



Hiljattain muistisairausdiagnoosin saaneiden kokemuksia Muistikoulu-ryhmästä

Heli Hakkarainen

Ida Lipsonen

OPINNÄYTETYÖ

Heinäkuu 2024

Sosionomin tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomin tutkinto-ohjelma

HAKKARAINEN, HELI & LIPSONEN IIDA:

Hiljattain muistisairausdiagnoosin saaneiden kokemuksia Muistikoulu-ryhmästä

Opinnäytetyö 33 sivua, joista liitteitä 3 sivua
Heinäkuu 2024

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja analysoida hiljattain diagnoosin saaneiden muistisairaiden kokemuksia Muistikoulu-ryhmästä heidän itsensä kertomana. Teoreettiseksi lähtökohdiksi valittiin vertaistoiminta ja osallisuus, joten haastateltavien kokemuksia kartoitettiin erityisesti niiden asettaman viitekehyksen läpi. Tavoitteena oli tuottaa tietoa Pirkanmaan Muistiyhdistykselle ja Muistikoulun ohjaajille toiminnan kehittämisen tueksi. Tavoitteena oli myös lisätä haastateltavien osallisuutta heidän omassa elämässään tuomalla heidän äänensä kuuluviin ja vahvistaa heidän vaikuttamisen mahdollisuuksiaan heitä koskevassa palvelussa. Pyrkimyksenä on yleisesti vähentää muistisairauksiin liittyvää leimaa, ennakkoluuloja ja kielteisiä asenteita.

Opinnäytetyö tehtiin laadullisena tutkimuksena, koska muistikoululaisten kokemuksia haluttiin selvittää ja ymmärtää moniulotteisesti sekä saada aiheesta uutta tietoa. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua.

Tulosten mukaan ryhmän olemassaoloa pidettiin tärkeänä ja osallistujat saivat tapaamisista tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Ryhmässä käyty keskustelut auttoivat oman tilanteen hyväksymisessä ja tukivat arjessa pärjäämistä. Ilmapiiiri koettiin turvalliseksi ja sen ansiosta ryhmässä pystyttiin jakamaan muistisairauteen liittyviä asioita ja tunteita.

Asiasanat: osallisuus, vertaistoiminta, kokemus, muistisairaus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

HAKKARAINEN, HELI & LIPSONEN, IIDA:
Experiences of Newly Diagnosed Individuals with Memory Disorders at Muistikoulu

Bachelor's thesis 33 pages, appendices 3 pages
July 2024

The purpose of this thesis was to investigate and analyze the experiences of individuals with newly diagnosed memory disorders in the Muistikoulu group, as narrated by the individuals themselves. The theoretical foundations of this thesis were peer activity and social inclusion, which served as the framework for analyzing the interviewees' experiences. The goal was to generate insights and enhance participants' sense of inclusion in their own lives. Additionally, this thesis aimed to reduce stigma, prejudices, and negative attitudes associated with memory disorders.

The study was qualitative in nature, utilizing interviews as the primary data collection method. Interviews were chosen to understand the experiences of Muistikoulu participants in a multidimensional way. The qualitative approach was selected to gain new insights into the topic. Data were collected through semi-structured, in-person interviews.

The results revealed that the group was considered important by participants, who found the meetings provided the necessary information and support. The group played a crucial role in helping them accept their situation and cope with daily life. The atmosphere was perceived as safe, allowing participants to share issues and emotions related to their memory disorder.

Key words: peer activity, social inclusion, experience, memory disorder

SISÄLLYS

| | | |
|---|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 5 |
| 2 | TEORIA | 6 |
| | 2.1 Vertaisuus | 6 |
| | 2.2 Vertaistoiminta | 6 |
| | 2.3 Vertaistuki | 8 |
| | 2.4 Osallisuus | 8 |
| 3 | TOTEUTUS | 11 |
| | 3.1 Kohderyhmä ja taustaa | 11 |
| | 3.2 Tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset | 11 |
| | 3.3 Tutkimusmenetelmä | 12 |
| | 3.4 Sisällönanalyysi | 14 |
| 4 | TULOKSET | 18 |
| | 4.1 Ryhmään kuuluminen | 18 |
| | 4.1.1 Vuorovaikutus ryhmässä | 18 |
| | 4.1.2 Kokemukset ryhmän jäsenyydestä | 19 |
| | 4.2 Vertaistuki | 20 |
| | 4.2.1 Turvallinen ilmapiiri luottamuksen mahdollistajana | 20 |
| | 4.2.2 Vertaisilta saatu tuki | 21 |
| | 4.3 Ammatillinen tuki | 22 |
| | 4.3.1 Ohjaajalta saatu tuki | 22 |
| | 4.3.2 Tapaamisten sisältö | 22 |
| | 4.4 Muistikoulun vaikutus osallistujaan | 23 |
| | 4.4.1 Vaikutukset minäkäsitykseen | 23 |
| | 4.4.2 Muistikoulu osana arkea | 24 |
| 5 | JOHTOPÄÄTÖKSET | 26 |
| | 5.1 Kokemukset vertaistoiminnasta Muistikoulussa | 26 |
| | 5.2 Muistikoulun vaikutus osallisuuden kokemukseen | 27 |
| 6 | POHDINTA | 30 |
| | 6.1 Luotettavuus ja eettisyys | 30 |
| | 6.2 Opinnäytetyön prosessi ja jatkotutkimusaiheet | 32 |
| | LÄHTEET | 34 |
| | LIITTEET | 36 |
| | Liite 1. Saatekirje | 36 |
| | Liite 2. Haastattelurunko | 37 |

1 JOHDANTO

Muistisairaus voi olla pelottava ja elämän peruspilareita horjuttava sairaus, jonka etenemistä voidaan nykylääketieteen keinoin vain hidastaa. Muistisairauden diagnoosin saaminen voi olla toisaalta helpottava tieto, mutta se aloittaa joka tapauksessa uuden ja erilaisen elämänvaiheen. Suomessa lähes 200 000 ihmistä sairastaa jotain etenevää muistisairautta ja vuosittain noin 15 000 henkilöä saa uuden muistisairausdiagnoosin (Muistiliitto 2019, 6). Diagnoosin hyväksyminen ja sen muutoksiin sopeutuminen voi tukea toimintakyvyn säilymistä ja mielekkääksi koettua elämää pidempään.

Ympäristöllä on suuri vaikutus sairastuneen kokemukseen omasta elämästään. Yksilölle voi olla merkityksellistä päästä jakamaan ajatuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Myös toisten kuuleminen ja vuorovaikutus muiden kanssa antaa mahdollisuuden oman tilanteen käsittelyyn ja hyväksymiseen. Vertaisten kohdatessa tilanteen selittämisen tarve vähenee ja keskustelu voi syventyä eri tavalla kuin sellaisten ihmisten kanssa, jotka eivät ole kokeneet samaa. Onnistunut kohtaaminen auttaa ihmistä hyväksymään itsensä sellaisena kuin hän on (Vertaistalo 2023).

Haluamme tämän opinnäytetyön kautta lisätä omaa ja muiden ymmärrystä muistisairausdiagnoosin saaneiden kokemusmaailmasta sekä osallistaa haastateltavia. Koemme, että sosionomien osaamista tarvitaan muistisairaiden parissa perinteisen hoivatyön rinnalle. Meidän kiinnostuksemme ja Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tarve kohtasivat ja pääsimme tekemään opinnäytetyön heille. Pirkanmaan Muistiyhdistyksellä toimii Muistikoulu, jonka toimintaan osallistuvien kokemuksista keräsimme tähän opinnäytetyöhön aineistoa. Vastaavaa tietoa ei ole aiemmin heillä kerätty. Teoreettisena lähtökohtana käytetään vertaistoiminnan ja osallisuuden käsitteitä.

2 TEORIA

2.1 Vertaisuus

Opinnäytetyön keskeisiksi käsitteiksi on valittu vertaistoiminta ja osallisuus. Keskeiset käsitteet muodostavat tämän opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat, joiden läpi tarkastelemme haastatteluaineistoa. Avaamme tässä myös vertaisuuden ja vertaistuen käsitteitä, sillä ne ovat osittain päällekkäisiä käsitteitä ja tärkeitä ymmärtää käsiteltäessä vertaistoimintaa.

Mikkonen & Saarinen (2018) määrittelevät vertaisuuden, vertaistoiminnan ja vertaistuen käsitteet erikseen. Vertaisuuden he määrittelevät ihmisten väliseksi suhteeksi, jota erityisesti samankaltaiset elämäntilanteet ja kokemukset synnyttävät. Vertaisuus on tasa-arvoista ja molemminpuolista asiantuntijuutta ja siihen kuuluu yhdenvertaisuus sekä tuki ja tukiverkostot. Vertaisuus voidaan nähdä voimavarana itsessään. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20.) Laimion ja Karnellin (2010) mukaan samoja asioita kokeneilla ihmisillä on sellaista kokemukseen perustuvaa asiantuntemusta, jota kukaan muulla ei voi olla. Tämä osaaminen tai tieto perustuu itse koettuun kokemukseen jostakin tietystä elämäntilanteesta, esimerkiksi sairastumisesta. (Laimio & Karnell 2010, 13–16.)

Vastakohtana vertaisuudelle ja kokemustiedolle voidaan nähdä ammatillinen tieto ja osaaminen, joka perustuu koulutukseen, työssä kertyneeseen osaamiseen ja tutkimukseen. Vertaisuutta ja ammatillisuutta voidaan hyödyntää myös yhdessä. Esimerkiksi päihdetyössä on työntekijöitä, jotka hyödyntävät omaa taustaansa ammatillisen osaamisen tukena. (Laimio & Karnell 2010, 16).

2.2 Vertaistoiminta

Vertaistoiminta on toimintaa, jossa vertaiset ovat keskiössä. Siinä uskotaan ihmisten sisäisiin voimavaroihin ja sen perusta on kokemuksellisessa asiantuntijuudessa. Vertaistoimintaan osallistutaan, sillä osallistujat tuntevat tulevansa kuulluiksi ja ymmärretyiksi ja usein myös hyväksytyiksi paremmin kuin muualla.

Kaikenlaisten tunteiden ja ajatusten ilmaisu saattaa olla mahdollista vain vertaisten kesken. (Laimio & Karnell 2010, 12–18.)

Vertaistoiminnassa osallistuja voi löytää voimavarjoja itsestään ja ottaa vastuuta elämästään ohjaten sitä haluamallaan tavalla ja haluamaansa suuntaan. Osallistumalla vertaistoimintaan ihminen voi muuttaa elämäänsä passiivisesta avun vastaanottajasta enemmän aktiiviseksi toimijaksi. Vertaisryhmä voi toimia peilinä osallistujalle ja antaa näin ihmiselle mahdollisuuden oppia itsestään ja tasa-arvoisessa ryhmässä ihminen voi kokea itsensä merkitykselliseksi. Vertaistoiminta on ryhmäläiselle väylä osallisuuteen. (Laimio & Karnell 2010, 13-18.)

Vertaisryhmätoiminta on samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaamista, ohjattua keskustelua, sekä tiedon saamista ja jäsentämistä (Vertaistoimijat n.d.). Muistisairausdiagnoosin saamiseen liittyy paljon kysymyksiä ja asioita, joihin sekä sairastunut että läheiset tarvitsevat tietoa pian sairastumisen jälkeen. Erilaisten ryhmien toimintaan osallistumalla saa ajankohtaista tietoa muistisairauksista ja tukiin liittyvistä asioista sekä vertaistukea toisilta osallistujilta. Tämän vuoksi ryhmätoimintaan kannattaa osallistua mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen. (Muistiliitto 2019, 11.)

Vertaistoiminnan ohjaajana voi toimia vapaaehtoinen vertainen, ammattilainen tai toiminta voi olla järjestetty ilman ohjaajaa (Laimio & Karnell 2010, 15). Ohjaajan tarkoitus on mahdollistaa ryhmäläisten voimaantumista ja verkostoitumista, ei toimia terapeuttina (Salonen 2012, 37).

Vertaistoiminnan keskeisiä tuottajia ovat Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton julkaiseman Järjestöbarometrin mukaan eri järjestöt. Vertaistoiminta kasvaa järjestöjen toiminta-alueista nopeimmin ja yleisesti odotetaan, että järjestöt toimivat vertaistoiminnan organisoijina. Vertaistoiminta on ennalta ehkäisevää toimintaa, joka voi toimia julkisten palveluiden osana tai niitä täydentäen, eivätkä ne kilpaile toistensa kanssa. Vertaistoiminnalla on myös kansalaisaktiivisuutta tukeva merkitys. (Laimio & Karnell 2010, 10–11.)

2.3 Vertaistuki

Vertaistuki on vertaisten omilla ehdoilla tapahtuvaa toimintaa, josta on sekä itselle että vertaiselle hyötyä. Esimerkiksi sairastuminen ja diagnoosin saaminen voivat olla tilanteita, joissa vertaistukea tarvitaan. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20.) Vertaistuen antaminen ei vaadi erityistietoja tai -taitoja, vaan omat läpikäytyt elämäkokemukset pätevöittävät kokemuksellisen tiedon antamiseen (Lehtinen 2010, 61). Vertaistuki voidaan nähdä samassa tilanteessa olevien ihmisten yhteisöllisenä ilmiönä, jossa halutaan rakentaa yksilön omaa identiteettiä ja toimia vaikuttavasti sellaisten asioiden parissa, jotka ovat olleet ennen vain ammattilaisten hoidossa (Laimio & Karnell 2010, 9).

Mead, Hilton ja Curtis (2001, 135) määrittelevät vertaistuen toiminnaksi, joka perustuu kunnioitukseen, vastavuoroisuuteen ja yhteiseen vastuuseen. Vertaistuen ajatellaan toimivan, sillä vertaiset kokevat syvää keskinäistä yhteyttä ja koska vain saman asian kokeneet ymmärtävät toistensa kokemuksia. Vertaistuessa ihminen ymmärtää toisen tilannetta empaattisesti yhteisen emotionaalisen ja psykologisen kokemuksen kautta. Samaistuminen toisen kokemukseen edesauttaa tasavertaista kohtaamista ja yhdistää vertaisia. (Mead, Hilton & Curtis 2001, 3–13.) Hyvärin (2005) mukaan vertaissuhde voi syntyä tuntemattomien tai myös kahden entuudestaan tutun ihmisen välille spontaanisti, jos he jakavat yhteisen kokemuksen. Vertaistuessa vertaisten identiteetin määrittelemisen ei olekaan olennaista, vaan kohtaaminen arjessa. (Hyvärinen 2005, 203–214.)

2.4 Osallisuus

Osallisuuden määrittelemisen yksiselitteisesti on hankalaa ja sitä voidaan tarkastella useista eri näkökulmista. Osallisuus on kuulumista ympäristöön, joka edistää yksilön hyvinvointia ja mahdollistaa tarttumisen eri hyvinvointia tuottaviin asioihin. Osallisella yksilöllä on yhteisössä merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita ja hän pystyy vaikuttamaan omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin. Osallisuus voidaan nähdä keinona tavoitteiden saavuttamiseksi tai päämääränä itsessään. Osallisuus on subjektiivinen kokemus tai tunne, johon jokaisella on oikeus riippumatta elämäntilanteestaan ja voimavaroistaan. (Isola ym. 2017, 5–19.)

Jokaisella ihmisellä on oikeus olla osallinen yhteisöjen ja yhteiskunnan jäsenenä ja kaikilla tulee olla täysvaltaiset mahdollisuudet vaikuttaa oman elämänsä kulkuun ja sitä koskeviin päätöksiin. Ikääntyvien ihmisten toimintakyvyn heikkeneminen ei saa olla esteenä osallisuuden toteutumiseksi ja yhteisön arvostettuna ja tärkeänä jäsenenä pysymiselle. (Kivelä & Vaapio 2011, 21.) Kiuru ja Valokivi (2022) käsittelevät tieteellisessä artikkelissaan arjen pieniä toimia ja niiden merkitystä ikääntyneille ihmisille. Pienet rutiinit ja toimet voivat olla yksilölle merkittäviä, vaikkei yhteiskunta tunnistaisikaan niitä. Pienien toimien merkitys voi muuttuneiden olosuhteiden, kuten sairastumisen myötä kasvaa entisestään, jolloin suuremmat toimet eivät ole mahdollisia. (Kiuru & Valokivi 2022, 6.)

Osallisuuden toteutumiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota ikääntyvien ihmisten kohdalla ja sen tukemiseksi Suomen sosiaali- ja terveysministeriö luo neljän vuoden välein laatusuosituksen hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Laatusuosituksessa osallisuus mainitaan tärkeäksi ja tavoiteltavaksi arvoksi ikäystävällisen Suomen saavuttamiseksi. Erityisesti riskiryhmien ikäihmisiin, kuten muistisairauksia sairastaviin, täytyy panostaa, jotta he pysyvät osallisina omassa elämässään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, 15–24.)

Osallisuuden toteutumisella on monia positiivisia vaikutuksia sekä yksilön, yhteisön että yhteiskunnan näkökulmasta. Osallisuuden toteutumiseen pyritään useissa projekteissa ja hankkeissa, joissa pyritään aktivoimiseen, elämänhallinnan lisäämiseen tai syrjäytymisen ehkäisemiseen. Osallisuutta edistävänä toimintana voidaan nähdä osallistuminen joko aktiivisesti tai passiivisesti ja osallisuutta taas heikentää passiivisuus itsessään, osattomuus ja syrjäytyminen. Osallistuminen ja osallisuus ovat samankaltaisia sanoja, mutta niiden merkitys eroaa toisistaan erityisesti niiden syvyydessä. Osallistuminen on osallisuuden edellytys ja osallisuutta on myös mahdollisuus valita, mihin haluaa osallistua. (Siisiäinen 2015.) Muistisairausdiagnoosin saaneiden ikääntyneiden riski syrjäytyä yhteiskunnasta kasvaa toimintakyvyn laskiessa. Epävarmuus omasta muistista voi vähentää halua osallistua sosiaalisiin tilanteisiin ja muuttaa elämäntapaa passiivisemmaksi. Ryhmätoimintaan osallistuminen ehkäisee passivoitumista ja voi luoda yksilölle osallisuuden kokemuksia.

Minäpystyvyys on oleellinen tekijä osallisuuden tunteen syntymisessä ja tarkastelemme osallisuutta tässä minäpystyvyyden näkökulmasta. Albert Banduran (1977) mukaan minäpystyvyydellä tarkoitetaan ihmisen omaa näkemystä omista kyvyistään jotakin suoritettavaa tehtävää kohtaan. Pystyvyyden tunne vaikuttaa siihen, kuinka paljon yksilö uskoo voivansa vaikuttaa elämänsä tapahtumiin ja miten hän uskoo onnistuvansa eri tilanteissa. Onnistumiset vahvistavat minäpystyvyyttä ja epäonnistumiset puolestaan heikentävät sitä. (Partanen 2011, 19.) Jos pystyvyys arvioidaan huonoksi, on vaikeampaa sitoutua uusiin haasteisiin, mikä voi estää erilaisten taitojen kehittymistä (Artistico ym. 2011, Vilpon 2023, 4 mukaan). Minäpystyvyys määrittää merkittävästi ihmisen suorituskkyä ja toimii usein toimintakyvyn mukaisesti. Koska minäpystyvyys on ajatus omasta toimintakyvystä, se voi olla myös osin irrallinen siitä. Myös olosuhteet ja ympäristö vaikuttavat minäpystyvyyden kokemukseen. (Bandura 1985, Pitkälän 2022, 16–18 mukaan.) Muistikoulu-ryhmän toiminnalla voidaan parhaassa tapauksessa tukea yksilön minäpystyvyyttä ja auttaa jokaista näkemään oma potentiaalinsa.

3 TOTEUTUS

3.1 Kohderyhmä ja taustaa

Haastattelimme opinnäytetyöhömmme hiljattain muistisairausdiagnoosin saaneita ikäihmisiä, jotka osallistuivat Pirkanmaan Muistiyhdistyksen järjestämään Muistikoulu-ryhmään. Muistikoulun tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Kummallekin on oma ryhmänsä ja ryhmässä käsitellään samoja teemoja eri näkökulmista ohjaajien vetämänä. Muistikoulu koontuu kerran kuussa yhteensä viisi kertaa ja osallistuminen on vapaaehtoista. Sovimme ryhmän kolmannella tapaamisella haastatteluajat ja annoimme saatekirjeen (liite 1). Teimme haastattelut ennen ryhmän neljättä tapaamista.

Opinnäytetyön kohderyhmänä on ikäihmisiä, joilla on muistisairaus. Emme kuitenkaan tässä opinnäytetyössä keskity muistisairauksiin vaan nimenomaan muistikoululaisten kokemuksiin. Muistisairaus vaikuttaa ihmisiin eri tavoin, muttei määrittele heitä kokonaan. Haastateltavamme ovat siis ensisijaisesti ihmisiä, joilla on muistisairaus, eivät pelkästään muistisairaita.

Kohtasimme haastateltavat arvostaen heitä ja heidän kokemuksiaan. Pyrimme ymmärtämään, millaista muistisairaana oleminen on ja miten muistisairaus näyttyy sairastuneelle. Ymmärryksellä pystytään lisäämään joustavuutta ja suvaitsevaisuutta eri tilanteissa olevia ihmisiä kohtaan. Lähtökohtamme oli, että kaikki haastateltavien vastaukset ovat sellaisenaan tärkeitä. Huomasimme vastauksissa joitakin ristiriitoja, toistoa sekä kontekstin unohtumista. Otimme jokaisen vastauksen kuitenkin uutena tietona vastaan ja olimme kaikista kokemuksista kiinnostuneita arvioimatta tai arvottamatta niitä. Mikäli arvelimme kontekstin unohtuneen, muotoilimme kysymyksen uudelleen hienovaraisesti siten, että pääsimme jälleen puhumaan Muistikouluun liittyvistä kokemuksista.

3.2 Tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Teimme opinnäytetyön, jotta saisimme tietoa, millaisia kokemuksia hiljattain muistisairausdiagnoosin saaneilla on Muistikoulu-ryhmästä. Tavoitteena on tuottaa tietoa Pirkanmaan Muistiyhdistykselle ja Muistikoulun ohjaajille toiminnan kehittämisen tueksi, sillä aiemmin Muistikouluun osallistuvien kokemuksia ei ollut kartoitettu. Tavoitteenamme on myös lisätä haastateltavien osallisuutta heidän omassa elämässään tuomalla heidän äänensä kuuluviin ja lisätä vaikuttamisen mahdollisuuksia heitä koskevassa palvelussa. Haluamme yleisesti vähentää muistisairauksiin liittyvää leimaa, ennakkoluuloja ja kielteisiä asenteita.

Haluamme tämän opinnäytetyön kautta lisätä omaa ja muiden ymmärrystä muistisairaiden kokemusmaailmasta. Koemme, että sosionomien osaamista tarvitaan muistisairaiden parissa perinteisen hoivatyön rinnalle. Sosionomiopiskelijoina pidämme asiakaslähtöisyyttä tärkeänä eli tässä tapauksessa sitä, että Muistikoulun osallistujat itse tulevat kuulluiksi heille suunnitellun toiminnan kehittämiseksi ja he saavat haastatteluissa oikeutetusti asiantuntijaroolin. Jotta voimme ymmärtää muistisairausdiagnoosin saaneiden kokemuksia, meidän tulee kuunnella heitä, joilla tämä sairaus on.

Tarkoituksena on selvittää ja analysoida juuri diagnoosin saaneiden muistisairaiden kokemuksia Muistikoulu-ryhmästä heidän itsensä kertomana. Teoreettisiksi lähtökohdiksi valittiin vertaistoiminta ja osallisuus, joten haastateltavien kokemuksia kartoitettiin erityisesti niiden asettaman viitekehyksen läpi.

Tutkimuskysymykset tässä opinnäytetyössä ovat:

1. Millaisia kokemuksia asiakkailla on vertaistoiminnasta Muistikoulussa?
2. Miten Muistikoulu on vaikuttanut osallistujien osallisuuden kokemukseen?

3.3 Tutkimusmenetelmä

Valitsimme tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen. Laadullista tutkimusta käytetään menetelmänä silloin kun halutaan ymmärtää, selittää tai tulkita jotakin ilmiötä (Pitkäranta 2014, 34). Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä taas pyrkii tuottamaan yleistettävää tietoa numeraalisesta aineistosta ja siinä lasketaan saadusta aineistosta määriä

(Kananen 2008, 10-11). Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus sopii tähän opinnäytetyöhön, koska selvitämme ja haluamme ymmärtää muistikoululaisten kokemuksia moniulotteisesti sekä saada aiheesta uutta tietoa. Tutkittaessa ihmisten kokemuksia ymmärrämme, ettemme voi saavuttaa objektiivista totuutta, sillä tulokset sisältävät aina tekijöidensä tulkintaa ja valintoja, joihin heidän omat kokemuksensa ja näkemyksensä maailmasta vaikuttavat. Määrällistä tutkimusta ei olisi ollut tarkoituksenmukaista käyttää pienen kohderyhmän ja tutkimuskysymysten luonteen vuoksi.

Valitsimme tutkimusmetodiksi haastattelun sen vuorovaikutuksellisuuden vuoksi. Haastattelukysymykset (liite 2) pyrittiin luomaan siten, että niiden osalta ei rajattu tai johdateltu haastateltavien vastauksia. Haastattelu on joustava keino tiedon keräämiseen, sillä haastattelijalla on mahdollisuus tehdä tarkentavia kysymyksiä tai selvittää niitä tarvittaessa sekä keskustella haastateltavan kanssa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85). Haastattelu sopii metodina myös muistisairaille vastoin aiempia oletuksia. Haastattelutilanne voi olla haastateltaville voimaannuttava, sillä silloin heistä ollaan aidosti kiinnostuneita ja heitä, sekä heidän tunteitaan ja ajatuksiaan arvostetaan. (Hellström ym. 2007, 610.) Huomasimme itsekin haastatteluiden voimaannuttavat vaikutukset haastateltavissa.

Ryhmähaastattelut sopivat tilanteisiin, joissa on tarkoitus selvittää jonkin ryhmän yhteinen kanta tietystä aiheesta. Ryhmädynamiikka ja valtahierarkia vaikuttavat suuresti ryhmähaastatteluissa siihen, kuka on äänessä ja mitä sanotaan eli myös siihen, millaisiin vastauksiin päädytään. (Hirsjärvi & Hurme 2022, 157; 162) Tässä opinnäytetyössä halutaan selvittää yksittäisen haastateltavan omia kokemuksia ja poistaa ryhmädynamiikan vaikutukset vastausten sisältöön. Ryhmähaastatteluiden vastaukset ovat usein myös kompromisseja eri näkemyksistä ja tätä halusimme välttää. Näillä perusteluilla päädyimme valitsemaan yksilöhaastattelut ryhmähaastattelun sijaan.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksistä nousee kaksi teemaa, vertaistoiminta ja osallisuus, joten oli luontevaa valita toteuttamistavaksi teema-haastattelu. Teema-haastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa kysymyspatteristo on suunnit-

teltu valitun viitekehyksen mukaisesti eli ilmiöistä jo tiedetyn pohjalta. Teema-haastattelu etenee etukäteen valittujen teemojen sisällä ja siinä voidaan esittää niihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87–88.)

3.4 Sisällönanalyysi

Aineiston analysoimiseksi käytetään aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineisto asetetaan tämän opinnäytetyön analyysivaiheessa tärkeämmäksi kuin teoria, sillä olemme kiinnostuneita nimenomaan haastateltavien kokemuksista ja haastatteluaineistosta löydämme vastaukset tutkimuskysymyksiin. Emme halua teorianäkökulman johtavan aineiston analysoimista, vaan haluamme tehdä analyysiä aineistolähtöisesti. Opinnäytetyössä edetään aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheiden mukaisesti:

1. Haastattelujen kuunteleminen ja litterointi
2. Haastatteluaineiston lukeminen ja perehtyminen sisältöön
3. Pelkistettyjen ilmausten etsiminen aineistosta
4. Pelkistettyjen ilmausten listaaminen
5. Samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien etsiminen pelkistetyistä ilmauksista
6. Pelkistettyjen ilmausten ryhmittely/yhdistäminen ja alaluokkien muodostaminen
7. Alaluokkien yhdistäminen ja niistä yläluokkien muodostaminen
8. Yläluokkien yhdistäminen pääluokiksi tai yhdistäväksi luokaksi ja kokoavan käsitteen muodostaminen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123).

Sovimme neljän muistikoululaisen kanssa haastattelut Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tiloihin. Varasimme jokaiselle haastateltavalle riittävästi aikaa haastattelua varten ja yksi haastattelu kesti 45–75 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin nopean tutustumisen ja jutustelun sekä suostumuslomakkeiden täyttämisen jälkeen ja nauhoittamisen aloittamisesta ilmoitettiin haastateltavalle. Loppuun jätimme aikaa haastateltavien mieleen nousseiden asioiden kuuntelemiselle.

Teimme litteroinnit heti haastatteluiden jälkeen. Litteroimme haastattelut sanasta sanaan puhetyylit säilyttäen ja jätimme litteroimatta vain kohdat, jotka eivät liittyneet aiheeseen. Meille tuli litteroitua aineistoa 67 sivua (fontti 12, riviväli 1,5). Kävimme litteroitua tekstiä useaan kertaan läpi tutkimuskysymys kerrallaan etsien niihin vastauksia. Luimme litterointeja sekä yhdessä että erikseen ja keskustelimme löytämistämme alkuperäisilmauksista. Huomasimme, että teimme osittain erilaisia havaintoja samasta aineistosta, minkä takia keskustelut niistä olivat tärkeitä yhteisen näkemyksen löytymiseksi. Juuri keskustelut vahvistivat lopullisia valintoja, kun eri näkökulmista tehtyjä havaintoja piti perustella toiselle.

Alkuperäisilmausten valintojen jälkeen listasimme ne Microsoft Excel-taulukkoon. Tämän jälkeen teimme alkuperäisilmauksista pelkistettyjä ilmauksia pelkistämällä niitä ja säilyttäen oleellisen sisällön. Pelkistämisvaiheessa haastateltavan oma puhetyyli muutetaan yleiskieleksi ja sisältö tiivistetään. Pelkistettyjä ilmauksia syntyi runsaasti, sillä löysimme useita pelkistettyjä ilmauksia monista alkuperäisilmauksista. Pelkistämiseen käytettiin aikaa, koska kävimme jokaisen alkuperäisilmauksen yhdessä läpi, jotta ymmärsimme haastateltavan sanoman mahdollisimman hyvin. Päädyttyämme yhteisymmärrykseen alkuperäisilmauksen sisällöstä pystyimme muotoilemaan pelkistetyt ilmaukset niin, että ne säilyttivät sisältönsä mahdollisimman muuttumattomana. Sisällön analyysin pelkistämisvaihetta on havainnollistettu kuviossa 1.

| Alkuperäisilmaus | Pelkistetty ilmaus |
|--|---|
| <p><i>“Mutta sen huomasin heti kyllä, olikohan se jo tokalla kerralla, ku mä sanoin, että on kyllä niinku hyvin suunniteltu se, se runko jotenkin tällaselle, tällaselle tapah- tumalle. Et hirveen hyvin mun mielestä niinku pohja suunniteltu. Ne sano, et kyllä sitä on paljon suunnitel- tukin. Et sen mä heti kyllä niinku et ei oo mitään tyh- jänpäivästä niinku tota, että on kyllä todella pohdittu, mitä tota mitä, miten etenee. Et se jotenkin...”</i></p> | <p>Tyytyväisyys toiminnan suunnitteluun</p> |

KUVIO 1. Esimerkki pelkistämisvaiheesta.

Saatuamme pelkistetyt ilmaukset ryhmittelimme niitä samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan. Muodostimme ensin alaluokat, jonka jälkeen jaoimme ne ryhmiin siten, että yksi ryhmä muodostui saman aihealueen ympärille. Seuraavaksi nimesimme ryhmät eli löysimme alaluokkia kuvaavat yläluokat. Korostimme taulukossa samalla värillä yhteenkuuluvat yläluokat, alaluokat ja pelkistetyt ilmaukset. Käytyämme kaikki pelkistetyt ilmaukset läpi meille muodostui yhdeksän yläluokkaa alaluokkineen. Ryhmittelyvaihe on prosessi, joka vaatii koko aineiston perusteellista samanaikaista hallintaa ja erilaisten käsitteiden tuntemista, ymmärtämistä ja tulkintaa sekä näiden yhdistämisen pohjalta päätösten tekemistä.

Teimme ryhmittelyä niin pitkälle kuin se oli aineiston pohjalta mahdollista ja järkevää, ja näin meille syntyi vielä neljä pääluokkaa. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä saadaan vastaukset tutkimuskysymyksiin yhdistämällä saatuja käsitteitä. Analyysi etenee alkuperäisestä aineistosta kohti käsitteellisempää tietoa tutkittavasta aiheesta, tulkintaa ja päättelyä apuna käyttäen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127.) Pääluokat ovat sisällönanalyysimme viimeinen vaihe ja ne kertovat vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Pääluokat pitävät sisällään koko aineiston ja kokoavat kaikki edelliset vaiheet. Sisällönanalyysin prosessia pelkistetyistä ilmauksista pääluokkaan on havainnollistettu kuviossa 2.

| Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Yläluokka | Pääluokka |
|---|--|--------------------------------|--------------------|
| vuoron perään kertomista keskustelun sijaan | | | |
| ei ole vielä käynyt henkilökohtaisia juttuja läpi | ryhmytyminen kesken | | |
| ei syvällisiä keskusteluja | | | |
| kokee ryhmän ja kohtaamiset ryhmässä positiiviseksi | | vuorovaikutus ryhmässä | |
| päässyt tutustumaan uusiin ihmisiin | positiiviset kokemukset vuorovaikutuksesta | | |
| tykkää ryhmytyä | | | ryhmään kuuluminen |
| kokee olevansa ryhmän jäsen | | | |
| motivaatio kuulua ryhmään | kokee olevansa osa ryhmää | | |
| yhteenkuuluvuuden tunne | | kokemukset ryhmän jäsenyydestä | |
| innostunut osallistumaan | | | |
| hyvä, sopiva ryhmä itselle | osallistuminen mieluisuista | | |
| tykkää käydä tapaamisissa | | | |

KUVIO 2. Esimerkki aineiston analysoinnin eri vaiheista.

4 TULOKSET

4.1 Ryhmään kuuluminen

4.1.1 Vuorovaikutus ryhmässä

Vastauksista kävi ilmi, että Muistikoulun osallistujat kokivat ryhmäytymisen olevan vielä kesken. Osallistujat kertoivat, että tapaamisissa oli toistaiseksi puhuttu keskenään vähän ja vuorovaikutus oli keskusteluiden sijaan enemmän vuoron perään kertomista. Myös syvälliset keskustelut ovat osin jääneet puuttumaan, koska tutustuminen on vielä kesken.

“En oikeastaan vielä (kaipaa keskusteluja). Mutta mä luulen, että siinä vaiheessa, kun me vielä paremmin tunnetaan, niin sitten kaipaisin kyllä. Mut ne on vielä sen verran niinku, ollaan vielä vieraskoreita, että ei niinku. Ei niinku mistään kovin herkistä asioista ei puhuta kyllä.”

Vaikka ryhmäytyminen oli vielä kesken niin vuorovaikutus ryhmäläisten välillä koettiin positiiviseksi. Ryhmäläiset olivat päässeet tutustumaan uusiin ihmisiin ja muiden ryhmäläisten käytös koettiin fiksuksi. Ryhmän ystävällinen vastaanotto ja kohtaamiset ryhmässä koettiin tärkeäksi ja ryhmää sekä sen olemassaoloa arvostettiin.

“Et kaikki on niinku tyytyväisiä, et on tullu itte ja on tullu muut.”

“Kaikki kuunnellaan ja mun mielestä kaikki arvostaa toistensa mielipiteitä. Sekin on aika tärkeitä.”

“Joo ja mun mielestä upeeta, että pääsee tällaseen ja mun mielestä on kiva tietyllä tavalla ryhmäytyä.”

Ryhmäläiset kokivat oman käyttäytymisensä ryhmässä eri tavoin. Joku koki tuovansa positiivista ryhmähenkeä, joku piti itseään ystävällisenä ja uteliaana. Jollekin osallistujalle itsestään kertominen tuntui vaikealta, ja joku ei halunnutkaan puhua kaikista asioista ryhmän kesken. Kaikki kokivat, että heillä oli mahdollisuus päästä puhumaan halutessaan ja siihen oli aikaa riittävästi.

“Mä en osaa oikeen alkaa sillain kertomaan että mä vastaan kyllä. Jos kysytään, niin mä vastaan sit siihen.”

“... ja saatan heittää silleen, että ihmiset jopa nauraa... et jotenkin silleen höystää et jäis niille ihmisille sellanen kiva tunne.”

“Niin että ei oo siinä sellasta kiirettä, että jos sitte tulee enemmän joltakin ihmiseltä puhetta ni sit saa rauhassa...”

4.1.2 Kokemukset ryhmän jäsenyydestä

Kysyimme haastateltavilta, kokivatko he olevansa Muistikoulu-ryhmän jäseniä. Vastauksista nousi esiin ryhmään kuulumista, sitä selittäviä piirteitä sekä ryhmään kuulumattomuutta. Ryhmän jäsenet kokivat yhteenkuuluvuuden tunnetta ja kokivat olevansa samalla puolella toinen toisiaan varten.

“Kaikki me ollaan kiinnostuneita niinku näistä asioista ja ja mielellämme lähdetään ja sillain niinku toinen toistansa tukien että toi on valtavan hyvä ryhmä kyllä mun mielestäni. Sopii mulle.”

“Mä oon yks, yksi meistä.”

Ryhmän tapaamisiin osallistuminen oli ryhmäläisille vapaaehtoista ja se nousi osallistujille tärkeäksi asiaksi. Kaikkiin tapaamisiin ei koettu olevan painetta päästä, eikä edellisen kerran asioista tarvinnut olla perillä, jos oli ollut pois. Vapaaehtoisuus mainittiin myös keskinäisen luottamuksen syntymistä ja ryhmäytymistä hidastavaksi tekijäksi, jonka koettiin vaikuttavan ryhmän tiivyyteen. Ryhmään osallistuminen koettiin yleisesti mieluisaksi ja osallistujat olivat motivoituneita kuulumaan ryhmään ja pääsemään tapaamisiin.

“Just se, et se on niinku niin täysin vapaa ja ei kukaan sillai, että mitä oli edellisellä kerralla kun en ollu eikä muuta.”

Huomasimme, että osalla ryhmäläisistä oli mielikuva siitä, miten ryhmän jäsenen tulisi käyttäytyä. Mielikuvan mukaan ryhmäläinen osallistuisi aktiivisesti ryhmän toimintaan tuomatta kuitenkaan itseään liikaa esille. Huomasimme, että osa ryh-

mäläisistä koki muuttavansa omaa käyttäytymistään kohti tätä mielikuvaa. Osallistujat eivät halunneet erottua liian hiljaisina tai puheliaina ryhmässä, vaan tällainen käyttäytyminen koettiin vääränlaiseksi.

“Mä pelkään, että mä puhun liikaa. Sen takia mä oon tietoisesti pitänyt vähän suutani kiinni siinä.”

“Paremminkin tai mielummin oon ollut kuunteluoppilaana. Mikä on paha (naurahtaa). Mä tiedän että pitäis olla yhteisöllisempi, mutta mä oon niin helkkarin ujo.”

4.2 Vertaistuki

4.2.1 Turvallinen ilmapiiri luottamuksen mahdollistajana

Muistikoululaiset kuvailivat ilmapiiriä ryhmässä luottamukselliseksi, avoimeksi, turvalliseksi ja kiireettömäksi. Osallistujat kokivat, että ryhmässä pystyi puhumaan omista asioistaan avoimesti ja kaikille annettiin aikaa puhua. Turvallisessa ilmapiirissä uskalsi kertoa arkaluontoisiakin asioita, kuten sairauden tuomista muutoksista ja kysyä mieltä askarruttavia kysymyksiä. Toisaalta keskusteluja ja niiden kautta syntyvää luottamusta kaivattiin vielä lisääkin. Haastateltavat kokivat, että ryhmässä vallitsi hyvä ja positiivinen ilmapiiri, jossa toisten mielipiteitä arvostetaan.

“Jokainen, näin uskon niin uskalsi avata suunsa ja kertoa mikä hänellä oli niinku kysyttävää tai mielipidettä.”

Ryhmäläiset kokivat saaneensa lohtua jakaessaan kipeitäkin asioita samassa tilanteessa olevien kanssa. He kertoivat, että vertaisten kanssa selittämisen tarve vähenee ja vertaisuus helpottaa toisen ymmärtämistä. Vertaisten kanssa saattoi puhua ilman pelkoa tuomitsemisesta. Ujous oli jonkun kohdalla esteenä sille, ettei uskaltanut osallistua keskusteluun kovin paljoa.

“Mä koen sen niin että me ollaan niinku samassa huoneessa ja ja voidaan näitä kipeitäkin asioita käsitellä ja saada niinkun no lohtuakin toisista.”

“Eikä, eikä siellä kukaan kysele, kukaan ei ihmettele mitään.”

4.2.2 Vertaisilta saatu tuki

Haastatteluvastauksista kävi ilmi, että Muistikoulun osallistujat kokivat vertaisuutta ryhmässä. He kokivat vertaisuutta keskenään sekä muistisairauden että iän vuoksi. Ryhmän avulla he olivat huomanneet, etteivät olleet yksin sairautensa ja kokemustensa kanssa. Ryhmässä oli mahdollisuus tuntee olevansa yksi muiden joukossa.

“Että me ollaan ryhmän kanssa samassa veneessä pikkasen aina eri kohissa kukakin, mutta ilman muuta. Me ollaan ryhmä.”

“Mä oon ihan yks muiden joukossa.”

Haastateltavat kokivat, että muiden kokemusten ja ajatusten kuunteleminen oli mielenkiintoista ja tärkeää ja niiden kautta sai uusia oivalluksia ja näkökulmia omaan elämäänsä. He pitivät ryhmän tukea arvokkaana ja kokivat samanlaisten kokemusten synnyttäneen syvää luottamusta. Joku kertoi pystyvänsä kertomaan ryhmässä sellaisia asioita, joita ei kertoisi välttämättä läheisimmillekään.

“Siis ihan just se et jokainen kertoo vaikka just niistä kuvista ja kaikista jutuista ja sitte omista jutuista, ni ei se sen enempää tarvii vaatia, sieltä voi tulla hyviäkin oivalluksia.”

“Ja sitten se, että huomaa, että okei mä voin puhua näiden ihmisten kanssa, eikä ne kuitenkaan katso mua kieroon että...”

“Se että, että mä voin joukossa puhua asioista ja kysyä jotain mieltäni askarruttanutta asiaa niin niin sehän on äärettömän herkkä ja ja intiimi semmoinen niinku keskinäisen luottamuksen tapahtuma että...”

Ryhmässä oli erilaisia kokemuksia vertaistuesta, vaikka vertaistuki ei käsitteenä ollut kaikille haastateltaville tuttu. Joku koki olleensa enemmän tuen saaja ja joku taas tuen antaja. Joku koki, ettei ollut vielä valmis antamaan tukea toisille, koska muistisairaus oli niin uusi asia itselle. Toinen taas koki haluavansa rajata tuen antamisen ryhmän tapaamisiin, jottei se kävisi liian raskaaksi. Samoin vastauksista ilmeni, että toiset kokivat tuen tarvetta enemmän kuin toiset.

“Että kyllä kyllä mä sieltä saan semmoista semmoista henkistä tukea että kyllä tässä nyt vaan mennään.”

4.3 Ammatillinen tuki

4.3.1 Ohjaajalta saatu tuki

Muistikoululaiset kokivat ohjaajan ryhmässä tärkeäksi. Ohjaajien kerrottiin olevan luotettavia, vilpittömiä ja että heillä on aito halu olla avuksi Muistikoululaisille. Ohjaaja toimii ryhmässä tiedonjakajana, jolta osallistujat kokivat voivansa kysyä mitä tahansa saaden mietityttäneisiin asioihinsa apua. Ohjaajan rooliksi nostettiin myös tuen antajan rooli, jonka merkitys korostui käsiteltäessä vaikeaa elämänmuutosta ja siihen liittyviä tunteita, kuten pelkoa, häpeää tai epävarmuutta.

“Aina voi soittaa ja kysyy. Taikka sitten kysyy justiinsa, kun on täällä ja aina saa tietoutta. Koska eihän tällasista saa mistään muualta.”

Muistikoulun osallistujat mainitsivat, että on mukavaa, kun jokaiselta tullaan kysymään ja kaikki otetaan yhtä tärkeänä osana huomioon. Joku nosti aktivoinnin merkitystä ja kertoi, kuinka keskusteluihin osallistuminen helpotti, kun pääsi alkuun. Huomioiduksi ja nähdyksi tulemistä pidettiin arvokkaana ja merkityksellisenä asiana ja sen koettiin toteutuneen ryhmässä.

4.3.2 Tapaamisten sisältö

Muistikoululaiset kokivat Muistikoulun toiminnan hyvin suunnitelluksi ja toteutetuksi. Suunnitteluun panostaminen nostettiin jopa odotukset ylittävänä seikkana esiin ja sen huomattiin merkitsevän heille paljon.

“Kyl tässä on ihan suunnitelmallisesti toimittu. Et se jotenkin, vaikka tottakai sitä odottaa ja toivookin ja aattelee et se on niin, mut sit ku huomaa, huomaa että todella on niin se on niinku hieno huomata, et ihmisten kans ei leikitä.”

Osallistujat pitivät toiminnan sisältöjä hyödyllisinä ja korostivat tiedonsaannin merkitystä. Muistikoulu koettiin paikaksi, jossa saa kootusti uutta tietoa uuteen elämäntilanteeseen liittyen joko tähän hetkeen tai tulevaisuutta ajatellen. Sisällöistä nousi esiin myös keskustelut ja mahdollisuus puhua. Keskusteluista pidettiin ylipäätään ja niiden sisältö oli sekä tavanomaista juttelua, että oman tilanteen ja mietityttäneiden asioiden tai tunteiden avaamista.

“Mä oon tullut nyt tullut vakuuttuneeksi, että että Muistiyhdistyksen alustukset on hyviä. Että ne antaa jotain ihan uutta, että se ei ole niin kun itsestään selvyyksien vatvomista eestakasin.”

Osallistujat olivat sisältöihin erittäin tyytyväisiä eikä moni olisi vaihtanut mitään. Osa kaipasi kuitenkin keskinäisiä keskusteluita ja kokemusten vaihtoa vielä lisää. Joku kertoi, ettei ole vielä päässyt puhumaan kaikista haluamistaan asioista ja ehdotti esimerkiksi pienryhmiä, joissa se voisi olla helpompaa. Toiselle taas keskustelut eivät ylipäätään olleet nousseet isoon rooliin, ja kolmas ajatteli haluavansa vielä tutustua paremmin ennen syvällisempien asioiden kertomista.

4.4 Muistikoulun vaikutus osallistujaan

4.4.1 Vaikutukset minäkäsitykseen

Muistikoulu on auttanut osallistujia ymmärtämään hiljattain diagnosoitua sairautaan paremmin. Osallistujilla oli erilaisia ennakkokäsityksiä muistisairaista ja oma diagnoosi oli herättänyt erilaisia tunteita. Toisille sairauden hyväksyminen oli helpompaa ja toinen ei alkuun pystynyt näkemään itseään yhtenä muistisairaista. Osallistujat olivat kuitenkin pystyneet muuttamaan käsityksiään muistisairausdiagnoosin saaneista Muistikoulun ansiosta.

“Mä ajattelin, että se on vaan sitä, kun muuttuu pöpiks, mutta kyllähän tässä kaikennäköstä muutakin on.”

Muistikoulu on auttanut osallistujia hyväksymään muistisairautensa ja itsensä sen kanssa. Tiedon tuoma ymmärrys ja muiden samassa tilanteessa olevien kohtaaminen ovat helpottaneet vaikeiden tunteiden kanssa.

“Mä pelkäsin sinne mennä ... mutta tota sitten kun mä uskalsin mennä niin mä hoksasin, että tätähän tää on ihan samaa kuin mun elämäni.”

Huomasimme, että ryhmä vaikutti eri tavoin ryhmäläisiin. Osa vertasi itseään muihin ja haki lohtua sitä kautta. Tällöin se tarkoitti erilaisuuden ymmärtämistä tai omien samankaltaisten asioiden hyväksymistä. Osalle vertaaminen muihin kuitenkin aiheutti negatiivisia tunteita, kuten pelkoa tulevasta tai huonommuudentunnetta. Jollain osallistujalla ryhmä ja siellä annetut tehtävät vahvistivat omaa negatiivista minäkäsitystä, sillä niiden koettiin korostavan osaamattomuutta. Osa oli kuitenkin ylpeitä tuotoksistaan, joita ryhmän tapaamisilla oli tehty. Ryhmässä koettiin kuitenkin olevan monenlaista tukea tarjolla.

4.4.2 Muistikoulu osana arkea

Tiedon saaminen ja sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen, sekä sisällön saaminen arkeen nousivat vastauksissa asioiksi, joita Muistikoulusta oli saatu irti. Tiedonsaantia oli odotettu ryhmältä ja siihen oltiin erittäin tyytyväisiä. Lisääntyneen tiedon kerrottiin auttavan oman sairauden hyväksymisessä. Tietoa oli saatu myös asioiden hoitamista varten, mikä toi varmuutta arjessa pärjäämiseen. Tieto koettiin arkea helpottavaksi asiaksi ja se toi osallistujille turvaa.

“Tulin just sen takia että saan sitä tietoisuutta.”

Muistikoulun koettiin myös ylläpitävän sosiaalista toimintakykyä. Useampi osallistujista asui yksin ja kertoi sitä kautta jo ihmisten tapaamisen ja pois kotoa lähtemisen olevan tärkeää. Kontaktissa toisiin on mahdollista tulla kuulluksi ja tuntea itsensä merkitykselliseksi. Osallistujat kertoivat olevansa toistensa kanssa tekemisissä myös ryhmän ulkopuolella ja olivat käyneet kaupungilla ja kahvittelemassa keskenään tapaamisten yhteydessä.

“Ku tietää, et on aina ollu sanavalmis. Semmostakin halua tavallaan pitää yllä, kun sä oot kotona yksinään niin tota eihän siellä kukaan niinku aplodeeraa, ku sä et ees puhu mitään.”

“Käytiin vielä tuolla ulkona Tullilla ja istuttiin ja tultiin tänne takaisin ja hänen kanssaan mä sitten niinku juttelin enempi.”

Muistikoululaiset kokivat Muistikoulun yleisesti tärkeäksi ja sen mainittiin tuovan sisältöä arkeen. Muistikoululaisilla oli ryhmän tapaamisten myötä säännöllinen meno ja jotain, mitä odottaa. Eräs osallistujista nosti kuitenkin esiin, että vaikka tapaamiset ovat valtavan tärkeitä ja antavat paljon, on hän muut kuukauden päivät kuitenkin yksin. Hän nosti esiin myös tapaamisten lyhyen keston ja että niitä on harvoin. Muistikoulun tavoite tiedon ja turvan tuojana sekä apuna uuden diagnoosin kanssa oli tiedossa, mutta yksinäisyys ryhmän ulkopuolella nousi kuitenkin vahvasti esiin.

“Kyllä siä kiva on käydä ja sitten jutella siinä, mutta se loppuu sitten siihen, että sitten mä oon kotona yksin sitten.”

Eräs osallistuja pohti Muistikoulun vaikutusta häneen itseensä ja ei-muistisairaiden suhtautumista muistisairaisiin. Hän nosti esiin oman ajatusmaailmansa muuttuneen ja hänen mielestään kaikkien olisi hyödyllistä käydä Muistikoulussa. Osallistujaa mietitytti tavallisen väestön epätietoisuus ja ennakkoluulot muistisairaita kohtaan ja hän koki sen vaikeuttavan sekä omaa diagnoosinsa hyväksymistä, että ihmisten kohtaamista.

“Täytyisi niinku tavallistakin ihmisten vähän tietää tästä, että ettei ne vaan katso pitkään, että tuossa taas yks muistisairas. Että osaisi suhtautua niin, eikä välttelisi.”

Myös muut muistikoululaiset kokivat oman tilanteen selittämisen olevan raskasta, eivätkä kaikki sitä halunneet jakaa ryhmän ulkopuolella. Joku koki Muistikoulun jopa ainoaksi paikaksi, jossa pystyy omaan muistisairauteensa liittyvistä asioista, ajatuksista ja tunteista puhumaan.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

5.1 Kokemukset vertaistoiminnasta Muistikoulussa

Muistikoulun tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea muistisairausdiagnoosin saaneille. Tuloksista ilmeni, että ryhmäläiset kokivat vertaisuutta ryhmässä ja saivat tukea muilta osallistujilta sekä ohjaajalta ja he arvostivat sitä. Muistikoulun voidaan siis ajatella saavuttaneen tärkeimmät tavoitteensa. Ohjaajalta saatu tieto on ammatilliseen tietoon perustuvaa ja muilta ryhmäläisiltä saatu tieto on kokemuksellista ja käytännönläheistä. Laimion ja Karnellin (2010, 18) mukaan kokemuksellista tietoa ei voi saada mistään muualta kuin vertaisilta. Tämän vuoksi vertaistoiminnan järjestäminen on äärimmäisen tärkeää erityisesti haastavien asioiden kanssa kamppaileville. Muistikoululaiset toivat esiin, että vertaistoimintaan riittää saman aiheen ympärille kokoontuminen ja vertaistukea voi saada tapauksissa huomaamattaankin. Jo ryhmän olemassaolo riittää ja se itsessään antaa tukea vertaisille.

Ryhmäläisten mukaan kokemusten jakamiselle oli varattu riittävästi aikaa ja jokainen pääsi myös kertomaan omista kokemuksistaan. Kiireetön ilmapiiri Muistikoulussa mahdollisti ryhmäläisten nähdä ja kuulla tulemista, mikä puolestaan edisti heidän osallisuuttaan ryhmässä. Kiuru ja Valokivi (2022, 5) tuovat ilmi, että ihmisten näkeminen ja sosiaalinen aktiivisuus edesauttavat yksinäisyyden torjumista ja mielialan kohottamista. Nähdä ja kuulla tuleminen ja ihmisten näkeminen voivat tuoda merkityksellisyyttä arkeen ja lisätä osallisuutta omassa elämässä.

Laimion ja Karnellin (2010) mukaan vertaisryhmä voi toimia peilin tavoin osallistujalle, jolloin hän pystyy oppimaan itsestäänkin uutta (Laimio & Karnell 2010, 18). Myös Muistikoulun osallistajat nostivat esiin, että muiden puheita kuunnella voi saada erilaisia oivalluksia ja että muita on mielenkiintoista kuunnella. Omat oivallukset ja uudet näkökulmat käsitellä tilannetta voivat nopeuttaa sairauksien hyväksymistä. Yllättävää oli kuitenkin se, että peilaamisesta aiheutui myös huonommuuden tunnetta, jos osallistuja koki suoriutumisensa muita heikom-

maksi. Huomasimme, että osallistujat olivat hieman eri vaiheissa omassa sairautessaan sekä sen käsittelyssä, ja tämän vuoksi osa olisi hyötynyt vielä yksilöllisemmästä tuesta ja rohkaisusta. Toiminnan suunnittelu ei koskaan voi osua kaikille ryhmäläisille täydellisesti kohdilleen, mutta kokenut ohjaaja pystyy hyväksymään tämän ja mukauttamaan toimintaa tilanteen mukaan.

Teimme haastattelut kolmannen tapaamisen jälkeen, joten oli odotettavissa, että ryhmäytyminen oli vielä kesken. Myös osallistumisen vapaaehtoisuus saattoi hidastaa ryhmäytymistä kokoonpanon vaihdellessa, vaikka osallistumisen vapaaehtoisuus koettiin tärkeäksi. Osa ryhmäläisistä koki muuttavansa käyttäytymistään, koska he eivät halunneet poiketa liikaa siitä mielikuvasta, joka heillä oli ideaalista osallistujasta. Ajatteleme, että tällainen pyrkimys saattaa johtua siitä, etteivät ryhmäläiset olleet ehtineet vielä tutustua paremmin. Ryhmäytymisen keskeneräisyyteen nähden oli yllättävää, että ilmapiiri koettiin erittäin positiiviseksi ja vuorovaikutus muiden ryhmäläisten kanssa merkitykselliseksi. Muistikoulu on kuitenkin vertaisuuteen perustuva ryhmä. Meadin ja kumppaneiden (2001) mukaan vertaisuus itsessään luo syvää ymmärrystä ja luottamusta, sekä edesauttaa tasavertaista kohtaamista ja yhdistää vertaisia (Mead, Hilton & Curtis 2001, 3–13, 135). Myös Mikkosen ja Saarisen (2018) mukaan vertaisuus voidaan nähdä itsessään voimavarana (Mikkosen ja Saarisen 2018, 20). Vertaisuus näyttäytyy niin vahvana ominaisuutena, että se saa aikaan luottamusta muuten vieraiden ihmisten kesken. Vertaiset ovat valmiita näyttämään oman haavoittuvuutensa ja jakamaan asioita, joista ovat vielä itsekkin epävarmoja. Vertaisuus on se tekijä, joka saa muistikoululaiset luottamaan toisiinsa, vaikka tutustuminen on vielä kesken.

5.2 Muistikoulun vaikutus osallisuuden kokemukseen

Muistikoululaiset kokivat ryhmän olemassaolon tärkeäksi. Isolan ym. (2017, 5–19) mukaan osallisella yksilöllä on elämässään merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita. Ajatteleme, että varsinkin yksin asuville kotoa pois lähteminen ja ihmisten tapaaminen ovat yksinäisyyttä vähentäviä seikkoja, jotka voivat osaltaan ehkäistä syrjäytymistä. Tapaamiset ja se, että arjessa on jotain, mitä odottaa, edesauttavat osallisuuden tunteen kokemista. Kivelä ja Vaapio (2011) nostavat

esiin, että jokaisella on toimintakyvyn rajoitteista huolimatta oikeus olla osallinen yhteisöissään ja yhteiskunnassa. Kaikilla tulee olla mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä kulkuun. (Kivelä & Vaapio 2011, 21.) Osallistujien päätös lähteä mukaan ryhmään ja mahdollisuus vaikuttaa omaa elämää koskeviin päätöksiin ylläpitävät heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. Myös sosiaalisen toimintakyvyn säilyminen edesauttaa pysymään kiinni osallisuutta edistävässä toiminnoissa. Isonlan ym. (2017, 5–19) mukaan osallisuus on kuulumista johonkin yksilön hyvinvointia edistävään ympäristöön. Muistikouluun osallistuminen lisää osallistujien hyvinvointia, mikä parantaa kaiken kaikkiaan heidän elämänlaatuaan.

Tiedonsaanti Muistikoulussa yleisesti lisää ryhmäläisten pärjäämisen tunnetta. Tuloksista ilmeni, että osallistujilla oli tiedontarvetta muistisairauksista. Uskomme, että tiedonsaanti ja oma ymmärrys auttavat heitä hahmottamaan sekä itsensä että oman paikkansa yhteiskunnassa. Muiden tietämättömyys muistisairauksista kuitenkin vaikeuttaa ryhmän ulkopuolisia vuorovaikutussuhteita. Tietoisuutta muistisairauksista tulisi lisätä kaikkien ihmisten keskuudessa, jotta kohtaaminen olisi luontevampaa ja myös sairastuneiden olisi helpompaa olla oma itsensä omassa arjessaan.

Osallistujat kokivat olevansa osa Muistikoulu-ryhmää, mikä lisäsi osallisuuden kokemusta. Osallisuuden kokemus syntyi siitä, että ryhmäläiset kokivat itsensä tärkeiksi ja arvokkaiksi. Jokaisella oli oma roolinsa Muistikoulussa. Osallisuus on subjektiivinen kokemus itsestä suhteessa ympäristöön ja sitä voi kokea osallistumalla aktiivisesti tai olemalla mukana (Siisiäinen 2015). Muistikoulussa myös hiljaisemmat osallistujat ovat voineet kokea osallisuutta olemalla mukana. Omien kokemusten jakaminen ja muiden auttaminen saa ryhmäläiset kokemaan itsensä hyödyllisiksi. Erilaiset tavat osallistua eivät siis poissulje ryhmästä saatavaa hyötyä. Vertaistoiminnassa ihmisessä voi tapahtua muutosta passiivisesta avunsaa- jasta enemmän aktiiviseksi toimijaksi (Laimio & Karnell 2010, 13). Toisten auttaminen ja itsensä hyödylliseksi kokeminen vahvistavat puolestaan osallisuuden kokemusta.

Muistikoululla on mahdollisuus vaikuttaa osallistujien minäpystyvyyteen. Muistisairausdiagnoosin saaneille sairauden hyväksyminen on tärkeässä asemassa itsensä hyväksymisessä. Muistikoulussa saatu tieto ja muiden osallistujien tuki on

lisännyt osallistujien ymmärrystä sairaudesta ja auttanut sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Banduran (1977) mukaan onnistumiset vahvistavat minäpystyvyyttä ja epäonnistumiset vaikuttavat siihen heikentävästi (Partanen 2011, 19). Muistikoulussa suurimalla osalla minäpystyvyys näyttää vahvistuneen onnistumisten ja oivallusten kautta. Eräällä osallistujalla oma kokemus epäonnistumisista tehtävissä ja vuorovaikutustilanteissa vahvisti hänen omaa heikentyntä minäkäsitystään ja saattoi heikentää myös hänen minäpystyvyyttään. Minäpystyvyyden kokemuksella voi Artisticon ym. (2011) mukaan olla vaikutusta toimintakykyyn. Jos ihminen kokee, ettei hän suoriudu tehtävästä, niin hän ei lähde välttämättä yrittämään sitä ja näin taitojen ylläpitäminen ja kehittäminen vaarantuu. (Vilppo 2023, 4.) Minäpystyvyyttä on siis tärkeää vahvistaa etenkin muistisairausdiagnoosin saaneilla ikäihmisillä, joilla toimintakyky on jo laskemassa. Hyvä minäpystyvyys voi hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä, ylläpitää sitä tai joissain tapauksissa jopa nostaa sitä.

Haastatteluiden tekeminen itsessään ja se, että meitä kiinnostaa haastattelijoina muistikoululaisten asiat ja juuri heidän ajatuksensa voi lisätä heidän osallisuuden kokemukseensa. Ryhmäläiset olivat haastattelutilanteessa keskiössä ja heidän asiansa oli meille tärkeää. Opinnäytetyön tekemisen myötä heillä oli myös mahdollisuus vaikuttaa heille suunnitellun toiminnan kehittämiseen. Hirsjärvi ja Hurme (2022) kuvaavat haastatteluasetelman korostavan haastateltavan osallisuutta. Siinä haastateltava on merkityksiä luova, aktiivinen ja vapaasti ilmaiseva subjekti. (Hirsjärvi & Hurme 2022, 79.)

6 POHDINTA

6.1 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2023) mukaan hyvän tieteellisen käytännön perusperiaatteita ovat luotettavuus, eettisyys, rehellisyys ja vastuunkanto. Ennen tutkimuksen aloittamista tulee olla haettuna ja saatuna asianmukaiset tutkimusluvut. Huolellisuutta ja tarkkuutta tulee noudattaa tutkimusta tehdessä, tuloksia tallennettaessa ja niitä esitettäessä sekä valmista tutkimusta arvioitaessa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerit täyttävää. Tutkimus tulee julkaista muille nähtäväksi ja kommentoitavaksi. Muiden tutkimukset ja työt tulee ottaa huomioon kunnioittaen heidän saavutuksiaan. Muiden töitä käytettäessä tulee niihin viitata asianmukaisella tavalla antaen heidän työnsä sille kuuluva arvo ja merkitys. Tutkimus tulee suunnitella, toteuttaa ja sitä tulee arvioida sekä tallentaa vaaditulla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.) Olemme ottaneet nämä hyvän tieteellisen käytännön periaatteet opinnäytetyötä tehdessä huomioon ja pyrkineet täyttämään ne vaadituilta osin.

Opinnäytetyössä pyrittiin luotettavuuteen ja eettisyyteen sekä haastateltavien kannalta että sisällön suhteen. Haastateltaville haastattelijoiden luotettavuus ja eettisyys näyttäytyy arvostavana kohtaamisena ja toiminnan läpinäkyvyytenä. Haastattelu on aina interventio eli väliintulo, johon jokainen reagoi omalla tavallaan. Tämän takia pyrimme kohtaamaan haastateltavat sensitiivisesti sekä vuorovaikutuksen että kysymysten muotoilun osalta ja otimme erityisesti haastattelun lopettamisen huomioon jättäen haastateltaville aikaa ja tilaa kertoa mieleen nousseista asioista.

Opinnäytetyön kirjoittajina meillä on myös suuri vastuu, millaisia aineistoja päättämme opinnäytetyöhömmä ottaa ja miten tulkitsemme niitä. Tutustuimme aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimuksiin, ja loimme ymmärrystä aiheemme ympärille jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Yksittäiset lähteet valitsimme käyttötarkoituksen ja tarvitsemamme sisällön perusteella. Lähteiden monipuolinen ja perusteltu käyttäminen tuo uskottavuutta opinnäytetyöhön.

Mahdollisille haastateltaville toimitimme infotiedotteen, jotta he saivat miettiä hakukkuuttaan osallistua. Lopulliset haastateltavat saimme kuitenkin erään ryhmän kolmannella tapaamiskerralla ja jätimme infotiedotteen heille luettavaksi ennen haastatteluun saapumista. Haastatteluun osallistuminen oli haastateltaville vapaaehtoista ja he saivat perua suostumuksensa missä tahansa vaiheessa. Ennen haastattelun aloittamista varasimme aikaa mahdollisiin haastatteluun liittyviin kysymyksiin ja jään rikkomiseen. Nauhoitimme haastattelut litterointia varten. Kerroimme nauhoituksesta ja nauhoitteiden hävittämisestä sekä salassapitovollisuudestamme haastateltaville. Käytimme haastatteluaineistoa siten, että siitä ei voi tunnistaa yksittäistä henkilöä.

Haastatteluaineiston käsittelyssä kiinnitimme erityistä huomiota anonymiteetin säilymiseen. Teimme äänitteistä litteroinnit yksityisissä tiloissa, jolloin ulkopuolisilla ei ollut mahdollista kuulla äänitteitä. Myös alkuperäisilmausten etsiminen ja niistä pelkistettyjen ilmausten muodostaminen tehtiin suljettujen ovien takana joko yhdessä sille varatussa tilassa tai etänä omista työhuoneista. Myös lähita- paamisissamme keskustelimme kaiken opinnäytetyöhön sisällöllisesti liittyvän suljettujen ovien takana.

Käytimme tuloksia kertoessamme haastatteluista nousseita osuvia ja kuvaavia suoria lainauksia elävöittämään tekstiä ja lisäämään tulosten uskottavuutta, luotettavuutta ja läpinäkyvyyttä. Koska tulokset ovat meidän tulkintaamme haastateltavien kertomasta ja meidän tekemien päätösten tulosta, halusimme tuoda esille niiden tueksi alkuperäisiä ilmauksia. Valitsimme sitaatit kuitenkin kunnioittaen haastateltavien anonymiteettiä ja jätimme pois joitakin osuvia lainauksia, joista haastateltavan olisi voinut tunnistaa. Opinnäytetyön kannalta ei ollut ylipääntään merkityksellistä säilyttää yhteyttä vastauksen ja vastaajan välillä, mikä myös tuki anonymiteetin säilymistä.

Muistisairausdiagnoosin saaneet edustavat kasvavaa joukkoa ikääntyvässä väestössä ja heistä tarvitaan tulevaisuudessa lisää tutkimukseen perustuvaa tietoa ja ymmärrystä. Suunniteltaessa palveluita muistisairaille olisi tärkeää huomioida heidän tarpeensa ja ottaa heidät mukaan toiminnan suunnitteluun ja kehittämi-

seen. Muistisairaiden ääni tulisi saada kuuluviin, jotta heille voitaisiin tarjota palveluita heidän omista eikä pelkästään palveluiden suunnittelijoiden lähtökohdista.

6.2 Opinnäytetyön prosessi ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyöprosessimme alkoi Tampereen ammattikorkeakoulussa järjestetyillä opinnäytetyömarkkinoilla syksyllä 2023, jossa Pirkanmaan Muistiyhdistys oli esittäytymässä ja ilmaisemassa kiinnostustaan yhteistyöhön opinnäytetyön aiheita etsivien parissa. Opiskelijoina emme tunteneet toisiamme entuudestaan, mutta olimme kiinnostuneita tekemään yhteistyötä toistemme ja Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kanssa. Kävimme tapaamassa Pirkanmaan Muistiyhdistyksen työntekijöitä ja sovimme opinnäytetyön aiheesta ja aikataulusta. Ajattelimme opinnäytetyön valmistuvan keväällä 2024, mutta aikataulu osoittautui liian tiukaksi ja saimme opinnäytetyön viimeisteltyä kesällä 2024.

Aikataulun viivästymiseen vaikutti se, ettemme saaneet haastateltavia suunnittelussa aikataulussa ja sisällönanalysivaihe vei odotettua pidempään. Haastateltavien löytäminen osoittautui haastavaksi, emmekä saaneet haastateltavia kahdesta ensimmäisestä ryhmästä, joista kysyimme. Kun pääsimme paikanpäälle esittelemään itsemme ja opinnäytetyömme aiheen, saimme sovittua neljä haastattelua. Uskomme, että kasvokkain tapaaminen synnytti luottamusta riittävästi, jotta muistikoululaiset uskalsivat lähteä haastateltaviksi. Lupasimme haastateltaville myös kahvipaketit madaltamaan kynnystä vielä lisää. Litteroitua haastattelua aineistoa tuli odottamaamme enemmän ja sen analysointiin kului paljon aikaa. Näin ollen oli järkevää siirtää palautuspäivää, jotta pystyimme tekemään opinnäytetyön loppuun huolella.

Ajattelimme opinnäytetyön tekemisen oppimisprosessina ja tutkimuksen tekemisen harjoitteluna. Olemme oppineet prosessin aikana pitkäjänteisyyttä, analyttisyyttä, aineiston tulkintaa ja päätösten tekemistä. Haastatteluiden tekeminen ja käsittely auttoivat meitä pääsemään lähemmäksi haastateltujen muistisairausdiagnoosin saaneiden kokemusmaailmaa ja tilannetta. Olemme opinnäytetyötä tehdessämme saaneet arvokasta osaamista ja ymmärrystä eri tavoin kuin mitä

olisimme vain teorian kautta voineet oppia. Meille konkretisoitui myös se, että toisen kokemusta on jopa mahdotonta ymmärtää täsmälleen siten kuin hän on sen kokenut ja ymmärrämme siksi oman vastuumme haastateltavien ajatusten tulkitsijoina.

Oma ajattelumme on myös kehittynyt prosessin edetessä. Vaikka molemmilla on ollut alusta asti samantyyppinen tapa tehdä ja ajatella, olemme silti oppineet toisiltamme. Koska meitä oli kaksi tekijää, olemme pystyneet yhdistämään näkökulmiamme läpi prosessin. Olemme kirjoittaneet tekstiä huolellisesti alusta lähtien ja olemme siirtyneet seuraavaan kohtaan vasta ollessamme tyytyväisiä tekstin sisältöön. Silti palatessamme aiemmin tehtyyn olemme löytäneet joitain ristiriitaisuuksia tarkoittamamme suhteen ja korjanneet tai tarkentaneet niitä. Olemme päätyneet kaikkiin tehtyihin päätöksiin keskustellen ja sitä kautta yhteisymmärryksen löytäen.

Jäimme haastatteluaineiston analysoinnin jälkeen pohtimaan, mitkä kaikki asiat vaikuttivat haastateltavien vastauksiin. Pohdimme erilaisten persoonien ja erityisesti oman suhtautumisen sekä sairauden etenemisen vaiheen vaikutuksia kokemuksiin ja saamiimme vastauksiin. Näiden välisten syy-seuraussuhteiden tutkiminen on haasteellista, mutta niitä olisi mielenkiintoista ymmärtää. Aineiston analysoimisen ja sen oppimisen näkökulmasta olisi myös mielenkiintoista saada tietää eri tekijöiden tulokset ja johtopäätökset tästä samasta aineistosta.

Yleisesti muistisairausdiagnoosin saaneita tulisi huomioida enemmän osana yhteiskuntaa. Monipuolinen tieto lisää ymmärrystä ja empatiaa, ja sitä kautta kohtaaminen voi olla luontevampaa. Kun tieto ja ymmärrys lisääntyy, niin se edistää avoimempaa, suvaitsevampaa ja yhdenvertaisempaa yhteiskuntaa.

LÄHTEET

Hellström, I. & Nolan, M. & Nordenfelt, L. & Lundh, U. 2007: Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons with Dementia. *Nursing Ethics* 14 (5), 608–619.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2022. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 2.painos. Helsinki: Gaudeamus.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Artikkeliteoksessa Nylund, M. & Yeung, B. 2005 (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Vastapaino. Tampere.

Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi. Viitattu 24.11.2023 Microsoft Word - Mita-osallisuuden-osallisuuden-viitekehysta-rakentamassa_10.10.doc (julkari.fi)

Kananen, J. 2008. Kvantti. Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kiuru, H., & Valokivi, H. (2022). "I do those things to pass the time.": Active ageing during fourth age. *Journal of Aging Studies*, 61, Article 101037.

Kivelä, S-L. & Vaapio, S. 2011. Vanhana tänään. Helsinki: Suomen Senioriliikery. Laimio, A & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) *Vertaistoiminta kannattaa*. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA.

Laimio, A & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) *Vertaistoiminta kannattaa*. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA.

Lehtinen, I. 2010. Vertaisen työ - vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) *Vertaistoiminta kannattaa*. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA. Linna, M. 2016.

Mead, S. & Hilton, D. & Curtis, L. 2001. Peer Support: A Theoretical Perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 25(1), 135–141.

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma.

Muistiliitto. 2019. Elämää muistisairauden kanssa –opas. Viitattu 29.1.2024. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairauden_kanssa_saavutettava_verkko.pdf

Partanen, A. 2011. "Kyllä minä tästä selviän". Aikuisopiskelijat koulutustarinnansa kertojina ja koulutuksellisen minäpystyvyytensä rakentajina. Kasvatustieteiden tiedekunta. Jyväskylän yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Pitkälä, A. 2022. Toteutan, vaikutan, voin, pystyn: Minäpystyvyys osana työn merkityksellisyyden kokemista. Luettu 16.7.2024. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/140225/Pitk%c3%a4l%c3%a4Art-turi.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Pitkäranta, A. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: työkirja ammattikorkeakouluun. Jokioinen: e-Oppi Oy.

Siisiäinen, M. 2015. Osallisuus ja osallistuminen. Viitattu 29.1.2024. https://www.aspa.fi/tietoa-aspasta/ajankohtaista/osallisuus-ja-osallistuminen/Sosiaali- ja terveysministeriö. 2020. Viitattu 29.1.2024. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162455/STM_2020_29_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Salonen, M. 2012. Voimauttavan vertaisohjauksen käsikirja. Leijonaemot ry. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. (Painettu EU:ssa.)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 23.7.2024. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Vertaistalo. 2023. Sairastuneen kohtaaminen vertaistukijana. Viitattu 18.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/vertaistukijalle/sairastuneen-kohtaaminen-vertaistukijana>

Vertaistoimijat. n.d. Mitä vertaistoiminta on? Viitattu 18.1.2024. <https://vertaistoimijat.fi/vertaistoimijantueksi/etusivu/>

Vilppo, O. 2023. Minäpystyvyys ja tulevaisuususko: Kvantitatiivinen tutkimus korkeakouluopiskelijoiden tulevaisuudennäkemistä. Viitattu 16.7.2024. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/148737/VilppoOona.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Olemme viimeisen vuoden sosionomiopiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulusta ja olemme tekemässä opinnäytetyötä Muistikoulu-ryhmäläisten kokemuksista. Tavoitteenamme on selvittää, millaisia kokemuksia teillä on Muistikoulu-ryhmästä ja miten se on vaikuttanut teidän elämäänne. Opinnäytetyön tavoitteena on saada Muistikoulu-ryhmäläisten ääni kuuluviin ja tuoda teidän tarpeitanne esiin sekä kartoittaa mahdollisia kehityskohtia.

Etsimme haastateltavia Muistikoulu-ryhmään osallistuneista. Haastattelu kestää noin 1h ja haastattelun voi sopia helmi-maaliskuun ajalle toiveidesi mukaan. Äänitämme haastattelut opinnäytetyötä varten ja hävitämme ne opinnäytetyön valmistuttua. Kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja tiedot ovat vain meidän saavutettavissa. Haastattelun tuloksia ei pysty yhdistämään teihin ja opinnäytetyössä esiinnytte anonyymeinä. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte peruuttaa osallistumisenne koska tahansa.

Haastatteluajat voidaan sopia joustavasti teidän aikataulujenne mukaan Muistiyhdistyksen tiloihin.

Jos teillä tulee mieleen mitään kysyttävää, ottakaa rohkeasti yhteyttä!

Ystävällisin terveisin,

Heli Hakkarainen (045 142 8366) lida Lipsonen (0442182175)

heli.hakkarainen@tuni.fi ja iida.lipsonen@tuni.fi

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomikoulutus

Liite 2. Haastattelurunko

1. Vertaistuki

- a) Miten diagnoosin saaminen on vaikuttanut elämääsi?
- b) Oletko päässyt puhumaan aiheesta? Missä?
- c) Miten päädyit Muistikouluun?
- d) Mitä teette Muistikoulussa? Onko jotain jäänyt erityisesti mieleen?
- e) Koetko saavasi muilta osallistujilta tukea?
- f) Millaista tukea olet saanut?
- g) Mitä odotit ryhmältä? Millaisia odotuksia sinulla oli?
- h) Toteutuivatko odotuksesi? Yllättikö jokin?
- i) Miten Muistikouluun osallistuminen on vaikuttanut elämääsi?
- j) Millainen ryhmä teillä on ollut Muistikoulussa?
- k) Mitä koet antaneesi ryhmälle? Mitä koet saaneesi ryhmältä?
- l) Mitä ryhmän tuki Muistikoulussa merkitsee sinulle? Mikä merkitys ryhmän tuella on ollut sinulle?

2. Osallisuus

- a) Koetko olevasti Muistikoulun ryhmän jäsen?
- b) Mistä huomaat, että olet ryhmän jäsen?/Mistä syntyy kokemus, ettet ole ryhmän jäsen?
- c) Millaisena jäsenenä näet itsesi Muistikoulu-ryhmässä?
- d) Miten sinut otetaan vastaan, kun menet ryhmän tapaamiseen?
- e) Miten muut käyttäytyvät sinua kohtaan?

f) Miten itse toimit ryhmäläisten kanssa?

g) Miten pystyt vaikuttamaan omaan arkeesi ja elämääsi? (kokemus osallisuudesta omassa elämässä, pystyvyys)

h) Oletko päässyt vaikuttamaan Muistikoulu-ryhmässä ryhmän toimintaan? Miltä se tuntui? Olisitko halunnut vaikuttaa? Mistä se johtui, että et pystynyt/pystyit vaikuttamaan ryhmän toimintaan?

i) Onko Muistikouluun osallistuminen vaikuttanut jotenkin elämääsi? Miten?

j) Miten Muistikoulu-ryhmän toiminta on vaikuttanut itseluottamukseesi tai näkemykseesi omista kyvyistäsi? (minäpystyvyys)

k) Miten suhtauduit muistisairauteen ennen ja jälkeen Muistikouluryhmään osallistumista?