

”TÄMÄ PUHELIN ON TAIVAAN LAHJA”

Vertaislinja muistisairauden kanssa elävän tukena

Karoliina Puhakka
Opinnäytetyö, kevät 2011
Diakonia-ammattikorkeakoulu,
Diak Etelä, Helsinki
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Puhakka, Karoliina. ”Tämä puhelin on taivaan lahja”. Vertaislinja muistisairauden kanssa elävän tukena. Helsinki, kevät 2011, 43 s., 1 liite.
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Helsinki. Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Muistisairaus koskettaa koko perhettä, kun rakkaasta puolisoista tai vanhemmista tuleekin hoivattava. Läheisen ja sairastuneen yhtenä tuen muotona on vertaistuki, joka auttaa selviytymään ja elämään sairauden kanssa. Terveystuon ammattilaisten tehtävänä on ohjata muistisairauden kanssa elävät, läheiset ja sairastuneet, tämän merkittävän tuen piiriin. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän keinoin selvittää Muistiliiton Vertaislinjalle soittaneiden henkilöiden tiedon ja tuen tarpeita.

Vertaislinjalla työskentelee vapaaehtoistyöntekijöitä, jotka kirjaavat jokaisen puhelun sisällön puhelinkirjaamislomakkeeseen. Muistiliitto on säilyttänyt kaikkia puhelinkirjaamislomakkeitaan Vertaislinjan toiminnan aloittamisesta, vuodesta 2004, lähtien. Opinnäytetyötäni varten valitsin valmiista aineistosta kaikki vuoden 2008 puhelinkirjaamislomakkeet, joita oli hylkäämisperusteiden jälkeen 266 kappaletta. Puhelinlomakkeista analysoitiin soittajat, soiton aiheet sekä se minne vapaaehtoistyöntekijät ohjasivat soittajia puheluiden perusteella.

Tyypillisin Vertaislinjalle soittanut henkilö oli Alzheimerin tautia sairastavan henkilön vaimo (n=80) tai tytär (n=79). Huolien purkaminen oli yleisimmin soiton aiheena (n=89); usein soittaja halusi purkaa tuntojaan Vertaislinjalle arkisista asioista. Toiseksi eniten soittajat halusivat keskustella sairauden oireista tai sairauden tutkimisesta (n=74). Kaikkiaan 53 soittajaa halusi Vertaislinjalta neuvoja tai tietoa jostain tietystä asiasta tai tilanteesta.

Opinnäytetyön tulosten perusteella läheiset tarvitsevat jonkin verran tietoa sairaudesta ja sen oireista sekä neuvoja arkipäivän tilanteisiin. Omaiset ja sairastuneet ovat myös vailla tietoa vertaistoiminnasta, johon Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijät heitä ohjasivat. Tulosten mukaan läheisillä ja omaisilla on lisäksi sellaisia tiedon tarpeita, joita vain terveydenhuollon ammattilaiset voivat antaa.

Asiasanat: vertaistuki, muistisairaudet, puhelinauttaminen, kvantitatiivinen tutkimus

ABSTRACT

Puhakka Karoliina

Peer-listening phone service supporting people with dementia and their family
43 p., 1 appendix. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2011.

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

Peer-support is one of the relative's or dementia suffering person's form of support. It helps coping with dementia. Health care professionals should guide relatives and dementia patients to this significant support. The aim of this study was to establish what the needs of information and support were for those people who call to Vertaislinja of Muistiliitto (Alzheimer Society of Finland). Vertaislinja is a peer-listening phone service.

Volunteers work at this phone service and they fill in a form based on every call. Muistiliitto society has stored every form since the phone service was established in 2004. From this material I chose all the forms from year 2008. The final number of research material consisted of 266 forms. I analyzed the callers and the call topics from the forms as well as where the volunteers referred the callers to during the call.

The typical caller of Vertaislinja was a wife of a person with Alzheimer's disease (n=80) or their daughter (n=79). The most common topic of the call was telling about concerns (n=89). Usually the caller wanted to tell their concerns about daily matters. The second most common topic was talking about the symptoms and the research of the disease (n=74). In all 53 calls, callers wanted to ask advice or receive information on something.

Based on the results of this thesis, relatives and people close to the person suffering from dementia as well as the person themselves need some information of the disease, its symptoms and advice on daily situations as well as information on peer group activity. Sometimes volunteers also refer callers to peer groups and other recreational activities. According to the results, family members and people with dementia need also information that only health care professionals can provide.

Keywords: peer-support, dementia, people with dementia

SISÄLLYS

| | |
|--|----|
| 1 MUISTISAIRAAN OMAINEN JÄÄ USEIN YKSIN | 6 |
| 2 KOLMAS SEKTORI | 8 |
| 2.1 Muistiliitto..... | 9 |
| 2.2 Vertaislinja..... | 9 |
| 3 VERTAISTUKI | 10 |
| 3.1 Vapaaehtoistoiminta..... | 12 |
| 3.2 Puhelinauttaminen..... | 13 |
| 4 MUISTISAIRAUDET | 15 |
| 4.1 Alzheimerin tauti..... | 15 |
| 4.2 Lewyn kappale –dementia..... | 17 |
| 4.3 Vaskulaariset dementiat | 17 |
| 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS..... | 19 |
| 6 MÄÄRÄLLINEN OTANTATUTKIMUS..... | 20 |
| 6.1 Määrällinen lähestymistapa | 20 |
| 6.2 Aineisto..... | 21 |
| 6.3 Aineiston analyysi..... | 22 |
| 7 TULOKSET | 23 |
| 7.1 Soittajien taustatiedot | 23 |
| 7.2 Minkälaisissa asioissa Vertaislinjalle soitetaan?..... | 25 |
| 7.2.1 Muut soitonaiheet | 27 |
| 7.2.2 Tietoa ja neuvoja | 28 |
| 7.3 Mihin soittajat ohjataan?..... | 30 |
| 8 POHDINTA | 32 |
| 8.1 Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset | 32 |
| 8.2 Tutkimuksen eettiset näkökulmat ja luotettavuus | 35 |
| 8.3 Jatkotutkimusaiheet..... | 36 |
| 8.4 Opinnäytetyö osana omaa ammatillisuutta..... | 37 |

LÄHTEET39

LIITE: Puhelinpalvelun kirjaamislomake **Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.**

1 MUISTISAIRAAN OMAINEN JÄÄ USEIN YKSIN

Omaan muistisairauteen sopeutuminen voi olla vaikeaa, jos sairauden myötä menettää ne ominaisuudet, joille itsetunto on rakentunut (Sulkava, Eloniemi, Erkinjuntti & Hervonen 1993, 81). Sairastuneen avuttomuus ja henkinen taantumisen voivat tuntua omaisesta velvoittavilta; omaisesta voi helposti tuntua siltä, että hänen on otettava vastuu läheisestään. Muistisairaus saattaa pelottaa ystävät viereltä, jolloin omainen jää yksin läheisensä kanssa. (Sulkava ym. 1993, 102–106; Saarenheimo 2008, 28.)

Terveystieteiden ammattilaisten tulee tiedostaa vertaistuen merkitys sekä sairastuneille että heidän läheisilleen. Heidän täytyy myös osata kertoa sairastuneille ja omaisille vertaistuesta ja sen merkityksestä paranemiselle sekä osata ohjata heidät mahdollisiin vertaisryhmiin tai muuhun vertaistoimintaan. Potilasohjauksessa on huomioitava omaisen rooli muuttuneessa elämäntilanteessa. Yksi potilasohjauksen painopiste sairauden kanssa selviytymisessä on omaisen ohjaus. Kotiuttamisessa ja jatkohoidossa vertaistuesta kertomisen, sekä potilaalle että omaisille, tulee olla osa ohjausta. (Iso-Kivijärvi, Keskitalo, Kukkola, Ojala, Olsbo, Pohjola & Väänänen 2006, 15.)

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tutkia Muistiliiton ylläpitämän Vertaislinjan merkitystä muistisairausten kanssa eläville. Opinnäytetyössä selvitetään ketkä hyödyntävät Vertaislinjan toimintaa eli ketkä soittavat Vertaislinjalle ja minkälaisista asioista he haluavat keskustella. Lisäksi selvitetään, mistä asioista soittajat haluavat tietoa tai neuvoja sekä mihin Vertaislinjan vapaaehtoiset työntekijät ohjaavat soittajia, eli minkälaisia palveluja soittajat ovat vailla. Näitä asioita tutkitaan Vertaislinjalle tulleiden puheluiden perusteella kirjatusta puhelimenlomakkeista. Puhelimenlomakkeet analysoidaan määrällisesti.

Tutkimus on työelämälähtöinen ja se on tehty yhteistyössä Muistiliiton kanssa. Tutkimuksen tarve nousi esille Muistiliitosta, koska tutkimusta ei ole aikaisemmin tehty. Tutkimuksen tuloksia käytetään Muistiliitossa

kehittäessä Vertaislinjan toimintaa vastaamaan paremmin soittajien tarpeisiin. Opinnäytetyöhön käytettävää materiaalia, eli puhelinkirjaamislomakkeita, Muistiliitto on kerännyt vuodesta 2004. Opinnäytetyöhön valittiin työn aloittamista lähinnä oleva kokonainen vuosi, eli vuosi 2008. Toivon tästä opinnäytetyöstä olevan hyötyä yhteistyötahon lisäksi kaikille terveysalalla opiskeleville sekä alalla työskenteleville henkilöille.

Opinnäytetyössä hyödynnän tutkimuksia, jotka sivuavat jollain tavoin omaa aiheitani. Tutkimus sairastuneen vertaistuesta antaa hyvää tietopohjaa vertaistuesta (Mikkonen 2009), kun taas tutkimus omaishoitajien kokemuksista vertaisryhmistä (Antikainen 2005) korostaa vertaistuen merkitystä omaisille. Lasten ja nuorten puhelinta käsittelevä tutkimus (Haapaniemi 2000) liittyy toiseen tärkeään opinnäytetyöni aiheeseen, puhelinauttamiseen.

Tutkimusmenetelmäksi valittiin määrällinen eli kvantitatiivinen metodi, koska kyseessä on noin 300 lomakkeen analysointi. Vertaislinjan koulutetut vapaaehtoistyöntekijät ovat kuitenkin kirjoittaneet vapaasti soiton sisällöstä. Soiton aiheet tilastoidaan teemoittain, joita ovat *tietoa oireista ja sairauden tutkimisesta, hoitomahdollisuudet, hoitopaikat, oikeus- ja sosiaaliturva, omaisen selviytyminen, järjestötietoutta sekä hoitotyön erityiskysymykset*. Näiden valmiiksi annettujen soiton aiheiden lisäksi puhelinlomakkeessa on vaihtoehto *muuta*. Muut soiton aiheet olen teemoitellut itse tilastoinnin jälkeen.

Varsinaisen teoriaosuuden opinnäytetyössäni muodostavat luvut 2, 3 ja 4. Toisessa luvussa esittelen yhteistyökumppanin Muistiliiton ja Vertaislinjan, jota opinnäytetyö varsinaisesti koskee. Kolmannessa luvussa käsitelen vertaistukea. Tässä opinnäytetyössä vertaissuhde muodostuu Vertaislinjan vapaaehtoisten työntekijöiden ja Vertaislinjalle soittaneiden henkilöiden välille. Kolmannessa luvussa käsitellään myös vapaaehtoistoimintaa. Vertaislinjan työntekijät ovat vapaaehtoistyöntekijöitä, joiden panos Vertaislinjan toiminnalle on merkittävä. Neljännessä luvussa käsitelen yleisimpiä muistisairauksia. Teoriatietoa olen hakenut lähinnä Nelliportaalin kautta sekä tutkimuksia Internetin hakukoneiden avulla. Olen pyrkinyt käyttämään suurimmalta osin 2000-luvulla julkaistua tietoa.

2 KOLMAS SEKTORI

Kolmannella sektorilla tarkoitetaan järjestöjä ja säätiöitä, joiden toiminta on pääasiassa vapaaehtoistyötä. Kansanterveydellisesti kolmannen sektorin toiminta on merkittävää, koska se ”tuottaa palveluja siellä, missä perinteinen yritystoiminta ei ole ollut kannattavaa”. (Pajula ia.) Kolmannen sektorin myönteisinä vaikutuksina on nähty muun muassa talouden tukeminen ja kansalaisyhteiskunnan ylläpitäminen (Piirainen, Kuvaja-Köllner, Hokkanen, Mannelin & Kettunen 2010, 12). Järjestötoiminnan keskeisinä tehtävinä ovat sosiaalisen pääoman eli yhteisöllisyyden ja hyvinvoinnin lisääminen, välittämisen ja jakamisen kanavien tarjoaminen, identiteetin rakennusaineuksien tarjoaminen, osallisuuden väylien luominen, äänettömien äänenä toimiminen, toivon tuottaminen ja innovaatioalustana toimiminen (Möttönen & Niemelä 2005, 67–78). Suomessa sosiaali- ja terveysalalla kolmas sektori on erityisen vahva. Kolmannella sektorilla toimii sekä palkattuja että vapaaehtoisia työntekijöitä. Suomessa palkattuja työntekijöitä on noin 80 000 henkeä ja vapaaehtoisia noin 700 000 henkilöä. (Kittilä & Vasama 2004, 309.)

Kolmannella sektorilla on merkittävä osuus muistisairaiden hoitoketjussa. Omais- ja potilasyhdistyksillä on tärkeä osa sekä sairastuneiden että omaisten tukemisessa, erityisesti vertaistuen antamisessa. Sairastuneiden ja heidän omaistensa ohjaaminen erilaisiin yhdistyksiin onkin olennainen osa koko hoitoprosessia. (Suhonen ym. 2008, 19.) Valitettavan usein palvelujärjestelmä aktivoituu kuitenkin liian myöhään. Omaisen kannalta sairauden alkuvaihe voi olla jopa vaikeampi kuin myöhemmät sairauden vaiheet. (Saarenheimo 2008, 29.) Usein muistisairas ja omaisen jäävät diagnoosivaiheen jälkeen yksin, ilman ammattilaisten tukea. Muistiin ja ajatteluun liittyvät ongelmat eristävät sairastuneen ja tämän perheen aiemmista sosiaalisista suhteista. Tällaisissa tilanteissa organisoitu vertaistuki voisi auttaa koko perhettä. Etenkin sairauden alkuvaiheessa vertaistuki on arvokas palveluketjun osa, josta saa tietoa ja tukea. (Saarenheimo 2008, 28.)

2.1 Muistiliitto

Muistiliitto on vuonna 1988 perustettu potilas- ja omaisjärjestö. Liitto edistää muistisairaiden, dementoituvien ihmisten ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia, ja toimii heidän kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Muistiliiton jäsenenä on tällä hetkellä 42 paikallisyhdistystä. (Muistiliitto i.a.) Yhdistykset auttavat muistisairauteen sairastuneita ja heidän läheisiään tarjoamalla neuvoa ja ohjausta sairauden tuomiin kysymyksiin. Yhdistykset antavat muun muassa tietoa sosiaaliturvaan liittyvistä asioista sillä järjestävät ensitietokursseja ja vertaisryhmiä. (Alueellinen toiminta i.a.)

2.2 Vertaislinja

Vertaislinja on toiminut vuodesta 2004. Vertaislinja-hanke on rahoittanut Pfizer Foundation ja sen toiminnasta vastaa Muistiliitto. Palvelu on soittajalle maksuton ja auki joka päivä kello 17 ja 21 välillä. Vertaislinjalla puhelimeen vastaavat koulutetut oman läheisensä sairauden kokeneet vapaaehtoiset työntekijät. Muistiliitto vastaa vapaaehtoisten koulutuksesta. Vapaaehtoiset tarjoavat linjalla keskustelutukea muistisairaille ja heidän omaisilleen ja läheisilleen. Vertaislinja on auttava puhelinpalvelu, josta saa henkistä tukea, ohjausta, tukea ja keskusteluapua vaikeissa tilanteissa ja päätöksenteoissa. Vapaaehtoisilla ei ole terveydenhuollon koulutusta eivätkä he sen vuoksi tarjoa terapiaa tai vastauksia soittajien mahdollisiin ongelmiin. Vapaaehtoisiksi on valittu henkilöitä, jotka ovat itse läpikäyneet läheistensä dementoitumisprosessin. Valituille vapaaehtoisille on järjestetty kaksipäiväinen koulutus. Lisäksi vapaaehtoisilla on vuodessa kaksi yhteistä koulutuspäivää. Vertaislinjalle voi soittaa nimettömänä ja keskustella lähes mistä vain muistisairaaseen tai muistisairauteen liittyvästä asiasta. Internetiin on perustettu vastaavanlainen palvelu, jossa voi keskustella vapaasti muistisairauksiin liittyvistä asioista. (Telaranta 2004, 1–2.)

3 VERTAISTUKI

Usein sairauden nostattamiin tunteisiin ja kysymyksiin pystyy parhaiten vastaamaan vertainen, eikä sitä aina voi korvata ammatti-ihmisten antamilla vastauksilla. Vertaistukea hyödynnetään sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnassa. Sitä voidaan käyttää esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilla. (Kittilä & Vasama 2004, 311.)

Vertaistuki on määritelty omaehtoiseksi ja yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys. Vertaistuki perustuu samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten vapaaehtoiseen kanssakäymiseen, joka ei ole ammatillista ohjausta. Se on yhteiseen kokemukseen perustuvan tiedon välittämistä; erityisesti vertaistuki on henkistä tukemista. (Malinen & Nieminen 2000, 23.)

Mikkosen (2009, 84–85) mukaan vertaisryhmissä pidetään vertaisina samaa sairautta sairastavia, henkilöitä, joilla on yhteisen sairauden lisäksi jokin muun yhdistävä tekijä, henkilöitä, jotka ylipäätään sairastavat jotain ja tietyin edellytyksin myös terveet voivat olla sairastuneiden vertaisia.

Vertaistuen toiminnasta saadaan tietää sairauden ensitietotapahtumissa tai sopeutumisvalmennuksissa. Yleensä terveys- tai sosiaalihuolto, potilasyhdistykset, ystävät tai työtoverit ohjaavat näihin tapahtumiin. (Mikkonen 2009, 106.) Sekä potilasjärjestöt että terveydenhuolto järjestävät ensitietotapahtumia. Ensitietotapahtumaan on yleensä myös omaisilla mahdollisuus osallistua. Ensitietotapahtuma on monelle ensimmäinen sairautta koskeva tiedonlähde, jossa on mahdollisuus tavata muita sairastuneita. Tapahtumassa on usein mukana potilasyhdistyksen edustaja sekä vertaistuen piiriin kuuluvia kertomassa kokemukseensa vertaistuesta. (Mikkonen 2009, 127–128.) Myös muisti- ja dementiaiyhdistykset järjestävät ensitietotapahtumia (Ensitieto i.a).

Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on ylläpitää sairastuneen ja hänen läheisensä jaksamista kotona. Sopeutumisvalmennus järjestetään yleensä ryh-

mäkursseina, joihin omaisilla on mahdollisuus osallistua osaksi aikaa. (Sopeutumisvalmennus i.a.) Sopeutumiskursseilla vertaisten tapaaminen koetaan usein hyvin merkitykselliseksi. Vertaisten kanssa tehdään tuttavuutta ja vaihdetaan kokemuksia (Mikkonen 2009, 131–132).

Opinnäytetyössäni vertaistuki on Vertaislinjalle soittajien ja Vertaislinjan työntekijöiden, eli vapaaehtoisten, välinen suhde. Vertaislinjan vapaaehtoiset ovat itse läpikäyneet oman läheisensä dementiaan sairastumisen prosessin (Telaranta 2004, 2).

Irja Mikkonen (2009, 1) on tutkinut väitöskirjaansa varten sairastuneen vertaistukea. Mikkonen selvitti, miten eri sairauksien aiheuttamat elämänmuutokset vaikuttavat vertaistuen tarpeeseen ja mitä merkitystä vertaistuella on sairastuneelle. Tutkija oli hankkinut aineistoa haastattelemalla, havainnoimalla ja kirjallisilla kyselylomakkeilla.

Mikkosen (2009) mukaan vertaistuki muodostuu vertaistoimintaan osallistuvien omasta toiminnasta. Vertaistuki koettiin korvaamattomaksi varsinkin silloin, kun sairauden aiheuttama henkinen hyvinvointi joutui koetukselle ja aiheutti mm. masennusta ja elämähallittomuutta. Tutkimuksen mukaan vertaistoimintaan hakeuduttiin tukihenkilön kautta tai suoraan ryhmään. Tietoa toiminnasta saatiin eri potilasjärjestöiltä, tuttavilta, työpaikoilta sekä sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisilta. Vertaistuen piirissä olevat kokevat yleisesti, ettei vertaistukea ole korvattavissa millään muulla toiminnalla. Vertaistukea muodostuu yleensä sinne, minne muut tuet eivät ulotu. (Mikkonen 2009, 181–187.)

Helena Antikainen (2005) on tutkinut pro gradu –tutkielmassaan dementoituneita hoitavien omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä saamastaan tuesta. Antikaisen tutkielma oli laadullinen ja hän keräsi aineistonsa teemahaastatteluilta. Tulosten mukaan omaishoitajat tarvitsivat tukea jaksakseen työssään, joka on raskasta ja altistaa yksinäisyydelle ja eristäytymiselle. Omaishoitajat saivat tukea vertaisryhmästä, koska saman kokenut vertainen ymmärtää parhaiten toista samassa tilanteessa olevaa. Vertaisryhmästä saatu tuki muodostui yh-

teenkuuluvuuden tunteesta, emotionaalaisesta ja tiedollisesta tuesta sekä mahdollisuudesta jakaa omaishoitajan arki. (Antikainen 2005, 2.)

3.1 Vapaaehtoistoiminta

Tänä päivänä yli kolmasosa suomalaisista on mukana jossakin vapaaehtoistoinnassa ja vielä useampi olisi siitä kiinnostunut, mikäli itselle sopiva toimintamuoto löytyisi (Tikka 2011). Vapaaehtoistoiminnalle on useita määritelmiä, mutta yhteisiä termejä määrittelyille ovat *palkaton toiminta, muiden hyväksi tehty toiminta ja vapaasta tahdosta toteutettu* (Euroopan unioni 2010, 1). Stenroth ja Sorri (1994, 48–49) kuvaavat vapaaehtoisuuden lähimmäisen auttamistoiminnaksi, joka edistää ihmisten kanssakäymistä. Vapaaehtoistoiminta yltyä usein sinne, mihin virallinen palvelu ei ole ulottunut, se on yksityisten kansalaisten, jonkin yhteisön tai järjestön toimesta tapahtuvaa auttamistyötä. Vapaaehtoistyö on liitoksissa johonkin organisaatioon, muuten sen katsotaan olevan tavalliseen arkipäivään kuuluvaa toimintaa. Vapaaehtoinen on siis järjestössä toimiva, palkaton työntekijä. (Koskiahho 2001, 16–17.)

Tutkimuksissa on osoitettu, että vapaaehtoisilla työntekijöillä on empaattista kykyä palkattuja työntekijöitä enemmän. Empaattisuutta ei voi niinkään oppia, vaan se on persoonallinen ominaisuus, joka puolestaan voi vaikuttaa vapaaehtoistyöntekijäksi hakeutumiseen (Paterson, Reniers & Völlm 2009, 465). Myös Vertaislinjan vapaaehtoisilla voi olla sellaista tietoa, jota hoitotyön ammattilaisilla ei ole koulutuksensa puolesta. Lääketieteellisen koulutuksen sisältämä teoreettinen painotus saattaa aiheuttaa sen, etteivät koulutukselliset tavoitteet välttämättä vastaa lääkäreiden kliinisten taitojen tarvetta. Lääkäreiden vieraantumista yhteiskunnan ongelmista voitaisiin vähentää sisällyttämällä lääketieteen koulutukseen vapaaehtoistoimintaa. (Pasternack 2001, 137–139.)

Vapaaehtoistoinnalla on muutamia periaatteita, jotka eroavat esimerkiksi palkattujen terveydenhuollon ammattilaisten työtä ohjaavista periaatteista. Vapaaehtoistoiminta on omasta halusta lähtevää toimintaa eikä siitä saa rahallista tai aineellista korvausta. Vaikka vapaaehtoistyöntekijällä olisi ammatillista koulutus-

ta, ei hän korvaa koskaan palkattua ammattilaista. Vapaaehtoistyöntekijää koskevat kuitenkin samat luottamuksen ja luotettavuuden arvot kuin ammattilaisia: vapaaehtoiset ovat vaitiolovelvollisia ja heidän tulee sitoutua lupaamaansa asiaan. Vapaaehtoistyöntekijä osallistuu toimintaan tavallisena ihmisenä, tavallisen ihmisen keinoin ja taidoin. Lisäksi vapaaehtoistyöntekijä toimii autettavan ehdoilla ja tasa-arvoisesti, itsemääräämisoikeutta arvostavasti sekä toista osapuolta kunnioittavasti. (Eläkeliitto 2010, 16–17.)

Vapaaehtoistoiminta on merkittävä Vertaislinjan toiminnalle. Pfizer Foundation on rahoittanut Vertaislinjan toiminnan aloittamisen, mutta toiminnan jatkuvuuden perusta ovat vapaaehtoiset (Telaranta 2004, 1).

3.2 Puhelinauttaminen

Keskustelu puhelimen välityksellä antaa erilaisia mahdollisuuksia puhujalle kuin kasvotusten tapahtuvassa vuorovaikutuksessa. Soittaja voi kysyä avoimemmin kipeitäkin asioita ilman kasvoja, estottomasti. Puhelun voi myös katkaista heti kun siltä tuntuu. Puhelin tuo haastetta sekä soittajalle että auttajalle, sillä molempien on sanottava enemmän tullakseen ymmärretyksi, koska kehon kieltä ei ole apuna. (Käyhty 1994, 89–90.) Suomessa on useita palvelevia puhelimia, jotka toimivat vapaaehtoisella työvoimalla, esimerkkinä evankelisluterilaisen kirkon tarjoama Palveleva puhelin. Palvelevat puhelimet mahdollistavat sekä soittajan että työntekijän aikaan ja paikkaan sitoutumattomuuden. Tällöin palvelu on kaikkien saatavilla. (Hyryn kangas-Järvenpää 2000, 10.)

Puhelinauttamista on tutkittu melko vähän. Suomessa on tehty muutamia tutkimuksia esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten pitämistä puhelinneuvontapalveluista. Ulkomaalaisia tutkimuksia on tehty useita. Sen sijaan vapaaehtoisten ylläpitämistä puhelinpalveluista tehtyjä tutkimuksia ei löytynyt kuin muutama tutkimus.

Hämäläinen-Talukder (2008) on tutkinut ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyössä omaisten kokemuksia puhelinpalveluista ja odotuksia demen-

tianeuvontapuhelimesta. Selvitys tehtiin dementiakodin puhelinpalvelun kehittämiseksi. Tutkimuksen mukaan suurin osa omaishoitajista odotti saavansa dementiapuhelinpalvelusta tietoa hoitoon liittyvistä asioista ja tietoa kunnan perusterveydenhuollon palveluista. Myös sosiaalityö- ja virkistys- ja yhdistystoiminnasta haluttiin saada tietoa. Osa kyselyyn vastanneista odotti henkistä tukea, keskusteluapua ja kuuntelua puhelinpalvelusta. Kyselyyn vastasi 11 omaishoitajaa.

Jyväskylän yliopistosta on vuonna 2000 valmistunut Päivi Haapaniemen pro gradu –opinnäytetyö Nuorten identiteettityön heijastuminen Lasten ja nuorten puhelimessa. Haapaniemi tutki millaisista aiheista Lasten ja nuorten puhelimen soittajat haluavat yleensä keskustella ja miten nuorten aiheet ilmentävät identiteettityötä (Haapaniemi 2000, 39). Tutkijalla oli käytössään määrällinen aineisto ja soittoihin vastaajien omin sanoin kirjoittamat raportit. Tutkija käytti fenomenologista lähestymistapaa saadakseen selville puheluiden syvällisemmän merkityksen. (Haapaniemi 2000, 40.) Yleisimmät soittojen aiheet liittyivät ihmissuhteisiin, esimerkiksi seurustelu-, kaveri- ja perhesuhteisiin. Seurustelun kautta nuoren oma identiteetti alkaa muokkautua omanlaisekseen. Soittajan sukupuolella ei ollut määrällisesti suuria eroavaisuuksia, mutta aiheet erosivat toisistaan. Poikia kiinnostivat enemmän sukupuoliasiat ja tyttöjen soittamat puhelut koskivat ihmissuhteita. Kolmanneksi yleisin soitonaihe oli kuuntelijan tarve: nuori soitti kertoakseen kuulumisiaan ilman että käsiteltiin tiettyä asiaa. Tämä kertoo aikuisen puhekuumppanin tarpeesta. (Haapaniemi 2000, 47–48.)

4 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudet ovat merkittävä ikäihmisten toimintakykyä heikentävä oire (Virammo & Sulkava 2006, 25). Muistihäiriöpotilaan ja omaisen tukeminen on olennainen osa hyvää muistihäiriöpotilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Julkisen terveydenhuollon tarjoamien tukimuotojen lisäksi on kehitetty useita kolmannen sektorin palveluja. Tukemisen tavoitteena ovat potilaan ja perheen elämänlaadun ylläpitäminen ja parantaminen sekä kotona selviytymisen turvaaminen. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2006, 549.)

4.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava sairaus ja sen esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Alzheimerin tauti etenee tyypillisin vaihein hitaasti ja tasaisesti. Tautiluokituksessa on sekä varhain alkava (alle 65-vuotiaana) että myöhään alkava (yli 65-vuotiaana) Alzheimerin taudin muoto. Molempien tautimuotojen aivopatologia ja kliininen oirekuva ovat yhtenevät kaikilla potilailla. Naisten ja miesten välillä ei ole merkittäviä eroja taudin oireiston tai etenemisen suhteen. Taudin alkamisikä vaihtelee taudin aiheuttajan ja riskitekijöiden mukaan. Esimerkiksi vallitsevasti periytyvä tauti voi alkaa hyvinkin nuorena. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 126–129.)

Alzheimerin tauti voidaan jakaa viiteen dementian vaiheeseen: oireettomaan, varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Oireettomassa Alzheimerin taudin vaiheessa joillakin sairastuneilla voi olla lievä kognitiivinen heikentyminen. Suurin osa on kuitenkin vielä oireettomia. Aivojen toiminta-alueita selvittävässä magneettikuvassa nähdään tässä vaiheessa muutoksia. Varhaisessa taudin vaiheessa ilmenee oppimisen työläyttä ja unohtamisia. Neurologisissa tutkimuksissa voidaan todeta kielellisen muistin selvää heikkenemistä (kuten mieleenpalauttamisessa). Yleensä tutkimuksiin hakeudutaan omaisen tai muun läheisen aloitteesta ja sairas itse vähättelee oireita. Varhaisessa Alzheimerin taudin vaiheessa sairas yleensä pystyy asumaan yksin, mutta usein sairastavat ovat

itse lisänneet muistin tukemista esimerkiksi kalentereilla. Lievässä Alzheimerin taudin vaiheessa muistin lisäksi myös muut kognition osa-alueet alkavat heikentyä. Erityisesti kielellinen ilmaisu ja havaintotoiminnot heikkenevät. Myös monimutkaisten asioiden, kuten raha-asioiden, hoitaminen vaikeutuu. Uusien asioiden mieleenpalauttaminen ja oppiminen heikentyvät siinä määrin, että se haittaa sairaan jokapäiväistä elämää. Samojen asioiden toistelu ja kyselyä tapahtuu jatkuvasti. Sairaalla on vaikea pysyä mukana keskusteluissa suuressa joukossa keskittymisvaikeuksien vuoksi. Käytösoireista tyypillisimpiä ovat masennus, lisääntynyt ärtyvyys, apatia ja tunne-elämän latistuminen. Osalla sairaista ilmenee myös epäluuloisuutta ja paranoidista ajattelua: tyypillisimmillään varastamisepäluuloja ja mustasukkaisuutta. Monet laihtuvat hyvästä ravitsemustilasta huolimatta. Lievässä sairauden vaiheessa sairas yleensä itse jo myöntää muistihäiriöt, mutta sairaudentunto saattaa olla edelleen heikentynyt. Sairas pystyy edelleen asumaan yksin, vaikkakin tarvitsee jo päivittäistä ohjausta ja valvontaa. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 130–137.)

Keskivaikeassa ja vaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa aivoissa on jo merkittäviä vaurioita ja esimerkiksi ohimolohkojen sisäosat ovat suurimmaksi osaksi tuhoutuneet. Sairaalla on näissä sairauden vaiheissa vaikeita hahmotuksen ja kätevyuden häiriöitä. Arkielämässä selviytyminen heikkenee ja käyttäytyminen ja psyykkisten toimintojen säätely muuttuu. Joillekin sairastuneista alkaa tulla ekstrapyramidaalioireita, kuten jäähmyyttä, ilmeettömyyttä, hidasta kävelyä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 132.) Keskivaikeassa taudin vaiheessa sairauden tunto on jo selvästi heikentynyt sairaalla. Lähimuisti alkaa olla erittäin heikko ja sairas kyselee jatkuvasti samoja asioita. Aikaorientaatio on vahvasti häiriintynyt ja sairas saattaa eksyä tutuissakin paikoissa. Hahmottamisvaikeuksien vuoksi tutut ympäristöt ja kasvot eivät muistuta. Kätevyys vaikeuden vuoksi esimerkiksi pukeutuminen ja hampaiden harjaus eivät onnistu ilman ohjausta. Tässä sairauden vaiheessa sairas ei enää kykene asumaan yksin ja selviää vain lyhyitä aikoja yksinään. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 137–138.) Vaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa muisti toimii vain satunnaisesti, puheen tuotto ja ymmärtäminen on vähäistä sekä hahmottaminen ja kätevyys ovat vaikeasti häiriintyneet. Lähes kaikilla sairastuneilla esiintyy vaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa käytösoireita. Apatia, vastustelu, ahdistuneisuus ja levoton vaeltelu ovat yleisiä.

Sairasta on autettava kaikissa perustoiminnoissa, kuten pukeutumisessa, hygienian hoidossa ja, sairauden edelleen edetessä, lopulta syömisessäkin. Liikuminen vaikeutuu edelleen ja käveleminen saattaa muuttua lyhytaskeliseksi ja hitaaksi. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 138–139.)

4.2 Lewyn kappale –dementia

Lewyn kappale –dementia alkaa vähitellen, ja sairauden kesto on 2–12 vuotta. Tyypilliset oireet voidaan jakaa kognitiivisiin oireisiin (muistin heikkous, hahmotushäiriöt, kielelliset häiriöt ja kätevyyden heikkous), parkinsonismiin (lihasheikkous, hypokinesia sekä lihasjäykkyys) ja psykoottisiin oireisiin (hallusinaatiot ja harhaluulot). Sairauden alkuvaiheessa ei ole havaittavissa aina selvää muistin heikkoutta, mutta sairauden edetessä se heikkenee. Muun muassa avaruudellinen hahmottaminen on tyypillisesti vaikeaa. Potilaat voivat nähdä pelottavia, vilkkaita unia ja he äänтелеvät tai liikkuvat voimakkaasti raajojaan nukkueksaan. Tyypillisiä piirteitä ovat myös toistuvat kaatuilut ja pyörtymiset. (Rinne 2006, 163–164.)

4.3 Vaskulaariset dementiat

Vaskulaariset dementiat ovat joukko oireyhtymiä, joiden syynä ovat erityyppiset aivoverenkiertohäiriöt ja muutokset aivoissa. Aivoverenkierron häiriöt aiheuttavat muistin ja tiedonkäsittelyn muutoksia. Kognitiiviset muutokset syntyvät aivoverenkiertohäiriöiden ja niiden riskitekijöiden, aivomuutosten ja potilaan ominaisuuksien yhteisvaikutuksesta. Suurten kaula- ja aivoverisuonten tauti, sydänperäinen embolia, aivoinfarkti, pienten aivoverisuonten tauti, hemodynaamiset tekijät ja aivoverenvuodot voivat liittyä vaskulaariseen dementiaan. Vaskulaarisen dementiat riskitekijöitä ovat aivoverenkierron häiriöitä lisäävät tekijät, kuten verenpainetauti ja sydänsairaudet, ikä ja sosiaalinen asema sekä perinnöllisyys ja tietyt aivoverenkiertohäiriöt. (Erkinjuntti & Pirttilä 2006, 146–152.)

Vaskulaarinen dementia voidaan jakaa useisiin alatyyppeihin, joista kaksi yleisintä ovat kortikaalinen ja subkortikaalinen dementia. Kortikaalisen vaskulaarisen dementian vauriot sijaitsevat pääosin isoaivojen kuorikerroksen alueella. Varhaisia kognitiivisia oireita ovat muun muassa lievä muistihäiriö, toiminnanohjauksen häiriö, afasia (puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeus), apraksia (tahdonalaisten liikkeiden koordinaatiovaikeus) ja agnosia (havaitsemishäiriö, kyvyttömyys tunnistaa mm. tuttuja esineitä tai kasvoja). Subkortikaalisen vaskulaarisen dementian muutos on aivojen pienten, läpäisevien verisuonten ahtautuminen. Subkortikaalisen vaskulaarisen dementian tyypillisin oire on toiminnanohjauksen häiriö (mm. toiminnan aloittamisessa, suunnitelmallisuudessa, järjestelmällisyydessä sekä käsitteellisessä ajattelussa), johon liittyy älyllisten toimintojen hidastuminen. Tyypillisesti oppiminen on tehotonta, mutta unohtaminen on vähäistä. (Erkinjuntti & Pirttilä 2006, 146–152.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa muistisairauden kanssa elävien tiedon tarpeita Vertaislinjalle tulleiden puheluiden avulla. Tulosten perusteella Muistiliitto haluaa selvittää, onko soittajilla sellaisia tarpeita, joihin ei Vertaislinjalla ole osattu varautua, ja näin kehittää Vertaislinjan toimintaa. Muistiliiton Pirkko Telaranta saa opinnäytetyön tulokset käyttöönsä kehittääkseen Vertaislinjan toimintaa.

Tutkimustehtävät:

1. Ketkä soittavat vertaislinjalle?
2. Minkälaisista asioista vertaislinjalle soitetaan?
3. Mihin vapaaehtoiset ohjaavat soittajia?

Selvittämällä ketkä soittavat Vertaislinjalle sekä minkälaisista asioista Vertaislinjalle soitetaan, voidaan selvittää minkälaisia muistisairaat ja heidän omaisensa ovat vailla. Näiden tutkimuskysymysten avulla voidaan myös selvittää, mistä asioista muistisairaat ja heidän omaisensa haluavat tietoja ja neuvoja. Tässä apuna käytetään ristiintaulukointia. Muistisairaiden ja heidän omaistensa palveluiden tarpeita on mahdollista selvittää kolmannella tutkimuskysymyksellä: mihin vapaaehtoiset ohjaavat soittajia.

6 MÄÄRÄLLINEN OTANTATUTKIMUS

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisella eli määrällisellä tutkimusmenetelmällä. Tutkimusaineisto oli valmiina opinnäytetyön yhteiskumppanina toimineella Muistiliitolla. Tutkimusaineistona tässä opinnäytetyössä ovat kaikki vuonna 2008 Vertaislinjalle tulleiden soittojen perusteella kirjatut puhelinpalvelun kirjaamislomakkeet (LIITE). Työssä käytän lomakkeista nimeä puhelinlomakkeet.

6.1 Määrällinen lähestymistapa

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa korostetaan yleispäteviä syyn ja seurauksen lakeja. Kvantitatiiviselle tutkimukselle ovat keskeisiä johtopäätökset aiemmista tutkimuksista sekä aiemmat teoriat, hypoteesin esittäminen, käsitteiden määrittely, aineiston keruun suunnitelma, tarkat koehenkilömäärittelyt ja otantasuunnitelmat, taulukon käyttö aineistoa käsiteltäessä sekä tulosten kuvailu prosentti-
taulukoiden avulla. (Hirsjärvi 2001a, 129.) Tähän työhön ei ole aikaisempien tutkimuksien puuttumisen vuoksi tehty hypoteeseja tai johtopäätöksiä aiemmista tutkimuksista.

Otantatutkimus valitaan, mikäli perusjoukko on suuri. Otos on pienoiskuva perusjoukosta ja siinä on samoja ominaisuuksia samassa suhteessa kuin koko perusjoukossa. Otantamenetelmiä ovat yksinkertainen satunnaisotanta, systemaattinen otanta, ositettu otanta, ryväotanta ja otanta otosyksikön koon mukaan. (Heikkilä 2008, 33–36.) Opinnäytetyöhön valittiin ryväotanta, koska otosjoukon valinta tällä menetelmällä oli helppoa ja yksinkertaista ja antaa kattavan kuvan koko aineistosta. Ryväotannassa perusjoukko koostuu luonnollisista ryhmistä, josta valitaan tutkimukseen mukaan otettavat (Heikkilä 2008, 29). Opinnäytetyöhön käytettiin yksinkertaista ryväotantaa, jolloin valittiin perusjoukosta (kaikki Vertaislinjalle tulleet puhelut vuodesta 2004) systemaattisesti yhden vuoden aikana tulleet puhelut (vuoden 2008 puhelut).

6.2 Aineisto

Opinnäytetyön kohdejoukkona ovat Vertaislinjalle soittaneet henkilöt. Puheluiden perusteella puhelimeen vastannut vapaaehtoinen Vertaislinjan työntekijä on täyttänyt soittajan tiedot ja puhelun sisällön valmiille lomakkeelle. Kohdejoukosta valittiin otokseksi opinnäytetyön alkamiseen mennessä viimeisin kokonainen vuosi, eli vuoden 2008 aikana soittaneet henkilöt.

Lopullisesta aineistosta karsittiin ne lomakkeet, jotka oli täytetty vajavaisesti. Puhelinlomakkeesta tuli käydä ilmi ainakin soiton aihe. Tutkimukseen otettiin mukaan vain sellaiset puhelinlomakkeet, joista kävi ilmi, että soittajan aihe koski jollakin tavalla muistisairautta. Työhön ei otettu mukaan esimerkiksi pila- tai virhesoittoja, muita sairauksia koskevia puheluita tai puheluita, joihin ei ollut määriteltä sairautta. Hylätyksi tuli 58 puhelinlomaketta, jolloin lopulliseksi aineistoksi jäi 266 puhelinlomaketta.

Vertaislinjan vapaaehtoinen täyttää jokaisesta puhelusta kirjauslomakkeen. Puhelinlomakkeeseen kirjataan soittajan tietoja, mikäli ne tulevat puhelun aikana luontevasti esille. Puhelinlomakkeista ei selviä soittajan henkilötietoja. Soittajan tiedot tilastoitiin määrällisesti. Soittajan tietojen tilastoinnin jälkeen voitiin vastata ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: ketkä soittavat Vertaislinjalle?

Soiton aiheet analysoitiin teemoittain. Kirjauslomakkeessa on kahdeksan valmista soiton aihetta, joista Vertaislinjan vapaaehtoinen valitsee ne aiheet, joita kukin puhelu käsittelee. Aiheet puhelinlomakkeessa ovat: *tietoa oireista ja sairauden tutkimisesta, hoitomahdollisuudet, hoitopaikat, oikeus- ja sosiaaliturva, omaisen selviytyminen, järjestötietoutta sekä hoitotyön erityiskysymykset*, lisäksi on kohta *muuta*. Vapaaehtoisella on mahdollisuus täsmentää puhelun sisältöä omin sanoin. Mikäli vapaaehtoinen ei rastinut puhelun perusteella mitään valmiiksi annettua aihetta, tulkitsin vapaaehtoisen kirjoittaman perusteella, mitä aihetta puhelu koski. Tällä saatiin vastaus toiseen tutkimuskysymykseen: minkälaisista asioista Vertaislinjalle soitetaan?

Lopuksi analysoitiin lomakkeista tiedot, minne vapaaehtoiset ohjaavat soittajia tai mitä toimenpiteitä vapaaehtoiset tekevät puhelun perusteella. Tämän vapaaehtoiset ovat kirjanneet omin sanoin puhelinlomakkeen loppuun.

6.3 Aineiston analyysi

Aineiston analysoinnissa käytetään ristiintaulukointia. Ristiintaulukoinnissa selvitetään kahden muuttujan välistä yhteyttä eli sitä, millä tavalla ne vaikuttavat toisiinsa (Heikkilä 2008, 210). Opinnäytetyössä tarkoituksena on tilastoida soittajan tiedot sekä soiton aiheet, niiltä osin kuin se lomakkeista selviää. Kun aineisto on kirjattu tietokoneelle Excel-taulukkolaskentaohjelmaan, voidaan käyttää ristiintaulukointia. Ristiintaulukointia tehtiin soittajin tietojen ja soiton aiheiden välillä. Muuttujien välistä yhteyttä tutkitaan tavallisesti kahden muuttujan välillä eli pareittain (Heikkilä 2008, 203).

7 TULOKSET

7.1 Soittajien taustatiedot

Opinnäytetyön ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, ketkä soittavat Vertaislinjalle, vastataan seuraavassa kappaleessa. Vastaamalla tähän kysymykseen saadaan tietoa siitä, ketkä ovat tavoittaneet Vertaislinjan toiminnan ja onko kenties jokin ryhmä, joka ei ainakaan vielä hyödynnä Vertaislinjan palvelua. Puhelinlomakkeista tähän analysointiin valittiin *soittajan sukupuoli, soittajan suhde muistisairaaseen, muistisairaus sekä muistisairaahan asumismuoto*.

Soittajista suurin osa oli naisia (n=252). Vain 14 puhelua tuli miehiltä. Vertaislinjalle tulleista puheluista suurin osa tuli muistisairautta sairastavien henkilöiden lapsilta (n=107) tai puolisoilta (n=105). Kolmanneksi suurin soittajaryhmä olivat muistisairautta sairastavat, noin joka kymmenes puhelu tuli heiltä (n=34). Muistisairaiden sisarilta tuli 8 puhelua. Muita soittajia olivat muun muassa miniä, tuttava tai naisystävä. Vain kolmesta puhelinlomakkeesta tämä tieto puuttui kokonaan.

TAULUKKO 1. Vertaislinjan soittaja.

| Soittaja | Määrä (n=266) | % |
|-----------------|---------------|------|
| Nainen | 252 | 94,7 |
| Mies | 14 | 5,3 |
| | | |
| Puoliso | 105 | 39,5 |
| Lapsi | 107 | 40,2 |
| Sisar | 8 | 3 |
| Itse sairastava | 34 | 12,8 |
| Muut | 9 | 3,4 |
| Ei vastattu | 3 | 1,1 |

Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijät täyttävät puhelinlomakkeeseen, mitä muistisairautta puhelu koski. Suurin osa tutkimani aineiston puheluista koski Al-

zheimerin tautia (n=204). Vaskulaarinen dementia oli merkitty 17 puhelinlomakkeeseen, Lewyn kappale –tauti oli merkitty vain seitsemään puhelinlomakkeista. 7 %:iin lomakkeista sairautta ei ollut merkitty lainkaan (n=20) ja lähes yhtä monta kertaa sairaudeksi oli merkitty jokin muu sairaus kuin Alzheimerin tauti, Vaskulaarinen dementia tai Lewyn kappale -tauti (n=18). Muita sairauksia olivat muun muassa otsalohkodementia tai MS-tauti. Otin tutkimukseen mukaan lomakkeet, joihin oli merkitty sairaudeksi MS-tauti, koska näistä lomakkeista kävi ilmi, että soitto koski useimmiten muistia.

TAULUKKO 2. Sairaus

| Sairaus | Määrä (n=266) | % |
|------------------------|---------------|------|
| Alzheimerin tauti | 204 | 76,7 |
| Lewyn kappale tauti | 17 | 6,4 |
| Vaskulaarinen dementia | 7 | 2,6 |
| Muut sairaudet | 18 | 6,8 |
| Ei vastattu | 20 | 7,5 |

Kysyttäessä muistisairaana asumismuotoa selvisi, että suurin osa muistisairaista asui omaisen kanssa kotona (n=78). Viidesosaan lomakkeista oli kirjattu muistisairaana asuvan yksin kotona (=54) ja lähes samaan määrään lomakkeista oli kirjattu muistisairaana asuvan dementiayksikössä (n=53). Vanhainkoti oli merkitty asumispaikaksi noin joka kymmenenteen lomakkeista (n=32). Sairaala oli seitsemässä lomakkeessa muistisairaana asuinpaikkana. 20 lomakkeessa asuinpaikaksi oli merkitty jokin muu kuin koti yksin tai omaisen kanssa, dementiayksikö, vanhainkoti tai sairaala. Asumismuoto puuttui 22 puhelinlomakkeesta.

TAULUKKO 3. Muistisairaahan asumismuoto.

| Asumismuoto | Määrä (n=266) | % |
|-------------------------|---------------|------|
| Omaisensa kanssa kotona | 78 | 29,3 |
| Yksin kotona | 54 | 20,3 |
| Dementiayksikkö | 53 | 19,9 |
| Vanhainkoti | 32 | 12,0 |
| Sairaala | 7 | 2,6 |
| Muu | 20 | 7,5 |
| Ei vastattu | 22 | 8,3 |

7.2 Minkälaisissa asioissa Vertaislinjalle soitetaan?

Puhelinlomakkeessa soiton aiheet oli jaettu etukäteen kahdeksaan eri kategori-
aan: *tietoa oireista ja sairauden tutkimisesta, hoitomahdollisuudet, hoitopaikat, oikeus- ja sosiaaliturva, omaisen selviytyminen, järjestötietoutta, hoitotyön erityiskysymykset sekä muut aiheet*. Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijä on valinnut vaihtoehtoista ne, joita puhelut koskivat. Vertaislinjalle soitetut puhelut saattoivat siis koskea useampaa kuin yhtä aihetta. Puhelinlomakkeista, joihin Vertaislinjan vapaaehtoinen ei ole rastinut lomakkeesta mitään kohtaa ja on kirjoittanut puhelun sisällöstä vapaasti, olen tulkinut itse lukemani perusteella, mihin aiheeseen puhelu mielestäni liittyi. Puhelinlomakkeet, joissa vapaaehtoinen oli valinnut soiton aiheeksi muut aiheet, teemoittelin puheluiden aiheet vielä viiteen kategoriaan, jotka *olivat juttelu/keskustelu, neuvoja/tietoja, huolien/tuntojen purkamista, yksinäisyys sekä kuulumiset*. Soiton teemat voidaan nähdä soiton motiiveina. Tilastoimalla Vertaislinjalle tulleiden puheluiden aiheet ja teemat saadaan tietää, mitä muistisairaahan kanssa eläviltä tai muistisairaalta puuttuu ja mitä he kaipaavat.

Puheluiden aiheen tilastoinnin lisäksi olen ristiintaulukoinut soiton aiheet lomakkeiden kanssa joissa soittaja on ollut puoliso, lapsi tai muistisairautta sairastava. Ristiintaulukoimalla saadaan tietää, eroavatko soittojen aiheet sen mukaan, kuka soittaja on ollut. Kappaleiden lopuksi on lisätty suoria lainauksia puhelinlomakkeista. Alaindeksillä on kuvattu tekstin ja lainauksen yhteys.

Neljäsosassa puhelusta soiton aiheena oli *tietoa oireista tai sairauden tutkimuksesta* (n=74)¹, suhteutettuna soittajien määriin nämä puhelut jakautuivat lähes tasan sairastavien puolisoitten, lapsien ja sairastavien itsensä kesken. *Hoitopaikoista* halusivat keskustella kymmenesosa soittajista (n=27)² ja lähes saman verran *hoitomahdollisuuksista* (n=25)³. Suhteutettuna soittajien määriin *hoitomahdollisuuksista* eniten halusi keskustella muistisairautta sairastavat, 16,7 %. Alla suoria lainauksia vapaaehtoisten kirjaamista puhelinlomakkeista.

*Erittäin kiinnostunut alz-taudista, ensioireista, tutkimisesta*¹

*Omainen haluaisi enemmän pitää kotona. Hoitopaikassa yritetty järj. toimintaa. Kattaa pöytiä ym.*²

*Tytär kyseli äidille tulleen vanhainkotipaikan tiimoilta asioita. Oli epävarma saadun paikan suhteen kun ei ollut dementiaan erikoistunutta yksikköä.*³

Oikeus- ja sosiaaliturva oli soiton aiheena 31 kertaa⁴. Suhteutettuna soittajien määriin muistisairautta sairastavien lapset (15 %) halusivat useimmin keskustella *oikeus- ja sosiaaliturvaan* liittyvistä asioista. Joka viidennessä puhelussa soiton aiheena oli *omaisen selviytyminen* (n=54)⁵. Suhteutettuna soittajien määriin tämä oli useimmin aiheena muistisairautta sairastavien puolisoilla, (25,7 %). *Järjestötietous* oli soiton aiheena 13:ssa puhelussa⁶. Hoitotyön erityiskysymykset askarruttivat 20 soittajaa⁷. Ylivoimaisesti eniten soiton aiheeksi oli valittu kahdeksas vaihtoehto: *muuta* (n=193).

*Ajokortti oli nyt sitten otettu pois ja se tietenkin oli mielessä. Juteltiin vartin ajan ja tulimme siihen tulokseen ettei maailma kaadu kortin menetykseen.*⁴

*Soittaja huolissaan sekä sairaasta äidistä ja isästä joka hoitaa äitiä*⁵

*Alzheimeryhdistyksen suruv. adressien kuljetuspalvelusta*⁶

*Miehellä on 2 poikaa, mutta – on huolissaan jääkö kaikki hänen vastuulleen--*⁷

TAULUKKO 4. Soiton aihe.

| Soiton aihe | Yhteensä (n=266) | % | Puoliso (n=105) | % | Lapsi (n=107) | % | Itse sairastava (n=34) | % |
|---|---------------------|------|--------------------|------|------------------|------|---------------------------|------|
| Tietoa oireista ja sairauden tutkimisesta | 74 | 27,8 | 30 | 28,6 | 29 | 27,1 | 9 | 26,5 |
| Hoitomahdollisuudet | 25 | 9,4 | 10 | 9,5 | 8 | 7,5 | 4 | 16,7 |
| Hoitopaikat | 27 | 10,2 | 10 | 9,5 | 12 | 11,2 | 3 | 8,8 |
| Oikeus- ja sosiaaliturva | 31 | 11,7 | 9 | 8,6 | 16 | 15 | 4 | 11,8 |
| Omaisien selviytyminen | 54 | 20,3 | 27 | 25,7 | 24 | 22,4 | 0 | 0 |
| Järjestötietoutta | 13 | 4,9 | 5 | 4,8 | 2 | 1,9 | 1 | 2,9 |
| Hoitotyön erityiskysymykset | 20 | 7,5 | 4 | 3,8 | 10 | 9,3 | 3 | 8,8 |
| Muuta | 193 | 72,6 | 84 | 80 | 71 | 66,4 | 28 | 82,4 |

7.2.1 Muut soitonaiheet

Muut soitonaiheet (n=193) olen aineiston analysointivaiheessa jakanut viiteen eri teema-alueeseen, jotka toistuivat moneen kertaan. Teemat muodostin etsimällä yhteneväisyyksiä lomakkeista, joihin oli soitonaiheeksi merkitty *muuta*. Useassa lomakkeessa kävi ilmi, että soittaja haluaa purkaa huoliaan tai tuntojaan (n=89)¹. Yleinen juttelu tai keskustelu jostain yksittäisestä asiasta tuli esille 17 lomakkeessa². Oman elämänsä kuulumisia halusi kertoa 8 soittajaa³. Lähes joka viides soittaja (n=19) soitti Vertaislinjalle kokiessaan yksinäisyyttä tai siksi että oli juttukaveria vailla⁴. Neuvoja johonkin yksittäiseen asiaan halusi saada 13 soittajaa⁵. Puhelinlomakkeet, joista kävi ilmi, että soittaja on soittanut saadaakseen neuvoja tai tietoja, olen seuraavassa kappaleessa käsitellyt tarkemmin. Oma asiantuntijuuteni ei riittänyt teemoittelemaan kaikkia lomakkeita. Teemoittelematta jääneitä lomakkeita oli 48 kappaletta.

*Mies hoidossa. Vaimo morkkiksessa hoitoon viemisestä – räjähtämistään jne. Puhuttiin, vaihdettiin kokemuksia.*¹

Tuttu soittaja, haluaa vain jutella. Talo vielä myymättä. Nukkunut yön huonosti. Mukava vanharouva.²

-- ei läpäissyt auton ajokoetta, tuli siis ajokielto³

Vaimo soitti ja valitti yksinäisyyttä.⁴

Äidin diag. tullut noin 2 viikkoa sitten, tytär vähän ymmällä miten tästä eteenpäin⁵

TAULUKKO 5. Muut soitonaiheet.

| Soiton aihe | Yhteensä (n=193) | % | Puoliso (n=84) | % | Lapsi (n=71) | % | Itse sairastava (n=28) | % |
|----------------------|---------------------|------|-------------------|------|-----------------|------|---------------------------|------|
| Huolien purkamista | 89 | 46,1 | 39 | 46,4 | 37 | 52,1 | 7 | 25 |
| Juttelua/keskustelua | 17 | 8,8 | 8 | 9,5 | 5 | 7 | 4 | 14,3 |
| Kuulumisia | 8 | 4,1 | 0 | 0 | 2 | 2,8 | 6 | 21,4 |
| Yksinäisyys | 19 | 9,8 | 14 | 16,7 | 0 | 0 | 3 | 10,7 |
| Neuvoja/tietoja | 13 | 6,7 | 3 | 3,6 | 6 | 8,5 | 3 | 10,7 |
| Muut | 48 | 24,9 | 19 | 22,6 | 22 | 31 | 6 | 21,4 |

7.2.2 Tietoa ja neuvoja

Kaikista puhelinlomakkeista (n=266) poimittiin ne, joista kävi ilmi, että soittaja oli halunnut kysyä neuvoja tai tietoja vapaaehtoiselta jostain tietystä asiasta. Näitä lomakkeita oli yhteensä 53 kappaletta. Nämä lomakkeet analysoitiin vielä erikseen. Näin saatiin tietää, millaisia tietoja ja neuvoja muistisairauden kanssa elävät kaipaavat.

Soittajista 11 soitti Vertaislinjalle kysyäkseen neuvoja tiettyihin tilanteisiin.

Tytär soitteli isästään jolla alzheimer. -- 3 vkoa asunut palvelukodissa johon ei ole kotiutunut. Ei halua lähteä huoneestaan mihinkään ja tytär tästä huolissaan. Juteltiin asiasta ja hän kyseli neuvoa.

Ystävästään huolissaan oleva nainen soitteli ja halusi keskustelua. -- Ystävä huolissaan miten hänen tulisi suhtautua sairastavan "juttuihin" pitäisikö alkaa oikomaan, joskus ihan "pupputarinoita" sanoi joskus oikaisseensa ja sen jälkeen sairastava on "vetäytynyt

kuoreensa". Annoin ohjeeksi ettei kannata oikoa juttua vaan tiedostaen että ovat sairastaneelle totta olevia tarinoita

Yhdeksän soittajaa halusi tietoa Vertaislinjasta tai muusta vertaistoiminnasta. Vertaislinjasta kysyttiin lähinnä sen toiminnasta. Muusta vertaistoiminnasta kysyttiin erilaisten ryhmien tai keskustelupalstojen löytämisestä.

--soitteli ja kyseli oliko tämä vertaistuen puhelin vielä käytössä.

Mistä voisi saada apua yksinäisyyteen?

--nainen soitteli ja kyseli keskustelupalstoja liittyen muistisairauteen.

Niin ikään yhdeksän soittajaa halusi tietoja muistisairaudesta. Sairauksista kysyttiin muun muassa, kuuluuko jokin oire muistisairauteen tai kuinka tauti etenee. Lisäksi yksi soittaja halusi tietää, mistä saisi esitteitä sairaudesta.

Tytärtä askarrutti sairauden eteneminen vauhdilla ja mahdollinen sairauden kesto. Keskustelimme asiasta ja kerroin oireiden ja etenemisen olevan yksilöllisiä.

Äiti raivokas ja muistamaton. Mukana saattaa olla joku muistisairaus, mutta varsinainen syy lienee joku muu. Tytär kyseli Alzheimerin oireita.

Tietoja tai neuvoja hoitopaikkoihin liittyvistä asioista halusi seitsemän soittajaa¹. Kuusi soittajista oli huolissaan muistisairaana tai tämän omaisen selviytymisestä sairauden edetessä². Soittajat kysyivät neuvoja näihin tilanteisiin. Viisi soittajaa halusi kysyä Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijöiltä erilaisten tukipalveluiden saannista³. Erilaisista oikeus- ja edunvalvonta-asioista soitti kaksi soittajaa⁴.

Tytär soitti hädissään äidistään, äiti ollut väliaikaisessa hoidossa ryhmäkodissa, ja nyt hänet laitettu sieltä kotiin. -- Tytär kyseli onko mahdollista että he yrittäisivät saada äitinsä Helsingin johonkin hoitokotiin. Kerroin, että se voi olla vaikeaa.¹

Miten vanha aviopuoliso jaksaa hoitaa sairasta vaimoaan.²

Tytär kysyi miten isän ja äidin käy kun he eivät pysty asumaan kotona.²

Tytär kysyi mistä äiti saa apua sairauteen.³

*Tuttava sairastaa alzh. ja soittava ystävä kyseli mistä saisi tietoa kotiin saatavasta avusta ja minkälaista sitä yleensä on saatavilla.*³

*Tytär kyseli onko äiti oikeuskelpoinen.*⁴

Lisäksi oli viisi lomaketta, joita ei voinut kategorisoida mihinkään yllä olevista teemoista.

7.3 Mihin soittajat ohjataan?

Kolmannen tutkimuskysymyksen, *mihin vapaaehtoiset ohjaavat soittajia*, avulla saadaan tietään, millaisia palveluita Vertaislinjalle soittajat kaipaavat.

Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijät olivat ohjanneet 77 soittajaa ottamaan yhteyttä johonkin tahoon tai tekemään jotakin. Vapaaehtoistyöntekijä saattoi ohjata yhden soittajan usealle taholle. 37 Vertaislinjalle tullutta soittajaa vapaaehtoistyöntekijät ohjasivat ottamaan yhteyttä Muistiliiton jäsenyhdistyksiin, keskusliittoon tai keskusliiton työntekijään. Muistiliittoon tai alueyhdistyksiin Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijät neuvoivat soittajia ottamaan yhteyttä, jotta soittajat esimerkiksi saisivat tarkempia neuvoja sairaudesta tai sen tutkimisesta.

Toiseksi eniten vapaaehtoistyöntekijät ohjasivat soittajia terveydenhuollon piiriin, useimmiten ottamaan yhteyttä lääkäriin (n=23). Muita tahoja terveydenhuollon piirissä olivat esimerkiksi kotihoito ja muistihoitaja.

Kuusi soittajista ohjattiin ottamaan yhteyttä johonkin ryhmätoimintaan, kuten omaishoitajien ryhmään tai vertaistukiryhmään. Saman verran soittajia (n=6) ohjattiin ottamaan yhteyttä sosiaalihuoltoon. Tällöin esimerkiksi omaisella oli huoli, mistä sairas saa apua tai hoitopaikan. Viisi soittajaa ohjattiin ottamaan yhteyttä eri viranomaisiin, kuten tuomariin, oikeusaputoimistoon tai potilasasianmieheen. Viittä soittajaa vapaaehtoistyöntekijä kehotti edelleen soittamaan Vertaislinjalle. Neljä soittajaa ohjattiin pitämään itsestään huolta ohjamalla heitä harrastuksiin tai muuhun viriketoimintaan.

TAULUKKO 6.

| Minne ohjattu | Määrä (n=77) |
|--|---------------------|
| Muistiliitto | 37 |
| Terveysthuolto (mm. lääkäri, kotihoito, muistihoidaja) | 23 |
| Ryhmätoiminta | 6 |
| Sosiaalihoito | 6 |
| Viranomaiset | 5 |
| Vertaislinja, keskustelupalsta | 5 |
| Viriketoiminta, harrastukset | 4 |

8 POHDINTA

Muistiliiton Vertaislinjan soittoja ei ole aikaisemmin analysoitu lainkaan eikä näin ollen ole ollut tietoa siitä, ketkä ovat tavoittaneet Vertaislinjan palvelun ja minkälaista apua muistisairaiden omaiset ovat vailla.

8.1 Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset

Alzheimerin taudin yleisyys kaikista muistisairauksista (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 126) näkyy Vertaislinjalle soittaneiden omaisten ja läheisten sairauksissa: Vertaislinjalle tulleista puheluista suurin osa koski Alzheimerin tautia (n=204). Muiden muistisairauksien vähäinen näkyminen Vertaislinjalla voi johtua myös diagnostisista haasteista, esimerkiksi Lewyn kappale -tauti on alidiagnosoitu ja vaskulaariset demeniat ajoittain vaikea erottaa Alzheimerin taudista (Viramo & Sulkava 2006, 29; Erkinjuntti & Pirttilä 2006, 160).

Opinnäytetyön tutkimustuloksista selvisi, että tyypillisin Vertaislinjalle soittaja oli Alzheimerin tautia sairastavan henkilön vaimo (n=80) tai tytär (n=79). Vain murto-osa soittajista (n=14) oli miehiä. Tutkimuksessa Lasten ja nuorten puhelinpalvelusta (Haapaniemi 2000,46), soittajien sukupuolet jakautuivat lähes tasan (36 % tyttöjä, poikia 32 %). Auttavien puhelinten soittajaryhmiä ei ole paljoa tutkittu. Hoito- ja lääketieteen ammattilaisten pitämiä puhelinpalveluita sitä vastoin on tutkittu jonkin verran. Soittajakunta tällaisissa palveluissa muodostuu hyvin samantyyppisesti kuin Haapaniemen (2000) tutkimuksessa: enemmistö on naisia, mutta myös miehet ovat hyvin edustettuina (Wahlberg & Wredling 1999, 165; Hyrynkangas-Järvenpää 2000). Miesten vähäisen määrän vuoksi en ole tehnyt ristiintaulukointia tai muuta yhteenvetoa sukupuolten suhteesta soiton aiheeseen.

Tarve tiedolle ja keskustelulle oli suurempi, mikäli muistisairas ei asunut laitoshoidossa, vaan kotona omaisen kanssa tai yksin. Syynä tähän voi olla esimerkiksi se, että omaisen jonka läheinen on laitoshoidossa, saa tukea myös henki-

lökunnalta. Kun muistisairas vielä asuu kotonaan, tukea ei ehkä ole yhtä helposti ja välittömästi saatavilla. Sairaus voi olla niin tuore asia, että tietoa tarvitaan enemmän kuin laitoshoidossa ollessa, jolloin sairaus on jo edennyt pidemmälle.

Vertaistuki auttaa arkisissa asioissa selviytymisessä (Mikkonen 2009, 148). Opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan yleisin soiton aihe oli huolien purkaminen (n=89). Huolien purkaminen koski arkisia asioita - usein sairauden aiheuttamaa turhautumista, jota omainen halusi purkaa Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijälle. Irja Mikkonen (2009) on tutkinut vertaistuen merkitystä sairastuneille ja uskon, että hänen saamiaan tutkimustuloksia voidaan rinnastaa omaisten kokemuksiin. Mikkosen väitöskirjassa tutkimukseen osallistuneet pitivät vertaistukea myös henkisenä tukena ja joissain tapauksissa se nähtiin tehokkaampana kuin ammattiapu (Mikkonen 2009, 168). Vertaislinja voidaan nähdä merkittävänä tuen muotona omaisille, koska muistisairauden edetessä omainen usein jää yksin sairaan kanssa (Sulkava ym. 1993, 106). Vertaislinja on paikka, jossa voi purkaa tuntojaan, ja toinen ymmärtää, koska on itse käynyt samat tuntemukset läpi oman läheisensä kanssa.

Mikkosen (2009, 149) tutkimustulosten mukaan vertaistuki auttaa yksinäisyyteen, mutta moni pohti kuinka kauan jaksaa käydä vertaistukiryhmissä. Opinnäytetyön tulosten mukaan myös Vertaislinjalle soittajien taustalla oli yksinäisyyttä. Vertaislinjan hyvänä puolena vertaistukiryhmiin verrattuna voidaan pitää sitä, että sen tavoittaa vaikka kotoa: Vertaislinjalle voi soittaa mistä hyvänsä. Vaikka muistisairaus etenee ja omainen saattaa väsyä, on Vertaislinjalle silti helppo ottaa yhteyttä. Vertaislinjalle voi myös soittaa niin pitkän puhelun kuin on tarvetta, vaikka vain minuutin, tai vastaavasti tunnin pituisen puhelun.

Vertaislinjalle tulleiden puheluiden toiseksi yleisin soiton aihe oli tiedon tarve. Soittajat halusivat Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijöiltä neuvoja tiettyihin arkipäivän tilanteisiin, tietoa vertaistoiminnasta, muistisairaudesta tai hoitopaikkoihin liittyvistä asioista. Vertaistuki on joskus rinnastettavissa ammattiauttajan antamiin palveluihin ja tukeen (Mikkonen 2009, 148). Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijät ovat helposti lähestyttävissä siinä mielessä, että heiltä voi helposti ja

nopeasti kysyä tietoa ja neuvoja. Vastaus mieltä askarruttaviin asioihin voi olla vain yhden puhelun päässä. Vertaistuki lisää myös rohkeutta ja oman puolensa pitämistä (Mikkonen 2009, 150). Esimerkiksi yksi Vertaislinjan soittaja halusi vapaaehtoistyöntekijältä vain rohkaisua lääkäriltä omaisensa lääkkeistä kysymiseen.

Soittajista puoliset ja lapset halusivat useimmin purkaa huoliaan. Mielestäni tämä voi kertoa siitä, että muistisairaiden omaiset voivat kokea olonsa yksinäiseksi. Useassa tietolähteessä mainittiin, että he tämän vuoksi soittavat Vertaislinjalle.

Linjallemme aikoi soitella ja oli iloinen kun sai vaikka itkeä puhelimessa jos siltä tuntui. Hänestä oli iso asia kun oli joku jolle voi vaikka itkeä, oli joku joka kuunteli.

Puolisen tuntia juteltiin ja kuuntelin. Kiitoksena tyytyväinen soittaja, joka oli löytänyt aina varman puhumisen paikan eli linjamme.

Omaisten ja sairastuneiden palveluiden tarpeet tulivat esille opinnäytetyössäni kolmannen tutkimuskysymyksen kautta: *minne vapaaehtoistyöntekijät ohjaavat soittajia*. Eniten vapaaehtoistyöntekijät ohjasivat soittajia ottamaan yhteyttä Muistiliittoon tai eri alueyhdistykseen (n=37). Seuraavaksi yleisin taho, johon vapaaehtoistyöntekijät ohjasivat soittajia, olivat eri terveydenhuollon ammattilaiset, yleisimmin lääkäri. Muita tahoja olivat muun muassa muu ryhmätoiminta ja sosiaalihuolto. Sairastunut, tai omainen, ei yleensä tiedä, mitä tukimuotoja hänelle kuuluu ja vertaistuen piirissä osataan usein auttaa tässä asiassa (Mikkonen 2009, 150). Opinnäytetyöni tutkimustulosten perusteella muistisairaana omaiset ja sairastuneet tarvitsevat terveydenhuollon ammattilaisten antamia tietopalveluita sekä virkistys- ja vertaistoimintaa.

Muistiliittoon tai alueyhdistykseen ja terveydenhuollon pariin vapaaehtoistyöntekijät ohjasivat soittajia, mikäli he eivät mielestään kyenneet antamaan tarpeeksi neuvoja. Ohjausten perusteella voidaan todeta, että muistisairaana ja heidän omaisensa ovat jonkin verran vailla vertaisryhmä- ja viriketoimintaa. Omaiset ja muistisairaana ovat myös vailla sellaista tietoa, johon vertaisilla ei ole valmiuksia ja jota vain terveydenhuollon ammattilaiset voivat antaa.

Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan Vertaislinjalla on merkittävä osuus muistisairauden kanssa elävän tukena. Omaiset, läheiset ja muistisairaavat itse tarvitsevat useimmiten vain puhekuppania. Myös tiedon ja neuvon antajana Vertaislinja on tärkeä. Useista lomakkeista kävi ilmi soittajien kiitollisuus Vertaislinjaa tai vapaaehtoistyöntekijää kohtaan.

-- sanoi vielä, että tämä vertaispuhelin on: TAIVAAN LAHJA

-- sanoi lopuksi että sai enemmän tietoa tästä soitosta, mitä muualta 2 vuoteen.

Sanoi, että on hyvä kun vielä jokin taho huolehtii pienistä tavallisista vähäosaisistakin!

Toivon tästä opinnäytetyöstä olevan apua kaikille potilasohjausta tekeville terveydenhuollon ammattilaisille sekä etenkin Muistiliitolle. Muistiliitto voi tämän opinnäytetyön avulla kehittää Vertaislinjan toimintaa vastaamaan yhä paremmin soittajien tarpeita. Opinnäytetyötä tehdessä huomasin myös, että puhelinlomaketta voisi myös mahdollisesti kehittää. Soiton aiheiksi oli valittu useimmissa tapauksissa *muuta*, mutta lisäämällä valmiita vaihtoehtoja tai muuttamalla vanhoja, vapaaehtoistyöntekijöillä voisi olla helpompi valita sopivin vaihtoehto soiton aiheeksi.

8.2 Tutkimuksen eettiset näkökulmat ja luotettavuus

Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijä on joissakin tapauksissa kirjannut puhelinlomakkeeseen soittajan nimen tai paikkakunnan. Näissä tapauksissa olen jättänyt sen pois analysointivaiheessa, mikäli olen käyttänyt sellaista lomaketta suorissa lainauksissa. Suorissa lainauksissa olen käyttänyt viivoja -- merkinä, mikäli vapaaehtoistyöntekijä on käyttänyt puhelinlomakkeessa soittajan nimeä tai muuta tunnistetietoa. Näin ketään soittajaa ei voida tunnistaa tämän opinnäytetyön perusteella.

Tutkijan tärkeä taito on tulkita tulokset oikein (Heikkilä 2008, 30). Tässä opinnäytetyössä luotettavuuteen vaikuttavia virheitä on voinut sattua tietoja syötet-

täessä Excel-laskentataulukkoon sekä käsiteltäessä ja tulkittaessa tuloksia. Ne puhelinlomakkeet, joihin Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijä ei ole itse valinnut valmiiksi annetuista soiton aiheen vaihtoehtoista, olen tulkinnut soiton aiheen itse. Myös soiton aiheet, jotka vapaaehtoistyöntekijä on kategorioinut aiheeksi *muuta*, olen teemoitellut itse. Vääriä tulkintoja on voinut syntyä siitä syystä, että en itse ole ollut Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijänä. Olen voinut tulkita vapaaehtoistyöntekijöiden kirjoittamat soiton sisällöt eri tavalla kuin on tarkoitettu. Vapaaehtoistyöntekijöillä voi olla myös eroavaisuuksia puhelinlomakkeen täytön kriteereissä. Saman puhelun perusteella eri vapaaehtoistyöntekijät olisivat voineet poimia soiton sisällöstä eri asioita, jolloin soiton aihe voisi olla kokonaan toinen.

Opinnäytetyön tutkimustulosten reliabiliutta eli toistettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi siten, jos kaksi arvioijaa päätyy samaan tulokseen (Hirsjärvi 2001b, 213). Haastetta tähän näkökulmaan tuo se, ettei vastaavanlaista tutkimusta ole aikaisemmin tehty. Olen kuitenkin pyrkinyt vertaamaan saamiani tuloksia toisten tutkimusten tutkimustuloksiin mahdollisuuksien mukaan. Reliabelius tarkoittaa tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia (Hirsjärvi 2001b, 213). Yhteistyötahoni arvioi (Pirkko Telarannan henkilökohtainen tiedonanto 8.10.2010), että opinnäytetyöhöni valikoituivat sattumalta kuitenkin aineistoksi sellaisen vuoden puhelinlomakkeet, jolloin miehiä ei ollut soittajina niin paljon kuin muina vuosina. Näin ollen tutkimustulosta, jonka mukaan miehet soittavat murto-osan Vertaislinjan puheluista, ei voida pitää luotettavana.

8.3 Jatkotutkimusaiheet

Muistiliiton Internet-sivuilta löytyy Vertaislinjan keskustelupalsta. Internetin keskustelupalstalla voi kuka vain rekisteröitynyt keskustelija verrata omia kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa, antaa henkistä tukea, käytännön vinkkejä ja neuvoja sekä myös pyytää niitä. Olisi mielenkiintoista tehdä jatkotutkimus Vertaislinjan keskustelupalstasta: minkälaisista asioista siellä keskustellaan ja miten keskustelijat kokevat sen tuen muotona? Mielenkiintoista

olisi myös verrata Vertaislinjan puhelinpalvelua ja keskustelupalstaa: onko keskustelun aiheissa eroja ja miten ”asiakaskunta” eroaa näissä palveluissa?

Tämän opinnäytetyön jatkotutkimusaiheena näkisin myös Vertaislinjan vapaaehtoistyöntekijät. Kiinnostavaa olisi tutkia, kuinka he kokevat työnsä Vertaislinjalla: onko heille heidän mielestään tarpeeksi koulutusta siihen, että he osaavat vastata soittajien tarpeisiin.

8.4 Opinnäytetyö osana omaa ammatillisuutta

Opinnäytetyön tuloksista olin yllättynyt siinä mielessä, että odotin Vertaislinjan soittajiksi paljon heterogeenisempää joukkoa: lähes kaikki soittajat olivat naisia ja Alzheimerin tauti oli soittojen taustalla useimmissa tapauksissa. Tästä syystä en voinut tehdä ristiintaulukointia niin paljon kuin alun perin suunnittelin. Ristiintaulukoinnin olisin voinut tehdä sukupuolen vaikutuksesta soiton aiheeseen sekä sairauden vaikutuksesta soiton aiheeseen.

Opinnäytetyön tekeminen on kasvattanut omaa ammatillisuuttani sekä etsimäni ja saamani tiedon valossa että opinnäytetyön tekemisessä. Itselleni tärkeimpiä teorian oppimiskokemuksia olivat kolmas sektori ja vertaistuki. Kolmas sektori on merkittävä terveyspalveluiden tarjoaja julkisen sektorin lisänä, ja vertaistoinnin tarjoajana jopa tärkein. Vertaistoiminta lisää omaisten ja sairastuneiden elämänlaatua huomattavasti sekä pitää heidät virkeinä. Vertaistuella on myös merkittävä asema tiedon antajana. Myös yhteistyökumppanin mukanaolo opinnäytetyössä laajensi itselleni kolmannen sektorin merkitystä. Kolmannen sektorin tarjoamat palvelut tukevat terveydenhuollon ammattilaisten työtä julkisella sektorilla. Tätä opinnäytetyötä tehdessäni olen saanut hyvän kuvan siitä, millaisia palveluita kolmannen sektorin toimijat tarjoavat potilaille ja heidän omaisilleen. Näin ollen tulevana sairaanhoitajana minulla on kattavammat tiedot ja edellytykset ohjata potilaita kolmannen sektorin, etenkin vertaistuen, pariin.

Opinnäytetyötä tehdessäni olen mielestäni kehittynyt tiedonhaussa - mistä etsiä tieteellistä tietoa ja mikä ylipäänsä on tieteellisesti tuotettua tietoa. Olen oppinut

käyttämän lähdemateriaalia monipuolisesti ja etenkin kriittisesti. Tietolähteitä löytyi monipuolisesti, mutta esimerkiksi puhelinauttamisesta ei tämän vuosituksen puolelta. Puhelinauttaminen terminä osoittautui haasteelliseksi, koska sitä ei löytynyt Yleisestä suomalaisesta asiasanastosta. Tästä huolimatta halusin jättää sen yhdeksi asiasanaksi, koska koin sen olevan työni kannalta tärkeä.

LÄHTEET

Alueellinen toiminta i.a. Muistiliitto. Viitattu 22.3.2011.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/alueellinen_toiminta/

Antikainen, Helena 2005. Omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä demen-toituvaa hoitavan tukena. Pro gradu -tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Eläkeliitto 2010. Auttamisen iloa: palvelevan vapaaehtoistoiminnan opas. Hel-sinki: Eläkeliitto

Ensitiето i.a. Muistiliitto. Viitattu 8.10.2010.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kunto_utus/ensitieto/

Erkinjuntti, Timo & Pirttilä, Tuula 2006. Vaskulaariset dementiaat. Teoksessa Ti-mo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 146–162.

Euroopan unioni 2010. Volunteering in the European Union. Study on volunteer-ing in the European Union. Final report. Viitattu 20.2.2011.

http://ec.europa.eu/citizenship/news/news1015_en.htm

Haapaniemi, Päivi 2000. Nuorten identiteettityön heijastuminen Lasten ja nuor-ten puhelimessa. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yli-opisto.

Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita

Hirsjärvi, Sirkka 2001a. Metodologiset ja teoreettiset lähtökodit. Teoksessa Sirkka Hirsjärvi, Pirkko Remes & Paula Sajavaara (toim.) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi, 111–157.

Hirsjärvi, Sirkka 2001b. Tutkimustyyppit ja aineiston keruun perusmenetelmät. Teoksessa Sirkka Hirsjärvi, Pirkko Remes & Paula Sajavaara (toim.) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi, 178–215.

Huhtamäki-Kuoppala, Minna & Koivisto, Keijo 2006. Potilaan ja omaisen tuke-minen. Teoksessa Timo Erkinjuntti ym. (toim.) Muistihäiriöt ja de-mentia. Helsinki: Duodecim, 549–555.

- Hyrynkangas-Järvenpää, Pirkko 2000. Lääkäriin puhelinneuvonta: tutkimus Neuvovalle puhelinlääkärille tulleista soitoista. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteen laitos. Väitöskirja.
- Hämäläinen-Talukder, Marjatta 2008. Haloo, haloo? Onko dementiapuhelinneuvonta? Kokemuksia ja odotuksia puhelinpalvelulle KaJo-hankkeessa. Ylempi AMK-tutkinnon opinnäytetyö. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Iso-Kivijärvi, Marketta; Keskitalo, Outi; Kukkola, Katja; Ojala, Pia; Olsbo, Annikki; Pohjola, Mervi & Väänänen Helena 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. Teoksessa Kaija Lipponen, Helvi Kyngäs & Maria Kääräinen (toim.) Potilasohjauksen haasteet - Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu 4/2006. Oulu: Oulun yliopistollinen sairaala: Oulun yliopisto, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, 10–18.
- Kittilä, Riitta & Vasama, Jouko 2004. Palvelujen tuottaminen kolmannella sektorilla. Teoksessa Taina Mäntyranta, Outi Elonheimo, Jukka Mattila & Juha Viitala (toim.) Terveyspalveluiden suunnittelu. Helsinki: Duodecim, 309–313.
- Koskiahho, Briitta 2001. Sosiaalipolitiikka ja vapaaehtoistyö. Teoksessa Antti Eskola & Leena Kurki (toim.) Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Tampere: Vastapaino, 15–40.
- Käyhty, Marja-Leena 1994. Auttava vuorovaikutus. Teoksessa Hannu Sorri (toim.) Kuunnellen autat. Helsinki: Kirjapaja 89–116.
- Malinen, Anu & Nieminen, Kati 2001. Vertaistuki voimavarana: vertaistuki. Lahti: Invalidiliitto.
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Muistiliitto i.a. Muistiliitto ry. Viitattu 16.10.2010.
<http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiliitto/>
- Möttönen, Sakari & Niemelä, Jorma 2005. Kunta ja kolmas sektori : yhteistyön uudet muodot. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Pajula, Elina i.a. Kolmas sektori käsitteenä. Viitattu 21.9.2010. Kolmassektori.net/kolmas.htm

- Pasternack; Amos 2001. Voidaanko vapaaehtoistoiminnalla syventää lääketieteen peruskoulusta? Teoksessa Antti Eskola & Leena Kurki (toim.) Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Tampere: Vastapaino, 137–142.
- Paterson, Hannah; Reniers, Renate & Völlm, Birgit 2009. Personality types and mental health experiences of those who volunteer for helpline. *British Journal of Guidance & Counselling* 37 (4), 459–471.
- Piirainen, Keijo; Kuvaja-Köllner, Virpi; Hokkanen, Joni; Mannelin, Kristiina & Kettunen, Aija 2010. Järjestöjen vaikutukset: arvioinnin kehittämistä kolmessa kuopiolaisessa järjestössä. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 42. Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Pirttilä, Tuula & Erkinjuntti, Timo 2006. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 126–145.
- Rinne, Juha 2006. Lewyn kappale –dementia. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 163–168.
- Saarenheimo, Marja 2008. Vertaistuen merkitys muistisairaalle ihmiselle ja hänen läheisilleen. *Muisti-lehti* 21 (3), 28–29.
- Sopeutumisvalmennus i.a. Muistiliitto. Viitattu 8.10.2010.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/sopeutumisvalmennus/
- Stenroth, Jouko & Sorri, Hannu 1994. Vapaaehtoiset Palvelevassa puhelimesa. Teoksessa Hannu Sorri (toim.) Kuunnellen autat. Helsinki: Kirjapaja, 47–66.
- Suhonen, Jaana; Alhainen, Kari; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Juhela, Pirjo; Juva, Kati; Löppönen, Minna; Makkonen, Markku; Mäkelä, Matti; Pirttilä, Tuula; Pitkälä, Kaisu; Remes, Anne; Sulkava, Raimo; Viramo, Peteri & Erkinjuntti, Timo 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen lääkäri-lehti* 63 (10), 9–22.

- Sulkava, Raimo; Eloniemi, Ulla ; Erkinjuntti, Timo & Hervonen, Antti 1993. Dementia: opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Telaranta, Pirkko 2004. Helpline-hankesuunnitelma. Alzheimer-keskusliitto.
- Telaranta, Pirkko 2010. Suunnittelija-kouluttaja. Muistiliitto. Helsinki. Henkilökohtainen tiedonanto 8.10.
- Tikka, Karoliina 2011. Aamuvuoro: vapaaehtoistyössä on munaa. Radiohaastattelu 18.2.2011. Yle Puhe.
- Wahlberg, Anna Carin & Wredling, Regina 1999. Telephone nursing: calls and caller satisfaction. Clinical report. International Journal of Nursing Practice 5, 164–170.
- Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 23–39.

Pvm, viikonpv, klo _____ Puhelun kesto _____

Soittajan taustatiedot ja suhde sairastavaan:

Soittajan paikkakunta: _____

Nainen Mies

Omainen: Puoliso Lapsi Sisar Miniä Muu

Itse soittava: Omat oireet

Sairastavan tiedot, jos tulevat luontevasti ilmi: Nainen Mies

Sairaus: Alzh.tauti Vaskulaarinen Lewyn kappale muu, mikä:

Sairauden aste: Muistihäiriö Lievä Keskivaikea Vaikea

Miten sairastava asuu:

Kotona: omaisen kanssa yksin

Laitoksessa: Dementiayksikkö Vanhainkoti Muu: Mikä _____

Sairaalassa

Ei tietoa

Sairastavan paikkakunta: _____

Soiton aihe:

Tietoa oireista ja sairauden tutkimisesta, mitä? _____

Hoitomahdollisuudet, mitä? _____

Hoitopaikat, mitä? _____

Oikeus- ja sosiaaliturva, mitä? _____

Omaisen selviytyminen, mitä? _____

Järjestötietoutta, mitä? _____

Hoitotyön erityiskysymykset _____

Muuta, mitä (esim. henkinen tukeminen) _____

Mahdolliset toimenpiteet / minne ohjattu:
