
Muistisairaahan ihmisen ja omaisen tukihenkilötoiminnan kehittäminen Pirkanmaalle (TUKEVA)

1.1.2015–31.12.2017
Loppuraportti

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry

SISÄLLYSLUETTELO

HANKKEEN TAUSTA JA TARVE	4
1.1 KANSALLINEN MUISTIOHJELMA JA MUISTILIITON STRATEGIA	4
1.2 PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYS KANSALLISEN MUISTIOHJELMAN JA MUISTILIITON STRATEGIAN TOTEUTTAJANA.....	4
1.3 MUISTISAIRAIDEN MÄÄRÄ KASVAA	5
1.4 MUISTISAIRAIDEN TOIMIJUUDEN JA TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN.....	6
1.5 OMAISTEN JAKSAMISEN TUKI.....	7
2. HANKKEEN TAVOITTEET JA TOIMINTAMUODOT	8
2.1 TAVOITTEET JA KOHDERYHMÄ.....	8
2.2 TYÖNTEKIJÄRESURSSIT	8
2.3 TOIMINTAMUODOT.....	9
3. TUOTOKSET JA TULOKSET	10
3.1 TUKIHENKILÖTOIMINTA.....	10
3.1.1 Tukihenkilöprosessi	10
3.1.2 Tukihenkilötoiminnan malli kaaviokuvana.....	12
3.2 TOIMINTAA LUKUINA	13
3.2.1 Tukihenkilökoulutuksen suorittaneet	13
3.2.2 Tukihenkilön ja tuettavan tapaamiset vuosi 2016 vuosi 2017.....	13
3.3 OPINNÄYTETYÖT	144
4. LAATUKRITEERIT	16
4.1 LAATUKRITEEREISTÄ.....	16
4.1.1 Muistisairaat.....	16
4.1.2 Muistisairaalan omaiset.....	17
4.1.3 Tukihenkilöt	17
4.1.4 Muistihoitajat ja -koordinaattorit.....	18
5. TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN	20
5.1 TUKIHENKILÖTOIMINNAN MALLIN KEHITTÄMINEN JA KÄYTTÖÖNOTTO.....	20
5.2 LUKUMÄÄRÄLLISET TAVOITTEET.....	20
5.3 VAIKUTUKSET MUISTISAIRAIDEN JA HEIDÄN OMAISTENSA ARKEEN.....	21
5.4 TUKIHENKILÖIDEN KOKEMUS	222
6. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	25
6.1 TUKEVA-HANKKEEN ANTI PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYKSELLE	25

6.2 HANKKEESSA KEHITETYN TOIMINNAN VAKIINTUMINEN JA JATKOKEHITYS.....	26
LÄHTEET.....	28
LIITTEET.....	29

HANKKEEN TAUSTA JA TARVE

1.1 Kansallinen muistiohjelma ja Muistiliiton strategia

Sosiaali- ja terveysministeriön asetti työryhmän, jonka tehtävänä oli valmistella kansallinen muistiohjelma Suomeen. Näin syntyi Kansalliseen Muistiohjelma 2012-2020, johon on koottu toimenpiteitä, joiden avulla varaudutaan muistisairaiden määrän huomattavaan kasvuun tulevina vuosina. Työryhmä linjasi yhdeksi päätavoitteeksi hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin.

Tavoitteena on rakentaa *muistiystävällinen Suomi*, jossa aivoterveysten edistäminen ja muistioireiden varhainen tunnistaminen on otettu vakavasti, ja jossa muistisairaat elävät arvokasta elämää ja saavat asianmukaisen hoidon, huolenpidon ja kuntoutusta.

Muistiliiton strategiassa 2017-2020 *Muistiystävällisen Suomen rakentaja* painotetaan muistiystävällisten asenteiden rakennustyötä koko Suomen alueella. Arvot ja eettinen pohja ”muistisairaalla on oikeus olla arvostettu ja aktiivinen yhteisönsä jäsen omien voimavarojensa puitteissa”. Strategiassa painotetaan vapaaehtoistyön merkitystä ja arvostusta. Liitto haluaa myös edistää ”mukanaoloa, kiinnittymistä ja kuulumista yhteisöön”. Osallisuuteen kuuluu myös mahdollisuus vaikuttaa, ottaa vastuuta omasta ja toisten ihmisten elämästä sekä sitoutua toimintaan.

1.2 Pirkanmaan Muistiyhdistys Kansallisen muistiohjelman ja Muistiliiton strategian toteuttajana

Pirkanmaan Muistiyhdistys on pyrkinyt TUKEVA-hankkeen avulla alueellaan edistämään tätä kansallisen muistiohjelman tavoitetta. Yhdistys on kumppanina *Muistiliitto kansallisen muistiohjelman toteuttajana ja seuraajana* –toiminnassa, jolle on myönnetty RAY:n rahoitus vuosille 2013-2020. Kumppanuus mahdollista mm. järjestöllisen mallin hiomisen ja pilotoinnin sekä yhteisten laatuindikaattoreiden luomisen. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toiminnan tarkoituksena on muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa hyvinvoinnin edellytysten turvaaminen kaikissa sairauden vaiheissa. Yhdistyksen keskeisenä painopisteenä on viime vuosien ajan ollut sairastuneiden ja omaisten tavoittaminen heti sairauden alkuvaiheesta alkaen, jolloin myös tuen ja tiedon tarve on suuri. Yhdistys on tiivistänyt yhteistyötä muistisairausdiagnooseja tekevien tahojen kanssa ja lähtenyt näiden toimijoiden kanssa luomaan ja kehittämään uusia yhteistyömalleja.

Muistisairausdiagnoosin saaneille Pirkanmaan Muistiluotsi tarjoaa tukikokonaisuutta, jonka osia ovat muisti-illat, viikonlopun mittaiset tieto- ja vertaiskurssit sekä jatkokurssit. Tämän jälkeen Muistiluotsin toiminta keskittyy ryhmämuotoiseen tukemiseen eikä sen puitteissa järjestetä yksilöllistä tukea vapaaehtoisten toimesta. Monelle sairastuneelle ja läheisellä

ryhmämuotoinen tuki ei sovellu tai se ei ole riittävää. Tukihenkilötoiminnalla täydennetään Muistiluotsin toimintaa ja paikataan tätä aukkoa yhdistyksen tarjoamassa palvelukokonaisuudessa.

Yhdistyksen ja yhteistyökumppanien yhteisen näkemyksen mukaan muistisairas ja omainen tarvitsevat erityisesti tukea ns. nivelvaiheissa. Tällaisia nivelvaiheita ovat mm. diagnoosin saaminen, lyhytaikaishoitajaksolle hakeutuminen, siirtyminen ja siellä olo sekä pitkäaikaishoitoon siirtyminen. Aiemmissa hankkeissa on noussut esille vahvasti tarve omaisen tukemiseen sairauden edetessä. Vertaisryhmätoiminta voi joissakin tilanteissa tarjota riittävän tuen, mutta edellä kuvatuissa nivel- tai siirtymävaiheissa tämä tuki ei ole riittävää eikä se tavoita kaikkia tuen tarpeessa olevia. Erityisesti yksin asuvat muistisairaavat hyötyisivät tukihenkilötoiminnasta. Kirsi Lappalaisen opinnäytetyössä, *Vertaistuen merkitys muistisairaana läheiselle*, nousi esiin tarve kehittää tukihenkilötoimintaa ryhmätoiminnan täydentäjäksi.

Tarve muistisairaille ja omaisille suunnattuun tukihenkilötoimintaan on noussut vahvasti esille sekä edeltävissä hankkeissa että julkisen sektorin ja yhdistyksen käytännön toiminnassa. Myös Tampereen seudun ammattiopiston kanssa toteutetut pilotoinnit vuosina 2011-2014 vahvistivat tätä käsitystä. Kumppaneiden sitoutumista hankkeeseen on edistänyt yhteinen näkemys muistisairaiden ja omaisten tuen tarpeesta sekä tukihenkilömallin luomisen ja kehittämisen tarpeellisuudesta. Sitoutumista on edistänyt aidosti toisiaan täydentävä osaaminen sekä yhteistyön kehittyminen aikaisempien hankkeiden ja pilotointien myötä. Hankeyhteistyöhön ovat tulleet mukaan uusina Tampereen kaupunkilähetys (TunteVa:sta Virtaa Vanhustyöhön – projekti) ja Suomen muistiasiantuntijat ry.

Kehitettävän mallin tavoitteena on myös tukea sairastuneen ja/tai omaisen voimaantumista oman terveyden ja sairauden hoidossa. Erilaisin palveluin voidaan tukea sopeutumista sairauden aiheuttamaan erilaisiin muutoksiin ja kykyjen mukaista vastuunottoa omasta hoidosta. Yksilölliset ja oikea-aikaiset palvelut perustuvat asiakkaan tarpeiden huomioon ottamiseen.

Yhteistyökumppanit ovat toivoneet tukihenkilötoiminnan kehittyvän toimivaksi ja helposti saavutettavissa olevaksi ennaltaehkäiseväksi, kuntouttavaksi ja kotona pärjäämistä edistäväksi muistisairaana ja omaisen tukimuodoksi, ammatillisen työn täydentäjäksi. Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävänä on tarjota tuettavalle hänen tarvitsemaansa tukea ja ohjausta. Tukihenkilö toimii rinnalla kulkijana, ohjaajana ja opastajana. Vapaaehtoisten tukihenkilöiden jaksamisen ja sitoutumisen kannalta on erittäin tärkeää, että myös heitä on pyritty tukemaan, ja toimintaa on pyritty kehittämään koko hankekauden ajan.

1.3 Muistisairaiden määrä kasvaa

Hankkeen taustalla oli tieto muistisairauksien lisääntymisestä. Muistisairaiden ihmisten määrän ennustettiin nelinkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä. Parantavaa hoitoa ei ole. Etenivät muistisairaudet on merkittävä ikääntyneiden toimintakykyä heikentävä sairaus ja yleisin ikääntyvien kotona selviytymistä vaikeuttava tekijä. Dementoivat sairaudet yleistyvät jyrkästi iän karttuessa. Tutkimustiedon (Sulkava ja Viramo, 2006) mukaan keskivaikeasta tai vaikeasta dementiasta kärsii kaikista: 65–74 vuotiaista noin 4 %, 75–84 vuotiaista runsaat

10 % ja 85 vuotta täyttäneistä 35 %. Koska elinikä on pidentynyt, yhä useammat tulevat sairastumaan muistisairauteen. Vaikeasti dementoituneet henkilöt tarvitsevat ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa niin kotona, tehostetussa palveluasumisessa kuin laitoshoidossa-kin. Tästä aiheutuu yhteiskunnalle väestörakenteen muuttuessa suunnattomia menoeriä puhumattakaan inhimillisistä kärsimyksistä.

Kyseessä on koko ajan kasvava kansantauti. Vuonna 2060 Suomessa arvioidaan olevan jo 240 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa, mikä on yli kaksinkertainen määrä enemmän muistisairaita verrattuna tähänhetkiseen tilanteeseen.

Suomessa arvioidaan olevan 100 000 lievää sekä 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Nämä yhteenlaskettuna maassamme on siis 193 000 muistisairasta ihmistä. Etenevään muistisairauteen arvioidaan vuosittain sairastuvan 14 500 yli 64-vuotiaan suomalaisen.

Muistisairautta sairastavien lisäksi arviolta 200 000 suomalaisella on lievää tiedonkäsittelyn heikentymistä, eli esimerkiksi muisti- ja tarkkaavuuden ongelmia. Osa näistä kehittyy ajan myötä eteneväksi muistisairaudeksi. Kun yhteen lasketaan sekä muistisairautta sairastavat henkilöt, että he, joilla on lievempiä tiedonkäsittelyn haasteita, voidaan sanoa, että 293 000 suomalaisella muisti- tai muita kognitiivisia oireita, jotka haittaavat arkea. (Viramo & Sul-kava 2015: Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa: Muistisairaudet. Duodecim)

Kun suhteutetaan edellä mainitut luvut Pirkanmaan kuntien ja Huittisten asukkaiden määrään, alueella on noin 19 300 muistisairasta. Erityisesti Tampereen kaupunkiseudun kunnissa väestönkasvu on voimakasta, lisäksi alueella ikääntyvän väestön suhteellinen osuus kasvaa voimakkaasti tulevina vuosina.

1.4 Muistisairaiden toimijuuden ja toimintakyvyn tukeminen

Mietittäessä hankkeelle teoriaperustaa, keskeisenä käsitteenä esiin nousi Jyrki Jyrkämän toimijuusteoria. Toimijuusteoriassa muistisairas ihminen nähdään arjessa aktiivisena toimijana, joka pohtii ja tekee valintoja kykyjensä, osaamisensa, haluamisensa, tuntemisensa, tah-tomisensa ja ympäristön asettamien täytymisten puitteissa. Myös ihmisen eletty elämä ja sen tapahtumat sekä yhteiskunnan rakenteisiin liittyvät seikat vaikuttavat yksilön toimintaan. Toimijuus siis tarkoittaa ihmisen näkemistä toimivana, valintoja tekevänä ja elämäänsä reflektoivana olentona. (Jyrkämä 2013.)

Toimijuusteoriaa mukaillen hyvä elämä rakentuu arjen tilanteissa. Hyvä elämä voidaan nähdä yksilön kokemuksena arjen tilanteiden tuomasta tyytyväisyyden, onnen ja ilon koke-muksista. Se syntyy mahdollisuuksista pohtia asioita ja tehdä valintoja arjessa - mahdoli-suuksista elää mahdollisimman ”oman näköistä” elämää muistisairaudesta huolimatta.

Pirhosen ja Pietilän (2016) tekemässä tutkimuksessa todetaan, että ikäihmisten ja erityisesti muistisairaiden kohdalla ympäristön tarjoamalla mahdollisuuksilla on entistä suurempi mer-kitys siinä, kuinka ja missä määrin ikäihminen voi toteuttaa toimijuuttaan.

Toimintakyvyn rajoitteet vaikuttavat ihmisen mahdollisuuksiin toteuttaa toimijuuttaan. Esimerkiksi eksyminen yksin ulkoillessa voi estää liikuntaharrastuksen jatkamisen tai vaikkapa kerhoon osallistumisen. Konkreettisesti toimijuutta voi siis tukea esimerkiksi tarjoamalla muistisairaalle mahdollisuuksia viettää mielekästä ja sujuvaa, ”omannäköistä” arkea. Tukihenkilö voi olla tuettavan tukena harrastuksissa ja kodin askareissa sekä omalta osaltaan tarjota mahdollisuuksia turvalliseen ulkoiluun ja kunnon ylläpitämiseen. Mahdollisuus elää ”omannäköistä” arkea muistisairaudesta riippumatta lisää myös turvallisuuden tunnetta.

1.5 Omaisten jaksamisen tuki

Omaishoitajat, mukaan luettuna sekä virallisen omaishoitajan statuksen saaneet että ”epäviralliset” omaishoitajat säästävät väestötasolla n. 2,8 miljardia euroa vuodessa ikäihmisten sosiaali- ja terveyspalveluista (Kehusmaa 2014).

Liina Sointu tutki väitöskirjassaan (2016) omaistaan hoitavien arkea ja arjen selviytymiskeinoja. Sointu etsi tutkimuksessa vastauksia kysymykseen, miten on mahdollista huolehtia itsestään arjessa, jota määrittää toisesta ihmisestä kannettava vastuu, huoli ja hoiva? Soinnun tutkimuksen tulosten mukaan muistisairaiden omaiset tarvitsevat pidempien vapaiden lisäksi myös lyhyempiä hengähdystaukoja, ”pieniä rakoja” ja hieman pidempiä ”irtiottoja”. Tähän tarpeeseen pystytään vastaamaan tukihenkilötoiminnalla. Myös hoivakodeissa asuvat muistisairaat tarvitsisivat tukihenkilöitä vierailemaan luonaan, sillä kaikilla ei ole omaisia, jotka kävisivät ulkoiluttamassa tai muutoin virkistämässä arkea.

2. HANKKEEN TAVOITTEET JA TOIMINTAMUODOT

2.1 Tavoitteet ja kohderyhmä

Päätavoitteena hankkeessa on ollut lisätä muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä arjen hyvinvointia toimijuutta tukien ja yksilölliset tarpeet huomioon ottaen. Tukihenkilötoimintaa on kehitetty ennaltaehkäiseväksi, kuntouttavaksi ja kotona pärjäämistä tukevaksi. Lisäksi tavoitteena on ollut tarjota ja kehittää vapaaehtoisille, esimerkiksi hiljattain eläkkeelle jääneille, mielekästä sisältöä arkeen ja mahdollisuuksia saada osallisuuden kokemuksia

Alatavoitteena on ollut luoda uudenlainen, muistisairaana kuntoutumista tukeva, pysyvä tukihenkilömalli Tampereen kaupunkiseudun alueella laajentuen myöhemmin eri puolille Pirkanmaata ja Huittisiin. Tavoitteena on ollut tarjota apua ja tukea muistisairaalle ja omaiselle diagnoosin saamisesta alkaen yksilöllisen tarpeen mukaan. Tukihenkilötoimintaa on kehitetty ennaltaehkäiseväksi, kuntouttavaksi ja kotona pärjäämistä tukevaksi. Käytäntö ja malli tukihenkilötoiminnasta on kehitetty pysyväksi toiminnaksi, ja hankekauden päättymisen jälkeen toiminta siirtyy osaksi Pirkanmaan Muistiluotsin toimintaa eli osaksi yhdistyksen perustoimintaa.

Kohderymänä hankkeessa ovat olleet Pirkanmaan kuntien ja Huittisten alueella asuvat muistisairaant ja heidän läheisensä. Erityisenä kohderymänä ovat olleet erityisesti yksin asuvat sekä sairauden nivelvaiheissa ja erityisen haastavissa tilanteissa olevat muistisairaant ja heidän läheisensä. Tukea on pyritty tarjoamaan myös työkäisille muistisairaille. Hankkeessa on ollut lisäksi tavoitteena ollut pilotoida ns. sovittavaa tukihenkilötoimintaa hoivakodeissa. Tarve tähän on tullut suoraan yhdistyksen asiakaskunnalta.

Tukihenkilötoiminnalle asetettu lukumäärätavoite on ollut, että vuoden 2017 lopussa yhdistyksen rekisterissä on 60 peruskoulutuksen suorittanutta vapaaehtoista tukihenkilöä

2.2 Työntekijäresurssit

Hanke aloitettiin maaliskuussa 2015 yhden työntekijän, projektivastaavan työpanoksella. Huhtikuun 2015 alusta alkaen hankkeessa työskenteli lisäksi projektityöntekijä.

Hankkeen johtajana on koko hankkeen ajan työskennellyt yhdistyksen toiminnanjohtaja, ja sihteerin tehtäviä on hoitanut yhdistyksen toimistosihteerit.

2.3 Toimintamuodot

Hankkeessa Pirkanmaan Muistiyhdistys rekrytoi, kouluttaa ja välittää vapaaehtoisia toimimaan tukihenkilöinä tukea tarvitseville muistisairaille ja/tai muistisairaiden läheisille. Tukihenkilötoiminta on vahvasti yhdistyksen tukemaa ja ohjaamaa koko prosessin ajan. Toimintaa kehitetään yhdessä alueen muistihoitajien ja -koordinaattorien ja muiden yhteistyötahojen kanssa.

Hankkeen kehittämiskumppaneina (sopimuskumppaneina) ovat olleet Tampereen kaupunki, Pirkkalan kunta, Nokian kaupunki, Ikäinstituutti, Suomen Muistiasiantuntijat ry, Tampereen ammattikorkeakoulu, Tampereen seudun ammattiopisto, Itä-Suomen yliopisto ja Tampereen kaupunkilähetys ry. Lisäksi tiivistä yhteistyötä on tehty yhdistyksen toiminta-alueen muiden kuntien kanssa. Hankkeen kehittämiskumppaneiden edustajia on ollut mukana hankkeen ohjaus- ja projektiryhmissä, jotka ovat kokoontuneet hankkeen aikana säännöllisesti neljä kertaa vuodessa.

Ohjausryhmän tehtävänä on ollut tukea projektin tavoitteiden saavuttamista sekä tulosten arviointia ja hyödyntämistä. Lisäksi tehtävänä on ollut valvoa projektin edistymistä sekä antaa ideoita ja tukea suunnitteluun ja toteutukseen, auttaa verkottumisessa ja toimia tiedonvälittäjänä eri tahojen välillä. Oikeudellinen vastuu projektin toteutuksesta ja toiminnasta on kuitenkin ollut Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:llä, jolle rahoitus on myönnetty. Ohjausryhmässä on ollut jäseniä Tampereen kaupungilta, Akaan kaupungilta, Pirkkalan kunnasta, Itä-Suomen yliopistosta, Ikäinstituutista, Muistiliitosta Tampereen ammattikorkeakoulusta ja Tampereen seudun ammattiopisto Tredu:sta. Lisäksi ohjausryhmässä on ollut jäsenenä tukihenkilöiden edustaja ja muistisairaana omainen.

Projektiryhmän tehtävänä on ollut nivoa tukihenkilötoiminta osaksi muistisairaana ja läheisen hoitoketjua. Projektiryhmän jäsenet tuovat oman asiantuntijuutensa hankkeeseen ja edustavat vahvaa sisällöllistä, paikallista terveydenhuollon tuntemusta. Projektiryhmän jäsen toimii omassa organisaatiossaan työntekijöiden tukena ja välittää tietoa hankkeesta, hyvistä käytännöistä ja toimivista malleista. Uuden toimintamallin tai työtavan testaaminen ja juurruttaminen onnistuvat parhaiten tiiviissä yhteistyössä muiden toteuttajatahojen kanssa. Projektiryhmässä on ollut jäseniä yhdistyksen henkilökunnan lisäksi Tampereen kaupungin eri organisaatioista (asiakasohjaus, muistikoordinaattorit, kotihoito ja vastaanottotoiminta), Kotitorilta, Nokian kaupungilta ja Pirkkalan kunnasta.

3. TUOTOKSET JA TULOKSET

3.1 Tukihenkilötoiminta

Tässä luvussa esitellään TUKEVA-hankkeessa vuosina 2015-2017 kehitetty malli tukihenkilötoiminnasta. Ensin malli kuvataan sanallisesti, ja tämän jälkeen kaaviokuvana. Lopuksi kuvataan tukihenkilötoimintaa tilastojen valossa.

3.1.1 Tukihenkilöprosessi

Hankkeessa on kehitetty uusi toimintamalli: muistisairaana kuntoutumista tukeva malli pysyvästä, ammatillisesti ohjatusta tukihenkilötoiminnasta Pirkanmaalla ja Huittisissa.

Toimintamallissa yhdistys rekrytoi, kouluttaa ja välittää vapaaehtoisia toimimaan tukihenkilönä tukea tarvitseville muistisairaille ja/ tai muistisairaiden läheisille. Tieto tuen tarpeesta tulee yhdistykselle yhteistyötahojen, kuntien muistihoitajien ja -koordinaattorien tai muiden ammattilaisten, kautta tai suoraan muistiperheiltä. Muistisairaalta ja/ tai hänen läheiseltään kysytään lisätietoja tuen tarpeesta ja toiveista tukihenkilötoiminnalle.

Tukihenkilökoulutuksesta ja vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneet haastatellaan joko puhelimitse tai kasvotusten ennen koulutukseen hyväksymistä (ns. alkuhaastattelu). Koulutukseen hyväksytyille vapaaehtoisille tarjotaan kahdentoista tunnin mittainen peruskoulutus tukihenkilönä toimimiseen. Koulutus toteutetaan yleensä neljänä kolmen tunnin mittaisena koulutuskerran kokonaisuutena. Kouluttajina peruskoulutuksessa toimivat hankkeen työntekijät. Tukihenkilöiden peruskoulutus sisältää tietoa muistin toiminnasta ja muistisairauksista, muistisairaana kohtaamisesta, omaisten tilanteesta ja tukemisesta sekä vapaaehtoistoiminnasta Pirkanmaan Muistiyhdistyksessä. Eri koulutuskerroilla ovat puhumassa omasta näkökulmastaan muistisairas henkilö, pidempään toiminut tukihenkilö sekä omainen.

Koulutuksen aikana käydään läpi sekä yleiset vapaaehtoistoiminnan periaatteet että Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnan omat säännöt ja käytännöt. Koulutusprosessin aikana työntekijät tutustuvat koulutettaviin ja arvioivat näiden soveltuvuutta tukihenkilötoimintaan. Myös koulutettavat itse voivat peruskoulutuksen aikana vielä pohtia itselleen sopivaa tapaa toimia vapaaehtoisena tukihenkilönä.

Tukihenkilökoulutuksen aikana kaikki koulutettavat tukihenkilöt käyvät yhdistyksen työntekijän kanssa henkilökohtaisen keskustelun, jonka aikana he allekirjoittavat sopimuksen tukihenkilötoiminnan sääntöihin sitoutumisesta. Keskustelussa myös käydään läpi tukihenkilöksi ryhtyvän toiveita ja mahdollisuuksia, esimerkiksi toimintaan käytettävissä olevaa aikaa ja matkan pituutta tuettavan luokse. Mietittäessä tukihenkilöille tuettavia lähtökohtana ovat sekä tukea toivoneen muistisairaana ja/ tai läheisen toiveet, että myös vapaaehtoisen mahdollisuudet toimia tukihenkilönä. Vaikka hankkeessa on pohdittu tuen tarpeelle kehitettäviä mittareita, myös vapaaehtoistoimijoiden toiveet määrittävät aika paljon sitä, kenelle tukea voidaan käytännössä tarjota ja missä määrin.

Ensimmäisessä tukihenkilön ja tuettavan tapaamisessa eli yleensä kotikäynnillä on aina mukana yhdistyksen työntekijä. Ensitapaaminen voidaan myös sopia esimerkiksi Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimistolle. Myös muistisairaana lähiomainen kutsutaan mukaan

ensimmäiseen tapaamiseen, aina se ole pitkien välimatkojen vuoksi mahdollista. Ensitapaamisen aikana varmistetaan, että toiminnan sisältö ja ”pelisäännöt” ovat kaikille selvät. Lisäksi sovitaan tapaamisten tiheydestä ja sisällöstä sekä mietitään ja kirjataan syksystä 2017 alkaen näkyviin ns. ensikäyntisopimukseen tapaamisille mietitty tavoite (tuettavan tavoite). Tapaamisessa sovitut asiat yhteystietoineen jäävät muistiperheelle sekä tukihenkilölle kirjallisena muistin tueksi.

Jatkossa tukihenkilö tapaa tuettavaa n. 2-4 kerta kuukaudessa, useimmiten 2-4 tuntia kerrallaan. Osa tukihenkilöistä on yhteydessä tuettavaansa myös puhelimitse. Tukihenkilöt viettävät aikaa tuettavan kanssa keskustellen, ulkoillen, kahvitellen tai esimerkiksi asioilla, harrastustoiminnassa tai muistiyhdistyksen tilaisuuksissa käyden. Tukihenkilöt raportoivat tapaamisista kirjallisesti yhdistykselle ns. tukihenkilökortilla. Tukihenkilökorttiin kirjataan tapaamisten päivämäärä, kesto ja tapaamisen sisältö sekä arvio käynnin onnistumisesta. Lokakuusta 2017 alkaen on pyydetty uusia tukihenkilöitä arvioimaan tapaamisten tavoitteiden täyttymistä tapaamiskerroittain.

Tukihenkilöt kutsutaan säännöllisesti yhdistyksen järjestämiin ryhmämuotoisiin ohjaustapaamisiin noin puolentoista - kahden kuukauden välein. Tukihenkilöillä on lisäksi aina mahdollisuus saada yksilöllistä ohjausta ja tukea yhdistyksen työntekijöiltä ja siihen heitä kannustetaan. Tukihenkilöillä on tilaisuus keskustella kokemuksistaan ja toiminnassa askarruttavista asioista ryhmätapaamisissa sekä tarvittaessa kahden kesken yhdistyksen työntekijöiden kanssa joko kasvotusten tai puhelimitse. Lisäksi tukihenkilöille järjestetään täydennyskoulutuksia säännöllisesti muun muassa muistisairaana kohtaamisesta, oikeudellisen ennakkoinnin teemoista ja muista heitä kiinnostavista aiheista. Tukihenkilöille järjestetään myös virkistystoimintaa, ja heitä kutsutaan mukaan yhdistyksen muihin tilaisuuksiin kuten muistikahviloihin, erilaisiin tapahtumiin ja esimerkiksi muistihoidajien ja vapaaehtoistoimijoiden yhteisiin tapaamisiin puolivuositain.

Loppuvuodesta 2017 alkaen kokeneet tukihenkilöt, jotka ovat käyneet ns. vapaaehtoismentoorikoulutuksen syksyllä 2017, toimivat paikallisina vapaaehtoismentoreina tukihenkilöille Tampereella, Lempäälässä, Sastamala-Huittinen -alueella sekä Parkano-Kihniö -alueella. Yhdistyksen työntekijöillä on kuitenkin koko hankkeen ajan ollut pääasiallinen vastuu kaikista tukihenkilöiden ryhmätapaamisten organisoimisesta ja ohjaamisesta. Jatkossakin yhdistyksen työntekijöillä säilyy päävastuu toiminnan organisoimisesta, seurannasta ja tukemisesta.

Palautetta tukea saavilta muistisairailta ja läheisiltä kysytään puhelimitse puolivuositain. Tukihenkilöiltä kysytään palautetta ryhmätapaamisissa ja myös joka toimintakaudella tarjotaan mahdollisuus antaa palautetta joko kirjallisesti tai henkilökohtaisen keskustelun muodossa.

3.1.2 Tukihenkilötoiminnan malli kaaviokuvana

Alla olevasta kaaviosta on kuvattuna tukihenkilöprosessi pääpiirteissään.

Tukihenkilöprosessin kuvaus



Yksilöohjaus ja tuki tarpeen mukaan →

Ohjaustapaamiset ryhmissä säännöllisesti (osin mentoreiden ohjaamina), täydennyskoulutukset ja virkistystapahtumat →

Palautte eri osapuolilta määräajoin ja jatkuvasti →

3.2 Toimintaa lukuina

Tässä luvussa kuvataan tukihenkilötoiminnan keskeisimpiä lukuja.

3.2.1 Tukihenkilökoulutuksen suorittaneet

Taulukossa on eritelty tukihenkilökoulutuksen suorittaneet koulutusvuoden mukaan.

Vuosi	Koulutuksen suorittaneet
2015	23
2016	28
2017	34
Yhteensä	85

3.2.2 Tukihenkilön ja tuettavan tapaamiset

Alla oleviin taulukkoihin on koottu tiedot tukihenkilöiden ja tuettavien vuosien 2016 ja 2017 tapaamisista kunnittain, tapaamiskerrat ja yhteistuntimäärä eriteltynä. Paikkakunta määräytyy tuettavan asuinpaikan mukaan. Taulukossa näkyy vain tukihenkilöiden palauttamien korttien tuntimäärät, todellisuudessa luvut ovat jonkin verran suurempia. Vuoden 2015 lukuja ei ole kirjattu näkyviin, koska vain muutama tukihenkilö ehti aloittaa tapaamiset vuoden 2015 aikana.

Vuosi 2016

Vuosi 2017

Paikkakunta, jossa tuettava asuu	Tapaamiskerrat	Tunnit		Tapaamiskerrat	Tunnit
Akaa	14	40	Akaa	34	90
Huittinen	65	181	Huittinen	155	296
Orivesi	18	82	Kangasala	4	8
Sastamala	18	30	Kihniö	31	24
Tampere	253	515	Lempäälä	71	101
Ylöjärvi	4	5	Nokia	23	43
			Orivesi	2	5
			Parkano	27	63
			Pirkkala	18	28
			Sastamala	49	112
			Tampere	381	894
			Ylöjärvi	3	6
Yhteensä	372	853	Yhteensä	798	1670

3.3 Opinnäytetyöt

Hankkeeseen liittyen on tehty seuraavat opinnäytetyöt:

- Huhtamo, Eija. 2016. Vapaaehtoisen kokemuksia muistisairaahan kohtaamisesta. Opinnäytetyö, geronomi (AMK). Satakunnan ammattikorkeakoulu.
- Hämäläinen, Susanna & Uusitalo, Marianna. 2016. Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaahan elämänlaatuun ja mielialaan. Opinnäytetyö, geronomi (AMK). Seinäjoen ammattikorkeakoulu.
- Lemmetty, Mari. 2017. Muistiyhdistyksen toimintaan osallistumista estävät ja edistävät tekijät muistisairaahan ja omaisen näkökulmasta. Opinnäytetyö YAMK. Hämeen ammattikorkeakoulu.
- Ronkainen, Kaisa & Salonen, Katja. 2017. Hyvää mieltä ja hengähdystaukoja. Sosiaalinen tuki Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnassa. Opinnäytetyö YAMK. Tampereen ammattikorkeakoulu.
- Peltonen, Irina & Pörsti, Aino. 2018. Omaisena muistisairaalle. Kysely arjessa jaksamisesta sekä tuen tarpeista. Opinnäytetyö (AMK), hoitotyön koulutusohjelma, terveydenhoitajakoulutus. Tampereen ammattikorkeakoulu.

Eija Huhtamo tutki opinnäytetyössään, miten vapaaehtoisena toimiva tukihenkilö kokee muistisairaahan kohtaamisen. Haastateltavat tukihenkilöt olivat pääosin kokeneet muistisairaiden kohtaamisen luontevana ja helppona. Alkuvaiheessa haasteet vaikuttivat olleet lähinnä uuteen ihmiseen ja hänen perheeseensä tutustumisessa eivätkä niinkään sairauteen liittyviä.

Susanna Hämäläinen ja Marianna Uusitalo tutkivat opinnäytetyössään tukihenkilötoiminnan vaikutusta muistisairaahan elämänlaatuun ja mielialaan haastatteleamalla muistisairaita ja heidän läheisiään. Tutkimuksen tulosten mukaan tukihenkilöillä koettiin olevan positiivinen vaikutus muistisairaiden elämänlaatuun ja mielialaan sekä tuoneen muistisairaiden ja läheisten elämään iloa, virkeyttä, sisältöä ja vaihtelua. Kokemus tukihenkilön tarpeellisuudesta oli kuitenkin vahvempi muistisairaiden omaisilla kuin muistisairailla itsellään.

Mari Lemmetty selvitti opinnäytetyössään sellaisten muistisairaiden ja muistisairaiden omaisten tilannetta ja osallisuuden kokemusta, jotka eivät olleet lähteneet mukaan Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan yhdistyksen yhteydenoton jälkeen. Tarkoituksena oli selvittää syitä, miksi toimintaan ei lähdetä mukaan ja myös esittää toimenpiteitä, joilla edistettäisiin toimintaan osallistumista. Tukihenkilötoiminnan kannalta tärkeänä tutkimustuloksena oli, että moni muistisairas voisi tulla mukaan ryhmätoimintaan, mikäli yhdistys voisi järjestää saattajapalvelua, ”ystävän” tai läheisen tuomaan muistisairas henkilö mukaan ryhmään.

Kaisa Ronkainen ja Katja Salonen tutkivat opinnäytetyössään tukihenkilökoulutuksen saaneiden ja tukihenkilönä toimineiden vapaaehtoistoimijoiden kokemuksia ja näkemyksiä tukihenkilötoiminnasta. Lisäksi he kartoittivat tuettavien perheiden omaishoitajilta perheen tilannetta sekä kokemuksia ja näkemyksiä tuen tarpeesta ja toiminnasta. Tutkimuksen tuloksena oli, että kaikki omaiset kokivat, että yhteistyö tukihenkilön kanssa sujuu hyvin tai erittäin hyvin. 90% vastanneista omaisista arvioi, että tukihenkilöllä on ollut hyvin tai erittäin hyvin valmiuksia muistisairaahan kohtaamiseen. Kehittämistoiwieena omaisilta tuli ilmi muun muassa tiheämmät tukikäynnit.

Tampereen ammattikorkeakoulun TAMK:n sosiaali- ja terveystieteiden YAMK-opiskelijat toteuttivat keväällä 2016 yhteistyöhankkeen, jossa sosiaalialan ja terveyden edistämisen YAMK-opiskelijat tekivät työelämäprojektin TUKEVA-hankkeelle. Projektiin osallistui 50 opiskelijaa, jotka saivat 10 pienryhmänä oman aihealueensa. Työelämäprojektissä tuotettiin tietoa ja ymmärrystä muistiperheiden tuen tarpeesta tukihenkilötoiminnan kehittämistä varten. Tarkoituksena oli lisäksi selvittää eri ryhmien kokemuksia muistiyhdistyksestä ja sen tukihenkilötoiminnasta sekä toiveet niiden kehittämiseksi.

TAMK:n YAMK-opiskelijat toteuttivat syksyllä 2016 lisäksi vielä kuuden hengen opiskelijaryhmän työelämäprojektin hankkeelle. Tämän työelämäprojektin tavoitteena oli kartoittaa ympäristökuntien muistisairaiden asiakkaiden palvelupolkuja ja tietoisuutta tukihenkilöhankkeesta sekä yhdistyksen toiminnasta muistihoidtajien haastatteluilla.

Tampereen ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijat Irina Peltonen ja Aino Pörsti tekivät opinnäytetyön muistisairaahan henkilön omaisen arjessa jaksamisesta sekä tuen tarpeista. Kyselyyn vastasi 213 Pirkanmaan Muistiyhdistyksen omaisjäsentä. Tuloksista selvisi, että vastanneista omaishoitajista lähes puolet tunsivat olonsa usein rasittuneeksi. Puolet vastaajista tunsivat kuitenkin jaksavansa hyvin ja löytävänsä arjestaan ilonaiheita tai arki tuntui melko sujuvalta ja mielekkäältä. Eniten yhdistyksen ulkopuolista tukea omaishoitajat saivat perheenjäseniltään ja läheisiltään, mutta lähes puolet vastaajista ilmoitti jäävänsä kokonaan vaille ulkopuolista apua. Yli puolet vastaajista koki tarvitsevänsä jotakin lisätukea jaksamiseensa, esimerkiksi hoitoapua vapaa-ajan järjestymiseksi. Erilaisia tilaisuuksia kaivattiin myös iltoihin ja viikonloppuihin ja tukihenkilöitä toivottiin lisää erityisesti Tampereen ulkopuolelle.

4. LAATUKRITEERIT

4.1 Laatuksriteereistä

Hankkeen aikana määriteltiin toiminnalle laatuksriteerit, jotka linkittyvät kehitettyyn tukihenkilöprosessiin. Laatuksriteerit on määritelty toiminnan eri osapuolien näkökulmat huomioon ottaen.

4.1.1 Muistisairaat

Tavoiteltava lopputulos:

Muistisairas voi elää omannäköistään, hyvää arkea omassa kodissaan tai kodinomaisissa olosuhteissa.

Toteutetaan seuraavasti:

- tukihenkilöä pyydetäessä kysytään muistisairaahan elämäntilanteesta ja toiveista
- muistisairaahan toiveet ovat lähtökohtana mietittäessä sairastuneelle tukihenkilöä
- tukihenkilöt ja yhdistyksen työntekijät kohtaavat muistisairaahan aina arvostavasti, yksilöllisesti ja luotettavasti
- ensikäynnillä muistisairaahan luona on tukihenkilön lisäksi aina yhdistyksen työntekijä, joka varmistaa, että tukihenkilön ja muistisairaahan kohtaaminen ja tutustuminen sujuvat positiivisessa hengessä. Ensikäynnillä myös käydään läpi tukihenkilötoiminnan perusasiat ja säännöt. Tukihenkilön valokuva, nimi ja sovitut käyntiajat sekä tukihenkilötoiminnan perusasiat yhteystietoineen jäävät kirjallisesti tuettavalle (ja omaiselle).
- arvioidaan koettu elämänlaatu/ toimintakyky ennen tukisuhdetta ja tukisuhteen aikana (oma arvio ja havainnointi)
- palautetta kysytään säännöllisesti myös muistisairaalta, mikäli se vain on mahdollista
- muistisairaahan omaiselta kysytään myös palautetta ja havaintoja tukihenkilön tapaamisten vaikutuksista muistisairaahan toimintakykyyn ja vointiin
- tukihenkilö kirjaa ylös tuntikorttiin havainnot muistisairaahan kohtaamisesta ja miten tapaaminen on siihen vaikuttanut
- mikäli tukihenkilöllä herää huoli tuettavansa voinnista ja pärjäämisestä, tukihenkilö ottaa yhteyttä yhdistyksen työntekijöihin

4.1.2 Muistisairaan omaiset

Tavoiteltava lopputulos:

Muistisairaan omainen jaksaa paremmin arjessa ja hänellä on mahdollisuus vahvistaa omia voimavarojaan ”hengähdystaukojen” avulla (esim. harrastusten jatkaminen mahdollista).

Toteutetaan seuraavasti:

- tukihenkilöpyyntövaiheessa keskustellaan omaisen kanssa muistiperheen tilanteesta ja toiveesta
- tukihenkilön ensikäynnille pyydetään omainen mukaan, mikäli se vain on mahdollista
- ensikäynniltä jää myös omaiselle talteen kirjallisesti tapaamisista sovitut asiat ja tieto tukihenkilötoiminnan pelisännöistä
- tukihenkilöt ja yhdistyksen työntekijät kohtaavat myös muistisairaan omaiset arvostavasti, yksilöllisesti ja luotettavasti
- omaiset kokevat yhteistyön tukihenkilön ja muistiyhdistyksen kanssa luontevaksi
- omaiset kokevat, että he saavat tarvittaessa muistiyhdistyksen työntekijältä neuvontaa, ohjausta sekä tietoa toiminnasta
- arvioidaan koettu elämänlaatu/ toimintakyky ennen tukisuhdetta ja tukisuhteen aikana, (oma arvio ja havainnointi)
- palautetta kysytään omaisilta sännöllisesti, kaksi kertaa vuodessa
- palautetta kysytään kiinnitetään erityistä huomiota omaisen jaksamiseen

4.1.3 Tukihenkilöt

Tavoiteltava lopputulos:

Vapaaehtoinen tukihenkilö saa toiminnasta itselleen mielekästä tekemistä ja tavan toimia käyännön tasolla omien arvojensa mukaan, kykenevänä ja osaavana yhteiskunnan jäsänenä.

Tukihenkilöt ovat motivoituneita ja sitoutuneita toimintaan ja kokevat muistiyhdistyksen omana yhteisönään.

Toteutetaan seuraavasti:

- Keskustelu koulutukseen ilmoittautumisen yhteydessä työntekijän kanssa, kasvotusten tai puhelimitse: varmistetaan, että ilmoittautujalla on aito halu lähteä vapaaehtoiseksi ja että tämän elämäntilanne on sopiva (motiivina ei saisi olla esim. avun hakeminen omaan hankalaan tilanteeseen)
- Peruskoulutuksen suorittaminen, riippumatta ammatillisesta taustasta edellytyksenä tukihenkilönä toimimiselle (voi kuitenkin aloittaa, jos on yhden kerran pois koulutuksesta ja korvaa tuon osuuden myöhemmin ja lisäksi työntekijöiden arvion mukaan tukihenkilöllä on valmiudet toiminnan aloittamiseen)

- Tuettavan ja tukihenkilön ensitapaaminen yhdessä yhdistyksen työntekijän kanssa, tapaamisesta jää tuettavalle ja tukihenkilölle kirjallinen sopimus, jossa kirjattuna tapaamisista sovitut asiat
- Tukihenkilöt miettivät omalle vapaaehtoistoiminnalleen henkilökohtaisen tavoitteen, joka kirjataan tukihenkilösopimukseen
- Peruskoulutuksen aikana henkilökohtainen keskustelu yhdistyksen työntekijän kanssa, jolloin tukihenkilö allekirjoittaa sopimuksen ja näin ollen sitoutuu henkilökohtaisesti tukihenkilötoiminnan pelisääntöihin
- Tukihenkilöiden edellytetään osallistuvan tukihenkilöiden ryhmätapaamisiin vähintään kerran toimintakauden aikana. Mikäli tämä ei ole mahdollista, tukihenkilön tulee keskustella ja sopia asiasta työntekijän kanssa
- Tukihenkilöiden itsereflektio - raportoivat käynneistä tuntikorteilla (sis. arvio tapaamisista) ja kertovat tukihenkilöiden ryhmätapaamisissa kuulumisista
- Tukihenkilöille tarjotaan ryhmätapaamisten lisäksi myös mahdollisuuksia osallistua täydennyskoulutuksiin ja muihin yhdistyksen tilaisuuksiin
- Ongelmatilanteissa tukihenkilö voi olla yhteydessä yhdistyksen työntekijöihin
- Tukihenkilöiltä edellytetään oman elämäntilanteensa ja toimintamahdollisuuksien arvioimista ja niiden mukaista toimintaa vapaaehtoisena
- Tukihenkilön toimenkuva on selkeä: kotityöt tai sairaanhoidolliset työt eivät kuulu tukihenkilölle
- Tukihenkilö ei käsittele tuettavan raha-asioita tai rahaa eikä ota vastaan arvokkaita lahjoja tuettavalta tai tämän läheisiltä
- Tukihenkilöllä on vaitiolovelvollisuus tuettavan asioista tukihenkilönä toimiessa ja sen jälkeenkin
- Tukihenkilö kokee saavansa toiminnasta niitä asioita, joiden takia hän on toimintaan lähtenyt
- Tukihenkilö saa palautetta tuettavalta ja omaiselta sekä yhdistyksen työntekijältä

4.1.4 Muistihoitajat ja -koordinaattorit

Tavoiteltava lopputulos:

Muistihoitajat ja -koordinaattorit tuntevat Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnan ja osaavat ohjata asiakkaita tukihenkilötoiminnan piiriin.

Muistihoitajat kokevat, että heillä on tarjota yksi toimintamuoto lisää muistisairaiden ja heidän omaistensa tueksi.

toteutetaan seuraavasti:

- hankkeen aikana on kokoontunut projektiryhmä ja ohjausryhmä, joiden jäsenet miettivät tuen kohdentamista ja tukihenkilöprosessin toimivuutta sekä asiakkaan että oman työnsä kannalta

- tukihenkilötoiminnasta tiedotetaan säännöllisesti alueen muistihoitajille ja -koordinaattoreille
- muistihoitajat ja -koordinaattorit käyttävät yhteydenottolupalomaketta ja näin ilmoittavat asiakkaansa tukihenkilön tarpeesta Pirkanmaan Muistiyhdistykselle
- yhdistys tiedottaa yhteydenottoluvan lähettäneille muistihoitajille- ja koordinaattoreille, ketkä tukea toivoneista ovat saaneet tukihenkilön

5. TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN

5.1 Tukihenkilötoiminnan mallin kehittäminen ja käyttöönotto

Hankkeen aikana on kehitetty selkeä malli tukihenkilöiden rekrytoimisesta, kouluttamisesta ja välittämisestä Pirkanmaan alueella ja Huittisissa. Tietoa toiminnasta on levitetty hankkeen aikana kaikkiin Pirkanmaan kuntiin ja Huittisiin. Hankkeen päättyessä v. 2017 aktiivista tukihenkilötoimintaa oli kaikkiaan 13 kunnan alueella.

5.2 Lukumäärälliset tavoitteet

Tavoitteena hankkeessa oli, että vuoden 2017 lopussa yhdistyksen rekisterissä olisi 60 peruskoulutuksen suorittanutta vapaaehtoista tukihenkilöä. Koko hankkeen aikana tukihenkilökoulutuksen on suorittanut 85 tukihenkilöä, ja 68 heistä on toiminut aktiivisesti yhdistyksen piirissä vuonna 2017. Näin ollen tukihenkilötoiminnalle asetettu lukumäärätavoite ylitettiin hankkeen aikana.

Koska tuen tarvisijoita on paljon ja tukihenkilöitä rajallinen määrä, on toiminnan markkinointi muistiperheille jouduttu rajoittamaan. Toki jo lähtökohtaisesti ei ole realistista, että yhdistyksen organisoimalla vapaaehtoistoiminnalla kyettäisiin rekrytoimaan, kouluttamaan ja välittämään tukihenkilö kaikille tukihenkilöä haluaville muistisairausdiagnoosin saaneille ja heidän tukea tarvitseville omaisilleen.

Tukihenkilötoimintaa ei hankkeen aikana saatu alulle vielä kaikissa Pirkanmaan kunnissa. Tähän vaikuttavina tekijöinä ovat olleet hankaluus saada vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneita lähtemään peruskoulutuksiin Tampereelle maantieteellisen etäisyyden takia, rajalliset resurssit koulutusten järjestämiseen eri puolilla Pirkanmaata sekä haasteet joidenkin kuntien yhteistyöverkoston luomisessa. Vuoden 2017 aikana päätettiin korvata matkakustannukset kauempaa tuleville peruskoulutuksiin osallistumisista. Myös paikallisesti toimivien, kokeneiden vapaaehtoisten tarjoamalla vapaaehtoismentoritoiminnalla pyritään tukemaan uusien vapaaehtoisten rekrytoimista tukihenkilötoimintaan ja tukihenkilönä toimimista Tampereen ulkopuolella. Vapaaehtoismentoritoimintaa käynnistettiin loppuvuonna 2017.

Sovitteluun keskittyvän tukihenkilötoiminnan pilotointia ei hankkeen aikana saatu toteutettua. Asiaa selviteltiin muun muassa kysymällä tukihenkilöiden kiinnostusta asiaan, mutta tois-taiseksi tukihenkilöt ovat kokeneet ajatuksen sovittelijana toimimisesta liian haasteellisenä.

Tukihenkilötoiminnalla voidaan arvioida olevan myös kansantaloudellisia vaikutuksia, koska toiminnalla tuetaan muistisairaiden kotona asumista ja toimintakyvyn ylläpitämistä. Ikä-neuvo-hankkeen lähtötilannekartoituksessa (2017), johon on kerätty tiedot Pirkanmaan kun-nista keväällä 2017, yhden asiakkaan keskimääräiseksi kustannuksiksi tehostetussa palvelu-asumisessa on laskettu 42 000 €/ vuosi. Mikäli hankkeen aikana viidenkin muistisaira-an ko-tona asumista on tuettu niin, että siirtyminen tehostettuun palveluasumiseen on siirtynyt vuo-della, on toiminta ollut myös taloudellisesti kannattavaa. Koska hankkeen piirissä on vuoden

aikana tukea saanut 106 muistisairasta ja muistisairaana asuvaa lähiomaista, on hyvinkin realistista arvioida tämän arvion täyttyneen ja ylittyneenkin.

5.3 Vaikutukset muistisairaiden ja heidän omaistensa arkeen

Muistiperheille vuonna 2017 tehdyissä palautekyselyissä keskiarvo oli kesäkuun 2017 kyselyssä muistisairaiden osalta 9,1 ja omaisten kohdalla 9,3. Marras-joulukuun 2017 kyselyssä vastaavat arvosanat olivat 9,6 muistisairailta ja 9,7 omaisilla. Huomattavaa on, että osa vastaajista ei ole halunnut antaa toiminnalle kouluarvosanaa, vaan he ovat mieluummin kuvanneet toimintaa sanallisesti, esimerkiksi "kiitettäväksi".

Vuonna 2017 kerätyssä palautteessa **muistisairaiden** vastauksista oli erotettavissa neljä sisällöllistä pääkategoriaa:

- tukihenkilö elämänhalun tukijana ja ystävänä
- tukihenkilö toimijuuden ja toimintakyvyn tukijana
- tukihenkilö yksinäisyyden torjuna
- hämmennys omasta elämäntilanteesta ja tuen tarpeellisuudesta

Seuraavista palautekyselyn vastauksista käy hyvin ilmi kokemus tukihenkilöstä ystävänä ja elämänhalun tukijana. Eräs muistisairas henkilö kertoi tukihenkilötoiminnan positiivisista vaikutuksista: *"Olen piristynyt ja päässyt elämästä kiinni"*. Toinen vastaaja kertoi tukihenkilön olevan *"paras ystävä mitä on ollut"*. Useampi muistisairas käyttää sanaa "ystävä" tukihenkilöstä puhuessaan. Tukihenkilöistä on sanottu muun muassa *"tuttu ja mukava ihminen"*, *"kivaa kun on joku, jonka kanssa voi puhua asioista"* ja *"valtavan hienoa, ollaan usein yhteydessä varsinkin puhelimitse"* (kaikki eri vastaajien kommentteja). Luottamuksesta ja ystävydestä kertoo seuraavakin muistisairaana kommentti: *"voi olla ainoa, jolle oven avaa"*.

Hankkeen erityisenä kohderyhmän ovat olleet yksin asuvat muistisairaana. Tukihenkilötoiminnan merkitys yksinäisyyden torjumisessa käy selvästi ilmi useissa vuoden 2017 aikana kysytyissä palautteissa: *"Kiva on, että käy kun olen niin yksinäinen"*, *"minulla ei ole mitään henkilöitä, jotka käyvät"*, *"asun yksin, mukava kun joku käy, jonka kanssa voi jutella"* ja *"mukavaa kun joku käy ja ottaa yhteyttä"*. Vaikka muistisairaalla olisikin läheisiä, he saattavat asua kaukana eikä tapaamisia sukulaisten kanssa arjessa välttämättä ole: *"käynnit virkistävät, kun molemmat tyttäretkin asuvat kaukana"*, *"kiva kun joku käy kun sukulaisia ei oikein käy. Pojat asuvat kaukana ja ovat nihkeitä hoitamaan asioitani"*.

Toimijuuden ja toimintakyvyn tuki "on merkittävää. Muistisairaiden ja läheisten palautteissa ja myös tukihenkilöiden tuntikorteista käy ilmi, että tukihenkilöt ja tuettavat tekevät yhdessä monenlaisia asioita. Tuettavalle tukihenkilön seura voi olla oleellista esimerkiksi turvallisen ulkoilun mahdollistajana: *"on ulkoiluseuraa - ei tarvitse yksin hortoilla"* tai siinä, että tuettavan tulee lähdettyä kodin ulkopuolella järjestettävään toimintaan: *"olla käyty viikoittain yhdessä päiväpiirissä"*.

Tukihenkilötoiminnassa on koko hankkeen ajan pyritty löytämään tuettaville sellainen tukihenkilö, jonka kanssa heillä olisi yhteisiä kiinnostuksen kohteita tai jotka muuten tulisivat

hyvin keskenään toimeen. Seuraavista palautteista käy hyvin ilmi, se että tässä on onnistuttu: *"on samanhenkistä seuraa, voi jutella muun muassa kulttuurista", "hyvin synkkaa yhdessä, hyvää toimintaa" ja "X on tullut hyvin ymmärretyksi. Molemmilla on myös hengellinen ulottuvuus"*.

Omaisien jaksamisen ja toimijuuden tukeminen on palautteiden mukaan toteutunut hyvin. Eräs muistisairaana omainen kertoo tukihenkilön käynneistä: *"Pääsen siksi aikaa omille menoilleni"*. Vaikka tukihenkilö olisikin ensisijaisesti sairastuneen tukihenkilö, omainenkin kokee saavansa apua ja tukea käynneistä: *"Auttaa paljon meitä molempia" ja "vaikka tukihenkilö käy miestäni katsomassa, soittelemme mekin toisillemme silloin tällöin"*. Työssä käyvälle omaiselle on helpotus, että omaisen työpäivän aikana muistisairaalla on seuraa: *"Olen itse työssä. Helpottaa, kun tietää, että joku käy päivällä"*. Seuraavasta palautteesta käy hyvin ilmi omaisen tyytyväisyys toimintaan: *"Tyytyväinen olen ollut ja iloinen ja kaikkea mahdollista. Fiksu ja miellyttävä ihminen, ihan liikuttunut olen. Suuri onni meille."*

Muistiperheiden palautteissa ei vuoden 2017 osalta ollut juurikaan negatiivista sanottavaa. Muutamista yksittäisistä muistisairaiden vastauksista käy ilmi hämmennys ja kokemus siitä, että muistisairas ei koe tukea välttämättä tarvitsevansa: *"no mitä nyt sanoisin, en ole kovin yksinäinen. En ehkä välttämättä olisi vielä tukihenkilöä tarvinnut" ja "olen vielä aika hyvässä kunnossa"*. Yksi muistisairas on vuonna 2017 tehdyissä palautekyselyssä ilmaissut, että henkilökemiat hänen ja tukihenkilön kanssa eivät toimineet. Yhteisellä päätöksellä tukihenkilön tapaamiset kyseisessä tapauksessa lopetettiin.

Kysyttäessä kehittämiskohteista tukihenkilötoimintaan liittyen, moni muistisairas ja läheinen toivoi enemmän tapaamisia tukihenkilön kanssa. *"Useamminkin voisi käydä", "tukihenkilöllä on liikaa tekemistä, voisi käydä luonani useammin" ja "enemmän toimintaa, käyntejä useammin", "pidemmät tapaamiset tukihenkilön kanssa, jos mahdollista" ja "ottaisin toisenkin tukihenkilön, jos saisin"*. Yksittäisissä vastauksissa toivotaan *"miehiä lisää tukihenkilötoimintaan" ja "tukihenkilölle tuuraajaa"*. Tämä kokemus siitä, että tukea tarvitsevia on paljon enemmän kuin tukihenkilöitä, on yhteinen kaikille hankkeen osapuolille - paitsi muistiperheille myös ammattilaisille ja hankkeen työntekijöille.

5.4 Tukihenkilöiden kokemus

Tukihenkilönä toimivat vapaaehtoiset kokevat saavansa itse tukihenkilönä toimimisesta erittäin paljon: he voivat toiminnan kautta toteuttaa omia tärkeiksi katsomiaan arvoja tarjoamalla tukea toiselle ihmiselle. Tukihenkilönä toimiminen on monen tukihenkilön kertoman mukaan voimaannuttava kokemus. Eräs TAMK:n opiskelijoiden projektitutkimukseen osallistunut totesi seuraavasti: *"Se, mikä on mielestäni yllleistä, että voi antaa toiselle aikansa ja sillä on merkitystä."* Toinen tutkimukseen osallistunut tukihenkilö kertoi, että parasta tukihenkilötoiminnassa on muistisairailta ja heidän omaisiltaan saatu palaute: *"... hän on sanonut ja halannut mua et oot ihana, kun oot olemassa... et hän saa sitä omaa aikaa."*

Myös Salosen ja Ronkaisen (2017) opinnäytetyötutkimuksessa tukihenkilöt totesivat, että mielekkääksi tukihenkilönä toimimisen tekevät toisten hyvinvoinnin edistäminen ja omien

arvojen konkretisoituminen. Lisäksi mielekkyyden kokemukseen vaikuttivat omien muistisairauteen liittyvien kokemusten hyödyntäminen, kokemusten jakaminen vapaaehtoisille goiden kanssa ja tyytyväisyys toiminnan organisointiin yhdistyksessä.

Tukihenkilöt arvostavat kootun palautteen mukaan kattavaa koulutusta, jonka suorittaminen on edellytyksenä toiminnan aloittamiselle: *”Hyvä asia, että todistuksen tukihenkilökoulutuksesta saa vasta, kun kaikki koulutuskerrat on suoritettu. Näin varmistetaan, että tukihenkilöt todella saavat tarvittavat tiedot ja taidot”*. Koulutuspalautteiden keskiarvo on koko hankkeen ajan ollut yhdeksän ja kymmenen välillä, ja syksyn 2017 peruskoulutusten palautteiden keskiarvo oli 9,6. Kokonaisuutena voidaan siis sanoa, että tukihenkilöt ovat erittäin tyytyväisiä peruskoulutuksiin. Eräs tukihenkilö kommentoi koulutusta ja tukihenkilötoimintaa: *”Tukihenkilötoiminta ja -koulutus poikkeavat hyvällä tavalla muiden yhdistysten toiminnasta muistitietouden, kohtaamisasioiden ja hyvän perehdyttämisen kannalta.”*

Koulutuspalautteissa toivotaan koulutukseen paljon aikaa keskusteluihin ja kokemusten jakamiseen sekä käytännön esimerkkeihin. Koulutuksia suunniteltaessa onkin koko toiminnan ajan jouduttu miettimään sitä, miten peruskoulutuksista saadaan tiedollisesti riittävän kattavia, mutta myös tarpeeksi käytännönläheisiä ja osallistavia. Tärkeä osa koulutusta on koulutettavien tukihenkilöiden liittyminen osaksi Pirkanmaan Muistiyhdistyksen vapaaehtoisten joukkoa.

Jotkut tukihenkilöistä haluavat olla mukana varsinaisen tukihenkilönä toimimisen lisäksi esimerkiksi hoivapysäkki-toiminnassa ja ryhmänohjaajina. Tukihenkilöitä on ollut vapaaehtois-tehtävissä myös esimerkiksi tieto- ja vertaiskursseilla sekä retkillä ohjaajina ja järjestäjinä. Myös messuilla ja muissa tilaisuuksissa, joissa tukihenkilötoimintaa on esitelty, on ollut mukana tukihenkilöitä, ja tukihenkilöt mielellään lähtevät kertomaan toiminnasta.

Haasteellisina asioina tukihenkilöt kokevat etenkin toiminnan alkuvaiheessa huolen tuettavan yksin jäämisestä (yksin asuvien tuettavien kohdalla) ja ylipäättään huolen tuettavan elinolosuhteista ja elämäntilanteesta: *”semmosia hetkiä tullut, että itku kurkussa, kun paha mieli toisen puolesta, vaikkei niitä sais, mutta ku pääsee bussilla kotia niin unohtaa se sitten...”*. Tukihenkilöille onkin painotettu sitä, että he voivat olla yhdistyksen työntekijöihin yhteydessä tuettavaa koskevissa huolissa. Yhdistyksen työntekijät voivat tarvittaessa olla edelleen yhteydessä tuettavan omaisiin tai viranomaisiin. Tukihenkilöiden ryhmätapaamisissa saatava vertaistuki on myös hyvin tärkeää.

Jotkut tukihenkilöt kokevat myös tuettavan kotiin menemisen aluksi haastavana, mutta tässä asiassa hyvänä apuna on yhdistyksen työntekijä, joka on ensikäynnillä mukana: *”Hienoa kun perehdytetään tulevaan toimintaan ja on erinomaista, että yhdistyksen työntekijä on mukana ensimmäisellä käynnillä tuettavan kotiin.”* Jotkut tukihenkilöt toivovat aloitusvaiheen jälkeenkin tiiviimpää ja henkilökohtaisempaa yhteydenpitoa työntekijöiden taholta, mutta tässä on suuria eroja tukihenkilöiden välillä.

Kohtaamiseen liittyviä teemoja toivotaan käsiteltäväksi ryhmätapaamisissa ja täydennyskoulutuksissa: *”Kaikessa voi aina kehittyä. Kohtaamisesta enemmän tietoa, mitä kaikkea voi olla. Vinkkejä esimerkiksi siitä, mitä tehdään, kun sairastunut ei ilmaise tahtoaan.”* Lisäksi tietoa toivotaan muun muassa erilaisista palveluista ja toisaalta mahdollisuuksista erilaiseen tekemiseen yhdessä tuettavan kanssa. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen 2017 käynnistämä

KOKEVA-hanke tarjoaa tähän tietoa ja materiaalia myös niille tukihenkilöille, joiden tuettavan sairaus on jo edennyt alkuvaihetta pidemmälle.

6. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 TUKEVA-hankkeen anti Pirkanmaan Muistiyhdistykselle

Vaikka muistisairaiden määrä ja sen ennakoitu kehitys on ollut yhdistyksellä tiedossa, tuen tarpeen laajuus ja määrä on hankkeen aikana kuitenkin jossain määrin yllättänyt. Hankkeen alkuvaiheessa on mietitty sitä, saadaanko mukaan tarpeeksi tukea toivovia muistiperheitä ja ovatko he halukkaita ottamaan kotiinsa vastaan vapaaehtois pohjalta toimivia tukihenkilöitä. Tämä epäily on hankkeen aikana osoittautunut turhaksi - tuen tarvisijoita ja toivojia on huomattavasti enemmän kuin yhdistys kykenee tukea tarjoamaan tukihenkilöiden muodossa!

Taloudellisia väärinkäytöksiä tai muita isompia ongelmia ei hankkeen aikana ole ollut. Syynä tähän on varmasti se, että hankkeessa kehitetty tukihenkilöprosessi on sen kaikissa vaiheissa vahvasti yhdistyksen työntekijöiden seuraama ja kontrolloima. Alkuhaastattelu ennen koulutusta antaa jo mahdollisuuden karsia koulutukseen tulijoista selkeästi ei-soveltuvat, ja 12 tunnin pituinen peruskoulutus samoin. Hankkeen aikana ei tosin yhtään epäilystä varsinaisesti vilpillisistä aikeista ole esiin tullut. Soveltuvuutta tukihenkilönä toimimiseen on muutaman koulutettavan kohdalla mietitty, mutta ratkaisuun asiassa on päädytty yhteisymmärryksessä koulutettavan kanssa.

Eettisiin kysymyksiin on hankkeen aikana jouduttu miettimään vastauksia liittyen esimerkiksi tukihenkilölle annettaviin lahjoihin. Käytännössä on huomattu, että muistisairas tai etenkin muistisaira omaiset saattavat haluta muistaa tukihenkilöä arvokkaillakin lahjoilla. Sellaisten vastaanottaminen ei kuitenkaan ole vapaaehtoistoiminnan eettisten periaatteiden mukaista, ja tämä asia onkin hankkeen aikana erikseen kirjattu näkyviin tukihenkilöiden sopimus pohjaan. Asia käydään toki läpi myös tukihenkilöiden peruskoulutuksessa.

Nimitys ”tukihenkilö” on herättänyt hankkeen aikana pohdintaa ja keskustelua. Osa tukihenkilöistä kokee sanan liian virallisen kuuloisena ja on sitä mieltä, että sana voi pelottaa vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneita. Palautetta ja kysymyksiä tukihenkilösanana käytöstä on tullut myös ammattilaisilta. Muistiliitolla on MuistiKaVeRi-toimintaa, ja erityisesti ammattilaisten palautteissa on aika ajoin pohdittu sitä, olisiko muistikaveri parempi nimitys tukihenkilötoiminnallekin. Hankkeessa on kuitenkin haluttu korostaa tukihenkilötoiminnan kontrolloitua prosessia ja vahvaa tukea koko tukisuhteen ajan. MuistiKaVeRi-toiminnassa on käsityksemme mukaan melko isoja alueellisia eroja, ja joillain alueilla toiminta käsittää lähinnä vapaaehtoisille tarjottavan peruskoulutuksen. Osa tukihenkilöistä ei myöskään koe olevansa ”kaveri”, ja heidän mielestään tukihenkilötermi kuvaa paremmin hankkeessa kehitettyä, vahvaan koulutukseen ja seurantaan perustuvaa vapaaehtoistoimintaa.

Uusien vapaaehtoisten rekrytoiminen on hankkeen aikana osoittautunut ajoittain haastavaksi. Rekrytoinnissa on käytetty apuna lehtimainoksia ja -juttuja, messuja ja yleisötilaisuuksia sekä sähköisiä kanavia, etenkin yhdistyksen internetsivuja ja Facebookia. Tamperella on em. menetelmillä saatukin koulutuksiin hyvin väkeä mukaan.

Käytännössä on todettu, että pienemmiltäkin paikkakunnilta on hyvin mahdollista saada useita toiminnasta kiinnostuneita mukaan, etenkin jos mukana rekrytoinnissa on aktiivisia

paikallisia toimijoita. Hankkeen aikana tukihenkilökoulutus on järjestetty Tampereen ulkopuolella vuonna 2016 Lempäälässä ja vuonna 2017 Huittisissa sekä Parkanossa. Kyseisillä paikkakunnilla jo toimivilla paikallisosastojen vapaaehtoisilla ja myös kunnan työntekijöillä on ollut tärkeä rooli vapaaehtoisten rekrytoimisessa. Myös Pirkanmaan Muistiluotsin ohjaajat ovat olleet apuna vapaaehtoisten rekrytoinnissa omilla vastuupaikkakunnillaan.

Vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneiden voimavarojen "kuulostelu" ja elämäntilanteen kartoittaminen on tärkeää. Hankkeen aikana on huomattu, että joskus koulutuksesta kiinnostuvat ihmiset, joiden oma elämäntilanne voi olla haastava ja jotka pikemminkin ovat itse tuen tarpeessa. Kaikkien osapuolten etu on, että tukihenkilöksi ryhtyvillä on oma elämäntilanne riittävän tasapainoinen. Näin he eivät kuormitu liikaa tukihenkilönä toimimisesta ja jaksavat olla aidosti läsnä tuettavalle. Toki hankkeen aikana palautteissa ja opinnäytetöissä on korostunut tukihenkilöiden kokemus vastavuoroisuudesta - kun itse on saanut joskus apua, on mukavaa antaa sitä toisillekin. Sanonta "ihminen ihmiselle", joka on erään tukihenkilön lausahdus, kuvaa tukihenkilöiden kokemusta toiminnasta hyvin.

Hankkeen aikana on lisäksi todettu se, että tukihenkilöt kaipaavat henkilökohtaista yhteydenpitoa, tukea ja palautetta. Erityisesti muistisairaana kohtaamiseen liittyvät teemat ovat nousseet toistuvasti esiin ja askarruttaneet sekä ryhmätapaamisissa että yksilökeskusteluissa. Hieman yllättäen sellaisetkin tukihenkilöt, joilla on pitkä hoito- tai sosiaalialan työkokemus, kokevat usein lisäkoulutuksen ja tuen tarvetta kohtaamistilanteisiin liittyen. Hankkeen peruskoulutuksessa käsitellään muistisairaana kohtaamista, ja kaikille peruskoulutuksen käyneille on tarjottu mahdollisuutta osallistua yhteistyötahon, Tampereen Kaupunkilähetyksen järjestämiin TunteVa-koulutuksiin ja Ikäinstituutin järjestämiin koulutuksiin. Ryhmätapaamisissa käydään keskusteluita haastaviksi tai ongelmallisiksi koetuista kohtaamistilanteista. Ryhmätapaamisissa on myös huomattu tukihenkilöiden toisilleen tarjoaman vertaistuen voima. Jatkossa muistisairaana kohtaamiseen liittyvien asioiden käsittelyyn tulee tarjota riittävästi tilaisuuksia, ja ehkä miettiä vielä uudenlaisia tapoja aihepiiriin käsittelemiseen.

Toinen tukihenkilöitä selvästi askarruttava asia on muistisairaana asumiseen liittyvät olosuhteet ja kodin siisteys. Hankkeen aikana on todettu, että tätä aihepiiriä on syytä käsitellä myös peruskoulutuksessa, ja aihe onkin otettu mukaan peruskoulutukseen syksyllä 2017. Vapaaehtoisille on tärkeää myös korostaa, että vaikka selvistä epäkohdista ilmoittaminen toki heille kuuluu, he eivät voi kantaa vastuuta kaikesta tuettavan elämään liittyvästä. Mahdolliset huolenaiheet pitää tukihenkilöiden ilmoittaa yhdistyksen työntekijöille, jotka taas osaltaan ovat yhteydessä muistisairaana omaisiin tai tarvittaessa viranomaisiin.

Hankkeen aikana on todettu haasteena asiakkaita koskevan tiedon kulku eri tahojen välillä. Esimerkiksi tietoturva- ja salassapitosäännökset estävät tietojen tallentamista ja jakamista eri osapuolien välillä. Hankkeen aikana on pohdittu myös sitä, mikä on tarvittava määrä taustatietoa esimerkiksi tuettavista muistisairaista.

6.2 Hankkeessa kehitetyn toiminnan vakiintuminen ja jatkokehitys

TUKEVA-hankkeessa kehitetyt toimintamallit siirtyvät osaksi Pirkanmaan Muistiluotsin toimintaa vuoden 2018 alusta alkaen. Myös tukihenkilöiden peruskoulutuksia järjestetään jatkossa. Loppuvuoden 2017 aikana hankkeen työntekijät ovat perehdyttäneet Muistiluotsin

työntekijää/ työntekijöitä tukihenkilötoimintaan. Vuoden ensimmäinen tukihenkilöiden peruskoulutus järjestetään tammikuussa 2018 Tampereella. Jatkossa koulutuksia on tarkoitus järjestää noin kaksi koulutusta vuodessa. Myös tukihenkilöiden ryhmätapaamiset jatkuvat vuoden 2018 alusta alkaen, jatkossa osin vapaaehtoismentorien ohjaamina.

Hankkeen aikana ei ole kyetty tarjoamaan tukihenkilöä kaikille tukea toivoneille pyyntöjen suuren määrän vuoksi. Tukihenkilöä odottaviin on tärkeää pitää yhteyttä, etenkin jos odotus pitkittyy. Vaikka tukihenkilöä ei tukea odottaville olisikaan tarjota, heille tulee kertoa muista tarjolla olevista ja ajankohtaisista tuki- ja toimintamuodoista. Myös muistihoidajat- ja koordinaattorit ovat toivoneet palautetta siitä, ketkä heidän asiakkaistaan ovat saaneet tukihenkilön tai muutoin lähteneet mukaan yhdistyksen toimintaan.

Kehittämishankkeen aikana tukihenkilötoiminnan käytännöt ovat perustellusti eronneet jossain määrin muusta yhdistyksen vapaaehtoistoiminnasta. On tärkeää huolehtia kaikkien vapaaehtoistoimijoiden jaksamisesta riippumatta siitä missä vapaaehtoistoiminnassa he toimivat.

Toiminnan laadun ja jatkokehityksen kannalta tuettavilta muistisairailta ja omaisilta sekä toiminnassa mukana olevilta vapaaehtoisilta kysytään jatkossakin säännöllisesti palautetta. Koska toiminta siirtyy osaksi Pirkanmaan Muistiluotsia, tilastointi- ja palautekäytännöt toki menevät jatkossa Muistiluotsin käytäntöjen mukaisesti. Jatkuva toiminnan arviointi ja kehittäminen ovat ensiarvoisen tärkeitä. Yhteistyötä eri toimijoiden kesken on mahdollista laajentaa ja tehostaa. Tukihenkilöiden keskinäiseen verkostoitumiseen voi myös kehittää uusia toimintatapoja. Keväällä 2017 käynnistynyt Kokeva-hanke tuo uutta sisältöä tukihenkilötoimintaan.

LÄHTEET

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi

Hallikainen I, Hänninen T, Fraunberg M, Hongisto K, Välimäki T, Hiltunen A, Karppi P, Sivenius J, Soininen H, Koivisto AM. Progression of Alzheimer's disease during a three-year follow-up using the CERAD-NB total score: Kuopio ALSOVA study. *Int Psychogeriatr*. 2013 16:1-1

Ikäneuvo-hanke: Lähtötilannekartoitus. 12.10.2017 teematyöpajan materiaali.

Jyrkämä, Jyrki. 2013. Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus. Kirjassa Virjonen Kaija (toim.) Muistin ongelmat

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki 2012.

Kehusmaa, Sari 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmistien palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Tampereen yliopisto. Tampere

Erkinjuntti T., Remes A, Rinne J, Soininen H. Muistisairaudet: Käsitteitä ja termejä. julkaisussa Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J, Soininen H, toimittajat, Muistisairaudet. 2. painos (toim.) Helsinki: Duodecim. 2015. s. 18-21.

Erkinjuntti T., Remes A., Rinne, J. ja Soininen H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. Duodecim, 2. painos.

Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositus-set/suositus.jsessionid=5357B0CF47E3456D10021487EC91EFE6?id=hoi50044>

Pirhonen J. and Pietilä, I. 2016. Active and non-active agents: residents' agent in assisted living. Ageing and Society. Published online: <https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/active-and-non-active-agents-residents-agency-in-assisted-living/FA7AB14A0E0F9922051538AA701C7EE3>

Sointu, Liina. 2016. Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. Tampereen yliopisto.

Sulkava ja Viramo, 2006. <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=eme>. Luettu 1.12.2017

Tilastokeskus / THL Välittävä vaikuttaja -seminaari 10.4.2014

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen vapaaehtoistoiminnan periaatteet ja sopimus tukihenkilönä toimimisesta

Kaikki toiminnan osapuolet sitoutuvat noudattamaan yhteisiä sääntöjä sekä periaatteita¹.

Vapaaehtoisuus:

Toiminta on omasta halusta lähtevää toisen ihmisen auttamista ja tukemista. Apua voi antaa, kerran, tilapäisesti, satunnaisesti tai säännöllisesti.

Tavallisena ihmisenä:

Vapaaehtoinen toimii tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin. Toiminta perustuu inhimilliseen vuorovaikutukseen. Vapaaehtoistoiminta ei korvaa ammattityötä vaikka toimijalla olisikin ammattitausta.

Tasa-arvoisuus:

Vapaaehtoistoiminnassa keskeistä on ihmisten välinen kunnioitus. Kaikki auttajat ja autettavat ovat ihmisinä yhtä arvokkaita.

Luottamuksellisuus ja luotettavuus:

Vapaaehtoinen on vaitiolovelvollinen. Vaikeissa tilanteissa vapaaehtoinen voi kuitenkin kääntyä muistiyhdistyksen puoleen ja pyytää heiltä apua vaitiolovelvollisuutta kunnioittaen. Vapaaehtoiselta edellytetään, että hän tekee sen mitä on sovittu – omat voimavarat on arvioitava niin, ettei tule luvanneeksi enempää kuin mihin kykenee. Valokuvia ei saa julkaista ilman kuvattavien tai heidän läheistensä lupaa

Palkattomuus:

Vapaaehtoistoiminnasta ei makseta palkkaa. Vapaaehtoinen tukihenkilö ei käsittele tuettavan rahaa tai hoida tuettavan raha-asioita. Tukihenkilö ei myöskään ota vastaan arvokkaita lahjoja tuettavalta tai tämän läheisiltä. Yhdistys pyrkii tukemaan tukihenkilöiden toimintaa tarjoamalla maksuttomia pääsylippuja ja/ tai alennuksia kulttuuritapahtumien pääsylipuista.

¹ Laadinnassa käytetty apuna Asumispalvelusäätiö ASPA:n Verkot-projektissa laadittuja periaatteita sekä Arjen ankkurina – opasta; Eläkeliitto ry 2008

Sitoutuminen:

Toiminnalle ei ole minimimäärää ja mukaan tuleminen on vapaaehtoista. Vapaaehtoiselta edellytetään sitoutumista sovittuihin pelisääntöihin. Toimintaa ei tehdä velvollisuuden tunteesta.

Tukihenkilön tehtävä

- Tukihenkilön tehtävä on olla ennen kaikkea ihminen ihmiselle.
- Tukihenkilö kulkee muistisairaana ja/tai läheisen rinnalla, kuuntelee sekä on aidosti läsnä.
- Tukihenkilötoiminta ei korvaa ammattityötä vaan ne täydentävät toisiaan.
- Jokainen tukihenkilö voi vaikuttaa siihen, paljonko käyttää aikaa toimintaan. Toiminta voi olla satunnaista tai säännöllistä.
- Tukihenkilön on tärkeää huolehtia omista voimavaroistaan. Tarvittaessa toiminnasta voi pitää taukoa tai toiminnan voi lopettaa.
- Tukihenkilöllä on velvollisuus ilmoittaa toiminnan muutoksista.
- Tukihenkilön tulee osallistua tukihenkilöiden ryhmätapaamiseen vähintään kerran kaudessa (jos ei mahdollista, asiasta neuvoteltava yhdistyksen työntekijän kanssa)

Tukihenkilön oikeudet

- Tukihenkilöllä on oikeus yhdistykseltä saatavaan tukeen, ohjaukseen ja koulutukseen sekä yhteisiin tapaamisiin muiden vapaaehtoistoimijoiden kanssa.
- Hän on tervetullut mukaan yhdistyksen juhliin ja retkiin.
- Pyydettyessä tukihenkilö saa todistuksen osallistumisesta tukihenkilötoimintaan.
- Yhdistys korvaa matkakulut tuettavan luokse halvimman vaihtoehdon mukaan.
- Yhdistys on ottanut vapaaehtoisille tapaturmavakuutuksen, joka on voimassa Suomessa

Tukihenkilö miettii itse vapaaehtoisena toimimiselleen omat henkilökohtaiset tavoitteensa.

Omat tavoitteeni tukihenkilönä toimimiselle ovat:

Olen tutustunut yllä oleviin vapaaehtoistoiminnan sääntöihin ja periaatteisiin. Sitoudun noudattamaan sopimuksen sääntöjä sekä yhdistyksen toiminnan periaatteita. Lisäksi sitoudun salassapitoon ja vaitiolovelvollisuuteen.

Päiväys

Allekirjoitus

Sopimus tukihenkilön toiminnasta asiakkaan luona

Etunimi Sukunimi
Tukihenkilö

Tukihenkilö

Nimi:

Yhteystiedot:

Käyntikerrat

Tapaan tukihenkilön

Yhteistyö

Tukihenkilön kanssa teemme yhdessä:

Tapaamisten tavoitteet

Tukihenkilötoiminnasta

Tavoitteena on tukea muistisairaana arjen hyvinvointia hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan. Toiminta voi olla esimerkiksi keskustelua, kuuntelua tai yhdessä ulkoilua jne.

Tavoitteena on tukea omaishoitajaa/läheistä yhteisin keskusteluin sekä tarjota läheiselle mahdollisuutta vapaahetkeen.

Hinta

Tukihenkilön kanssa vietetty aika on maksutonta.

Säännöt

Tukihenkilö ei osallistu sairaanhoidollisiin tehtäviin eikä tee kotitöitä.

Tukihenkilö ei myöskään hoida tuettavan raha-asioita.

Tukihenkilö ei voi ottaa vastaan arvokkaita lahjoja tuettavalta tai tämän läheisiltä.

Tukihenkilö on vaitiolovelvollinen saamistaan asiakkaan tai hänen omaisistaan koskevista tiedoista vapaaehtoistoiminnan aikana sekä päätettyään toiminnan tukihenkilönä.

Tukihenkilöstä luopuminen tai tauolle jääminen on sallittua. Ilmoitathan tästä mahdollisimman pian muistiyhdistyksen työntekijälle. Jos sovittu tukihenkilö lopettaa käyntinsä, hän ilmoittaa asiasta tuettavalle sekä muistiyhdistykseen.



**Jos tulee kysyttävää, ota rohkeasti yhteyttä.
Lisätietoa antavat Muistiyhdistyksen työntekijät**

Työntekijän nimi ja yhteystiedot

Työntekijän nimi ja yhteystiedot

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry
Kalevantie 1, 33100 Tampere
p. 03 223 2344
toimisto@pirkanmaanmuistiyhdistys.fi
www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi



