



Et ole yksin!

YLI 65-VUOTIAANA ALZHEIMERIN TAUTIIN SAIRASTUNEIDEN
KOKEMUKSIA VERTAISTUENTUEN ANTAMASTA TUESTA DIAGNOOSIN
JÄLKEEN

Ek Tanja

2011 Porvoo

Laurea-ammattikorkeakoulu
Porvoo

Et ole yksin!

YLI 65-VUOTIAANA ALZHEIMERIN TAUTIIN SAIRASTUNEIDEN
KOKEMUKSIA VERTAISTUENTUEN ANTAMASTA TUESTA DIAGNOOSIN
JÄLKEEN

Tanja Ek
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2011

Tanja Ek

Yli 65- vuotiaana Alzheimerin tautiin sairastuneiden kokemuksia vertaistuen antamasta tuesta diagnoosin jälkeen.

Vuosi 2011 Sivumäärä 47

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää yli 65-vuotiaiden Alzheimerin tautiin sairastuneiden vertaistukiryhmästä saadun tuen merkitystä diagnoosin jälkeen, sairauden alkuvaiheessa. Tietoa saatiin asiakkaita kerronnallisesti haastattelemalla. Tässä opinnäytetyössä lähestymistapa oli kvalitatiivinen.

Opinnäytetyötä varten haastateltiin neljää Porvoon vertaistukiryhmään osallistuvaa henkilöä. Tutkimuskysymyksiä työssä olivat, minkälaista tunnepohjaista, tiedollista tai sosiaalista tukea vertaistukiryhmään osallistuneet ovat saaneet. Opinnäytetyöni tavoitteena oli kehittää Porvoon muistipoliklinikan vertaistukiryhmää asiakaslähtöisemmäksi sekä muistisairautta sairastavan tarpeita ja toiveita huomioonottavammaksi. Aineistonkeruun menetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Aineisto analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysiä.

Opinnäytetyön tulosten perusteella vertaistukiryhmästä saatu tuki koettiin merkittäväksi tunnepohjaisena tukena ja tunteena siitä, että ei ole yksin sairautensa kanssa. Vertaistukiryhmään osallistuvat kokevat saavansa olla oma itsensä ryhmässä, joka voi olla ryhmän osallistujan ainut paikka, jossa voi keskustella muistisairaudesta ja kysymyksistä joita sairauden myötä muistisairautta sairastava joutuu kohtaamaan arjessa. Tiedollista tukea toivottiin ryhmään enemmän. Sosiaalinen tuki koettiin tärkeänä. Ryhmässä koettiin yhteenkuuluvuutta. Virkistynyt mieliala ja seuraavan tapaamisen odottaminen koettiin tärkeimpänä ryhmän tuomana asiana muistisairautta sairastavan arjen tueksi. Tärkeimpänä toimintamuotona koettiin vertaistukiryhmässä keskusteleminen, jonka toivottiin sisältävän enemmän myös keskustelua muistisairaudesta ja arjen haasteista. Keskustelujen avaajaksi ehdotettiin lyhyttä infoa päivän aiheeseen. Syvällisen keskustelun ja tiedon vastapainoksi toivottiin musiikkia, vapaata yhdessäoloa jumppaa ja aivojumppaa. Kohderyhmältä saadut tulokset ja kehittämissuhteet antavat arvokasta tietoa vertaistukiryhmän kehittämiselle muistisairautta sairastavan henkilön näkökulmasta. Keskeiseksi ohjeeksi muistisairautta sairastavan näkökulmasta opinnäytetyön tulokseksi nousi ohje juuri muistisairauden diagnoosin saaneelle, muistisairauteen sairastuneelle, meille kaikille- Carpe diem- tartu hetkeen - fånga stunden, tämä on suunta henkilölle, joka etsii elämän kuntoutuspolkua.

Tanja Ek

Experiences of peer group support in over 65 year old Alzheimer's disease sufferers

Year 2011

Pages 47

The purpose of this study was to investigate the importance of peer group support for over 65-year old Alzheimer's disease sufferers after the diagnosis and at the early phase of the disease. The research approach was qualitative and the method was interview. Four persons from the Porvoo peer support group were interviewed. The research questions were: what kind of emotional, cognitive and social support the peer support group participants received.

The results show that the peer group support was considered significant emotionally as a of not being alone with the disease. The peer group participants felt that they can be themselves, in the group, and the group could be the only place to discuss about the disease and what it means in everyday life.

The peer support group participants wished for more factual information about the disease. Refreshed mood and anticipating for the next meeting were considered the most important benefits. The most important function was discussions. However, the participants wished that the discussions would have handled the issues of memory loss and the everyday challenges more thoroughly. The participants also wished for a brief introduction to the discussion topic. Informal time amongst the group, music and light exercise were considered as a counterbalance for the discussions. The most important advice for the disease sufferers - and for all of us - emphasized by the participants was to seize the moment, Carpe Diem.

The results and development suggestions provide valuable information for improving peer support group method from the perspective of Alzheimer's sufferers.

Memory disorder, peer support group, experience of illness, need for support

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	6
2. YLEISIMPÄNÄ MUISTISAIRAUTENA ALZHEIMERIN TAUTI.....	7
3. DIAGNOOSI MUUTTA TULEVAISUUDENSUUNNITELMIA.....	8
3.1 Sairastumisen kokeminen	9
3.2 Kriisi, uuden alku.....	10
3.3 Sairastumisen käsittely mahdollisuutena.....	11
4. ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET JA KUNTOUTUS.....	13
4.1 Hoidon jatkuvuuden turvaaminen	14
4.2 Ensietoinfo diagnoosin jälkeen.....	15
4.3 Neuvonta suunnanohjaajana kuntoutuspolulla	15
5. VERTAISTUKIRYHMÄ TUKIMUOTONA	16
5.1 Tunnepohjainen tuki vertaisryhmässä	17
5.2 Tiedollinen tuki kuntoutuksen tukena	18
5.3 Sosiaalisen tuen merkitys	19
6. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA KYSYMYKSET	21
7. OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	21
7.1 Opinnäytetyön keruun ympäristö	21
7.2 Opinnäytetyön aineiston keruu teemahaastattelun avulla	22
8. OPINNÄYTETYÖN AINEISTON ANALYYSI.....	23
9. OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	24
9.1 Tunnepohjainen tuki	24
9.2 Tiedollinen tuki	26
9.3 Sosiaalinen tuki.....	27
10. POHDINTA.....	31
10.1 Tulosten tarkastelu opinnäytetyön tulosten kautta	32
10.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	33
10.3 Opinnäytetyön jatkotutkimusaiheet	35
Lähteet	36
Liite 1 Teemahaastattelu	39
Liite 2 Tutkimuslupa- anomus	43
Liite 3 Tutkimuslupa	44
Liite 4. Aineiston luokittelu.....	45

1. JOHDANTO

Muistihäiriöiden varhaisen taudinmäärityksen ja hoidon perusteita ovat parannettavien tilojen hoitaminen, häiriön etenemisen estäminen, tilan etenemisen hidastaminen sekä laitoshoidon lykkääminen, jotta potilas voisi pidempään asua kotonaan. Varhaisen taudinmäärityksen tavoitteena on erityisesti tunnistaa ja hoitaa ajoissa hoidettavissa olevat muistihäiriöitä aiheuttavat syyt, hoitaa oheissairaudet ja korjata toissijaisesti potilaan vointia heikentävät tekijät. Varhaisen taudinmäärityksen tavoitteena on myös kohdentaa oikein valituille potilaille oireenmukainen kognitiivinen lääkehoito. Varhaisen taudinmäärityksen, oikean diagnoosin ja hoidon avulla saadaan myös runsaasti kustannussäästöjä laitoshoidon tarpeen siirtymisen kautta. (Erkinjuntti, Koivisto 2006; 53).

Valtakunnallisesti yli 65-vuotiaiden muistipotilaiden hoito on muistisairauksien käypähoito-suosituksen mukaan keskitettävä muistipoliklinikoille. Muistipoliklinikka on hoitoketjun keskeinen toimija. Potilaan ja omaisten tulee voida ottaa suoraan yhteyttä paikalliseen muistipoliklinikkaan, jossa on muistisairauksien hoidon erityisosaamista ja kykyä kokonaisvaltaiseen hoitoon (muistisairauksien käypä hoito suositus; 2010). Muistisairauksien käypä hoito- suosituksen (2006, uusittu 08/2010) mukaan avohoidon muistipotilaat tarvitsevat paljon räätälöityjä palveluja terveydenhuollossa. Potilaan ja omaisten kannalta on oleellista, että potilaan selviytyminen ja erilaiset palvelut järjestyvät saumattomasti sairauden eri vaiheissa, oikeassa paikassa oikeaan aikaan.

Yksi kuntoutuksen keino Alzheimerin taudin diagnoosin jälkeen on vertaistuki. Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan alzheimerin tautiin sairastuneiden kokemuksia vertaistuen antamasta tuesta. Vertaistuki tarkoittaa tässä yhteydessä säännöllisesti kokoontuvaa ryhmää, jossa osallistujilla on mahdollisuus tavata samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä ja keskustella kokemuksistaan sekä saada sosiaalisia virikkeitä sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä asia (Vilen, Leppämäki & Ekström, 2002; 202).

Tämä opinnäytetyö toteutuu Porvoossa, jossa muistipoliklinikka on toiminut vuodesta 2007 alkaen. Muistipoliklinikan yhtenä tukitoimintamuotona on vertaistukiryhmä. Vertaistuki voi olla hyvin organisoitua ja ohjattua tai vapaamuotoisempia ryhmiä. Vertaistukiryhmissä katsotaan kaikkien osallistujien olevan asiantuntijoita, ja oikeutettuja auttamaan toisiaan, koska he jakavat tietyn kokemuksen ja elämäntilanteen (Pietilä, 2006; 34). Olen opinnäytetyössäni rajannut muistisairauksista tarkastelukohteekseni Alzheimerin taudin ja siihen sairastumiseen liittyvät kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Tässä opinnäytetyössä käytän käsitettä muistisairaus tarkoittaen sillä pääsääntöisesti etenevää muistisairautta

sairastavia henkilöitä. Muistisairaus käsitettä on nykyään suosittu, koska pyritään vähentämään dementia-sanan käyttöä ja siirtymään yleisesti muistisairaus-sanaan. Alzheimerin taudin diagnoosin varhaisessa vaiheessa emme voi puhua dementiasta.

2. YLEISIMPÄNÄ MUISTISAIRAUTENA ALZHEIMERIN TAUTI

Muistisairaudet aiheuttavat kaikista sairausryhmistä ikääntyneille ihmisille eniten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tarvetta. Ne ovat myös ympärivuorokautisen pitkäaikaishoidon joutumisen pääsyy. Tähän myös liittyy suurin osa muistisairauksien kustannuksista. Diagnoosin selvittämisen kustannukset ovat vain noin yksi prosentti. Tapa, jolla muistisairaiden ihmisten tarpeisiin vastataan, vaikuttaa huomattavasti kustannuksiin. Pienetkin hoitokäytännön muutokset voivat vähentää hoidon kustannuksia ja parantaa muistisairaana ihmisen elämänlaatua. Käypä-hoito suosituksen mukainen dementiaa aiheuttavan sairauden diagnoosin selvittäminen, Alzheimerin taudin lääkehoito ja muu asianmukainen lääketieteellinen hoito ovat kustannustehokkaita sairastuneen sekä yhteiskunnan kannalta. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008; 9-11).

Yli 35 miljoonaa ihmistä sairastaa jotain dementoivaa sairautta vuonna 2010. Tulokset julkaistiin Alzheimer's Disease Internationalin (ADI) toimesta ja perustuvat World Alzheimer's Report 2009 -tutkimukseen. Vuonna 2005 Lancetissa julkaistuun ennusteeseen verrattuna ennakoitu sairastuneiden määrä on kasvanut kymmenellä prosentilla. Suomessa dementia todetaan vuosittain noin 11 000 henkilöllä, näistä vähintään 7 000:lla syynä on Alzheimerin tauti. Joka kolmas yli 65-vuotias ilmoittaa muistioireita, mutta suurimmalla osalla heistä ei ole etenevää muistisairautta.

Tämä opinnäytetyö toteutuu Porvoossa, jossa on laskettu olevan noin 3200 yli 75-vuotiasta asukasta vuonna 2010. Vuoteen 2020 mennessä 75- vuotta täyttäneiden määrän on ennakoitu nousevan yli 4500:aan. Yksinasuvien määrä on kymmenessä vuodessa lisääntynyt, ja naisten yksinasuminen on yleisempää kuin miesten (Porvoon ikääntymispoliittinen ohjelma vuosille 2010-2020, 17). Porvoossa jonkin asteinen kognitiovaje on 60 %:lla kotihoidon asiakkaista, 75 %:lla tavallisen palveluasumisen ja yli 90 %:lla tehostetun ja pitkäaikaisen laitoshoidon asiakkaista. Kun asiakkaalla on keskivaikea kognition vaje, on avuntarve suurempi myös fyysisissä toiminnoissa (Porvoon Ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2020; 17).

Keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys vuosina 2010-2020 suhteutettuna Porvoon väestöennusteeseen tarkoittaa Porvoon ikääntymispoliittisen ohjelman mukaan sitä, että dementian esiintyvyys kasvaa nykytiedon mukaan kymmenessä vuodessa melkein kolmella sadalla henkilöllä (Taulukko 1). (Porvoon ikääntymispoliittinen ohjelma). Tulevaisuuden suuret haasteet Porvoossa liittyvät muistisairauksien hoidon kasvavaan tarpeeseen. Palveluita ja palvelurakennetta suunniteltaessa on huomioitu Porvoon ikääntymispoliittisessa ohjelmassa

sekä muistisairaksien esiintyvyys että muut toimintakykyyn ja hyvinvointiin vaikuttavat tekijät. Ohjelmassa on huomioitu myös elinympäristön turvallisuus ja esteettömyys, jotka ovat tärkeitä itsenäisen ja omatoimisen elämän takaamiseksi. (Porvoon ikääntymispoliittinen ohjelma; 20).

Alzheimerin tauti on tavallisin dementiaa aiheuttava tauti. Sitä sairastaa 65-70 % kaikista keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneista potilaista (Viramo, Sulkava 2006; 27). Alzheimerin tauti on etenevä aivojen rappeumasairaus. Sairaus etenee vaiheittain tasaisesti ja hitaasti. Yleensä ei tiedetä kuinka se on alkanut, sillä ensimmäisiä oireita on vaikea tunnistaa (Alhainen 2007; 95). Koska alzheimerin taudissa ensimmäiset aivomuutokset ilmaantuvat muistitoimintojen kannalta keskeisille alueille, ohimolohkon sisäosiin, ovat oppimis- ja muistivaikeudet taudin varhaisimmat kliiniset oireet. Sairauden edetessä lisääntyvät kognitiivisen toiminnan häiriöt. Muistitoiminnot ovat kaikissa taudin vaiheissa vaikeimmin vaurioituneet kognitiivisen toiminnan osa-alue. (Erkinjuntti ym. 2006; 130) Taudin kesto on noin kymmenen vuotta, se voi myös vaihdella viidestä vuodesta 20 vuoteen. Tyypilliset kliiniset vaiheet ovat oireeton vaihe, lievä kognitiivinen heikentyminen (MCI), varhainen Alzheimerin tauti sekä lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimer- dementia. (Alhainen,2007; 95)

3. DIAGNOOSI MUUTTAA TULEVAISUUDENSUUNNITELMIA

Sairastuminen yleensä ja etenkin pitkäaikaiset sairaudet merkitsevät kriisiä. Etenevään muistisairauteen sairastuminen merkitsee kriisiä. Elämänkulun muutoskohtaa, joka katkaisee ja muuttaa tulevaisuudensuunnitelmia. Etenkin nuorempana Alzheimerin tautiin sairastuneella saattaa olla vielä tulevaisuuteen paljon odotuksia. Muistisairautena Alzheimerin tauti on pysähdyttävä tapahtuma ja suuri tulevaisuuttakin koskettava muutos. Sairastuminen merkitsee, että on pysähdyttävä pohtimaan elämäänsä tästä eteenpäin ja tarkistettava suunnitelmaa. Vaikka sairastuminen on kriisi, johon liittyy vaikeita asioita, voi se olla myös mahdollisuus johonkin uuteen. (Heimonen 2007; 28)

Vaikeat asiat pysähdyttävät ihmisen pohtimaan elämäänsä. Ne aiheuttavat ahdistusta ja saavat ihmisen etsimään uutta tasapainoa. Pitkäaikaissairauteen sairastuminen on yksi elämän kriiseistä. Se tuo tietoisuuteen elämän rajallisuuden ja kuoleman läheisyyden sekä pakottaa sairastuneen rakentamaan uudelleen elämänsä palapelin. (Joensuu, Roberts, Lyly 1999; 656) Reagointi etenevän muistisairauteen diagnoosiin on yksilöllistä. Se voi aiheuttaa surun, syyllisyyden, katkeruuden ja epätoivon vaihtelevia tunteita. Sairauteen liittyvät menetykset sekä toimintakyvyn heikentyminen saattaa ahdistaa, masentaa ja pelottaa. Näitä tunteita voi tulla jo siinä vaiheessa, kun toimintakyky on vielä hyvä. Diagnoosi voidaan myös sairauden alkuvaiheessa kieltää. Samanaikaisesti diagnoosin saamiseen saattaa liittyä suuri helpotus,

syyn löytäminen sairaudelle joka on aiheuttanut paljon huolta aiheutuvista muutoksista johtuen voi olla helpottava asia tai tunteet voivat olla ristiriitaisia; voi tuntea helpotusta tilanteen selviämisestä, mutta pelkoa ja ahdistusta tulevaisuudesta (Alhainen 2007; 29).

Sairauteen sopeutumiseen vaikuttavat sairauden luonne ja kulku, käytettävät hoidot, potilaan elämäntilanne. Myös ikä ja psyykkiset voimavarat sekä aikaisemmat elämäkokemukset vaikuttavat. Sopeutumiseen vaikuttaa myös potilaalle hoitojärjestelmän tarjoama tuki sekä sosiaalinen tuki. Iäkkäälle potilaalle sairauden aiheuttama sopeutumishaaste saattaa olla vähäisempi kuin nuorelle. Toisaalta vanhuuteen liittyy myös usein yksinäisyyttä ja turvattomuutta. Sairastuminen on psyykinen trauma. Sairauden alkuvaiheessa tulisi arvioida, minkälaiset mahdollisuudet potilaalla on selviytyä henkisesti sairastumisen aiheuttamasta kriisistä, ja tunnistaa ne potilaat jotka tarvitsevat erityistukea. Voimavarat voivat olla riittämättömiä, jos potilaan elämässä on muita kuormittavia tekijöitä. (Joensuu, Roberts, Lyly 1999; 656).

3.1 Sairastumisen kokeminen

Oman terveyden kokeminen on epidemiologisissa tutkimuksissa kuvattu itse arvioitua terveyttä, koettua tai subjektiivista terveyttä. Myös laadullisessa tutkimuksessa käytetään termiä kokemuksellinen terveys. Soivio Juha (2003; 97) viittaa sairauden kokemuksella henkilökohtaisiin sekä yksityisiin tunteisiin: pelkoihin kipuihin sekä sairauden aiheuttamiin vaivoihin, jotka yksilöiden vaikuttavat eri elämäntilanteissa erilaisina muutoksina arjen toimintaan ja ihmissuhteisiin (Ryynänen 2005; 41). Kangas, Ilkka (2003; 76-78) puhuu sairaan asiantuntijuudesta. Asiantuntijuus muodostuu hänen mukaan kokemuksellisesta sairaustiedosta ja siihen yhdistyneestä muusta sairauteen liittyvästä tiedosta ja lääketieteellisestä tiedosta. Sairastunut kerää kokemustietoa ja asiantuntemusta sairaudestaan ja niiden oireista. Vertaistuessa osallistuja on kokemusasiantuntija (Ryynänen 2005; 41).

Salonen T.1994, käyttää käsitteparia 'luopuminen-selviytyminen' kuvatessaan potilaiden selviytymistä elämässään sairauden kanssa. Sairastuminen koetaan yleensä niiden muutosten kautta, jotka vaikuttavat jokapäiväiseen elämään (Salonen 1994, 8, 21,27). Ihminen voi myös kokea sairastumisen aiheuttamat psyykkiset ja fyysiset rajoitukset puutteina sekä riittämättömytenä. Ihmisen käsitykset kauneudesta, itsehallinnasta ja voimasta sekä riippumattomuudesta antaa mielikuvaa ihmiselle selviytymisestä. Riittämättömyyden tunne, kun sairaus estää ihmistä toimimasta aikaisemmalla tavalla on uhka. Aiemmin ystävänä ja kumppanina toimineesta kehosta on tullut "vihollinen". Sairaus horjuttaa julkisen minän lisäksi myös salaista ja tiedostamatonta minää. Omasta ruumiista tulee sairastuneelle vieras ja epäluotettava (Ryynänen 2005; 50). Alzheimerin tautiin sairastuneet kuvaavat usein sairastumisen tunteena kuin sairaus olisi astunut kutsumattomana vieraana taloon.

Hyvinvointiin liitetään kokemus ja tunne siitä, että ihminen itse ohjaa elämäänsä. Itsemääräämistä eli autonomiaa on pidetty yhtenä elämänhallinnan edellytyksenä. Muita resursseja elämänhallintaan liittyen ovat terveys, psykososiaaliset resurssit sekä aineelliset voimavarat. Oman elämän ohjailussa on tärkeä osa vaihtoehtoilla, kyky toteuttaa valintansa ja tehdä niitä. Sairastaessaan ihminen menettää ainakin joksikin aikaa tai osaksi vallan ja itsemääräämisen omassa ruumiissaan. Hän tulee riippuvaiseksi muista. Oman elämän hallinnan tarve tulee tällöin uhatuksi, ja ulkopuoliset tahot tulevat sanomaan miten tulisi elää (Ryynänen 2005; 55).

Sairastumiseen liittyvät kysymykset ovat usein epävarmuuteen liittyviä. Elämään liittyvä varmuus ja tuttu turvallinen joutuu usien kyseenalaiseksi. Pelot voivat hallita etenkin sairauden tutkimis ja diagnoosivaiheessa. Pitkäaikaiseen sairastamiseen liittyvät turvattomuustekijät koskettavat kaikkia elämän ulottuvuuksi. Sairastamisprosessi alkaa oireista ja normaaliuden rajan määrittelystä, jonka perusteella arvioidaan aiempia kokemuksia toisten kanssa. Ovatko oireet normaaleja vai ei. Mistä lähdetään hakemaan apua. Epävarmuus voi olla myös lääketieteellistä epävarmuutta, mikäli lääkärit eivät tiedä, mistä on kyse. Diagnoosin puute jättää ennusteen avoimeksi, kuin oikeissa sairauksissa (Ryynänen 2005; 65). Pitkäaikaissairauteen sairastuminen voi myös olla jokin myönteinen uusi suunta, elämä on alettu nähdä aiempaa monimuotoisempana ja jotakin uutta avaava muutos elämässä. Asioita ajatellaan ja suunnitellaan uudelleen. Potilaalta saattaa löytyä käyttämättömiä selvitytymiskeinoja ja uudenlaista toimintaa (Ryynänen 2005; 71). ”sairastuminen merkitsee luopumista tärkeistä asioista, muta myös uuden elämäntavan hakemista. Jos jotkut toiminnot ovat poikki, on opittava ottamaan käyttöön jäljellä olevat toiminnot”. (mies,67-vuotta) (Ryynänen 2005; 71).

3.2 Kriisi, uuden alku

Kun potilas hakeutuu oireidensa vuoksi lääkäriin, hänellä on usein itsellään jo epäily sairaudesta jos sairaus on alkuvaiheessa. Ajatukset ja tunteet ailahtelevat laidasta laitaan. Monet potilaat muistavat jälkeenpäin kuinka diagnoosivaiheen epävarmuus oli vaikeimpia vaiheita koko sairastumisen aikana. Hoitosuunnitelman läpikäyminen on hyvä tapa purkaa ahdistusta. Potilaan ahdistusta vähentää tieto siitä, ettei hän jää yksin sairautensa kanssa. Koska omaisilla on tärkeä rooli, olisi tärkeää potilaan suostumuksella ottaa omainen mukaan sairauden hoitoon jo diagnoosivaiheessa. (Joensuu, Roberts, Lyly 1999; 658).

Sairauden alku aiheuttaa shokin, psyykkisen kaaoksen vaiheen, jossa tapahtunutta on vaikea uskoa todeksi. Potilas käyttää usein tiedostamattomia puolustuskeinoja kuten kieltämistä, ja tunteenpurkauksia. Potilas saattaa ulospäin näyttää rauhalliselta, vaikka pinnan alla kaikki voi olla kaaosta. Toimintaan voi myös liittyä avuttomuutta, lamaantuneisuutta, itkuisuutta,

ylivilkkautta tai välinpitämättömyyttä. Shokkivaiheen voimakkuus sekä pituus vaihtelevat potilaan persoonallisuuden ja elämäntilanteen mukaan. Shokkivaiheen jälkeen potilas alkaa reagoida sairauteen ja aloittaa sairauteensa sopeutumisen. Kysymys miksi toistuu usein potilaiden puheessa. Shokkivaiheessa ovat tyypillisiä myös erilaiset somaattiset reagoititavat kuten päänsärky, ruokahalun puute, pahoinvointi ja unettomuus. (Eriksson, Kuppelomäki 2000 ;52). Reaktiovaiheessa tunteet ailahtelevat. Reaktiovaiheen yli ei kannata yrittää hypätä koska se antaa mielen avautua tapahtumille ja sille mitä todella on tapahtunut ja mitä tapahtuneella ja tässä yhteydessä diagnoosilla on merkitystä asianomaisen elämälle. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa siirrytään hiljaisempaan vaiheeseen, joka antaa mahdollisuuden pelkojen ja traumojen läpikäymiseen. Luopuminen on ominaista Työstämis- ja käsittelyvaiheelle. On hyväksyttävä ne asiat, joita ei voi muuttaa. Se on surutyötä (Palosaari 2007; 64-66).

Viimevuosina ovat sairastuneet itse myös alkaneet kirjoittaa Alzheimerin tautiin sairastumisen kokemuksistaan. Tähän on vaikuttanut sairauden tutkimusten kehittyminen ja tutkimusten käynnistyminen sairauden varhaisessa vaiheessa. Psykologi Richard Taylor on yksi Alzheimerin tautiin sairastuneista, joka on kirjoittanut kokemuksistaan kirjan. Kirjassaan hän kirjoittaa arkipäivästään Alzheimerin kanssa; ”Alzheimer syö muistiani, sekoittaa toiminnanohjaukseni ja johdattaa minut eksyksiin useampia kertoja kuin pystyn laskemaan. Kaikki tämä kuluttaa ihmisyyttäni, mutta tauti itsessään ei voi kuluttaa sitä. Se minun pitää tehdä itse. Aion laulaa enemmän. Kun laulan, tunnen oloni turvalliseksi, terveeksi ja eläväksi” (Taylor 2008 ;154).

Agneta Ingberg sairastui Alzheimerin tautiin 58-vuotiaana. Hän oli aikaisemmin epäillyt, että kaikki ei ollut kohdallaan koska hänellä oli vaikeuksia reittien ja paikkojen löytämisessä, hänen oli vaikeuksia löytää sanoja ja hänen keskittymiskyynsä petti useammin kuin ennen. Diagnoosin jälkeen tuli esille monia tunteita, Agneta yritti selviytyä niistä mm. huumorin avulla. ”man kan ju inte lägga allting på minnet- men var lägger man det då? jag har nog fått Alzheimer light.” (Andersson 2005; 13).

3.3 Sairastumisen käsittely mahdollisuutena

Selviytymistä pidetään aktiivisena ja passiivisena tilanteen käsittelynä sopeutumisen saavuttamiseksi. Sitä kuvataan prosessiksi, jossa potilaan tiedollinen toiminta ja käyttäytyminen, tilanteen käsittely, kuvataan toisiaan seuraavina vaiheina. Selviytymisprosessin lähtökohtana on stressin tai kriisin kokeminen. (Eriksson, Kuppelomäki 2000; 46).

Selviytymisprosessin lähtökohta on yksilön kokemus stressitilanteesta, joka syntyy epätasapainosta ympäristön tai yksilön sisäisten vaatimusten ja hänen omien voimavarojensa välillä. Sairastuminen aiheuttaa ihmiselle epävarmuutta. Epävarmuus aiheuttaa stressiä, jossa ihminen arvioi tilannetta ja sen mahdollisia seurauksia; mitä sairaus merkitsee minulle ja läheisilleni. Arviointiin sisältyvät kysymykset onko tilanne vahingollinen tällä hetkellä tai joskus tulevaisuudessa ja millä tavoin tilanne saattaa tulla vahingolliseksi. Tilanteeseen vaikuttaa potilaan henkilöhistoria, elämäntilanne ja tulevaisuuden suunnitelmat. Selviytymisprosessin toisessa vaiheessa tiedollinen arviointi käsittää sitä, mitä potilaan pitäisi tehdä ja mitä hän voi tehdä selviytyäkseen nykyisessä elämäntilanteessaan. Selviytymiskäyttäytyminen on osin tietoista, osin tiedostamatonta. Potilas voi käydä läpi mahdollisia toimintoja ja niiden seurauksia sekä muuttuneita arvoja ja tärkeitä pitämiään asioita. Tavoitteena on tilanteen tuomien tunteiden käsitteleminen ja tasapainon ylläpitäminen. Selviytymisprosessin lopputuloksena on potilaan sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseensa, mikä sisältää elämäntilanteen hyväksymisen ja uuteen rooliin sopeutumisen. Tällöin henkilö pystyy senhetkisen elämäntilanteensa lähtökohdista arvioituna toteuttamaan hänelle tarkoitetut ja kuuluvat toiminnot. Selviytymisprosessiin vaikuttavia persoonallisia tekijöitä ovat muun muassa ikä, sukupuoli, koulutustausta, älykyys, aikaisempien vaikeiden tilanteiden kokeminen ja niistä selviytyminen (Eriksson, Kuppelomäki 2000; 49-50).

Kun potilas on hyväksynyt ajatuksen että hänellä on sairaus alkaa hän hankkia tietoa ja apua pystyäkseen muuttamaan tilanteen sellaiseksi, että jaksaa arkipäivän. Selviytymiseen vaikuttaa myös potilaan saama tuki. Pitkäaikaiseen sairauteen, kuten Alzheimerin tautiin liittyy erilaisten oireiden jokapäiväisyys. Oireet vaikuttavat arkipäivän elämästä selviytymiseen ja vakiintuneisiin elämäntapoihin. Ongelmalla on vaikutuksensa ihmisen koko elämänpiiriin ja se alentaa elämänlaatua. Ongelmaan on jatkuvasti yritettävä löytää ratkaisuja ja hallintakeinoja, mikä puolestaan merkitsee jatkuvaa terveyden tarkkailua ja uuden tiedon etsintää. Monilla pitkäaikaissairailta on eristäytymisen ja epänormaaliuden tunne. (Leino-Kilpi Ym. 1999). Perusoletus on että pitkäaikaisen sairauden etenemiseen voidaan vaikuttaa elämänlaadun näkökulmasta (vaikkei itse tautia voidakaan parantaa), tieto ongelman etenemisen vaiheista auttaa elämänlaadun tukemisessa. Tavoitteena on edistää potilaan elämän laatua eri vaiheissa ja sitä varten sairauden eri vaiheiden tuntemus on tärkeää (Leino-Kilpi Ym. 1999; 21)

4. ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET JA KUNTOUTUS

Kuntoutumisen käsite on moniulotteinen. William Anthonyn mukaan kuntoutuminen voidaan määritellä ”syväksi henkilökohtaiseksi ja ainutlaatuiseksi muutosprosessiksi, jossa ihmisen asenteet, tunteet, elämän päämäärät, taidot, arvot ja roolit muuttuvat” Kuntoutumisen käsitteellä viitataan usein sairastuneen sisäiseen muutosprosessiin. Sairastuneen tunteet, asenteet ja ajatukset muuttuvat suhteessa ympäristöön ja itse sairauteen. Vähitellen ihmisen tapa toimia myös muuttuu. Roolit muuttuvat, vähitellen oireiden lievittyessä alkaa kuntoutuminen ja oman elämän uudelleen jäsentäminen. Tapahtumat ja diagnoosi sisäistetään ja elämää aletaan rakentaa uudelleen. Diagnoosin ja oman avuntarpeen tunnistaminen voi olla välttämätön edellytys myöhemmälle kuntoutumiselle (Koskisuus, J& Kulola 2005; 147-148).

Kuntoutuksen tavoitteena muistisairauksissa voidaan pitää toimintakyvyn parantamista ja ylläpitämistä sekä elämänlaadun ja elämänhallinnan lisäämistä. Kuntoutuksen peruseriaatteita ovat yksilöllisyys ja oikea-aikaisuus. Muistisairaudet ja niiden aiheuttamat toimintakyvyn muutokset ovat erilaisia riippuen sairastuneen elämäntilanteesta, sairaustyypistä ja oirekuvasta sekä sairauden vaikeusasteesta. Jokaisella potilaalla on yksilölliset omat kiinnostuksenkohteensa, tapansa ja kiinnostuksensa sekä oma elämäntilanteensa. Kaikki vaikuttaa toimintakykyyn ja ne on otettava huomioon kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. (Heimonen 2004; 12) Yksilöllisyys kuntoutuksessa merkitsee sitä, että sairastuneen ihmisen elämäntilanne, muistioireita aiheuttava sairaus, ikä ja oirekuva sekä sairauden vaikeusaste otetaan huomioon valittaessa kuntoutuksen tavoitteita ja keinoja (Heimonen 2004; 55).

Etenevään muistisairauteen sairastunut ihminen tulee Alzheimer keskusliiton kuntoutusmallin mukaan nähdä tavoitteellisena, elämänprojektiaan toteuttavana toimijana, jolla on mahdollisuus suunnitella omaa tulevaisuuttaan sairauden muuttamassa elämäntilanteessa. Kuntoutusprosessissa ihminen käy läpi omaa elämäntilannettaan, etsii uusia voimavaroja sekä rakentaa uudelleen identiteettiään, joka on sairastumisprosessissa haavoittunut. Kuntoutumiseen liittyy toiveikkuuden ja toivon herääminen suhteessa tulevaisuuteen. Kuntoutuminen voi myös näkyä terveydentilan ja toimintakyvyn kohenemisena ja elämän mielekkyyden ja -hallinnan tunteen lisääntymisenä. Sairastuneet reagoivat eri tavoin sairauden vaatimuksiin esimerkiksi kieltämällä tilanteensa tai hyväksymällä sairauden aiheuttamat muutokset (Heimonen SL 2005; 33). Sairastuneen ihmisen on tärkeää löytää oman tapansa elää sairauden kanssa. Elämän mielenkiinnon kohteiden säilyttäminen tukee selviytymistä. Myös sairaudesta kertominen voi toimia tehokkaana selviytymiskeinona (Harris&Durkin 2002; Heimonen 2005; 34).

4.1 Hoidon jatkuvuuden turvaaminen

Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa asiantuntijasuosituksen mukaan (Suhonen ym; 2008) Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon muistipoliklinikoiden asiakkaiden hoitopolku usein katkeaa diagnoosin ja lääkityksen aloituksen jälkeen siinä vaiheessa kun asiakas siirtyy terveysasemien vastuulle. Neuvonta katkeaa ja asiakas tai omaiset eivät huomaa tilata aikaa vuosikontroleihin. Myös lääkityksen tehoa epäillään ja saatetaan lopettaa lääkitys. Lääkkeiden mahdollisista sivuvaikutuksista tai neuvonnan puutteesta johtuen lääkitys lopetetaan ja asiakkaan toimintakyky ja hyvinvointi laskee. Taudinkulun seuraaminen, lääkityksen huolellinen arvioiminen sekä oheissairauksien hoito soveltuvat osaavalle terveyskeskuslääkärille perusterveydenhuollossa. Muistisairaudendiagnoosin saaneella henkilöllä ja hänen omaisillaan on usein paljon kysyttävää ja he tulevat tarvitsemaan asiantuntevaa tukea seuraavien vuosien varrella. Lääkityksen tuloksellisuuden seuranta vaatii asiaan paneutumista ja saumatonta yhteistyötä ja konsultaatiota lääkkeen aloittaneen tahon kanssa. Perusterveydenhuollon tehtävänä on huolehtia kuntalaisten muistisairauksia koskevasta palveluinformaatiosta laajalalaisesti niin, että yhteydenottoa, jatkoseurantaa ja palveluja koskeva tieto, joka sisältää myös kolmannen sektorin ja yksityiset palvelut on kuntalaisten saatavilla. (Finne- Soveri. Laadukkaat dementiapalvelut; 30)

Hoidon jatkuvuutta on pyritty kehittämään ja turvaamaan Porvoossa alueellisen muistihoitaja verkoston avulla. Myös kotihoidossa vertaistukiryhmän avulla henkilö saa tietoa ja tukea, sekä tapaa hoitohenkilökuntaa tapaamisten yhteydessä. Kun asiakas on saanut Alzheimerin taudin diagnoosin, eikä ole säännöllisen kotihoidon piirissä, otetaan Porvoon muistipoliklinikalta yhteyttä sen alueen muistihoitajaan, jossa asiakas asuu. Muistihoitaja ottaa yhteyttä asiakkaaseen ja omaisiin yksilöllisesti arvioiden 1-6kk Alzheimer- lääkityksen aloituksen jälkeen. Potilaan ja omaisten toivomuksen mukaan sovitaan kotikäynti, jonka aikana käydään läpi sairauteen lääkitykseen ja etuisuuksiin liittyviä kysymyksiä. Tarkoituksena on, että asiakas ja omaiset tietävät myös jatkossa, keneen ottaa tarvittaessa yhteyttä. Muistihoitaja kertoo myös kotihoidon palveluista ja niiden saatavuudesta. Tarvittaessa asiakkaalle aloitetaan säännöllinen kotihoito tai muu tukipalvelu. Sairauden alkuvaiheessa asiakkaan luo yhteydenotoksi riittää kerran vuodessa muistihoitajan käynti. Sairauden edetessä käyntejä lisätään yksilöllisen tarpeen mukaan. Jatkuvuuden turvaamiseksi käynnit ovat asiakkaalle ilmaisia ja siirtyvät maksullisiksi vasta kun asiakas siirtyy säännöllisen kotihoidon piiriin. Muistihoitajan kotikäynnin tarkoituksena on turvata hoidon jatkuvuus ja asiakkaan toimintakyvyn tukeminen ohjauksen ja neuvonnan avulla. Asiakkaan oikeuksien turvaaminen on tärkeä osa muistihoitajan työtä. Asiakkaalle ja omaiselle annetaan informaatiota eri etuuksista senhetkisessä tilanteessa. Tarvittaessa ohjataan eri etuuksien ja edunvalvonnan hakemisessa.

4.2 Ensietoinfo diagnoosin jälkeen

Ensietotapahtuma on jo yksi vertaistuen tietolähde, joka on monelle myös ensimmäinen mahdollisuus tavata toisia amassa tilanteessa olevia ihmisiä. Ensieto voi tarkoittaa joko henkilökohtaista ohjausta tai ryhmätapaamista. Yleensä ensieto tarkoittaa yhtä suurta yhteistä tapahtumaa, jonne äskettäin sairastuneet kutsutaan. Ensieton jälkeen osa sairastuneista hakeutuu sopeutumisvalmennukseen tai vertaistukiryhmään (Mikkonen Sairastuneen vertaistuki 2009; 108).

Ensietokurssit ja sopeutumisvalmennus ovat tukimuotoja, joihin jokaisella muistisairautta sairastavalla henkilöllä ja hänen läheisellään tulisi olla oikeus. Avohoidon palvelut, kuten kotipalvelu, kotisairaanhoido, tukipalvelut, päiväpalvelut jne. muodostavat jatkumon, jolla muistisairautta sairastavan ihmisen hoito ja palvelut etenevät joustavasti hänen toimintakykynsä muuttuessa. (Eloniemi-Sulkava, ym. Laadukkaat dementia palvelut; 9-11) Moni muistisairauden diagnoosin saanut on osallistunut muistipoliklinikan järjestämään ensietoinfoon ennen vertaistukiryhmään osallistumista. Porvoon muistipoliklinikalla järjestetään sairastuneille ja heidän omaisilleen vuosittain suomenkielinen ja ruotsinkielinen ensietoinfo- tilaisuus muistisairauden diagnoosin jälkeen.

4.3 Neuvonta suunnanohjaajana kuntoutuspolulla

Neuvonta auttaa muistisairauteen sairastunutta ja hänen läheisiään valmistautumaan sairauden mukana tuomiin haasteisiin ja valmistaa inhimillisten oikeuksien toteutumista. (Alzheimer- keskusliitto, kuntoutusmalli). Neuvonnassa on annettava sekä yleistä ohjausta ja tietoa, että tuettava muistioireista ihmistä tai hänen läheistään selviytymään arjessa. Neuvonnassa voidaan antaa tietoa muistioireista, ja niiden tutkimisesta, lääkityksestä, tukimuodoista, hoitomahdollisuuksista ja vinkkejä arjen ongelmatilanteisiin. Neuvonnassa voi saada myös tietoa olemassa olevista taloudellisista tukimuodoista, oikeuksista ja tukipalveluista. Tavoitteena on että sairastunut ja omainen saavat riittävät tukipalvelut sairauden eri vaiheissa. Se että muistioireisella ihmisellä tai hänen omaisellaan on tiedossa jokin paikka tai henkilö, johon voi tarvittaessa ottaa yhteyttä, on osa muistioireisen ihmisen kokonaisuhoitoa. (Huhtamäki- Kuoppala, Heimonen 2008; 56) Muistisairauden diagnoosin jälkeen on tärkeää tukea asiakasta ja omaista jatkamaan elämää mahdollisuuksien mukaan niin kuin aikaisemmin, jatkamaan harrastuksia ja tekemään asioita joista juuri hän saa onnistumisen kokemuksia ja jotka tuottavat juuri hänelle iloa.

Potilaskeskeisessä ohjauksessa potilas nähdään aktiivisena osallistujana. Potilaskeskeisyys edellyttää potilaan kunnioittamista, arvostamista ja yksilöllistä huomioimista. Tieto auttaa ihmistä saavuttamaan hallinnan ja kontrollin omaan elämäänsä ja siihen liittyviin asioihin. (Montin 2008; 5). Tieto sairaudesta auttaa myös yksilöä tekemään valintoja siten, että hän selviytyy paremmin sairautensa kanssa. Parantunut mieliala tai psykologisen hyvinvoinnin lisääntyminen voivat johtaa myös fyysisen terveydentilan kohenemiseen. (Mikkola 2006; 38) Diagnoosin jälkeen keskeisiä tavoitteita hoidossa ovat tilanteen tekeminen käsitettäväksi potilaalle ja läheisille, muutosten ja riskien hallinta, elämänlaadun turvaaminen, kotona vietetyn ajan pidentäminen. Diagnoosin kertominen yleiskielen sanoin sekä potilaan ja hänen läheistensä havaitsemien vaikeuksien ja kokemusten selittäminen aivosairaudesta johtuviksi tekee tilanteen paremmin ymmärrettäväksi. Hoidon keskeinen tavoite on elämänlaadun turvaaminen, johon liittyvät elämäntavan ja taustan vaaliminen, sosiaalisen arvokkuuden ja verkoston ylläpitäminen sekä toimintakyvyn turvaaminen. Kotona vietettyä aikaa voidaan pidentää monin eri keinoin. (käypä hoito suositus 2010) Ihmisiä on rohkaitava miettimään itse erilaisia vaihtoehtoja ja ratkaisuja, vaikka se veisikin aikaa. Itsemääräämisoikeuteen puututaan, jos ammattilainen enemmän tai vähemmän johdattaa hänet omiin ratkaisuihin. Silti henkilökunnan on oltava valmis sanomaan tarvittaessa oma näkemyksensä. Näkemyksen esittäminen yhtenä vaihtoehtona on itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. (Vertio; 575).

Neuvonnassa hoitajina on tärkeää miettiä, missä sairauden vaiheessa kukin potilas on, diagnoosin jälkeistä neuvontaa vai neuvontaa muistisairautta sairastavalle, joka on sairastanut muistisairautta jo vuosia ja on oppinut elämään sairauden oireiden kanssa. Tehtävämme on myös arvioida, miten asiakas tiedon vastaanottaa. Ennaltaehkäisyneuvonta on myös tärkeä osa työtämme, koska kohtaamme työssämme myös sairastuneiden ihmisten omaisia, jotka omalta osaltaan ovat oikeutettuja saamaan oikeaa ja kohdennettua tietoa sairauksien ennaltaehkäisystä kohdallaan.

5. VERTAISTUKIRYHMÄ TUKIMUOTONA

Vertaistuella tarkoitetaan yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä asia. (Vilen, Leppämäki & Ekström, 2002; 202). Vertaistukiryhmään osallistumiseen henkilö usein päätyy jonkun elämää kriisiytävän tapahtuman jälkeen esimerkiksi nyt tässä yhteydessä oman tai läheisen muistisairauden vuoksi, joka muuttaa elämäntilannetta. Kun jotakin tulevaisuudesta poikkeavaa tapahtuu, rikkoutuvat ihmisen sisäistämät kulttuuriset odotukset normaalista elämänculusta. Tässä tilanteessa elämä voi tuntua hallitsemattomalta, petolliselta sekä epäoikeudenmukaiselta. Tunteet voivat olla voimakkaitakin, riippuen muutoksen suuruudesta ja nopeudesta. Kokemus

voi järkyttää monin tavoin kokijansa olemassaoloa ja johtaa sosiaaliseen sekä henkilökohtaiseen identiteettikriisiin. Kriisitilanteissa, ihmiset kaipaavat avukseen usein tietoa ja käytännöllistä sekä emotionaalista tukea. Vertaistukiryhmien tavoitteena on tukea henkilöä näissä tilanteissa. (Pietilä 2006; 33)

Ryhmissä asioita pyritään käsittelemään tavoitteellisesti turvallisessa luottamuksellisessa ilmapiirissä. Optimaalisena ryhmäkokoimpanona pidetään kuudesta kahdeksaan henkilöä ohjaajien lisäksi. Vertaisryhmissä katsotaan kaikkien osallistujien olevan asiantuntijoita, ja oikeutettuja auttamaan toisiaan, koska he jakavat tietyn kokemuksen ja elämäntilanteen. (Pietilä, M. 2006; 34) Vertaisryhmätoiminta voi tukea ihmistä emotionaalisesti, käytännöllisesti ja sosiaalisesti koska vertaisryhmään osallistujat voivat kokea yhteisyyttä ja tarkoituksenmukaisuutta, sekä saada arvokasta tietoa. Vertaisuus voi tukea identiteettiä vahvistamalla oman tilanteen ja toiminnan kokemusta sekä sen erityistä merkitystä. Nämä voivat olla ihmisen voimaantumisen tärkeitä kokemuksia. (Pietilä 2006; 37)

5.1 Tunnepohjainen tuki vertaisryhmässä

Emotionaalinen (tunnepohjainen) tuki on rakkautta, kannustusta ja empatiaa se voi olla myös hiljaista yhdessäoloa ja yhteenkuuluvuutta. Tarkoituksena on kannustaa yksilöä elämäntilanteensa ja voimavarojensa arvioimiseen. (Heiskanen 2009; 35) Vertaistuki voi olla hyvin organisoitua ja ohjattua tai vapaamuotoisempia ryhmiä. Ryhmät voivat erota toisistaan toimintatavoiltaan ja tavoitteiltaan. Joissakin ryhmissä keskitytään enemmän vapaaseen keskusteluun ja toisissa ryhmissä pyritään mahdollistamaan määritellyt tavoitteet tietyillä jäsenillä keinoilla. Useimmiten ryhmät ovat suljettuja, kestoltaan rajattuja ryhmiä joissa on ohjaaja. Suljetun ryhmän kokoontumiskertojen määrä on rajattu, eikä siihen oteta uusia osallistujia. On myös olemassa jatkuvia kaikille avoimia ryhmiä, joissa keskustelu on tietyn teeman puitteissa aiheiltaan ja muodoltaan vapaata. Vertaistoiminta nojaa kaikissa tapauksissa ensisijaisesti ihmisten omaan kokemukselliseen tietoon. (Pietilä 2006; 29,34)

Tieto vertaistuen merkityksestä sairastuneiden selviytymisessä on merkittävä. Tähän kuuluu oma selviytyminen ja toisten auttaminen. (Kaleva 2003; 5) Kaleva, S. 2003 tutkimuksen mukaan ryhmän kesken mieluisiksi koetut keskusteluaiheet jakautuivat fyysisiin asioihin, kuten sairauteen ja sen hoitoihin ja psyykkiseen selviytymiseen liittyviin asioihin. Aluksi haluttiin puhua juuri fyysiseen ja myöhemmin psyykkiseen puoleen liittyvistä aiheista. (Kaleva 2003; 5) Toppila, Sarin 2010 tutkimuksen mukaan tie vertaistukiryhmiin löydetään pääasiassa ammattihenkilöstön kautta. Samankaltainen elämäntilanne lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vertaistuki mahdollistaa myös omien kokemusten jakamisen ja uudelleen arvioimisen ryhmässä. Vertaistuen hyödyt tulevat tiedosta, toiminnasta, tunteiden jakamisesta ja uusista ihmissuhteista. Vertaistuki voi olla myös toimintaa, retkiä tai

luottamustehtäviä. Yksi tärkeimmistä tehtävistä koetaan mahdollisuutena purkaa omia tunteitaan ja saada niihin tukea toisilta vertaisilta. (Toppila Muisti-2/10; 24)

Kun sairaus on todettu varhaisessa vaiheessa, sairastuneella ihmisellä on runsaasti toimintakykyä järjellä. Tällöin ovat psyykinen tukeminen, elämänhallinnan vahvistaminen sekä toimintakyvyn tukeminen kuntoutuksen tärkeimmät asiat. Sairauden varhaisessa vaiheessa voidaan löytää uusia toimintatapoja toimintakyvyn heikentyneiden alueiden kanssa selviytymisen tueksi (Heimonen SL.2004; 55). Muistisairauden alkuvaiheessa potilaalla on riski masentua. Masentuneella mielialalla tarkoitetaan tunnevirettä, joka on masentunut. Mikäli tunnevireeseen liittyy myös muita masentuneelle mielialalle tyypillisiä ja merkittäviä oireita ja ne ovat kestäneet yli kaksi viikkoa, voidaan puhua masennusoireyhtymistä eli masennustiloista. (Noppiari ym. 2007; 54)

5.2 Tiedollinen tuki kuntoutuksen tukena

Tiedollinen tuki on itsehoidon ja terveydentilan edistämiseen liittyvää tiedon antamista. Tiedon antaminen sisältää ohjausta ja neuvontaa, jonka tavoitteena on tukea itsehoitoon (Heiskanen, S.2009 s.35). Toiminnallinen tuki on apua, tukea ja vinkkejä jokapäiväisissä toiminnoissa. Raha, tavara ja lääkitys sisältyvät aineellisen tuen käsitteeseen. Tavoitteena on lisätä yksilön turvallisuuden tunnetta sekä vahvistaa luottamusta tulevaisuuteen. Tuen avulla pyritään mahdollistamaan sairastuneen hoitoon osallistuminen ja sitoutuminen. (Heiskanen, 2009; 35)

Alzheimerin taudin alkuvaihe on todettu olevan vaativin vaihe itse sairastuneelle, jolloin selviytymiskeinojen löytäminen edistää hyvinvointia ja kuntoutumista. Sairauden edetessä yksilön sairauteen sopeutumisen edellytykset heikentyvät. Sairastuneet itse yrittävät etsiä sairautensa alkuvaiheessa mieltä oireilleen ja yrittävät etsiä selviytymiskeinoja arkeen heikentyneen kognitiivisen kapasiteettinsa varassa. Alzheimerin taudissa käytännöllinen ongelmanratkaisu, sosiaalinen tuki ja ongelmanratkaisu voivat olla hyviä selviytymiskeinoja. Sairaudesta kertominen muille ja elämän jatkaminen vastuiden, roolien ja mielenkiinnon kohteiden säilyttäminen voivat toimia tehokkaasti selviytymiskeinoina. (Heimonen 2005; 33-34)

Tieto auttaa sairastunutta ja omaisia eteenpäin sairaudesta huolimatta, tieto elämän keskittymisestä hyviin asioihin esimerkiksi yhteisiin hetkiin parisuhteessa, mielekkäisiin asioihin sekä aktiviteettien säilyttämiseen on tärkeää. (Heimonen 2005; 33-34) Vertaisryhmä antaa mahdollisuuden jakaa muiden sairastuneiden kesken arvokasta tietoa arjen tueksi. Vertaistukiryhmään osallistuneet sairastuneet kertovat (Mikkonen 2009; 12) tullessaan

rohkeammiksi ryhmään tulon jälkeen. He ovat vertaistuessa oppineet uusia taitoja ja itsevarmuutta. Moni ryhmäläisistä on myös kertonut päässeensä häpeän tunteesta, joka oli estänyt normaalia elämää ja sosiaalisia suhteita. Tukiryhmiin kuuluneet ovat myös oppineet pitämään paremmin puoliaan esim. sosiaalisten etuuksien suhteen. (Mikkonen, Sairastuneen vertaistuki 2009; 152)

Tiedollisen tuen informoiminen kuuluu myös vertaistukiryhmän ohjaajalle, tieto on esitettävä selkeästi ja ymmärrettävästi. Sairastuneen ja omaisen on saatava myös kirjallista materiaalia. Vertaistukiryhmässä voidaan sopia myös vierailevien asiantuntijoiden informaatiosta ryhmäläisille. Vertaistukiryhmiä järjestetään erikseen myös omaisille sairastuneiden lisäksi. Omaisten tuen tarpeisiin kuuluu ensimmäisenä tiedollinen tuki sairaudesta ja palveluista. Tiedon tarve on usein monitahoinen. Omaisen ei aina tiedä kenen puoleen kääntyä, mistä tietoa saa ja minkälaisia palveluja on mahdollisuus saada. (Kaskiharju, E. ym. 2006; 33) Omaisten vertaistukiryhmän tavoitteena on vertaistuki, joka perustuu yhteisiin kokemuksiin, tuen antamiseen ja saamiseen osallistujien kesken. Tavoittena on myös pyrkiä antamaan tietoa niistä tekijöistä, joilla Alzheimerin tautiin sairastuneet ja heidän läheisensä voivat vaikuttaa elämänlaatuunsa. Vertaisryhmäprosessin edetessä osallistujien kesken syntyy yhteisyyttä. (Kaskiharju, ym.2006; 20).

5.3 Sosiaalisen tuen merkitys

Muistisairaus eristää usein henkilön ja perheen sosiaalisesti. Kun spontaanit kontaktit vähenevät ja totutut sosiaaliset roolit muuttuvat tarvitsevat sairastuneet ja heidän omaisensa organisoitua toimintaa, jolla voidaan tukea sosiaalista verkostoa ja kanssakäymistä. Ryhmätoimintaa on eri muodoissa käytetty paljon muistisairaiden henkilöiden ja omaisten tukemisessa. (Saarenheimo 2008; 100) Psykososiaalinen tuki koostuu tiedollisesta, emotionaalisesta, aineellisesta, henkisestä sekä toiminnallisesta tuesta (Heiskanen 2009; 35). Toiminta vertaistukiryhmässä ilmentää Mikkosen tarkastelemana tutkimusten mukaan liittymistä ja hyväksytyksi tuleamista. Itsensä toteuttaminen toimii myös ryhmässä eri toimintakyvyn alueilla. Vertaistuen tarve täsmentyy erityisesti tilanteeseen diagnoosin jälkeen kysymykseksi, kuinka tästä eteenpäin?

Ohjaus ja neuvonta, mutta myös vertaistuki ovat lähtökohta elämänhallinnalle vaikean sairauden muuttaessa elämää ja tulevaisuudensuunnitelmia. (Mikkonen 2009;151) Vertaistukiryhmässä voi saada muilta sairastuneilta vinkkejä sairauden alkuvaiheessa, miten he ovat selviytyneet arjen haasteista. Vertaistukiryhmissä sairauden alkuvaiheessa voi myös löytää uusia ystäviä. Mikkosen tutkimuksen mukaan se, millaiseksi oma terveydentila koetaan, vaikuttaa vertaistuen tarpeeseen ja tukiryhmiin liittymiseen. Mikkosen mukaan ulkopuolinen

ei voi määritellä toisten kokemaa, mutta voi tutkia sitä mitä toinen kokee. (Mikkonen 2009; 128)

Psykososiaalisella ryhmätoiminnalla on perinteisesti tarkoitettu viriketoimintaa, jota on kritisoitu koska se asemoi ikäihmiset vastaanottajiksi ja ohjatun toiminnan kohteiksi. Muistisairaiden henkilöiden osalta on tärkeää katsoa toiminnan lähtökohtaa toimijuuden näkökulmasta, jossa itse sairastunut on aktiivisena toimijana ryhmässä. Psykososiaalinen työotteen lähtökohtana on hyvinvointi ja terveyden edistäminen ja päämääränä on ihmisten omien valmiuksien ja terveiden puolien vahvistaminen, ei niinkään puutteiden paikkaaminen ja hoitaminen. Muistisairautta sairastavan henkilön ryhmätoiminta ja vertaistuki keskittyy voimavarojen tunnistamiseen ja niiden kanssa työskentelyyn. (Saarenheimo 2008; 102)

Yksilön saama sosiaalinen tuki vähentää sairastumisriskiä, edistää paranemista ja on tärkeä selviytymistä edistävä tekijä. Yksilön hyvinvointiin sosiaalinen tuki vaikuttaa monella tavalla. Se säätelee ajatuksia, tunteita ja käyttäytymistä terveyttä edistävällä tavalla. Se vaikuttaa myös yksilön käsitykseen elämän merkityksellisyydestä. (Mikkola 2006; 62)

Sairastuneen on tärkeää pitää yhteyttä myös ystäviin. Usein on niin, että ystävät eivät oikein tiedä miten suhtautua henkilöön, jolle on tullut muistihäiriöitä ja muita Alzheimerin taudin oireita. Tämän vuoksi yhteydenpito saattaa herkästi jäädä. On hyvä kertoa lähipiirille, että sairastaa muistisairautta, mutta se ei vaikuta halukkuuteesi jatkaa yhteydenpitoa. Seurustelutaidot säilyvät yleensä hyvinä sairaudesta huolimatta (Sulkava, R., Eloniemi-Sulkava, U.2005 s.16). Sosiaalinen tuki edistää selviytymistä kriisitilanteessa, *helpottaa mukautumista* elämänmuutoksiin, vähentää stressitekijöiden vaikutusta ongelmatilanteissa sekä suojelee yksilöä hankalien tilanteiden läpikäymisessä. (Mikkola 2006;40).

Sosiaalista hyvinvointia edistävä muistisairautta sairastavan ihmisen tukeminen on tärkeää. On suositeltavaa, että muistihäiriö- ja dementiapotilasta ja hänen omaisiaan aktivoidaan osallistumaan kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja vertaisryhmien toimintaan. Perheen kanssa käydyt keskustelut, hoitoneuvottelut ja avoimet yhteydenotot ovat perustana ongelmatilanteiden välttämässä tai selvittämisessä. (Erkinjuntti ym. 2006; 552). Mikkosen tutkimuksen mukaan pelko oli yksi syy, miksi jotkut sairastuneista eivät hakeutuneet vertaistukiryhmiin, esimerkiksi ei halua leimautua sairaaksi tai on kokenut tiedon lisäävän tuskaa. Monet hänen tutkimukseen osallistuneista olivat kokeneet, että heillä ei ole ollut riittävästi tietoa tukitoiminnasta. Osa sairastuneista on myös käpertynyt omaan kuoreensa ja pitänyt tiedon diagnoosista omanaan. Ryhmään osallistumisen esteitä voivat olla myös pitkä matka tai harvinainen sairaus, jolloin ryhmää ei välttämättä ole saatavilla. (Mikkonen 2009; 167).

6. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA KYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää yli 65- vuotiaiden Alzheimerin tautiin sairastuneiden vertaistukiryhmästä saadun tuen merkitystä diagnoosin jälkeen, sairauden alkuvaiheessa. Tähän tarkoitukseen pyritään seuraavien kysymysten avulla.

- 1) Minkälaista tunnepohjaista tukea vertaistukiryhmään osallistuneet muistisairauteen sairastuneet ovat kokeneet saavansa vertaistukiryhmästä?
- 2) Minkälaista tiedollista tukea vertaistukiryhmään osallistuneet ovat kokeneet saavansa?
- 3) Minkälaista sosiaalista tukea muistisairaajat ovat kokeneet saavansa?

Kysymyksiä tarkastellaan vertaistukiryhmään osallistuvien henkilöiden näkökulmasta ja heidän kokemanaan. Tämän opinnäytetyön tietoa vertaistukiryhmään osallistuvien Alzheimerin tautiin sairastuneiden kokemuksista saatua tietoa käytetään vertaistukitoiminnan kehittämiseksi.

7. OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön vertaistukiryhmän osallistujat kokoontuvat Porvoon kaupungin (Palomäen palvelutalon) tiloissa, muistipoliklinikan ja kotihoidon vapaa-aikaohjaajan ohjaamassa keskiviikko-vertaistukiryhmässä. Opinnäytetyötä varten haastattelen neljää vertaistukiryhmään osallistuvaa asiakasta.

7.1 Opinnäytetyön keruun ympäristö

Vertaistukiryhmään osallistuvat kokoontuvat uusissa Palomäen palvelukeskuksen tiloissa. Kokoontumispaikkana on muistipoliklinikkaa vastapäätä oleva kokoontumistila, jossa järjestetään myös muita kokouksia ja juhlatilaisuuksia. Tilassa on kahvinkeitto- ja ruokailumahdollisuudet. Tila on viihtyisä ja avara suurin ikkunoin palvelutalon sisäpihalle, puutarhaan jossa päivätoimintakeskus Rosan asiakkaat myös voivat viettää aikaansa kesäisin. Päivätoimintakeskus Roosaan ja muihin palvelutalon toimintoihin kuten ryhmäkoteihin voi ryhmä järjestää vierailukierroksia toivomusten mukaisesti. Palvelukeskus sijaitsee keskeisellä paikalla Porvoon keskustassa, jonne on helppo osallistujien tulla. Haastattelemani vertaistukiryhmään osallistujat kokoontuvat joka toinen viikko. Osa heistä saapuu paikalle

omaisen tai läheisen kanssa. Ryhmän kokoontuminen aloitetaan kahvihetkellä, jonka aikana kerrotaan kuulumisia, tunnelmia ja tapahtumia joita on ollut. Ryhmän ohjaajat alustavat jokaisella ryhmäkerralla aiheeseen, josta keskustellaan. Ryhmän toiveiden mukaan ohjelmaa järjestetään myös ryhmään osallistujien toimesta. Ohjelmaan on sisältynyt mm. hanurimusiikkia, juhlia vuodenaikojen mukaan, luentoja ja kuntoutusta. Ryhmäläisten tuomat esineet tai kuvat syventävät päivän aiheeseen. Keskustellaan tunteita ja tuntemuksia yhdessä kunkin osallistujan ehdoilla. Vertaisuus korostuu ryhmässä. Jokainen ryhmäkerta lopetetaan jumppahetkeen.

7.2 Opinnäytetyön aineiston keruu teemahaastattelun avulla

Haastattelu on yksi tiedonhankinnan perusmuoto. Menetelmänä haastattelu soveltuu monenlaisiin tarkoituksiin ja sitä voidaan käyttää laajasti. Haastattelun avulla voidaan saada syvällistä tietoa. Kun haluamme kuulla ihmisten mielipiteitä, kerätä tietoa, käsityksiä, uskomuksia tai haluamme ymmärtää miksi ihmiset toimivat havaitsemallaan tavalla on luonnollista haastatella heitä ja keskustella heidän kanssaan. Tutkimuksen eri osapuolet kokevat metodin yleensä miellyttäväksi ja se on lähellä arkista käytäntöä. (Hirsjärvi, Hurme, 2000; 11)

Haastattelulla voidaan tavoittaa ihmisten tuntemuksia ja ajatuksia, se mahdollistaa tutkittavien oman näkökulman tavoittamisen koska he voivat kuvata omaa elämäänsä omin sanoin, omalla tavallaan sekä niin laajalti kuin haluavat. Alzheimerin tautia sairastavien haastattelemiseen liittyy myös seikkoja, jotka on hyvä tiedostaa jo ennen haastattelutilannetta. Sairastuneen ihmisen haastattelua antaa kuvaa hänen kyvystään jäsentää elämänsä tapahtumia. Haastattelu antaa kuvaa hänen kyvystään jäsentää elämänsä tapahtumia, se antaa viitteitä kielellisistä toiminnoista, muistin toiminnasta sekä asioiden organisointikyvystä. Sairauden tuomat muutokset asettavat myös haasteita, sairastunut ei välttämättä voi tuottaa kattavaa tarinaa siitä mitä sairauden kanssa eläminen on. Kielelliset vaikeudet voivat vaikuttaa haastattelun sujumiseen. Sairauden vaikutuksia onkin aikaisemmin paljolti tutkimuksissa kuvattu omaisen näkökulmasta. (Heimonen 2005; 51)

Haastattelun muotona opinnäytetyössäni käytän teemahaastattelua, johon ei kuulu kysymysten tarkka ennakkostrukturointi vaan riittää, että päälinjoja on vain hahmoteltu (Hirsjärvi, Hurme 2000; 106)

Haastateltavat henkilöt ovat Porvoolaisia muistipoliklinikan/ kotihoidon vapaanajanohjaajan vertaistukiryhmän asiakkaita. Haastateltavavista suurin osa kolme neljästä eivät kuuluneet säännöllisen kotihoidon piiriin. Opinnäytetyön tekijä sopii osallistujien halukkuudesta haastatteluun sekä sopii haastattelupaikan. Haastateltavat ovat iältään 72-81 vuotiaita naisia.

Haastateltavilla on todettu Alzheimerin tauti, joka on sairauden varhaisessa vaiheessa todettu. Lisäksi haastateltavat itse ymmärtävät sairastavansa muistisairautta ja pystyvät keskustelemaan siitä. Haastateltavat selviytyvät vielä itsenäisesti tai pienen avun turvin päivittäisistä toimistaan. Haastateltavat olivat aktiivisia ja ovat osallistuneet vertaistukiryhmän kokoontumisiin. Haastateltavat elävät elämänvaihetta, jossa aikuiset lapset ovat muuttaneet jo pois kotoa. He asuvat yksin tai avio/avopuolison kanssa Porvoossa. Jokaisen haastateltavan kanssa sovin tapaamisajan yksilöllisesti haastateltavan toiveiden mukaan kotikäyntinä tai muistipoliklinikan toimistolla. Ennen haastattelua informoin tulevasta haastattelusta ja kysyn haastateltavalta suostumuksen haastateltavaksi. Haastattelu tallennettiin, jolloin haastattelijana voin kokonaan keskittyä haastatteluun ja haastateltavan kuuntelemiseen. Haastattelun tallennuksessa käytin Olympus digitaalista tallenninta. Sanelukoneen käytöstä sovittiin jokaisessa haastattelutilanteessa erikseen.

Haastatteluista yksi toteutui vertaistukiryhmään osallistuvan omassa kodissaan ja kolme muuta muistipoliklinikan rauhallisessa tilassa iltapäivä aikaan, jolloin melua aiheuttavat tekijät ja keskeytykset eivät häirinneet haastattelua. Ennen haastatteluja kokosin teema-alueet (Liite 1) Haastattelun aikana pidin tukipaperiani ja kysyin kysymykset vapaasti, kysymysten asettamiseen helpotti kysymysten ulkoa osaaminen, jolloin ei keskittyminen itse haastatteluun häiriintynyt. Haastattelutilanteet olivat vapaamuotoisia ja sekä haastateltavan, että haastattelijan jännitystä ei ollut havaittavissa. Tähän seikkaan oletin vaikuttavan, koska haastateltava ja haastateltavat tunsivat toisensa vertaistukiryhmästä ja haastattelija (muistikoordinaattori) oli osallistunut haastateltavien muistitukimuksiin sairauden tutkimusvaiheessa. Haastattelujen aikana aluksi kiinnitin huomiota leppoisan tunnelman luomiseen puhumalla aluksi muista asioista ja haastattelujen aikana myös pidimme taukoja kysymysten ja keskustelun lomassa. Haastattelun lopuksi arvostuksen eleenä ojensin haastateltaville kukkasen kiitokseksi osallistumisesta haastatteluun, jonka avulla saimme arvokasta tietoa vertaistukiryhmän kehittämiseksi.

8. OPINNÄYTETYÖN AINEISTON ANALYYSI

Aineiston analyysissä eritellään ja luokitellaan kerättyä aineistoa. Luokittelun tarkoituksena on luoda kokonaiskuva ja esittää tutkimuksen ilmiö eri perspektiivissä. (Hirsjärvi & Hurme 2000; 143). Aineisto koottiin opinnäytetyötäni varten neljältä henkilöltä ainutlaatuisen ja kattavan haastatteluaineiston. Haastattelujen ajankohta oli syys-lokakuu 2011 työharjoittelujakson aikana. Litteroin haastatteluvastaukset ja sain valmista tekstiä 4-8 sivua per haastattelu. Haastattelut kestivät hieman yli tunnista kahteen ja puoleen tuntiin. Tämän jälkeen lähdin analysoimaan aineistoa. Kuuntelin haastattelut kolmeen kertaan läpi

litteroinnin lisäksi. Aukikirjoitetusta aineistosta etsin kiinnostavia asioita ja vastauksia tutkimuskysymyksiini. Ensin aineistosta karsin epäoleennaisen pois, asioita mitä haastattelussa puhuttiin aiheen ulkopuolelta. Jokaisen haastattelun litteroin ennen seuraavan haastattelun ajankohtaa. Koko aineiston alleviivasin ja merkitsin samantyyppisiä vastauksia yhteen teemoittain. Poimin teemoittelun avulla samaan teemaan liittyvät vastaukset. Teemojen keskeisimmän annin merkitsin, josta poimin tärkeimmät huomiot opinnäytetyöhöni, etsimällä yhtenäisyyksiä ja eroavaisuuksia haastatteluista. Teemojen alle tunnepohjainen tuki, tiedollinen tuki ja sosiaalinen tuki kokosin yhteen haastattelujen tuloksia. Teemojen ja haastattelun tulosten kautta nousi esille tulosten kaksi yläluokkaa, jotka olivat; muistisairaana kokemukset vertaistuesta sekä vertaistoiminnan kehittäminen. Haastateltavien alkuperäiset ilmaukset luokittelin alaluokkien alle. Pääluokaksi muodostui Alzheimerin tautiin sairastuneiden kokemuksia vertasituen antamasta tuesta diagnoosin jälkeen. Aineiston luokittelu ja pelkistäminen löytyy liitteessä neljä (liite 4).

9. OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

9.1 Tunnepohjainen tuki

Vertaistukiryhmän antamaa tunnepohjaista tukea olivat turvallisuus, virkistys ja luottamuksellisuus. Häpeän tunteen väheneminen koettiin tärkeäksi. Myös tuen saaminen ja antaminen koettiin yhdeksi ryhmän anniksi. Positiivisinä ja merkityksellisinä asioina nousivat esille: positiivinen mieli ja kokemus siitä, ettei tarvitse jännittää tai hävetä sanomisiaan. Turvallisuus tunnepohjaisena tukena ilmeni haastateltujen mielestä turvallisuuden tunteena siitä, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Ryhmän tuki koettiin turvallisena. Vertaistukiryhmässä ryhmän jäsenet kokivat voivansa puhua vapaasti, ilman jännittyneisyyttä. Vertaistukiryhmä koettiin paikaksi, jossa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa ryhmän jäsenet kokivat voivansa olla oma itsensä. Ryhmän jäsenenä henkilöt kokivat saavansa tukea omille ajatuksilleen.

- Turvallisempi olo kun ei ole yksin sairauden kanssa.
- Jo det tycker jag nog, att gruppen är trygg.
- Nå det är en grupp människor, som kan vara stöd till egna tankar och handlingar. Om någon säger sådär, så man kan tänka att; nå vi är så där. Man behöver inte skämmas.

Osa haastateltavista koki virkistäväksi tunteen arjessaan, että oli jotain mitä odottaa. Ryhmä koettiin tärkeäksi. Kaikki haastateltavat kokivat helpoksi ryhmään tulon ja kokivat kuuluvansa

tähän vertaistukiryhmään, riippumatta siitä kuinka pitkään he olivat ryhmään osallistuneet. Osa ryhmään osallistujista koki omaisen mukana olon tärkeänä asiana, jolloin ryhmän aiheista voi keskustella vielä kotonakin puolison kanssa. Puolisolla on tärkeä rooli sairastuneen tukemisessa. Arjessa normaalin elämän jatkumista tukee osallistuminen yhdessä aktiviteetteihin kodin ulkopuolelle. Vertaistukiryhmä koettiin kantavana voimana arjessa. Tämä liittyy kokemukseen siitä, että on jotain mitä odottaa.

- Se on kyllä niin tärkeä päivä minulle aina että...on kiva odottaa seuraavaa tapaamista...
- Se piristää niin paljon... kun lähtee neljän seinän sisältä... että en minä ole se raukka poloinen... meitä on monta... ja toinen toista tukien. Ei ole yksin. .. vaikka me ei osata puhuaakaan, että nyt minä sinua tuen... vaan se tunne siitä...

Tunnepohjaista tukea haastateltavat kuvailivat tärkeimmäksi tunteeksi. Tukea oli vaikea sanoa kuvailla, kaikki haastateltavat kuvailivat tärkeimmäksi tunnetta siitä, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Tukea toisilta samaan ryhmään kuuluvilta henkilöiltä kuvailtiin tärkeänä, tämä liittyi tunnetukeen ja kokemukseen siitä, että voi olla vaikeaa löytää muita samassa tilanteessa olevia.

- Huomaa että en ole ainut, se on semmoinen kouriintuntuvin tunne, että meitä on monta... ja tuo ryhmä on kyllä tärkeä!
- kun on samanlaisia, ne jotka ovat minun vertaisia, että en ole yksin tämän sairauden kanssa.

Haastatteluissa tuli myös esille ajatuksia ja pelkoja Alzheimerin taudin etenemisestä, jota ryhmäläiset ei vielä ole uskaltanut ottaa esille keskusteluissa. Kaikki haastateltavat toivoivat avointa keskustelua ja tietoa sairaudesta. Sairaudesta puhumiseen ja käsittelyyn he toivoivat ohjaajien ja ryhmän tukea. Sairaudesta puhuminen ja uuden tiedon vastaanottamisella pyritään sairauden ymmärtämiseen, haastateltavat kuvailivat aihetta araksi. Siitä huolimatta he kokivat avoimen keskustelun tärkeäksi. Tiedon ja keskustelujen kautta pyritään sairauden ymmärtämiseen ja hallintaan. Osa haastatelluista koki, että vertaistukiryhmä oli ainoa paikka, jossa koki voivansa puhua aiheesta avoimesti ja turvallisessa ympäristössä vastaanottaa tietoa.

- Itse sairaudesta voisi puhua enemmän. Se on arka aihe, mutta tärkeää puhua, koska se on ainut paikka jossa uskaltaisi puhua, vaikka se voi olla vaikeaa.
- Tuntuu että aihetta vältellään, vapaampaa puhetta voisi olla.

Osa ryhmän jäsenistä olivatkin itse kokeneet olevansa voimavara ryhmän jäsenenä, ja voivan antaa kokemuksia ja elämyksiä toisille ryhmän jäsenille. Tunnepohjaisen tuen ryhmäläiset nostivat omalta kohdaltaan tärkeimmäksi asiaksi, mitä he voivat toisilleen antaa. Itse sairastuneen toisilleen kokemaa tiedon ja tuen antamista tunnetasolla kuvaa seuraavat lainaukset. Näistä lainauksista voidaan todeta sairastuneen kokeneen olevansa arvokas ryhmän jäsenenä ja voivansa antaa tukea muille ryhmän jäsenille.

- Jag tycker att jag har mycket att ge åt den här gruppen...
- Ainakin sillä tavalla arvokas, että joku muukin kokisi, että en ole yksin tämän vaivani kanssa, että sillä tavalla voisin olla tukena...

9.2 Tiedollinen tuki

Vertaistukiryhmän antama tiedollisen tuen merkitys nousi esille tärkeänä tukena. Tiedolliseen tukeen sisältyvät tiedon saanti ja antaminen. Tieto sairaudesta ja sen etenemisestä, apu ja vinkit arjen asioissa sekä ohjeet arjen kuntoutukseen koettiin tärkeänä. Tiedollista tukea toivottiin ryhmässä enemmän. Käytössä olleet oheismateriaalit kuten diat tai videot koettiin hyväksi. Oheismateriaalia toivottiin edelleen ja sen toivottiin olevan tietoiskumaisen lyhyttä ja keskusteluaiheeseen virittävää. Vaikka sairaus ei vielä vaikuttaisikaan merkittävästi arjessa selviytymiseen, Alzheimerin taudin alkuvaiheessa sairauteen sopeutumiseen vaikuttaa sairauden hyväksyminen. Mikäli sairautta ei ole millään tavalla hyväksynyt, ei henkilö pystyisi vastaanottamaan annettua tietoa.

- Kyllä lyhyt semmoinen tietoisku, ja sitten keskustelua siitä aiheesta olisi paikallaan.
- Jag tycker nog att informationen för den här sjukdomen skulle vara bra att veta mera, och diskussion kring det...

Alzheimerin taudissa henkilö joutuu käymään tulevaisuuttaan läpi ja muuttamaan tulevaisuudensuunnitelmiaan. Sosiaaliset verkostot, roolit ja vastuut muuttuvat sairauden etenemisen myötä. Kukaan haastatelluista ei kokenut sairaudesta puhumista tai tietoa sairauden etenemisestä ahdistavana, sen sijaan kaikki toivoivat enemmän tietoa sairaudesta ja kuntoutuksesta. Heimosen (2005;111) tutkimuksen mukaan sairastuneet ja heidän puolisonsa voivat kokea diagnoosin helpotuksena, traagisena, odotettuna tai ristiriitaisena. Diagnoosiin liittyy myös elämänhallintaa horjuttavia asioita. Diagnoosin jälkeen on sairastuneen ja omaisten saatava riittävästi tietoa ja tukea.

- Ei ahdistaa siitä puhuminen... Minä jotenkin heti sisäisin, että tämän kanssa on eletävä ja tämä on osa minua ja kaikki tieto mitä tulee niin otan mielihyvin vastaan.
- Kuntoutus olisi varmastikin semmonen, että olisiko mahdollista mihin paikkaan vois hakeutua muistisairaana ominaisuudessa kuntoutukseen.

Tunteisiin liittyviä aiheita, kuten Alzheimerin taudin kokemista ja arjen haasteista keskustelemista toivottiin myös enemmän. Keskustelujen alustukseksi toivottiin pieniä tietoisuuksia ja alustuksia. Tietoa eri teemoista toivottiin kysyttävän kirjallisesti osallistujilta. Haastateltavat kokivat vaikeaksi nostaa esille tärkeitä asioita, avuksi he toivoivat ehdotuksia eri teemoista, joista he voisivat valita mieleisensä. Heimosen (2005;114) tutkimuksen mukaan sairauden oireiden tiedostukseen kuuluu, että sairastunut tietää sairastavansa Alzheimerin tautia ja hän tunnistaa sairauden oireita ja pystyy jäsentämään oireiden vaikutuksia. Heimosen tutkimustulosten tulokset osoittivat Alzheimerin taudin aiheuttavan monia haasteita, joiden ymmärtäminen edellyttää sairastuneen kokemusten omakohtaista kuulemista. (Heimonen 2005;114)

9.3 Sosiaalinen tuki

Vertaistukiryhmän antama sosiaalinen tuki koettiin tärkeänä. Sosiaaliseen tukeen kuuluu hyvä mieli, yhteisöllisyys, yhteenkuuluvuus, ja tunne kuulua ryhmään. Ryhmässä koettiin yhteenkuuluvuutta. Sosiaalinen yhdessäolo ja turvallisuus koettiin tärkeänä. Yhteenkuuluvuus ja eri ohjelman tuoma ilo, nauru ja sosiaalisuus koettiin ryhmän voimavaraksi.

- Siinä tulee semmonen tunne, että me kuulutaan niinku yhteen.
- Gemensamheten är viktigast!
- Jag har varit på bra humör och tyckt att vi har trevligt!

Osa haastatelluista koki saaneensa uusia ystäviä ryhmän kautta. Arjessa tutun ihmisen tunnistaminen ja ryhmään kuuluminen koettiin voimavarana. Tämä liittyi tunteeseen siitä, että kaupungilla ryhmän jäsenen tervehtiessä koettiin tuttavien/ystävien lisääntymisenä. Näistä lainauksista voidaan todeta vertaistukiryhmän vaikuttaneen arkeen kuntouttavalla tavalla. Vertaistukiryhmä saa henkilön osallistumaan kodin ulkopuolisiin aktiviteetteihin.

- Det tycker att, jag har fått nya bekanta...
- En ole hetkeäkään katunut, että en ole yksin... että en haudaudu tänne neljän seinän sisälle... se on ollut kyllä antoisaa.

Tässä opinnäytetyössä liikunta ja aktiivisuus arjessa koettiin tärkeänä. Ryhmässä toteutunut jumppa katsottiin tärkeäksi osaksi ryhmäkertoja, josta ei haluttu luopua. Liikunnan merkitys korostui istuessa paikoillaan pitkään. Heimosen tutkimuksen (2005;97) mukaan puoliset olivat huolissaan sairastuneen harrastusten jatkumisesta. Harrastuksilla ja aktiviteeteilla oli sairastuneelle kuntoutuksellinen ja itsetuntoa tukeva merkitys.

- Jumpattiin kyllä, se on ihan hyvä kun istuu paljon...
- Jumppa on hyvä! Se antaa vähän liikettä niveliin, kun istuu pari tuntia... niin muuten se on vähän jäykkää nousta pois lähtiessä...

Ryhmän koko syksyn aikana on kasvanut suureksi. Aikaisemmin ryhmään osallistujat ovat tuoneet esille palautteessa, että kaksikielinen ryhmä on ollut vahvuus. Nyt opinnäytetyön haastattelujen tuloksena ryhmäläiset ovat valmiita jakamaan suureksi kasvanut vertaistukiryhmä kahteen ryhmään; yhteen suomenkieliseen ja toiseen ruotsinkieliseen ryhmään.

- Sen är det där med finska och svenska. Nu i den här situationen, om det blir för stor grupp; då skulle vi kunna dela gruppen i finska svenska grupper.

Laulu, kahvihetket ja rento yhdessäolo unohtaen itse sairaus koettiin myös tärkeäksi osaksi ryhmätoimintaa. Vaikka ryhmässä on laulettu, niin sitä ryhmäläiset toivovat kaikki vieläkin enemmän. Osa ryhmän jäsenistä asuu yksin. Ryhmän kahvihetken merkitys korostuu virkistävänä ja mieluisana asiana yksinasuvan kannalta.

- Musik är också bra, hon spelar dragspel jättestint!
- Niin ryhmälauluakin voisi olla, jotain piristävää... sanat täytyy sitten olla. Sitten tulee yhteenkuuluvaisuuden tunne kun lauletaan yhdessä.

- Kaffe ska man inte lämna bort, att de också som är ensamma de kan sitta här, att de kan dricka kaffe med många andra och inte vara allttid ensam...

Vaihteleva ohjelma koettiin hyvänä asiana, ryhmässä oli järjestetty ohjelmaa ryhmäläisten tai ohjaajien toimesta, jota eivät osallistujat olleet aikaisemmin kokeneet. Muistelu ja aivojumppa ovat yksi tärkeä kuntoutuksen muoto. Muistelussa korostuvat myös henkilöiden omat kokemukset ja elämän tuoma viisaus. Tätä kautta henkilö voi kokea olevansa arvokas. Muistelussa korostuvat myös henkilön aikaisemmat kokemukset ja muistot, jotka muistisairauksissa usein säilyvät pitkään.

- Sen hade vi på hösten, att man skulle känna igen växter... det va bra.
- Lite omväxling, vi har titta på gamla bilder från Borgå, det tyckte folk att va trevligt.

Haastattelun lopuksi kysyin mitä elämänohjeita haastateltava antaisi Alzheimerin tautia sairastavalle henkilölle diagnoosin juuri saatuaan. Muistisairauden diagnoosin jälkeen sairauden hyväksyntä ja tunne siitä, että ei ole yksin sairauden kanssa auttoi selviytymisessä eteenpäin muistisairauden kanssa. Etenevään muistisairauteen sairastunut ihminen tulee Alzheimer keskusliiton kuntoutusmallin mukaan nähdä tavoitteellisena, elämänprojektiaan toteuttavana toimijana, jolla on mahdollisuus suunnitella omaa tulevaisuuttaan sairauden muuttamassa elämäntilanteessa. Kuntoutusprosessissa ihminen käy läpi omaa elämäntilannettaan, etsii uusia voimavaroja sekä rakentaa uudelleen identiteettiään, joka on sairastumisprosessissa haavoittunut. Kuntoutumiseen liittyy toiveikkuuden ja toivon herääminen suhteessa tulevaisuuteen. Kuntoutuminen voi myös näkyä terveydentilan ja toimintakyvyn kohenemisena ja elämän mielekkyyden ja -hallinnan tunteen lisääntymisenä. Seuraavissa lainauksissa korostuvat sairauden sopeutuminen ja normaalin elämän jatkaminen mahdollisimman pitkään. Hyväksyvään suhtautumiseen liittyi positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen. Sairautta vastaan taistelu ja sen hyväksyminen osaksi elämäntarinaa korostui haastatteluissa. Sairaudesta huolimatta yritettiin luoda toivoa tulevaisuuteen. Kannustettiin ottamaan päivä kerrallaan ja tarttumaan tähän hetkeen.

- Mä oon ainakin yrittänyt elää ihan normaalisti, niin kuin ennenkin!
- Pää pystyyn ja periks ei anneta

- Ta diagnosen och så skulle du kunna konstatera, sörja inte morgondagen man vet inte vad kommer att hända, det finns en del versioner; alla är olika, och går i olika takt, Carpe diem, fånga dagen: så tar man det i tur och ordning, hur den kommer.

Vasta viime vuosina olimme alkanet saada tutkimustietoa siitä, mitä merkitsee Alzheimerin tautiin sairastuneen ihmisen mahdollisuus elää omilla edellytyksillään. Tutkimusten kautta saamme tietoa toimintakyvystä ja mitä merkityksiä sairastumiseen liittyy. Voimme saada tietoa, minkä varassa sairastunut saattaa rakentaa elämäänsä ja minkälaisia selviytymiskeinoja hänellä on. Yksi kysymys on myös tulevaisuuteen suhtautuminen. (Heimonen 2005; 115) Tässä opinnäytetyössä haastateltavilta kysyttiin myös, miten he pitävät itsestään huolta. Arjen jatkuminen, niin kuin ennenkin koettiin tärkeäksi kuntoutuksen kannalta. Arjen perusasiat, kuten ravitseminen ja lääkitys koettiin tärkeänä. Arjen aktiviteetteja ei niinkään mielletty harrastuksiksi. Seuraavista lainauksista voidaan todeta, että arjen askareita pidettiin tärkeinä asioina ja joita tehtiin voinnin ja mielenkiinnon mukaan.

- Se nyt on että muistaa ottaa lääkkeet ajallaan, on ruokaa ja pitää itsensä puhtaana. ei minulla nyt mitään harrastuksia, minä nyt neulon vähän villasukkia lapsille ja lapsenlapsille..
- Siksi minä yritän touhuta voinnin ja mielenkiinnon mukaan...
- Mä luen paljon, ja noita asiaohjelmia tulee katsottua televisiosta, tänäänkin olin pihalla siivoamassa... arjen askareet tärkeitä...

Kysyin myös oliko haastateltavalla jotakin viestiä hoitohenkilökunnalle tai lääkäreille kohtaamisessa tai saamastaan tuesta. Negatiivista palautetta ei haastatteluissa tullut esille. Haastateltavat olivat kokeneet hoitohenkilökunnan kohtaamisen arvostavana. Muistisairautta sairastavan kohtaamisessa näiden haastattelujen perusteella nousee tärkeäksi asiaksi arvostava ja kannustava kohtaaminen. Asiakkaan kohtaaminen henkilönä on tärkeää. Muistisairaudesta huolimatta on korostettava henkilön jäljellä olevaa toimintakykyä.

- Jag har blivit bemött med saklighet och respekt ...
- Se kohtaaminen sen lääkärin kanssa ensimmäisen kerran... aivan ihana lääkäri, semmoinen tunne, että se niin kuin kantaa minua paljon, se kantaa niin pitkälle ...

hänen tapansa kohdata muistipotilas... oli niin semmoinen kannustava, että en tuntenut leimautuneeni muistipotilaaksi. Se on niin tärkeää, ettei leimata, että: et sä muista kuitenkaan...

- Se oli niin valoisa ja kannustava, että kyllä tässä pärjätään...
- Teidän toisten tämä ensikohtaaminen, minä oikein lämmöillä muistan, että minähän olen ihan tavallinen ihminen... että aina semmoinen valoisa tunne, aina kun kohtaan sinut ja ne muut siellä...

10. POHDINTA

Opinnäytetyöni kirjallisen osuuden rajaus oli mielestäni aluksi vaikeaa. Opinnäytetyötäni tehdessäni kävin monta ohjauskertaa ja keskustelua ohjaavien opettajien kanssa kasvotusten, joka auttoi teoreettisen viitekehyksen rajaamisessa ja opinnäytetyöni edistymisessä. Ohjaavilta opettajilta saamieni ohjeiden myötä tiivistin työtäni moneen kertaan ja jatkoin eri näkökulmien käsittelyä tutkitun tiedon pohjalta ja opinnäytetyön kysymysten kautta.

Opinnäytetyöni päätuloksina nousivat esille vertaistuen merkitys tunteeseen siitä, että ei ole yksin sairauden kanssa. Myös ryhmän aktiivisuus nousi positiivisena ja kannustavana elementtinä esille. Sosiaalisuus, jonka avulla yksinäisyys ja häpeän tunne vähenevät ovat tärkeitä. Osa haastateltavista ei ollut pystynyt kertomaan sairaudestaan muille sukulaisilleen, mutta ryhmän tuki nousi tärkeäksi osaksi elämää. Kaikki haastateltavani kokivat ryhmän jäsenenä olon tuloksena tulleen tunne siitä, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Voimaantuminen syntyi samankaltaisuuden tunteesta ja siitä tunteesta, että ollaan ” samassa veneessä”. Kaikki haastateltavat olivat muistisairautensa kanssa siinä vaiheessa, että olivat pystyneet käsittelemään ja hyväksymään sairautensa osana elämää.

Heimosen (2005) mukaan sairastuneet reagoivat eri tavoin sairauden vaatimukseen esimerkiksi kieltämällä tilanteensa tai hyväksymällä sairauden aiheuttamat muutokset. Sairastuneen ihmisen on tärkeää löytää oma tapansa elää sairautensa kanssa. Elämän mielenkiinnon kohteiden säilyttäminen ja sairaudesta kertominen myös tukee selviytymistä. (Heimonen 2005; 33-34). Parantunut mieliala tai psykologisen hyvinvoinnin lisääntyminen voivat johtaa myös fyysisen terveydentilan kohenemiseen. (Mikkola 2006; 38) Vertaistukiryhmään osallistuneet sairastuneet kertovat (Mikkonen 2009; 12) tulleen rohkeammiksi ryhmään tulon jälkeen. He ovat vertaistuessa oppineet uusia taitoja ja itsevarmuutta. Moni ryhmäläisistä on myös kertonut päässeensä häpeän tunteesta, joka oli estänyt normaalia

elämää ja sosiaalisia suhteita. Tukiryhmiin kuuluneet ovat myös oppineet pitämään paremmin puoliaan esim. sosiaalisten etuuskien suhteen. (Mikkonen 2009; 152).

Yksi haastateltavistani kertoi päättänensä jatkaa aktiivista elämäänsä kertomalla avoimesti sairaudestaan ystävilleen. Hänen ystäväpiiri oli ottanut vastaan informaation sairaudesta hyvin luonnollisesti, jonka seurauksena ystäväpiiri oli säilynyt samanlaisena ja aktiivinen elämänote on jatkunut. Aktiivisen elämän jatkumisen hän on kokenut merkittävänä sairautta hidastavana ja kuntoutumista edistävänä tekijänä. Häpeän tunne estää usein sairaudesta kertomisen, jonka seurauksena ihminen herkästi vetäytyy arjen aktiviteeteistaan ja ihmissuhteistaan juuri silloin kun pitäisi jatkaa entisiä harrastuksiaan ja asioita, jotka itselle ovat tärkeitä.

10.1 Tulosten tarkastelu opinnäytetyön tulosten kautta

Tulosten perusteella voidaan todeta, että haastattelu osoitti asiakkaiden tyytyväisyyden ryhmän olemassaolosta. Yhteinen kokemus ja tunne, ettei ole yksin sairauden kanssa auttaa oman muistisairauden hyväksymisessä ja ymmärtämisessä. Vertaistuen merkitys korostuu tunnepohjaisessa tuessa esim. tunteena, että voi turvallisessa ympäristössä uskaltaa kertoa tunteistaan pelkäämättä toisten reaktioita. Häpeän ja ahdistuksen tunnetta ei vertaistukiryhmässä tule esille. Virkistyminen ja mielialan koheneminen koettiin merkittävänä ryhmän jälkeen. Tuloksissa ryhmän ohjaajien roolin tärkeys korostui eri teemojen esille tuojana ja keskustelun avaajina ryhmässä. Kehittämisehdotuksena toivottiin eri teemojen kautta keskustelua muistisairauden arjen haasteista, sairauden etenemisestä ja uusista tutkimustuloksista. Raskaan aiheen vastapainoksi toivottiin vapaata yhdessäoloa ja musiikkia. Myös yhteinen kahvihetki keskustelun lomassa koettiin tärkeäksi. Ryhmän loppujumpasta ei haluttu myöskään luopua. Tiedon saaminen muistisairaudesta ja kuntoutuksesta muistisairautta sairastavan näkökulmasta katsottiin tärkeäksi. Kaikki olivat tyytyväisiä ryhmän kokoontumistiloihin. Haastattelujen pohjalta voidaan todeta että, muistisairautta sairastavat kokevat vertaistukiryhmän hyödyllisenä ja parhaiten antamalla tietoa ja vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta. Tulokset ovat samansuuntaisia aikaisemmin samaa aihetta sivuavien tutkimusten kanssa. Vertaistukitoiminnan kehittämisessä nousi esille myös keskusteluista saatava tunnetuki. Haastateltavani toivoivat lisää keskustelua muistisairaudesta ja sen tuomista arjen haasteista ja tunteista. Muistisairauden erityispiirteistä johtuen keskustelujen rohkaistumiseksi ja aihealueisiin toivottiin ohjaajien tukea. Yksi haastateltavista ehdotti valmista luetteloa, josta voisi valita itseään kiinnostava ja tärkeä keskustelunaihe. Muistisairautta sairastavalle on kysymyksiä yksinkertaistettava, sekä toistettava tärkeitä aiheita tietyin väliajoin. Tiedollista tukea toivottiin ryhmään

enemmän. Tieto sairaudesta auttaa myös yksilöä tekemään valintoja siten, että hän selviytyy paremmin sairautensa kanssa (Mikkola 2006; 38).

Tässä opinnäytetyössä vertaistukitoiminnan yhtenä merkittävänä tekijänä oli yhteenkuuluvaisuuden tunne, joka toi turvallisuutta. Ryhmän jäsenet voivat olla ryhmässä omana itsenään, ihmisenä ihmiselle, jonka ei tarvitse pelätä tai hävetä muistisairauttaan tai toisten arvostelua. Etenevään muistisairauteen sairastunut ihminen tulee Alzheimer keskusliiton kuntoutusmallin mukaan nähdä tavoitteellisena, elämänprojektiaan toteuttavana toimijana, jolla on mahdollisuus suunnitella omaa tulevaisuuttaan sairauden muuttamassa elämäntilanteessa. Kuntoutusprosessissa ihminen käy läpi omaa elämäntilannettaan, etsii uusia voimavaroja sekä rakentaa uudelleen identiteettiään, joka on sairastumisprosessissa haavoittunut. Yksi kuntoutusmahdollisuuksista on vertaistukiryhmä; tämän opinnäytetyön tulosten mukaan se antaa muistisairautta sairastavalle mahdollisuuden sairauden käsittelyyn, tavata muita samassa tilanteessa olevia, se antaa mahdollisuuden kokea hyväksytyksi tulemisen tunteen sekä mahdollisuuden aktiiviseen arkeen ja virkistykseen. Kuntoutumiseen liittyy muistiliiton kuntoutusmallin mukaan myös toiveikkuuden ja toivon herääminen suhteessa tulevaisuuteen. Kuntoutuminen voi myös näkyä terveydentilan ja toimintakyvyn kohenemisena ja elämän mielekkyyden ja -hallinnan tunteen lisääntymisenä.

10.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Eettisiä kysymyksiä voidaan käsitellä tutkimuksen eri vaiheessa. Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa mainitaan tärkeimpänä eettisinä periaatteina informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, yksityisyys sekä seuraukset. Tutkimukseen osallistuvilta kysytään suullinen suostumus ennen haastattelua. Haastatteluun osallistuva saa itse valita paikan, missä haastattelu tapahtuu. Aikaa käytetään yksilöllisesti tilanteen vaatimalla tavalla. Haastatteluun osallistuva voi halutessaan keskeyttää haastattelun, mikäli kokee sen liian raskaaksi. Haastattelutilanteesta luodaan mahdollisimman rauhallinen, muiden ihmisten läsnäolo saattaa vaarantaa haastattelun erityisesti jos he puuttuvat haastattelun kulkuun. Mikäli haastateltava haluaa omaisen olevan paikalla, on asiaan varauduttava erityisen huolellisesti (Hirsjärvi, Hurme, 2000; 127). Kahdella haastatelluista henkilöistä oli omainen mukana haastattelutilanteessa, tämä tuki haastattelua ja missään haastattelun vaiheessa ei omaisen läsnäolo ollut haitaksi. Omaisat istuivat hiljaa koko haastattelun ajan ja antoivat omat kommenttinsa vasta sairastuneen puheenvuoron jälkeen.

Haastattelijan on tärkeää myös olla tietoinen siitä, että hiljaisuus on hyvä ja sallittu asia. Hiljaisuuden sietäminen ja salliminen mahdollistavat asiakkaalle aikaa olla omien ajatustensa

kanssa, löytää sanoja tai jäsentää kokemuksia mielessään. Haastattelutilanteissa palattiin usein edelliseen kysymykseen ja tarkennettiin haastattelukysymyksiä.

Yksi työtavoista on lähestymistapa, joka on kerronnallinen. Hoitaja on kiinnostunut siitä, miten ihminen itse kertoo kokemuksistaan. Hoitaja voi avata keskustelun avoimilla ja kertomuksen mahdollistavilla kysymyksillä ja toteamuksilla. Tärkeää on hoitajana tietää kysymyksillään johdattelevan keskustelua. Hoitaja voi aloittaa asiakkaan kanssa keskustelun esittämällä aluksi yhden kysymyksen. (Kiviniemi ym 2007; 78). Haastattelut sujuivat vapaamuotoisesti ja keskustellen.

Opinnäytetyötäni lukiessa tulee muistaa, että se on muistisairautta sairastavien ihmisten kokemus juuri tästä vertaistukiryhmästä. Haastattelemani henkilöt eivät edustaneet koko vertaistukiryhmän jäseniä, vaan kertoivat omista kokemuksistaan ja tunteistaan. Tulokset antavat suuntaa juuri tämän vertaistukiryhmän kehittämiseksi, jonka sisältö on tähän asti suuntautunut hyvin pitkälle toiminnalliseen ja virkistykselliseen puoleen samassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden kanssa. Erityisen haastavaa opinnäytetyössä oli teemahaastattelu kysymysten laatiminen ottaen huomioon haastateltavien sairauden erityispiirteet sekä sairauden vaikeusaste. Haastateltavat pystyivät avoimesti puhumaan aroistakin asioista. Koska en itse toimi tämän vertaistukiryhmän ohjaajana kuin satunnaisesti, uskon haastateltavien kertovan avoimesti myös kehittämissuunnitelmistaan. Vertaistukiryhmän olemassa oloon oltiin erittäin tyytyväisiä. Haastattelutilanteen suunnitteleminen mahdollisimman tarkasti ja haastattelun tunnelman luominen oli tärkeää haastateltavan kannalta. Muistisairautta sairastavan kunnioitus ja hienotunteisuus on myös tärkeä osa haastattelujen onnistumista. Mielestäni olen ottanut koko opinnäytetyötä tehdessäni huomioon muistisairautta sairastavan henkilön näkökulman ja keskittynyt sairauden alkuvaiheeseen. Opinnäytetyön tekijä on kaksikielinen ja on haastatellut osallistujat heidän äidinkielellään. Haastatteluihin osallistuneet henkilöt pystyivät puhumaan sairaudestaan, mistä voi tulkita heidän hyväksyneensä sairautensa. Mikäli haastateltavat eivät olisi hyväksyneet sairauttaan ja kieltänyt sen olemassa olon merkitsisi se sitä, että he eivät pystyisi puhumaan Alzheimerin taudista, koska he eivät kokisi sitä sairastavansa. Opinnäytetyössäni olen tarkastellut aikaisempien tutkimusten valossa Alzheimerin tautiin sairastuneiden kokemuksia sairaudestaan. Ennen haastatteluja haastattelijana minulla oli omat havainnot ja aikaisemmat tutkimustulokset asiasta. Vaikuttaako tämä asenteisiin ja haastattelun toteutukseen? Olen lainannut haastattelujen sanomaa suorina lainauksina opinnäytetyöhöni. Sen kuvan, mitä sain itse haastattelutilanteessa haastateltaviltani sairauden ja vertaistukiryhmän kokemuksista olen yrittänyt välittää opinnäytetyöni tekstiin tuloksina. En tiedä, olenko saanut oikean kuvan haastattelujen tuloksista tekstin kautta lukijalle välitetyksi?

10.3 Opinnäytetyön jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyöni tekeminen kesti kaksi vuotta, jona aikana työskentelin muistipoliklinikalla muistikoordinaattorina osa-aikaisesti opiskellen työn ohella perushoitajasta sairaanhoitajaksi. Muistiliitto on käynnistänyt tutkimuksen elämästä muistisairaudesta kanssa. Tutkimuksen alustavien tulosten mukaan muistisairaudesta diagnoosi ei useinkaan yllätä, ainakaan läheisiä. Sairaudesta vaikutukset arjessa koetaan melko vähäisiksi etenkin sairastuneen näkökulmasta. Omaisten huolenaiheeksi nousi tulevaisuus. Repeat tutkimukseen osallistujat ovat vastikään diagnoosin saaneita muistisairaita ja heidän omaisiaan. Haastatteluun osallistujat ovat rekrytoitu erikoislääkäreiden vastaanotoilta Suomesta, Porvoon muistipoliklinikalla on osallistunut tutkimukseen osaltaan rekrytoimalla potilaita ja omaisia tutkimukseen. Tutkimukseen mukaan oli ilmoittautunut 288 juuri muistisairaudesta sairastunutta läheisineen. Alustavista muistiliiton muisti-lehdessä julkaistuista tuloksista ilmenee, että sairastuneet ja läheiset kokevat arjen askareiden, ystävien tapaamisen sekä liikunnan auttavan parhaiten elämänlaadun ja hyvän toimintakyvyn säilyttämisessä. Diagnoosin saamistilanteessa ammattihenkilöitä arvioitiin asiantunteviksi ja tilanteen hyvin ymmärtäviksi. Tärkeimpänä tiedon lähteenä muistisairaudesta ja hoidosta pidettiin ammattihenkilöltä suullisesti saatua tietoa. Lähes kaksi kolmasosaa sekä läheisistä ja sairastuneista koki toimintakyvyn ja elämänlaadun pysyvän hyvänä arjen askareiden ja kotitöiden avulla. Ystävien tapaaminen ja liikunta koettiin myös tärkeäksi. Lähes viidesosa sairastuneista tunsivat muistisairaudesta suhteensa itsensä terveeksi. Niin sairastuneiden kuin läheistenkin vastauksista nousi tärkeimmiksi hyvän olon tuojiksi ystävät, perhe, liikunta, ammattilaisten tuki ja ruoka. Kunnalta, lapsilta ja puolisoilta toivottiin eniten tukea tulevaisuudessa. Tutkimus jatkuu vielä vuoden 2012 puolelle. (Granö 2011; 31)

Jatkotutkimusaiheena opinnäytetyöni jälkeen odotan mielenkiinnolla myös repeat tutkimuksen lopullisia tuloksia ja sitä kautta myös tuloksia siitä, mikä parhaiten tukisi sairastuneen toimintakykyä ja elämänlaatua. Nouseeko vertaistukiryhmän merkitys tässä tutkimuksessa merkittäväksi elämänlaadun kannalta? Opinnäytetyöni ja vertaistukiryhmään osallistuvien palautteen perusteella toiminnan kehittämisen jälkeen olisi uusi opinnäytetyön aihe selvittää sillä hetkellä ajankohtaisiksi tulevia asioita vertaistukiryhmän vaikuttavuudesta.

Emotionaalinen (tunnepohjainen) tuki on rakkautta, kannustusta ja empatiaa se voi olla myös hiljaista yhdessäoloa ja yhteenkuuluvuutta. Tarkoituksena on kannustaa yksilöä elämäntilanteensa ja voimavarojensa arvioimiseen. (Heiskanen 2009; 35). Hiljainen yhteenkuuluvuus nousi tässä opinnäytetyössä haastattelujen perusteella yhdeksi tärkeimmistä asioista vertaistukiryhmässä.

Lähteet

Andersson, C., Andersson, S., Backman, M., Holappa, C., Kajuutti, A-K., Majanen, O., Mäkimartti, P., Nurme, P., Parkkonen, J., Oja, S., Rauma, M., Varsamäki, C., Väisänen, K. 2009. Porvoon ikääntymispoliittinen ohjelma vuosille 2010-2020.

Andersson, B. 2005. I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva. Agneta Ingberg om sitt liv med Alzheimers sjukdom. WS Bookwell, Finland.

Alzheimer's disease International (ADI), World Alzheimer's Report 2009. 2005 Lancet. [PDF-dokumentti]/www.alz.co.uk/research/files/World%20Alzheimer%20Report.

Alzheimerin taudin käypä hoito- suositus, 2006 Duodecim; 122(12):1532-44

Alhainen, K. 2007 Teoksessa Erkinjuntti, T., Heimonen, S.L., Huovinen, M. (toim.). 2007 Hyviä päiviä kotona, muistisairaudet. Werner Söderströmin Osakeyhtiö. Helsinki.

Eloniemi-Sulkava, U. & Sulkava, R. 2005. Miten tulen toimeen vaikka minulla on Alzheimerin tauti. Käytännön opas potilaalle ja omaisille. Suomen dementiahoitoyhdistys.

Eloniemi-Sulkava, U. 2008. Palvelut kotona asumista tukemassa. Teoksessa Sormunen, S., Topo, P (toim). Laadukkaat dementia palvelut. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N., Pitkälä, K. 2006. Omaishoito yhteistyönä, läkkäiden dementia perheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto. Kirjapaino Gummerus Oy. Helsinki.

Eriksson, E. Kuuppelomäki, M. 2000 Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. WSOY Porvoo.

Erkinjuntti, T. Koivisto, K. Teoksessa: Alhainen, K., Erkinjuntti, T., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) 2006. Muistihäiriöt ja dementia. Karisto Oy. Hämeenlinna.

Erkinjuntti, T. Alhainen, K. Rinne, Huovinen, M. (toim.) 2006 Muistihäiriöt. Duodecim. Gummerus kirjapaino oy Jyväskylä.

Finne-Soveri, H. 2008. Muistisairauden diagnosoiminen ja hoidon seurannan järjestäminen tärkeää. Teoksessa Sormunen, S., Topo, P (toim). Laadukkaat dementia palvelut. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Granö, S. Ensimmäinen vuosi muistisairauden kanssa. Muisti-lehti 3/2011. Muistiliitto.

Heimonen, SL., Tervonen, S (toim). 2004. Muistihäiriö- ja dementia-työn palapeli. Alzheimer keskusliitto. Edita prima Oy. Helsinki.

Heimonen SL, 2005 Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Heimonen, SL. 2007. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Heimonen, SL., Huovinen, M. (toim.).2007

Heiskanen, S.2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 175.

Huhtamäki- Kuoppala, M. Heimonen, S-L. 2008. Teoksessa Sormunen, S., Topo, P (toim.). Laadukkaat dementia-palvelut. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Hirsjärvi, S., Hurme, H.2000. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.

Joensuu, H. Roberts, P. Lyly, T.1999 Syöpätaudit Duodecim, Vammala. Kaleva,S. 2003.Hyviä kokemuksia vertaistoiminnasta. [PDF-dokumentti].<<http://www.syopapotilaat.fi.pdf>>.

Kalliomaa, Satu. 2006. Ne ymmärtää joilla on sama tilanne. Pro gradu tutkielma. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2006.

Kaskiharju, E. Oesch-Börman, C. Sarvimäki, A. Näitäkö polkuja viimeiseen asti-dementiapotilaan omaishoitajan arkipolut. 2006. Ikäinstituutti raportteja 1/2006.

Kiviniemi, L.2007. Minä mielenterveystyöntekijänä. Hoitotieto. Edita. Hki.

Kuntoutusmalli, etenevät muistisairaudet. 2006. Alzheimer- keskusliitto.

Koskisuu, J. Kulola, T. 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Edita. Helsinki.

Mikkonen, I.2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisu. Akateeminen väitöskirja. [PDF-dokumentti].<<http://www.uku.fi/vaitokset/2009.pdf>>. (Viitattu 24.3.2010).

Noppari, E. Kiiltomäki, A. Pesonen, A. 2007. Mielenterveystyö perusterveydenhuollossa. Hygienia. HKI.

Leino-Kilpi, H. Mäenpää, I. Katajisto, J. 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. STAKES raportteja 229.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Pietilä, M. 2006. Teoksessa Saarenheimo, M., Pietilä, M. Yhteinen tehtävä, ryhmästä oivalluksia omaistyöhön. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus kirjapaino Oy. Helsinki.

Palosaari, E. 2007. Lupa särkyä, kriisistä elämään. Edita. Helsinki.

Ryynänen, U. 2005. Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119. Kuopion yliopisto.

Saarenheimo, M. 2008. Teoksessa Sormunen, S., Topo, P (toim.). Laadukkaat dementia palvelut. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Suhonen J, Alhainen K, Eloniemi-Sulkava U, Juhela P, Juva K, Löppönen M, Makkonen M, Mäkelä M, Pirttilä T, Pitkälä K, Remes A, Sulkava R, Viramo P, Erkinjuntti T. 2008 Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 2008:63(10):9-22.

Taylor, R. 2008. Alzheimerin kanssa. Edita Prima Oy, Helsinki.

Toppila, S. 2010. Voimaannuttava vertaistuki-kertomuksia vertaistuesta. Progradu- tutkielma. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden ja opettajankoulutuksen yksikkö. Muisti-lehti 2/2010.

Vertio, H. 2003. Teoksessa Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen, Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Liite 1

Liite 1 Teemahaastattelu

MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN KOKEMUKSIA VERTAISTUEN VAIKUTUKSISTA

A) Vertaistukiryhmään osallistuminen, emotionaalinen eli tunnepohjainen tuki;

Kirjallisuudessa ja tutkimuksissa tuodaan esille vertaistuen positiivisia vaikutuksia laajasti. Tutkimusten mukaan vertaistukiryhmään kuuluvat ovat kokeneet elämän sosiaalisesti ja henkisesti rikkaana. Ryhmään kuuluvat ovat kokeneet, että heillä on ystäviä, eikä tarvitse olla yksin sairauden kanssa. Monien vertaistukiryhmiin osallistuvien pelot olivat helpottuneet, kun he näkivät, että toiset pystyvät elämään sairauden kanssa. (Mikkonen I. Sairastuneen vertaistuki 2009; 156).

Emotionaalisessa mielessä samassa tilanteessa olevien kanssa keskusteleminen voi parhaimmillaan auttaa sairastunutta käymään läpi oman tilanteensa herättämiä tunteita ja säätelemään mielialaansa. (Saarenheimo, M 2008;101)

Vain harvoin selviytyy haastavista ja arkea kuormittavasta elämäntilanteesta yksin. Usein hyvien ja läheisten ihmisten merkitys korostuu. Emotionaalinen tuki eli tunteeseen pohjautuva tuki on vuorovaikutusta, mikä antaa mahdollisuuden tunteiden ja kokemusten jakamiseen. Tunnetuki lisää omaa jaksamista sairauden kanssa. Tunnetukea voi saada toisten tapaamisella ja myötäelämällä toisten kokemuksia.

JOHDANTO KYSYMYKSIIN:

Tarkoituksena olisi nyt keskustella siitä, minkälaisia kokemuksia sinulla on keskiviikko-vertaistukiryhmään osallistumisesta. Voit puhua luottamuksellisesti ja vapaasti. Henkilöllisyys ei tule esille missään työn vaiheessa. Haastattelujen tulosten perusteella voimme kehittää toimintaamme jatkossa vastaamaan tarpeitanne. Ryhmän tarkoituksena on mm. että samassa elämän tilanteessa olevat ihmiset saavat mahdollisuuden tavata toisiaan, josta myös käytetään sanaa vertaistuki eli yhteinen kokemus.

TUNNEPOHJAINEN TUKI

Emotionaalinen (tunnepohjainen) tuki on rakkautta, kannustusta ja empatiaa se voi olla myös hiljaista yhdessäoloa ja yhteenkuuluvuutta. Tarkoituksena on kannustaa yksilöä elämäntilanteensa ja voimavarojensa arvioimiseen. (Heiskanen, S.2009; 35).

Kerro tai kuvaile mitä osallistuminen keskusteluryhmään on antanut sinulle henkilökohtaisesti?

- Mikä merkitystä sillä on sinulle?

Keskusteletteko ryhmässä tunteista? Onko ryhmässä helppo tuoda esille ajatuksiaan ja tunteitaan?

- Mikä merkitystä sillä on sinulle?

Ymmärsinkö oikein, mainitsitte saavanne keskusteluryhmästä ...? kertoisitteko tästä vielä tarkemmin?

Minkälaista tukea olet keskusteluista ryhmässä saanut? oletko kokenut antavasi tukea jollekin muulle ryhmän henkilölle? Koetko ryhmään osallistumisesi tärkeänä ryhmän muille osallistujille?

Onko vertaistukiryhmä antanut sinulle lisää voimia arkeen? minkälaista apua arkeen?

Onko ryhmästä on ollut hyötyä arjessa omalle henkiselle jaksamiselle, jossain tilanteessa? Jos on, niin missä tilanteissa?

Miten vertaistukiryhmä on vaikuttanut sinuun?

Mitä ryhmään osallistuminen sinulle merkitsee?

Oletko kokenut ryhmän turvallisenä?

- Mitä turvallisuus sinulle merkitsee? koetko ryhmän luottamuksellisena?

Mikä on ollut myönteistä ryhmän toiminnassa?

Mitä muuttaisit /parantaisit?

Tuleeko sinulle mieleen vielä jotakin muuta mitä haluat kertoa tunteista, joita olet kokenut ryhmässä?

Millä tavalla keskusteluryhmä voisi vielä paremmin parantaa mahdollisuuksia kokea asioita, joista olet kertonut?

B) Vertaistukiryhmään osallistuminen, tiedollinen tuki;

Tärkeitä vertaistuen puolia käytännöllisellä tasolla ovat ryhmässä saatava tieto esim. tukipalveluista, ja se käytännön tieto, apu ja neuvot jotka auttavat arjessa selviytymisessä. (Saarenheimo, M 2008; 101).

Johdanto:

Tarkoituksena on seuraavaksi keskustella, minkälaista tiedollista tukea olet ryhmästä saanut? Ovatko muut ryhmään osallistuvat antaneet mahdollisesti joitakin vinkkejä arjessa selviytymiseen? tai kertoneet jostakin toiminnasta, mikä on innostanut kokeilemaan jotain uutta arjessa?
esim. uusi ruokaresepti mitä olet kokeillut arjessa tai kulttuurinähtävyys, missä olet innostunut käymään.

TIEDOLLINEN TUKEA

Minkälaista tiedollista tukea muut ryhmään osallistujat ovat antaneet?

Minkälaista tiedollista tukea olet saanut ryhmän ohjaajilta?

- Ovatko ryhmän ohjaajat antaneet jotain vinkkejä arkeen, miten saamasi tieto on vaikuttanut arkeen? Mitä hyötyä/haittaa tiedosta on ollut?
- Minkälaista tietoa jäit kaipaamaan?
- Toivoisitko ohjaajilta enemmän tietoa jostain asiasta esim.lääkitys, ravitseminen, kuntoutus, sosiaalietuudet, muuta?

Mitä mieltä olette tietoiskumaisesta informaatiosta ryhmässä?

- Tulisitko paikalle, jos järjestäisimme enemmän luentoja?
- Mitä mieltä olet muun havaintomateriaalin käyttämisestä ryhmässä esim. video tai diat.

Keskustellaanko Alzheimerin taudista ryhmässä, mitä mieltä olet siitä?

C) Vertaistukiryhmään osallistuminen, sosiaalinen tuki;

Yksilön saama sosiaalinen tuki eli tavata muita ihmisiä vähentää kirjallisuuden mukaan sairastumisriskiä, edistää paranemista ja on tärkeä selviytymistä edistävä tekijä. Sosiaalisen tuen esitetään vaikuttavan siis yksilön hyvinvointiin monella tavalla. (Mikkola, L. 2006; 36).

Vertaistukiryhmässä voi tutkimusten mukaan saada muilta sairastuneilta vinkkejä sairauden alkuvaiheessa, miten he ovat selviytyneet arjen haasteista. Vertaistukiryhmissä sairauden alkuvaiheessa voi myös löytää uusia ystäviä. Mikkosen tutkimuksen mukaan se, millaiseksi oma terveydentila koetaan, vaikuttaa vertaistuen tarpeeseen ja tukiryhmiin liittymiseen. Mikkosen mukaan ulkopuolinen ei voi määrittellä toisten kokemaa, mutta voi tutkia sitä mitä toinen kokee. (Mikkonen I. Sairastuneen vertaistuki 2009;128).

SOSIAALINEN TUKI

Miten kuvaisit ilmapiiriä ryhmässä?

Oletko saanut uusia ystäviä tai tuttavvia? Miten uudet tuttavuudet tai ystävyysuhteet vaikuttavat elämääsi? Kerro lisää tästä?

Mitä vuorovaikutus ryhmän kesken sinulle merkitsee? Kuuntelevatko muut ryhmäläiset mitä sinulla on sanottavana? Kuunteletko muita ryhmäläisiä?

Oletko kokenut kuuluvasi ryhmään? mitä se sinulle merkitsee?

Miten yhteenkuuluvaisuus ilmenee? Minkälaisia asioita siihen sisältyy? Kuvailisitko tarkemmin?

Minkälainen ryhmän koko on kooltaan? Kerro mitä ajattelet, oletko saanut aina sanoa mielipiteesi ryhmässä?

Mitä mieltä olet tiloista? Mitä mieltä olet kokoontumiskertojen määrästä? Toivotko edelleen ryhmän kokoontuvan molemmilla kotimaisilla kielillä?

Mitä muuta toivoisitte ryhmältä? Miten keskusteluryhmää voisi kehittää? Onko jotakin muuta mitä haluaisit kertoa tai tuoda esille, mitä en ole kysynyt?

Mitä elämänohjeita antaisit äskettäin Alzheimerin taudin diagnoosin saaneelle henkilölle?

Onko sinulla jotakin viestiä hoitohenkilökunnalle?

Millä tavalla keskusteluryhmä voisi vielä vaikuttaa hyvinvointisi parantamiseen?

Onko jotakin muuta mitä odotat ryhmältä tai ohjaajilta? Mikä auttaa sinua jaksamaan, miten pidät huolta omasta jaksamisestasi?

Liite 2 Tutkimuslupa- anomus

Liite 2

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Porvoo
Taidetehtaankatu 1
06100 Porvoo

Tanja Ek, sairaanhoitaja opiskelija AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

ASIA: Tutkimuslupahakemus

Hyvä vanhustyön johtaja

Olen Porvoon Laurean sairaanhoitaja AMK opiskelija. Työstkentelen muistikoordinaattorina Porvoon kaupungin muistipoliklinikalla. Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää Alzheimerin tautiin vastasairastuneiden yli 65-vuotiaiden vertaistukiryhmästä saadun tuen merkitystä diagnoosin jälkeen, sairauden alkuvaiheessa. Tutkimuskysymyksinä työssä ovat minkälaista tunnepohjaista, tiedollista tai sosiaalista tukea vertaistukiryhmään osallistuneet ovat saaneet. Opinnäytetyön tuloksena on kehittää Porvoon muistipoliklinikan vertaistukiryhmää asiakaslähtöisemmäksi sekä muistisairautta sairastavan tarpeita ja toiveita huomioonottavammaksi.

Haen lupaa kerätä aineistoa haastattelemalla Porvoon muistipoliklinikan keskiviikko-vertaistukiryhmän neljää asiakasta. Vertaistukiryhmän osallistujat kokoontuvat Porvoon kaupungin (Palomäen palvelutalon) tiloissa, muistipoliklinikan ja kotihoidon henkilökunnan ohjaamassa keskiviikko-vertaistukiryhmässä. Haastattelun kesto on noin tunnin pituinen. Opinnäytetyön tekijä sopii osallistujien halukkuudesta haastatteluun sekä sopii haastattelupaikan.

Opinnäytetyön ohjaajina toimivat:

Lehtori Maija-Leena Kukkonen ja Lehtori Irma Latvala.

Porvoossa 29.8.2011

Ystävällisin terveisin

Tanja Ek

Liite 3 Tutkimuslupa

Liite 3

PORVOON KAUPUNKI**VIRANHALTIJAPÄÄTÖS**

Vanhuspalveluiden johtaja

01.09.2011

24 §

Vireillepanija Ek Tanja

Asia TUTKIMUSLUPA-ANOMUS/EK

Perustelut Porvoon Laurean sairaanhoitaja-opiskelija (AMK) Tanja Ek anoo opinnäytetyötä varten lupaa työpaikallaan Porvoon kaupungin muistipoliklinikalla kartoittaa Alzheimerin tautiin sairastuneiden vertaistukiryhmästä saadun tuen merkitystä sairauden alkuvaiheessa. Teemahaastattelun avulla selvitetään minkälaista tunnepohjaista, tiedollista ja sosiaalista tukea vertaisryhmään osallistuneet ovat saaneet. Haastatteluun osallistuu neljä vertaistukiryhmän osallistujaa ja osallistuminen on vapaaehtoista.

Vt. kotihoidon johtaja puoltaa anomusta.

Päätös Hyväksytään



Marlit Backman
Vanhuspalveluiden johtaja

LIITE Tutkimuslupa-anomus

JAKELU Tanja Ek
Soili Partanen

Liite 4

Liite 4. Aineiston luokittelu

PÄÄLUOKKA

Alzheimerin tautiin sairastuneiden kokemuksia vertaistuen antamasta tuesta diagnoosin jälkeen

YLÄLUOKKA

Muistisairaana kokemukset vertaistuesta
Vertaistoiminnan kehittäminen

ALALUOKKA

Tunnepohjainen tuki
Tiedollinen tuki
Sosiaalinen tuki

Yläluokka: Muistisairaana kokemuksia vertaistuesta

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
"turvallisempi olo, kun ei ole yksin sairautensa kanssa"	Turvallisuus	Tunnepohjainen tuki
"hyvällä mielellä menen ryhmään ja odotan tapaamisia" "se piristää niin paljon, kun lähtee neljän seinän sisältä"	Virkistys	
"gruppen är trygg"	Luottamuksellisuus	
"man behöver inte skämmas"	Häpeän tunteen	

	väheneminen	
"huomaan, että en ole yksin tämän sairauden kanssa"	Tunne, ettei ole yksin sairauden kanssa	
"jag har mycket att ge" "me yhdessä pärjätään ja me voimme tukea toisiamme jos ei muuten, niin täällä käymällä ja tapaamalla toisiamme"	Tuen antaminen ja saaminen	
"kaikki tieto mitä tulee, otan mielihyvin vastaan"	Tiedon saanti ja antaminen	Tiedollinen tuki
"ei se haittaa, vaikka joku puhuisi paljonkin, hyvä että joku puhuu" "ja siellä kun keskustellaan, huomaa ettei ole yksin tässä tilanteessa" "en grupp människor, som kan vara stöd till egna tankar och handlingar" "man kan prata fritt"	Vuorovaikutus Yksinäisyyden tunteen väheneminen Pelkojen väheneminen	Sosiaalinen tuki

Yläluokka: Vertaistoiminnan kehittäminen

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
”itse sairaudesta voisi puhua enemmän ”	Keskustelua tunteisiin liittyvistä aiheista	Tunnepohjainen tuki
”lyhyt semmoinen tietoisuus, ja sitten keskustelua aiheesta” ”informationen om den här sjukdomen och mera diskussion kring det”	Tietoisuus ja teemakeskus	Tiedollinen tuki
”nu i den här situationen, om det blir för stor grupp; då skulle vi kunna dela gruppen i finska och svenska gruppen”	Ryhmän koko	Sosiaalinen tuki
”niin ryhmälauluakin voisi olla enemmän” ”sitten tulee yhteenkuuluvuuden tunne kun lauletaan yhdessä”	Musiikki	