



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Heini Karlsson-Leinonen & Marja Ruonela

Työikäisten muistikuntoutujien kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Geronomi AMK

Opinnäytetyö

14.10.2020

Tekijät Otsikko	Heini Karlsson-Leinonen, Marja Ruonela Työikäisten muistikuntoutujien kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä
Sivumäärä Aika	47 sivua + 1 liite 14.10.2020
Tutkinto	Geronomi AMK
Tutkinto-ohjelma	Vanhustyön tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Vanhustyö
Ohjaajat	Satu Vahaluoto, Mia Rosenström
<p>Työikäisenä muistisairauteen sairastuneisiin pitäisi kohdistaa nykyistä enemmän huomiota, koska yleisimmin muistisairaudet tunnetaan ikääntyneiden ihmisten sairauksina. Muistisairauteen sairastuneita ihmisiä kohdataan elämän aikana läheisinä, sukulaisina, ystävinä tai työtovereina. Työikäisiä muistikuntoutujia on Suomessa yli 7000. Muistisairauteen sairastunut ei ole vain hoidon kohde, vaan voimavarakeskeisen kuntoutusnäkömuksen mukaan aktiivinen kuntoutuspalvelujensa suunnittelija ja käyttäjä, eli kuntoutuja. Aihe on tärkeä, koska työikäisenä muistisairauteen sairastuneista on niukasti tutkimustietoa ja muistisairauksiin liittyvät tutkimustulokset ovat yleisimmin kohdistettu ikäihmisiin.</p> <p>Opinnäytetyön aiheena on työikäisten muistikuntoutujien kokemukset vertaistuesta ja sen merkityksestä. Opinnäytetyössä selvitettiin haastateltavien henkilökohtaisia mielipiteitä vertaistuesta, vertaistuen piiriin hakeutumisesta ja siihen liittyvistä odotuksista, peloista, ensivaikutelmasta sekä hyvistä ja kehitettävistä asioista. Tavoitteena oli löytää kokemusten pohjalta tarpeita tai toiveita vertaistukea kohtaan ja pohtia, mitä vertaistuki antaa työikäisille muistikuntoutujille. Opinnäytetyön tiedonkeruu toteutettiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla. Haastatteluihin osallistui viisi (5) työikäistä muistikuntoutujaa, jotka ovat saaneet muistisairausdiagnoosin alle 65-vuotiaina ja jotka ovat olleet tai edelleen ovat mukana muistiyhdistyksen vertaistukitoiminnassa. Aineisto analysoitiin käyttäen teoriasidonnaista sisälönanalyysia. Teoriaosuudessa käsitellään työikäisten muistisairauksia, työikäisen muistikuntoutujan elämäntilannetta ja vertaistukea.</p> <p>Tuloksiksi muodostuivat vertaistuen minäkuvaa vahvistavat kokemukset, joissa samastuminen, ryhmään kuuluminen ja samassa elämäntilanteessa olevien vertaisuuden kokemukset lisäsivät normaaliuden tunteita ja pitivät yllä sosiaalisia suhteita. Vertaistukeen osallistuminen nähtiin tärkeäksi myös puolisolle lisäten hänen jaksamistaan ja antaen tukea. Vertaistuen merkitys liittyi käytännöllisiin seikkoihin, kuten asiantuntijatiedon ja neuvojen hyödyntämiseen sekä arjen suunnittelun vahvistamiseen. Merkitys oli käytännöllisyyden lisäksi myös tunnepuolinen, koska vertaistuki antoi kannustusta, voimaannutti ja lisäsi elämäniloa.</p> <p>Tuloksia voidaan käyttää hyödyksi vertaistukitoimintaa suunniteltaessa, sen käytännöissä ja toteutuksessa. Tulokset voivat antaa vastauksia, miten vertaistukea voidaan toteuttaa kohdennetusti työikäisille muistikuntoutujille. Samalla opinnäytetyön tulokset voivat syventää vertaistuen toimijoiden ymmärrystä toiminnan merkityksestä osallistujien elämässä.</p>	
Avainsanat	Vertaistuki, työikäinen, muistikuntoutuja, muistisairaus

Authors Title	Heini Karlsson-Leinonen, Marja Ruonela Experiences and meaning of peer support for people with early-onset dementia
Number of Pages Date	47 pages + 1 appendix 14 October 2020
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly Care
Specialisation option	Elderly Care
Instructor	Satu Vahaluoto, Mia Rosenström
<p>More attention should be focused on people with early-onset dementia (EOD), as dementia is generally categorised to concern older people. There are over 7000 individuals with early-onset dementia in Finland. During our lives we encounter people with memory disease as family members, relatives, friends or colleagues. A person with memory disease is not only the focus of care but is seen according to the resource-based rehabilitation view as an active planner and user of rehabilitation services, a rehabilitee. We find this subject important because there is scarce research data concerning people with early-onset dementia and these studies are generally targeted at the elderly.</p> <p>The subject of this study was experiences and meaning of peer support for people with early-onset dementia. The aim was to find out through interviews personal opinions about peer support, participation in peer support activities, expectations, fears, first impressions, positive features as well as improvement ideas for peer support. Based on these experiences the purpose of the study was to review needs and wishes towards peer support and to analyse what meanings peer support gives to people with early-onset dementia. Data were gathered using semi-structured theme interviews. Interviews were conducted with five (5) individuals with EOD, who had received memory disease diagnosis before the age of 65 and who still participate or have participated in peer support provided by memory association. Data were analysed by using theory-driven content analysis. Memory diseases of people with EOD, their life situations and peer support activities are presented in the theory section.</p> <p>Study results consist of experiences from peer support where reinforcing self-image, relating to peers, belonging to a group and feeling of closeness to those in the same life situation enhance feelings of normality and maintain social relations. Participating in peer support was seen as essential also to spouses, increasing their coping abilities and providing support. Signification of peer support related to practical matters, like utilising expert knowledge and advice as well as maintaining everyday life planning. In addition to practical matters, signification was also emotional through encouragement, joy of life and empowerment that peer support improved.</p> <p>Results of this study can be utilised in developing peer support activities and their methods, and in practice. Results can provide answers on how peer support can be implemented focusing especially on people with early-onset dementia. At the same time, this study can deepen the understanding of the relevance of peer support activities in the lives of the participants.</p>	
Keywords	peer support, early onset dementia, working age, memory disease

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Muistisairaus ja työikä	4
2.1	Yleisimmät työikäisten muistisairaudet	4
2.2	Työikäisen muistikuntoutujan elämäntilanne	8
3	Vertaistuki	11
3.1	Vertaistuki voimavarana	13
3.2	Ammatillisuus ja asiantuntijuus vertaistukitoiminnassa	15
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	17
5	Opinnäytetyön toteutus	18
5.1	Aineiston keruumenetelmä	18
5.2	Aineiston käsittely	19
6	Tulokset	22
6.1	Vertaistuen kokemukset	22
6.2	Vertaistuen merkitys	25
7	Johtopäätökset	28
7.1	Vertaisryhmä minuuden ja sosiaalisen toimintakyvyn vahvistajana	28
7.2	Vertaistuki tiedon ja hyvän arjen edistäjänä	31
8	Pohdinta	35
8.1	Eettiset näkökulmat	36
8.2	Jatkohyödynnettävyys ja jatkotutkimukset	38
	Lähteet	40
	Liitteet	
	Liite 1. Haastattelurunko	

1 Johdanto

Suomessa arvioidaan tällä hetkellä olevan yli 190 000 muistisairasta henkilöä, joista muistisairausdiagnoosin työkäisenä (35–65-vuotiaana) saaneita on yli 7000 henkilöä (THL 2020). Muistioireet ja etenevät muistisairaudet ovat suuri kansanterveydellinen ja kansantaloudellinen haaste. Varhainen taudinmääritys nousee keskeiseksi vastaukseksi muistisairauksien asettamaan haasteeseen ja sen perusteina ovat parannettavien tilojen hoitaminen ja tilan etenemisen hidastaminen. Oikein kohdennettu lääkehoito pidentää muistisairauksien lievimpien vaiheiden kestoa. (Erkinjuntti & Viramo 2010: 50.) Sosiaalisesta aktiivisuudesta, aivoja aktivoivista kohdennetuista harjoituksista ja virikkeellisistä harrastuksista on todettu olevan hyötyä kognitiivisten toimintojen säilymisessä (Hallikainen & Remes 2015: 1650).

Vertaistukitoiminnan avulla voidaan tukea näitä osa-alueita. Vertaistukitoiminta on tuen muoto, jossa toisilta samassa elämäntilanteessa olevilta ihmisiltä saatu tuki on keskiössä (Terveyskylä 2017). Vertaistuki voi toimia kuntoutumisen muutosprosessissa keskeisenä tekijänä. Vertaisten kanssa jaetut yhteiset kokemukset voivat lisätä yhteisyyden tunnetta, avata uusia näkökulmia ja antaa ratkaisuja ongelmiin samalla rakentaen muuttuneen elämäntilanteen jälkeistä identiteettiä. (Kippola-Pääkkönen 2018: 176.)

Terveystuon tehtävänä on antaa tarpeen mukaan ohjausta tukipalveluiden pariin. Kaikilla sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisilla on lakiin perustuva velvollisuus ohjata ja neuvoa asiakkaitaan oikeiden palvelujen piiriin. (Muistiliitto 2017a.) Muistiliiton ja THL:n vuonna 2015 toteuttaman Muistibarometri-tiedonkeruun tulosten mukaan työkäisten muistikuntoutujien tilanne on kuitenkin huono koko maassa johtuen muistisairaiden ihmisten suuresta kokonaisuudesta. Työkäiset muistikuntoutajat koetaan pieneksi erityisjoukoksi, jolle ei osata tai pystytä osoittamaan oikeanlaisia tai tarpeen mukaisia tukitoimia ja palveluja. Pienemmät kunnat ilmoittivat, etteivät edes aio järjestää työkäisille muistikuntoutujille omia hoitopolkuja ja vaarana onkin, että sairastuneet jäävät tukijärjestelmän ulkopuolelle. (Finne-Soveri ym. 2015: 52.)

Muistisairauksista ja niihin sairastuneista on tehty useita opinnäytetöitä ja tutkimuksia, mutta niitä on harvemmin kohdennettu työkäisiin muistikuntoutujiin. Vielä harvemmin tutkimusten näkökulma on työkäisen omista kokemuksista ja mielipiteistä vaan yleisimmin ihmisessä, joka elää muistisairauteen sairastuneen lähipiirissä. Näkökulmina ovat olleet puolison (Werner & Shpigelman & Turgeman 2020) tai omaisen (Miettinen

2019) kokemukset muistisairauteen sairastuneen läheisen vierellä elämisestä, omaishoitajien hoivakokemukset (Eronen 2010; Liikanen 2010) tai työterveyden (Paajanen & Hublin 2018) näkemykset. Opinnäytetyössämme haluamme keskittyä kuulemaan työikäisten muistikuntoutujien omia kokemuksia vertaistuesta ja pohtia, minkälainen merkitys vertaistuella on heidän elämässään.

Työssämme on voimavaralähtöisyyden näkökulma. Muistisairauksia varjostavat usein negatiivinen asenne ja sairastuneen leimautuminen, häpeäleima eli stigma. On tavallista puhua, että joku kärsii muistisairaudesta (engl. *"suffer from dementia"*, ruots. *"lida av demens"*). Ilmaukseen sisältyy kielteinen oletus muistisairaahan ihmisen elämänlaadusta. Vaikka muistisairaus tuokin mukanaan surua ja menetyksiä, elämän ei tarvitse täytyä niistä. Arki voi olla edelleen mielekäästä ja siinä voi olla iloa ja huumoria. (Härmä & Granö 2011: 4.) Suosimme opinnäytetyössämme käsitettä muistikuntoutuja. Muistisairauteen sairastunut ei ole vain hoidon kohde, vaan voimavarakeskeisen kuntoutusnäkökulman mukaan aktiivinen kuntoutuspalvelujensa suunnittelija ja käyttäjä, eli kuntoutuja (Granö & Pikkarainen 2011: 267). Kuntoutuksella tavoitellaan sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointia, elämän mielekkyyttä, oireiden etenemisen hidastumista ja toimintakyvyn ylläpitämistä (Muistiliitto 2017b). Vaikka muistisairaudesta ei parannuta, kuntoutuksella sairastunutta tuetaan ja autetaan elämään mahdollisimman hyvää, omatoimista ja oman näköistä elämää (Vainikainen 2016: 59). Useassa lähdeteoksessa puhutaan muistisairaasta, joten tekstissä esiintyy ajoittain myös tämä lähteistä nouseva käsite.

Opinnäytetyö toteutetaan laadullisen tutkimuksen menetelmin. Työtä varten haastatellaan puhelimitse viittä (5) työikäistä muistikuntoutujaa, jotka ovat saaneet muistisairausdiagnoosin alle 65-vuotiaina. Haastateltavat ovat olleet mukana 1–10 vuotta työikäisten vertaistukitoiminnassa. Haastatteluilla halutaan saada esiin vertaistuen kokemuksia, kuten odotuksia, pelkoja, ensivaikutelmaa, hyviä puolia ja kehitettäviä seikkoja. Haastatteluissa selvitetään myös työikäisen muistikuntoutujan puolison tai läheisen osallistumista vertaistukeen. Opinnäytetyöllä haetaan vertaistuen merkitystä muistikuntoutujan elämässä ja arjessa työikäisten oman pohdinnan ja vastausten kautta. Opinnäytetyöllä pyritään nostamaan esiin työikäisten muistikuntoutujien erilainen elämäntilanne ja erityiset tarpeet vertaistuen suhteen, kuin mitä jo ikääntyneemmällä mahdollisesti on. Samalla halutaan edistää työikäisten muistikuntoutujien omien mielipiteiden esiintuomista ja lisätä tietoa vertaistuen merkityksestä heidän elämässään. Toivomme näin saavamme heidän ääntänsä kuuluviin vertaistuen tärkeyden ymmärtämisessä ja työikäisille kohdennetun toiminnan kehittämisessä.

Geronomin ammattieettisten ohjeiden mukaan geronomi edistää ihmisten hyvinvointia ja terveyttä sekä sosiaalista ja yhteisöllistä osallisuutta. Geronomi myös tukee asiakkaiden voimavaroja, toimintakykyä, kuntoutumista ja mielekkään elämän toteutumista yhteistyössä perheiden, yhteisöjen, järjestöjen sekä muiden toimijoiden kanssa hyödyntäen koko palvelujärjestelmää. (Suomen Geronomiliitto n.d.) Vaikka geronomiopinnot keskittyvät ikääntyneeseen väestöön, koskettavat muistisairaudet nuorempiakin ikäryhmiä. Geronomin kompetensseihin kuuluu myös muistisairaille ihmisille kohdennettujen palvelujen kehittämisosaaminen (Suomen Geronomiliitto n.d.), mitä tällä opinnäytetyöllä myös halutaan edistää.

2 Muistisairaus ja työikä

Muistisairauteen sairastuneita ihmisiä kohtaamme elämämme aikana läheisinä, sukulaisina, ystävinä tai työtovereina. Siksi tiedon lisääminen ja asenteiden muutos on välttämätöntä yhdenvertaisen kohtaamisen ja tasavertaisuuden edistämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisen muistiohjelman 2012–2020 tavoitteena onkin ennaltaehkäisy, varhaisen tunnistamisen ja hoidon vaikuttavuuden parantaminen. Muistiohjelmassa työryhmä suosittelee palvelujen kokonaisuuden turvaamiseksi huolellista palveluohjausta muistisairaalle ja heidän läheistensä elämäntilanteeseen paneutumisessa samalla laajasti kartoittaen voimavaroja ja tuen tarpeita. Palveluohjauksella turvataan tiedonsaanti palveluntuottajista julkisella, yksityisellä ja kolmannella sektorilla. Näin mahdollistetaan itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden toteutuminen sekä annetaan vaihtoehtoja mielekkään tekemisen, vertaistuen ja tiedon saamiseen arjessa selviytymisestä ja sen rikastamisesta. (STM 2012: 11–12.)

Muistisairauteen sairastuneen ja hänen läheisensä tukeminen on haaste terveydenhuollon ja sosiaalitoimen ammattihenkilöstölle. Niiden tarjoamien tukimuotojen lisäksi on kehitetty muistihoitajien ja muistikoordinaattorien toimenkuvat sekä ”matalan kynnyksen” muistineuvolat ja muistipoliklinikat. Paikalliset muistiyhdistykset järjestävät neuvontaa ja vertaistukitoimintaa minkä lisäksi maanlaajuinen Muistiliitto ry:n koordinoima asiantuntija- ja tukikeskusverkosto Muistiluotsi tekee mm. vaikuttamistyötä koko muistityön kentässä. Kansaneläkelaitos puolestaan järjestää omaishoitajille ja esimerkiksi työikäisenä sairastuneille sopeutumisvalmennuskursseja. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010: 529.)

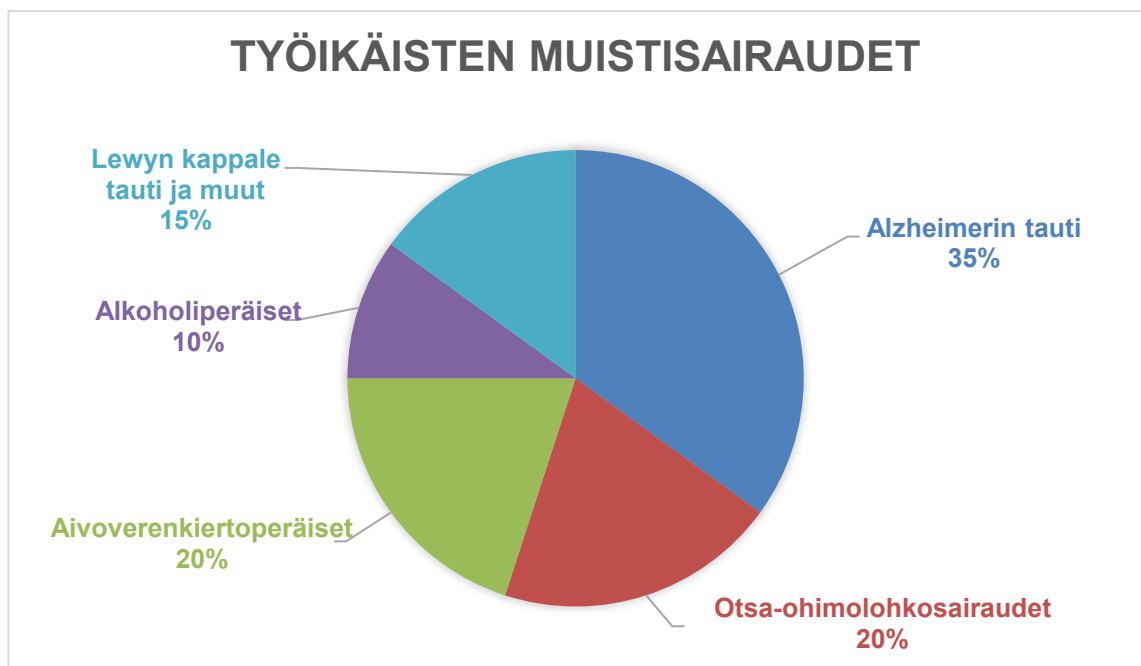
Kirjaimellisesti työikäiseen väestöön kuuluvat kaikki 15–74-vuotiaat henkilöt (Tilastokeskus n.d.). Opinnäytetyössämme on rajattu kuitenkin työikäisten muistikuntoutujien kohderyhmän yläikärajaksi 65 ikävuoteen ottamatta kantaa yksilöiden henkilökohtaisen eläkeiän määräytymiseen. Tilastollisesti Suomessa ikääntyneiksi luokitellaan 65 vuotta täyttäneet henkilöt perustuen yleiseen eläkeikään (Vernerinet 2019).

2.1 Yleisimmät työikäisten muistisairaudet

Muutokset muistissa ja muissa tiedonkäsittelyyn liittyvissä toiminnoissa kuuluvat kognitiiviseen ikääntymiseen ja monet osa-alueet alkavat heiketä jo keski-iässä. Etenevän muistisairauden aiheuttamasta dementiaasta puhutaan silloin kun on todettu kognition

heikentyminen siinä määrin, että se vaikuttaa jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen. (Vuoksima 2019.) Kognitio tarkoittaa ihmisen tiedollisia toimintoja eli tiedonkäsittelyä, muistamista, havainnointia, tarkkaavaisuutta, päätöksentekoa, tietoisuutta, kielellisiä toimintoja, oppimista, ongelmanratkaisua ja ajattelua. Kognitiivinen toimintakyky on jokaisella yksilöllinen, esimerkiksi toisella on hyvä keskittymiskyky, toisella taas harjaantunut muisti. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011: 18.)

Täsmällistä tietoa työkäisten muistisairauksien jakaumasta ei ole. Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus, mutta työkäisten osalta sen esiintyvyys on pienempi kuin jo ikään-tyneemmillä. Työkäisillä esiintyy myös suhteellisesti enemmän otsa-ohimolohkorapeumia ja harvinaisia perinnöllisiä muistisairauksia, jotka voivat alkaa jo 30–40 vuoden iässä (Juva 2011: 120.) Vaikka tarkkoja prosentuaalisia määriä työkäisten eri muistisairauksista ei ole, Krüger (2018) on esittänyt lukuja, joiden mukaan alla oleva kuvio on muodostettu yleiskuvan antamiseksi.



Kuvio 1. Työkäisten muistisairaudet Krügeriä (2018) mukaillen

Alzheimerin tauti on yleisin yksittäinen etenevä muistisairaus, jonka esiintyvyys lisääntyy voimakkaasti iän myötä, yli 85-vuotiailla sitä esiintyy jo jopa viidenneksellä (Hallikainen 2014a: 264). Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus myös työkäisillä (Juva

2014a: 307). Alzheimerin tauti alkaa yleensä oirein, jotka muistuttavat normaalia unoh-
telua ja hajamielisyyttä (Juva 2011: 124–125). Uusien asioiden oppiminen ja mielessä
säilyttäminen heikentyy, kun taas vanhemmat säilyvät paremmin muistissa (Vainikainen
2016: 33). Tauti kehittyy vähitellen ja etenee melko tasaisesti. Oireet ja toimintakyvyn
muutokset ilmaantuvat suhteellisen yhdenmukaisesti vaiheittain. (Hallikainen 2014a:
264.) Tyypillisen, eli muistipainotteisen Alzheimerin taudin kliininen oirekuva voidaan ja-
kaa varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Oireiden arviointimitta-
reiden pistemäärät antavat viitteitä vaikeusasteesta, mutta vaiheiden välillä ei ole tark-
koja raja-arvoja. Esimerkiksi varhaisesta Alzheimerin taudissa kognitiivisina oireina nä-
kyy oppimisen ja keskittymiskyvyn heikkenemistä ja toiminnanohjauksen hidastumista ja
toimintakyvyn muutoksina voi ilmetä tavaroiden hukkaamista tai rahan käytön ja päätök-
senteon ongelmia. Käyttäytymisen muutoksia ovat mm. masennus, ärtyneisyys, stressi
tai univaikeudet. (Hallikainen 2014b: 265.) Vaikeutena esiintyy myös uusien nimien tai
sovittujen asioiden muistaminen sekä vaikeus liikkua vieraassa ympäristössä (Krüger
2018). Todennäköisesti aivomuutokset alkavat jo vuosia ennen kliinisten oireiden il-
maantumista (Juva 2011: 124–125).

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat työikäisillä selvästi yleisempiä kuin ikääntyneimmillä
(Juva 2010: 584). Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys oireyhtymille, joille on omi-
naista aivojen otsa-ohimolohkojen toiminnan heikkeneminen ja siitä johtuva oireisto. Sai-
raus alkaa yleensä 45 ja 64 ikävuoden välillä hiipien ja etenee vähitellen. Frontotempo-
raalisen demencian tyypillisimpiä oireita ovat persoonallisuuden ja käyttäytymisen muu-
tokset, jotka voivat ilmetä lyhytjänteisyytenä, huolettomuutena, apaattisuutena tai estot-
tomuutena. (Muistiliitto 2017c.) Sairaus näkyy sosiaalisen käyttäytymisen ja tunne-elä-
män muutoksina. Muisti on alkuvaiheessa kuitenkin paremmin säilynyt kuin Alzheimerin
taudissa. Etenevä sujumaton afasia näkyy puheen tuottamisen häiriönä, jossa spontaani
puhe ei suju ja puheen tuottaminen on työlästä. Sairastuneella on vaikeuksia löytää sa-
noja ja nimetä asioita. Myös kirjoittamisessa ja lukemisessa on ongelmia. Muisti ja muut
kognitiiviset toiminnot säilyvät kuitenkin suhteellisen hyvin. Semanttisessa dementiassa
keskeistä on sanojen merkitysten häviäminen. Puhe on sujuvaa, mutta sisällöltään tyh-
jää ja esineiden sekä kasvojen tunnistamisessa on vaikeuksia. (Rinne & Remes 2010:
167–169.)

Aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamaa muistisairautta kutsutaan vaskulaariseksi de-
mentiaksi. Taustalla voi olla aivoverenkiertosairauksia, kuten aivoinfarktit, aivoverenvuo-
dot tai aivojen valkean aineen hapen puutteesta johtuvat vauriot. Verenkiertoperäisen

muistisairauden taustalla voi olla korkea verenpaine, korkea kolesterolitaso, diabetes, ylipaino, liikunnan vähäisyys, alkoholi ja tupakointi. Kaikki nämä lisäävät aivoverenkier-
ron häiriöiden riskiä ja siten altistavat verenkiertoperäiselle muistisairaudesta. (Terveys-
kirjasto 2019.) Verisuoniperäisen muistisairauden oireistoon kuuluu lievä muistihäiriö,
puhehäiriöt, kömpelyys, kävelyvaikeudet (esim. töpöttävä kävely) ja hahmottamisvaikeu-
det. Sairastuneilla on usein tunneherkkyyttä ja mielialat vaihtelevat helposti itkusta nau-
ruun. Muisti säilyy kuitenkin paremmin kuin Alzheimerin taudissa. Sairastuneiden tilanne
saattaa toimintakyvyn laskun jälkeen kohentua. On tärkeää pitää huolta korkean veren-
paineen, verensokerin ja kolesterolitason hyvästä hoidosta sekä sydän- ja verisuonisai-
rauksien lääkehoidosta. (Muistiliitto 2017d.)

Lewyn kappale -tauti on etenevä muistisairaus, joka alkaa n. 50–80 vuoden iässä (Rinne
2015: 166). Usein se alkaa 60–65-vuotiaana ja sitä esiintyy noin 5 % työikäisien muisti-
sairauksista (Räsänen 2020). Lewyn kappale -taudin kliininen kuva on vaihteleva, mikä
vaikeuttaa diagnoosin tekoa ja alkuvaiheessa tautia pidetäänkin usein Alzheimerin tai
Parkinsonin tautina (Parkinsonliitto ry. 2015). Taudin tyypillisiä oireita ovat tarkkaavuu-
den, vireystilan ja tiedonkäsittelyyn liittyvien oireiden vaihtelut, selväpiirteiset ja yksityis-
kohtaiset näköharhat ja harhaluuloisuus (Rinne 2015: 166). Tauti aiheuttaa ns. Parkin-
son-oireita, kuten lihasjäykkyyttä ja kävelyvaikeuksia (Muistiliitto 2017e). Lewyn kappale
-tauti alkaa hitaasti, ja ensioireina ilmenee älyllisen toimintakyvyn ja tarkkaavuuden hei-
kentymistä (Räsänen 2018: 88). Toiminnanohjauksen häiriöt haittaavat erityisesti sosi-
aalista toimintakykyä (Hartikainen 2014: 288). Myös potilaan tila voi vaihdella suuresti
päivästä tai tunteista toiseen normaalin oloisesta toiminnasta hidastuneeseen ja avutto-
maan olotilaan (Juva 2011: 135). Sairastunut voi olla esimerkiksi aamulla hyvin virkeä
ja selkeä ajatuksiltaan, mutta iltapäivällä sekava ja harhainen. Toinen taas saattaa olla
aamulla auteltava, mutta pienen levon jälkeen loppupäivä sujuu normaalisti. (Räsänen
2018: 88.) Sairastuneilla on myös herkästi kaatuilu- ja pyörtymistäipumusta, johtuen osit-
tain heikentyneestä verenpaineen säätelystä (Juva 2011: 135).

Alkoholimentia johtuu pitkäkestoisesta alkoholin suurkulutuksesta (Käypä hoito 2016)
ja siinä on samoja piirteitä kuin otsa-ohimolohkorapheimassa. Alkoholimentiaan sai-
rastuneen oireistoon kuuluu välinpitämättömyys ja empatian puute. Sairauteen kuuluu
syy-seuraussuhteiden ymmärtämisen vaikeus, emotionaalisen kontrollin köyhtyminen ja
estottomuus sekä joissain tapauksissa riski väkivaltaisuuksiin. (Salmela 2014.) Perinnöl-
liset muistisairaudet puhkeavat yleensä ennen 65. ikävuotta, jopa 35–45 vuoden iässä.
Geneettisiä sairauksia ovat Alzheimerin taudin perinnöllisten muotojen lisäksi ainakin

vallitsevasti periytyvät Huntingtonin tauti ja CADASIL sekä peittyvästi periytyvä Hakolan tauti. (Juva 2010: 584.)

2.2 Työikäisen muistikuntoutujan elämäntilanne

Tieto etenevästä muistisairaudesta on ymmärrettävästi järkytys sekä potilaalle että perheelle erityisesti silloin, kun sairastunut on työikäinen. Työikäisenä sairastuneella ihmisellä on yleensä suurempi huoli tulevaisuudesta, sairauden kehittymisestä ja taloudellisesta selviytymisestä kuin jo ikääntyneemmällä. (Huhtamäki-Kuoppala & Ekola & Hallikainen 2015: 532.) Muistisairaus vaikuttaa sekä sairastuneeseen että hänen läheisiinsä muuttaen edetessään ihmisen ajattelua, ilmaisukykyä ja sitä kautta koko perheen sisäistä vuorovaikutusta. Myös perhe ja suku joutuvat sairauden myötä kohtaamaan elämän rajallisuuden, ja tilanteen herättämät tunteet, reaktiot sekä prosessit vaikuttavat koko perheen hyvinvointiin. Siksi sairauden hoitoa ei tule kohdistaa pelkästään sairastuneeseen, vaan myös perhe ja läheiset tulee huomioida tunteineen, kysymyksineen ja kokemuksineen. (Aavaluoma 2011: 204.) Tilannetta onkin kuvattu terveelle puolisolalle järkyttäväksi pettymykseksi, missä asennoidutaan niin, ettei mitään enää voida tehdä, vaan jumiudutaan kotiin (Muistiliitto 2020). Sairastuneen perheessä voi olla myös nuoria, kotona asuvia lapsia, joita ei tule unohtaa, vaan tietoa ja huolenpitoa tulee antaa ikätasoisesti (Huhtamäki-Kuoppala & Ekola & Hallikainen 2015: 530).

Muistisairauden alkuvaihe on erittäin haastava sairastuneelle ja läheisille. Silloin sairastunut käsittelee omia tunteitaan, kokemuksiaan ja pyrkii löytämään erilaisia selviytymiskeinoja, joilla voi säilyttää elämänhallintaansa. Hän voi löytää uusia voimavaroja, joiden avulla pystyy selviytymään sairauden aiheuttamasta elämänmuutoksesta. Tänä aikana on tärkeää kiinnittää huomiota sairastuneen omiin tunteisiin, ajatuksiin ja kokemuksiin ja auttaa ratkaisemaan elämää koskevia kysymyksiä sekä antaa tukea tulevaisuuteen varautumisessa. (Heimonen & Voutilainen 2006: 15.)

Vakavan sairauden tulo perheeseen aiheuttaa kriisin, jonka kulku voidaan jakaa viiteen vaiheeseen. Sokkivaiheessa ihmisen sisällä vallitsee kaaos, vaikka hän voi ulospäin näyttää rauhalliselta. Diagnoosin ääneen sanomisen jälkeen muut asiat voivat jäädä kuulematta ja vastaanottotilanne saattaa jäädä tuntumaan tyllyltä. Reaktiovaiheessa ihminen tulee tietoiseksi tapahtuneesta, ja voi oireilla erilaisilla tunteilla tai somaattisilla reaktioilla. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa perheen sisällä saattaa esiintyä esimerkiksi

ärtymystä, erimielisyyksiä, avuttomuutta ja pettymystä. Uudelleen orientoitumisen vaiheessa luopumisen ja surun tunteille annetaan tilaa, ja sairaudesta tulee yksi osa elämää. Tulevaisuuteen uudelleen suuntautumisen vaihe edellyttää, että tulevaisuutta voitaisiin pitää jossain määrin ennustettavana, siihen voisi itse jotenkin vaikuttaa ja siinä voisi nähdä jotain tavoittelemisen arvoista. Etenevissä muistisairauksissa tämä on kuitenkin vaikeaa sairauden etenemisvauhdin ja -tavan ennustamattomuuden takia. (Aavaluoma 2011: 208–210.)

Työikäiset muistikuntoutajat ovat erityinen ryhmä, koska työikäisenä muistisairauteen sairastuminen muuttaa usein ratkaisevasti mielikuvia omasta itsestä ja tulevasta elämästä. Muistisairausdiagnoosi on järkytys, sillä mitä nuorempana sairastuu, sen enemmän koetaan olevan menetettävää. (Juva 2014b: 310.) Työikäisillä muistisairauden tutkiminen voi olla pitkä prosessi. Diagnoosin saamisen merkitys vaihtelee yksilöllisesti – joku saattaa epäillä tulosten oikeellisuutta, toinen saattaa toivoa viimeiseen asti, ettei sairautta ole ja toisaalta jotkut helpottuvat siitä, että pitkä epävarmuus asiasta päättyy ja jotain konkreettista voi alkaa tapahtua. (Aavaluoma 2011: 207–208.) Voi olla pelkoa toimintakyvyn menettämisestä, avuttomuudesta ja omaisten taakaksi tulemisesta. Perheessä voi olla myös työikäinen puoliso ja lapsia, joiden sopeutuminen läheisen sairastumiseen puolestaan vaikuttaa itse sairastuneen elämänlaatuun. Työelämän haasteet vaikuttavat työssä jatkamiseen ja käytännössä työura loppuu usein normaalia eläkeikää aikaisemmin. (Hallikainen & Nukari 2017: 220–221.)

Usein sairastuneen muistiongelmia huomaa työtoveri. Huomio kiinnittyy sairastuneen muuttuneeseen käytökseen, unohduksiin, sekaannuksiin työtehtävissä ja mukavan persoonan muuttumiseen kiukkuseksi. Taudin alkuvaiheessa toimintakyky on melkein aina vielä hyvä, vaikkakin lähimuisti ja mieleen painaminen ovat heikentyneet. Vaikeudeksi työelämässä muodostuu hahmottaminen ja kokonaisuuksien ymmärtäminen. Myös työn organisointi ja prosessien hallinta hankaloituu. Työt eivät etene tai saattavat jäädä kokonaan kesken. (Vainikainen 2016: 53.) Muistisairaudesta onkin vaikea selvittää, mistä on kyse. Työyhteisössä voidaan huomata vaikeuksia kommunikoinnissa ja eleiden tai ilmeiden väärissä tulkinnoissa. Sairastunut saattaa reagoida totuttua hitaammin, olla hämmentynyt, toistaa asioita tai puhuessa hyppiä asiasta toiseen. Työtoverien kommentoiminen ja ihmettely voivat aiheuttaa sairastuneelle hämmennystä, josta voi seurata lamaantumista ja vetäytymistä. Sairastuneen on joskus vaikea ymmärtää ja havainnoida omaa tilannettaan. (Kallio 2014: 316–317.)

Muistin heikkenemistä saatetaan pelätä, salata ja selitellä normaalilla ikääntymisellä, huonosti nukutulla yöllä tai perhehuolilla. Muistiasioiden puheeksi ottaminen on vaikeaa osin siksi, ettei työikäisten muistioireista välttämättä tiedetä kovin paljon. Muististaan huolissaan olevaa työikäistä on rohkaistava ottamaan asia esille työterveydenhuollossa, koska useimmiten muistiongelmät selittyvät muilla syillä kuin muistisairaudella ja ovat usein ohimeneviä ja hoidettavissa. Ja vaikka huoli muuttuisi muistisairausdiagnoosiksi, on hyvä painottaa varhaisen havaitsemisen tärkeyttä lääkehoidon aloittamiseksi. Muistin heikkenemisen saattaa huomata työikäinen itse, läheiset, työkaverit, esimies tai työterveyshoitaja poissaolojen lisääntymisen tai työsuoritusten heikkenemisen kautta. Läheiset saattavat kokea vaikeaksi saada työikäinen muistitutkimuksiin ja usein pelkona on lääkkeiden tyrkyttäminen tai pysyvä hoitopaikka. Muistiongelmista puhuminen on vaikeaa, joten ammattilaisen antama tietoa ja luottamuksellinen keskusteluapu on monelle korvaamatonta. (Härmä & Hänninen & Suhonen 2011: 101–103.)

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneelle henkilölle vaikeinta on usein työstä luopuminen (Juva 2010: 585). Jos puoliso jää sairastuneen omaishoitajaksi, saattaa muistisairaus katkaista jopa kaksi työuraa (Granö & Pikkarainen 2011: 343). Työn tekeminen on ihmisen itsetunnolle tärkeää ja työelämän loppuminen saattaa kaventaa sosiaalista piiriä. Työtoverit saattavat hävitä, eivät ehkä pidä yhteyttä tai eivät tiedä mitä keskustelisivat. Kaverisuhteista voi hävitä aiempi luontevuus ja osa tuttavista saattaa suhtautua sairastuneeseen liian suojelevasti tai eivät uskalla kutsua häntä haastavampiin tilaisuuksiin, kuten teatteriin tai juhliin. (Juva 2010: 585.) Myös sairastuneen lähipiiri kokee monenlaista häpeää. Sairauden tuomat muutokset tutussa persoonassa, arjen unohtamiset, väärinkäsitykset vuorovaikutustilanteissa ja julkisilla paikoilla aiheuttavat myötähäpeän tunteita niin sairastuneen kuin oman itsensä puolesta muiden katseiden kohteena olosta. Jo pelkästään läheisen ihmisen häpeäminen hävettää. Oudolta ajatukselta tuntuukin se, että muistisairaus voi tuoda elämään hyviä asioita. Kriisin ja surun keskellä sairaus voi kuitenkin avata mahdollisuuksia uuteen. (Aavaluoma 2011: 215–216.)

3 Vertaistuki

Muistikuntoutujan ja hänen omaistensa tukeminen on haasteellista kaikille muistityön tekijöille. Tukemisen tavoitteena on sairastuneen ja koko perheen kotona selviytymisen turvaaminen ja hyvän elämänlaadun ylläpitäminen. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010: 529.) Muistiasiakkaan palveluissa on tavoiteltava asiakaslähtöisyyttä ja asiakasläheisyyttä. Tunnistamalla asiakkaan tarpeet voidaan tuottaa oikein kohdennettuja ja tarpeiden mukaan eriytettyjä palveluita. (Virjonen & Kankare 2013: 69.) Suositeltavaa on, että muistikuntoutujaa ja hänen omaisiaan rohkaistaan osallistumaan kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja vertaisryhmien toimintaan (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010: 532).

Tunteet ovat mukana kaikessa ihmisen toiminnassa. Jokaisella on lupa tuntea ja tunteet tekevät meistä inhimillisiä samalla vaikuttaen suuresti hyvinvointiimme. Tunteiden tiedostaminen, kokeminen ja ilmaiseminen ovat osa tervettä tunne-elämää. Mitä vähemmän tiedostamme tunteitamme ja pyrimme niitä tukahduttamaan, sitä voimakkaammin ne hallitsevat ja rajoittavat elämäämme. Tunteita on joskus vaikea piilottaa, varsinkin sairastuminen tai uusi elämäntilanne voi aiheuttaa pelkoa, ahdistusta, paniikkia, kauhua tai huolta. Pelkoa aiheuttavat ennakkoluulot sekä omaan toimintaan ja erilaisuuteen liittyvät ajatukset. Sosiaalisten suhteiden muuttuessa selviytymisen kannalta tärkeää on päästä kontaktiin vertaisten kanssa jakamaan negatiivisia tunteita ja pelon aiheita. (Mikkonen & Saarinen 2018: 83–84.)

Vertaistuen pohjana on kokemustietoon, kuuntelemiseen ja jakamiseen perustuva tuki samassa elämäntilanteessa olevilta ihmisiltä (Terveyskylä 2017). Vertaistuesta saatu vertaisuuden kokemus on tunne, joka muodostuu ihmisten välisissä yhteyksissä ja erilaisissa elämäntilanteissa, missä ihmisten samanlaiset kokemukset sitä synnyttävät. Vertaisuuden määritelmä pitää sisällään keskinäisen asiantuntijuuden, voimavaran, tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden käsitteet. Vertaisuuteen kuuluvat luottamus ja vertaiselta saatu tuki. Vertaisuuden kokemus edellyttää luottamuksellista ilmapiiriä, joka mahdollistaa vuorovaikutuksen, omien kokemusten kertomisen ja toisten kokemusten kuulemisen. (Mikkonen & Saarinen 2018: 20–21.)

Vertaistuki on toimintaa, jossa jaetaan kokemuksia toisen saman kokeneen kanssa. Se on kahdenkeskistä tai ryhmän jäsenten välistä tukea, missä kaikkia yhdistää samanlainen elämäntilanne tai samankaltainen kokemus. Sairauden alkuvaiheessa on tärkeää

saada tietoa, jota voi kerätä hoitavalta taholta, kirjallisuudesta, netistä mutta myös vertaistuen kautta. Joskus vain samassa tilanteessa ollut voi ymmärtää miltä sairastuneesta tuntuu. Jokaisen muistisairauteen sairastuneen kokemukset ovat yksilöllisiä, mutta toiselta sairastuneelta saatu ymmärrys ja tuki voivat auttaa selkeyttämään omaa elämäntilannetta. (Terveyskylä 2020.) Keskustelut vertaisten kanssa edistävät sosiaalista hyvinvointia ja samalla saa vinkkejä, neuvoja ja ohjeita (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010: 532). Vertaistuen sääntöihin kuuluvat vaitiolo ja yksityisyyden suoja (Mikkonen & Saarinen 2018: 157).

Vertaistuen toimivuuteen vaikuttavat osallistujien voimavarat ja oman elämän olosuhteet. Jos saman kokeneella vertaisella on muut elämänalueet kunnossa, hän pystyy auttamaan toisia joskus paremmin kuin ammattilainen, jolta puuttuu läpikäyty samankaltainen kokemuspohja. Vertaistuki on onnistunutta, jos se pystyy herättämään toivoa, antamaan tietoa sopivina annoksina, vahvistamaan sosiaalisia taitoja ja luomaan ryhmän yhtenäisyyttä. Vertaistuki on omaehtoista, keskenään samalla tasolla olevien ihmisten kanssakäymistä ilman asettumista ylä- tai alapuolelle. Jos keskustelijoita yhdistää sama kokemus, pystyvät he ymmärtämään toisiaan jopa ilman sanoja. (Mikkonen & Saarinen 2018: 21–22.) Vertaisuuden tunne ei välttämättä synny saman diagnoosin kautta. Siihen vaikuttaa voimakkaasti myös saman elämäntilanteen ja samanikäisyyden kokeminen toisen kanssa. Viisikymppinen perheellinen muistisairauteen sairastunut pienten lasten äiti ei ehkä koe vertaisuutta jo usean vuoden eläkkeellä olleen muistisairaana kanssa. Sairausten eri vaiheissa myös huolet, murheet ja arjen ongelmat ovat erilaisia. (Granö & Pikkarainen 2011: 345.)

Vertaistukeen hakeudutaan omista henkilökohtaisista tarpeista käsin. Jotkut selviytyvät vaikeista elämäntilanteista yksin ja toisille riittää läheisten tuki. Vaikka sairastuneella olisi vertaistuen tarve, siihen ei aina hakeuduta. Esteenä voi olla heikko sosiaalinen pääoma, ennakkoluulot, pelko leimautumisesta tai sosiaalisten suhteiden vierastaminen. Miehet saattavat vierastaa avointa keskustelua muualla kuin miesryhmissä, joita on vähemmän. Naiset taas hakeutuvat helpommin vertaistuen piiriin, mikä kertoo, että heille on helpompi jakaa kokemuksiaan ja tunteitaan. Joskus vertaistuen muodot eivät vastaa tarpeeseen tai tuo helpotusta tilanteeseen. Ryhmässä saattaa olla jäseniä, jotka eivät pääse alkujärjestyksestään ylitse tai jumittuvat negatiiviseen elämäntilanteeseensa. Silloin ryhmän ilmapiiri voi vahingoittaa kaikkia ryhmään osallistujia. Vertaistuki voidaan kokea myös liian hierarkkisena, missä vain joillain on oikea tieto ja valta puhua. Jo vakiintuneeseen ryhmään tulevien uusien jäsenten alkukertomukset voivat tuntua ryhmässä pitkään olleille

raskailta ja voivat nostaa pintaan ahdistavia tunteita. (Mikkonen & Saarinen 2018: 139–140.)

3.1 Vertaistuki voimavarana

Muistisairauden kokonaisvaltaisen, tavoitteellisen ja kuntouttavan hoidon perustana on koko elämäntapaan ja toimintaan vaikuttava voimavaralähtöinen ajattelu. Muistisairasta ihmistä ts. muistikuntoutujaa, kunnioitetaan oman elämänsä asiantuntijana riippumatta sairauden vaiheesta. Kun parantumaton sairaus on hyväksytty, voidaan katse paremmin siirtää haitoista mahdollisuuksiin, joita aletaankin tukea heti diagnoosin saamisen jälkeen. Sairastuneen omia ajatuksia voidaan suunnata siihen, miten hän voi edelleen vaikuttaa elämänlaatuunsa ja vointiinsa. Muistisairauteen usein liittyvän häpeän tunteen yli pääseminen edistää kuntouttavaan elämään tarttumista. (Mönkäre & Hallikainen & Nurkari & Forder 2014: 8–9.) Vertaistuki on omaehtoista toimintaa, jossa vertaiset toimivat omaksi ja toisen hyväksi. Vertaistuen toteutukseen vaikuttavat monet ulkoiset tekijät. Vertaistuen ilmapiiriin tulee tukea tunteiden käsittelyä ja niiden ilmaisemista sekä uusien selviytymiskeinojen löytämistä. Hyvä vertaistuen kokemus luo sopeutumisen ja osallisuuden tunteita, mikä puolestaan lisää voimaantumista. (Mikkonen & Saarinen 2018: 20–21.)

Ryhmään kuuluminen on yksi ihmisen perustarpeista. Yhteisö muodostuu ihmisistä, jotka ovat vapaaehtoisesti yhdessä ja joita yhdistää jokin tavoite tai päämäärä. Yhteisöllisyys muodostuu sosiaalisista suhteista, vuorovaikutuksesta ja välittämistä. Vertaistukiryhmissä toimitaan yhdessä ja keskustellaan yhteisistä asioista ja juuri tämä ryhmädynamiikka luo yhteisöllisyyttä ja antaa tukea jokaiselle omien tarpeiden ja sen hetkisen vastaanottokyvyn mukaisesti. (Mikkonen & Saarinen 2018: 74–75.) Vertaistuen universaali ajatus on, ettei kukaan ole yksin ongelmiansa kanssa. Toisia samassa asemassa olevia kohdatessa ja kuullessa heidän selviytymisestään vaikeasta elämäntilanteesta, herää samalla toivo omasta mahdollisuudesta selviytyä. Ryhmässä saadaan käytännön eväitä selviytymiseen ja samalla ryhmän tuki parantaa elämäntilanteen tunnetta. Toisten auttamisen taito ja kyky ottaa itse apua vastaan lisääntyvät ja kokemus tulla nähdyksi ja kuulluksi luo myönteisen vahvistavan kokemuksen. (Mikkonen & Saarinen 2018: 22–23.)

Vertaistukiryhmällä tarkoitetaan joukkoa ihmisiä, jotka ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa ja jotka haluavat jakaa kokemuksiaan. Vertaistukiryhmän toiminta voi olla keskustelevaa tai toiminnallista. Jokaisella on omat ja erityiset tarpeensa osallistua ryhmän

toimintaan ja ryhmä voi toimia terapiana, tietolähteenä, sosiaalisena tukena tai vain seurana. Ryhmänjäsenet seuraavat toistensa selviytymistä, pohtivat elämäntilannettaan ja jakavat mielipiteitään. Sallivassa ilmapiirissä voi olla oma itsensä ja kohdata muut tasavertaisina asemasta riippumatta. Vertaisryhmässä ei ketään arvostella tai tuomita, vaan jokaisen ajatukset ja tunteet ovat hyväksytyjä. (Mikkonen & Saarinen 2018: 56–58.) Vertaisia voi yhdistää esimerkiksi sama sairaus, josta syntyy keskinäinen tasavertaisuus ja toisen ymmärtäminen. Vertaistuen voimaannuttava piirre onkin siinä, että sairastunut voi irrottautua potilaan roolista ja auttaa toisia, sen sijaan että on itse avun tarvitsija ja kohde. Vertaisryhmään osallistuminen voi olla ensimmäinen hetki, jolloin sairastunut tai omaishoitaja kokee muidenkin olevan samassa tilanteessa ja käyvän läpi samoja tunteita. Vertaisryhmästä löytyy myös uusia ystäviä, virkistystä ja huumoria. (Granö & Pikkarainen 2011: 344–345.)

Parhaimmillaan vertaistuki tarjoaa kuulluksi tulemisen ja puhumisen mahdollisuudet, luottamuksellisen ympäristön, ymmärrystä, neuvontaa, tietoa, vinkkejä arjessa jaksamiseen ja tukea tunteiden käsittelyyn kasvokkain ryhmässä tai nykyisin myös verkkopalveluna (Savolainen 2014: 206–207). Vertaistuen muodot internetissä ovat kaikille helposti saavutettavissa ja sieltä saatava tieto on runsasta. Kynnys netissä toimivaan vertaistukeen voi olla matalampi, koska se ei vaadi tiettyyn ryhmään menemistä, kasvokkain puhumista ja kotoaan lähtemistä. Asioiden läpikäyminen voi olla mutkattomampaa anonyymina ja vaikeidenkin asioiden esiintuominen voi helpottua kasvottomana keskusteltaessa. Toisaalta vastaukset voivat olla sattumanvaraisia ja riski kommentoida toisen aitoa huolta ylimalkaisesti on olemassa.

Tulevaisuudessa olisi kuitenkin hyvä kehittää internetin vertaistukiryhmiä maaseudun ja pitkien kulkuyhteyksien takaa tuleville. (Mikkonen & Saarinen 2018: 119–120.) Esimerkiksi Muistiliitto jäsenyhdistyksineen tarjoaa mahdollisuuksia vertaistukeen verkossa keskusteluryhmien ja luettavien tosielämän kokemusten kautta. Facebookissa on omat vertaisryhmänsä työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneille sekä mm. nuorille, joilla on lähipiirissään muistisairautta. (Muistiliitto 2017f.) Tukinetistä voi etsiä itselleen sopivia teemoja rajaamalla hakua esimerkiksi juuri omaa sairautta koskevaan ryhmään ja osallistua siinä keskusteluihin (MIELI Suomen Mielenterveys ry. 2020).

3.2 Ammatillisuus ja asiantuntijuus vertaistukitoiminnassa

Vertaistukea pidetään kokemukselliseen tietoon pohjautuvana asiantuntijuutena, kun taas ammattilaisen asiantuntijuus perustuu koulutukseen, teoreettisiin selitysmalleihin, ammatilliseen näkökulmaan ja vankkaan oman alan osaamiseen. Onnistuneessa vertaistukitoiminnassa ammattilaisen ja vertaisen roolit ovat selkeät ja he voivat keskittyä omiin vahvuuksiinsa asiakkaan/vertaisen tukemisessa. Vertaisen tuki voi toimia ammatillisen tuen rinnalla ja jatkaa sinne, mihin ammatillisen työn resurssit eivät ulotu. Ammatillaisten tietoja ja taitoja tarvitaan, jotta vertaisten tuki mahdollistuisi. Ammatillinen työ tai vertaistuki eivät voi koskaan korvata toisiaan, joten molempia tarvitaan. (Mikkonen & Saarinen 2018: 31–32.)

Muistityön ammattilaisten antama ohjaus ja osallisuuden tukeminen lisäävät sairastuneen omanarvontuntoa ja vahvistavat itsemääräämisoikeutta. Ammatillainen huomioi kokonaisvaltaisesti sairastunutta sekä hänen perhettään ja ohjaa tarvittaessa myös läheiset oikeiden palvelujen piiriin. (Pohjanvuori 2019: 214.) Ammatillaisten rooli vertaistukitoiminnassa voi olla moninainen. He voivat itse toimia ryhmänohjaajina tai muodostaa ryhmän ja olla alussa sen ohjaaja, kunnes ryhmälle löytyy sopiva ohjaaja joko sen sisä- tai ulkopuolelta. Ammatillainen voi mahdollistaa ryhmän rakenteiden ja toiminnan kehittämisen, mutta olla itse ohjaamatta ryhmää. Vertaisasiantuntijan kanssa ammattilainen voi suunnitella ja muodostaa ryhmän ja tehdä sinne interventioita tai olla muuten ryhmän käytettävissä sen tarvitessa ammatillista apua. (Mikkonen & Saarinen 2018: 32–33.)

Mervi Juusola (2017) kuvailee teoksessaan voimavarakeskeistä työtettä, ja muistuttaa ohjaamisen olevan vuorovaikutusta ja rakentavaa vuoropuhelua. Ohjausprosessi alkaa kuuntelemisesta sekä elämäntilanteen, huolien ja historian ymmärtämisestä. Ohjaajan tulee ymmärtää myös omaa mieltään ja historiaansa, koska se vaikuttaa ohjaussuhteeseen. Voimavarakeskeiseen ohjaukseen liittyy mm. mahdollisuuksien löytäminen ja hyödyntäminen, näkökulmien laajentaminen sekä pyrkimys ymmärtää niin omia, kuin toisenkin tunteita, arvoja, motivaatiotekijöitä ja ajatusmalleja. Toista ei voi auttaa ilman yhteyttä, arvostusta, vastavuoroista dialogia ja luottamusta. (Juusola 2017: 84–88.)

Vuorovaikutuksessa on kyse kohtaamisesta, ei viihdyttämisestä. Kohtaamiseen ei ainoastaan kuulu oikea tapa puhua tai keskustella vaan kyky olla läsnä. Läsnäolon taito vaatii

uskallusta ja osaamista ja rohkeutta katsoa toista silmiin. Toisen arvostaminen ja ihmisarvon vahvistaminen on sitäkin tärkeämpää, kun on vuorovaikutuksessa haavoittuvassa asemassa olevan ihmisen kanssa. Arvostavan vuorovaikutuksen taitoa voi opetella ja hyvällä vuorovaikutuksella voi tehdä samalla hyvää itselleenkin. (Räsänen 2019: 27.) Läsnaolo vaatii kokonaisvaltaista toisen huomioonottamista ja kuulemista sekä kaikkien tunteiden hyväksymistä, myös kielteisten tunteiden. Vertaistuessa ollaan läsnä tässä ja nyt ja pyritään unohtamaan huomisen murehtiminen. (Mikkonen & Saarinen 2018: 87.)

Ammatillisessa työssä tarvitaan empatiaa. Asiakastyössä keskitytään asiakkaaseen, hänen tunteisiinsa ja kokemuksiinsa. Ammatillaisen ja asiakkaan väliseen vuorovaikutukseen vaikuttavat tunteet, jotka välittyvät herkästi ihmiseltä toiselle. Ammatillisessa työssä pitää varoa liian syvälle toisen tunteisiin menemistä, koska se kuluttaa liikaa voivaroja ja voi altistaa stressille, masennukselle tai työuupumukselle. Oikeanlaisen tunneuttamisen tilan saavuttaminen voi olla vaikeaa myös ammattilaiselle. (Mikkonen & Saarinen 2018: 37.)

Asiantuntijuus näky vertaistuessa kokemusasiantuntija-toimintana. Kokemusasiantuntija on henkilö, joka on vertaisten kanssa saman kokenut, tilanteesta selvinnyt ja tehtävään koulutettu. Hän on asiantuntija omalla kokemusalueellaan, mutta ei kuitenkaan ammatillainen. Kokemusasiantuntijuus koostuu kokemuksesta, tiedosta ja koulutuksesta. Ryhmässä hän on vertainen, mutta ammattilaisille hän on asiantuntija jakaessaan heille kokemuksiaan ja tietoaan, jota he eivät muualta saisi. (Mikkonen & Saarinen 2018: 43–44.) Kokemusasiantuntijuus edellyttää riittäviä voimavaroja ja oman tilanteen kuntoutumista, vaikkakin itse toimintaa perustellaan kuntouttavalla vaikutuksella. Kokemusasiantuntija-toiminta tukee osallistujien hyvinvointia, koska se voimaannuttaa ja luo tunteen omien vaikeiden kokemusten merkityksellisyydestä. Kokemusasiantuntijana toimiminen antaa mahdollisuuden toteuttaa itseään, vaikuttaa asioihin ja oppia uutta. Tässä roolissa toimiessaan he voivat kokea osallisuutta ja rakentaa uutta identiteettiä. (Hietala & Rissanen 2015: 12.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Työikäisiin muistisairaisiin ihmisiin pitäisi kohdistaa nykyistä enemmän huomiota. Muistisairaudet tunnetaan lähinnä ikääntyneiden ihmisten sairauksina (Härmä & Granö 2011: 3). Muistibarometrin (2015) mukaan sosiaali- ja terveystieteiden henkilöstön osaaminen oli heikkoa varsinkin muistisairauteen sairastuneiden työikäisten erityistarpeiden tunnistamisen osalta (Muistiliitto 2016). Kuitenkin muistisairaus saattaa olla suurempi elämänmuutos työikäisille, kuin ikääntyneemmille, mikä korostaa työikäisten psykososiaalisen tuen ja neuvonnan tarvetta (Granö & Pikkarainen 2011: 343). Oletettavasti myös avun vastaan ottamisessa ja tuen piiriin hakeutumisessa voi olla työikäisillä eroja verrattuna ikääntyneisiin muistisairaisiin, kuten myös toiveissa vertaistuen suhteen.

Dementoiviin sairauksiin sairastuneita ihmisiä ei ole juuri ollut myöskään esillä mediassa tai julkisuudessa, ja tämän vuoksi heidän kokemuksensa ovat jääneet varjoon. Tarvitaan lisää selviytymistarinoita ja kuvauksia elämästä, toiveista ja tunteista, jotta voimme paremmin tukea heidän mahdollisuuksiaan laadukkaaseen arkeen. (Heimonen & Voutilainen 2006: 14.)

Tyypillisesti tuki on kohdistettu ikääntyneemmille ja siksi tuki- ja vertaistoimintakaan ei kenties kohdennu aivan tarkoituksenmukaisesti juuri työikäisille. Tavoitteena tässä opinnäytetyössä onkin selvittää, mitä vertaistuki merkitsee työikäisille muistikuntoutujille ja millaiseksi osallistujat tämän toiminnan kokevat.

Keskeisinä tutkimuskysymyksinä ovat:

Millaisia kokemuksia työikäisellä muistikuntoutujalla on vertaistuesta?

Mikä merkitys vertaistuella on työikäiselle muistikuntoutujalle?

Tuloksia pystytään toivottavasti käyttämään hyödyksi vertaistuen kehittämisessä ja kohdentamisessa työikäisten muistikuntoutujien tarpeita vastaaviksi. Samalla tuloksista voisi nostaa esiin työikäisille merkityksellisiä asioita vertaistukitoiminnan käytäntöjen ja menetelmien kehittämiseksi. Opinnäytetyön tulokset voivat syventää vertaistuen toimijoiden ymmärrystä toiminnan merkityksestä osallistujien elämässä.

5 Opinnäytetyön toteutus

Käytimme opinnäytetyössämme kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen menetelmiä. Laadullinen tutkimus tutkii elämismaailmaa tai ilmiötä ja keskittyy ihmisen tai hänen elämänsä tutkimiseen. Sen ytimessä ovat merkitykset, jotka ilmenevät monilla eri tavoilla. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

5.1 Aineiston keruumenetelmä

Haastattelu on yleinen tiedonkeruumuoto. Haastattelun etuna on mm. se, että ihminen on subjektina tutkimustilanteessa, ja hän saa tuoda vapaasti esiin itseään koskevia asioita, luoda merkityksiä ja olla aktiivinen osapuoli. Haastattelussa voidaan myös selvittää tai syventää vastauksia mahdollisin lisäkysymyksin. (Hirsjärvi & Hurme 2017: 34–35.)

Teimme haastattelun työikäisille muistikuntoutujille, jotka ovat edelleen tai ovat olleet mukana muistiyhdistyksen vertaistukitoiminnassa. Haastattelimme viittä (5) työikäisenä muistisairausdiagnoosin saanutta henkilöä valitsemamme paikallisyhdistyksen toiminta-alueelta. Haastatteluun osallistumista rajasi kriteeri muistisairauden diagnosoimisesta ennen 65-vuoden ikää. Näin ollen haastatteluissa voi olla mukana tämänhetkisesti iältään yli 65-vuotiaita muistikuntoutujia. Haastattelun tarkoituksena oli kuulla kokemuksia vertaistuesta ja saada selville minkälainen merkitys vertaistuella oli työikäiselle muistikuntoutujalle. Teimme haastattelusta tiedotteen, jota työelämäkumppanimme jakoi työikäisten muistikuntoutujien ryhmän osallistujille pari kuukautta ennen haastatteluja. Osallistuimme työikäisten vertaisryhmän kokoontumiseen ja kerroimme opinnäytetyömme aiheesta ja kuvailimme työmme tarkoitusta. Muistiyhdistyksen henkilökunta otti vielä jälkikäteen yhteyttä ryhmäläisiin puhelimitse ja kutsui heitä henkilökohtaisesti osallistumaan haastatteluun. Tällä tavoin saimme kontaktin viiteen haastateltavaan.

Puolistrukturoitu haastattelu sopii tilanteisiin, joissa halutaan tietoa juuri tietyistä asioista tai teemoista. Kaikille haastateltaville esitetään samat tai likimain samat kysymykset, kenties vaihdellen kysymysten järjestystä. Haastattelun aihepiirit eli teemaa-alueet ovat kaikille samat ja yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee näiden varassa. Näin saadaan haastateltavien ääni paremmin kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2017: 47–48.) Teemahaastatteluissa pyritään huomioimaan ihmisten tulkinnat ja heidän mer-

kityksenantonsa. Vapaalle puheelle annetaan tilaa, vaikka ennalta päätetyt teemat pyritään keskustelemaan kaikkien haastateltavien kanssa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.) Haastattelut tätä opinnäytetyötä varten toteutettiin näin ollen puolistrukturoituina teemahaastatteluina.

Osallistujia haastateltiin puhelimitse. Heille toimitettiin etukäteen tutkimuksen tietosuojaseloste sähköpostitse. Haastattelua ja äänitallennusta varten pyydettiin kirjallinen allekirjoitettu suostumus tutkimukseen osallistumisesta, joka lähetettiin sähköpostitse. Osallistujat tulostivat sen itselleen, allekirjoittivat ja lähettivät takaisin tekijöille. Haastattelut toteutettiin etänä toisen tekijän ollessa mukana Microsoft Teams -yhteydellä samalla nauhoittaen ja toisen haastattellessa kännykän kaiuttimen kautta. Salassapito- ja tietoturva-asioista sovittiin ja niihin sitouduttiin asiaan kuuluvalla tavalla.

Haastattelut äänitettiin puhtaaksi kirjoittamista eli litterointia varten digitaalisella nauhurilla ja varmistusäänitys tehtiin sanelimella. Tietoturvaa pidettiin yllä varmistamalla haastattelujen tekeminen tekijöiden osalta suljettujen ovien takana ja osallistujat päättivät itse, oliko joku heidän vieressään haastatteluhetkellä. Äänimateriaaleihin ei tullut muiden kuin allekirjoittaneiden osallistujien kommentteja. Jotkut haastateltavat halusivat ennakolta saada haastattelukysymykset, voidakseen etukäteen miettiä vastauksiaan. Haastattelurungon (Liite 1) lähettäminen sähköpostitse etukäteen auttoi selkeästi itse haastattelutilannetta, koska monella oli valmiina muistiinpanoja asioista, joita halusi jakaa. Haastatteluaika vaihteli puolesta tunnista vajaaseen tuntiin.

5.2 Aineiston käsittely

Analysoimme aineistoa teoriasidonnaisesti. Näin ollen aineiston analyysi ei suoraan perustu teoriaan, mutta kytkennät siihen ovat havaittavissa ja aineistosta tehdyille löydöksille etsitään tulkintojen tueksi selityksiä tai vahvistusta teoriasta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c). Vaikka tutkijalla varmasti on aikaisempia kokemuksia tutkimuskohteesta ja jonkinlaisia oletuksia siitä, mitä tutkimus saattaa tuoda tullessaan, näiden kokemusten ja oletusten ei pidä kahlita tutkimusasetelmaa ja tutkimuksen etenemistä, vaan asiaa lähestytään avoimesti. Laadullisen aineiston analyysissä on siis mahdollisuus yllätyä tai oppia uutta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006d.)

Jokaisen haastattelun jälkeen tallennettu puhemuotoinen aineisto litteroitiin tuoreeltaan. Näin litterointiurakka ei muodostunut yhtäjaksoisesti liian raskaaksi. (Saaranen-Kauppi-

nen & Puusniekka 2006e.) Litteroinnin jälkeen aineisto voitiin järjestellä teemoittain. Teemoja eli keskeisiä aiheita muodostetaan useimmiten aineistolähtöisesti etsimällä teksti-
massasta esimerkiksi vastauksia yhdistäviä tai erottavia seikkoja. Haastateltavien
kanssa puhutut teemat löytyvät yleensä kaikista haastatteluista, vaikkakin eri määrin ja
tavoin. Toisinaan teemat muistuttavat aineistonkeruussa käytettyä teemahaastattelurun-
koa, mutta ei aina. Joskus aineistosta löytyy uusia teemoja, eivätkä ihmisten käsittelemät
aiheet välttämättä noudata haastattelijan tekemää jäsenystä. Ihmisten puheesta litte-
roitua tekstiä tuleekin tarkastella ennakkoluulottomasti. (Saaranen-Kauppinen & Puus-
niekka 2006f.)

Taulukko 1. Esimerkki teemoittelusta ja koodauksesta.

Teema	Poiminnat aineistosta	Koodit
Vertaistuen kokemukset	Olla oma itsensä, omat rajat, avoimuus, ryhmään kuuluminen, ryhmässä viihtyminen	Minäkuva
	Sama elämäntilanne, sama diagnoosi, samanikäisyys, tunnejakaminen, samaistuminen, keskinäinen ymmärrys	Vertaisuus
	Ystävyys-suhteet, vertaiskaverit, yhteisöllisyys, ohjaaja, sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen	Sosiaaliset suhteet
	Yhteisprojekti puolison kanssa, läheisten ryhmät, puolison saama ymmärrys ja tuki, läheisten kurssit, omaishoitajakurssit	Läheisen vertaistuki
Vertaistuen merkitys	Arjen suunnittelu, sisältö ja säännöllisyys arkeen, neuvot vertaisilta, käytännönohjaus työntekijöiltä, asiantuntijatieto, vaikuttaminen	Käytännöllinen merkitys
	Voimaantuminen, tsemppi, hyväksytyksi tuleminen ryhmässä, elämänilo, normaaliuden tunne	Tunnepuolinen merkitys

Yllä olevaan taulukkoon (Taulukko 1) kerättiin aineiston pohjalta vertaistuen kokemuksia ja merkityksiä. Aineistosta saaduista poiminnoista muodostettiin koodeja, jotka nimettiin myöhemmin poimintoja kuvaaviksi laajemmiksi käsitteiksi.

Taulukointien avulla voidaan havainnoida sitä, mitkä seikat aineistossa ovat keskeisiä ja mikä olisi niiden yhteinen nimittäjä. Kun aineistoa järjestellään teemojen mukaan, kunkin teeman alle kootaan esimerkiksi kustakin haastattelusta teemaan liittyvät kohdat. Tutkimusraportissa esitetään yleensä teemojen käsittelyn yhteydessä näytepaloja eli sitaatteja. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006g.)

Vertaistuen kokemuksiksi muodostui siten aineiston perusteella minäkuva, vertaisuus, sosiaaliset suhteet ja läheisen vertaistuki. Vertaistuen merkityksiksi muodostui käytännöllinen ja tunnepuolinen merkitys.

6 Tulokset

Työtä varten haastateltiin alle 65-vuotiaina muistisairausdiagnoosin saaneita henkilöitä, jotka olivat olleet mukana vertaistukitoiminnassa 1–10 vuotta. Diagnoosin saamiselle asetettiin ikäkriteeri, mutta muistisairauden lajia, sairauden kestoa tai vastaajien nykyistä ikää ei nähty tulosten kannalta oleelliseksi kysyä.

Haastatteluun haluttiin selvittää, mistä haastateltavat olivat saaneet ensitiedon työikäisten muistikuntoutujien vertaistuesta ja minkälaisia odotuksia tai mahdollisia pelkoja heillä oli ennen ryhmään menemistä. Haastattelussa kysyttiin tuntemuksia vertaistukeen osallistumisesta, ensivaikutelmaan liittyviä kokemuksia ja selvitettiin, mitä hyviä puolia vertaistueella on, mitä asioita pitäisi jatkossa kehittää tai mihin kiinnittää enemmän huomiota. Läheisen tai puolison osallistumisesta vertaistukeen ja sen tuomia kokemuksia kysyttiin myös. Kokonaisuudessaan haluttiin saada selville, mikä merkitys vertaistueella on haastateltavien elämässä, ja mitä se on heille antanut.

6.1 Vertaistuen kokemukset

Ensitiedon työikäisten vertaistuesta vastaajat olivat saaneet työterveyshuollon tai muistipoliklinikan kautta. Tietoa hyvin saaneet olivat suurelta paikkakunnalta, kun taas pienemmästä kaupungista oleva oli joutunut itse etsimään tietoa vertaistuesta ja saanut sitä omatoimisesti kysellen Muistiliitolta. Vastauksissa korostuivat terveydenhuollon ammattilaisten suosittelut vertaistukeen osallistumiseksi.

Muistihoitaja houkutteli sinne.

Työterveydestä suositeltiin.

Suuria pelkoja vertaistuen suhteen ei koettu, vaan pääsääntöisesti ryhmiin mentiin avoimin mielin. Muistiyhdistykselle menemiseen tosin yhdistettiin jonkinlainen pelko siitä, että joku saisi tietää asiasta, mistä voisi mahdollisesti seurata työpaikan menettäminen. Ennen vertaistukeen menoa koettiin pelottavaksi myös oman elämäntilanteen jakaminen ja diagnoosin alkujärkytyksestä kertominen. Vastaajien odotukset vertaistukea kohtaan olivat kuitenkin erittäin myönteiset. Vertaistueelta odotettiin vinkkejä arjen pyörittämiseen ja neuvoja työelämän ja muistisairauden tuomien rajoitteiden yhdistämiseen. Tärkeänä odotuksena vastaajilla oli saada kontakti muihin saman kokeneisiin.

Ei ollu mitään pelkoja, oli vaan hirvee halu päästä saman kokeneitten mukaan.

Mä halusin, et mullekin ois joku paikka, että mäkin saisin huojentaa itteeni tai että mä saisin tästä jotain.

Vertaistukiryhmään osallistumisen ensivaikutelmaa kuvailtiin jännittäväksi mutta positii-viseksi sekä hyväksi. Myönteistä kokemusta edesauttoi erään vastaajan kohdalla se, että henkilö, joka oli etukäteen ottanut yhdistykseltä puhelimitse yhteyttä, oli myös ensimmäisellä kerralla ovella vastaanottamassa ja toivottamassa tervetulleeksi. Toisaalta ensivaikutelmaa kuvailtiin myös järkyttäväksi, hankalaksi ja omia tarpeita vastaamattomaksi. Alkujärkytystä aiheutti osalle vastaajista se, että muut osallistujat olivat eri ikäisiä tai huomattavan huonokuntoisia, mikä heikensi vertaisuuden ennako-odotusta. Alkujärkyksestä huolimatta koettiin, että ryhmässä kannattaa alkaa käydä.

Ihan hyvä tunnelma, että sai keskustella uusien ihmisten kanssa.

Siellä oli vanhoja, huonokuntosia ihmisiä, ei tuntunut vertaistuelta.

Työikäisten ryhmässä pitäisi olla työikäisiä.

Vertaistuen hyväksi puoliksi koettiin sen tietäminen, miten toisilla menee vastaavassa tilanteessa sekä elämänvoiman ja tuen saaminen niin vertaisilta kuin ohjaajiltakin. Ryhmätoiminnan koettiin tuovan elämään säännöllisyyttä, suunnitelmallisuutta ja jonkin tapahtuman odottamista. Vertaistuen kautta saatiin tietoa, neuvoja ja lisää ymmärrystä. Tärkeinä pidettiin esimerkiksi infotilaisuuksia, joissa on ollut käytännön sisältönä esimerkiksi edunvalvontavaltuutuksen tekeminen. Normaaliuden tunne, ryhmään kuuluminen, samastuminen, vertaiskaverit, ystävyysuhteet ja hyväksynnän kokeminen mainittiin toistuvasti vertaistuen hyötyinä ja parhaana antina tiedon ja ymmärryksen lisääntymisen ohella. Omat hyvät kokemukset olivat rohkaisseet joitakin vastaajia ryhtymään kokemus-asiiantuntijoiksi tai osallistumaan vaikuttamistyöhön työikäisten muistikuntoutujien asioiden parantamiseksi.

Kuuluu johonkin porukkaan, ettei oo täysin joku avaruusolio, kyllä minä saan niistä voimaa.

Me hirveesti toisiamme tsempataan. Hyvää on varmaan just se yhteisöllisyys ja se ilo ja nauru.

Kokemukset liittyivät myös läheisten vertaistukeen. Kaikkien haastateltavien puoliset olivat osallistuneet vertaistukeen ja olivat edelleen siinä mukana joko aktiivijäsenenä, osallistuen joihinkin tapahtumiin tai vähintään asennoitumalla myönteisesti vertaistukeen ja

tukemalla sairastuneen puolison pääsyä ryhmiin. Yleisesti koettiin vertaistuen hyödyttäneen läheisiä. Vastaajat mainitsivat, että puoliso saa ryhmässään jakaa tunteitaan ja häntä tuetaan ja kuunnellaan. Vastaajat kertoivat puolisoiden löytäneen omasta vertaisryhmästä vertaiskavereita, joita pidettiin tärkeänä väylänä puolison jaksamisen kannalta. Puolisoiden kiireet työ- tai perhevelvollisuuksissa vaikuttivat siihen, ettei ryhmiin säännöllisesti päästy osallistumaan. Jossain määrin puoliset saattoivat kokea vaikeaksi ryhmässä käytyjen keskustelujen avoimuuden.

Läheinen monesti aika kuormittunut, niitten kanssa ne keskustele, sehän on aika voimaannuttavaa.

Hyöty on se, että ymmärtää ja tietää, mikä on homman nimi, jos ei muuta kautta saa tietoa.

Puhuu niin auki kaikki, että hänellä tulee vähän paha olo.

Kehitysajatuksena esitettiin toive ryhmäkokojen pienentämisestä, jotta yksilöiden puheelle olisi enemmän tilaa. Niin ikään kehittämisen kannalta ehdotettiin kokoontumisten kellonaikojen ja tapaamistiheyden miettimistä tarkemmin osallistujien kannalta sopivaksi, koska työssä käyville muistikuntoutujille saattaa ryhmään osallistuminen työpäivän päätteeksi käydä liian raskaaksi. Vastauksissa esiintyi myös toiveita tunnepitoisen keskusteluun ja muisteluun. Musiikkia ja yhteislaulua kaivattiin lisää. Samoin vastauksista toistui tarve tietokilpailuihin, aivopähkinöihin ja muihin visailuihin. Ryhmien sisältöihin haluttiin asiantuntijaluentoja ja ajankohtaista tietoa muistisairauksista.

No tohon vertaistukitoimintaan, ei liian suuria ryhmäkokoja.

Jos oikeesti halutaan työikäisille järjestää, niin sitte kannattaa miettiä sitä ajankoh-
taa – ei ihme, ettei työikäiset käy siellä.

Musiikki on kyllä sellasta elämänvoimaa antava asia, että sekin ois yks semmonen kehityskohde.

Mä hulluna tykkään sanasokkeloista ja kaikista arvoituksista.

Kaiken kaikkiaan vertaistuen kokemukset olivat myönteisiä. Vertaistukeen oli ohjattu jo varhaisessa vaiheessa ja vastaajilla oli halu päästä tekemisiin samassa elämäntilanteessa olevien kanssa jakamaan samoja kokemuksia. Jonkin verran alkujärkytystä koettiin jo pidemmällä sairaudessa olevien osallistujien kohtaamisissa. Vertaistuen hyvinä puolina olivat hyväksymisen ja normaaliuden tunteet, johonkin ryhmään kuuluminen,

saadut neuvot sekä kannustus ja tuki. Kaikki olivat kokeneet puolison osallistumisen läheisten vertaistukeen tärkeäksi puolison jaksamisen kannalta. Vertaistuen kehittämiseksi vastaajat olivat miettineet ryhmäkokoon, sisältöön ja tunnejakamiseen liittyviä parannuksia.

6.2 Vertaistuen merkitys

Vertaistuella koettiin olevan sekä käytännöllistä että tunnepuolista merkitystä. Käytännöllinen merkitys oli tuen saaminen samassa elämäntilanteessa olevilta tai saman diagnoosin saaneilta ihmisiltä eli vertaisilta. Tuki näyttäytyi vertaisilta saatuina neuvoina arkeen ja ratkaisuihin käytännön ongelmiin. Vertaisilta sai myös tietoa sairaudesta, sen hoidosta, lääkityksestä ja palvelujärjestelmän tarjonnasta. Arvokkaaksi mainittiin muistiyhdistyksen työntekijöiden ohjaus sekä asiantuntijatieto ammattilaisilta. Käytännön merkityksenä mainittiin varsinkin asiantuntijoiden, kuten geriatrien, lakimiesten ja neurologien välittämä tieto, jota vertaisryhmän ohjaajat toivat ryhmien saataville.

Olisi hyvä, että kaikki viihtyisi siellä ja saisi tietoa ja saisi kysymyksiin vastauksia.

Vertaiskaveri just, niin hän sillon alkuun neuvokin, että käy kaikki ne ensitietoillat, mitä on tuolla yhdistyksellä...että ne oli tärkeitä ja neuvot oli ihan oikeet.

Vertaistuki toi arkeen suunnitelmallisuutta, jossa menemiset rytmittivät viikkoa ja siten tukivat arjen suunnittelua. Vertaistuen mainittiin tuovan elämään säännöllisyyttä. Vastaajat kokivat tärkeäksi suunnitella kalenteriin etukäteen menemisiään, mikä antoi rakennetta viikkoihin. Monet kertoivat odottavansa vertaisryhmän kokoontumisia ja pyrkivät varaamaan niille aina aikaa kalenteristaan. Vastauksissa mainittiin havainto aloitekyvyn laskemisesta koronakeväänä, minkä arveltiin johtuvan juuri siitä, etteivät ryhmät ole päässeet kokoontumaan ja kotoa lähtemiseen ei ole totuttua arjen säännöllisyyttä.

Mulle on aika tärkeä semmonen säännöllisyys käydä niissä. Sunnuntaina kun käyn nukkuun, tiedän et tulevalla viikolla on taas ohjelmaa.

Aloitekyky on mennä huonommaksi ja mä luulen, että se on just se, että kun ei oo sitä ryhmää.

Merkitys liittyi käytännön lisäksi vahvasti tunteisiin. Haastateltavat kokivat vertaistuen kautta keskinäistä kannustusta. Ryhmäläiset tukivat toisiaan ja lohduttivat huonoina päivinä sekä antoivat toivoa toisilleen. Hyväksytyksi tuleminen vertaisryhmässä oli vastaajille tärkeää ja siihen liittyi erilaisuuden hyväksymisen ja sallivuuden tunteet. Vastaajat

kokivat normaaliuden tunnetta siitä, ettei ole ainoa työikäisenä diagnoosin saanut ihminen ja vertaisryhmässä koettiin olevan omiensa joukossa. Ryhmätoiminnan myötä oli löytynyt paikka, jossa koki olevansa odotettu ja kaivattu. Yhtenä esimerkkinä voimaantuvasta toiminnasta koettiin osallistuminen pieneen, suljettuun ja määräaikaiseen vertaisryhmään, jossa oli saanut syvällisesti ja tunnepitoisesti puhua lapsuuteenkin liittyvistä asioista.

Vertaistuki on auttanut hahmottaa omaa paikkaa elämässä.

Paikka, missä mua odotetaan ja minne mä meen mielellään ja aina siellä kaikki että no moi, tulithan sinä.

Tää on viimeinen paikka, mistä mä luovun, niin kauan kun jalat kestää ja pää kestää.

Haastateltavat mainitsivat kokeneensa voimaantumista ja elämäniloa, joka nousi vertaisryhmän yhteisöllisyydestä. Vastaajat kertoivat tulleen vertaistukeen melko pian diagnoosin saamisen jälkeen ja vertasivat silloin ollutta järkytyksen ja kaaoksen tunnetta tähän hetkeen. Vertaistukea kuvailtiin sanoilla toveruus, sisarus ja ystävyys. Vertaisryhmän kautta oli löytynyt uusi positiivinen elämänasenne ja elämänilo.

Hyvin vahva ystävyys, yhteistyö, avun anto -ryhmä, me tiedetään mitä me ollaan koettu, ja me ollaan jaettu vaikeita asioita yhdessä ja me pidetään aina yhtä.

Oon kuitenkin löytänyt toivoa, että meillä on puhdasta vettä, lämpöä, valoa, ruokaa, oma sänky, ei mitään hätää. Se on se asenne, et pitää pään vedenpinnan yläpuolella.

Haastateltavilla oli mahdollisuus antaa paikalliselle muistiyhdistykselle haluamiaan terveisiä. Kiitoksissa korostui kaikkien vastaajien osalta arvostus yhdistyksen työntekijöiden ammattitaitoa kohtaan. Ohjaajien läsnäoloa sekä kohtaamis- ja kuuntelutaitoja keuhuttiin ja ohjaajilta oli saatu vaikeissa tilanteissa sekä henkistä että käytännön tukea. Muistiyhdistyksen työntekijöitä pidettiin ammattilaisina, jotka tietävät koko sairauden kuvan ja pystyvät sitä kautta tukemaan muistikuntoutujaa oikea-aikaisesti. Tuttujen työntekijöiden pysyvyyttä pidettiin tärkeänä luottamuksen saavuttamisen takia, mutta ryhmätapaamisissa ei koettu haitaksi ohjaajien vaihtumista toisinaan. Toisaalta arvioitiin, että ohjaajan jatkuva vaihtuminen saattaisi vaikuttaa siihen, uskaltaisiko ryhmässä puhua.

Tuntui heti, et oltiin samalla aaltopituudella sen vertaisryhmän ohjaajan kanssa.

Ihminen, joka tietää tästä sairaudesta, pystyn luottamaan, hän oli aivan ihana.

Noille ohjaajille, jotka sitä vetää, niin kyllä niille nyt ruusuja tuli.

Kiitos upeasta läsnäolosta ja myötäelämisestä.

Vertaistuen merkityksellisyys tuli siis esiin käytännön asioiden hallinnassa ja tunne-elämän vahvistumisessa. Vertaistuki mahdollisti kaikille parempaa arjen suunnitelmallisuutta ja elämän hallinnan keinoja. Yhteisöllisyys, yhteenkuuluvuus ja ymmärrys olivat vertaistuen merkityksellisiä piirteitä. Vertaistuesta saatu asiantuntijatieto, opastus ja neuvonta yhdistettynä vertaistuessa koettuun sisäisen vahvistumisen, elämänilon ja pärjäämisen tunteisiin edisti osallistujien kokonaisvaltaista voimaantumista.

7 Johtopäätökset

Työikäisten muistikuntoutujien vertaistukeen liittyviin kysymyksiin saatiin haastattelujen kautta henkilökohtaisia vastauksia viideltä osallistujalta. Osallistujat pohtivat haastatteluteemojen mukaisesti kokemuksiaan vertaistuesta ja nimesivät niille merkityksiä. Johtopäätöksinä tarkastellaan saatujen vastausten ja esiin tuotujen ajatusten kytköksiä niitä tukeviin teorialähteisiin.

7.1 Vertaisryhmä minuuden ja sosiaalisen toimintakyvyn vahvistajana

Muistisairaus muutti sairastuneen käsitystä itsestä ja kohdistui suoraan identiteettiin ja minäkuvaan. Minäkuva on ihmisen käsitys omasta itsestään ja vastaa kysymyksen ”kuka minä olen”. Koko elämän ajan minäkuva muuttuu erilaisissa kohtaamisissa ja vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Muilta saadun palautteen tai kannustuksen kautta minäkuva voi vahvistua ja itsestään pystyy löytämään uusia ominaisuuksia ja erilaisia voimavaroja. (Vernerinet 2014.) Haastattelujen tuloksien mukaan vertaisryhmään osallistujat olivat kokeneet oman persoonansa vahvistuvan ja rakentuvan uudelleen avoimen puhumisen kautta. Vaikenemisella usein suojellaan itseä ja toisia. Aiemmat huonot kokemukset ja hylätyksi tulemisen pelko ovat voineet estää sairaudesta tai omista tunteistaan kertomista. (Aavaluoma 2011: 214.)

Vertaisryhmästä nousseet hyväksyvän ilmapiirin kokemukset, missä pystyi olemaan oma itsensä sairauksineen kaikkineen ilman piilottelua, oli monelle vastaajalle tärkeää. Sama ilmapiiri loi myös viihtyvyyden tunteen ryhmässä ja antoi turvallisen ympäristön jakaa tunteitaan. Vastauksissa ilmeni myös vertailun tarve. Työikäinen muistikuntoutuja vertaili itseään muihin ryhmän jäseniin, etsi yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ja vertasi omaa toimintakykyään muihin. Vertaisryhmässä samaistuttiin toisen kertomaan, jaettiin omia kokemuksia auttaen toisia ja samalla vahvistettiin omaa jaksamista. Vertailu auttaa vahvistamaan omaa persoonaa ja hahmottamaan itseään vertaisryhmän kautta (Mikkonen & Saarinen 2018: 135).

Työikäisillä muistikuntoutujilla aiemmin laajatkin sosiaaliset ympyrät saattavat sairauden myötä kaveta, mikä aiheuttaa yksinäisyyttä (Muistiliitto 2017g). Osassa vastauksia kuvailtiin muistisairauden aiheuttamaa ulkopuolisuuden tai oudoksutuksi tulemisen tunnetta tai pelkoa siitä. Vertaiskokemusten kautta oli kuitenkin saatu keskinäistä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Yhteisyyden tunne on yksinäisyyden vastakohta. Toisen ihmisen

läsnäolon, inhimillisen kohtaamisen ja hyväksytyksi tulemisen perustarpeet eivät lakkaa missään elämänvaiheessa. Lähes kaikki kaipaavat merkityksellisen ihmisen seuraa. (Valvanne & Tuohino 2016: 116, 119, 121.)

Vertaistuen kautta saadut ystävät voivat varmasti korvata kenties aiempaa, kaventunutta sosiaalista piiriä muistikuntoutujan ympärillä ja osaltaan ennaltaehkäistä tai korjata yksinäisyyden tunnetta. Vertaistuesta olikin saatu arvokkaita ystävyys- ja tuttavuussuhteita. Haastatteluista esiin tullut tunteiden jakaminen vertaisten kanssa vahvisti ryhmään kuulumisen tunnetta ja mahdollisti antoisien ystävyys-suhteiden muodostumista vertaiskavereista. Vuonna 2016 tehdyn laadullisen tutkimus mukaan työikäisten muistikuntoutujien sosiaalisten kontaktien kapenemisen riskiä pitäisi ehkäistä ajantasaisella vertaistukitoiminnalla, mielekkäällä tekemisellä ja vapaaehtoistoiminnan mahdollisuuksilla (Greenwood & Smith 2016).

Suurelta osin vertaistuen merkitys oli tunnepuolinen. Vastauksissa mainittiin vertaistuen vahvistaneen normaaliuden ja hyväksytyksi tulemisen tunnetta. Näitä vahvistavia tunteita ihminen tarvitsee päästäkseen kielteisistä tunteista, kuten häpeästä, pelosta ja turvattomuudesta (Mikkonen & Saarinen 2018: 135). Ryhmätoiminnan ansiosta oli saatu tsemppiä ja elämäniloa sekä koettu voimaantumista. Vertaiset kannustavat ja rohkaisevat toisiaan ja on yhteinen ymmärrys, että vertaisten joukossa on paljon osaamista (Mikkonen & Saarinen 2018: 178). Irja Mikkonen ja Anja Saarinen (2018) kuvailevatkin teoksessaan tutkimusta, joka käsitteli eri sairausryhmiä edustavien henkilöiden odotuksia ja tarpeita vertaistuen suhteen. Tuossa tutkimuksessa osoittautui, että sairaudesta riippumatta tuen tarpeet olivat samantapaisia – tarve mm. tulla kuulluksi, saada henkistä tukea ja kunnioitusta, voittaa pelkoja ja sairauteen liittyviä häpeän tunteita sekä kokea turvallisuutta (Mikkonen & Saarinen 2018: 135.)

Vertaistuki oli lisännyt haastatelluille voimaantumisen tunnetta. Voimaantuminen näkyy sisäisenä voiman tunteena ja kokemuksena hyvinvoinnista. Tunteena se auttaa näkemään myönteisiä puolia itsessä, toisissa ihmisissä ja asioissa. Voimaantuminen lisää itseluottamusta ja rohkeutta, jotka taas edistävät uskoa omiin kykyihin ja haasteista selviytymiseen. Voimaantuminen saa suuntaamaan eteenpäin ja asettamaan tavoitteita. Kuormittavienkin asioiden keskellä voimaantumisen tunnistaa myönteisyydestä, toiveikkudesta ja levollisuudesta (Heimonen & Juote & Rasanen & Björkqvist 2017: 7.)

Vastauksissa esiintyi häpeän kokeminen omasta sairaudestaan. Häpeä on tunne siitä, ettei ole hyväksytty omassa mielessään tai muiden silmissä. Pelko paljastetuksi tulemisesta ja siitä, mitä muut ihmiset minusta ajattelevat vain lisäävät häpeän tunnetta. Jo sairauden alkuvaiheessa muistisairas ihminen kokee häpeää itsestään ja pelkää, että kaikki näkevät sairauden. Elämänasenne voi kuitenkin muuttua ja tässä hetkessä elämisestä voi alkaa nauttia eri tavalla tarttumalla uusiin mahdollisuuksiin ja toteuttamalla asioita, joista on vain haaveillut. (Aavaluoma 2011: 215–216.) Haastatteluista tuli esiin uuden elämänasenteen muutos, missä sairastunut oli oppinut nauttimaan pienistä hetkistä ja kulkemaan pää pystyssä oltuaan jonkin aikaa vertaistukiryhmässä.

Vastaajat kaipasivat normaaliuden tunnetta, missä heihin suhtaudutaan tavallisesti eikä erotuta epäedullisesti muiden silmissä. Vertaistuki voi auttaa pääsemään eroon erilaisuuden tunteesta ja sairauden häpeästä sekä kasvattaa sairastuneen uskoa omaan pysyvyyteensä muiden kokemusten avulla. Sairastuneen pystyvyyden kokemusta lisää tunne siitä, että hän on tärkeä muille vertaisille ja kaivattu jäsen ryhmässä. Pystyvyys tarkoittaa ihmisen uskomista omaan kykyihinsä siten, että hän voi saavuttaa tavoitteitaan ja saada onnistumisen kokemuksia. Tällainen pystyvyyden tunne lisääntyy vain hetkellisesti ventovieraiden kehuilla, kun taas läheisten ja vertaisten kannustukset tuovat pysyvämmän vaikutuksen. (Mikkonen & Saarinen 2018: 89–91.)

Vertaisuuden kokemukseen haastattelujen perusteella vaikutti ryhmänjäsenten samanlainen elämäntilanne. Työikäisille oli tärkeää kohdata vertaisryhmässä saman ikäisiä vielä työelämässä mukana olevia tai juuri siitä pois jääneitä, joiden elämässä oli vielä kosketuspintaa työn asettamille haasteille. Vertaisuuden kokemusta ei muodostunut ryhmässä olevien jo ikääntyneempien kanssa, koska arjen tarpeet olivat kovin erilaiset. Vertaisryhmistä on vaikea saada tukea, jos ei koe vertaisuutta. Näin voi käydä, jos työikäinen muistikuntoutuja tai hänen puolisonsa osallistuu kaiken ikäisille tarkoitettuun ryhmään, jossa on mahdollisesti jo vuosia eläkkeellä olleita henkilöitä, kun hän itse saattaa olla vasta viisissäkymmenissä. Pelkästään sama diagnoosi ei yhdistä henkilöitä, jotka elävät hyvin erilaista arkea ongelmiseen ja murheiseen (Granö & Pikkarainen 2011: 345.) Osa haastatelluista koki alkujärkytystä joidenkin ryhmänjäsenten varsin heikosta toimintakyvystä, mikä saattoi vähentää vertaisuuden kokemusta ja mahdollisesti ahdisti vertailun kautta oman tulevaisuutensa näkemisessä. Pitäisikin pohtia, voiko työikäisten ryhmään sisällyttää äskettäin diagnoosin saaneet muistikuntoutujat sekä jo pidemmällä sairautessaan olevat vai hajauttaa heidät eri vertaisryhmiiksi.

Vertaisuuden kokemisen mahdollistaa luottamuksellisen ilmapiirin luominen ja mahdollisuus puhua sekä kuunnella toisten ajatuksia. Tässä ratkaisevaa on ryhmäkoko. Liian suuren osallistujamäärän vertaisryhmissä on riski, että hiljaiset jäävät sivusta seuraajiksi, puheliaat ottavat valtaosan puheajasta tai varattu aika tarpeelliseen keskusteluun on rajattu. Vertaisryhmän toiminnalle on oleellista, että kaikki voivat kokea olevansa tärkeitä, huomioituja ja tulevat kuulluksi sekä nähdyksi (Mikkonen & Saarinen 2018: 58). On tärkeää pohtia sopivaa ryhmäkokoja ryhmäkohtaisesti riippuen ryhmän tavoitteista, kuten pyrkimyksestä jakaa ajatuksia muiden kanssa, kuunnella kaikkia tasapuolisesti ja ehkä tehdä joitain toiminnallisia harjoitteita. Pienryhmässä kaikkien tulee päästä osallistumaan ja olemaan vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Jos ryhmä kasvaa niin suureksi, että henkilökohtainen vuorovaikutus kärsii, ryhmä jakautuu osiin. Mitä suurempi ryhmä, sen vaikeampaa on yksittäisen jäsenen osallistua keskusteluun ja sen helpommin äänekämmät dominoivat keskustelua. Ryhmäkoko vaikuttaa myös yhteishenkeen, sillä mitä isompi ryhmä, sen hajanaisempi on me-henki. Toisaalta pienryhmässä, joka saattaisi käsittää esimerkiksi 4–10 henkilöä, voi olla enemmän aktiivista osallistumista, emotionaalista lämpöä ja tukea. (Ståhlberg 2019: 61–62.)

Jonkinlaiseen ihmisten verkostoon kuulumisen on terveydelle hyödyllistä, kunhan liian tiiviit ihmissuhteet eivät aiheuta fyysistä ja psyykkistä kuormitusta. Sosiaaliset roolit velvoitteineen ja sitoumuksineen vahvistavat joukkoon kuulumisen tunnetta ja osallisuus vahvistaa arvostetuksi ja kunnioitetuksi tulemisen kokemusta. (Valvanne & Tuohino 2016: 118.) Vastauksissa ilmeni halu arvioida itse, kuinka laajalti jakaa muille tuntemuksiaan ja kuinka paljon avointa puhetta kestää muilta. Haastatelluilla oli rooleja sekä vertaisryhmien jäsenenä että työikäisten muistikuntoutujien ja heidän läheistensä asioihin liittyvissä vaikuttamis- ja kehittämistehtävissä. Oman kokemuksen kautta oli rohkaistuttu toimimaan kokemusasiantuntijana. Oleellista on, että rooli perustuu vapaaehtoisuuteen ja siihen on mahdollista määrittää omat rajat samoin kuin kokemusasiantuntijana toimimisen ajatus on, että itse pystyy määrittämään osallistumisestaan toimintaan, sen kestosta sekä intensiteetistä (Hietala & Rissanen 2015: 15).

7.2 Vertaistuki tiedon ja hyvän arjen edistäjänä

Vertaistukeen osallistuminen toi suurimmalle osalle haastateltaville säännöllisyyttä ja suunnitelmallisuutta elämään. Ryhmätapaamiset rytmittivät viikkoa ja antoivat jotain odotettavaa vahvistaen arjen hallinnan tunnetta. Suunnitelmallisuus tuki myös muistikuntou-

tujan omaa aloitekykyä ja kotoaan liikkeellelähtöä. Vaikka lähtemiset olivat joskus vaikeita, kertoivat haastateltavat ryhmään osallistumisen jälkeen olleensa taas täynnä voimaa ja hyvää mieltä. Tutut arkirutiinit voivat vahvistaa muistisairaana ihmisen kuntouttavaa elämänotetta ja muodostaa hyvän arjen rungon, mikä hyödyttää myös läheisiä (Helo 2014: 134–135).

Tieto sairaudesta, käytännön ohjaus ja toisilta ryhmän jäseniltä saadut neuvot mainittiin vertaistuen hyödyiksi ja asiantuntijaluentoja toivottiin enemmänkin. Keskinäisesti jaettiin esimerkiksi vinkkejä muistisairaudesta ja työelämän yhdistämisestä ja yhdistyksen kautta saatiin ohjausta mm. edunvalvontavaltuutuksen tekemiseen. Koko perheelle on ensiarvoista saada tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksista sairastuneeseen. Sairastuneen ja omaisen tarvitsema psyykinen tuki vaihtelee tapauksesta ja tilanteesta johtuen. Osa tarvitsee sairauden alkuvaiheessa paljon tietoa ja tukea, mutta joillakin tarve tähän tulee vasta muistisairauden edettyä pidemmälle (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010: 535.) Muistiyhdistysten järjestämät ensitietokurssit ja -illat ovat hyviä tiedonvälityskanavia. Luotettavaa tietoa voivat antaa myös muistihoitajat ja muistikoordinaattorit (Juva 2014c: 314.)

Vertaistuen käytännön etuna vastauksissa nähtiin vertaisilta saadut ohjeet ja neuvot. Sairastuneen asiointi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa voi vaikeutua käytetyn kielen takia ja siksi viralliset moniammatillisesti laaditut hoito- tai palvelusuunnitelmat ja epikriisit voivat vaikeuttaa oman sairauden tai palvelujen ymmärtämistä. Vertaisten kanssa keskustellessa voi ymmärtää paremmin ammattilaisten käyttämää termistöä ja käsitteitä (Mikkonen & Saarinen 2018: 135–136.) Käytännölliseen merkitykseen mainittiin myös puolison saama tieto ja neuvot läheisten vertaisryhmän kautta. Tärkeiksi mainittiin edunvalvontavaltuutuksen, hoitotahdon, testamentin tai muun oikeudellisen ennakoinnin tavat tulevaa varten. Oikeudellisen toimintakyvyn heikentymiseen on hyvä varautua tekeillä suunnitelmia ja järjestelyjä, vaikka henkilöllä olisi jo diagnosoitu muistisairaus (Nikunmaa 2011: 248).

Kaikkien haastatteluun osallistuneiden puoliset olivat joko aktiivisesti tai vähintään jollakin tavalla mukana vertaistukitoiminnassa. Haastateltavat kokivat läheisten vertaisryhmän antavan puolisolalle tukea ja lisäävän ymmärrystä sairastunutta puolisoa kohtaan. Vastauksien mukaan läheiset olivat saaneet hyviä vertaiskavereita ja sitä kautta henkistä tukea sekä jaksamista. Vertaistuen kautta osalle oli muodostunut samassa elämäntilanteessa olevien pariskuntien välinen syvä ystävyysuhde. Tarve oli kuitenkin yksilöllistä,

ja joitakin haastateltujen läheisiä liika tunnepuhuminen oli jopa ahdistanut. Läheisen sairastuminen vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin ja muuttaa heidän elämäntilannettaan (Muistiliitto 2017h: 14). Epätietoisuus tulevasta, arkipäivän järjestelyt, taloudelliset huolet ja sisäinen henkinen paine kuormittavat sairastuneen läheisiä. Läheisten vertaistoimintaan pitäisi tarjota mahdollisuus jo terveydenhoidon piirissä ohjaten eri toimijoiden vertaistukitoiminnan mahdollisuuksiin. (Mikkonen & Saarinen 2018: 127.)

Osassa haastatteluja ilmeni, että muistikuntoutujien puoliset pitivät vertaistukitoiminnassa käymisestä ja sitä toteutettiin yhteisprojektina, vaikkakin erillisissä ryhmissään. Mikäli puoliso ei käynyt jostain syystä aktiivisesti ryhmissä, hän oli kuitenkin vertaistukseen myönteisesti asennoitunut. Tuula Vainikainen (2016) kertoo teoksessaan Hanna-Mari Pesosen tutkimuksesta, joka käsittelee muistisairaiden ja heidän omaistensa selviytymistä. Pesosen mukaan itselle merkityksellisten asioiden jatkaminen arjessa sekä huomion kiinnittäminen mahdollisuuksiin ja voimavaroihin vahvistaa sairastuneen ja hänen omaisensa kokemusta hyvästä elämästä sairauden kanssa. Muistisairaus tuo uusia vaatimuksia elämään, ja niistä selviytymiseksi tarvitaan tunnetta kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta sekä siitä, että ei jää yksin vaikeuksien keskelle. Tiedollinen, emotionaalinen ja konkreettinen tuki esimerkiksi ammattilaisilta vahvistaakin muistikuntoutujan perheen voimavaroja. Vertaistuki voi olla omaiselle jopa tärkeämpää, kuin sairastuneelle. (Vainikainen 2016: 81–82.)

Työikäiset muistikuntoutajat olivat huolissaan puolison jaksamisesta ja siksi läheisten vertaistuki nähtiin merkityksellisenä tunnekäsittelyn tapana. Puolison jaksamisen koettiin kohentuvan samassa elämäntilanteessa olevien puolisoitten kanssa keskustellessa. Samat vertaisuuden vahvistavat elementit toimivat terveiden läheisten ryhmässä kuin sairastuneidenkin. Usein terve puoliso joutuu pidättäytymään asioiden ääneen sanomisesta ja mahdollisuus spontaaniin asioiden ilmaisemiseen kapenee (Aavaluoma 2011: 237). Siksi terveen puolison mieltä vaivaavat negatiiviset tunteet, pettymys, ärtymys ja turhautuminen sekä tulevaisuuden ennakoimattomuus olisi parempi käsitellä vertaistukiryhmässä kuin sairastuneelle kotona. Molemmille osapuolille tarjottu vertaistuki voi ylläpitää hyvää parisuhdetta. Jos pariskunnalla on kokemusta elämän aikana kohdatuista vaikeuksista ja tunne, että niistä on yhdessä selvitty, voidaan sairauden haasteetkin kohdata yhdessä helpommin. Vakava sairaus voi havahduttaa puoliset näkemään suhteessaan olevan hyvän ja arvokkaan. Silloin sairaus yhteisenä haasteena voi vahvistaa yhteenkuuluvuutta (Aavaluoma 2011: 234, 238.)

Vielä työelämässä olevat vastaajat kertoivat työn vaativan enemmän kuin terveiltä ihmisiltä. Heille tärkeää olikin palautuminen työn rasitteista sekä tasapaino levon ja aktiiviteettien välillä. Energiaa kuluu pelkästään kaiken yhteensovittamiseen ja siksi vertaistuen käytäntöjä pitäisi tarkastella sairastuneen voimavarojen ja jaksamisen näkökulmasta. Kehittämisajatuksena ehdotettiin tarkkaa harkintaa työikäisten ryhmän kokoontumisajankohdasta ja kokoontumistiheydestä. Jos kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt, on päivittäisistä asioista selviytyminen haastavampaa ja siksi työn sekä kognitiivisesti kuormittavan arjen lomassa olisi tärkeä pitää huolta itsestään ja levätä tarpeeksi. (Härmä & Hänninen & Suhonen 2011: 54.)

Muistiyhdistykset ovat kertoneet, etteivät työikäiset muistikuntoutujat aktiivisesti osallistu vertaistukitoimintaan tai diagnoosin jälkeen heitä ei näy lainkaan vertaistuen piirissä. Voidaan siis pohtia, kulkeeko tieto vertaistuesta oikea-aikaisesti sairastuneille, selitetäänkö heille mitä vertaistuki tarkoittaa ja pystytäänkö jo vertaisryhmän ensikokoontumisissa välittämään tunne vertaistuen tarpeellisuudesta ja hyödyistä. Mikkosen (2009) väitöskirjasta käy esiin erilaisia syitä, miksi sairastuneet eivät tule mukaan vertaistukitoimintaan. Toisilla pelko leimautumisesta estää osallistumisen tai he eivät ole saaneet tietoa ryhmien toiminnasta tai olemassaolosta. Joillain syy voi olla taloudellinen, varsinkin jos toiminta on kaukana kotoa ja matkakustannukset ovat korkeat. Syynä voi myös olla, että sairastumisensa jälkeen ei halua tutustua uusiin ihmisiin. (Mikkonen 2009: 185.) Voidaan tietysti kysyä, ovatko vertaistukeen osallistuvat niitä, joilla on jo entuudestaan hyvä sosiaalinen pääoma ja riittävät voimavarat sitoutua vertaisryhmään.

Kaikissa vastauksissa ohjaajien ammattitaitoa kiiteltiin. Leena Ståhlberg (2019) kuvailee Pienryhmäohjaajan oppaassaan, että hyvin toimiva pienryhmä mahdollistaa keskittymisen siihen, miksi ryhmä on olemassa ja siinä jokaisen ryhmän jäsenen panosta tarvitaan. Ohjaajalla on kuitenkin oleellinen rooli viedä ryhmää määrätietoisesti eteenpäin, motivoida ja tarjota uusia haasteita sekä pitää yllä avoimuutta, yhteenkuuluvuutta ja turvallista sekä luottavaista ilmapiiriä. (Ståhlberg 2019: 27.) Osalla vastaajista oli erityisiin, omakohtaisiin tilanteisiin liittyviä hyviä kokemuksia siitä, että ohjaajat ovat kuunnelleet heitä ja olleet läsnä. Ståhlberg erittelee kohtaamisen osioihin, joihin kuuluu mm. kuunteleminen ja arvostaminen. Taitava ohjaaja siis pyrkii aktiivisella kuuntelemisella ymmärtämään toisen näkökulmaa ja osoittaa arvostusta, kun yksilö kertoo haaveistaan, toiveistaan, elämänhistoriastaan tai muista henkilökohtaisista ajatuksistaan. Ohjaajan osoittama aito arvostus antaa yksilölle voimavaroja. (Ståhlberg 2019: 34–35, 49.)

8 Pohdinta

Olemme tässä opinnäytetyössä tuoneet esiin työikäisten muistikuntoutujien kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä. Käytimme opinnäytetyössä kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen menetelmiä, koska se tutkii elämismaailmaa ja sen ytimessä ovat merkitykset. Aineisto kerättiin haastatteluin ja analysoimme aineistoa teoriasidonnaisesti. Tavoitteena tässä opinnäytetyössä oli selvittää, mitä vertaistuki merkitsee työikäisille muistikuntoutujille ja millaiseksi osallistujat tämän toiminnan ovat kokeneet.

Teimme haastattelun työikäisille muistikuntoutujille, jotka olivat olleet mukana 1–10 vuotta muistiyhdistyksen vertaistukitoiminnassa. Haastattelimme viittä (5) työikäisenä muistisairausdiagnoosin saanutta henkilöä valitsemamme paikallisyhdistyksen toiminta-alueelta. Haastatteluun osallistumista rajasi kriteeri muistisairauden diagnosoimisesta ennen 65 vuoden ikää. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla puhelimitse. Haastatteluissa kokemus- ja merkitysteemoja pilkottiin tarkemman kokonaiskuvan saamiseksi kysymällä erikseen toiminnan pariin hakeutumisesta, odotuksista ja peloista, ensivaikutelmasta, vertaistuen myönteisistä ja kehitettävistä puolista, läheisen vertaistuesta sekä vertaistuen merkityksestä heidän elämässään.

Ensietieto työikäisten vertaistuesta oli pääsääntöisesti saatu työterveydestä tai muistipoliinikalta. Odotukset vertaistuelta olivat positiiviset ja kaikilla oli halu päästä saman kokeneiden joukkoon. Tuloksiksi muodostuivat vertaistuen minäkuva vahvistavat kokemukset, joissa samastuminen, ryhmään kuuluminen ja samassa elämäntilanteessa olevien vertaisuuden kokemukset lisäsivät normaaliuden tunteita ja pitivät yllä sosiaalisia suhteita. Vertaistukeen osallistuminen nähtiin tärkeäksi myös puolisolle lisäten hänen jaksamistaan ja antaen tukea. Vertaistuen merkitys liittyi käytännöllisiin seikkoihin, kuten asiantuntijatiedon ja neuvojen hyödyntämiseen sekä arjen suunnittelun vahvistamiseen. Merkitys oli käytännöllisyyden lisäksi myös tunnepuolinen, koska vertaistuki antoi kannustusta, voimaannutti ja lisäsi elämäniloa. Vertaistuki oli sairastuneelle yksi tärkeä väylä käsitellä elämäntilannettaan ja omia tunteitaan turvallisessa ilmapiirissä. Työikäisenä muistisairauteen sairastuneet olivat kokeneet vertaistuen korvaamattomaksi ja halusivat osallistua ryhmän toimintaan niin kauan kuin voimavaroja riittää.

Tuloksia pystytään toivottavasti käyttämään hyödyksi vertaistuen kehittämisessä ja kohdentamisessa työikäisten muistikuntoutujien tarpeita vastaavaksi. Samalla tuloksista voisi nostaa esiin työikäisille merkityksellisiä asioita vertaistukitoiminnan käytäntöjen ja

menetelmien kehittämiseksi. Opinnäytetyön tulokset voivat syventää vertaistuen toimijoiden ymmärrystä toiminnan merkityksestä osallistujien elämässä.

Työstä saadut tulokset voivat hyödyttää jatkossa kaiken vertaistuen kehittämistä, mutta varsinkin työikäisten tarpeiden ymmärtämistä vertaistuen toteuttamisessa. Kokemukset odotuksista, peloista ja vertaisryhmän ensivaikutelmasta voivat auttaa toiminnan suunnittelijoita pohtimaan ryhmän alun tärkeyttä ja kiinnittämään siihen huomiota. Tulosten pohjalta nousi esiin tarve vertaisryhmän samanikäisyyden ja samassa elämäntilanteessa olevien muistikuntoutujien kohtaamiselle, jota voisi muistiyhdistyksissä mieltiä ryhmiä muodostettaessa. Haastateltavien toive pienemmästä ryhmäkoosta tulisi ottaa myös huomioon. Vertaisryhmän kokoon liittyvät toiveet voivat olla jatkossa ohjaamassa onnistuneiden vertaiskokemusten tasavertaista tunteiden jakamisen mahdollisuutta. Kaiken kaikkiaan työikäisiä muistikuntoutujia voisi osallistaa enemmän vertaisryhmien toiminnan sisällön tuottamiseen tai toiveiden kertomiseen. Vertaistoimintaan osallistuvat ovat aitiopaikalla sanomaan, mikä on hyvää ja mikä kehitettävää. Jonkun pitää nämä toiveet vain kysyä.

8.1 Eettiset näkökulmat

Hyvän tieteellisen käytännön keskeisten lähtökohtien noudattaminen on avain eettisesti hyväksyttävään ja uskottavaan työhön. (TENK 2012: 6). Myös geronomin kompetensseista gerontologiseen osaamiseen kuuluu toimiminen eettisten periaatteiden mukaisesti ja niiden toteutumisen edistäminen. (Suomen Geronomiliitto n.d.). Kohderyhmämme oli muistisairauden takia haavoittuvassa asemassa ja siksi toimimme tutkimustyön eettisiä periaatteita noudattaen, kunnioitimme koskemattomuutta sekä pidimme mielessämme tutkijan vastuut. Huomioimme haastattelun tietosuojan ja varmistimme haastattelun oikeanlaisen tallennuksen ja säilyttämisen niin, ettei siihen ole ulkopuolisilla pääsyä. Haastatteluaineisto tullaan tuhoamaan asianmukaisesti työn valmistuttua. Ennen haastatteluja osallistujille annettiin tiedote tutkimuksesta ja tietosuojasta, josta selvisi haastattelussa saadun tiedon käyttö, käsittely ja käsittelijät sekä haastateltavan omat oikeudet.

Saaduista tuloksista voidaan tehdä päätelmiä, mutta tulokset ovat aina aikaan, paikkaan ja tutkijoihin sidoksissa olevia asioita, joten joku toinen voisi tehdä samoista aineksista hieman toisenlaisen tuotoksen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006h). Opinnäytetyössämme esitellyt näkemykset ja kokemukset linkittyvät Muistiliiton yhteen paikallisyhdistykseen ja sen kautta haastatteluun kutsuttuihin henkilöihin. Päätimme tässä työssä olla kertomatta, mistä nimenomaisesta paikallisyhdistyksestä on kyse, koska näin

koimme suojelevamme osallistujien tunnistamattomuutta ja edistävämme ennakkoluulontonta lukukokemusta vailla mielleyhtymiä mihinkään tiettyyn paikkakuntaan.

Haapala (2015) on pohtinut tutkielmassaan muistisairaiden osallisuutta laadullisessa tutkimuksessa ja miettinyt heidän vähäistä osallistumistaan haastattelututkimuksissa. Johdopäätöksenä hän pohti, voivatko yleiset asenteet muistisairaita kohtaan sekä korkeat eettiset ja sensitiiviset vaatimukset olla syynä siihen, miksi heitä niin varovaisesti osallistetaan mukaan laadullisiin tutkimuksiin (Haapala 2015: 91.) Pohdimme opinnäytetyötä tehdessämme, miten voimme toteuttaa oikealla tavalla haavoittuvassa asemassa olevan kohderyhmän kohtaamista, vuorovaikutusta ja tilanteiden herkkyyttä.

Normaalissa haastattelutilanteessa vuorovaikutukseen ja tunnelmaan liittyy ei-kielellinen viestintä, kuten eleet, ilmeet ja asennot. Eleet ja ilmeet tukevat sanallista kerrontaa ja asennot viestittävät haastattelutilanteen rentoudesta tai jännityksestä. Erityisesti toisen kasvot kertovat jopa enemmän, kuin vartalon liikkeet. Sanaton viestintä on molemminpuolista ja voi kertoa kiinnostuksesta, luottamuksesta, rohkaisemisesta tai toisen ymmärtämisestä (Hirsjärvi & Hurme 2017: 119–120.) Nyt puhelimitse toteutetuista haastateluilta puuttui kaikki tämä ja pohdittavaksi jäikin, miten saatiin oikeanlainen kokonaiskuva sanallisten vastausten tueksi. Osa vastaajista hypähteli eri teemojen ja kysymysten välillä, mikä vaati tarkkaavaisuutta haastattelijalta, jotta kaikki kysymykset tulisivat käsitellyä. Haastattelijan on johdateltava keskustelua niihin aiheisiin, jotka pitää käydä läpi ja samalla noudattaa joustavuuden periaatetta pyrkien etenemään haastateltavan ehdoilla. (Hirsjärvi & Hurme 2017: 104). Puhelimitse haastateltaessa oli ongelmana myös hiljaisuuteen suhtautuminen. Ilmeiden puute aiheutti epävarmuutta siitä, miettiikö haastateltava edelleen jatkavansa vai loppuiko puhe kokonaan. Kokemuksen kautta haastateltaja kuitenkin oppii, että hiljaisuus saattaa synnyttää syvällisemmän vastauksen. (Hirsjärvi & Hurme 2017: 121).

Haastateltava oli omassa kodissaan haastatteluhetkellä. Tietoturvan näkökulmasta emme tiedä oliko haastateltavan kotona samanaikaisesti muita läsnä ja vaikuttiko se mahdollisuuteen vastata rehellisesti kysymyksiin tai jäikö aineistoa piiloon sen takia. Pohdimme eettisyyden kannalta myös haastateltavien valinnan objektiivisuutta. Muis-
tiyhdistykseltä soitettiin työikäisten vertaisryhmän jäsenille ja kysyttiin halukkuutta osallistua. Pohdimme, saimmeko mukaan vain esim. aktiivisia ja mukavia osallistujia, minkä

vuoksi tuloksissa ehkä näkyisi positiivisia aiheita. Luotamme kuitenkin, että haastateltaviksi valittiin sellaisia ihmisiä, joilta arveltiin parhaiten saatavan aineistoa kiinnostuksen kohteena olevista asioista. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006i).

Olemme myös pohtineet omaa positiivista asennoitumistamme vertaistukea kohtaan ja sen asenteen näkymistä vertaistuen hyvien puolien esiintuomisessa. Vertaistuki ei ehkä olekaan jokaiselle paras mahdollinen vaihtoehto elämän ongelmien käsittelyssä eikä se ehkä olekaan elintärkeää kaikille, niin kuin ajattelemme. Yllätyimme huomatessamme, kuinka jotkut vertaistukeen osallistujat olivat ahdistuneet avoimesta tunteiden puhumisesta, toisten tunteiden kuuntelemisesta ja vaikeiden asioiden käsittelystä ryhmässä tai melko vieraiden ihmisten keskellä. Lähdekirjallisuudesta nousi myös ajatukset, missä vertaistuen perusolettamus on, että kaikki haluavat puhua ja haluavat jakaa tuntemuksiaan. Täydellinen objektiivisuus ei olekaan mahdollista, koska kukaan ei voi irrottautua itsestään ja sulkea täysin pois omaa ajatteluaan. Tärkeää on tiedostaa omat asenteensa ja uskomuksensa ja koettaa toimia siten, etteivät ne liikaa vaikuttaisi tutkimukseen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006j.) Täten tekijöiden positiivinen asennoituminen vertaistukeen on voinut vaikuttaa kysymysten asetteluun ja vastausten tulkintoihin.

8.2 Jatkoehdopydyntävyys ja jatkotutkimukset

Alzheimer Europe tutkimusryhmän mukaan eri EU-maista löytyy vain vähän julkaistua tieteellistä tutkimusaineistoa työikäisenä muistisairauteen sairastuneista ja tutkimusryhmä muistuttaa kuinka tärkeää olisi tutkia muistisairauksien ilmentymistä 30–59-vuotiaiden joukosta (Alzheimer Europe 2019: 8.) Liian vähän löytyy tutkittua tietoa, millaista on olla muistisairausdiagnoosin saaneena työntekijänä työyhteisössä ja miten työnantajat suhtautuvat tilanteeseen. Chaplin ja Davidson (2014) tutkivat Englannissa aihetta laadullisen tutkimuksen kautta. Tuloksista nousi esiin epäkohtia, joissa muistisairastuneen työntekijän kohdalla ei tehty tarvittavia lainmukaisia työnkuvanmuutoksia eikä heitä kohdeltu tasavertaisuuslain mukaisesti muihin verrattuna. Usealle oli jäänyt mieleen työpäivän huonosta kohtelusta ahdistavia kokemuksia. (Chaplin & Davidson 2014.) Vuonna 2011 aloitettiin työpaikkaprojekti pienelle määrälle ihmisiä, joilla oli työikäisenä diagno-soitu muistisairaus. Muistikuntoutujat osallistuivat työtehtävien ja tuen käytäntöjen suunnitteluun. Työn tekemisen lisäksi muistikuntoutujat saivat mielekästä tekemistä ja laajensivat sosiaalista elinpiiriään. (Robertson & Evans 2015.) Nämä projektit osoittivat, kuinka tärkeää on asenteen muutos ja vaihtoehtojen antaminen muistisairaudesta huolimatta. Suomessa on jo käytäntö työkokeiluista ja työn uudelleen järjestelyistä (TE-palvelut

2018). Näissä järjestelyissä pitäisi avoimemmin ottaa huomioon työikäisen muistikuntoutujan voimavarat ja mahdollisuudet olla osana työelämää. Mielenkiintoista olisikin tutkia työelämässä edelleen toimivia työikäisiä muistikuntoutujia ja saada selville heidän kokemuksiaan työn ja muistisairauden yhdistämisestä tai asennekulttuurista työyhteisössä muistisairauksia kohtaan.

Muistiasiat tulisi ottaa puheeksi työpaikoilla työtarkastuksissa tai työterveyshoitajan vastaanotolla. Muistiongelmista olisi hyvä kysellä järjestelmällisesti kaikilta työntekijöiltä ja kartoittaa työnteon kognitiivisia rasitteita. Työterveyshuollossa voisi tehdä normaalien verikokeiden ja tutkimusten lisäksi muistisairauden riskitestin ja masennuskyselyn. Jatkotutkimuksena voisi miettiä minkälaiset mahdollisuudet työterveyshuollolla on tukea työssä jatkamista ja jaksamista muistisairauden kanssa.

Tulevaisuudessa tulisi vielä enemmän pohtia vertaistuen järjestämistä teknologian eri keinoin. Tämän hetken työikäiset muistikuntoutajat ovat tottuneet käyttämään tietokoneita, tabletteja ja älypuhelimia. Vertaisuus voi toteutua myös etäyhteyksillä toteutettuna ja suhtautuminen niihin voi olla myönteisempää kuin jo ikääntyneemmillä. Joillekin voi myös toimia paremmin ”kasvoton” vertaistuki, joka ei ole sidottu paikkaan tai fyysiseen läsnäoloon.

Opinnäytetyön tuloksien perusteella vastaajilla oli pelko aloitekyvyn laskemisesta vertaistukitoiminnan ollessa usean kuukauden tauolla koronakevään aikana. Haastateltavat pohtivat jo itsekkin tuleeko enää lähdettyä mukaan vertaistukeen vai onko jo lamaanut toimettomana kotiin. Sosiaalisten taitojen ja aktiivisen elinpiirin ylläpitämiseen tarvitaan haastattelujen tulostenkin mukaan säännöllisyyttä ja arkirutiineja. Jatkotutkimuksissa olisi hyvä pohtia miten korona-ajan eristäytyminen vaikutti työikäisten muistikuntoutujien aktiviteetteihin, harrastuksiin ja miten vertaistuen puute näkyi arjessa ja jaksamisessa.

Lopuksi haluamme kiittää valitsemamme muistiyhdistyksen kiinnostuksesta työikäisten muistikuntoutujien kokemusten kuulemiseen yhdistyksessä toimivaa vertaistukitoimintaa kohtaan sekä asiantuntijuuden jakamisesta ja lähdemateriaalivinkeistä. Opinnäytetyö on osoittanut sen kuinka tärkeää muistiyhdistyksen henkilöstön vuorovaikutus- ja kohtaamistaidot ovat haavoittuvassa asemassa oleville ihmisille. Tuloksista esiin tulleeseen työikäisten muistikuntoutujien voimaantumisen tunteeseen on teillä ollut suuri vaikutus ja toivomme jatkossakin vertaisryhmien näyttävävän tärkeässä roolissa toimintanne ytimessä.

Lähteet

Aavaluoma, Sanna 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Alzheimer Europe 2019. Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe. Saatavana osoitteessa: <<https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>>. Luettu 11.5.2020.

Chaplin, Ruth & Davidson, Ian 2014. What are the experiences of people with dementia in employment? *Dementia (London)* 2016 Mar;15(2):147–61. Saatavana osoitteessa: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301213519252>>. Luettu 10.5.2020.

Erkinjuntti, Timo & Viramo, Petteri 2010. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Rinne, Juha & Soininen, Hilkka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Eronen, Johanna 2010. Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveystieteiden käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Saatavana osoitteessa: <<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/24646/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201007132294.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 12.8.2020.

Finne-Soveri, Harriet & Kuusterä, Kirsti & Tamminen, Anna & Heimonen, Sirkkaliisa & Lehtonen, Olli & Noro, Anja. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisuja. Raportti 17/2015. Saatavana osoitteessa: <https://www.muistiliitto.fi/application/files/2014/8666/4058/Muistibarometri_2015_ja_RAI-tietoa_kansallisen_muistiohjelman_tueksi.pdf>. Luettu 10.8.2020.

Granö, Sirpa & Pikkarainen, Aila 2011. Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Greenwood, Nan & Smith, Raymond 2016. The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature. *Maturitas* 92 (2016) 102–109. Saatavana osoitteessa: <[https://www.maturitas.org/article/S0378-5122\(16\)30181-5/pdf](https://www.maturitas.org/article/S0378-5122(16)30181-5/pdf)>. Luettu 12.5.2020.

Haapala, Nelli 2015. Muistisairaahan osallisuus laadullisessa tutkimuksessa. Teoreettinen tutkimus laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltuvuudesta muistisairaalle. Lapin yliopisto. Pro gradu tutkielma. Sosiaalityö. Saatavana osoitteessa: <<https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61952/Haapala.Nelli.pdf?sequence=2&isAllowed=y>>. Luettu 13.8.2020.

Hallikainen, Merja 2014a. Alzheimerin tauti – yleisin muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hallikainen, Merja 2014b. Tyypillisen Alzheimerin taudin oireet ja kulku. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hallikainen, Merja & Nukari, Toini 2017. Työkäisen muistisairaahan tukeminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.): Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hallikainen, Merja & Remes, Anne 2015. Alzheimerin tauti työkäisellä. Suomen lääkärilehti 23/2015, vsk 70:1647–1652.

Hartikainen, Päivi 2014. Lewyn kappale taudin yleisyys, diagnostiikka ja ennuste. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Heimonen, Sirkkaliisa & Juote, Mari & Rasanen, Leena & Björkqvist, Tamara 2017. Avaimia voimaantumisen vahvistamiseen. Ikäinstituutti – opas. Trinket Oy Helsinki. Saatavana osoitteessa: <https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2018/01/Avaimia-voimaantumisen-vahvistamiseen-_Valmis.pdf>. Luettu 1.8.2020.

Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen, Päivi 2006. Lähtökohtia dementoituvien laadukkaita palveluille ja hyvälle hoidolle. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen, Päivi: Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita.

Helo, Katja 2014. Läheinen muistisairaahan toimintakyvyn ja hyvän arjen tukijana. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hietala, Outi & Rissanen, Päivi 2015. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kokemusasiantuntija – hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi. Kuntoutussäätiön ja Mielenterveyden keskusliiton julkaisu. Unigrafia Oy, Helsinki. Saatavana osoitteessa: <<https://kuntoutussaatio.fi/files/1944/kokemusasiantuntija-opas.pdf>>. Luettu 13.8.2020.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2017. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Huhtamäki-Kuoppala, Minna & Ekola, Johanna & Hallikainen, Merja 2015. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Huhtamäki-Kuoppala, Minna & Koivisto, Keijo 2010. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo & Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Härmä, Heidi & Dunderfelt-Lövegren, Eeva 2011. Työikäisen muisti. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: Kustannus WSOYpro Oy.

Härmä, Heidi & Granö, Sirpa 2011. Esipuhe. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: Kustannus WSOYpro Oy.

Härmä, Heidi & Hänninen, Ritva & Suhonen, Jaana 2011. Muisti kuormittuu ja kaipaa huoltoa. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: Kustannus WSOYpro Oy.

Juusola, Mervi 2017. Sosiaalisten taitojen ohjaajan opas. Porvoo: Koulutuskeskus Artemia.

Juva, Kati 2010. Etenevä muistisairaus työikäisellä. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Juva, Kati 2011. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Juva, Kati 2014a. Muistisairauksien esiintyvyys ja jakauma työikäisillä. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Juva, Kati 2014b. Työikäisen muistisairauden hoito diagnoosin jälkeen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Juva, Kati 2014c. Työikäisen muistisairaahan perheen tukeminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kallio, Eila 2014. Muistisairaus ja työkykyisyys. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kippola-Pääkkönen, Anu 2018. Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa Lindh, Jari & Härkäpää, Kristiina & Kostamo-Pääkkö, Kaisa (toim.): Sosiaalinen kuntoutuksessa. Rovaniemi: Lapland University Press.

Krüger, Johanna 2018. Muistisairaudet työiässä. Luentodiat 26.11.2018. Oulu: Oulun yliopisto. Saatavana osoitteessa: <https://osmy.fi/wp-content/uploads/2018/11/FI-NAL_Muistisairaudet-ty%C3%B6i%C3%A4ss%C3%A4-26112018.pdf>. Luettu 28.9.2020.

Käypä hoito 2016. Alkoholin käyttöön liittyvä muistisairaus. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kaypahoito.fi/nix01619>>. Luettu 1.8.2020.

Liikanen, Saija 2010. ”Kurkistuksia omaishoivan arkeen” – Työkäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta muistisairaiden omaistensa hoivaajina. Tampereen Yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Sosiaalityön pro gradu – tutkielma. Saatavana osoitteessa: <<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/82088/gradu04687.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 10.8.2020.

MIELI Suomen Mielenterveys Oy 2020. Tukinet. Saatavana osoitteessa: <<https://tukinet.net/teemat/?category=48>>. Luettu 15.7.2020.

Miettinen, Anna Kaisa 2019. Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Sosiaalipsykologia. Saatavana osoitteessa: <https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20190359/urn_nbn_fi_uef-20190359.pdf>. Luettu 12.8.2020.

Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto. Saatavana osoitteessa: <<http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf>>. Luettu 22.8.2020.

Mikkonen, Irja & Saarinen, Anja 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Muistiliitto 2016. Muistibarometri 2015. Työkäisen muistisairaana asema heikko. 15.2.2016. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/muistibarometri-2015-tyoikaisen-muistisairaana-asema-heikko>>. Luettu 10.8.2020.

Muistiliitto 2017a. Tuki ja palvelut. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/neuvonta-ja-ohjaus>>. Luettu 24.9.2020.

Muistiliitto 2017b. Hoito ja kuntoutus. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus>>. Luettu 11.5.2020.

Muistiliitto 2017c. Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. 10.2.2017. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/otsa-ohimolohkorappeumasta-johtuva-muistisairaus>>. Luettu 22.7.2020.

Muistiliitto 2017d. Verisuoniperäinen muistisairaus. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/verisuoniperainen-muistisairaus>>. Luettu 1.8.2020.

Muistiliitto 2017e. Lewyn kappale -tauti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/lewyn-kappale-tauti>>. Luettu 20.8.2020.

Muistiliitto 2017f. Muisti- ja muistisairaudet keskustelupalsta (Tukinet). Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/vertaistuki/tukinet-keskustelupalsta>>. Luettu 15.7.2020.

Muistiliitto 2017g. Työkäisten muistisairaudet. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muisti-sairaudet>>. Luettu 1.10.2020.

Muistiliitto 2017h. Muistisairaus työiässä – tietoa sairastuneille ja läheisille. Saatavana osoitteessa: <https://www.muistiliitto.fi/application/files/3815/0997/1890/Muistisairaus_tyoiassa.pdf>. Luettu 12.10.2020.

Muistiliitto 2020. Tietoa työkäisten muistisairauksista tarvitaan enemmän. Muisti – lehti 02/2020. Julkaistu 26.5.2020. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/muisti-lehti/arkisto/muisti-220-informaatio>>. Luettu 12.8.2020.

Mönkäre, Riitta & Hallikainen, Merja & Nukari, Toini & Forder, Marjo 2014. Kuntoutumisen merkitys ja lähtökohdat muistisairaudessa. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nikumaa, Henna 2011. Tulevaan varautuminen. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.): Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Paajanen, Teemu & Hublin, Christer 2018. Työkäisten muisti – muistioireiden kartoittaminen työterveyshuollossa. Työsuojelurahaston hankeraportti. Työterveyslaitos. Suomen yliopistopaino Oy – Juvenes Print Helsinki. Saatavana osoitteessa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/236481/113260-loppuraportti-Ty%C3%B6ik%C3%A4isten%20muisti_TSR_loppuraportti%20PDF.pdf?sequence=1>. Luettu 12.8.2020.

Parkinsonliitto ry. 2015. Lewyn kappale -tauti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.parkinson.fi/lewyn-kappale-tauti>>. Luettu 20.8.2020.

Pohjanvuori, Anita 2019. Hyvän hoidon kriteerit laadukkaana muistityön tukena. Teoksessa Kulmala, Jenni (toim.): Hyvä vanhuus. Menetelmiä arjen tukemiseen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Rinne, Juha 2015. Lewyn kappale -tauti. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Rinne, Juha & Remes, Anne 2010. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Robertson, Jacinta & Evans, David 2015. Evaluation of a workplace engagement project for people with younger onset dementia. Journal of Clinical Nursing, 24, 2331–2339, August 2015. Saatavana osoitteessa: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.12852>>. Luettu 10.5.2020.

Räsänen, Riitta 2019. Elämänlaadun monipuolinen huomioiminen ja tukeminen käytännön vanhustyössä. Teoksessa: Kulmala, Jenni (toim.): Hyvä vanhuus – menetelmiä aktiivisen arjen tukemiseen. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Räsänen, Riitta 2018. Hyvää elämänlaatua ikääntyneille. Käytännönläheistä tietoa vanhusten hoito- ja palvelutyöhön. Keuruu: Laatuhoiva.

Räsänen, Satu 2020. Oulussa tehdään urauurtavaa työkäisten muistisairauksien tutkimusta. Päivitetty 13.1.2020. Oulun yliopisto. Saatavana osoitteessa: <<https://www oulu.fi/yliopisto/uutiset/muistisairaudet>>. Luettu 22.7.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006a. Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html>. Luettu 29.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006b. Teemahaastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto Saatavana osoitteessa:<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html>. Luettu 29.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006c. Aineisto- ja teorialähtöisyys. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html>. Luettu 27.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006d. Hypoteesittomuus. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_1.html>. Luettu 29.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006e. Litterointi. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa:<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html>. Luettu 29.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006f. Teemoittelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html>. Luettu 29.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006g. Teemoittelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html>. Luettu 29.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006h. Tutkimuksen arviointi – reflektointia. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_3.html>. Luettu 29.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006i. Teemahaastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html>. Luettu 29.9.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006j. Tutkijan asema. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_2.html>. Luettu 29.9.2020.

Salmela, Pekka 2014. Lääkkeet, päihde- ja muisti. A-klinikkasäätiö Pirkanmaa. Ikään-tyneiden päihde- ja mielenterveystyön verkosto. 3.4.2014. Saatavana osoitteessa: <<https://tiedostot.a-klinikkasaatio.fi/SalmelaPekka.pdf>>. Luettu 1.8.2020.

Savolainen, Jonna 2014. Järjestöjen tarjoama tuki muistisairaahan hoidossa. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

STM 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavana osoitteessa: <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 30.4.2020.

Ståhlberg, Leena 2019. Pienryhmäohjaajan opas. Jyväskylä: PS-kustannus.

Suomen Geronomiliitto n.d. Geronomi AMK. Saatavana osoitteessa: <<https://www.suomengeronomiliitto.fi/geronomi>>. Luettu 13.1.2020.

Suomen Geronomiliitto n.d. Geronomin ammattieettiset ohjeet. Saatavana osoitteessa <<https://www.suomengeronomiliitto.fi/geronomi/ammattieettiset-ohjeet>>. Luettu 24.9.2020.

Suomen Geronomiliitto n.d. Geronomin kompetenssit. Saatavana osoitteessa: <<https://www.suomengeronomiliitto.fi/geronomi/kompetenssit>>. Luettu 24.9.2020.

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Saatavana osoitteessa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 20.1.2020.

TE-palvelut 2018. Työkokeilun käytännöt ja säännökset. Saatavana osoitteessa: <https://www.te-palvelut.fi/te/fi/erikoissivut/kaytannot_ja_saannokset/index.html>. Luettu 10.5.2020.

Terveyskirjasto 2019. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). Lääkärikirja Duodecim. Saatavana osoitteessa: <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106>. Luettu 1.8.2020.

Terveyskylä 2017. Mitä on vertaistukitoiminta? Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/mist%C3%A4-voin-saada-tukea/mit%C3%A4-on-vertaistukitoiminta>>. Luettu 13.5.2020.

Terveyskylä 2020. Vertaistalo. Mitä on vertaistuki. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>>. Luettu 19.8.2020.

THL 2020. Muistisairauksien yleisyys. Saatavana osoitteessa: <<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>>. Luettu 29.9.2020.

Tilastokeskus n.d. Käsitteet. Saatavana osoitteessa: <https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html>. Luettu 21.7.2020.

Vainikainen, Tuula 2016. Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.

Valvanne, Jaakko, & Tuohino, Lotta 2016. 60+ -iloa elämään! Helsinki: Kustantamo S&S.

Vernerinet 2014. Identiteetti, minäkuva, itsetunto. Saatavana osoitteessa: <<https://verneri.net/yleis/identiteetti-minakuva-ja-itsetunto>>. Luettu 19.8.2020.

Vernerinet 2019. Ikääntymisen määrittely. Saatavana osoitteessa: <<https://verneri.net/yleis/ikaantymisen-maarittely>>. Luettu 21.7.2020.

Virjonen, Kaija & Kankare, Harri 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa Virjonen, Kaija (toim.): Muistin ongelmat. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Vuoksimaa, Eero 2019. Kognitiivisten toimintojen muutokset- mikä on ikääntymistä, mikä sairautta? Duodecim-lehti, 2019;135(11):1075-84. Saatavana osoitteessa: <<https://www.duodecimlehti.fi/duo14952>>. Luettu 22.7.2020.

Werner, Perla & Shpigelman, Carmit-Noa & Turgeman, Lilach Raviv 2020. Family caregivers' and professionals' stigmatic experiences with persons with early-onset dementia: a qualitative study. Scandinavian journal of caring sciences 2020/34:52-61. Saatavana osoitteessa: <<https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/epdf/10.1111/scs.12704>>. Luettu 13.8.2020.

HAASTATTELURUNKO

Työikäisen muistikuntoutujan kokemuksia vertaistukitoiminnasta ja sen merkityksestä

Minkä ikäisenä sait muistisairausdiagnoosin
(tarkistuskysymys, oltava <65v.)

TEEMA: KOKEMUKSET

Mikä sai sinut lähtemään mukaan vertaistukitoimintaan

Minkälaisia odotuksia sinulla oli vertaistukitoiminnasta

Minkälaisia pelkoja sinulla oli vertaistukitoiminnasta

Minkälainen oli ensivaikutelma vertaistuesta

Ovatko läheisesi/omaisesi osallistuneet mukaan vertaistuki-
toimintaan

Jos ovat; Mitä hyötyä näet heille siitä olevan

Jos eivät; Näetkö että siitä voisi olla heille hyötyä

Mitä hyviä puolia olet huomannut vertaistukitoiminnassa

Mitä kehitettävää olet huomannut vertaistukitoiminnassa/ onko jotain,
mikä siinä ei toimi

Mikä on tärkein asia mitä olet saanut vertaistuelta

Mitä olet jäänyt kaipaamaan vertaistuelta/ mitä kaipaisit enemmän

TEEMA: MERKITYS

Mikä merkitys vertaistueella on elämääsi

Jos et olisi mukana vertaistukitoiminnassa, jäisikö jotain puuttu-
maan arjestasi

Ruusuja / Risuja, mitä haluaisit vielä sanoa vertaistukitoiminnasta
vastaaville