

VERTAISTUEN MERKITYS MUISTISAIRAAN LÄHEISELLE

Kirsi Lappalainen

Opinnäytetyö
Toukokuu 2011
Terveysten edistämisen koulutusohjelma,
Ikääntyvien ja pitkäaikaissairaiden hoito
YAMK
Tampereen ammattikorkeakoulu

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU

Tampere University of Applied Sciences

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Terveysten edistäminen
Ikääntyvien ja pitkäaikaisspotilaiden koulutusohjelma YAMK

Lappalainen Kirsi:
Vertaistuen merkitys muistisairaana läheiselle

Opinnäytetyö 50s, liitteet 8s.
Toukokuu 2011

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen hallinnoima Pirkanmaan Muistiluotsi -hanke pohjautuu valtakunnalliseen Muistiluotsi-ohjelmaan ja toimii valtakunnallisen hankkeen pilottina. Opinnäytetyö oli osa Pirkanmaan Muistiluotsi- hankkeen arviointitiedon tuottamista. Muistiluotsi-ohjelman tavoitteena on muodostaa asiantuntija- ja tukikeskus, johon alueen yhdistysten vapaaehtois-, kehittämis- ja palvelutoiminta linkittyvät. Tarkoituksena oli selvittää vertaistuen merkitystä muistisairaiden läheisille ja heidän hoitoonsa osallistuville. Opinnäytetyön tutkimustehtävät olivat selvittää miten muistisairaana läheinen kokee vertaistuen merkityksen ja kuinka sitä voidaan kehittää sekä mikä on muistisairaana läheisen vertaistuen anti. Tavoitteena oli tutkia ja kehittää muistisairaana läheisen vertaistukitoimintaa.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta, jossa oli 47 monivalintakysymystä ja viisi avointa kysymystä. Tutkimus oli luonteeltaan kvantitatiivinen. Tulosten analysoinnissa käytettiin tilastollista menetelmää ja sisällönanalyysia. Yleisimmät muistisairaudet, jotka aiheuttavat dementiaa ovat: Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Lewyn kappale- tauti ja otsalohkorappeumasta johtuvat sairaudet. Vapaaehtoistyöllä tarkoitetaan auttamistoimintaa, johon yksilö sitoutuu vapaasta tahdostaan. Yksi vapaaehtoistyön toimintamuoto on vertaistuki. Tutkimukseen osallistui 44 muistisairaana läheistä.

Tutkimustulosten perusteella vertaistuellalla on suuri ja laaja merkitys muistisairaiden läheisille. Vertaistuen antina on kokonaisvaltainen tukeminen. Vertaistukitoimintaa tulisi kehittää ja muokata, sekä kehittää vertaistukitoiminnan sisältöä. Henkilön saadessa tiedon sairastavansa jotakin muistisairautta tulisi hänet ja hänen läheisensä ohjata vertaistuen piiriin. Vertaistukitoimintaa suunniteltaessa tulisi huomioida muistisairaiden läheisten osallistumisen mahdollistaminen. Vertaistukitoiminnan tulisi olla pysyvä toimintamuoto paikkakunnilla.

Asiasanat: Vertaistuki, vapaaehtoistyö

ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences
Polytechnic Master's Degree in the Field of Social and Health Care
Degree programme in Health Promotion
Care of Ageing and Long-term Patients YAMK

Lappalainen, Kirsi

The significance of peer support for the intimates of patients suffering from memory disorders

The thesis 50p, appendices 8p.
May 2011

Pirkanmaan Muistiluotsi project, which is organized by Pirkanmaan Muistiyhdistys, is based on a national Muistiluotsi programme and it served as a pilot for the national project. This thesis was part of producing the evaluation data for the Pirkanmaan Muistiluotsi project. The Muistiluotsi programme's goal is to compose a center of expertise and support where all the volunteer work, developing and service activities of the area are linked. The purpose of this thesis was to clarify the significance of peer support for the families of patients suffering from memory disorders and the people participating in their care. The aim was to research how the families experience the significance of peer support and what they benefit from it and how peer support can be developed. The goal of this thesis was to examine and develop the peer support activities received by the families of patients suffering from memory disorders.

The empirical data was collected using a questionnaire which had 47 multiple choice questions and five open questions. The nature of the study was quantitative. The analysis of the results was done by using statistical method and content analysis. The most common diseases that cause dementia are Alzheimer's disease, vascular dementia, Lewy body disease and illnesses related to frontal lobe dystrophy. Volunteering means an activity of helping others to which an individual commits from their own free will. One form of voluntary work is peer support. There were 44 individuals participating in the study.

The results of the study indicate that peer support is highly valuable for the families of memory disorder patients. According to the results peer support is seen to yield a comprehensive support for the families. The peer support activity should be developed by reforming and developing the content of the support given. Memory disorder patients and their families should be referred to an organization providing peer support whenever a person is informed of an illness causing memory disorder. When planning peer support activities the participation of the families should be taken into consideration. Peer support activities should be a permanent service offered locally.

Keywords: peer support, voluntary work

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	5
3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	6
3.1 Muistisairaus.....	6
3.2 Vapaaehtoistyö.....	8
3.3 Vertaistuki.....	10
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	12
4.1 Metodologinen tausta.....	12
4.2 Tutkimuksen toteutus.....	14
5 TUTKIMUSTULOKSET.....	15
5.1 Taustatiedot.....	16
5.2 Vertaistuesta tiedon saannin ajankohta läheisen sairastumisen yhteydessä.....	16
5.3 Kokemukset vertaistuen ajankohdasta.....	17
5.4 Vertaistuen hyödyllisyys muistisairauden eri vaiheissa.....	18
5.5 Vastaajien kokemukset vertaistuen saatavuudesta.....	19
5.6 Vastaajien näkemys vertaistukitoiminnan sisällöstä.....	20
5.7 Vertaistukiryhmien ilmapiiri ja vuorovaikutus.....	22
5.8 Vertaistukiryhmien kokoontumispaidan sopivuus.....	24
5.9 Vertaistukiryhmien koko, kokoontumistiheys ja kesto.....	24
5.10 Toivomukset vertaistukitoiminnasta.....	25
5.11 Muistisairaahan hoitoketjun toimivuus ja vertaistuen hyödyllisyys.....	27
5.12 Vertaistuen anti.....	27
5.12.1 Muistisairaiden osallistuminen vertaisryhmiin.....	28
5.12.2 Vertaistukitoiminnan tiedotuskanavat.....	28
5.12.3 Kokonaisvaltainen tukeminen.....	30
5.12.4 Vertaistukitoiminnan sisällön kehittäminen.....	33
5.12.5 Vertaistukitoiminnan kehittäminen ja muokkaaminen.....	36
6 OHJEISTUS MUISTISAIRAAN JA HÄNEN LÄHEISENSÄ VERTAISTUESTA.....	38
7 POHDINTA.....	42
7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	42
7.2 Tulosten pohdinta.....	43
7.3 Jatkotutkimusehdotukset.....	47
LÄHDELUETTELO.....	48
LIITTEET.....	50

1 JOHDANTO

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen hallinnoima Pirkanmaan Muistiluotsi -hanke pohjautuu valtakunnalliseen Muistiluotsi-ohjelmaan ja toimi valtakunnallisen hankkeen pilottina. Muistiluotsi-ohjelman tavoitteena on muodostaa asiantuntija- ja tukikeskus, johon alueen yhdistysten vapaaehtois-, kehittämis- ja palvelutoiminta linkittyvät. Asiantuntija- ja tukikeskus olisi tarkoitus saada joka maakuntaan, jolloin näistä maakunnallisista Muistiluotseista saa tukea arjen ongelmiin. Eri puolilla Suomea toimivat Alzheimer- ja dementia-yhdistykset hallinnoivat Muistiluotsi-hankkeita. Pirkanmaan Muistiluotsihankeen toimintakausi jatkuu vuoden 2011 loppuun saakka. Toimintakauden aikana tarkoitus on saada lisättyä ja kehitettyä koko Pirkanmaalle alaosa- toimintaa pysyväksi rakenteeksi. Pirkanmaan muistiyhdistyksen alaosastot järjestävät muun muassa vertaistukitoimintaa.

Tämä opinnäytetyö on osa Tampereen ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon, ikääntyvien ja pitkäaikaissotilaiden koulutus- ohjelman opintoja. Opinnäytetyö on osa Pirkanmaan Muistiluotsi- hankkeen arviointitiedon tuottamista, jota voidaan käyttää muun muassa hankkeen jatkoa arvioitaessa. Tarkoituksena on selvittää vertaistuen merkitystä muistisairaiden läheisille ja heidän hoitoonsa osallistuville. Tavoitteena on tutkia ja kehittää muistisaira- läheisen vertaistukitoimintaa. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää vertaistukitoiminnan kehittämisessä ja muistisairaiden läheisten jaksamisen tukemisessa. Opinnäytetyöni tutkimusosa on lähestymistavaltaan kvantitatiivinen eli määrällinen.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Pirkanmaan muistiyhdistyksen jäsenten kokemaa vertaistuen merkitystä.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät olivat:

- 1.Miten muistisairaalan läheinen kokee vertaistuen merkityksen?
- 2.Mikä on vertaistuen anti muistisairaalan läheiselle?
- 3.Kuinka vertaistukitoimintaa voidaan kehittää?

Tavoitteena oli tutkia ja kehittää muistisairaalan läheisen vertaistukitoimintaa.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Muistisairaus

Muisti on kyky painaa mieleen asioita, säilyttää niitä ja palauttaa ne mieleen tarvittaessa. Muisti voidaan luokitella lyhyt- ja pitkäkestoiseen muistiin. Muistamattomuuden taustalla voi olla etenevä muistisairaus tai vaurio aivoissa. Normaaliin ikääntymiseen liittyy myös muistimuutoksia, mutta niiden taustalla on aivotoiminnan ja psyykkisen hyvinvoinnin häiriöt. Normaalisti ikääntynyt henkilö tunnistaa muistiongelmansa, kun taas muistisairaudesta kärsivä henkilö ei tunnista. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006a, 13-14 , 23-24, 31.)

Yleisimmät muistisairaudet, jotka aiheuttavat dementiaa ovat: Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Lewyn kappale- tauti ja otsalohkorappeumasta johtuvat sairaudet (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006b, 27-29). Muita eteneviä muistisairauksia ovat: Parkinsonin tauti, harvinainen Creutzfeldt-Jakobin tauti sekä periytyvät Huntingtonin tauti ja Hakolan tauti. (Hieta-aho 2009, 11-14.)

Väestön ikääntyessä myös dementian esiintyvyys lisääntyy. Vuonna 2005 dementiaa arvioitiin sairastavan 85 000 henkilöä ja vuonna 2030 vaikeaa tai keskivaikeaa dementiaa sairastavia henkilöitä tulee olemaan 128 000. (Erkinjuntti ym. 2006b, 23.)

Alzheimerin taudissa aivot rappeutuvat vaiheittain, lievästä kongnitiivisesta heikentymisestä vaikeaan Alzheimerin tautiin. Alzheimerin tautiin kuuluu oppimisen vaikeus ja muistihäiriöt, joita seuraa vaikeudet hahmottamisessa, kielellisessä ilmaisemisessa ja toiminnan ohjauksessa. Sairauden edetessä arkisista toimista selviytyminen heikkenee, mukaan tulee käytösoireita ja lopulta sairastunut päätyy laitoshoitoon. (Erkinjuntti ym. 2006a, 76-80.)

Vaskulaarinen eli aivoverenkiertoperäinen dementia on muistisairaus, joka aiheutuu erityyppisistä aivoverenkiertohäiriöistä ja muutoksista aivoissa. Vaskulaarinen dementia voidaan luokitella useaan alatyyppiin vaurioiden syntymekanismin ja sijainnin perusteella. Päätyyppejä ovat aivokuorenalainen muoto eli pienten suonten tauti ja kortikaalinen eli moni-infarktidementia. Vaskulaarinen dementia etenee asteittain vaihdellen voinnin kohentumisesta pahenemisvaiheeseen. Oireina ovat muistin ongelmat, oman toiminnan ohjaamisen häiriöt, kävelyvaikeudet sekä mahdollisesti myös näköhäiriöt. (Erkinjuntti ym. 2006a, 108-110, 112-113.)

Lewyn kappale -taudissa ilmenee muutoksia aivojen kuorikerroksen alueella. Lewyn kappale -taudissa oireina ovat vireystilan ja tarkkaavaisuuden häiriöt ja älyllisen toimintakyvyn heikentyminen, jotka ilmenevät henkilön ollessa väsynyt. Väsyneenä looginen ajattelu on hankalaa ja muisti pettää, myös puhuminen vaikeutuu ja toistuvia näköharhoja ilmenee. (Erkinjuntti ym. 2006a, 118.)

Otsalohkorappeuman taustalla ovat etenevät otsalohkoa rappeuttavat sairaudet, joiden lisäksi otsalohkoa voivat vaurioittaa aivoverenvuoto, aivovamma tai kasvain aivojen etuosassa. Otsalohkorappeuma voidaan jakaa oireyhtymiin, joita ovat etenevä sujumaton afasia, otsalohkodementia ja semanttinen dementia. Hitaasti ilmeneviä oireita otsalohkorappeumassa ovat persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset, puhehäiriöt, masennus ja aistiharhat. (Erkinjuntti ym. 2006a, 121-122.)

Muistisairauksiin liittyy kognitiivisten oireiden lisäksi myös haitallisia käyttäytymisen ja psyykkisten toimintojen muutoksia, joita kutsutaan käytösoireiksi (Erkinjuntti ym. 2006b, 98.) Käytösoireet vaihtelevat

muistisairaudesta ja ihmisestä riippuen. Etenkin muistisairauden alkuvaiheessa voi ilmetä masentuneisuutta. Yksi tavallisimmista käytösoireista on apatia, muita oireita ovat aggressiivisuus, unihäiriöt, psykoottiset oireet, levottomuus ja seksuaalisen käytöksen muutokset. (Erkinjuntti ym. 2006a, 127-129, 132.) 90 prosentilla dementiapotilaista todetaan jossakin sairauden vaiheessa käytösoireita (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 178).

3.2 Vapaaehtoistyö

Vapaaehtoistyöllä tarkoitetaan auttamistoimintaa, johon yksilö sitoutuu vapaasta tahdostaan ja josta hän selviytyy tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin. Vapaaehtoistyöntekijä käyttää vapaaehtoistyössä omaa elämäkokemustaan ja persoonallisuuttaan eikä saa yleensä rahallista korvausta työstään. Vapaaehtoistoimintaa hyödynnetään monissa järjestöissä, kuten sosiaali- ja terveysalan järjestöjen yhdistyksissä, joiden toiminta vastaa tietyn erityisryhmän palveluntarpeeseen tai fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen hyvinvoinnin tukemiseen tai edistämiseen. Vapaaehtoistyö ehkäisee syrjäytymistä ja vahvistaa voimavaroja, joita käytetään auttamistyössä. Vapaaehtoistyön synonyymi on vapaaehtoistoiminta. Vapaaehtoistyö voi olla kahdenkeskisiä- tai ryhmätapaamisia, kertaluontoisia tai pitempiaikaisia tapaamisia. Tavoitteena voi olla muun muassa sairauteen sopeutuminen ja elämänmuutoksesta selviäminen. (Mykkänen-Hänninen 2007, 5, 9-11,13.)

Vapaaehtoistyöntekijä Aila Kivelää kertoo saavansa vapaaehtoistyöstä hyvän mielen, parhaan mielen saa toisten auttamisesta. Vapaaehtoistyössä tapaa lisäksi mielenkiintoisia ihmisiä. Vapaaehtoistyö lisää vapaaehtoisten onnellisuutta sekä vahvistaa yhteisöllistä ja yksilöllistä hyvinvointia. (Kalliosaari 2010, 5.) Lähtökohtana vapaaehtoistyölle on hyvän tekeminen. Vapaaehtoistoiminnassa toisen etu laitetaan oman edelle, tarkoituksena on vähentää toisen ihmisen kärsimystä ja lisätä toisen ihmisen hyvinvointia ja hyvää oloa. Vapaaehtoistyöntekijän sisäinen motivaatio ja empaattisuus vahvistuvat vapaaehtoistyössä. (Lipponen 2010, 26.)

Vapaaehtoistyön kivijalkana voidaan pitää motivaatiota (Nylund & Yeung 2005, 83). Yeung (2005) esittelee artikkelissaan tutkimusta timanttimalista, joka on innovatiivinen malli vapaaehtoistyön motivaatiosta. Timanttimalin tekoon osallistui 18 haastateltavaa. Haastateltavien kokemana vapaaehtoistyö on itsensä toteuttamista: se edistää hyvinvointia, tuo iloa ja mielihyvää sekä rytmittää ajankäyttöä. Vapaaehtoistyö on haastateltavien mielestä vastavuoroista tukemista, se on myös antamisen kautta tulevaa saamista ja henkilökohtaista kasvua. Haastateltavien motivaationa vapaaehtoistyölle ovat myös positiiviset kokemukset aikaisemmasta vapaaehtoistyöstä. Toiminnan kautta oma jaksaminen lisääntyy, toiminta laajentaa elämänpiiriä, antaa mahdollisuuden uuden oppimiselle ja henkilökohtaiselle muutokselle. Vapaaehtoistyö koettiin tärkeäksi myös vuorovaikutuksen ja sosiaalisuuden takia.

Haarni Ilka (2010) on tutkinut eläkeläisten osallistumista vapaaehtoistoimintaan Ikäinstituutissa toteutettavassa ikäihmisten vapaaehtoistoiminnan tutkimus- ja kehittämishankkeessa. Haastateltavana tutkimuksessa oli 27 naista ja 13 miestä. Haastatteluun osallistuneista yli puolet osallistuivat vapaaehtoistyöhön säännöllisesti tai satunnaisesti. Yksi haastateltava kertoi saaneensa vapaaehtoiskursseista itselleen mieluisia vapaaehtoistehtäviä, jotka pystyy sairaudestaan huolimatta toimittamaan. Haastateltavat kokivat vapaaehtoistyön olevan harrastus, he kokivat vapaaehtoistyön olevan tekemistä. Yhdelle haastateltavalle vapaaehtoistyö korvasi palkkatyön. Vapaaehtoistoiminta toi sisältöä ja ohjelmaa elämään, vaihtelua päiviin sekä rytmitti arkea. Haastateltavien osallistumisen mielekkyys tuli heidän aikaisemmista osallistumiskokemuksistaan. Haastateltava kuvasi vapaaehtoisten vertaistukiryhmää kokemusten ja ajatusten vaihtamisen areenaksi. Haastateltavat tekivät vapaaehtoistyötä asioiden edistämiseksi tai ihmisten auttamiseksi. Osallistumisensa syynä kaikki haastateltavat kokivat olevan oman hyvinvointinsa. Osallistuminen vaikutti myönteisesti heidän hyvinvointiin, se edisti kokonaisvaltaista hyvinvointia ja sosiaalista vuorovaikutusta. (Haarni 2010, 14, 15, 26, 46, 51, 53, 57, 111, 112, 118, 121.)

Hyvinvointi 2015- ohjelmassa mainitaan hyvinvointipolitiikan tavoitteet, joita ovat muun muassa syrjäytymisen ehkäisy sekä riittävän ja monipuolisen hoidon turvaaminen kaikissa elämänvaiheissa. Vanhuspolitiikan tavoitteena on, että 65-79 -vuotiailla on toimintakyky tallella ja sitä ylläpidetään. Tässä vaiheessa ikäihminen voi toimia vapaaehtoistyöntekijänä. Toimintakyvyn parantumisen myötä ikäihmiset pystyvät asumaan omillaan entistä pidempään. Riskitekijöinä voi etenkin syrjäseuduilla asuville olla turvattomuus, yksinäisyys ja elämän tarkoituksettomuus, koska etäisyydet ja hoivapalveluiden saatavuus tuottavat ongelmia. Tällöin myös sosiaalisen verkoston merkitys kasvaa. Ikäihmisten hyvinvoinnin edistämisen keinona voidaan käyttää ikäihmisten saamista mukaan vapaaehtoistyöhön. Myös ikäihmisten hoidossa järjestöjen tarjoama vapaaehtoistyö on tärkeää. (Hyvinvointi 2015-ohjelma 2007, 28, 40-42.)

3.3 Vertaistuki

Yksi vapaaehtoistyön toimintamuoto on vertaistuki, jossa tukijalla ja tuettavalla on yhteinen kokemus, jonka jakamiseen vertaistuki perustuu. Vapaaehtoistyöntekijän tulee kuunnella asiakasta ja erottaa omat tunteensa sekä ratkaisunsa asiakkaan omista. Vertaistukiryhmissä, jotka koostuvat henkilöistä, joilla on samanlainen ongelma, tuetaan ja vahvistetaan päivittäistä selviytymistä sekä uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista. Ryhmissä myös jaetaan kokemuksia ja laajennetaan näkökulmia (Mykkänen-Hänninen 2007, 26.) Ryhmien koot vaihtelevat, ryhmät voivat olla avoimia tai suljettuja ryhmiä (Mykkänen-Hänninen 2007, 28-29).

Ryhmissä kertomalla, ja kuuntelemalla muita, saa näkökulmia asioihin, mikä vahvistaa ja edesauttaa jaksamista. Uudet näkökulmat auttavat ymmärtämään tilanteita uudella tavalla ja kuunnellessamme peilaamme toisten kokemuksia omiimme. Kokemuksia jakamalla ihminen oppii paremmin tuntemaan ja ymmärtämään itseään. Elämän merkityksellisyys tulee lisääntymään, koska kertominen selkiyttää henkilökohtaisia tunteita ja kokemuksia. (Estola,

Kaunisto, Keski-Filppula, Syrjälä & Uitto 2007, 15, 23, 25, 35, 83.) Neil Hunt (2008) kertoo artikkelissaan siitä, kuinka dementia leimaa kantajaansa, kuinka he menettävät ystävänsä ja naapurit alkavat vältellä heitä. Artikkelissa tulee hyvin esille vertaistuen merkitys; dementikoille pitäisi olla kehitettynä vahvempi vertaistuen verkko, joka auttaa ihmisiä selviytymään elämäntilanteestaan.

Rita Jähin (2003) selventää kokemus -käsitteen viittaavan johonkin hyvin yksilölliseen sekä ainutlaatuiseen. Jähin mukaan asioiden ja tapahtumien merkityksellistämisen kautta syntyy kokemus. Ihmiset rakentavat identiteettiään ja merkityksellistävät elämäänsä kielellisten ja moraalisten resurssien sekä tarinamallien avulla, joita kulttuuri on tarjonnut. Kulttuuri on jatkuvassa vuorovaikutuksessa ihmisen kokemuksen kanssa. Ihminen tekee kokemustaan ymmärrettäväksi muille ja itselleen kertomalla siitä. Merkityksellistämisestä on kyse silloin, kun sijoitetaan tilannetta, asiaa tai tapahtumaa johonkin laajempaan kokonaisuuteen.

Artikkelissa: Sairaalan asiantuntijuus- tieto ja kokemus sairastamisen arjessa, Ilka Kangas (2003) painottaa kokemuksen sairaudesta olevan sairaalle omakohtainen, selvästi erilainen kuin lääketieteen tai terveydenhuollon näkökulmat ovat. Sairauden kanssa eläessään ihminen kerää tietoa, joka pohjautuu havaintoihin ja kokemuksiin sairaudesta. Myös kulttuuri vaikuttaa sairauden kokemiseen; kulttuurista saadaan tieto ja käsitteistö, joiden avulla voidaan tulkita sairauden kokemusta. Kokemuksellisen tiedon lisäksi sairastunut hankkii myös lääketieteellistä tai muuta tietoa sairaudestaan, lähes jokaisella sairastuneella on muun muassa vertaisten tarjoama informaatio tiedossa. Kangas toteaa vertaisryhmien suosion olevan esimerkki terveydenhuollossa saatavilla olevien palvelujen riittämättömyydestä.

1990-luvun puolivälissä Suomessa vertaistuesta tuli vakiintunut toimintamuoto sosiaali- ja terveysalan työhön. Kuitenkaan vertaistueella ei ole oikeutettua asemaa julkisessa hyvinvointityössä. Välttämättä vertaisryhmät eivät ole saaneet asemaa kuntoutusohjelmista. Vaikka vertaistuki täydentää muita palveluita ja toimii niiden rinnalla, ei se riitä vahvistamaan eikä selkiyttämään vertaistoiminnan hyvinvointipoliittista merkitystä. Vertaistuki nähdään kilpailijana

ammattilliselle työlle tai uudeksi menetelmäksi auttamistyössä, vaikka auttamisen ydin vertaistuesssa on ihmisten arkiset kohtaamiset ilman identiteettimäärittelyä tai rooleja. Vertaisauttaminen on vastavuoroista tukemista. Kuitenkin Suomessa vertaistukiryhmät ovat yksi kasvavista vapaaehtoistyön muodoista. (Nylund ym. 2005, 214-215, 228, 255.)

Hieta-aho (2009) on haastatellut opinnäytetyössään seitsemää muistisairaana omaista. Haastatteluista kävi ilmi, että neljän haastateltavan mielestä vertaistukiryhmä olisi mahdollisesti ollut heille hyödyllinen. Kolme muuta haastatelluista kokivat vertaistuen merkityksen itselleen hyödylliseksi, ja painottivat vertaistuen tärkeyttä muistisairauden alkuvaiheessa. Vertaistuen hyödyllisyyttä muistisairauden alkuvaiheessa perusteltiin sillä, että olisi ollut joku, joka olisi neuvonut ja kertonut mitä tulevaisuus voi tuoda tullessaan. Kolmen vastaajan mielestä vertaistuesta ei olisi ollut heille hyötyä. Vastauksissa tulee esille myös se, että käytäntö on opettanut muistisairaudesta eniten. Useat haastateltavat olisivat halunneet vanhempansa muistisairauden alkuvaiheessa, runsaammin tietoa muistisairauksista. (Hieta-aho 2009, 28, 54, 56, 58.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Metodologinen tausta

Kokonaisuudessaan opinnäytetyö on toimintatutkimuksellinen. Toimintatutkimus on tutkimusstrateginen lähestymistapa. Tutkimisen lisäksi toimintatutkimuksen päämääränä on toiminnan samanaikainen kehittäminen, toisin sanoen tarkoituksena on siis tutkia ja kehittää ihmisten yhteistoimintaa. Toiminnan käsitteellä tarkoitetaan sosiaalista toimintaa, ei vain mitä tahansa toimintaa. Toimintatutkimuksessa teoria on sisällä käytännöissä ja käytäntö teorioissa. Reflektiivinen ajattelu on yksi toimintatutkimuksen lähtökohta, jolloin tavoitteena on nähdä tavanomaiset käytänteet uudessa valossa.

Toimintatutkimuksessa reflektion keskeisyys ilmenee itsereflektiivisenä kehänä, jossa toisiaan seuraavat toiminta, sen havainnointi, reflektointi ja uudelleen suunnittelu. Käytännössä nämä vaiheet lomittuvat toisiinsa. (Aaltola & Valli 2007, 196-197, 201-202, 204.)

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa tarkoituksena on saada suurempaan tapausjoukkoon yleistettäviä tutkimustuloksia (Räsänen, Anttila & Melin 2005, 56; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 134, 180). Kvantitatiivisen tutkimuksen yleisin aineistonkeruumenetelmä on kysely. (Hirsjärvi ym. 193).

Aineiston keruumenetelmänä toimi kyselylomake (liite 1), joka on perinteinen tapa kerätä tutkimusaineistoa (Aaltola ym. 2007, 102). Ennen varsinaista tutkimusta kyselylomakkeelle tehtiin esitestaus tutkimusmuuttujien täsmentämiseksi (Heikkilä 2005, 22). Kyselylomaketta arvioi vertaistukiryhmän vetäjä, vanhustenhuollon ammattilainen ja opinnäytetyön työelämäohjaaja. Heiltä saatujen kommenttien perusteella kyselylomaketta muokattiin lopulliseen muotoonsa.

Kyselylomakkeen ensimmäinen sivu toimi saatekirjeenä ja se piti sisällään tietoa tutkimuksesta (Vilkkä 2007, 65). Kyselylomakkeen alkuun oli sijoitettu taustakysymyksiä. Taustakysymyksiä seurasi monivalintakysymykset, kysymykset 1-47, joiden vastausten mitta-asteikkona toimi Likertin asteikko. (Aaltola ym. 2007, 103, 115, 123.) Likertin asteikkoa käytetään usein tutkittaessa mielipiteitä (Vilkkä 2007, 46). Tässä tutkimuksessa Likertin-asteikko oli viisiportainen, vastausvaihtoehto 5 tarkoitti samaa mieltä, 4 jokseenkin samaa mieltä, 3 jokseenkin eri mieltä, 2 täysin eri mieltä ja 1 ei osaa sanoa. Kyselylomakkeen lopussa oli muutama avoin kysymys, kysymykset 48-52. Avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden kertoa omin sanoin mielipiteensä ja ideansa asiasta. (Aaltola ym 2007, 115-116, 124.)

Kyselylomakkeiden suljettujen kysymysten analysointi tehtiin tilastollisella analyysimenetelmällä, jossa apuna käytettiin SPSS:n ohjelmaa (Aaltola & Valli 2001, 158; Metsämuuronen 2001, 7). SPSS-ohjelmassa tehtiin frekvenssijakaumat eli lukumääräjakaumat muuttujista ja näistä puolestaan

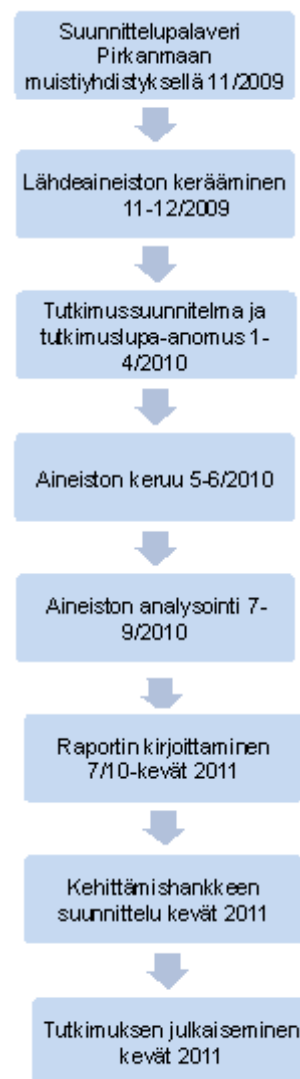
tehtiin frekvenssitaulukoita ja kuvioita (Holopainen, Tenhunen & Vuorinen 2004, 44-45).

Avoimet kysymykset analysoitiin sisällönanalyysillä, joka on perusanalyysimenetelmä. Analyysin tarkoitus oli saada tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Aineistolähtöinen analyysi lähti aineiston pelkistämisestä, jossa alkuperäiset ilmaisut pelkistettiin yksittäisiksi ilmaisuiksi, jotka ryhmiteltiin luokiksi. Yhteen luokkaan tuli samaa asiaa tarkoittavat ilmaisut. Tämän jälkeen luokkia yhdisteltiin alaluokiksi. Alaluokkia yhdistämällä saatiin yläluokat. Yläluokkia yhdistämällä saatiin pääluokat. Pääluokat yhdistyivät yhdistäväksi luokaksi. (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 93, 95-97, 102-103, 113, 115.)

4.2 Tutkimuksen toteutus

Perusjoukkona tutkimuksessa oli muistiyhdistykseen kuuluvat muistisairaat ja heidän läheisensä. Heistä otettiin otos jolle tutkimus tehtiin. Otokseen kuului 80 muistisairaana läheistä. Opinnäytetyö toteutettiin vuosien 2009- 2011 aikana.

Pyyntö opinnäytetyöhön tuli Pirkanmaan muistiyhdistykseltä vuonna 2009, jolloin aihetta myös alettiin työstämään. Tutkimussuunnitelman valmistuttua keväällä 2010 haettiin Pirkanmaan muistiyhdistykseltä tutkimuslupaa, jonka saamisen jälkeen kyselytutkimus toteutettiin. Tutkimus suoritettiin kevään 2010 aikana. Kyselylomakkeet kirjekuorineen toimitettiin Pirkanmaan Muistiyhdistykselle, mistä työelämäohjaaja toimitti kyselyt alaosastoille. Kyselyt jaettiin muistisairaiden läheisille alaosaston pitämässä vertaistukiryhmässä, missä muistisairaana läheiset täyttivät lomakkeet. Alaosastojen yhdyshenkilöt postittivat lomakkeet takaisin Pirkanmaan muistiyhdistykselle, mistä täytetyt lomakkeet haettiin analysointia varten. Opinnäytetyö eteni kuvion 1 mukaisesti.



KUVIO 1. Aikataulu

Palautettujen kyselylomakkeiden analysointi aloitettiin kesällä 2010. Analysoinnin valmistuttua tutkimustuloksista on laadittu raporttia ja tulosten pohjalta on suunniteltu kehittämishanketta keväällä 2011. Tutkimus julkaistiin keväällä 2011.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Taustatiedot

Muistisairaiden läheisille tarkoitettuun tutkimukseen osallistui 44 henkilöä. Heistä 51-60-vuotiaita oli viisi henkilöä, 61-70-vuotiaita 15 henkilöä, 71-80-vuotiaita oli 22 henkilöä ja yksi oli yli 81-vuotias. Yksi vastaaja ei kertonut ikäänsä. Vastaajista 35 oli naisia ja kahdeksan oli miehiä, yksi vastaaja ei kertonut sukupuoltaan.

Neljän vastanneen asuinkunta oli Kangasala, Pälkäne oli kuuden asuinkunta ja Huittinen oli viiden vastaajan asuinkunta. Lempäälästä vastaajia oli seitsemän, Parkanosta kuusi, Pirkkalasta vastaajia oli kolme, Nokialta vastaajia oli neljä, Ylöjärveltä vastaajia oli kuusi henkilöä. Yhden muistisairaana läheisen asuinkunta oli Helsinki. Kaksi muistisairaana läheistä ei kertonut asuinkuntaansa.

Vastaajien läheisistä 28:lla oli Alzheimerin tauti, kahdella oli vaskulaarinen dementia, yhdellä oli otsalohkorappeuma, kolmella sekamuotoinen dementia ja 10 vastaajista ei kertonut tai muistanut muistisairauden diagnoosia.

Vastaajista viisi henkilöä oli osallistunut vertaistukitoimintaan alle vuoden ajan, 22 vastaajaa oli ollut mukana vertaistukitoiminnassa 1-3 vuotta, kahdeksan vastaajaa oli ollut mukana vertaistukitoiminnassa 4-6 vuotta, 7-10 vuotta vertaistukitoiminnassa mukana oli ollut neljä vastaajaa ja yksi vastanneista oli ollut mukana vertaistukitoiminnassa yli 10 vuotta.

5.2 Vertaistuesta tiedon saannin ajankohta läheisen sairastumisen yhteydessä

Monivalintakysymyksissä vastaajilta kysyttiin missä vaiheessa he saivat tietoa vertaistuesta läheisensä sairastumisen yhteydessä (kuvio 2). Kuviosta kaksi

nähdään suurimman osan vastaajista saaneen tietoa vertaistuesta sairauden alkuvaiheessa. Vastanneista kuusi koki saaneensa tietoa vertaistuesta diagnoosin saamisen yhteydessä, seitsemän vastaajista koki olevansa asiasta täysin eri mieltä. Kaksi vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä ja kaksi jokseenkin eri mieltä väitteen kanssa, että he olisivat saaneet tietoa vertaistuesta diagnoosin saamisen yhteydessä. Vastaajista neljä ei osannut sanoa olivatko he saaneet tietoa vertaistuesta läheisensä diagnoosin saamisen yhteydessä.

Sairauden alkuvaiheessa tietoa vertaistuesta koki saaneensa viisitoista henkilöä, kolme vastaajista koki asian olevan juuri toisinpäin. Seitsemän vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet tietoa vertaistuesta sairauden alkuvaiheessa ja kaksi vastaajaa oli jokseenkin eri mieltä asiasta. Yksi vastanneista ei osannut sanoa saiko tietoa vertaistuesta läheisensä sairauden alkuvaiheessa.

Sairauden keskivaiheessa tietoa vertaistuesta koki saaneensa yksitoista vastaajista. Kahdeksan vastaajista koki olevansa jokseenkin samaa mieltä asiasta. Kolme vastaajista oli jokseenkin eri mieltä asiasta ja kolme oli täysin eri mieltä asiasta.

5.3 Kokemukset vertaistuen ajankohdasta

Muistisairaiden läheisiltä kysyttiin minkälaiseksi he kokivat ajankohdan vertaistuelle (kuvio 2). Kuvio kaksi ilmaisee, etteivät vastaajat kokeneet saaneensa vertaistukea liian varhaisessa vaiheessa. Vastaajista 12 oli täysin eri mieltä siitä, että he olisivat saaneet liian varhaisessa vaiheessa tietoa vertaistuesta. Yksi vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että oli saanut liian varhaisessa vaiheessa tietoa vertaistuesta. Kaksi vastaajista oli jokseenkin eri mieltä asiasta. Vastaajista kolme ei osannut sanoa oliko ajankohta

vertaistuelle liian varhainen.

Puolet vastanneista koki saaneensa tietoa vertaistuesta sopivassa vaiheessa. Yhdeksän vastanneista oli jokseenkin samaa mieltä asiasta ja neljä vastanneista jokseenkin eri mieltä asiasta. Yksi vastanneista ei kokenut saaneensa tietoa vertaistuesta sopivassa vaiheessa.

Kuusi vastanneista koki saaneensa tietoa vertaistuesta liian myöhäisessä vaiheessa ja kolme vastaajaa oli asiasta jokseenkin samaa mieltä. Kuusi vastaajaa oli täysin eri mieltä siitä, että he olisivat saaneet liian myöhäisessä vaiheessa tietoa vertaistuesta ja kaksi vastaajaa jokseenkin eri mieltä asiasta. Viisi vastaajista ei osannut sanoa oliko ajankohta vertaistuelle liian myöhäinen.

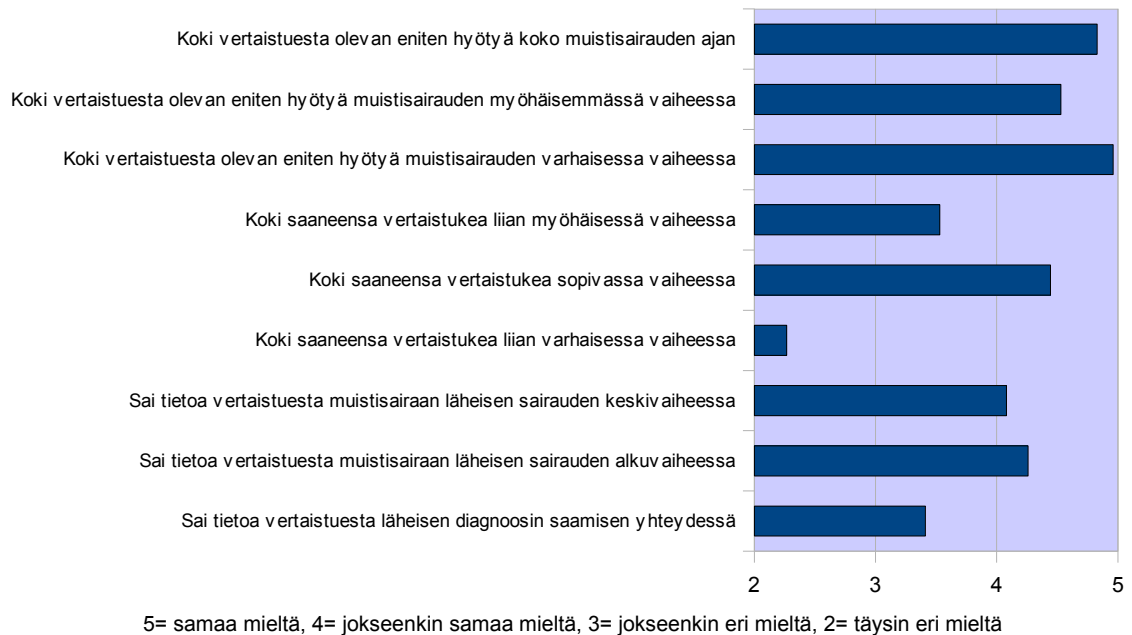
5.4 Vertaistuen hyödyllisyys muistisairauden eri vaiheissa

Muistisairaiden läheisistä 25 koki vertaistuen tärkeäksi muistisairauden varhaisessa vaiheessa (kuvio 2). Kuvio kaksi paljastaa vertaistuen olevan hyödyllistä koko muistisairauden ajan. Yksi vastanneista oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Yksi vastaajista ei osannut sanoa onko vertaistuki tärkeää muistisairauden varhaisessa vaiheessa.

13 vastanneista koki vertaistuen olevan tärkeää muistisairauden myöhemmässä vaiheessa, yksi vastanneista oli asiasta jokseenkin samaa mieltä. Yksi vastanneista ei kokenut vertaistuen olevan tärkeää muistisairauden myöhemmässä vaiheessa ja kaksi vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Yksi vastaajista ei osannut sanoa onko vertaistuki tärkeää muistisairauden myöhemmässä vaiheessa.

30 vastanneista koki vertaistuen olevan tärkeää koko muistisairauden ajan,

neljä vastanneista ovat jokseenkin samaa mieltä asiasta ja yksi jokseenkin eri mieltä asiasta.



KUVIO 2. Vertaistuen ajankohta ja hyödyllisyys (n=44)

5.5 Vastaajien kokemukset vertaistuen saatavuudesta

Yksitoista muistisairaalan läheistä koki saaneensa helposti tietoa vertaistuesta, kymmenen vastaajaa koki olevansa jokseenkin samaa mieltä asiasta. Viisi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä siitä, että he olisivat saaneet helposti tietoa vertaistuesta ja yksi vastanneista oli täysin eri mieltä asiasta. Yksi vastaajista ei osannut sanoa oliko vertaistuesta helppo saada tietoa.

12 muistisairaalan läheistä oli täysin samaa mieltä ja kahdeksan jokseenkin samaa mieltä siitä, että muistisairaanhoidon ei hankaloita osallistumista vertaistukiryhmiin. Seitsemän vastanneista oli täysin eri mieltä ja viisi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä väitteen kanssa, ettei muistisairaalan hoito hankaloita osallistumista vertaistukiryhmiin. Yksi vastaajista ei osannut sanoa hankaloittaako muistisairaanhoidon osallistumista vertaistukiryhmiin.

Vertaistukiryhmä kokoontui helppojen kulkuyhteyksien päässä 22 vastaajan mielestä, kahdeksan vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä asiasta ja yksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä asiasta. Yhden vastaajan mielestä vertaistukiryhmät eivät kokoontuneet helppojen kulkuyhteyksien päässä.

5.6 Vastaajien näkemys vertaistukitoiminnan sisällöstä

Muistisairaiden läheisiltä kysyttiin mitä he saivat vertaistukitoiminnalta (kuvio 3). Kuviosta kolme nähdään muistisairaiden läheisten saavan paljon erilaisia asioita vertaistuelta, suurimmaksi nousi kuitenkin kokemuksien jakaminen. 23 vastanneista koki saaneensa tietoa muistisairauksista, vastanneista viisi oli jokseenkin samaa mieltä asiasta ja viisi vastaajaa jokseenkin eri mieltä asiasta. Yksi vastanneista ei osannut sanoa saiko vertaistukitoiminnalta tietoa muistisairauksista.

15 vastaajaa koki saaneensa vertaistukitoiminnalta tietoa erilaisista palveluista ja tuista. 15 vastaajaa koki olevansa jokseenkin samaa mieltä siitä, että he olisivat saaneet tietoa erilaisista palveluista ja tuista. Kolme vastaajaa koki olevansa asiasta jokseenkin eri mieltä ja yksi vastanneista ei osannut sanoa saiko tietoa erilaisista palveluista ja tuista

11 vastaajaa oli täysin samaa mieltä ja 14 jokseenkin samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet vertaistukitoiminnalta käytännön tukea arkeen. Neljä vastanneista oli jokseenkin eri mieltä ja kaksi vastaajaa täysin eri mieltä väitteestä. Kaksi vastanneista ei osannut sanoa olivatko he saaneet vertaistukitoiminnalta käytännön tukea arkeen.

Uusia näkökulmia muistisairauden käsittelyyn koki saaneensa 18 vastanneista. 13 vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä uusien näkökulmien saamisesta

muistisairauden käsittelyyn ja yksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä asiasta sekä yksi vastaaja koki asian olevan täysin toisinpäin.

Tietoa ja ohjausta muistisairaahan kohtaamiseen koki saaneensa 19 vastaajaa. Yhdeksän vastaajaa oli väitteen kanssa jokseenkin samaa mieltä ja kolme vastaajaa oli jokseenkin eri mieltä väitteestä sekä yksi vastaaja oli täysin eri mieltä väitteen kanssa. Yksi vastanneista ei osannut sanoa onko saanut vertaistukitoiminnalta tietoa ja ohjausta muistisairaahan kohtaamiseen.

29 vastaajista koki saaneensa jakaa kokemuksia vertaistukitoiminnassa. Kolme vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä asiasta ja yksi vastaajista koki olevansa jokseenkin eri mieltä asiasta.

Vertaistukitoiminnassa 23 vastaajista koki tulleen kuulluksi. Kahdeksan vastanneista oli asiasta jokseenkin samaa mieltä ja kaksi jokseenkin eri mieltä, yksi vastanneista oli täysin eri mieltä väitteen kanssa kuulluksi tulemisesta.

26 muistisairaahan läheistä koki saaneensa ilmaista tunteitaan vertaistukitoiminnassa. Neljä vastanneista oli asiasta jokseenkin samaa mieltä, yksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä ja kaksi vastanneista oli täysin eri mieltä asiasta.

Oman jaksamisen vahvistumista, henkistä tukea koki saaneensa vastanneista 27. Yhdeksän vastanneista oli jokseenkin samaa mieltä asiasta ja yksi vastanneista koki olevansa täysin eri mieltä asiasta.



KUVIO 3. Vertaistukitoiminnan sisältö (n=44)

5.7 Vertaistukiryhmien ilmapiiri ja vuorovaikutus.

Muistisairaiden läheisiltä tiedusteltiin vertaistukiryhmien ilmapiiristä ja vuorovaikutuksesta (kuvio 4). Kuvio neljä tarkoittaa muistisairaiden läheisten kokemuksia vertaistukiryhmien ilmapiiristä ja vuorovaikutuksesta. Ilmapiiri koettiin hyvin luottamukselliseksi. 29 vastaajista koki vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen vapaaksi, seitsemän vastanneista oli jokseenkin samaa mieltä ilmapiirin vapaudesta, kun taas yksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä asiasta.

Vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen sallivaksi koki 23 vastaajaa ja yhdeksän vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Yksi vastaajista oli ilmapiirin ja vuorovaikutuksen sallivuudesta jokseenkin eri mieltä. Yksi ei osannut sanoa vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen sallivuudesta.

22 vastaajista koki vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen avoimeksi, 11 oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Yksi vastanneista ei osannut sanoa

vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen avoimuudesta mitään.

23 vastaajaa koki vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen hyväksyväksi, kymmenen vastaajaa oli asiasta jokseenkin samaa mieltä. Kaksi vastanneista ei osannut sanoa mielipidettään tähän asiaan.

Vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen tasa-arvoiseksi koki 24 vastaajaa, yhdeksän vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Yksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä väitteen kanssa vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen tasa-arvoisuudesta ja kaksi vastanneista ei osannut sanoa asiasta mitään.

32 vastanneista koki vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen luottamukselliseksi, kolme vastaajaa oli asiasta jokseenkin samaa mieltä. Kolme vastanneista ei osannut sanoa vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen luottamuksellisuudesta mitään.



KUVIO 4. Vertaistukiryhmien ilmapiiri ja vuorovaikutus (n=44)

5.8 Vertaistukiryhmien kokoontumispaikan sopivuus

Muistisairaiden läheisiltä kysyttiin vertaistukiryhmien kokoontumispaikan sopivuudesta. Vertaistukiryhmien kokoontumispaikan rauhalliseksi koki 31 vastaajaa ja viisi vastanneista olivat jokseenkin samaa mieltä asiasta.

Vertaistukiryhmien kokoontumispaikan ahtaudesta 18 vastaajaa oli täysin eri mieltä, kaksi vastaajaa oli jokseenkin eri mieltä ja viisi vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä vertaistukiryhmien kokoontumispaikan ahtaudesta. Vastanneista kuusi ei osannut sanoa vertaistukiryhmien kokoontumispaikan ahtaudesta mitään.

28 vastaajaa koki vertaistukiryhmien kokoontumispaikan hyväksi ja viihtyisäksi ja kahdeksan vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä asiasta.

5.9 Vertaistukiryhmien koko, kokoontumistiheys ja kesto

Muistisairaiden läheisiltä kysyttiin millaiseksi he kokivat vertaistukiryhmien koon, kokoontumistiheyden ja keston. Vertaistukiryhmien koon sopivaksi koki 26 vastaajaa, yksitoista vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Yksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä asiasta ja yksi vastaajaa ei osannut sanoa ryhmäkoon sopivuudesta mitään.

22 vastanneista oli täysin eri mieltä väitteen kanssa ryhmäkoon liian suuresta koosta. Kuusi vastanneista ei osannut sanoa pitivätkö ryhmäkoko liian suurena. Kaksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä siitä, että vertaistukiryhmien ryhmäkoko olisi liian suuri.

22 vastanneista piti vertaistukiryhmien kokoontumistiheyttä sopivana,

kymmenen vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä väitteen kanssa. Kolme vastanneista oli jokseenkin eri mieltä asiasta ja yksi vastanneista ei osannut sanoa kokoontumistiheydestä mitään.

Kolme vastanneista oli jokseenkin eri mieltä siitä, että vertaistukiryhmien kokoontumistiheys olisi liian tiheä, 23 vastanneista oli täysin eri mieltä väitteen kanssa. Kuusi vastanneista ei osannut sanoa kokoontumistiheydestä mitään.

29 vastanneista koki vertaistukiryhmän keston sopivana, seitsemän vastanneista oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Yksi vastanneista oli väitteen kanssa jokseenkin eri mieltä. Kaksi vastanneista ei osannut sanoa tähän asiaan mitään.

Neljä vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä vertaistukiryhmän keston lyhydestä, kahdeksan vastaajista oli jokseenkin eri mieltä asiasta ja 14 vastaajista koki olevansa täysin eri mieltä siitä, että vertaistukiryhmien kesto olisi liian lyhyt. Viisi vastanneista ei osannut sanoa asiasta mitään.

5.10 Toivomukset vertaistukitoiminnasta

Muistisairaalan läheisiltä kysyttiin toiveita vertaistukitoiminnasta (kuvio 5). Kuviosta viisi nähdään kuuntelemisen ja asiantuntija tiedon saamisen muistisairauksista olevan päällimmäiset toivomukset vertaistukitoiminnalle. 29 vastaajista toivoi asiantuntija tietoa muistisairauksista, viisi vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä toiveesta. Yksi vastaajista oli jokseenkin eri mieltä asiasta ja yksi vastanneista ei osannut sanoa mitään.

25 vastaajista koki haluavansa enemmän tietoa muistisairauden etenemisestä aiheutuvista haasteista, kymmenen vastaajista koki olevansa asiasta

jokseenkin samaa mieltä. Yksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä ja kaksi vastaajista eivät osanneet sanoa mitään.

17 vastanneista toivoi tukihenkilöä muistisairaahan ongelmatilanteiden ratkaisutilanteisiin, yhdeksän vastanneista koki olevansa jokseenkin samaa mieltä toiveen kanssa. Neljä vastanneista oli jokseenkin eri mieltä asiasta ja vastanneista kolme ei osannut sanoa tähän mitään.

25 vastanneista toivoi saavansa lisää vinkkejä arjessa selviytymiseen ja muistisairaahan kohtaamiseen, kahdeksan vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Kaksi vastaajaa ei osannut sanoa mitään.

21 vastaajaa toivoi virkistystoimintaa vertaistukitoimintaan, 13 vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä asiasta. Yksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä asiasta ja kaksi vastaajaa ei osannut sanoa asiaan mitään.

Kokemuksien jakamista toivoi 26 vastaajaa, seitsemän vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä toiveesta. Kaksi vastanneista oli jokseenkin eri mieltä asiasta, yksi vastaaja ei osannut sanoa mitään.

28 vastaajaa toivoi vertaistukitoiminnalta kuuntelemista, viisi vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä. Yksi vastaaja koki olevansa asiasta jokseenkin eri mieltä ja yksi vastaaja ei osannut sanoa asiasta mitään.



KUVIO 5.Toivomukset vertaistukitoiminnasta (n=44)

5.11 Muistisairaahan hoitoketjun toimivuus ja vertaistuen hyödyllisyys

Muistisairaiden läheisiltä kysyttiin kokemusta muistisairaahan hoitoketjun toimivuudesta. Yhdeksän vastanneista koki muistisairaahan läheisen hoitoketjun toimivan hyvin, 17 vastanneista oli jokseenkin samaa mieltä asiasta, viisi vastaajaa oli jokseenkin eri mieltä asiasta. Yksi vastanneista koki olevansa täysin eri mieltä hoitoketjun toimivuudesta. Neljä vastaajaa ei osannut sanoa mitään.

Muistisairaiden läheisiltä kysyttiin viimeisessä monivalintakysymyksessä vertaistuen hyödyllisyydestä. 37 vastaajaa koki vertaistuen hyödylliseksi, yksi vastaaja oli jokseenkin samaa mieltä hyödyllisyydestä ja yksi vastaaja oli jokseenkin eri mieltä hyödyllisyydestä.

5.12 Vertaistuen anti

5.12.1 Muistisairaiden osallistuminen vertaisryhmiin

Ensimmäisessä avoimessa kysymyksessä kysyttiin muistisairaiden läheisiltä muistisairaiden osallistumisesta vertaistukiryhmiin. Vastanneiden läheisistä 17 osallistui vertaistukiryhmätoimintaan, 19 ei osallistunut. Yhden vastanneen läheinen oli jo laitoksessa, eikä pystynyt osallistumaan, kun taas neljän vastanneiden läheinen ei enää osallistunut vertaistukiryhmätoimintaan. Yhden vastaajan läheinen ei halunnut käydä vertaistukiryhmässä. Kaksi vastanneista ei vastannut kysymykseen.

5.12.2 Vertaistukitoiminnan tiedotuskanavat

Toisessa avoimessa kysymyksessä tiedusteltiin muistisairaiden läheisiltä sitä mistä ja keneltä he olivat saaneet tietoa vertaistukitoiminnasta. Kuviosta 6 nähdään vertaistukitoiminnan tiedotuskanavat. Keskeisiksi tiedotuskanaviksi nousivat Pirkanmaan muistiyhdistys, hoitoalan ammattilaiset, media, terveyskeskus ja sosiaalinen verkosto (liite 2). Annetut vastaukset on esitelty seuraavissa alaluvuissa.

Pirkanmaan muistiyhdistys

Muistisairaiden läheiset olivat saaneet tietoa Pirkanmaan muistiyhdistykseltä tai Tampereen toimipisteestä vertaistukitoiminnasta.

Hoitoalan ammattilainen

Käsite hoitoalan ammattilainen pitää laajasti sisällään eri hoitotyön tekijöitä, joita ovat: vanhustyön vastaava, lääkäri, muistihoitaja, vertaisryhmän vetäjä, kotihoidon ja hoitolaitoksen henkilökunta.

”muistihoitajalta”

”...lääkäriltä”

”...terveyskeskuksesta”.

Media

Medialla vastauksissa tarkoitettiin infotilaisuutta ja lehtiä. Muistisairaiden läheiset kokivat tärkeäksi tiedotuskanavaksi lehdet: mm. paikallislehdet sanomalehdet olivat vastaajat yleensä saaneet tietoa vertaistukiryhmätoiminnasta.

”Luin paikallislehdestä...”

”.... muistitietopäivässä.”

Terveyskeskus

Muistisairaiden läheisten vastauksista nousi yhdeksi merkittäväksi vertaistukitoiminnan tiedotuskanavaksi terveyskeskus.

”.... terveyskeskuksesta”.

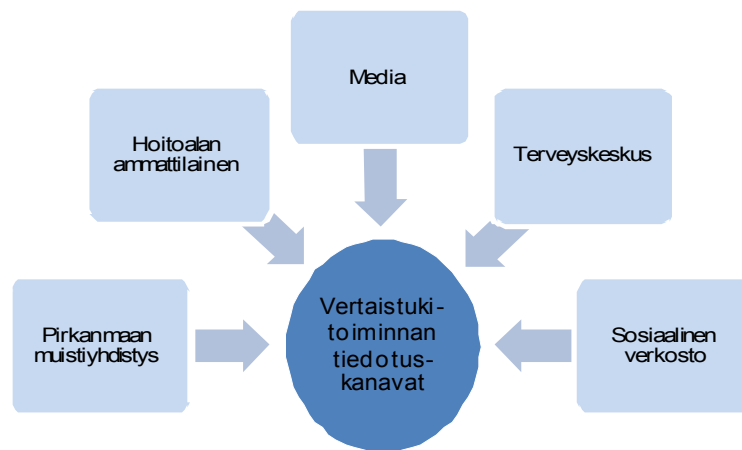
Sosiaalinen verkosto

Sosiaalinen verkosto pitää sisällään muistisairaiden läheisten vastauksissa ystävän, tuttavan, työkaverin sekä toisen vertaisryhmään kuuluvan henkilön. Lisäksi oli muutaman vastaaja, joka kertoi tiedonhankinnan olleen vaikeaa.

”Toiselta vertaistukiryhmään kuuluvalta.”

”Kyllä sai töitä tehdä.”

”Ystävältäni”.



KUVIO 6. Vertaistukitoiminnan tiedotuskanavat

5.12.3 Kokonaisvaltainen tukeminen

Muistisairaiden läheisiltä kysyttiin vertaistukitoiminnan keskeistä antia. Muistisairaiden läheisten vastauksista nousi vastaukseksi kokonaisvaltainen tukeminen. Kuvio 7 nähdään mitä kokonaisvaltainen tukeminen sisältää. Kokonaisvaltainen tukeminen pitää sisällään niin sosiaalisen ja henkisen tukemisen kuin kommunikoinnin ja tiedon muistisairauksiin liittyvistä asioista (liite 3). Seuraavissa alaluvuissa on kuvattu edellä mainittujen yläluokkien sisältöä.

Kommunikointi

Vastaajat kokivat kommunikoinnin tärkeäksi vertaistuen sisällöksi. Kommunikointi sisälsi keskustelun ja puhumisen. Vastaajat kokivat tarpeelliseksi saada puhua asioista ja tilanteista, joita sairaan kanssa tulee eteen. Avoimen keskustelun tärkeys arkisista asioista nousi vastauksissa esille. Keskusteleminen samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa koettiin arvokkaaksi vertaistukitoiminnan anniksi. Kommunikointi piti sisällään myös kuulluksi tulemisen ja kuuntelemisen. Vastaajat kokivat hyödylliseksi saada kuunnella ohjaajia ja toisten kertomia asioita.

”Avoin keskustelu”

”Kuulluksi tuleminen....”

”Keskustellaan kaikista asioista ja kuullaan mitä toiset sanoo.”

Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki sisälsi kokemusten vaihdon ja läpikäymisen, tiedon ettei ole yksin, yhdessä olon ja vertaisten tapaamisen. Kokemusten vaihdolla ja läpikäymisellä tarkoitetaan kokemusten jakamista, vaihtamista, tunteiden purkamista sekä muistisairaahan hoitoa koskevien asioiden läpikäymistä. Vastauksista esille nousi tieto, että osallistujille merkittävää on kokea, etteivät he ole yksin. Kokemus siitä etteivät vastanneet ole huolinensa ja murheinensa yksin nousi hyvin selkeästi vastauksissa esille. Tieto siitä, ettei ole läheisensä muistisairaudesta kanssa yksin oli merkittävää. Vastauksista nousi esille myös yhdessä olo, jolla tarkoitettiin yhdessä oloa ja mukavia hetkiä. Vertaisten tapaamisella tarkoitettiin toisten samassa tilanteessa olevien tapaamista, samankaltaisten ihmisten tapaamista. Vastaajat kokivat lohdullisena kuulla, että muillakin on samantapaisia ongelmia, ja kuulla muiden olevan samassa tai vähän huonommassa tilanteessa. Vastauksista nousi myös toisten samassa asemassa olevien omaishoitajien kohtaamisen merkitys.

”Olen huomannut etten ole yksin”

”...kokemusten vaihto.”

”Toisten samassa asemassa olevien omaishoitajien kohtaaminen...”

”Tapaa samankaltaisia ihmisiä.”

Henkinen tuki

Henkinen tuki oli ymmärrystä, samaistumista, myötäelämistä, arjessa jaksamista ja irtaantumista arjesta. Ymmärrys samaa kokeneelta koettiin tärkeäksi vertaistuen henkisen tuen anniksi. Vastaajat kokivat saavansa

toisiltaan tukea ja myös antavansa toisilleen tukea. Vastauksissa nousi esille myös vertaistuki ja ohjaajien antama tuki. Vertaistuen henkinen tuki tulee vastaajien mielestä siitä, kun saa muita ajatuksia päähänsä ja saa hetken vapaata, tapaamisissa oma olo keventyy. Vertaistukitoiminta auttaa vastaajia jaksamaan arjessa ja samalla toiminta koettiin itsensä hoitamiseksi. Kokoontumiset koettiin virkistäviksi ja tärkeiksi. Tapaamiset antoivat vastaajille mahdollisuuden irtaantua omaishoitajan työstä sekä antoivat mahdollisuuden päästä irti jokapäiväisestä aikataulusta kotona. Vastaajalle oli tärkeää päästä hetkeksi pois hoitoympyröistä keskustelemaan vertaisten kanssa. Virkistysretket ja ystävyys olivat myös henkistä tukemista.

”Saa hetken vapaata.”

”Henkinen tuki...”

”Auttaa jaksamaan arjessa.”

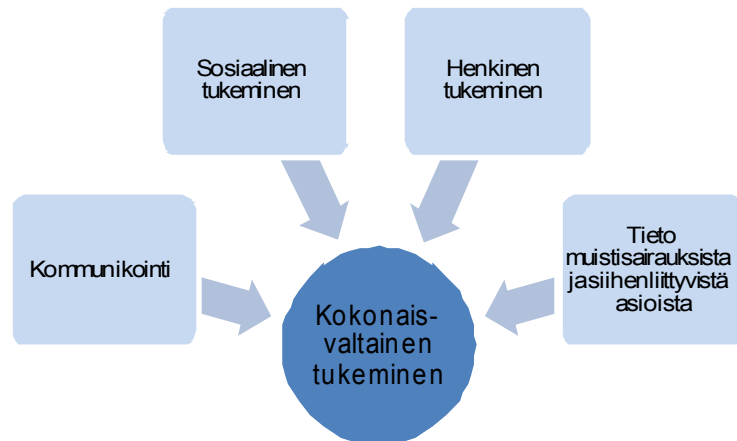
Tieto muistisairauksiin liittyvistä asioista

Tieto muistisairauksiin liittyvistä asioista pitää sisällään tiedon muistisairauksista, asiatiedon ja kokemustiedon saamisen, tiedon etuuksista ja palveluista sekä ohjeita arkea varten. Muistisairaiden läheisten vastauksista nousi selvästi esille heidän halukkuutensa ja tarpeensa saada tietoa muistisairauksista ja niiden kehittymisestä. Vastaajat pitivät tiedonsaantia täysin uusista asioista merkittävänä, jotta ymmärtäisivät miten sairastunut kokee sairautensa. Vastaajat haluavat saada muistisairauksista asiatietoa ammattilaisten mielipiteinä ja ohjaajien kertomana. Vastaajat kokivat vertaistukitapaamisissa saavansa tietoa esim. lääkäreistä, sosiaalityöistä sekä saatavilla olevista palveluista ja tuista. Kokemustiedon saaminen koettiin myös merkittäväksi. Kokemustiedolla tarkoitettiin tietoa, jota saa toisten kokemuksista. Tapaamisissa kuulee taudeista aiheutuvia päivittäiseen elämiseen liittyviä ongelmia, saa neuvoja käytännötilanteisiin sekä vinkkejä ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi.

”Kokemustieto.”

”...tieto muistisairaudesta, tietoa saatavilla olevista tuista ja palveluista.”

”Kuva muistisairaudesta avartuu.”



KUVIO 7. Kokonaisvaltainen tukeminen

5.12.4 Vertaistukitoiminnan sisällön kehittäminen

Muistisairaiden omaisilta kysyttiin miten he haluaisivat vertaistukitoimintaa kehitettävän tulevaisuudessa. Vastaajien vastauksista kehitettäväksi nousi vertaistukitoiminnan sisällön kehittäminen, kuvio 8 kuvaa mitä vertaistukitoiminnan sisällön kehittäminen pitää sisällään. Vertaistukitoiminnan sisältöön vastaajat toivoisivat faktatietoa muistisairauksista, virkistystoimintaa, muistisairaiden huomioimista, ryhmädynamiikan muokkaamista sekä huomion kiinnittämistä vertaistukitoiminnan informointiin (liite 4). Osalla vastaajista ei ollut kehittämis ehdotuksia. Kaikkia näitä kehittämis ehdotuksia tarkastellaan seuraavissa alaluvuissa tarkemmin.

Faktatietoa muistisairauksista

Muistisairaiden läheiset kaipaivat vertaistukitoimintaan neuvoja ja tietoa muistisairauksista. Tieto muistisairauksista pitää sisällään tietoa ja toiveen asiantuntijoiden osallistumisesta tapaamisiin. Tiedolla tarkoitettiin monipuolisempaa tietoa muistisairauksista sekä omaisille tietoa ja informaatiota. Vastaajat kaipaivat myös käsiteltävän ennusmerkkien

ymmärtämistä. Vastauksista nousi tarve asiantuntijoiden luennoille, toivottiin myös tapaamisiin alan ammattilaisia: lääkäriä, geriatria tai sairaanhoitajaa. Toivottiin myös kirjojen lukemista asian tiimoilta.

”Asiantuntijoita mukaan luennoimaan.”

”Tapaamisiin alan ammattilaisia (lääkäri/geriatri).”

”Tietoa...

”...voitaisiin lukea jotain kirjoja asian tiimoilta: tutkimuksia ja kokemuksia.”

Virkistystoimintaa

Virkistystoiminnalla tarkoitetaan virkistystilaisuuksia ja yhteisiä retkiä. Muistisairaiden läheisten vastauksista nousi toive, että virkistystilaisuuksia olisi useammin; pieniä retkiä, teatteria ja kahvittelua. Vastaajat toivoivat mahdollisuutta yhteisretkiin ja tapaamisiin. Vastaajat kaipasivat myös lisää toimintaa, vapauttavaa mukana oloa sekä keskusteluhetkiä.

”...mahdollisuus yhteisiin retkiin/tapahtumiin.”

”Virkistystilaisuuksia useammin.”

Muistisairaiden huomiointi

Muistisairaiden huomioinnilla vastaajat tarkoittivat muistisairaille hoitomahdollisuutta ryhmien ajaksi sekä muistisairaiden osallistumismahdollisuutta ryhmiin. Vastaajat toivoisivat hoidettaville hoitopaikkoja ryhmien ajaksi, muistisairaiden hoito tulisi huomioida. Muistisairaas voisivat olla turvallisessa laitoksessa vertaistukiryhmien ajan. Vastauksista nousee esille myös mahdollisuus, että olisi oma ryhmä sairastuneille vertaisryhmätoiminnan kanssa samaan aikaan. Toivottiin myös hyväkuntoisten muistisairaiden mukaan ottamista samaan vertaisryhmään läheisten kanssa.

”Hoidettaville hoitopaikkoja.”

”...muistisairaas turvallisessa hoidossa samaan aikaan.”

”...pitäisi huomioida myös muistisairaahan hoito, koska se vaikeuttaa menoa.”

”Ryhmä sairastuneelle samaan aikaan.”

Ryhmädynamiikan muokkaaminen

Ryhmädynamiikan muokkaaminen sisältää ryhmien yhdistelyn, pienryhmät sekä kohderyhmien tarkentamisen. Ryhmien yhdistämisellä vastaajat tarkoittivat eri vertaisryhmien yhdistelemistä. Toivottiin pienryhmien perustamista. Muistisairaiden läheiset toivoivat vastauksissaan, että toiminnan luonne säilyisi intiiminä ja että ryhmän omaisten sairaudet olisivat aika lailla samassa vaiheessa. Uudet jäsenet olisivat myös tervetulleita.

”Vastaavat ryhmät vois yhdistyä.”

”Sais ryhmän vähän enämpi kävijöitä.”

Vertaistukitoiminnasta informointi

Vastaajat toivoivat parempaa informointia vertaistukitoiminnasta, joka piti sisällään tärkeyden päästä vertaistukitoimintaan sairauden alkuvaiheessa, toiminnan jatkumisen ja vertaistukitoiminnan tietoisuuteen viemisen. Muistisairaiden olisi hyvä päästä mahdollisimman aikaisin vertaistuen piiriin. Tietoa vertaistuesta tulisi antaa omaisille heti diagnoosin jälkeen/yhteydessä. Vastauksissa nousi esille pyyntö, että vertaistukiryhmien jatkuvuus turvattaisiin pienillä paikkakunnilla. Toivottiin vertaistukitoimintaa kehitettävän palveluita parantamalla, sekä lisää apua Muistiyhdistykseltä alaosastoille. Vertaistukitoimintaa voisi kehittää tekemällä toimintaa tunnetuksi. Kaupunkia toivottiin mukaan antamaan tietoa

”Tietoa vertaistuesta omaisille heti diagnoosin jälkeen/yhteydessä.”

”Tehdä toimintaa tunnetuksi...”.

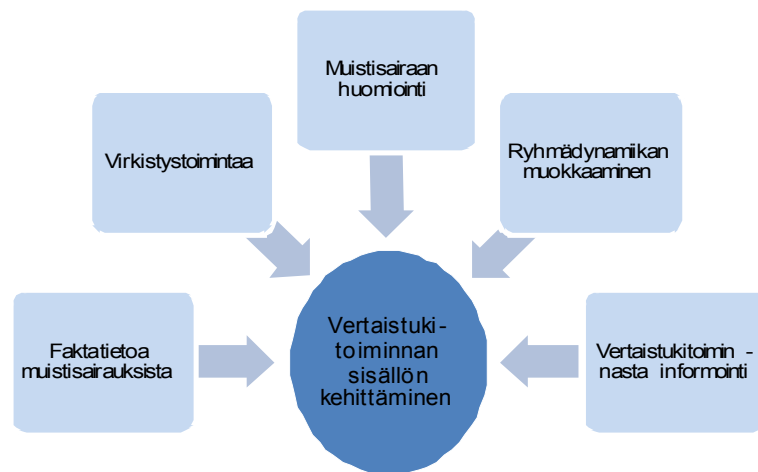
”Lisää apua pääpaikalta alaosastolle jotta saadaan homma toimiin...”.

Ei kehittämis ehdotuksia

Ei kehittämis ehdotuksia sisältää vastaukset, joissa ei osattu sanoa mitään tai koettiin vaikeaksi sanoa mitään. Vastauksissa oltiin myös nykyiseen toimintaan tyytyväisiä, eikä osattu parempaa toivoa. Toiminta nykymuotoisena koettiin riittäväksi, nykyiseltä pohjalta on hyvä jatkaa. Muistisairaana läheinen oli saanut niin hyvää tukea ettei osannut parempaa toivoa.

”Olen tähänastiseen antiin tyytyväinen.”

”Vaikea sanoa....”



KUVIO 8. Vertaistukitoiminnan sisällön kehittäminen

5.12.5 Vertaistukitoiminnan kehittäminen ja muokkaaminen

Muistisairaiden läheisiltä kysyttiin kyselylomakkeen viimeisessä kysymyksessä toiveita tulevan vertaistukitoiminnan suhteen. Toiveiksi nousi vertaistukitoiminnan kehittäminen ja muokkaaminen, jota kuvaa kuvio 9. Vertaistukitoiminnan sisällön kehittäminen piti sisällään vertaistukitoiminnan ylläpitämisen, asiantuntijat, toiminnan, osallistumisen mahdollistamisen sekä sisällön toiminnan muokkaamisen (liite 5). Näitä kaikkia toiveita on käsitelty seuraavissa alaluvuissa tarkemmin.

Vertaistukitoiminnan ylläpitäminen

Muistisairaiden läheiset toivovat entisen vertaistukitoiminnan jatkuvan, toiminnan toivotaan jatkuvan kuten ennenkin, toiveena on toiminnan jatkuvuus ja sen ehdoton jatkuminen.

”Pääasia on se, että toimintaa jatketaan.”

Asiantuntijoita

Vastaajien toive asiantuntijoista pitää sisällään toiveen asiantuntijavierailijoista ja asiatiedosta. Toiveissa nousee esille toive myös esitelmätilaisuuksista, lisäksi voisi pitää yleisötilaisuuksia laajoille joukoille. Asiatietoa toivottiin saatavaksi vertaistukitapaamisiin. Toiveena oli myös muistihoitajan saaminen vertaistukitoiminnan vetäjäksi.

”Asiantuntija vierailut antoisia.”

”Koulutettu muistihoitaja vetäjäksi!”

Toimintaa

Vastaajat toivovat vertaistukitoimintaan virkistys- ja viriketoimintaa sekä retkiä. Toivottiin tapaamisiin toimintaa, jota voisi olla jumppahetket tai ohjelma osallistuneiden mukaan. Vastaajien vastauksissa korostui toive virkistystoiminnasta, toivottiin jopa virkistyslomia.

”Viriketoimintaa ja retkiä...”

Osallistumisen mahdollistaminen

Osallistumisen mahdollistaminen pitää sisällään muistisairaiden hoidon, oman jaksamisen ja avun saamisen oikein. Vastaajat toivovat vastauksissaan, että hoidettaville järjestettäisiin hoito ryhmien kokoontumisen ajaksi. Vastauksista nousi esille myös muistisairaiden läheisten vointi, että jaksettaisiin jatkossakin osallistua. Toiveena oli myös alueen tukea paikan päälle.

”Hoitoa niin, että syrjäiset ja kotiin ”piilotetut” pääsevät

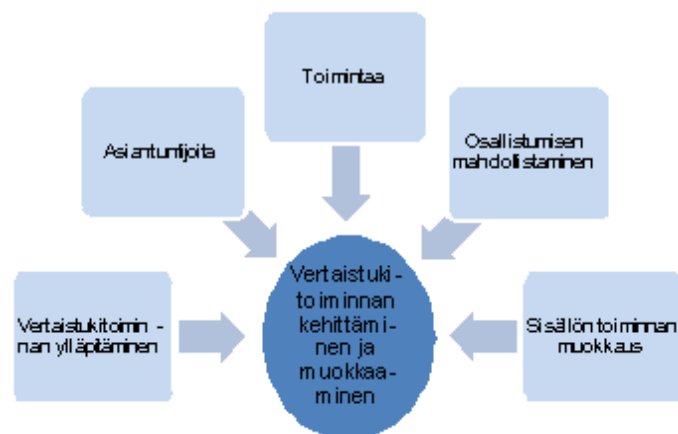
mukaan.”

”...hoidettavilla hoito siksi aikaa järjestetty.””

Sisällön toiminnan muokkaus

Sisällön toiminnan muokkaus pitää sisällään toiveet kokoontumiskertojen ja keston muokkaamisesta ja ryhmän jäsenten hajauttamisesta. Vastauksista nousi toive vertaistukitoiminnan keston pidentämisestä tunnilla. Tapaamiset voisivat olla kerran kuukaudessa. Toive oli myös pienemmistä ryhmistä ja kahdenkeskisistä keskusteluista. Kiinnostusta olisi myös vertaisryhmien vierailutapaamisiin.

”Mahdollisuus myös kahdenkeskiseen keskusteluun.”



KUVIO 9. Vertaistukitoiminnan kehittäminen ja muokkaaminen

6 OHJEISTUS MUISTISAIRAAN JA HÄNEN LÄHEISENSÄ VERTAISTUESTA

Henkilön saadessa tiedon muistisairaudestaan tulisi hänet ja hänen läheisensä ohjata vertaistuen piiriin. Vertaistuesta koetaan olevan eniten hyötyä sairauden varhaisessa vaiheessa. Tämä takaisi myös sen, että vertaistukitoiminta saavuttaisi kaikki uudet muistisairaat. Samalla muistisairalla ja hänen läheisillään olisi mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan mahdollisimman

pitkään tai koko muistisairauden ajan. Muistisairaahan läheisellä tulisi olla mahdollisuus vertaistukeen koko läheisen muistisairauden ajan. Muistisairaahan hoitoketjuun kuuluisi yhtenä vakituksena osana ohjaus vertaistukitoimintaan. Lisäksi muistiyhdistyksen tulisi aktiivisesti mainostaa toimintaansa ympäri vuoden, jolloin tieto vertaistukiryhmistä tavoittaisi paremmin kohderyhmänsä ja asiasta kiinnostuneet.

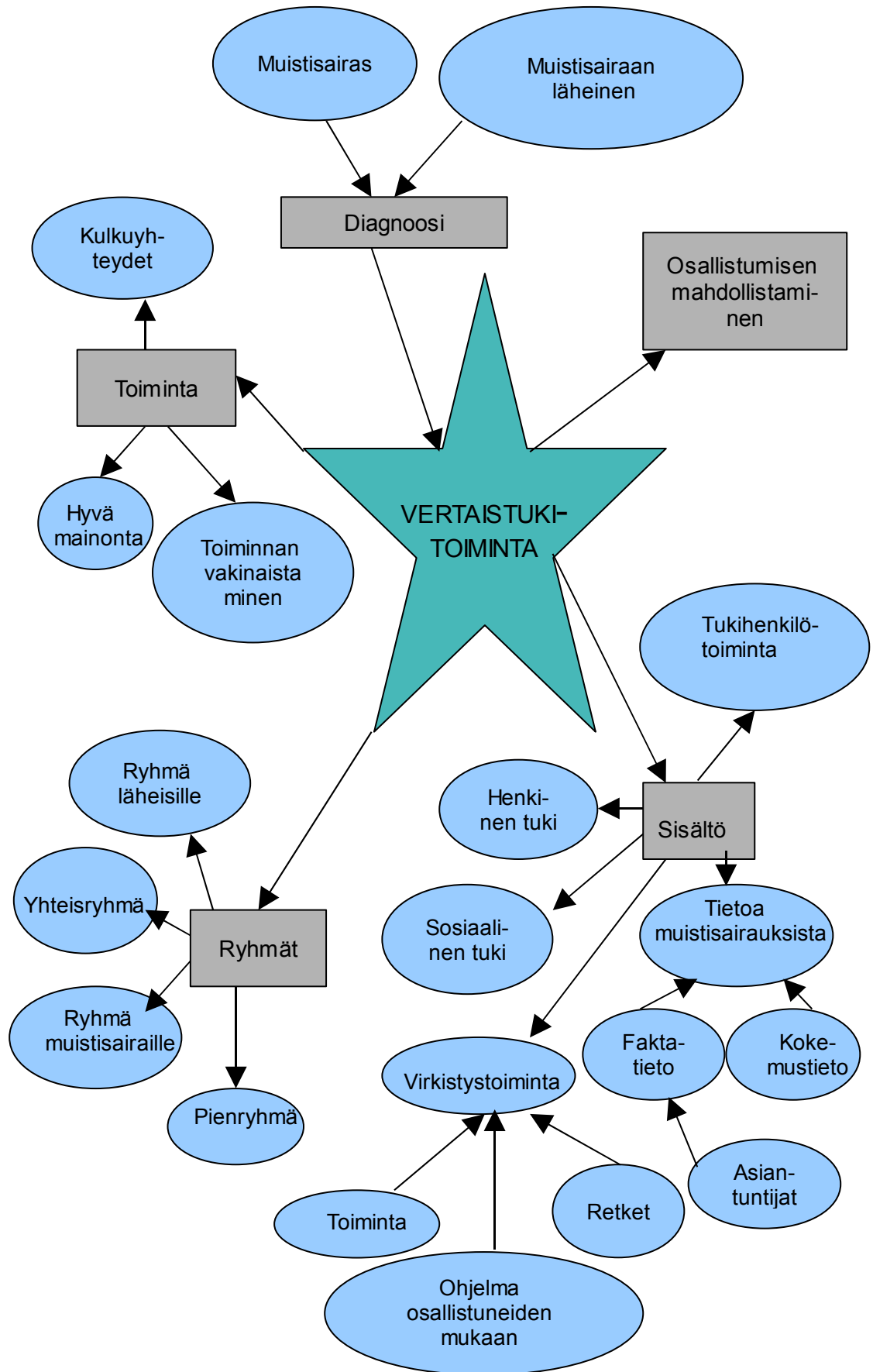
Vertaistukitoimintaa suunniteltaessa tulisi huomioida muistisairaiden läheisten osallistumisen mahdollistaminen. Tämä tarkoittaa muistisairaille järjestettävää hoitomahdollisuutta ryhmien ajaksi tai omaa vertaistukiryhmää johon muistisairas voisi osallistua. Tämä edellyttää kunnan ja järjestöjen yhteistyötä. Vertaistukiryhmiä suunniteltaessa tulee myös tarkentaa kohderyhmää niin, että vertaisryhmiä voisi olla vain muistisairaille tai pelkästään heidän läheisilleen tai heille molemmille yhdessä. Ryhmäkoot voisivat myös vaihdella, välillä voisi olla mahdollisuus osallistua pienempiin ryhmiin tai kahdenkeskiseen keskusteluun vertaisryhmän vetäjän kanssa. Vertaistukiryhmän tulisi kokoontua helppojen kulkuyhteyksien päässä.

Vertaistuen merkitys tulisi ottaa huomioon vertaistukiryhmien sisältöä suunniteltaessa. Vertaistukiryhmän jäsenille tulee antaa mahdollisuus vertaistukiryhmissä kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Jäsenillä tulee olla mahdollisuus kommunikointiin, sosiaaliseen ja henkiseen tukemiseen, faktatiedon ja kokemustiedon saamiseen muistisairauksista, asiantuntijavierailijoihin sekä virkistystoimintaan. Vertaistukiryhmiin tulee järjestää asiantuntijoita kertomaan muistisairauksista sekä kertomaan siihen liittyvistä muista asioista: tuista ja palveluista. Kommunikointi toteutuu vertaisryhmissä vapaalla ja avoimella keskustelulla, puhumisella, kuuntelemisella ja kuulluksi tulemisella. Kokemusten vaihto ja kokemusten läpikäyminen, yhdessäolo, vertaisten tapaaminen ovat tärkeä osa sosiaalisen tukemisen sisältöä. Henkistä tukea vertaisryhmissä on myötäeläminen ja samaistuminen, henkinen tukeminen lisää jaksamista arjessa. Osallistujille tulee vertaistukiryhmissä järjestää yhdessäoloa, virkistystilaisuuksia, toimintaa, retkiä ja ohjelmaa osallistuneiden mukaan. Vertaistukiryhmiin osallistuneilla

tulisi olla varmuus vertaistukitoiminnan jatkuvuudesta. Vertaistukitoiminnan tulisi olla pysyvä toimintamuoto paikkakunnilla.

Vertaistukitoimintaan vertaisryhmien tueksi voisi kehittää tukihenkilötoiminnan muistisairaiden läheisten tueksi. Tukihenkilöiltä saisi konkreettista tai henkistä tukea yllättäviin ongelmatapauksiin. Näitä tapauksia voisivat olla muun muassa ohjeet käytännön ongelmaan, vinkki yllättävään tilanteeseen, kannustaminen tai muistisairaahan hoidossa auttaminen läheisen sairastuessa.

Muistisairauden alkuvaiheessa vertaistukitoiminnan pääpaino voisi olla tiedonsaannissa. Vertaisryhmissä voisi käydä vierailijoina asiantuntijoita, jotka jakaisivat tietoa eri muistisairauksista sekä niihin liittyvistä tuista ja saatavilla olevista palveluista. Tässä vaiheessa vertaisryhmissä voisi olla muistisairaita yhdessä läheistensä kanssa. Muistisairauden edetessä voisivat vertaisryhmät jakautua erillisiin muistisairaiden ja heidän läheistensä ryhmiin. Muistisairaiden läheisten ryhmässä voisi olla kokonaisvaltaisen tukemisen lisäksi enemmän virkistystoimintaa; erilaista ohjelmaa ja retkiä. Nämä mahdollistaisivat paremmin arjesta irti pääsemisen ja sitä kautta lisäisivät arjessa jaksamista. Muistisairaiden valvotun ryhmän ohjelma muodostuisi ryhmäläisten voinnin mukaan, erilaisesta viriketoiminnasta lepohetkiin. Kuvio 10 selventää ohjeistusta muistisairaahan ja hänen läheisensä vertaistuesta.



Kuvio 10. Ohjeistus vertaistuesta

7 POHDINTA

7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Clarkeburnin ja Mustajoen (2007) mukaan tutkimuksen perustana on luottamus, tutkimukseen tulee voida luottaa (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 84). Tutkimuksessa tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, tämä tarkoittaa rehellistä ja vilpitöntä toimintaa. Tieteellisen hyvän käytännön mukaan tutkimuksesta ei selviä tutkittavien eikä toimeksiantajan nimiä, heitä on kunnioitettava salassapitovelvollisuudella. Tutkimuksen säilyminen on tutkimusryhmän vastuulla, tutkimusaineisto ei saa joutua väärin käsiin. Tehty tutkimus, tutkimuksen jatkuminen ja sen uskottavuus ovat myös tutkijaryhmän vastuulla. (Vilkkä 2005, 29-30, 33, 35-37.) Tutkimusaineisto ei joutunut ulkopuolisten käyttöön. Kyselylomakkeet on säilytetty asiallisesti, estäen ulkopuolisten pääsy niihin.

Kyselylomakkeiden mukana vastaajat saivat saatekirjeen, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja painotettiin anonymiteetin säilymistä. Tässä tutkimuksessa käytetyt kyselylomakkeet olivat nimettömiä eikä niitä ollut numeroitu, joten vastaajan henkilöllisyys ei paljastunut missään vaiheessa. Kyselylomakkeet analysoitiin luotettavasti, eikä niiden tietoja näytetty ulkopuolisille. Kokonaisluotettavuuden arvoon vaikuttavat otoksen vastaaminen perusjoukkoa ja satunnaisvirheiden määrä. Tutkimuksen kokonaisluotettavuuden muodostavat reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetti kuvaa toistettavuutta ja validiteetti mittarin kykyä mitata tutkimuksen todellista tarkoitusta. (Vilkkä 2007, 149-150, 152.)

Validiteetti tarkoittaa mittarin kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa pitikin mitata. Validiteetti voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Sisäinen

validiteetti tarkoittaa mittauksien vastaamista tutkimuksen teoriaosassa esitettyihin käsitteisiin. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan sitä, että muut tutkijat tulkitsevat myös tutkimustulokset samalla tavalla. (Heikkilä 2005, 186.) Tutkimuksen validiteettia pyrittiin parantamaan kyselylomakkeen kysymysten muokkaamisella niin, että kysymykset vastaisivat tutkimustehtäviä mahdollisimman kattavasti. Kysymyksistä pyrittiin tekemään selkeitä, jotta vastaajat pystyisivät ymmärtämään ne. Kyselylomakkeiden monivalintakysymyksiin vastanneista useampi oli vastannut pääkysymystä tarkentavista kysymyksistä vain yhteen. Kaikki vastaajat olivat vastanneet avoimiin kysymyksiin hyvin ja monipuolisesti.

Reliabiliteetti kuvaa tulosten tarkkuutta ja toistettavuutta. Sisäinen reliabiliteetti todetaan mittaamalla sama tilastoyksikkö uudelleen ja tulosten ollessa samanlaiset, on mittaus reliaabeli. Ulkoinen reliabiliteetti tarkoittaa mittausten toistettavuutta eri tilanteissa ja tutkimuksissa. (Heikkilä 2005, 30, 187.) Opinnäytetyön reliabiliteettia tuki kyselylomakkeen esitestaus. Esitestauksella varmistettiin kysymysten riittävä yksiselitteisyys.

Tutkimuksen vastausprosentti oli 55. Kato eli poistuma vastausprosentissa oli aika suuri, mutta kuitenkin sattumanvarainen. Kyselyyn vastaajat olivat iäkkäitä henkilöitä ja kyselylomake on voinut olla heille liian pitkä tai epäselkeä. Etukäteen oli vaikea tietää paljonko osallistujia vertaisryhmissä milloinkin on. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista, joten katoon ei voitu vaikuttaa enempää.

7.2 Tulosten pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selventää Pirkanmaan muistiyhdistyksen jäsenten kokemaa vertaistuen merkitystä. Muistisairaiden läheiset kokevat saavansa vertaistuelta erilaisia asioita. Suurimmaksi vertaistuen merkitykseksi nousevat seuraavat asiat: tieto muistisairauksista ja siihen liittyvistä asioista, sosiaalinen ja henkinen tuki ja kommunikointi.

Vertaistukiryhmätoiminta toimii vastaajille hyvin tärkeänä arjessa selviytymisen keinona.

Tutkimustehtävänä on tutkia miten muistisairaalan läheinen kokee vertaistuen merkityksen. Muistisairaiden läheiset kokevat vertaistuen merkityksen tärkeäksi koko muistisairaalan ajan. Vertaistukitoiminnalla on laaja merkitys muistisairaalan läheiselle, ja sen tulisi olla saatavilla koko läheisen muistisairaalan ajan. Vastauksista tulee esille myös toive vertaistukiryhmien toiminnan jatkumisen turvaamisesta. Opinnäytetyön tehtävänä on myös selvittää mikä on muistisairaalan läheisen vertaistuen anti. Vertaistuen antina voidaan pitää kokonaisvaltaista tukemista. Kokonaisvaltainen tukeminen käsittää laajasti henkisen ja sosiaalisen tukemisen, kommunikoinnin ja tiedon muistisairauksista ja siihen liittyvistä asioista.

Muistisairaiden läheiset tiedostavat vertaistuen merkityksen hyvin laajana. Vastauksista tulee esille toive osallistumisen mahdollisuudesta, eli muistisairaiden hoidon järjestämisestä vertaistukiryhmien ajaksi tai muistisairaiden vertaistukiryhmään osallistumisen mahdollistamisesta. Tämän toteutuessa ehkäistään muistisairaalan läheistä syrjäytymistä, rohkaistaan ja kannustetaan häntä jaksamaan. Tulee myös muistaa muistisairaalan jaksaminen ja osallistumisen mahdollisuus silloin, kun se muistisairaalan puolesta on vielä mahdollista. Usealle vastaajalle vertaistukiryhmät ovat mahdollisuus päästä hetkeksi irti arjesta.

Kaste-ohjelman tavoitteena on kansalaisten syrjäytymisen väheneminen ja osallisuuden lisääntyminen. Tavoitteeseen pääsemiseksi tulee kehittää matalan kynnyksen kohtaamispaikkoja ihmisten osallistumista tukeviksi. Lisäksi tulee kehittää ihmisten vaikuttamis- ja osallistumismahdollisuuksia järjestöjen ja kuntien yhteistyönä. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämishanke Kaste 2008-2011, 12, 41.)

Terveydenhuollon ammattilaisen tietämyksen ja vertaistukijan tietojen on katsottu olevan edullinen yhdistelmä. Nämä erilaiset näkökulmat takaavat

monipuolisen vastaamisen vertaistukiryhmiin osallistuvien tarpeisiin. Terveystenhuollon ammattilaiset olivat vertaisryhmissä arvostettuja asiantuntemuksensa takia; he toimivat esikuvina positiivisessa mielessä, vertaistukilaiset avautuivat heille, koska tiesivät saavansa ymmärrystä. (Catalano, Kendall, Vaudenberg & Hunter 2009.)

Kaste-ohjelman tavoitteen mukaisesti kuntien ja järjestöjen yhteistyötä tulee kehittää. Yhtenä suurena kehittämiskohtana tulisi olla muistisairaalan hoitoketju. Kunta ja järjestö voisivat tehdä yhteistyötä myös järjestämällä asiantuntijavierailuja vertaistukiryhmiin. Tutkimuksen tuloksista tulee esille myös vastaajien toive saada vertaisryhmänvetäjäksi muistihoitaja. Muistisairaalan hoitoketjua voisi muutenkin kehittää yhdessä vertaistukitoiminnan kanssa, sillä vastaajista vain yhdeksän kokee muistisairaalan hoitoketjun toimivan hyvin.

Muistisairaajat ja heidän läheisensä tulisi ohjata diagnoosin saamisen yhteydessä ottamaan yhteyttä Pirkanmaan muistiyhdistykseen, josta kerrottaisiin tarkemmat tiedot vertaistukiryhmien toiminnasta ja kokoontumisesta. Vain kuusi muistisairaalan läheistä on saanut tietoa vertaistuesta läheisensä muistisairaalan diagnoosin saamisen yhteydessä. Vastauksista nousee esille vertaistuen tärkeys koko muistisairaalan ajan. Kukaan vastanneista ei koe saavansa tietoa vertaistuesta liian varhaisessa vaiheessa, mutta kuusi vastaajaa kokee saaneensa tietoa vertaistuesta liian myöhäisessä vaiheessa. Tämä kertoo siitä, että vertaistuen kuuluisi olla osana muistisairaalan kuntoutussuunnitelmaa.

Niemi-Enovaara (2009) on tehnyt opinnäytetyön Etelä-Karjalan dementia-yhdistykselle. Opinnäytetyössään hän on haastatellut yhteensä kuutta omaishoitajaa Imatran ja Lappeenrannan vertaisryhmistä. Tuloksissa tulee esille, että haastateltavat ovat saaneet vertaisryhmistä sekä tunnetukea että tiedollista tukea. Suurin osa haastateltavista kokee vertaistuen auttaneen heitä jaksamaan eteenpäin elämäntilanteissaan, on tärkeää tietää, että muillakin on samanlainen tilanne. Yhden haastateltavan mielestä vertaistuen anti ei kuitenkaan ole riittävää enää kotona. Puolet haastatteluun osallistuneista

kokee ryhmässä muiden kuuntelemisen olevan tärkeää. Kahden haastateltavan mielestä ryhmässä on tärkeää saada purettua omia tuntojaan avoimesti ja peittelemättä. Kaksi haastateltavaa kokee, etteivät he ole saaneet mitään tukea maallikoilta eivätkä ammattilaisilta. Yhden haastateltavan mielestä maallikolta saatu tuki sisältää konkreettista apua, kun taas kahden haastateltavan mielestä tuki sisälsi rohkaisua. Neljä haastateltavista oli saanut tukea ammattilaisilta, joista kolmen mielestä ammattilaisilta pyydettiin konkreettisia ja käytännöllisiä neuvoja ja yhden vastaajan mielestä tuki on kalseampaa ammattilaiselta saatuna. Kahden haastateltavan mielestä ammattilaisilla ei ole aikaa jutella tarpeeksi. Lähes kaikki haastateltavat kokivat itselleen riittäväksi ryhmistä saadun vertaistuen. (Niemi- Enovaara 2009, 37, 45-48.)

Tutkimukseni tulokset ovat samansuuntaisia kuin Niemi-Enovaaran tutkimuksen. Tulosten samankaltaisuuteen vaikuttaa vastaajien yhteinen tekijä, kokemus sairaudesta ja hoitamisesta, vaikka ympäristö, tutkimusmenetelmä ja ihmiset ovatkin erilaisia. Molemmista tutkimuksista nousee esille henkisen tuen ja tiedonsaannin tärkeys. Muistisairaudet ovat laaja-alaisia sairauksia, jotka sisältävät paljon uusia asioita muistisairaalle itselleen ja hänen läheisilleen. Muistisairauden aiheuttamat muutokset ihmisessä herättävät aluksi paljon ihmetystä ja myöhemmin jopa ongelmia. Näistä kaikista asioista muistisairaalan läheiset haluaisivat tietoa niin teoreettisella kuin konkreettisellakin tasolla. Muistisairauden mukanaan tuomat asiat ovat raskaita, niistä puhuminen ja kokemusten jakaminen sekä niistä oppiminen helpottavat paljon muistisairaiden läheisten oloa. Arjessa jaksamista lisää tieto, ettei ole yksin vaan on muitakin samanlaisessa tilanteessa olevia.

Tuloksista voi päätellä vertaistukiryhmiin osallistumisen olevan muistisairaiden läheisille merkittävä jaksamista tukeva toiminto. Vertaisryhmissä muistisairaiden läheiset voivat kokea yhteenkuuluvuuden tunteen, tämä voi lisätä syvällistä merkitystä elämään. Kokemus siitä, ettei ole yksin parantaa muistisairaiden läheisten omaa hyvinvointia. Vaikka elämme yksilöllisyyttä korostavaa elämää, on monilla kuitenkin kaipuu yhteisvastuullisuudesta. Tätä vertaistukitoiminnassa toteutetaan. Ryhmissä jäsenet saavat olla luonnollisia,

heikkoja, tukea tarvitsevia tai selviytyneitä toisten tukijoita. Ryhmissä kaikki saavat tulla kuulluiksi, nähdyiksi ymmärretyiksi ja hyväksytyiksi.

Viimeisin tutkimustehtävä selventää kuinka vertaistukitoimintaa voidaan kehittää. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena on tutkia ja kehittää muistisairaalan läheisen vertaistukitoimintaa. Tulosten perusteella vertaistukitoimintaa tulisi kehittää ja muokata, sekä kehittää vertaistukitoiminnan sisältöä. Lisäksi opinnäytetyö on osa Pirkanmaan Muistiluotsi -hankkeen arviointitiedon tuottamista. Tulosten pohjalta on laadittu kehittämissuositukset, jotka esiteltiin kehittämissuunnitelmana Pirkanmaan muistiyhdistyksellä Tampereella.

7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Tavoitteena on, että tutkimuksen tuloksia hyödynnettäisiin Pirkanmaan Muistiluotsi -hankkeen jatkoa arvioitaessa, vertaistukitoiminnan kehittämisessä ja omaisten jaksamisen tukemisessa. Opinnäytetyön tuloksia voisi hyödyntää myös muistisairaiden ja vertaistukiryhmien vetäjien kouluttamisessa sekä muistisairaalan kuntoutussuunnitelman laatimisessa. Vertaistukitoiminnan kehittämistoiveet sisältävät haasteita, joihin voidaan vastata koulutuksella. Vertaistukiryhmien vetäjillä on kokemusta vertaistukitoiminnasta, mikä herättää ajatuksen sen osaamisen hyödyntämisestä. Sen osaamisen ja tiedon esille nostamisella ja jakamisella muille vertaistukiryhmien vetäjille voi olla oma arvonsa.

Tämän opinnäytetyön aikana tehty tutkimus antaa tietoa vertaistuesta muistisairaalan läheisen näkökulmasta. Jatkotutkimuksen aiheena voisi olla selvittää vertaistuen merkitystä muistisairaiden ja hoitohenkilökunnan kannalta. Myös hoitohenkilökunnalta voisi kartoittaa muistisairaiden hoitoketjun toimivuutta ja kehittämissuosituksia hoitoketjun kehittämiseksi.

LÄHDELUETTELO

Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus

Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 2. korj. ja täyd. painos. Jyväskylä: PS-kustannus

Catalano, T., Kendall, E., Vaudenberg, A. & Hunter, B. 2009. The experiences of leaders of self-management courses in queensland: exploring health professional and peer leaders' perceptions of working together. Health and social care in the community 17/2009, 108-109

Clarkeburn, H. & Mustajoki, A. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Vastapaino

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2003. Kun muisti pettää: muistihäiriöt ja dementia. 2. Uudistettu painos. Porvoo: WS Bookwell Oy

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006a. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. 2006b. Muistihäiriöt ja dementia. 2. Uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Estola, E., Kaunisto, S-L., Keski- Filppula, U., Syrjälä L. & Uitto, M. 2007. Lupa puhua: kertomisen voima arjessa ja työssä. Juva: WS Boookwell Oy

Haarni, I. 2010. Kolmas elämä: aktiiviset eläkeläiset kaupungissa. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press : Ikäinstituutti

Heikkilä, T. 2005. Tilastollinen tutkimus. 5.-6. Painos. Helsinki: Edita Prima Oy

Hietä-aho, H. 2009. Vanhemman muistisairaus aikuisen lapsen kokemana. Opinnäytetyö: Seinäjoen ammattikorkeakoulu

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. Osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita.15. Uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy

Holopainen, M., Tenhunen, L. & Vuorinen, P. 2004. Tutkimusaineiston analysointi ja SPSS. Hamina: Oy Kotkan Kirjapaino Ab

Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) 2003. Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer- Paino Oy

- Hunt, J. Exorcising the demon of dementia. Nursing older people 9/2008, 9-10. Luettu 14.2.2010.
<http://web.ebscohost.com.elib.tamk.fi/ehost/pdf?vid=1&hid=108&sid=72543ae7-e7ec-4625-92f2-76f541490bea%40sessionmgr114>
- Hyvinvointi 2015-ohjelma. 2007. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja. Luettu 11.4.10.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3640.pdf&title=Hyvinvointi_2015__ohjelma__Sosiaalialan_pitkan_aikavalin_tavoitteita_fi.pdf
- Jähi, R. 2003. Elämää vanhemman psyykkisen sairauden varjossa. Teoksessa Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer- Paino Oy, 202-203.
- Kangas, I. 2003. Sairaalan asiantuntijuus-tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer- Paino Oy, 76-77,90.
- Kalliosaari, K. 2010. Tarjolla ilmaiseksi: hyviä ystäviä ja sisältöä elämään. Aamulehti No51. Vuosikerta129, 5.
- Lipponen, V. 2010. Vapaaehtoiset hyvän tekijöinä. Aamulehti No 103. Vuosikerta 129, 26.
- Metsämuuronen, J. 2001. Monimuuttujamenetelmien perusteet SPSS-ympäristössä. Viro: International Methelp Ky
- Mykkänen- Hänninen, R. 2007. Vapaaehtoistyön rajapinnoilla. Helsinki: Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia
- Niemi-Enovaara, E. 2009. ” Samassa veneessä” Vertaisryhmän tuki muistisairaalan omaiselle. Lappeenranta: Saimaan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Luettu 30.3.2010.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/6450/Niemi-Enovaara_Eija.pdf?sequence=1
- Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Räsänen, P., Anttila, A-H. & Melin, H. (toim.) 2005. Tutkimus menetelmien pyörteissä. Jyväskylä: PS-kustannus
- Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma kaste, 2008-2011. 2008. Sosiaali- ja terveysministeriö. Kehittämisohjelmat ja hankkeet. Tulostettu 20.7.09.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-

[3683.pdf&title=Sosiaali__ja_terveydenhuollon_kansallinen_kehittamisohjelma KASTE_2008_2011_fi.pdf](#)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusyhtiö tammi

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. 1.-2. painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa: määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Yeung, B. 2005. Tutkimustyökaluja vapaaehtoisuuden mysteeriiin. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 105, 109-113, 115.

LIITTEET

KYSELY MUISTISAIRAAN LÄHEISELLE

LIITE 1:1 (3)

Pyydän teitä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin rehellisesti ja rohkeasti, sillä henkilöllisyytenne ei tule paljastumaan missään vaiheessa.

TAUSTATIEDOT:

Ympyröikää seuraavista vaihtoehdoista oikea vaihtoehto

- Vastaajan ikä: alle 50 vuotta 51-60 vuotta
 61-70 vuotta 71-80 vuotta yli 81 vuotta
- Vastaajan sukupuoli: Nainen Mies
- Asuinkunta: _____
- Muistisaira-an diagnoosi: _____ en tiedä/en muista tarkalleen_____
- Kuinka kauan olet ollut mukana vertaistukitoiminnassa

Seuraavassa vertaistuen merkitystä kartoittavia kysymyksiä.

Kysymysten viereen on on annettu vastausvaihtoehdot 1-5, joista valitkaa ja ympyröikää yksi

- 5= samaa mieltä
4= jokseenkin samaa mieltä
3= jokseenkin eri mieltä
2= täysin eri mieltä
1= ei osaa sanoa

Missä vaiheessa saitte tietoa vertaistuesta läheisenne sairastumisen yhteydessä?

- | | | | | | |
|-----------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1. Diagnoosin saamisen yhteydessä | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 2. Sairauden alkuvaiheessa | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 3. Sairauden keskivaiheessa | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

Minkälaiseksi koitte ajankohdan vertaistuelle?

- | | |
|--|-----------|
| 4. Sain vertaistukea liian varhaisessa vaiheessa | 5 4 3 2 1 |
| 5. Sain vertaistukea sopivassa vaiheessa | 5 4 3 2 1 |
| 6. Sain vertaistukea liian myöhäisessä vaiheessa | 5 4 3 2 1 |

Missä vaiheessa koette vertaistuesta olevan eniten hyötyä?

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 7. Vertaistuki on tärkeää muistisairauden varhaisessa vaiheessa | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 8. Vertaistuki on tärkeää muistisairauden myöhemmässä vaiheessa | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 9. Vertaistuki on tärkeää koko muistisairauden ajan | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

Millaiseksi koette vertaistuen saatavuuden?

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 10.Sain helposti tietoa vertaistuesta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 11.Muistisairaanhoidon ei hankaloita osallistumistani vertaistukiryhmiin | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 12.Vertaistukiryhmä kokoontuu helppojen kulkuyhteyksien päässä | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

LIITE 1:2 (3)

5= samaa mieltä

4= jokseenkin samaa mieltä

3= jokseenkin eri mieltä

2= täysin eri mieltä

1= ei osaa sanoa

Mitä saitte vertaistukitoiminnalta (alaosastotoiminnalta)?

13.Tietoa muistisairauksista	5 4 3 2 1
14.Tietoa erilaisista palveluista ja tuista	5 4 3 2 1
15.Käytännön tukea arkeen	5 4 3 2 1
16.Uusia näkökulmia muistisairauden käsittelyyn	5 4 3 2 1
17.Tietoa ja ohjausta muistisairaahan kohtaamiseen	5 4 3 2 1
18.Kokemuksien jakamista	5 4 3 2 1
19.Kuulluksi tulemista	5 4 3 2 1
20.Tunteiden ilmaisemista	5 4 3 2 1
21.Oman jaksamisen vahvistumista, henkistä tukea	5 4 3 2 1

Minkälaiseksi koette vertaistukiryhmien ilmapiirin ja vuorovaikutuksen?

23.Koen ilmapiirin ja vuorovaikutuksen vapaaksi	5 4 3 2 1
24.Koen ilmapiirin ja vuorovaikutuksen sallivaksi	5 4 3 2 1
25.Koen ilmapiirin ja vuorovaikutuksen avoimeksi	5 4 3 2 1
26.Koen ilmapiirin ja vuorovaikutuksen hyväksyväksi	5 4 3 2 1
27.Koen ilmapiirin ja vuorovaikutuksen tasa-arvoiseksi	5 4 3 2 1
28.Koen ilmapiirin ja vuorovaikutuksen luottamukselliseksi	5 4 3 2 1

Minkälaiseksi koette vertaistukiryhmien kokoontumispaikan sopivuuden?

30.Koen kokoontumispaikan rauhallisena	5 4 3 2 1
31.Koen kokoontumispaikan ahtaaksi	5 4 3 2 1
32.Koen kokoontumispaikan hyväksi ja viihtyisäksi	5 4 3 2 1

Minkälaiseksi koette vertaistukiryhmien koon, kokoontumistiheyden ja keston?

33.Koen ryhmäkoon sopivana	5 4 3 2 1
34.Koen ryhmäkoon liian suureksi	5 4 3 2 1
35.Koen kokoontumistiheyden sopivaksi	5 4 3 2 1
36.Koen kokoontumistiheyden liian tiheäksi	5 4 3 2 1
37.Koen ryhmän keston sopivana	5 4 3 2 1
38.Koen ryhmän keston lyhyenä	5 4 3 2 1

Mitä toivoisitte vertaistukitoiminnalta (alaosastotoiminnalta)?

39.Asiantuntijatietoa muistisairauksista	5 4 3 2 1
40.Enemmän tietoa muistisairaudesta etenemisestä aiheutuvista haasteista	5 4 3 2 1
41.Tukihenkilöä muistisairaahan ongelmatilanteiden ratkaisutilanteisiin	5 4 3 2 1
42.Lisää vinkkejä arjessa selviytymiseen ja muistisairaahan kohtaamiseen	5 4 3 2 1
43.Virkistystoimintaa	5 4 3 2 1
44.Kokemuksien jakamista	5 4 3 2 1
45.Kuuntelemista	5 4 3 2 1

46.Koetteko muistisairaahan läheisenne hoitoketjun toimivan hyvin (hoidon olevan saumatonta ja katkeamatonta)?

47.Koen saamani vertaistuen hyödylliseksi	5 4 3 2 1
---	-----------

LIITE 1:3 (3)

Lopuksi on muutama avoin kysymys, johon voitte vastata mielenne mukaan.

48. Onko läheisenne jossain muistisairautta sairastavien vertaistukiryhmässä?

49. Mistä ja keneltä saitte tietoa vertaistukitoiminnasta?

50. Mikä on teidän mielestänne vertaistukitoiminnan keskeisin anti?

51. Miten haluaisitte vertaistukitoimintaa kehitettävän tulevaisuudessa?

52. Millaisia toiveita teillä olisi tulevan toiminnan suhteen?

KIITOS VASTAUKSISTANNE!

LIITE 2

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Pirkanmaan muistiyhdistykseltä Tampereen toimistolta Vanhustyön vastaavalta Vanhustyön keskuksesta Lääkäriltä Muistihoitajalta Kotiapu henkilöltä Hoitolaitoksen henkilökunnalta Tukiryhmän vetäjältä Muistitieto päivässä Lehdestä Paikallislehdestä Sanomalehdestä Paikkakunnanlehdestä Terveyskeskuksesta Ystävältä Tuttavalta Toiselta vertaisryhmään kuuluvalta Työkaverilta Ei muista Vaikea saada tietoa	Pirkanmaan muistiyhdistykseltä Vanhustyönvastaavalta Lääkäriltä Muistihoitajalta Vertaisryhmän vetäjältä Kotihoidosta Hoitolaitoksen henkilökunnalta Infotilaisuudesta Lehdestä Terveyskeskuksesta Ystävältä Vertaistukiryhmäläiseltä Työkaverilta	Pirkanmaan muistiyhdistys Hoitoalan ammattilaiselta Media Terveyskeskus Sosiaalinen verkosto	Vertaistukitoiminnan tiedotuskanavat

LIITE 3:1 (2)

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Keskustelu Saa keskustella Arjenkokemusten keskustelu Keskustelu tulevista ongelmista Saa keskustella muitten samanlaisten kanssa Keskusteluhetket Avoin keskustelu Puhuminen Puhua asioista/tilanteista joita sairaan kanssa tulee eteen Muistisairauksista keskustelu Ajatusten vaihto Kuunnella mitä toiset sanoo Kuunteleminen Kuulluksi tuleminen Ohjaajien kuuntelu	Keskustelu Puhuminen Kuunteleminen Kuulluksi tuleminen	Kommunikointi	
Kokemusten jako/vaihto Kokemusten jakaminen muistisairaahan hoitoa koskevien asioiden läpikäyminen Samanlaisten ongelmien jakaminen Kokemusten vaihto Purkaa tunteitaan Käytännöntuki Huomaa mikä vaan on mahdollista Ettei ole yksin Ei ole huoliensa kanssa yksin On huomannut ettei ole yksin Ettei ole läheisen sairauden kanssa yksin Yhdessä olo Mukavia hetkiä Toisten samassa tilanteessa olevien tapaaminen Lohdullista kuulla, että muillakin on samantapaisia ongelmia Kuulee muiden olevan samassa tilanteessa tai vähän huonommassa Tapaa samankaltaisia ihmisiä Toisten samassa asemassa olevien omaishoitajien kohtaaminen Tavata samassa tilanteessa olevia	Kokemusten vaihto Kokemusten läpikäyminen Tieto ettei ole yksin Yhdessä olo Vertaisten tapaaminen	Sosiaalinen tuki	Kokonaisvaltainen tukeminen
Ymmärrys samaa kokeneelta Samaistuminen Vertaistuki Saamme toisiltamme tukea Antaa tukea Henkinen tuki Ohjaajien tuki Saa muita ajatuksia päähänsä Itsensä hoitaminen Auttaa jaksamaan arjessa Saa hetken vapaata Oman olon keveytyminen Kokoontumiset tärkeitä ja virkistäviä Ystävyys Irtaantuminen omaishoitajan työstä Antaa mahdollisuuden päästä irti	Ymmärrys Samaistuminen Myötäeläminen Arjessa jaksaminen	Henkinen tuki	

LIITE 3:2 (2)

jokapäiväisestä aikataulusta kotona Pääsen hetkeksi pois hoitoympyröistä keskustelemaan vertaisten kanssa Virkistysretket	Irtaantuminen arjesta		
Tieto muistisairauksista Kuva muistisairaudesta avautuu Saa tietoa muistisairauden kehittymisestä Ammattilaisten mielipiteet Tiedonsaanti Kuulee monta asiaa vetäjältä mitä ei itse tiedä Tieto Saa tarvitsemiaan tietoja Kuulee taudeista aiheutuvia päivittäiseen elämiseen liittyviä ongelmia Kokemustieto Tiedonsaanti täysin uusista asioista jotta ymmärtäisin miten sairastunut kokee sairautensa Saa tietoa toisten kokemuksista Saa neuvoja käytännötilanteisiin Vinkkejä ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi Ohjeita/vinkkejä arkielämään/hoitamiseen, suhtautumiseen sekä tulevaisuuden varalta mitä mahdollisuuksia jatkossa Apua saa kipeissäkin asioissa Tulee esille tietoa esim. lääkäreistä, sosiaaliuista Tieto saatavilla olevista palveluista ja tuista	Tietoa muistisairauksista Asia tiedonsaanti Kokemustiedon saaminen Ohjeita arkeen Tietoa etuuksista ja palveluista	Tietoa muistisairauksista ja siihen liittyvistä asioista	Kokonaisvaltainen tukeminen

LIITE 4

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<p>Monipuolisempaa tietoa</p> <p>Tietoa.</p> <p>Neuvoja.</p> <p>Omaisille tietoa ja infoa</p> <p>Ennusmerkkien ymmärtämistä</p> <p>Tapaamisiin alan ammattilaisia (lääkäri/geriatri)</p> <p>Asiantuntijoita luennoimaan</p> <p>Muistisairauksiin erikoistuneiden lääkärin ja sairaanhoitajien vierailuja ryhmissä</p> <p>Lukea kirjoja asian tiimoilta</p> <p>tutkimuksia ja kokemuksia</p>	<p>Tietoa</p> <p>Asiantuntijoita tapaamisiin</p>	<p>Faktatietoa muistisairauksista</p>	
<p>Virkistystilaisuuksia useammin</p> <p>Pienet retket, teatteria ja kahvittelu</p> <p>Mahdollisuus yhteisretkiin /tapaamisiin</p> <p>Virkistystoimintaa</p> <p>Lisää toimintaa</p> <p>Vapauttavaa mukana oloa</p> <p>Keskusteluhetkiä</p>	<p>Virkistystilaisuuksia</p> <p>Yhteisiä retkiä</p>	<p>Virkistystoimintaa</p>	
<p>Hoidettaville hoitopaikkoja</p> <p>Huomioida muistisairaanhoido</p> <p>Muistisairaat turvallisessa laitoksessa samaan aikaan</p> <p>Ryhmä sairastuneille samaan aikaan</p> <p>Hyvä kuntoiset muistisairaat mukaan</p>	<p>Muistisairaille ryhmien ajaksi hoitomahdollisuus</p> <p>Osallistumismahdollisuus muistisairaille</p>	<p>Muistisairaiden huomiointi</p>	<p>Vertaistukitoiminnan sisällön kehittäminen</p>
<p>Vastaavat ryhmät vois yhdistyä</p> <p>Pienryhmien perustaminen</p> <p>Toiminnan luonne säilytettävä intiiminä</p> <p>Sairaus olisi aika lailla samassa vaiheessa</p> <p>uusi jäsen</p>	<p>Ryhmien yhdistely</p> <p>Pienryhmiä</p> <p>Kohderyhmien tarkentaminen</p>	<p>Ryhmädynamiikan muokkaaminen</p>	
<p>Henkilö mahdollisimman aikaisin vertaistuen piiriin</p> <p>Tietoa vertaistuesta omaisille heti diagnoosin jälkeen/yhteydessä</p> <p>Jatkuvuuden turvaaminen pienillä paikkakunnilla</p> <p>Palveluita parantamalla</p> <p>Lisää apua pääpaikalta</p> <p>alaosastoille, jotta saadaan homma toimiin</p> <p>Tehdä toiminta tunnetuksi</p> <p>Kaupunki mukaan antamaan tietoa</p>	<p>Vertaistukitoimintaan sairauden alkuvaiheessa</p> <p>Toiminnan jatkuminen</p> <p>Vertaistoiminta tietoisuuteen</p>	<p>Vertaistukitoiminnasta informointi</p>	
<p>Vaikea sanoa</p> <p>En osaa sanoa</p> <p>Toiminta nykymuotoisena riittävä</p> <p>Nykyiseltä pohjalta on hyvä jatkaa</p> <p>Näin hyvä</p> <p>Itse saan niin hyvää tukea etten osaa parempaa toivoa</p>	<p>Ei osaa sanoa</p> <p>Nykyiseen toimintaan tyytyväisiä</p> <p>Ei osaa parempaa toivoa</p>	<p>Ei kehittämisehdotuksia</p>	

LIITE 5

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Jatketaan samaa rataa Hyvä näin En osaa sanoa Ryhmätoiminnan jatkuminen Vertaistukitoiminnan jatkuminen Että jatkuisi Jatkuvuus Toiminta olisi jatkuttava	Entisen toiminnan jatkuminen Toiminnan jatkuminen Jatkuvuus	Vertaistukitoiminnan ylläpitäminen	
Asiantuntija vierailijoita Asiatietoa sopivasti Kaipaisin vieläkin yhteisiä esitelmätilaisuuksia Yleisötilaisuuksia laajoille joukoille Koulutettu muistiohoitaja vetäjäksi	Asiantuntija vierailijoita Asiatietoa	Asiantuntijoita	
Ohjelma osallistuneiden mukaan Virkistyslomina Virkistystä Virkistystoimintaa ja retkiä Virkistystoimintaa Jumppahetkiä Lisää toimintaa	Virkistystoimintaa Viriketoimintaa Retkiä Toimintaa	Toimintaa	Vertaistukitoiminnan kehittäminen ja muokkaaminen
Hoidettaville hoito siksi aikaa järjestetty Hoitoa Että jaksaisi jatkossakin osallistua jaksamista Alueen tukea paikan päälle Apua oikein	Hoidettaville hoito Jaksamista Apua oikein	Osallistumisen mahdollistaminen	
Aikaa yksi tunti pidemmäksi Tapaamiset kerran kuukaudessa Pienet ryhmät Kahdenkeskiset keskustelut Vertaisryhmien vierailu tapaamisia	Kokoontumiskertojen ja keston muokkaaminen Ryhmän jäsenten hajauttaminen	Sisällön toiminnan muokkaus	