointia varten ja muodostimme niistä aineiston kategoriat, jotka kuvasivat osallistujien ja omaisten näkemyksiä. Aineistosta etsimme teoreettisen viitekehyksen mukaisia ilmauksia, jotka kuvasivat muistisairaahan vertaistukeen, mielialan kohentumiseen, sosiaaliseen tukeen ja toimijuuteen liittyviä ilmiöitä. (liite 10.) Aineiston pelkistämällä eli redusoinnilla aineistosta koodataan tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja, jotka ohjaavat tutkimustehtävää. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.)

5.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Kvantitatiivisella tutkimuksella pyritään saamaan mahdollisimman luotettavaa ja totuudenmukaista tietoa. Tutkimuksessa käytetään kahta käsitettä luotettavuuden ja laadun varmennuksessa, reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetti eli mittausten pysyvyys tarkoittaa saatujen tulosten pysyvyyttä, mikäli tutkimus toistetaan, saadaan samat tulokset. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta tärkeitä asioita ovat, että otos on edustava ja tarpeeksi suuri, vastausprosentti on korkea ja kysymykset mittaavat oikeita asioita kattaen koko tutkimusongelman. (Kananen 2011, 119.)

Kyselytutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella mittavälineen eli kyselylomakkeen luotettavuuden näkökulmasta, jolloin puhutaan reliabiliteetista. Reliabiliteetti tarkoittaa kyselylomakkeen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Kysely on luotettava silloin, kun sen toistaminen samalla kohderyhmällä antaa samanlaisen tuloksen. Toinen näkökulma kyselytutkimuksen luotettavuuteen on validiteetti eli pätevyys. Validiteetti tarkoittaa lomakkeen kykyä mitata sitä, mitä sen on tarkoitus mitata. Validin kyselylomakkeen avulla saadaan vastaukset asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Keskeinen haaste validiteetin näkökulmasta on teoreettisten ilmiöiden operaation ali-sointi eli muuttaminen tutkittavien arkikielelle. (Vilka 2007, 149–150.) Meidän työssämme oli määrällisesti pieni otos, joka heikentää reliabiliteettia. Tutkimuksemme tuloksia voidaan kuitenkin pitää luotettavina vaikka otos oli pieni, sillä ryhmään osallistujien ja heidän omaistensa vastaukset vertaistukiryhmästä olivat samankaltaisia. Tutkimuksemme oli validiteetti, sillä siinä tutkittiin sitä, mitä oli tarkoituskin tutkia.

Heikkilän (2008, 186) mukaan validiteettiin kyselytutkimuksessa vaikuttaa ensisijaisesti se, miten onnistuneita kysymykset ovat eli voidaanko niiden avulla saada vastaus tutkimusongelmiin. Kaikkiin laatimiimme kysymyksiin oli vastattu huolellisesti ja saimme lomakkeen kysymysten avulla vastaukset tutkimuksellemme asetettuihin tutkimusongelmiin. Emme kuitenkaan voi olla varmoja siitä, miten onnistuneita annetut vastausvaihtoehdot olivat vastaajien näkökulmasta, sillä väärinymmärryksiä oli vaikea kontrolloida.

Ulkoisella validiudella viitataan tutkimustulosten yleistettävyyteen ja missä määrin otoksen perusteella tehdyt johtopäätökset voidaan yleistää. Ulkoisen validiuden toteutumista voidaan edistää kuvaamalla tutkimusprosessi, tutkimusolosuhteet, tutkimuskohde sekä oma päättelyprosessi tarkasti. (Anttila 2006, 512–518.)

Tutkimuksemme ei ole yleistettävissä, mutta antaa tietoa työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän omaistensa kokemuksista toiminnallisesta vertaistukiryhmästä. Vertaistukiryhmään osallistuminen oli vapaaehtoista, ja se oli mahdollista keskeyttää niin halutessaan. Osallistujat olivat motivoituneita osallistumaan vertaistukiryhmään, joka on yksi luotettavuutta lisäävä tekijä. Myös suoritettut kyselyt omaisille ja osallistujille sekä vertaistukiryhmän alussa että lopussa lisäsivät tutkimuksemme luotettavuutta. Olemme raportoineet tutkimukseemme suoria lainauksia kyselylomakkeiden avoimien kysymyksien vastauksista, jotka tuovat esiin omaisten ja osallistujien omat äänet ja niistä tekemämme johtopäätökset.

Laadimme kyselylomakkeet selkeiksi, jotta muistisairaana olisi helppo hahmottaa kysymykset ja vastata niihin. Kaikki kyselylomakkeet laadittiin niin, että saisimme vastaukset tutkimusongelmiin. Tutkimuksen luotettavuutta voi heikentää se, että toimimme itse ryhmänohjaajina. Tutuksi tuleminen ryhmään osallistuneiden ja heidän omaistensa kanssa saattoi vaikuttaa siihen, että he antoivat myönteisempiä vastauksia kuin vieraalle tutkijalle. Tämä saattaa vääristää kyselyn tuloksia. Huomasimme myös, että kysymyksiin vastaaminen sekä arjen hahmottaminen saattoi tuottaa joillekin osallistujille vaikeuksia. Osa on saattanut saada apua kyselylomakkeen täyttämiseen, mutta tämä ei kuitenkaan mielestämme vähennä kyselyjen tuottamien tulosten arvoa, sillä omat havaintomme ja omaisten vastaukset tukevat kyselyjen tuloksia. Aineistoa käsiteltiin niin, että omat mahdolliset ennakkokäsityksemme eivät vaikuttaneet tutkimuksen tuloksiin.

Meidän tutkimuksessamme emme voineet vaikuttaa otokseen, koska muistikoordinaattori valitsi osallistujat ryhmään omasta asiakaskunnastaan. Tutkimuksen alussa osallistujia oli kuusi, joista yksi lopetti vertaistukiryhmän kesken. Otimme keskeyttäneen osallistujan ja hänen omaisensa vastaukset mukaan alkukyselyjen tuloksiin. Tämä ei välttämättä huonontanut tutkimuksen luotettavuutta, vaikka heidän vastauksensa puuttuivat loppukyselyjen tuloksista. Tutkimuksen vastausprosentti oli täydet 100 % jolloin tutkimus katsotaan luotettavaksi.

Omaisille ja osallistujille on kerrottu ryhmätapaamisen ensimmäisellä kerralla tutkijoiden vaitiolovelvollisuudesta ja siitä, ettei yksittäisiä vastauksia voida tunnistaa valmiista työstä. Tutkimusaineisto on ollut vain tutkijoiden itsensä käytössä, ja se on työn valmistuttua hävitetty. Raportoimme tuloksista rehellisesti ja tarkasti mutta niin,

että kukaan ei ole tunnistettavissa. Tällä haluamme kunnioittaa heidän anonymiteetin suojaa.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Muistisairaana elämänasenne ja mieliala ryhmän alussa ja lopussa

Vastaajat olivat alkukyselyissä tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä elämäänsä. Osa vastaajista ei tuntenut itseään yksinäiseksi ja osa tunsikin olevansa joskus yksinäisiä. He tunsivat itsensä onnelliseksi tai melko onnelliseksi.

Loppukyselyissä vastaajat olivat elämäänsä tyytyväisiä ja yksi vastaaja erittäin tyytyväinen. Kaikki vastaajat tunsivat itsensä onnelliseksi. Elämänasenne oli kaikilla vastaajilla myönteinen.

Omaisten alkukyselyjen tulosten mukaan osallistujat eivät vaikuta masentuneelta, mutta toisinaan osallistujissa on havaittavissa alakuloisuutta. Puolet osallistujista suhtautuu tulevaisuuteen toiveikkaasti ja puolella tulevaisuus näyttää melko masentavalta.

Omaisten loppukyselyssä kaikkien ryhmään osallistujien elämänasenne oli myönteinen. Kaikki osallistujat ovat lähteneet vertaistukiryhmään hyvällä tai erittäin hyvällä mielellä. Omaisten mukaan heidän mielialansa on kohentunut ryhmän aikana melko paljon tai erittäin paljon.

6.2 Muistisairauden vaikutus päivittäisiin toimintoihin ja ulkoiseen elämönhallintaan

Omaisten alkukyselyn vastausten mukaan muistisairaiden kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat selvästi vähentyneet. Heidän päivittäiset toiminnot ovat hidastuneet sairauden myötä sekä oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on jonkin verran heikentynyt ja he ovat usein aloitekyvyttömiä. Omaisten mukaan muistisairaat vähättelevät muistivaikeuksiaan, eivätkä ole niistä huolissaan.

Alkukyselyn vastausten mukaan ryhmään osallistujien läheisin ihminen on puoliso, lapset ja lapsenlapset ja yhdellä osallistujalla sisar. Suurin osa piti yhteyttä kauempana asuviin läheisiin päivittäin ja yksi harvemmin. Yhteydenpito tapahtui puhelimitse.

Suurimman osan mielestä yhteydenpito läheisiin oli riittävää, vain yhden mielestä liian vähäistä.

Omaisten alkukyselyn vastausten mukaan puolet osallistujista koki ajoittain turvattomuutta, joka näkyy muistisairaana hermostumisena eri tilanteissa ja mielialojen vaihteluna. Suurimmalla osalla kodin ilmapiiri on jonkin verran jännittynyt, joka näkyy luottamuksen puutteena muistisairasta kohtaan. Omaiset ovat kuvanneet kodin ilmapiiriä avoimissa kysymyksissä seuraavasti:

Muistisairas on kireä ja tuskastuu kun asiat eivät suju, mieliala vaihtelee suuresti.

Olemalla uhmaikäinen ipana, ei kuunnella mitä puhutaan vaan ollaan minä itse.

Joskus hermostumista eri tilanteissa puolin ja toisin.

Elämä on melko samaa veivaamista aamusta iltaan, pinna kiristyy joskus äärimmilleen.

Omaisten mukaan muistisairas on jonkin verran vetäytynyt ihmissuhteista ja sosiaalisesta verkostosta. Omaisten loppukyselyn vastausten mukaan muistisairaana sosiaalinen ja psyykinen toimintakyky on parantunut jonkin verran ja yhden mielestä melko paljon ryhmän aikana.

6.3 Toiminnallisen vertaistukiryhmän vaikutus muistisairaana elämään

Osallistujien toiveet muistisairaiden toiminnallisesta vertaistukiryhmästä olivat seuraavanlaisia:

Virikkeellistä yhdessäoloa kodin ulkopuolella.

Laulaminen innostaa ja piristää, pelejä ja leikkejä nopeassa tempossa, ei liian vaikeita.

Saisi virikkeitä tuleviin aikoihin ja jokapäiväiseen toimintaan, muuten homma meinaa mennä överiksi, pelkotiloja.

Päästä muiden mukaan.

Omaiset toivoivat vertaistukiryhmältä osallistujille uusia ystäviä, vertaistukea, varmuutta päivittäisiin toimintoihin ja positiivista sisältöä muistisairaana elämään. He toivoivat myös että muistisairaavat voittaisivat pelkotilansa.

6.4 Osallistujien ja omaisten mielipiteitä vertaistukiryhmästä

Osallistujat olivat tyytyväisiä ryhmän keston, sen sisältöön ja kokoontumiskertoihin. Ryhmä vastasi osallistujien toiveita ja odotuksia melko paljon. Ilmapiiri ryhmässä oli kaikkien mielestä hyvä ja avoin. Ryhmä antoi muistisairaille tukea omaan jaksamiseen, voimavaroja arkeen, onnistumisen kokemuksia, uusia ystävyysuhteita ja vertaistukea. Ryhmätapaamisten sisällöstä eniten kiinnostivat musiikki, bingo, kevätretki sekä sisä- ja ulkoliikuntapelit. Ryhmätapaamiset piristivät kaikkien päivää erittäin paljon ja hei kokivat tullessaan ryhmässä kuulluksi. Kaikki olivat saaneet uutta sisältöä elämään vertaistukiryhmästä ja heidän mielestään keskustelua oli riittävästi. Ryhmän aikana kaikkien osallistujien tyytyväisyys elämään oli kasvanut, ja he kokivat itsensä onnelliseksi. Osallistujat saivat eniten vertaistukiryhmästä tukea omaan jaksamiseen, onnistumisen kokemuksiin ja voimavaroja arkeen. Jokainen oli myös halukas jatkaamaan ryhmässä syksyllä.

Osallistujat kuvasivat ryhmätapaamisia avoimissa kysymyksissä seuraavasti:

Ensimmäiseksi kerraksi positiivinen kokemus.

Ryhmän koko oli sopiva ja puheenaiheita piisasi, rento ryhmä ja hyvät vetäjät.

Jokainen päivä oli viihtyisä

Kerhossa oli aina iloinen ja hauska ilmapiiri oli mukava tulla.

Kiva, että on harrastus mihin saa mennä yksin.

Supsakka ryhmä

Riittävästi keskusteltiin

Kiva kuulua johonkin ryhmään

Loppui liian aikaisin. Syksyä odotellessa.

Omaisten mielestä osallistujien toimintakyky on parantunut vertaistukiryhmän aikana jonkin verran. Ryhmä on tarjonnut heidän mielestään vertaistukea muistisairaille erittäin paljon. Osallistujien mieliala ryhmään lähtiessä on ollut hyvä ja sieltä palatessa erittäin hyvä. Omaisten mielestä muistisairaana elämänasenne on myönteinen ja vertaistukiryhmä on tuonut uutta sisältöä elämään melko paljon. Ryhmä vastasi omaisten toiveita ja odotuksia melko paljon. Kaikki omaiset toivoivat, että ryhmä jatkuu syksyllä kerran viikossa kaksi tuntia kerrallaan. Omaiset kuvasivat ryhmää seuraavasti:

Piristi päivää kun tiesi ryhmän kokoontuvan.

Laulaminen ja bingo on parasta toimintaa.

Ohjaajien asenne muistisairaiden kanssa työskennellessä on kiitettävää.

Hän tykkäsi käydä kerhossa ja toivoi uusia tapaamisia ja toimintaa.

Hetkellinen mielialan kohentuminen

Hän oli positiivisella mielellä kerhosta tullessaan ja kertoillut hyvillä mielin päivästä.

7 POHDINTA

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden määrä kasvaa tulevaisuudessa, jolloin myös heille suunnattuja palveluja pitää lisätä. Vertaistukiryhmiä on omaisille, mutta työikäiselle muistisairaalle itselle suunnattuja ryhmiä on vähän, lähinnä vain suurilla paikkakunnilla. Ohjaamamme ryhmä oli toiminnallinen vertaistukiryhmä, jonka pääpaino oli toiminnassa. Vertaistukiryhmä käynnistyi, kun kunnan muistikoordinaattori näki omassa asiakaskunnassaan tarpeen vertaistukiryhmälle ja oli yhteydessä paikalli-

seen muistiyhdistykseen. Kunnilla ei ole resursseja vertaistukiryhmien käytännön toteutukseen, joten yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa pitää kehittää. Vertaisryhmätoimintaan kannattaa panostaa, sillä se lisää yksilöiden hyvinvointia ja vähentää heidän palvelutarvettaan. Tämä tuo myös taloudellisia säästöjä kunnille pitkä ajan kuluessa. Kansallisen muistiohjelman tavoitteena vuoteen 2020 on, että kolmas sektori yhdessä kuntien kanssa luo muistisairaille mahdollisuuksia mielekkääseen tekemiseen, vertaistukeen ja tiedon saantiin arjessa selviytymisen tueksi. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020.)

Tutkimuksessamme ryhmän toiminta lähti osallistujien omista kiinnostuksen kohteista ja he saivat itse vaikuttaa toiminnan sisältöön, jolloin he saivat onnistumisen kokemuksia toiminnan kautta. Osallistujien mielestä keskustelua oli riittävästi toiminnan lomassa, ja he kokivat tärkeäksi kuulua johonkin ryhmään, jossa heitä ymmärretään. Tutkimustulostemme mukaan ohjaajien asenteella muistisairaiden kanssa työskennellessä on vaikutusta ryhmätoiminnan onnistumiselle. Ryhmään osallistujien mielestä ryhmässä oli iloinen ja hyvä ilmapiiri ja sinne oli aina mukava tulla. Ryhmän kokoontuminen piristi osallistujien päivää. Mikkosen (2009) tutkimuksen mukaan vertaistuki muodostuu osallistujien omasta toiminnasta ja ryhmänvetäjä vaikuttaa toiminnan onnistumiseen. Yksi syy siihen, että osallistujat sitoutuivat ryhmään, saattoi olla se, että he saivat valita heille itsellensä mielekästä toimintaa. Vertaistukiryhmä toi sisältöä heidän elämäänsä, missä he kokivat itsensä tärkeäksi sairaudesta huolimatta ja heidät kohdattiin omana itsenään. Hyvään ryhmähenkeen vaikutti varmaankin se, että meillä oli alusta asti pyrkimyksenä luoda turvallinen ja avoin ilmapiiri. Muistisairaiden ryhmän ohjaajalla pitää olla tietoa muistisairauksista, sopivasti empaattisuutta, arvostava asenne, sosiaalisia taitoja, tilannetajua ja kykyä muuttaa tarvittaessa suunnitelmia nopeasti sekä kohdata heidät tasavertaisina aikuisina.

Tutkimuksessamme kävi ilmi, että omaiset toivoivat vertaistukiryhmältä osallistujille uusia ystäviä, vertaistukea, varmuutta päivittäisiin toimintoihin ja positiivista sisältöä muistisairaana elämään. Omaisilta saamien tulosten mukaan vertaistukiryhmä antoi muistisairaille tukea omaan jaksamiseen, voimavaroja arkeen, onnistumisen kokemuksia ja uusia ystävyysuhteita. Ryhmän aikana myös kaikkien osallistujien mieliala on kohentunut ja tyytyväisyys elämään on kasvanut. Vertaistukiryhmä on tuonut uutta sisältöä osallistujien elämään melko paljon, ja heistä oli kiva kuulua johonkin ryhmään. Omaisten mukaan muistisairaana sosiaalinen ja psyykinen toimintakyky on pa-

rantunut jonkin verran ryhmän aikana. Lyyran (2006) väitöskirjan mukaan sosiaalinen tuki on tärkeää terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Sosiaalinen tuki ja verkostot auttavat eteenpäin elämän vaikeissa tilanteissa. Mielestämme on tärkeää, että muistisairaille järjestetään vertaistukiryhmiä, sillä se vaikuttaa myönteisesti kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn. Pääpaino muistisairaiden vertaistukiryhmässä pitää olla toiminnassa, sillä he saavat onnistumisen kokemuksia toiminnan kautta. Sairaudesta johtuen muistisairas ei välttämättä kykene keskustelemaan vertaistukiryhmässä omasta tilanteestaan. Vertaistukiryhmässä saadut positiiviset kokemukset auttavat muistisairasta selviytymään jokapäiväisessä elämässä. Positiivinen mieliala saattaa vähentää myös mielialalääkkeiden tarvetta.

Tutkimuksessa osallistujilta saamien tulosten perusteella vertaistukiryhmä antoi heille uusia ystävyysuhteita, onnistumisen kokemuksia, mielekästä yhdessä tekemistä toisten kanssa ja yhteisöllisyyden kokemista, jotka kertoivat ryhmäläisten voimaantumista. Voimaantumista vertaisryhmässä on tukenut ryhmän ymmärrys, kannustus, hyväksyntä ja myönteinen ilmapiiri. Tulosten mukaan sosiaalisella verkostolla on suuri merkitys muistisairaalle. Osallistujat olivat sitoutuneita ryhmään ja vain kerran yksi osallistuja oli pois, josta hän mainitsi etukäteen. He alkoivat tulla paikalle yhä aikaisemmin ja olivat innokkaita keskustelemaan ja kertomaan omista kuulumisista. Myös Wilska (2004) ja Toppila (2010) tutkimusten mukaan vertaisryhmät edistivät ryhmäläisten sosiaali- ja psykologista voimaantumista. Yksilön voimaantumisen mahdollistaa vertaistuki, joka merkitsee tutkimuksen kohderyhmälle tietoa, toimintaa, omien tunteiden jakamista ja uusia sosiaalisia suhteita. Huomasimme, että osallisuuden kokeminen ryhmässä on tärkeää muistisairaalle, sillä he jäävät helposti sairauden myötä ulkopuolelle entisestä elämästä. Vertaistukiryhmässä on samassa tilanteessa olevia ihmisiä ja he kokevat olevansa tasavertaisia muiden kanssa. Hyväksytyksi tuleminen tunne antaa voimavaroja muistisairaalle arkeen. Hyvä yhteishenki vertaistukiryhmässä on tärkeää, sillä silloin sinne on helppo mennä mukaan ja siellä voi olla oma itsensä. Muistisairas ihminen tarvitsee paljon sosiaalista tukea ja myönteistä sisältöä elämään.

Mielestämme on tärkeää, että ryhmänohjaajana toimii sama henkilö, sillä ohjaajan tunteminen lisää luottamusta ja turvallisuuden tunnetta muistisairaalle. Ohjaamassamme ryhmässä ikäjakauma oli suuri, mutta osallistujien toimintakyky ja mielenkiinnon kohteet olivat samanlaisia, joten ryhmän ohjaaminen oli helppoa. Aloittaessamme ryhmän ohjaamisen osallistujat olivat varauksellisia. Tutustumisen jälkeen jo seura-

valla tapaamiskerralla ilmapiiri oli paljon vapautuneempi. Etenkin yhden osallistujan kohdalla huomasi selvästi positiivisen muutoksen. Hänestä tuli puhelias ja sosiaalinen ryhmän aikana. Havainnointimme mukaan vuorovaikutus ryhmässä oli helppoa ja sujuvaa. Ryhmän ilmapiiri oli avoin ja luottamuksellinen ja ryhmätapaamisia väritti huumori.

Fiilismittarin käyttö ryhmätapaamisten alussa ja lopussa ei vastannut tarkoitustaan. Osa täytti heti molemmat osiot saatuaan lomakkeen eteensä, sillä alku- ja loppumieliala olivat samassa lomakkeessa. Huomasimme myös, että kaikki eivät myöskään hahmottaneet hymiöiden todellista tarkoitusta. Mielestämme ohjaajien omat havainnot ja osallistujien sekä omaisten antama suora palaute oli paras tapa kartoittaa osallistujien mielialaa.

Tutkimuksessamme olisimme voineet tehdä asioita toisin. Ryhmän aloittamisen aika-
taulu oli nopea ja alkukyselyt piti saada nopeasti tehtyä ennen varsinaisen toiminnan alkamista. Aloittelevina tutkijoina olisimme tarvinneet enemmän aikaa ja ohjausta alku- ja loppukyselyjen laadintaan. Mielestämme olemme kuitenkin saaneet vastaukset tutkimusongelmiimme tehtyjen kyselyjen avulla. Olisimme voineet suorittaa haastattelut ryhmän alussa ja lopussa, mutta mielestämme ainakin alkuhaastattelu olisi ollut haasteellinen osallistujien kohdalla. Emme varmaan olisi saaneet kaikkia vastauksia kysymyksiin, sillä tilanne oli heille uusi ja jännittävä. Huomasimme kuitenkin, että tutustumisen myötä ilmapiiri vapautui. Tutkimusmenetelmiin olisimme voineet perehtyä enemmän jo ennen tutkimuksen aloittamista, jolloin olisimme saaneet enemmän tietoa tutkimuksen pohjaksi. Jäi vain arvailtavaksi, millainen vaikutus tutkimuksessa oli sillä, että me tutkijat toimimme myös ryhmänohjaajina. Tämä saattoi vaikuttaa vastauksiin positiivisesti. Toisaalta omat havaintomme ja keskustelut osallistujien ja omaisten kanssa tukevat kyselyjen tuloksia. Muistisairaus on etenevä sairaus, joka vaikuttaa sairastuneen päivittäiseen toimintakykyyn. Näin ollen myös omaisten vastauksilla on tärkeä merkitys tutkimuksessa lisäämässä sen luotettavuutta.

Opinnäytetyön tekeminen oli opettavainen ja joskus rankaltakin tuntuva tehtävä. Se kehitti valmiuksiamme toimia muistisairaiden ryhmän ohjaajina sekä hakea tietoa ja soveltaa sitä käytäntöön. Tutkimuksen ryhmän ohjaamisen aloittamisesta työn loppuun saattamiseen vei meiltä aikaa vuoden ja yhdeksän kuukautta. Siinä ajassa on koettu samassa suhteessa innostumista ja väsymistä työn tekemiseen. Kiinnostuksemme

muistisairauteen sairastuneisiin ja omaisten jaksamisen tukemiseen on kuitenkin helpottanut työn tekemisessä. Yhteistyömme toimeksiantajan ja työparin kanssa on sujunut hyvin, joka on auttanut jaksamaan tässä pitkässä ja joskus vaativaltakin tuntuvassa projektissa.

Tutkimuksemme johtopäätöksenä on, että muistisairaille on tärkeää järjestää vertaistukiryhmiä heidän elämänlaatussa ja toimintakykynsä ylläpitämiseksi ja parantamiseksi. Olisi tärkeää, että muistisairaiden vertaistukiryhmiä olisi sairauden lievässä, keskivaiheessa ja vaikeassa vaiheessa oleville. Vertaistukiryhmän sisällön suunnittelu ja ryhmän ohjaaminen on erilaista sairauden eri vaiheessa olevilla. Myös osallistujien ikäjakauma asettaa omat haasteensa, sillä mielenkiinnon kohteet eri ikäluokilla voivat olla erilaisia. Kaksi ohjaajaa mahdollistaa tarvittaessa ryhmän jakamisen. Yhteistyö kuntien ja kolmannen sektorin kanssa on tärkeää muistisairaiden vertaistukiryhmien järjestämiseksi. He voivat suunnitella yhdessä vertaistukiryhmiä tarpeen mukaan. Kolmas sektori järjestää toiminnan ja kuntien työntekijät koordinoivat osallistujia omasta asiakaskunnastaan. Markkinointi on tärkeässä asemassa osallistujien saamiseksi vertaistukiryhmiin. Kaikki eivät tiedä, että vertaistukiryhmiin osallistuminen ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä.

Jatkotutkimuksena voisi tutkia työikäisten muistisairaiden fyysisen toimintakyvyn parantamisen vaikutusta muistisairaiden elämään, sillä fyysisen toimintakyvyn paraneminen vaikuttaa samalla myös psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Toinen tutkimuksen aihe voisi olla kunnan ja kolmannen sektorin tarjoamat palvelut ja se, miten ne vastaavat työikäisten muistisairaiden tarpeita.

LÄHTEET

- Aavaluoma, S. 2010. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet, Helsinki: WSOY pro, s. 204–247.
- Andre, C. 2007. Pienet ahdistukset ja suuret surut. Helsinki: Like.
- Anttila, P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. Hamina: Akatiimi.
- Ekström, L., Leppämäki, P. & Vilen, M. 2005. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY.
- Ellonen, N. 2008. Kasvuyhteisö nuorten turvana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67814/978-951-44-7206-0.pdf?sequence=1> [viitattu 14.9.2013].
- Forder, M. 2014. Muistisairaahan fyysinen toimintakyky. Teoksessa: Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim). 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Duodecim, s. 107–120.
- Granö, S., Heimonen, S.–L. & Koskisuus, J. 2006. Kuntoutuksen sanakirja muistihäiriö- ja dementia-työhön. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.
- Granö, S. & Pikkarainen, A. 2010. Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa: Härmä, H., Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro, s. 260–377.
- Heikkinen, M. 2003. Sosiaaliset tekijät ja terveys. Teoksessa: Sairauksien ehkäisy. Koskenvuo, K (toim). Helsinki: Duodecim, s. 883–898.
- Heikkinen, R.–L. 2007. Mielen tasapaino. Teoksessa: Lyyra, T., Pikkarainen, A. & Tiikkainen, P. (toim.) Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita, s.130–144.
- Heimonen, S.–L. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisojensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylän yliopisto.

Heimonen, S.-L., Juva, K., Pirttilä, T. & Pöyhönen, M. 2008. Dementiasairaudet työikäisillä –opas. Espoo: Janssen-Olag.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. Tutki ja kirjoita. 15.–17. painos. Helsinki: Tammi.

Huhta, S & Patakoski, H. 2013 Kuka viereesi jää? - Sosiaalinen tuki vuonna 2030 tulevien ikääntyvien kertomana. Pro gradu. Lapin yliopisto. Saatavissa: <http://www.doria.fi/handle/10024/94035> [viitattu 21.1.2014].

Härmä, H. 2012. Muistisairaus työiässä. Verkkojulkaisu. Saatavissa: http://muistiliitto.fi/files/6113/7587/7201/Tyoikisesite_WEB.pdf [viitattu 18.12.13].

Härmä, H & Granö, S 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY-pro.

Hyypä, M. 2002 Elinvoimaa yhteisöstä: Sosiaalinen pääoma ja terveys. Jyväskylä: PS-kustannus.

Juva, K. 2014a. Haasteet työikäisen muistisairauden diagnostiikalle. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 309–310.

Juva, K. 2014b. Muistisairauksien esiintyvyys ja jakauma työikäisillä. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 307–308.

Juva, K. 2014c. Työikäisen muistisairaahan hoito diagnoosin jälkeen. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 310–312.

Jyrkämä, J. 2007. Toimijuus ja modaliteetit. Teoksessa: Seppänen, M., Karisto, A. & Gröger, T. (toim) Vanhuus ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS- kustannus, s. 202–217.

Jyrkämä, J. 2008. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehikseksi. Gerontologia 4/2008, s. 190–203. Saatavissa:

http://www.satshp.fi/pls/wportal/docs/PAGE/TIETOPANKKI/KEHITTAMISTOIMINTA/TOIMKYKIKAAANTYMINEN/HANKEHALLINTO124270/MUUT124539/20101103%20LIITE2%20JYRKAMA_GERONTOLOGIA_2008.PDF [viitattu 25.2.2014].

Kananen, J. 2011. Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kansallinen muistiohjelma vuosille 2012–2020 Tavoitteena muistiystävällinen suomi saatavana: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1800855 [viitattu 18.12.13].

Kivimäki, M., Elovainio, M., Vahtera, J. & Virtanen, M. 2002. Johtaminen ja työpaikan sosiaaliset suhteet. Teoksessa: Vahtera, J., Kivimäki, M. & Virtanen, P. (toim.) Työntekijöiden hyvinvointi kunnissa ja sairaaloissa: tutkittua tietoa ja haasteita. Helsinki: Työterveyslaitos, s. 44–52.

Korhonen, L. 2012. ”Son toppi nyt” Muistisairautta sairastavien ikääntyneiden toimijuus terveyskeskusosastolla. Pro gradu–tutkielma. Lapin yliopisto. Saatavissa: <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/77543/Korhonen.Leeana.pdf?sequence=1> [viitattu 24.4.2014].

Lampela, M. 2013 Elämän Don Quijot- Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta. Pro gradu–tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/40939/URN%3ANBN%3Afi%3Aaju-201302141217.pdf?sequence=1> [viitattu 1.12.2013].

Lehto-Jänstedt, U.-M., Kellokumpu-Lehtonen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressin hallinta. Duodecim-lehti 2002, s. 118, 57–65.

Leinonen, T. & Pohjola, S. 2012. Omainen ikääntyneen osallisuuden ja toimijuuden tukijana. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201202061947> [viitattu 18.4.2014].

Lohiniva, V., Leppänen, T. & Puurunen, K. Pohjois-Lapin kylissä asuvien Ikääntyvien voimavarat. Gerontologia-lehti 2/2009, s. 97–99.

- Lorentzen, H. 2010. Nasjonal knutepunkt for selvhjelp. Saatavissa: http://www.selvhjelp.no/filestore/Nasjonal_plan_IS-1212_engelsk.pdf [viitattu 21.1.2014].
- Lotvonen, H., Rosenvall, A., & Nukari, T. 2014. Muistisairaahan kuntoutumisen tuki varhaisvaiheessa. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M., (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 205–206.
- Lyyra, T.–M. 2006 Predictors of mortality in old age: contribution of self-rated health, physical functions, life satisfaction and social support on survival among older people. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:951-39-2656-7> [viitattu 30.1.2014].
- Mediweb Oy. 2014. Hoitonetti. Saatavissa: www.hoitonetti.fi/terveysarvot/mieliala [viitattu 18.12.13].
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/1341/9513927288.pdf?sequence=1> [viitattu 11.1.2014].
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf [viitattu 12.9.2013].
- Muistiliitto 2014. Työikäisten muistisairaudet. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/erityiskysymyksiä/työikäisten-muistisairaudet/> [viitattu 28.1.2014].
- Mönkäre, R. 2014a. Muistisairaahan psyykkisen toimintakyvyn ylläpitäminen. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M., (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 102–103.
- Mönkäre, R. 2014b. Psykososiaalista tukea muistisairaalle ja läheiselle lähipiiriltä ja vertaisilta. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M., (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 80–81.

Mönkäre, R. 2014c. Psykkinen kriisi muistisairauteen sairastumisen vaiheessa. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M., (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 101–102.

Nikumaa, H. 2013 Repeat seurantatutkimus. Elämä ei pääty muistisairauteen. Muistiliiton julkaisusarja 2013. Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/files/4513/8962/2958/REPEAT-tutkimusraportti.pdf> [viitattu 8.8.2014].

Nukari, T. 2014. Muistisairaahan sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja tukeminen. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M., (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 104–106.

Nykänen, R. 2010. Vertaistuki muistisairaahan näkökulmasta. Opinnäytetyö. Diakoniammattikorkeakoulu. Helsinki. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201003012644> [viitattu 20.9.2013].

Opetushallitus. 2014. Move! Fyysisen toimintakyvyn seurantajärjestelmä. Saatavissa: http://www.edu.fi/move/mika_on_move/mita_on_fyysinen_toimintakyky? [viitattu 4.8.2014].

Paajanen, T & Hänninen, T. 2014a Kognitiivisen aktivoinnin vaikutus muistisairaahan toimintakykyyn. Teoksessa: Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 99.

Paajanen, T & Hänninen, T. 2014b Kognitiivinen harjoittelu muistisairaahan hoidossa. Teoksessa: Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 99–100.

Paajanen, T & Hänninen, T. 2014c Muistisairaahan kognitiivinen, psykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa: Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 97.

Pirttilä, T., Heimonen, S.–L. & Granö, S. 2007. Kuntoutuksella keskeinen rooli dementoivaa sairautta sairastavan hoidossa. Gerontologia-lehti 4/2007, s. 324.

Pulkkinen, L. 2002. Mukavaa yhdessä Sosiaalinen alkupääoma ja lapsen sosiaalinen kehitys. Jyväskylä: PS- kustannus.

Roivas, P. 2010. Oliko iltasi mukava- Illan mielialaan yhteydessä olevat tekijät työkuormituksen palautumisen näkökulmasta. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20878> [viitattu 25.1.2014].

Rokkonen, H. 2007. Vertaistukea ei saa vapailta markkinoilta. Elinehto 1/2007. s.1.

Saarenheimo, M. 2008. Vertaistuen merkitys muistisairaalle ihmiselle ja hänen läheiselleen. Muistilehti 3/2008., s. 28.

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian hahmottelua. Oulun yliopisto. Saatavissa: <http://herkules.oulu.fi/isbn951425340X/isbn951425340X.pdf> [viitattu 20.10.2013].

Siimes, K.2010. Hoida mielialaasi. Kuopio: Mielikirjat.

Sydänmaanlakka, P. 2006. Älykäs itsensä johtaminen: näkökulmia henkilökohtaiseen kasvuun. Helsinki: Talentum.

Tiikkainen, P. & Lyyra T-M. 2007. Sosiaaliset suhteet. Teoksessa. Lyyra, T-M., Pikkarainen, A., & Tiikkainen, P. (toim.) Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita, s. 69–86.

Toppila, S. 2010. Neurologisesti sairaiden ja vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kertomuksia vertaistuesta. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto. Saatavissa: http://www.cp-liitto.fi/files/1449/Gradu_Sari_Toppila_2010.pdf [viitattu 12.12.2013].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vataja, R. 2014. Muistisairauden yleiset oireet ja käyttäytymisen muutokset. Teoksessa: Hallikainen, T., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M., (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, s. 43–63.

Vilkkä, H. 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Tammi.

Vilkkä, H. 2007. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä–hyvä juttu. Kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Wilska, K. 2004. Vertaisryhmät vammaisten naisten voimaantumista tukemassa. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Saatavissa: <http://hdl.handle.net/10138/10622> [viitattu 9.1.2014].

projektissa mukana:

Kymenlaakson ammattikorkeakoulu/
geronomiopiskelijat AMK:

Korhonen Kirsi ja Salonen Satu



Toiminnallinen vertaistukiryhmä työkäisenä muistisairauteen sairastuneille

alkaa tammikuussa 2013

Tule mukaan!





**Näkymätön maailma on aina läsnä
näkyvässä maailmassa.**

-Paulo Coelho-

- Ryhmä kokoontuu Koivulehdon palvelukeskuksen toimitiloissa:
 - Jussintie 5, 47400 Kausala
 - Tiistaisin 5.2. - 14.5.2013
klo 14.00-15.30
- Ryhmän tavoitteena on tuottaa iloa ja mukavia hetkiä muistisairaille henkilöille, heidän omien toiveidensa mukaisesti
- Mukaan mahtuu kahdeksan henkilöä

Ilmoittautumiset 30.1.2013 mennessä

puh. 045 270 4003

Jenni Arola

muistiluotistyyöntekijä, sosionomi (AMK)

ASiantuntija- ja tukikeskus, Kymenlaakson Muistiluotsi
Kouvolan seudun Muisti ry, Hallituskatu 7 B, 45100 KOUVOLA

www.kouvolanseudunmuisti.fi

RAHOITUSSUUNNITELMA

Kuluja kertyy ryhmätapaamisten kahvitarjoilusta, askartelutarvikkeista ja postimerkeistä sekä kevätretkestä kuljetuksineen. Ryhmän tapaamiset ovat Koivulehdon palvelukeskuksen tiloissa, joista ei tule kuluja. Vertaistukiryhmä on osa Kymenlaakson Muistiluotsin toimintaa ja rahoittajana on RAY.

Budjetti

Kuluerittely	Kevät 2013
Vertaistukiryhmän kokoontumisten kahvitarjoilut, jotka tilataan Koivulehdon palvelukeskuksen kahviosta.	175 €
Askartelutarvikkeet	45 €
Postimerkit	20 €
Kevätretki Moision kartanoon ja kuljetus	250 €
Kulut yhteensä	490 €

TYÖIKÄISENÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEIDEN VERTAISTUKIRYHMÄ - alkukyselylomake

Nimi: _____

(Kysymme nimeänne vain, jotta voimme tunnistaa vastauksenne ja voimme verrata antamianne vastauksia myöhemmin tehtäviin kyselyihin. Kaikki antamanne tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia)

TAUSTATIEDOT

1. Siviilisäätyenne?
 1. Naimisissa
 2. Naimaton
 3. Asumuserossa tai eronnut
 4. Leski

2. Koulutuksenne?
 1. Kansakoulu tai vähemmän
 2. Ammattikoulu
 3. Keskikoulu
 4. Lukio
 5. Opistoasteen ammattikoulu
 6. Korkeakoulu

3. Minkälaisessa työssä olette toimineet pääsääntöisesti elämän aikana?
 1. Maanviljelys
 2. Tehdas-, kaivos-, rakennus-, tai vastaava työ
 3. Toimistotyö, henkinen työ, palvelutyö
 4. Muu, mikä? _____

4. Asutko?
 1. Yksin
 2. Puolison
 3. Lapsen kanssa tai lapsen perheen kanssa
 4. Jonkun muun kanssa

TERVEYDENTILA JA TOIMINTAKYKY

5. Millaisena pidätte terveydentilaanne tällä hetkellä?
 1. Pidän itseäni terveenä
 2. Pidän itseäni melko terveenä
 3. Pidän itseäni melko sairaana
 4. Pidän itseäni sairaana

6. Kuinka usein harrastatte liikuntaa?
 1. Päivittäin
 2. Viikoittain
 3. Kuukausittain
 4. Harvemmin

7. Onko toimintakykynne tai kuntonne yleisesti ottaen tällä hetkellä mielestänne?
 1. Erittäin hyvä
 2. Hyvä
 3. Keskinkertainen
 4. Huono
 5. Erittäin huono

ELÄMÄNASENNE

8. Kuinka tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä?
 1. Tyytyväinen
 2. Melko tyytyväinen
 3. Tyytymätön, miksi _____

9. Kuinka yksinäiseksi tunnette itsenne?
 1. En tunne itseäni yksinäiseksi
 2. Tunnen itseni joskus yksinäiseksi
 3. Tunnen itseni yksinäiseksi

10. Kuinka onnelliseksi tunnette itsenne tällä hetkellä?
 1. Tunnen itseni onnelliseksi
 2. Tunnen itseni toisinaan onnelliseksi
 3. En tunne itseäni koskaan onnelliseksi

IHMISSUHTEET JA SEURAEELÄMÄ

11. Kuka on teille läheisin ihminen?

1. Puoliso
2. Lapsi tai lapset
3. Lapsenlapsi tai lapsenlapset
4. Sukulainen
5. Ystävä
6. Naapuri
7. Joku muu, kuka? _____

12. Kuinka usein pidätte yhteyttä teille läheisiin ihmisiin?

4. Päivittäin
5. Viikoittain
6. Kuukausittain
7. Harvemmin

13. Miten olette yhteydessä teille läheisten ihmisten kanssa?

1. Tapaamalla toisianne kyläillen
2. Puhelimitse
3. Muuten, miten? _____

14. Onko yhteydenpito ystäväienne/ läheistenne kanssa mielestänne riittävää?

1. Kyllä
2. Ei

15. Koetteko itsenne yksinäiseksi?

1. Kyllä
2. Ei

Mitä toiveita ja odotuksia teillä on vertaistukiryhmään liittyen?

LOPPUKYSELY MUISTISAIRAIDEN VERTAISTUKI RYHMÄÄN OSALLISTUNEILLE

Nimi _____

1. Ryhmän kokoontumisia oli mielestäni
 - a) sopivasti
 - b) liian vähän
 - c) liikaa

2. Ryhmän kokoontumisen kesto oli mielestäni
 - a) sopiva
 - b) liian lyhyt
 - c) liian pitkä

3. Vastasiko ryhmä toiveitasi ja odotuksiasi?
 - a) erittäin paljon
 - b) melko paljon
 - c) jonkin verran
 - d) ei lainkaan

4. Oliko ryhmän ilmapiiri mielestäsi hyvä ja avoin?
 - a) kyllä
 - b) ei, miksi? _____

5. Olivatko ohjaajat mielestäsi tarpeeksi päteviä ohjaamaan ryhmää?
 - a) kyllä
 - b) eivät, miksi? _____

6. Tukivatko ohjaajat mielestäsi tarpeeksi jokaisen kerholaisen halua tulla kuulluksi?
 - a) kyllä
 - b) eivät, miksi? _____

7. Mitä ryhmä antoi?
- a) vertaistukea
 - b) uudet ystävyysuhteet
 - c) tukea omaan jaksamiseen
 - d) opin uusia tapoja ajatella asioita
 - e) onnistumisen kokemuksia
 - f) voimavaroja arkeen
 - g) muuta, mitä? _____
8. Ryhmän sisällöstä minua eniten kiinnostivat? (laita järjestykseen niin, että 1 on eniten kiinnostava aihe ja 6 vähiten kiinnostava)
- 1. sisä- ja ulkoliikuntaliikuntapelit _____
 - 2. bingo _____
 - 3. musiikillinen iltapäivä _____
 - 4. retki _____
 - 5. muistelu _____
 - 6. askartelu _____
9. Piristivätkö ryhmätapaamiset päivääsi?
- a) erittäin paljon
 - b) melko paljon
 - c) jonkin verran
 - d) eivät lainkaan
10. Koitko, että tulit ryhmässä kuulluksi?
- a) kyllä
 - b) ei, miksi? _____
11. Onko ryhmä tuonut uutta sisältöä elämääsi?
- a) erittäin paljon
 - b) melko paljon
 - c) jonkin verran
 - d) ei lainkaan
12. Olisitko toivonut, että ryhmässä olisi ollut enemmän keskustelua?
- a) kyllä
 - b) ei
- perustelut _____

13. Olisitko toivonut, että jotain olisi tehty toisin?

a) kyllä

b) ei

mitä? _____

14. Kuinka tyytyväinen olet elämääsi tällä hetkellä?

a) erittäin tyytyväinen

b) tyytyväinen

c) melko tyytymätön

d) tyytymätön

15. Kuinka onnelliseksi tunnet itsesi tällä hetkellä?

a) erittäin onnelliseksi

b) onnelliseksi

c) onnettomaksi

d) erittäin onnettomaksi

16. Miten luonnehtisitte elämänsäsenne tällä hetkellä?

a) erittäin myönteinen

c) myönteinen

d) kielteinen

e) erittäin kielteinen

17. Haluaisitko, että ryhmä jatkuu syksyllä?

a) kyllä

b) ei

18. Omakohtaiset kokemukset ryhmästä? ruusut ja risut

KIITOS VASTAUKSESTASI

TYÖIKÄISENÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEIDEN VERTAISTUKIRYHMÄ – alkukysely omaiselle

TAUSTATIEDOT

1. Ryhmään osallistuvan puolison/ läheisen nimi: _____
2. Olen
 1. Avio- /avopuoliso
 2. Lapsi
 3. Muu läheinen, Mikä? _____

MIELIALA

3. Puolisoni / läheiseni mieliala viime aikoina
 1. Hän ei vaikuta masentuneelta
 2. Hän on muuttunut hieman alakuloiseksi ja masentuneeksi
 3. Hän on selvästi masentunut nykyään
4. Miten hän suhtautuu tulevaisuuteen?
 1. Hän suhtautuu tulevaisuuteen toiveikkaasti
 2. Tulevaisuus tuntuu hänestä melko masentavalta
 3. Hän suhtautuu tulevaisuuteen toivottomasti

ULKOINEN ELÄMÄNHALLINTA

5. Ovatko kiinnostuksen kohteet ja harrastukset pysyneet ennallaan?
 1. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat samanlaisia kuin ennen
 2. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat jonkin verran vähentyneet
 3. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat selvästi vähentyneet
 4. Hänellä ei ole kiinnostuksen kohteita ja harrastuksia

PÄIVITTÄISET TOIMINNOT

6. Onko hän hidastunut päivittäisissä toiminnoissaan?
 1. Hän toimii samalla nopeudella kuin ennen
 2. Hän toimii vähän hitaammin kuin ennen
 3. Hän toimii selvästi hitaammin kuin ennen

7. Onko hän samalla tavalla oma-aloitteinen kuin ennen?
 1. Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä ja on yhtä hyvä kuin ennen
 2. Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä ja on jonkin verran heikentynyt
 3. Oma-aloitteisuus on hyvin vähäistä, hän on usein aloitekyvytön

8. Miten hän suhtautuu muistivaikeuksiinsa?
 1. Hän on huolissaan muistinsa vaikeuksista
 2. Hän ei ole huolissaan muistinsa vaikeuksista
 3. Hän vähättelee muistivaikeuksiaan

TURVALLISUUDEN TUNTEEN KOKEMINEN

9. Puolisoni / läheiseni turvallisuuden tunteen kokeminen
 1. Hän ei koe turvattomuutta
 2. Hän kokee ajoittain turvattomuutta
 3. Hän kokee usein turvattomuutta

KODIN ILMAPIIRI

10. Oma kokemukseni kodin ilmapiiristä
 1. Kodin ilmapiiri on hyvä ja vapautunut
 2. Kodin ilmapiiri on jonkin verran jännittänyt
 3. Kodin ilmapiiri on jännittänyt ja vaikea

Miten jonkin verran jännittänyt tai jännittänyt ilmapiiri ilmenee kodissanne?

IHMISSUHTEET JA SOSIAALINEN VERKOSTO

11. Puolisoni / läheiseni on

1. Sosiaalisesti aktiivinen
2. Jonkin verran vetäytynyt / eristäytynyt
3. Täysin vetäytynyt / eristäytynyt aikaisemmista sosiaalisista suhteista

Mitä toiveita ja odotuksia teillä on ryhmän suhteen?

Vastaukset käsitellään täysin luottamuksellisesti

LOPPUKYSELY MUISTISAIRAIDEN RYHMÄÄN OSALLISTUNEIDEN OMAISILLE

Ryhmään osallistuvan puolison/läheisen nimi? _____

1. Huomasitko, että omaisesi sosiaalinen/ psyykkinen toimintakyky olisi parantunut ryhmän aikana?
 - a) erittäin paljon
 - b) melko paljon
 - c) jonkin verran
 - d) ei lainkaan

2. Tarjosiko ryhmä vertaistukea omaisesi elämäntilanteeseen?
 - a) erittäin paljon
 - b) melko paljon
 - c) jonkin verran
 - d) ei lainkaan

3. Millä mielellä omaisenne on lähtenyt ryhmään?
 - a) erittäin hyvällä
 - b) hyvällä
 - c) kohtalaisella
 - d) huonolla

4. Koettako omaisenne mielialan kohentuneen ryhmän aikana?
 - a) erittäin paljon
 - b) melko paljon
 - c) jonkin verran
 - d) ei lainkaan

5. Onko ryhmä tuonut uutta sisältöä omaisenne elämään?
 - a) erittäin paljon
 - b) melko paljon
 - c) jonkin verran
 - d) ei lainkaan

6. Mikä on omaisenne elämänasenne tällä hetkellä?

- a) erittäin myönteinen
- b) myönteinen
- c) kielteinen
- d) erittäin kielteinen

7. Onko ryhmä vastannut toiveitanne ja odotuksianne?

- a) erittäin paljon
- b) melko paljon
- c) jonkin verran
- d) ei lainkaan

8. Toivoisitteko ryhmän jatkuvan syksyllä?

- a) kyllä
- b) ei

miksi? _____

9. Kuinka usein toivoisitte ryhmän kokoontuvan?

- a) kerran viikossa
- b) kaksi kertaa viikossa
- c) kaksi kertaa kuukaudessa
- d) kerran kuukaudessa

10. Kuinka kauan yhden kerran kokoontuminen mielestänne tulisi kestää?

- a) 1 tunti
- b) 2 tuntia
- c) 3 tuntia
- d) jokin muu aika? mikä? _____

11. Omakohtaiset kokemukset kerhosta? ruusut ja risut

KIITOS VASTAUKSESTANNE

VERTAISTUKIRYHMÄN LUKUJÄRJESTYS:

PÄIVÄMÄÄRÄ	AIHE	MUUTA HUOMIOITAVAA
19.2 KLO 14 -15.30	Kuntosali, tuolijumppa	Sisätossut mukaan.
26.2. KLO 14 -15.30	Musiikillinen iltapäivä	Jokainen voi halutessaan tuoda omaa mielimusiikkia tai kappaleen mukanaan ryhmään - ei pakollinen. (kasetti tai CD- levy)
12.3. KLO 14 – 15.30	Sisäliikuntapelit, rentoutus	Sisätossut mukaan.
26.3. KLO 14- 15.30	Kädentaidot, aiheena pääsiäinen	
9.4. KLO 14- 15.30	Muistelua valokuvien ja esineiden avulla. Julkkisten tunnistamista ja tarinoita heistä.	Jokainen voi tuoda halutessaan jonkin valokuvan, tai pienen esineen minkä haluaa esitellä muille ja kertoa siihen liittyviä muistoja.
23.4. KLO 14- 15.30	Muistikortit, pelit (bingo), arvoitukset	
7.5. KLO 14 – 15.30	Puistoliiikuntaa ja ulkopelejä	Mukavat ulkoiluvaatteet päälle, otetaan kahvit mukaan SÄÄVARAUS!
14.5.	Kevätretki	Kohde ja kellonaika ilmoitetaan myöhemmin.

Terveisin Kirsi ja Satu

**LUPA HAVAIN TOMATERIAALIN JA LOMAKKEIDEN KÄYTTÖÖN
OPINNÄYTETYÖSSÄ**

Suostumus

Annan luvan käyttää kyselylomakkeita ja havaintomateriaalia:

Kymenlaakson ammattikorkeakoulun geronomiopiskelijoiden Kirsi Korhosen ja Satu Salosen Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden vertaistukiryhmästä tehtävään opinnäytetyöhön.

Opiskelijoilla on salassapitovelvollisuus ja materiaalia käytetään nimettömänä.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Paikka ja aika

Omaisien allekirjoitus ja nimenselvennys

FIILISMITTARI

Mikä on mielialasi ryhmään tullessasi? Laita rasti siihen ruutuun mikä kuvaa parhaiten olotilaasi.

-  = erinomainen
-  = hyvä
-  = kohtalainen
-  = heikko
-  = erittäin heikko

Mikä on mielialasi kun lähdet ryhmästä?

-  = erinomainen
-  = hyvä
-  = kohtalainen
-  = heikko
-  = erittäin heikko

Halutessasi voit kirjoittaa tunteuksiasi tähän

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Pääloukka
<i>Ryhmän koko oli sopiva ja puheenaiheita piisasi, rento ryhmä ja hyvät vetäjät. Kerhossa oli aina iloinen ja hauska ilmapiiri oli mukava tulla.</i>	Hyvä ja toimiva ryhmä	Vertaistuen kokeminen	Vertaistuki
<i>Hän oli positiivisella mielellä kerhosta tullessaan ja kertoillut hyvillä mielin päivästä. Hetkellinen mielialan kohentuminen. Piristi päivää kun tiesi ryhmän kokoontuvan.</i>	Ryhmässä positiivinen ja turvallinen ilmapiiri	Hyvä mieli ja mielialan kohentuminen	Mieliala
<i>Kiva kuulua johonkin ryhmään. Kiva, että on harrastus mihin saa mennä. Päästä muiden mukaan.</i>	On yksi ryhmän jäsenistä	Osallisuuden kokeminen	Sosiaalinen tuki
<i>Hän tykkäsi käydä kerhossa ja toivoi uusia tapaamisia ja toimintaa. Laulaminen ja bingo on parasta toimintaa.</i>	Mielekäs ryhmätoiminta	Toimintaa, jota haluaa ja kykenee tekemään	Toimijuus