

**TIETO- JA VERTAISKURSSIN MERKITYS MUISTISAIRAAN
LÄHEISELLE**



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Visamäen kampus, hoitotyö

kevät, 2019

Marjukka Minkkinen

Hoitotyön koulutus
Visamäen kampus

Tekijä	Marjukka Minkkinen	Vuosi 2019
Työn nimi	Tieto- ja vertaiskurssin merkitys muistisairaana läheiselle	
Työn ohjaaja/t	Paula Hakala, Piiku Pakkanen	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata tieto- ja vertaiskurssin merkitystä muistisairaana läheiselle. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, miten Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n järjestämä tieto- ja vertaiskurssi auttoi muistisairaana läheistä sairauteen sopeutumisessa ja mikä merkitys vertaistuellalla on muistisairaana läheiselle.

Työn tilaaja oli Pirkanmaan muistiyhdistys ry. Opinnäytetyö oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla haastattelemassa viittä tieto- ja vertaiskurssille osallistunutta muistisairaana läheistä. Haastattelut toteutettiin marraskuun 2018 aikana haastateltavien kotona. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä soveltaen.

Tieto- ja vertaiskurssi vahvisti jo olemassa olevaa tietoa vertaistuen merkityksestä muistisairaana läheiselle. Haastatteluista nousi esille kolme pääluokkaa, jotka olivat sairautteen sopeutuminen, vertaistuen merkitys muistisairaana läheiselle ja tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen. Kurssilta saatu tieto toi turvaa, mutta se loi myös paineita läheisille. Kurssi lisäsi ymmärrystä sairastunutta kohtaan ja sillä todettiin olleen positiivinen vaikutus kodin ilmapiiriin. Vertaistuki koettiin tärkeäksi tukimuodoksi, joka auttoi jaksamaan eteenpäin. Elämä muistisairaana läheisenä koettiin jatkumoksi, johon sopeudutaan vähitellen.

Saatua tietoa voidaan hyödyntää, kun suunnitellaan erilaisia tukimuotoja muistisairaille ja heidän läheisille. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää muistisairaille ja heidän läheisille suunnattuja tieto- ja vertaiskursseja.

Avainsanat muistisairaus, tieto- ja vertaiskurssi, vertaistuki, sairautteen sopeutuminen

Sivut 59 sivua, joista liitteitä 15 sivua

Degree Programme in Nursing
Visamäki

Author	Marjukka Minkkinen	Year 2019
Subject	The Significance of the Peer Course for the Next of Kin of a person with a Memory disorder	
Supervisors	Paula Hakala, Piiku Pakkanen	

ABSTRACT

The purpose of the study was to describe the significance of the peer course for a next of kin of a person with a memory disorder. The aim of the study was to provide information how the peer course organized by Pirkanmaan muistiyhdistys ry. helped close relatives adapt to memory disorder and what was the significance of peer support.

The subscriber of the study was Pirkanmaan muistiyhdistys ry. The study was qualitative. The material was collected through a theme interview by interviewing five relatives of persons with memory disorder. The interviews were conducted at the home of the interviewees during November 2018. The material was analyzed by inductive content analysis.

The peer course confirmed existing knowledge about the importance of peer support for the close relatives of persons with memory disorder. There was found three main categories which were adaptation to illness, the importance of peer support and development ideas for the peer course. Information from the course provided security but it also put pressure on the close relatives. The course increased understanding of the person with the illness and found the positive impact on the home atmosphere. Peer support was seen as an important form of support that helped to advance. Life close to a person with a memory disorder was perceived as a continuum that is gradually adapted to.

The information obtained can be used to develop peer course for the people with memory disorder and their relatives.

Keywords Memory disorder, peer course, peer support, adaptation to illness

Pages 59 pages including appendices 15 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	MUISTISAIRAUDET.....	3
2.1	Muistisairaudet – kansanterveydellinen haaste	3
2.2	Yleisimmät muistisairaudet.....	4
2.3	Muistisairauden vaikutukset sairastuneen toimintakykyyn	6
2.4	Keskeisimmät hoitokäytännöt muistisairauksissa	7
3	MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSET LÄHEISEN ELÄMÄÄN	9
3.1	Läheisen sopeutuminen sairauteen	9
3.2	Läheisestä omaishoitajaksi.....	10
3.3	Muistisairaana läheisen voimavarat	11
4	VERTAISTUKI APUNA SAIRAUTEEN SOPEUTUMISESSA	12
4.1	Vertaistoiminta ja vertaistuen merkitys.....	13
4.2	Vertaistuen toimintamuodot	14
4.2.1	Ensitieto	14
4.2.2	Sopeutumisvalmennus	15
4.2.3	Tukihenkilötoiminta.....	15
4.2.4	Vertaistukiryhmät.....	16
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT	18
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	18
6.1	Kvalitatiivinen tutkimus.....	18
6.2	Tutkimuksen kohderyhmä	19
6.3	Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä	20
6.4	Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä	21
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	22
7.1	Sairauteen sopeutuminen	23
7.1.1	Tiedon merkitys muistisairaana läheiselle	23
7.1.2	Suhtautuminen sairastuneeseen läheiseen	24
7.2	Vertaistuen merkitys muistisairaana läheiselle	26
7.2.1	Läheisten kokemuksia vertaistuesta	26
7.2.2	Luottamuksen ja yhteenkuuluvuuden ilmapiiri	27
7.3	Tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen.....	28
7.3.1	Tieto- ja vertaiskurssin sisältö ja puitteet	29
7.3.2	Läheisten kehittämisideoita tieto- ja vertaiskurssin järjestämiseksi	30
8	POHDINTA.....	32
8.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	32
8.2	Tulosten pohdintaa	34
8.3	Omat oppimiskokemukset	36

8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	37
LÄHTEET	39

Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Teemahaastattelurunko
Liite 3	Sisällönanalyysin eteneminen luokitusrungossa

1 JOHDANTO

Muistisairaudet ovat eteneviä sairauksia, jotka alentavat sairastuneen toimintakykyä. Muistisairaudet liitetään yleensä ikääntymiseen, mutta sairastunut voi olla myös työikäinen. Muistisairaiden määrän ennustetaan kasvavan, koska väestö ikääntyy ja riski sairastua kasvaa ikääntymisen myötä. Myös muistisairauksien diagnosointi ja hoito ovat kehittyneet viime vuosien aikana. (Hallikainen, 2014, 13–15) Sairaus koskettaa myös muistisairaana läheisiä. Sairastuneella ja hänen läheisellä on oikeus saada tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Tieto ja tuki auttavat sairautteen sopeutumisessa. (Mönkäre, 2014, 75–76)

Kansallinen muistiohjelma on sosiaali- ja terveysministeriön laatima ohje kunnille. Tavoitteena on hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisille oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palveluiden turvin. Muistisairauksien varhaisella diagnoosilla, hoidolla ja kuntoutuksella voidaan parantaa sairastuneiden toimintakykyä ja elämänlaatua sekä hillitä kokonais kustannusten kasvua (Kansallinen muistiohjelma, 2012, 7–8). Muistisairaana ja hänen läheisen tukemisella tarkoitetaan heidän elämänlaatunsa ylläpitämistä ja parantamisesta sekä kotona selviytymisen turvaamista. Tavoitteena on ennakoiva ohjaus ja neuvonta. Läheisen tieto, taito ja jaksaminen ovat rajallisia ja niitä pyritään tukemaan sairauden alusta alkaen. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto, 2010, 529–535)

Mikkosen (2009, 184–188) väitöskirjan mukaan vertaistuella on kasvava kysyntä. Vertaistuki koetaan tärkeänä tietolähteenä palveluista ja tuesta. Vertaistuki koetaan julkisia palveluja täydentäväksi. Vertaistuki on monelle ainoa ja korvaamaton tuki tilanteessa, jossa sairastuneen toimintakyky heikkenee ja elämäntilanne muuttuu. Mikkosen mukaan tarvitaan lisää tietoa siitä, mikä merkitys vertaistuella on sairastuneelle itselleen ja hänen läheisille.

Järjestöt kuten Muistiliitto jäsenyhdistyksineen valvovat muistisairaiden ja heidän läheisten etuja ja tarjoavat tiedollista tukea ja vertaistukea. Nämä kolmannen sektorin toimijat täydentävät julkisen ja yksityisten palvelujen verkostoa myös muistisairaana hoidossa. Ennaltaehkäisevällä neuvonnalla pyritään vaikuttamaan syihin, jotka heikentävät ihmisen terveyttä ja elämänlaatua. (Lotvonen ym. 2014, 206) Pirkanmaan muistiyhdistys ry on Pirkanmaalla toimiva muistiliittoon kuuluva potilas- ja omaisjärjestö. Yhdistys tukee sairastuneita ja heidän läheisiään sairauden kaikissa vaiheissa. (Pirkanmaan muistiyhdistys, 2019a)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, miten Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n järjestämä tieto- ja vertaiskurssi auttoi muistisairaana

läheistä sairauteen sopeutumisessa ja mikä merkitys vertaistuella oli. Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla haastatteleamalla viittä tieto- ja vertaiskursseille osallistunutta muistisairaana läheistä. Haastattelut toteutettiin marraskuun 2018 aikana haastateltavien kotona. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Työskentelen muistihoidajana Pirkkalan yhteistoiminta-alueella. Valitsin aiheen, koska minua kiinnosti selvittää, mikä merkitys tiedolla ja vertaistuella on muistisairaana läheiselle. On tärkeää tukea myös muistisairaana läheistä sairauteen sopeutumisessa. Ehdotin aihetta Pirkanmaan muistiyhdistykselle ja heistä aihe oli kiinnostava. Tarkoituksena on kehittää muistisairaille ja heidän läheisille suunnattuja tieto- ja vertaiskursseja. Tarkoituksena on hyödyntää saatua tietoa myös omassa työssäni muistihoidajana.

2 MUISTISAIRAUDET

Tässä luvussa käsitellään yleisimpiä muistisairauksia ja pohditaan syitä muistisairauksien määrän kasvuun. Muistisairaus vaikuttaa monella tavalla sairastuneen toimintakykyyn ja sitä käydään läpi toisessa kappaleessa. Lopuksi tarkastellaan keskeisiä muistisairauksien hoitokäytäntöjä.

2.1 Muistisairaudet – kansanterveydellinen haaste

Väestön ikääntyessä, muistisairaiden määrä kasvaa Suomessa. Myös maailmanlaajuisesti muistisairaiden määrä kasvaa nopealla vauhdilla. THL:n (2018) mukaan Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä yli 190 000 muistisairasta. Vuosittain muistisairauteen sairastuu n. 14 500 ihmistä. Vaikka suurin osa sairastuneista on yli 80-vuotiaita, on Suomessa yli 7000 työikäistä (35–65 v.), joilla on todettu etenevä muistisairaus. Pitkäaikais-hoidossa olevista kolme neljästä sairastaa muistisairautta. Maailman terveysjärjestä WHO luokittelee muistisairaudet yhdeksi suurimmista terveysongelmista maailmassa (Alzheimerfonden, 2016).

Väestön ikärakenteen muutos vaikuttaa siihen, että muistisairaiden määrä väestössä kasvaa. Yli 65-vuotiaiden joukossa muistisairauksien vallitsevuus on 5–9%. Vallitsevuudella tarkoitetaan tautia sairastavien tai oireista kärsivien suhteellista osuutta väestössä. Muistisairauksien vallitsevuus yli 85-vuotiailla on 15-kertainen verrattuna 60 vuotiaisiin. Sukupuolella ei ole eroa vallitsevuuden suhteen, paitsi hyvin iäkkäillä naisilla on suurempi riski sairastua kuin miehillä. (Viramo & Sulkava, 2010, 28–30)

Muistisairauksien yleisyyteen vaikuttaa ikääntymisen lisäksi muistisairauksien diagnostiikan ja hoidon kehitys (THL, 2018). Korkean iän lisäksi sairauden esiintyminen lähisuvussa, Downin syndrooma ja apolipoproteiini (ApoE) alttiusgeeni lisäävät riskiä sairastua muistisairauksiin. Muita keskeisiä muistisairauden syntyyn vaikuttavia riskitekijöitä ovat kohonnut verenpaine, rasva- ja sokeriaineenvaihdunnan häiriöt, ylipaino, tupakointi, vakavat kallovammat ja aiemmin sairastettu masennus. Muistisairauksilta mahdollisesti suojaavia tekijöitä ovat koulutus, liikunta, alkoholin kohtuukäyttö ja monipuolinen, terveellinen ruokavalio. Aivojen aktiivinen käyttäminen ja toimiva sosiaalinen verkosto vaikuttavat positiivisesti aivojen toimintaan. Terveellisistä elämäntavoista ja aivoterveystestistä huolehtiminen läpi elämän on parasta muistisairauksien ehkäisyä. (Soininen & Kivipelto, 2010, 448–453; Muistisairaudet, 2017)

Suomalaisessa FINGER-tutkimuksessa on osoitettu, että muistihäiriöitä voidaan ehkäistä vaikuttamalla riskitekijöihin. Tutkimuksessa todettiin, että tehostettua elintapaohjausta saaneiden ryhmässä oli 31% pienempi riski sairastua muistisairauteen kuin kontrolliryhmässä. On arvioitu, että

mikäli elämäntapaohjauksella voidaan siirtää muistisairauden puhkeamista 5-10 vuotta, muistisairaiden määrä maailmassa jopa puolittuisi. (THL 2015a)

Riskiä sairastua muistisairauteen voidaan arvioida CAIDE-tutkimuksen perusteella kehitetyn muistisairauksien riskitestin avulla. Testi on tarkoitettu keski-ikäisille ja se arvioi riskiä sairastua muistisairauteen seuraavan 20 vuoden kuluessa. Riskitestin tarkoitus on auttaa tunnistamaan henkilöt, jotka ovat korkeassa riskissä sairastua muistisairauteen. Siinä vaiheessa on mahdollisuus kiinnittää huomio hoidettavissa oleviin riskitekijöihin. (Uusitalo, 2013, 54; THL 2015b; Karger 2007)

Tällä hetkellä eteneviin muistisairauksiin ei ole olemassa parantavaa lääkettä, mutta mitä varhaisemmassa vaiheessa muistioireisiin puututaan, sitä paremmat ovat hoitotulokset. Muistisairauden varhainen tunnistaminen ja diagnosointi edistävät hyviä hoitotuloksia. Varhain aloitetun lääkehoidon lisäksi kuntoutus ja palvelut tulevat ajallaan. Tämä mahdollistaa kotona asumisen mahdollisimman pitkään. (Hallikainen, 2014, 33–35)

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut Kansallisen muistiohjelman, jonka tarkoitus on tukea kuntia ja varautua muistisairaiden määrän kasvun tuomiin haasteisiin. Ohjelman tarkoituksena on kehittää hoito- ja palvelujärjestelmää. Kansallisen muistiohjelman tavoitteena on aivoterveysten edistäminen, asenteiden muuttaminen myönteisimmäksi muistisairauksia kohtaan, hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ja heidän läheisille sekä tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen. Kansallisen muistiohjelman tavoitteiden toteutusohjelma on laadittu vuosille 2012-2020. Tavoitteiden toteutumista seuraa THL ja alueellinen hyvinvointitutkimus. (Kansallinen muistiohjelma 2012-2020, 2012, 5–8, 18)

2.2 Yleisimmät muistisairaudet

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja tiedonkäsittelyä kuten kielellisiä toimintoja ja toiminnanohjausta. Edetessään muistisairaudet johtavat dementiaan. Dementia tarkoittaa useamman tiedonkäsittelyn eli kognitiivisen toiminnan heikkenemistä siten, että se heikentää selviytymistä jokapäiväisistä askareista. Dementia on sairauden oire, ei erillinen sairaus. Dementiaan johtavia muistisairauksia kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen, 2010, 17–19)

Normaaliin ikääntymiseen liittyy, että uusien asioiden käsittely hidastuu ja tehokkuus heikkenee. Ajattelutoiminnoissa kuten muisti, havaitseminen, kielellinen ajattelu ja päättely tapahtuu heikentymistä ikääntymisen myötä. Tiedon, taidon ja kokemuksen varassa tapahtuva ajattelu kuitenkin säilyy iän myötä. Lievää tiedollisten toimintojen heikkenemistä kutsutaan nimellä MCI (mild cognitive impairment). MCI diagnoosin saaneista

12-15% kehittyy muistisairaus vuosittain. MCI diagnoosia on käytetty viime aikoina kuvaamaan henkilöitä, joilla on suurentunut riski sairastua Alzheimerin tautiin. (Soininen & Hänninen, 2010, 76–79)

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Sitä sairastaa noin 60-70% kaikista muistisairautta sairastavista. Alzheimerin taudin keskeisimpiä oireita ovat lähimuistin heikkeneminen ja uuden oppimisen vaikeus. Sairauden edetessä myös toiminnan ohjaus, kielellinen ilmaisu ja hahmottamiskyky heikentyvät. Kognitiivisten taitojen heikkeneminen vaikeuttaa monimutkaisista toiminnoista selviytymistä kuten raha-asioiden hoitamisesta tai vieraassa ympäristössä liikkumista. Alzheimerin tauti on hitaasti ja vaiheittain etenevä aivosairaus. On arvioitu, että Alzheimerin tautiin liittyvät aivomuutokset alkavat kehittyä jo 20-30 vuotta ennen ensimmäisiä oireita. (Pirttilä & Erkinjuntti, 2010, 121–126) Keskimääräinen elinaika sairauden puhjettua on Alzheimerin taudissa noin 10-12 vuotta (Viramo & Sulkava, 2010,35).

Vaskulaarinen eli verisuoniperäinen muistisairaus on toiseksi yleisin muistisairaus. Niitä sairastaa 15-20% kaikista muistisairaista (Viramo ym. 2010, 31). Se on aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymä. Verisuoniperäinen kognitiivinen heikentymä jaetaan pienten ja suurten suonten tautiin sekä infarktin aiheuttamiin tiloihin. Tyypillisiä oireita ovat toiminnanohjauksen vaikeutuminen, passiivisuus ja aloitekyvyn heikentyminen. Muistioireet eivät ole niin hallitsevia kuin Alzheimerin taudissa. Verisuoniperäisen muistisairauden hoidossa keskitytään sen syihin ja riskitekijöihin sekä hoidetaan jo olemassa olevia sairauksia. Keskeisiä aivoverenkiertohäiriöiden vaaratekijöitä ovat verenpaine-tauti, sydämen rytmihäiriöt ja sokeri- ja rasva-aineenvaihdunnan häiriöt. (Erkinjuntti, Melkas & Jokinen, 2014, 276–280)

Verisuoniperäiseen muistisairauteen liittyy usein myös tunneherkkyyttä ja mielialan vaihtelua. Oireet saattavat alkaa nopeasti ja vaihdella päivittäin. Oireet riippuvat paljon myös siitä, missä kohti aivoissa vaurio on. Usein muistisairaudessa voi esiintyä sekä verisuoniperäistä muistisairautta että Alzheimerin tautia yhdessä. (Erkinjuntti ym. 2014, 276–280)

Lewyn kappale -tauti on 50-80 vuoden iässä alkava etenevä muistisairaus. Sairaus alkaa yleensä vähitellen ja se on yleisempi miehillä kuin naisilla. Se on saanut nimensä Lewyn kappaleista, joita kertyy aivojen kuorikerrokseen. Lewyn kappale- taudin keskeisiä oireita ovat hahmottamishäiriöt, kielelliset ongelmat ja kätevyuden heikkous. Sairauteen liittyy usein myös yksityiskohtaisia näköharhoja. Tarkkaavaisuus ja vireystila saattavat vaihdella saman päivän aikana. Muistihäiriöt kehittyvät yleensä sairauden edetessä. Mikäli muistihäiriöitä kehittyy enemmän, saattaa kyse olla samanaikaisesta Alzheimerin taudista. (Rinne, 2010, 159–160)

Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys muistisairauksille, jotka vaurioittavat aivojen otsalohkoja. Ne jaetaan kolmeen ryhmään, jotka ovat frontotemporaalinen dementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen

dementia. Frontotemporaalinen muistisairaus alkaa yleensä 45-65 vuotiaana. Sen esiintyvyydessä ei ole eroa miesten ja naisten välillä. Tyypillisiä oireita ovat muutokset persoonallisuudessa ja käyttäytymisessä. Käyttäytyminen saattaa muuttua estottomaksi ja arvostelukyvyyttömäksi. Toisaalta voi esiintyä myös apaattisuutta ja aloitekyvyttömyyttä. Sairauden edetessä voi ilmaantua kävelyvaikeuksia. Etenevässä sujumattomassa afaasiassa puheen tuoton vaikeus on keskeinen oire. Puheen tuotto on työstä ja asioiden nimeäminen on vaikeutunut. Semanttisessa dementiassa puhe on yleensä sujuvaa, mutta sanojen merkitys katoaa. (Rinne, 2010, 166–169)

Yleisimpien muistisairauksien lisäksi tunnetaan useita harvinaisia muistisairauksia. Näitä ovat mm. CADASIL ja Huntingtonin tauti. (Rinne, 2010, 177; Viitanen, Pöytönen, Roine, Kalimo & Baumann, 2010, 198) Lisäksi Parkinsonin tautiin liittyy usein dementoitumista sairauden edetessä. Seurantatutkimuksessa on havaittu, että dementia kehittyy jopa 80% parkinsonin tauti potilaista. (Rinne, 2010, 172–174)

2.3 Muistisairauden vaikutukset sairastuneen toimintakykyyn

Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selviytyä jokapäiväisistä toimista ja arjen tehtävistä henkilön omassa tutussa ympäristössä. Toimintakyky jaetaan fyysiseen, kognitiiviseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja oikeudelliseen toimintakykyyn. Edetessään muistisairaus heikentää toimintakykyä eri osa-alueilla. Toimintakyvyn tukeminen sairauden eri vaiheissa on hyvän elämänlaadun ja hoidon perusteita. Keskeistä on sairastuneen jäljellä olevien voimavarojen tukeminen. (Hyvän hoidon kriteeristö, 2016, 20)

Etenevät muistisairaudet eroavat toisistaan tiedollisten toimintojen ja erilaisten käyttäytymispiirteiden perusteella. Alzheimerin taudissa oireet painottuvat muistitoimintoihin, vaskulaarisessa muistisairaudessa tiedonkäsittelyn ongelmiin ja otsaohimolohkorappeumassa käyttäytymiseen ja kielellisiin toimintoihin. (Jokinen, Hänninen & Ylikoski, 2012, 1816–22)

Muistisairaana ihmisen avuntarpeeseen vaikuttaa sairauteen liittyvä eri osa-alueiden toimintakyvyn heikkeneminen. Monimutkaisissa sosiaalisissa tilanteissa selviäminen voi olla haastavaa jo sairauden alkuvaiheessa. Lisäksi hahmottamiskyky voi heikentyä ja aiheuttaa eksymisiä tutussa ympäristössäkin. Aluksi apua tarvitaan lääkityksen hoitoon, ruuanlaittoon, kaupassa käyntiin ja raha-asioiden hoitoon. Muistin heikkeneminen voi aiheuttaa riskitilanteita kuten hellan unohtumisen päälle. Olisi tärkeää ennakoida nämä tilanteet. Sairauden edetessä kyky huolehtia omasta hygieniasta ja pukeutumisesta heikkenee. Muistisairaudet aiheuttavat myös liikkumisvaikeuksia ja jäykistymistä. Liikkeelle lähtemiset, pukemiset ja paikasta toiseen siirtymiset hidastuvat ja vaativat aikaa. Sairauden vaiheessa sairastunut tarvitsee usein apua myös ruokailussa. Voi tulla vaikeuksia keskittyä ruokailuun ja nielemisvaikeuksia. Lisäksi Alzheimerin

taudin vaikeassa vaiheessa voi ilmetä pidätyskyvyttömyyttä ja tarvetta vaipojen käytölle. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä, 2006, 22)

Muistisairauteen liittyy yleensä psyykkisiä oireita ja haitallisia käyttäytymisen muutoksia, joita kutsutaan käytösoireiksi. Käytösoireita esiintyy jopa 90% muistisairaista jossakin sairauden vaiheessa (Koponen, Saarela, 2010, 485). Näitä muutoksia voi esiintyä kaikissa sairauden vaiheissa. Käyttäytymiseen liittyviä oireita voivat olla mm. ahdistuneisuus, masennus, apatia, harhaluulot, levottomuus, ja ärtyneisyys. Muistisairaahan erilainen käyttäytyminen voi herättää monenlaisia tunteita läheisissä. Psyykkiset oireet voivat olla ensimmäinen merkki alkavasta muistisairaudesta. Masennus, vetäytyminen sosiaalisista kontakteista ja muutokset luonteessa ilmaantuvat usein jo varhaisvaiheessa. Käyttäytymisen muutokset heikentävät muistisairaahan ja läheisen elämänlaatua usein enemmän kuin muistivaikeudet. Käyttäytymisen muutokset vaikuttavat myös omaishoitajan jaksamiseen. Läheinen uupuu, kun yönöt muuttuvat katkonaiseksi, sairastunutta ei voi jättää hetkeksikään yksin ja toisaalta muistisairaahan aggressiivinen käytös voi aiheuttaa myös pelkoa. (Hallikainen, 2014, 44–47)

Suuri osa muistisairaahan käytösoireista on tarpeiden ilmaisua. Muita syitä voivat olla tiedonkäsittelyn aiheuttamat muutokset, psykoottiset oireet tai äkillinen sekavuus. On tärkeää ymmärtää, että muistisairas ei käytäydy hankalasti ilman syytä. Yleensä kyse on siitä, että muistisairas ei pysty ilmaisemaan tarpeitaan ymmärrettävällä tavalla. (Koski, 2014, 8) Oireet voivat olla ohimeneviä tai kestää jopa vuosia. Niitä hoidetaan, kun ne rasittavat sairastunutta, heikentävät kykyä huolehtia itsestä tai sosiaalista vuorovaikutusta. (Koponen & Saarela, 2010, 485)

2.4 Keskeisimmät hoitokäytännöt muistisairauksissa

Muistisairaudet jaetaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan niiden vaikeusasteen mukaisesti. Muistisairauden vaikeusasteen arviointiin käytetään erilaisia mittareita kuten MMSE, GDS ja CDR-luokitus. Omatoimisuutta, toimintakykyä ja selviytymistä päivittäisistä toimista voidaan parhaiten arvioida ADCS-ADL asteikolla. Se tuo esiin lievänkin toimintahäiriön etenevän muistisairaahan alkuvaiheessa. Yhtenäisten mittausten menetelmien käyttäminen toimintakyvyn arvioinnissa helpottaa yhteistyötä eri yksiköiden välillä ja parantaa hoidon porrastusta. (Alhainen & Rosenvall, 2010, 387-390) Mittareiden lisäksi arvioinnissa tarvitaan monipuolista keskustelua, havainnointia, ympäristö- ja riskitekijöiden selvittämistä sekä säännöllistä arviointia. (Hyvän hoidon kriteeristö, 2016, 21)

Etenevien muistisairauksien tutkimuksessa ja diagnostiikassa korostetaan oireiden mahdollisimman varhaisen toteamisen tärkeyttä (Jokinen ym. 2012, 1816). Muistisairauksien hoidon tavoitteena on sairauden mahdollisimman varhainen diagnosointi. Lääkehoito pyritään aloittamaan sairauden mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Lääkehoidon vaste ja sen kesto ovat yksilöllisiä riippuen siitä, millainen sairauden vaikeusaste on

hoidon aloitusvaiheessa. Lääkehoidon tehoa voidaan arvioida selvittämällä tiedonkäsittelyn, omatoimisuuden ja käytösoireiden tilannetta. Tärkeä rooli arvioinnissa on sairastuneen ja läheisen haastattelu. Muistisairaahan hoidon keskeisenä tavoitteena on elämänlaadun turvaaminen sairauden kaikissa vaiheissa. Ensietokurssit ja sopeutumisvalmennus tukevat muistisairaahan omatoimisuutta. Usein muistisairauteen liittyy myös muita oheissairauksia, joiden hoitaminen on tärkeää. Muut vointia heikentävät tekijät kuten ravitsemusongelmat, päihteet ja epäsopiva lääkitys huomioidaan hoidossa. Yksittäiset kuntoutustoimet suunnitellaan moniammatillisesti lääkärin, muistihoitajan, sosiaalityöntekijän, kotihoidon ja fysioterapeutin kanssa. Mukana voivat olla myös toiminta- ja ravitsemusterapeutti. Kotona asumista tukevat oikea-aikaiset tukitoimet kuten kotihoito ja erilaiset tukipalvelut esimerkiksi ateriapalvelu, turvapuhelin, kauppapalvelu ja kuljetuspalvelu. Toimintakykyä tukevat myös päivätoiminta ja lyhytaikaishoito. Turvallisuudesta huolehtiminen kuuluu muistisairaahan hyvään hoitoon. Ajolupa-asiat ja ampuma-aseiden hallussapito ja niistä luopuminen tulevat jossakin vaiheessa sairautta eteen. Hoitohenkilökunnan tehtävä on informoida sairastunutta ja läheistä erilaisten etuuksien hakemisesta kuten lääkekorvattavuus, eläkkeensaajan hoitotuki ja omaishoidon tuki. Keskeistä muistisairaahan hoidossa on jatkuva ohjaus ja neuvonta läpi sairauden ajan. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017)

Yksi merkittävimmistä haasteista muistisairaiden ihmisten hoidossa on kyvyttömyys vastata muistisairaahan ihmisen tarpeisiin. Hoidon lähtökohdat muista kuin muistisairaahan näkökulmasta hankaloittavat kotona asumista ja vaikeuttavat hänen kohtaamista. Muistisairaus on monella tapaa hyvinvoinnin ja elämänlaadun uhka. Ihmisen kognitiivisessa taidossa tapahtuu heikkenemistä ja sen myötä myös fyysisessä toimintakyvyssä. Monet taidot rapistuvat ja ihmissuhteet muuttuvat epätasa-arvoisiksi. Ympäristö rajoittaa itsemääräämisoikeutta ja osallistumisen mahdollisuudet sairauden edetessä ovat usein olemattomat. Useissa tutkimuksissa on tultu siihen johtopäätökseen, että muistisairaahan tuen vaikuttavuus liittyy ihmislähtöisyyteen, yhteistyöhön sairastuneen ja hänen läheisten kanssa sekä monimuotoisten tuki- ja hoitomenetelmien käyttöön. (Eloniemi-Sulkava, 2011, 9–12)

Muistisairaahan hoito suositellaan keskitettäväksi muistipoliklinikalle, jossa häntä hoitaa muistisairauksiin perehtynyt henkilökunta. Muistipotilaan hoito on moniammatillista yhteistyötä. Sairastuneiden säännöllinen seuranta kannattaa keskittää muistikoordinaattorille jatkuvuuden turvaamiseksi. Jokaiselle potilaalle suositellaan laadittavaksi hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jota tarkistetaan 6-12 kk välein. Tavoitteena on ennakoida ja tunnistaa kriisitilanteet hyvissä ajoin. (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pirttilä & Erkinjuntti, 2010, 536–543)

3 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSET LÄHEISEN ELÄMÄÄN

Muistisairaus vaikuttaa monella tavoin myös läheisten elämään. Tässä luvussa käsitellään läheisen sopeutumista sairauteen. Usein läheisestä tulee avun tarpeen lisääntyessä omaishoitaja. Toisessa kappaleessa määritellään, kuka on omaishoitaja. Lopuksi käydään läpi muistisairaana läheisen voimavaroja ja jaksamiseen liittyviä tekijöitä.

3.1 Läheisen sopeutuminen sairauteen

Muistisairaus aiheuttaa usein muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä jo ennen kuin tiedetään mistä sairaudesta on kyse. Usein oireet aiheuttavat hämmennystä varsinkin, jos syytä muuttuneelle käyttäytymiselle ei tiedetä. Hankalaksi asian tekee, mikäli sairastunut ei itse huomaa muutoksia käyttäytymisessään. Epäily muistisairaudesta voi syntyä, kun käyttäytyminen ja persoonallisuus muuttuvat. Mustasukkaisuus ja epäluuloisuus, jotka saattavat liittyä muistisairauteen, hankaloittavat ihmissuhteita. Muistisairas voi kokea tulleen väärin ymmärretyksi ja läheiset voivat loukkaantua perättömistä syytöksistä. On vaikea ymmärtää toisen muuttunutta käytöstä. Siksi muistisairauden toteaminen tuo usein helpotusta sekä muistisairaalle että läheiselle. Muistisairauden toteaminen tuo tiedon, että muisti ja kognitiiviset toiminnot tulevat vähitellen heikkenemään. Ihmissuhteiden ja sosiaalisen kanssakäymisen ylläpitäminen siirtyy sairauden edetessä läheisille. (Mönkäre, 2014, 67–68)

Muistisairauden hyväksyminen on yksilöllinen prosessi. Sairastuminen on useille kriisi, jonka kokemiseen vaikuttavat omat selviytymiskeinot. Aluksi sairauden olemassaolo saatetaan kieltää ja etsiä selityksiä. Sairastuminen käynnistää sopeutumisprosessin, joka vie aikaa. Kaikille sairauden hyväksyminen ei ole helppoa. Muistisairauteen voi liittyä sairautentunnottomuutta, eikä muistisairas siksi pysty näkemään sairauden tuomia muutoksia itsessään. Muistisairauden hyväksymistä edesauttaa oikea-aikainen tieto, vertaistuki ja läheisten tuki. Perhe tarvitsee tietoa sairaudesta, jotta sekä sairastunut että läheinen ymmärtävät sairauden merkityksen elämäänsä ja pystyvät tekemään suunnitelmia tulevaisuuden varalle (Elo-niemi-Sulkava ym. 2006, 24.) Toivon ylläpitäminen ja voimavarakeskeinen lähestymistapa auttavat sekä muistisairasta että läheistä. Huumori helpottaa vaikeiden asioiden omaksumista, mutta sen on oltava hienotunteista, että ketään ei loukata. Muistisairaana ja läheisen tunteet voivat vaihdella toiveikkuudesta epätoivoon. Muistisairauteen voi liittyä tunteiden vaihtelu ilosta ahdistukseen. Vaihtelevat tunteet liittyvät usein siihen, että huomaa oman toimintakyvyn heikentyneen. Läheisen tunteet vaihtelevat omien voimavarojen mukaan. Pelko tulevaisuudesta ja siitä, että tulevaisuus tuo muutoksia elämään herättävät ahdistusta. Muistisairaana puoliso saattaa tuntea pettymystä ja surua siitä, että yhteinen elämä muuttuu erilaiseksi kuin oli suunniteltu. (Mönkäre, 2014, 76–78)

Läheisen sopeutuminen muistisairauteen on aina yksilöllistä. Muistisairaahan läheiseksi tullaan viimeistään siinä vaiheessa, kun sairaus on todettu. Sairauden edetessä muistisairaahan ja läheisen suhde muuttuu. Sairauden edetessä läheisestä tulee yhä enemmän hoivaaja. Päätöksenteko useissa asioissa siirtyy vähitellen läheiselle, kun muistisairaahan kyky tehdä valintoja heikkenee. Jaksamisen kannalta on tärkeää, että muistisairaahan läheinen huolehtii omasta jaksamisestaan ja ottaa aikaa myös itselleen. Läheisen hyvinvointi edesauttaa myös sairastuneen hyvinvointia. Uhrautuva asennoituminen käy raskaaksi sekä hoitajalle että hoidettavalle. Läheistä helpottaa asianmukainen tieto muistisairaudesta ja sen vaikutuksista. Hoitohenkilökunnan on tärkeää muistaa, että muistisairaahan läheinen on aina läheinen, vaikka hän olisikin omaishoitaja. On ymmärrettävää, että läheisen tunteet muistisairasta kohtaan voivat vaihdella, kun hän ei saa enää vastakaikua omille tunteilleen. (Mönkäre, 2014, 159–165)

Tampereen kaupunkilähetys on kehittänyt 1990-luvulla validaatiomenetelmän, jonka tarkoituksena on auttaa kohtaamaan sairastunut läheinen. TunteVa-toimintamallin perusajatuksia on kohdata muistisairas arvokkaana ihmisenä, jolla on tunteet ja tarpeet, kuten muillakin. Huolenpito perustuu vuorovaikutukseen, joka voi olla antoisaa ja palkitsevaa. Läheinen voi kokea onnistumista, kun huomaa, että käyttäytymisellä on merkitystä arjen sujumiseen. Sairastunut voi kokea, että hänen ihmisarvonsa säilyy, vaikka riippuvaisuus läheisestä lisääntyy. (Kämäräinen, 2009, 1–2)

On tärkeää selvittää oman elämän kannalta oleelliset asiat läheisten kanssa sairauden varhaisvaiheessa. Näitä asioita voi olla menneisyyteen liittyvät asiat tai tulevaisuuden toiveisiin liittyvät asiat. Oikeudellisella ennakkoinnilla tarkoitetaan tulevaisuuden suunnittelua ja varautumista mahdolliseen toimintakyvyttömyyteen etukäteen. Oikeudellisen ennakkoinnin avulla on mahdollista etukäteen päättää, kuinka omia asioita hoidetaan, mikäli ei niitä itse esim. sairauden vuoksi pysty hoitamaan. Ennakointi vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja se helpottaa myös läheisiä, koska ennakkoinnin avulla he tietävät kuka asioitasi hoitaa ja miten. Oikeudellisen ennakkoinnin keinoja ovat mm. hoitotahdon laatiminen ja edunvalvontavaltuutuksen tekeminen. (Nikumaa & Koponen, 2016, 7–11)

3.2 Läheisestä omaishoitajaksi

Omaishoitajaksi tuleminen on prosessi, johon läheinen liukuu usein huomaamattaan. Puolison tukeminen on usein luonnollista, kun terveempi huomaa toisen avuntarpeen lisääntyneen. Kotona hoitaminen koetaan usein palkitsevana, koska se mahdollistaa yhdessäolon ja arjen jatkumisen sairaudesta huolimatta. Puolison hoitaminen on usein läheiselle itsestäänselvyys, johon liittyy kiintymistä, velvollisuudentunnetta ja kiitollisuutta. Kotona asuminen on yleensä muistisairaahan oma toive. Usein omaishoitajat haluavat sairastuneen puolison asuvan kotona, mikäli tukea on riittävästi tarjolla. (Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Savikko & Pitkälä, 2006, 27–28) Halonen (2011, 1) on tutkinut Pro Gradu-työssään omaishoitajien

arkea ja toimijuutta. Tutkimuksessa omaishoitajat jaettiin vahvaan, sopeutuneeseen ja heikkoon toimijaan. Halosen tutkimuksen mukaan sopeutuneeseen toimijuuteen on mahdollista päästä valmennuksella ja rakenteita muuttamalla. Omaishoitajat hoivaavat joka tapauksessa, mutta jotta se olisi todellinen vaihtoehto, tulisi heidän yhteiskunnalliseen asemaansa kiinnittää enemmän huomiota. Omaishoitajien suuri määrä kertoo siitä, että hoiva toisaalta velvoittaa läheisiä ja on tärkeä osa aikuisten välisiä kiintymyssuhteita (Anttonen, Valokivi & Zechner, 2009, 11).

Suomen omaishoidon verkosto määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestä, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjesta omatoimisesti (Omaishoitajaliitto, 2018). Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt omaishoidon sopimuksen kunnan kanssa. (Laki omaishoidon tuesta, 937/2005 § 2.)

Suomessa arvioidaan olevan noin 350 000 omaishoitotilannetta. Vuonna 2016 omaishoidon sopimuksia oli Suomessa noin 44 000. (Omaishoitajaliitto, 2018) Omaishoidon tuki on lakisääteinen palvelu, jonka järjestämisestä kunnan on huolehdittava. Omaishoidon tuki perustuu omaishoitajan ja kunnan väliseen omaishoitosopimukseen. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos (THL) teki omaishoidon tukea koskevan kuntakyselyn vuonna 2012. Kyselyn mukaan kolme yleisintä syytä hoidon tarpeeseen olivat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaudet ja pitkäaikaiset sairaudet ja vammat. Kyselyn mukaan 70% omaishoitajista oli naisia. Yli puolet omaishoitajista olivat eläkkeellä olevia ja noin puolet hoiti puolisoaan. Vanhempiansa omaishoitajana toimivien lasten osuus oli laskussa. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma, 2014, 21–23)

Kunta järjestää pääosan omaishoitajalle ja hoidettavalle tarjottavista palveluista. Kela maksaa vammaisetuksia ja järjestää kuntoutusta. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea omaishoitajan jaksamista ja parantaa elämänlaatua. Järjestöt ja yhdistykset toimivat asiantuntijoina ja vertaistukena. Lisäksi he kehittävät toimintaa ja valvovat omaishoitajien etua. Myös seurakunnilla on paljon omaishoitoperheiden hyvinvointia tukevaa toimintaa. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma, 2014, 25)

3.3 Muistisairaana läheisen voimavarat

Hoitamisessa yhdistyvät tieto, taito ja tahto. Omaishoitajalla tahto on usein korostunut. Kun on tehnyt päätöksen ryhtyä omaishoitajaksi, niin haluaa tehdä työn mahdollisimman hyvin. Hyvässä hoitosuhteessa keskeistä on hyväksyminen ja molemminpuolinen luottamus. Muistisairaana ihmisen antama tuki hoitajalle voi olla pieni läsnäolon hetki tai hymy. Luottamus merkitsee sitä, että hoidettava voi luottaa, että hoitaja ajattelee hänen parastaan. Hyvä hoitosuhde vaatii korkeaa eettistä asennoitumista ja valta-aseman väärinkäytön estämistä. (Lahtinen, 2008, 11–12)

Puolison hoivan tarve muuttaa pariskunnan jokapäiväistä elämää ja parisuhdetta. Molemmat kokevat muutoksen eri tavalla. Hoiva saattaa olla niin jokapäiväistä elämää, että puoliset eivät kykene erittelemään mikä on hoivaa ja mikä ei. Kun hoivan tarve edellyttää jatkuvaa toisen ihmisen läsnäoloa, joutuu ihminen luopumaan oikeudestaan olla yksin. Tällöin parisuhde alkaa muistuttamaan yhä enemmän hoivasuhdetta. (Zechner & Valokivi, 2008, 158–162)

Suurin uhkatekijä omaishoitajan jaksamiselle on yksinäisyys. Omaishoitaja, joka pystyy ylläpitämään kodin ulkopuolisia suhteita, jaksaa paremmin kuin sellainen, jolla ei ole mahdollisuus lähteä kotoa. Osa omaishoitajista kokee, että elämä jää elämättä toista hoitaessa. Tämä vaikuttaa mielialaan ja elämäniloon. On tärkeää, että omaishoitajalla on mahdollisuus purkaa tunteitaan. Omien tunteiden patoaminen on uhka jaksamiselle. Syyllisyyden tunteet vievät myös hoitajan voimavaroja. Omaishoitaja voi kokea syyllisyyttä siitä, että on sanonut hoidettavalle kiukkuisesti tai ei ole osannut tehdä hoitotoimenpiteitä oikein. (Lahtinen, 2008, 84–85)

Tikkanen (2016, 128) on väitöskirjassaan tutkinut omaishoitajien arkea. Väitöskirjan mukaan hoidettavan psyykinen toimintakyky lisää omaishoitajan jaksamista, vaikka hoitaminen olisi muuten raskasta. Psyykkisten ja kognitiivisten taitojen heikkeneminen tekee omaishoitajan työstä raskasta. Myös fyysisen toimintakyvyn ja liikuntakyvyn säilymisen merkitys korostui. Hoidettavan liikuntakyvyn säilyminen on edellytys sille, että yleensäkin pystyy toimimaan omaishoitajana. Väitöskirjassa omaishoitajat käyttivät termiä ”päivä kerrallaan” kuvaamaan sitä, että tulevaisuutta ei ajatella.

Sointu (2016, 214–215) on tutkinut väitöskirjassaan omaishoitajien arkea puolisoaan kotonaan hoivaavien iäkkäiden ihmisten näkökulmasta. Tutkimuksen keskeinen havainto on, että läheistään hoivaava tarvitsee itselleen aikaa ja tilaa, koska hoivaaminen on niin intensiivistä. Oman jaksamisen kannalta olisi tärkeää pystyä liikkumaan lähiympäristössä kaikessa rauhassa ilman huolta puolison kotona pärjäämisestä. Tärkeää on mahdollisuus irrottautua hoivaamisesta joksikin aikaa. Läheistään hoivaavien tueksi tulisi muodostaa entistä kattavampi, laadukkaampi ja joustavampi palveluverkosto.

4 VERTAISTUKI APUNA SAIRAUTEEN SOPEUTUMISESSA

Tässä luvussa käydään läpi, mitä vertaistoiminta on. Luvussa käsitellään mitä vertaistuki tarkoittaa ja mikä merkitys sillä on muistisairaalla läheiselle. Vertaistuen eri toimintamuotoja ovat ensitieto, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta ja vertaistukiryhmät. Näitä toimintamuotoja käsitellään jokaista omassa kappaleessaan.

4.1 Vertaistoiminta ja vertaistuen merkitys

Vertaistoiminnalla tarkoitetaan vastavuoroista apua ja tukea, jossa samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset kokoontuvat jakamaan kokemuksiaan ja tunteitaan. Vertaistoiminta perustuu yhteenkuuluvuuden tunteeseen, yhteisöllisyyteen ja toisen ihmisen kunnioittamiseen. Vertaistuen tarkoituksena on edistää osallistujien jaksamista. Vertaistoiminnassa jokainen on oman elämänsä asiantuntija ja ryhmän toiminta perustuu jokaisen omiin kokemuksiin. Vertaisryhmän sosiaalinen tukiverkko vähentää yksinolon tunnetta ja vaikuttaa ennaltaehkäisevästi syrjäytymiseen. Vertaistukiryhmä saa voiman ryhmän sisästä ja sen avulla on mahdollisuus voimaantua. Voimaantumisella (empowerment) tarkoitetaan ihmisen sisäistä prosessia, jolloin ihminen löytää omat voimavaransa. Voimaantumisen seurauksena henkilön toimintakyky ja elämänhallinta lisääntyvät. (Salonen, 2012, 12–13, 17–18)

Kansainvälisessä kirjallisuudessa vertaistuesta käytetään käsitteitä self help (oma apu), peer support (vertaistuki, tukiryhmä, kannattaja), mutual aid (keskinäinen tuki) ja self-support (toiminnan tukijat). Vertaistuki määritellään useissa tutkimuksissa sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi ilmiöksi. (Mikkonen, 2009, 28)

Vertaistoimintaa organisoidaan monella eri tavalla. Vertaistoimintaa voidaan toteuttaa ryhmässä, kahden kesken, puhelimesta tai verkossa. Toimintaa voi ohjata julkinen palvelujärjestelmä, järjestöt tai vapaaehtois-pohjalta toimiva ryhmä. Suomessa on yleisintä, että järjestöt organisoivat vertaistoimintaa vapaaehtoistoimintana. Vertaistoiminnalla on merkittävä ennalta ehkäisevä vaikutus. Vertaistuella on myös yhteiskunnallista merkitystä, erityisesti vaikeissa elämäntilanteissa. Vertaistukiryhmien määrä on selkeästi kasvanut 1990-luvulta lähtien. (Laatikainen, 2010, 9–11, 26)

Vertaistoiminta perustuu kokemusten jakamiseen ihmisten kesken. Kokemustieto perustuu ihmisen henkilökohtaisen kokemuksen kautta kertyneeseen pääomaan. Jokainen ihminen kokee ja tulkitsee asioita eri tavalla. Siihen vaikuttaa jokaisen elämänhistoria. Kokemusten muodostumiseen vaikuttavat elämäkokemus sekä minä- ja maailmankuva. Kokemustiedon jakaminen on yksi vertaistuen keino. Kokemusten jakaminen on tärkeää, mutta sitä ei voi tehdä oman yksityisyytensä kustannuksella. Tarkoituksena on, että kokemustiedosta olisi hyötyä vastaanottajalle. (Laatikainen, 2010, 21–23)

Lappalainen (2011, 46–47) on tutkinut vertaistuen merkitystä muistisaira-an läheiselle. Tutkimuksen mukaan muistisairaiden läheiset kokivat vertaistuen merkityksen tärkeäksi ja toivoivat vertaistukitoiminnan jatkuvan koko sairauden ajan. Vertaistukitoiminnalla on laaja merkitys muistisaira-an läheiselle. Vertaistukiryhmät ovat mahdollisuus päästä hetkeksi irti arjesta. Tutkimuksen mukaan vertaistukiryhmiin osallistuminen on läheisille merkittävä jaksamista tukeva toiminta. Vertaisryhmissä muistisaira-an

läheiset voivat kokea yhteenkuuluvuuden tunnetta. Kokemus siitä, ettei ole yksin parantaa läheisen hyvinvointia. Vertaisryhmissä kaikki saivat tulla kuulluiksi, ymmärretyiksi ja hyväksytyiksi.

Pesonen (2015, 58–59) on kuvannut väitöskirjassaan muistisairaiden ja omaishoitajien elämänhallinnan keinoja muistisairausdiagnoosin varmistumisen jälkeen. Vertaistuki oli omaishoitajille merkittävämpää kuin sairastuneille. Omien kokemusten jakaminen samassa elämäntilanteessa olevien kanssa, oli tärkeä henkinen ja tiedollinen tuki. Tutkimukseen osallistujilla oli kahdenlaisia kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon antamasta tuesta. Toiset perheet kokivat tullessa kuulluiksi ja ymmärretyiksi kun taas toisten mielestä tuki ei kohdannut heidän odotuksiaan.

4.2 Vertaistuen toimintamuodot

Vertaistuen erilaisia toimintamuotoja ovat mm. ensitieto, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta ja vertaistukiryhmät. Mikäli osallistuminen yhdistysten tai kunnan järjestämiin tapahtumiin ei onnistu, löytyy internetistä erilaisia keskusteluryhmiä. Facebookista löytyy Muistisairaana läheiset ryhmä, jossa voi käydä keskustelua samassa tilanteessa olevien kanssa. Se on suljettu ryhmä eli siellä voi käydä keskustelua turvallisesti vain mukaan hyväksytyjen henkilöiden kanssa. Ryhmissä jaetaan muistisairauksia koskevia hyödyllisiä artikkeleita ja sieltä voi saada hoitamiseen liittyviä käytännön vinkkejä. Nettiryhmien hyvä puoli on se, että ne ovat käytettävissä vuorokauden ympäri. Olipa vertaistuki virtuaalista tai kasvokkain tapahtuvaa, on se muistisairasta hoitavan läheisen merkittävä henkireikä. (Vainikainen, 2016, 82–84)

4.2.1 Ensitieto

Ensitieto tarkoittaa sosiaali- ja terveydenhuollossa järjestettävää tapahtumaa sairauden diagnoosin saaneille ja heidän läheisille (Mikkonen, 2009, 46). Ensitieto sisältää asiantuntijaluentoja muistisairauksista ja niiden hoidosta. Muistisairaalle ja läheiselle kerrotaan sairauden kulusta ja hoidosta sekä etuisuuksista ja tukimuodoista. (Lotvonen, Rosenvall & Nukari, 2014, 205) Ensitiedon tarkoituksena on tukea sairastuneen ja läheisen voimavaroja ja antaa keinoja varautua uuteen elämäntilanteeseen neuvonnan ja ohjauksen keinoin. Muistisairaana ja hänen läheisen tulisi saada suullista ja kirjallista tukea mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen. On tärkeää, että tukea on saatavilla riittävästi ja oikea-aikaisesti. (Muistiliitto ry, 2017a) Muistiliiton katsauksen mukaan ohjauksella, neuvonnalla ja sosiaalisella tuella näyttäisi olevan merkitystä etenkin muistisairauden alkuvaiheessa. Myös läheisten tukeminen edistää katsauksen mukaan muistisairaana elämänlaatua. (Holopainen & Siltanen, 2015, 18)

4.2.2 Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusmuoto, jota käytetään yleensä vammautumisen tai pitkäaikaisen sairauden ollessa kyseessä. Sen avulla tuetaan kuntoutujaa ja hänen läheisiä epävarmuutta aiheuttavassa elämäntilanteessa. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on, että kuntoutuja pystyy jatkamaan mahdollisimman itsenäistä ja tasapainoista elämää sairauden muuttamassa arjessa. Sen avulla pyritään löytämään keinoja arjessa selviytymiseen. Kuntoutusta tuetaan mm. tiedon ja neuvonnan avulla sekä etsimällä yhdessä keinoja, joilla kuntoutuja ja läheiset voivat vahvistaa omia voimavarojaan. Sopeutumisvalmennukseen liittyy myös mahdollisuus vertaistuen saamiseen. (Järvikoski & Härkäpää, 2014, 139)

Sopeutumisvalmennus on kuntoutuksen lakisääteinen palvelumuoto. Sitä järjestetään mm. vammaispalvelulain (380/1987), lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksen 1015/1991 ja Kelan kuntoutuslain nojalla. (Mikkonen, 2009, 46–47) Yleisimmin sopeutumisvalmennusta järjestetään ryhmäkursseilla, joissa sekä sairastuneet että läheiset viettävät aikaa. Ohjelmaa on järjestetty yhteisesti kaikille tai molemmille ryhmille erikseen. Kursseilla annetaan tietoa muistisairauksista ja sosiaalietuuksista. Lisäksi ohjelmassa voi olla liikuntaa ja rentoutusharjoituksia. Kursseilla on mahdollisuus keskusteluun ja vertaistukeen. Sopeutumisvalmennuksesta voidaan käyttää myös nimeä tieto- ja vertaiskurssi. (Muistiliitto, 2017 b)

Ilona Hallikainen on tutkinut ALSOVA-tutkimusprojektiin liittyvässä väitöskirjassaan sopeutumisvalmennuksen merkitystä lievää muistisairautta sairastaville ja heidän läheisille. Väitöskirjan mukaan Alzheimerin tautia sairastaville ja heidän omaishoitajille sairauden varhaisessa vaiheessa suunnattu sopeutumisvalmennus ei viivästyttänyt pitkäaikaishoitoon joutumista. Kolmen vuoden seurannan aikana pitkäaikaishoitoon siirtyi 21% tutkimuspotilaista. Hallikaisen mukaan kuntouttava hoito tulisi suunnitella yksilöllisesti kaikille muistisairaille ja läheisille tukemaan heidän hyvinvointiaan, sen sijaan, että kaikille tarjottaisiin samanlaista sopeutumisvalmennusta. (Hallikainen, 2015, 60, 63)

4.2.3 Tukihenkilötoiminta

Vapaaehtoiset koulutetut tukihenkilöt toimivat muistisairaana ja läheisen tukena arkielämässä. Tukihenkilöt toimivat vapaaehtoisesti ilman palkkaa. Tukihenkilöt voivat olla muistisairaana tukena ulkoilemassa tai harrastuksissa. Tukihenkilöiden tarkoituksena on antaa läheiselle hengähdystaukoja arkeen ja olla tukena keskustellen. Muistisairaana toimintakyvyn tukeminen on tärkeää, että hän pystyy jatkamaan mahdollisimman omannäköistä elämää kotonaan. Eri yhdistykset järjestävät tukihenkilötoimintaa. Pirkanmaan muistiyhdistys aloitti tukihenkilötoiminnan kehittämisen TUKEVA-hankkeessa v. 2015-2017. Tavoitteena on kansallisen muistiohjelman mukaisesti muistisairaiden ja heidän läheisten tukeminen oikea-aikaisella tuella sairauden eri vaiheissa. (Pirkanmaan muistiyhdistys,

2019b) Vertais- ja tukihenkilötoiminta tuottaa ruohonjuuritasolla yhteiskuntaan hyvinvointia ja sosiaalista pääomaa (Laatikainen, 2010, 11).

Syitä miksi, ihmiset lähtevät mukaan tukihenkilötoimintaan on monia. Suurimmalla osalla on omakohtainen kokemus sairauteen. Syynä hakeutua tukihenkilöksi voi olla halu välittää tietoa sairaudesta muille sitä tarvitseville. Motiivina voi olla myös halu auttaa muita, koska ei ole itse saanut apua silloin kuin olisi sitä tarvinnut. Osa haluaa jakaa omia kokemuksiaan muille. Toiset taas ajattelevat, että heidän kokemuksistaan voi olla hyötyä muille sairastuneille päivittäisissä askareissa ja pulmatilanteissa. Osa alkaa tukihenkilöksi velvollisuudentunteesta, kun heitä pyydetään mukaan, eikä muita halukkaita ole. (Mikkonen, 2009, 90–91)

Kaupungistuminen on tuonut tarpeen vapaaehtoistoiminnalle. Aiemmin pienissä yhteisöissä tehtiin talkootyötä, mutta siinä ei ollut kyse järjestömuotoisesta vapaaehtoistyöstä. Sosiaalisen etäisyyden kasvu toi tarpeen luoda järjestäytyneitä vapaaehtoistoimintaa aiemman talkootyön tilalle. Vapaaehtoistyön vetovoimaisuuden kannalta tärkeitä tekijöitä ovat eettisyys, positiivisuus, elämyksellisyys, henkinen kasvu, palkattomuus ja aktiivisuus. Nämä tekijät mahdollistavat itsensä ilmaisemisen. Yhteistoiminnallisuuden kannalta tärkeitä tekijöitä ovat yhteenkuuluvuus, suunnitelmallisuus ja vastaanottavaisuus. (Marjovuori, 2014, 4, 155)

4.2.4 Vertaistukiryhmät

Vertaistukiryhmät ovat kolmannen sektorin järjestämää tukea muistisairaille ja läheisille. Yleensä kunta on mukana toiminnan järjestämisessä ainakin välillisesti tiedottamalla toiminnasta. (Tikkanen, 2016, 153) Vertaistukiryhmiä voidaan järjestää avoimina tai suljettuina ryhminä. Yleensä muistisairaille ja läheisille on omat ryhmät. Molemmilla on tarve jakaa ajatuksia ja kokemuksia ilman toista osapuolta. Vertaistukiryhmä on uusien ihmissuhteiden ja kuulluksi tulemisen paikka. Siellä voi kokea myös olevansa avuksi toiselle, joka on samassa elämäntilanteessa. (Mönkäre, 2014, 81) Vertaistukiryhmiä ohjaa yleensä vapaaehtoinen henkilö omasta arvo maailmasta käsin. On todettu, että vertaisryhmän edellytykset paranevat, kun ryhmässä on koulutettu ohjaaja. Vertaisryhmän ohjaaja tarvitsee koulutusta ja tukea oman elämäkokemuksen rinnalle. Vertaisryhmät voivat toimia myös linkkinä ammattilaisten ja vapaaehtoisten välillä. Tällöin ammattilaiset voivat huolehtia toiminnan tiedottamisesta ja ohjata uusia vertaistuen tarvitsijoita toimintaan mukaan. (Salonen, 2012, 11–14)

Vertaistukiryhmän keskeisiä merkityksiä ovat:

- kokemusten jakaminen ja vaihto
- identiteetin vahvistuminen
- voimaantuminen
- yhteisöllisyys
- ystävyys
- kansalaistoiminta
(Jyrkämä, 2010, 26)

Tunteiden käsittely vertaistukiryhmässä vaatii avointa ja luotettavaa ilma-
piiriä. Henkilöllä täytyy olla myös kykyä ja halua ilmaista itseään. Kielteis-
ten tunteiden käsittely ryhmässä voi olla haastavaa ja se vaatii turhautu-
misen sietämistä sekä kykyä olla syylistämättä muita. Kyky hallita negatii-
visia tunteita auttaa ryhmässä toimimista. Vertaistukiryhmässä mielialat
ja tunteet vaihtelevat herkästi itkusta nauruun. On tärkeää pystyä puhu-
maan myös kielteisistä tunteista ryhmissä. Rakentava keskustelu auttaa
aggressiivisten tunteiden käsittelyssä. Positiivinen ja myönteinen ajattelu
vertaisohjaajan taholta on yleensä tehokas keino kielteisten tunteiden vii-
lentämiseksi. (Holm, 2010, 56–57) Mahdollisuus vertaistukeen on hyödyllistä
yhteisten tarpeiden ja toiveiden jakamisen kannalta. Vaikka vertais-
tuki on kokemusten jakamisen kannalta tärkeää, kaikille eivät vertaisryh-
mät sovellu. Vertaistukiryhmien myönteisten vaikutusten esiin saaminen
edellyttää usein asiantuntijan apua ryhmän vetäjänä. (Järvikoski ym.,
2014, 140)

Tikkasen (2016, 155) väitöskirjan mukaan vertaistukiryhmien merkitys pe-
rustuu kollegiaalisuuteen. Tiedon saanti ja toisten kokemuksista oppimi-
nen koettiin merkityksellisiksi. Osan mielestä parhaita vertaistukiryhmiä
olivat sellaiset, joihin pystyi osallistumaan puolison kanssa. Vertaistukiryh-
missä syntyi uusia pariskuntien välisiä ystävyysuhteita. Tärkeäksi koettiin
luottamuksen ilmapiiri ryhmien kokoontumisissa.

Virallinen palvelujärjestö ei aina palvele yksittäisen ihmisen ongelmissa.
Järjestöjen merkitys on siinä, että ne auttavat sairastuneita ja heidän lä-
heisiään kohtaamaan uuden elämäntilanteen ja sen tuomat muutokset ja
sopeutumaan niihin. Järjestöillä on erityisen suuri merkitys identiteetin
uudelleenrakentamisessa koettelemusten keskellä. Kolmas sektori on
luonnollinen paikka identiteettityölle tilanteissa, joissa yksilön identiteetti
kriisiytyy esimerkiksi sairastumisen vuoksi. Alan järjestöistä saa tiedon li-
säksi myös materiaalia ja vertaistukea. Se on kokemuksellista tietoa siitä,
miten kohdata ja hyväksyä uusi elämäntilanne. Kaikkein parhaiten tämä
toteutuu oma-apuryhmissä ja vertaistukiryhmissä. (Möttönen & Niemelä,
2005, 69–72) Järjestöillä on oma itsenäinen tehtävänsä ja paikkansa yh-
teiskunnassa. Järjestöjen tehtävänä ei ole sopeutua vallitsevaan kulttuu-
riin, vaan toimia rakentavana muutos- ja uusistusvoimana. (Möttönen ym.
2005, 207–210)

Muistiliitto ry on valtakunnallinen muistisairaiden ja heidän läheisten tukijärjestö. Muistiliitolla on 44 jäsenyhdistystä ympäri maata ja se toimii niiden kattojärjestönä. Muistiliiton tarkoituksena on edistää muistisairaiden ja heidän läheisten elämänlaatua ja hyvinvointia. Muistiliitto kehittää hoito- ja palvelujärjestelmää ja tuottaa muistisairauksiin ja aivoterveysteen liittyvää tietoa ja materiaalia sekä uusia toimintamalleja. (Muistiliitto, 2017b)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata tieto- ja vertaiskurssin merkitystä muistisairaalle läheiselle. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, miten Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n järjestämä tieto- ja vertaiskurssi auttoi muistisairaalle läheistä sairauteen sopeutumisessa ja mikä merkitys vertaistuella oli muistisairaalle läheiselle. Saadun tiedon avulla on mahdollista kehittää muistisairaille ja läheisille suunnattuja tieto- ja vertaiskursseja. Opinnäytetyön tekijän tavoitteena Pirkkalan kunnan yhteistoiminta-alueen muistihoitajana oli oman ammattitaidon kehittäminen työssä.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

1. Miten tieto- ja vertaiskurssi tukee muistisairaalle läheisen sopeutumista sairauteen?
2. Mikä merkitys vertaistuella on muistisairaalle läheiselle?
3. Miten tieto- ja vertaiskurssia voidaan jatkoissa kehittää?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kerrotaan opinnäytetyön käytännön toteutuksesta ja tutkimusprosessin etenemisestä. Aluksi kerrotaan teoretista tietoa valitusta tutkimusmenetelmästä eli laadullisesta tutkimuksesta ja syitä, miksi se valittiin tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi. Toisessa kappaleessa käydään läpi opinnäytetyön kohderyhmä ja kuinka he valikoituivat haastateltaviksi. Lopuksi käydään läpi teemahaastatteluaineistonkeruumenetelmän opinnäytetyössä. Haastatteluista saatu tutkimusmateriaali analysoitiin sisällönanalyysin mukaisesti ja sen etenemistä on kuvattu viimeisessä luvussa.

6.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan kuvata uusia tutkimusalueita, joista ei vielä

Tieto- ja vertaiskurssin toisena päivänä opinnäytetyöntekijä kertoi opinnäytetyöstä muistisairaiden läheisille. Heitä informoitiin tutkimuksen tavoitteesta ja aineistonkeruun konkreettisesta toteutustavasta. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta korostettiin. He, jotka halusivat osallistua haastatteluun, antoivat yhteystietonsa. Yhdeksän kymmenestä läheisestä antoi yhteystietonsa ja ilmoittivat halukkuutensa osallistua tutkimushaastatteluun. Haastatteluun suostuneet henkilöt saivat saatekirjeen (Liite 1), jossa kerrottiin tarkemmin tutkimuksen ja haastattelujen sisällöstä. Saatekirjeessä kerrottiin myös haastattelujen luotettavuudesta ja mahdollisuudesta perua suostumus tutkimukseen osallistumisesta, milloin vain.

Kirjallinen informointi ja tutkittavien vapaaehtoinen suostumus tarvitaan, kun aineisto kerätään suoraan tutkittavilta ja tallennetaan sellaisenaan kuten haastattelut. Ei ole välttämätöntä laatia tutkittavien allekirjoitettavaksi tarkoitettua tutkimuslupaa. Suostumuksen sisällön muodostaa saatekirjeessä kerrottu tieto tutkimuksesta ja aineiston käytöstä sekä käsitteilyä. (Kuula, 2006, 117–119)

6.3 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Teemahaastattelu on laadullisen tutkimuksen käytetyimpiä tiedonkeruumenetelmiä. Teemahaastattelua käytetään, kun ei tunneta hyvin tutkittavaa ilmiötä ja halutaan ymmärtää sitä paremmin. Tutkijalla täytyy olla ennakkokäsitys aiheesta, jotta hän voi laatia keskustelun teemat. Ennen haastatteluja tutkija laatii teemahaastattelurungon ennakkokäsitysten pohjalta. Etukäteen on mietittävä, mitkä kysymykset tuottavat relevanttia tietoa ja ymmärrystä ilmiöstä. Keskustelun aikana voi nousta esille uusia aiheita, joihin haastattelijan pitää tarttua. Tutkija tekee välillä tarkentavia kysymyksiä. Keskustelu tapahtuu kuitenkin haastateltavan ehdoilla. (Kananen, 2014, 76–81)

Teemahaastattelu tarkoittaa kahden ihmisen välistä keskustelua tietyistä aiheista. Tutkija on miettinyt etukäteen aiheet eli teemat, joita käsitellään. Teemahaastattelun avulla tutkija pyrkii ymmärtämään tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä ja saamaan siitä kokonaiskäsityksen. Keskustelun avulla tutkija pyrkii saamaan ilmiön haltuunsa ja kasvattamaan ymmärrystä aihetta kohtaa. (Kananen, 2017, 88–95)

Haastatteluja varten laadittiin teemahaastattelurunko (Liite 2), jonka avulla haastattelut toteutettiin. Teemahaastattelurunko koostui taustatietojen lisäksi kolmesta eri osa-alueesta. Nämä osa-alueet olivat kokemukset tieto- ja vertaiskurssilta, vertaistuki ja sen merkitys sekä elämä kurssin jälkeen. Teemat nousivat esille teorian tiedon pohjalta. Teemahaastattelurunko esitettiin etukäteen haastattelevalle muistisairaalle läheistä, joka käy Pirkkalan kunnan ja muistiyhdistyksen järjestämässä vertaistukiryhmässä.

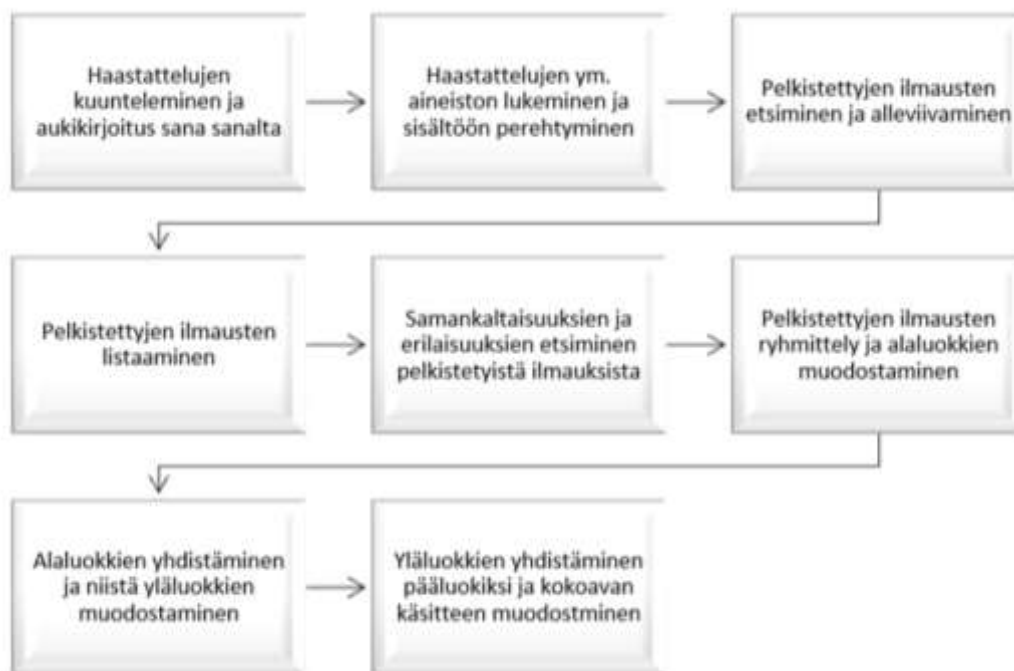
Yhteystietonsa antaneisiin henkilöihin oltiin yhteydessä puhelimitse tieto- ja vertaiskurssin jälkeisellä viikolla. Viisi yhdeksästä läheisestä halusi lopulta osallistua haastatteluun. He, jotka eivät enää halunneet haastatteluun osallistua, kokivat olevansa väsyneitä tai aikataulu oli muuten kiireinen. Haastattelut toteutettiin noin 2-3 viikkoa tieto- ja vertaiskurssin päättymisen jälkeen henkilöiden kotona. Kolmella viidestä haastatelluista muistisairas puoliso oli paikalla haastatteluja tehtäessä. Kaikki haastateltavat suostuivat siihen, että haastattelut nauhoitettiin ja lisäksi haastattelujen aikana tehtiin muistiinpanoja ns. päiväkirjaa haastattelujen kulusta. Yhteen haastatteluun kului aikaa noin 45-60 minuuttia.

6.4 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä

Sisällönanalyysi on aineistojen analyysimenetelmä, jota käytetään kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmissä. Sen avulla on mahdollisuus analysoida erilaisia aineistoja ja samalla myös kuvata niitä. Tavoitteena on aineiston laaja, mutta tiivis esittäminen. Sisällönanalyysiä käytetään paljon hoitotieteessä, koska sen vahvuuksia ovat sisällön sensitiivisyys ja tutkimusasetelman joustavuus. Sisällönanalyysin avulla tavoitetaan merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, 167–169)

Sisällönanalyysi jaetaan induktiiviseen eli aineistolähtöiseen ja deduktiiviseen eli teorialähtöiseen analyysiin. Induktiivisessa sisällönanalyysissä sanat luokitellaan niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Analyysin määrittämistä ohjaavat tutkimustehtävä ja aineiston laatu. Deduktiivisessä päättelyssä lähtökohtana ovat teoria ja teoreettiset käsitteet, joiden ilmenemistä tarkastellaan käytännössä. (Kankkunen ym., 2017, 167) Tässä opinnäytetyössä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä.

Sisällönanalyysi toteutettiin alla olevan kuvion mukaisesti.



Kuvio 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 123).

Opinnäytetyön haastatteluista kertyi 16 sivua puhtaaksi kirjoitettua litteoitua tekstiä fontin koon ollessa 12 ja riviväli 1,5. Opinnäytetyöntekijä perehtyi aineistoon lukemalla sitä useampaan kertaan. Välillä tekstin lukemisessa oli parin viikon tauko ja sitten palattiin uudestaan alkuperäisen aineiston pariin. Näin siitä löytyi aina uusia puolia. Tekstistä etsittiin ja alleviivattiin eri väreillä pelkistettyjä alkuperäisilmauksia. Alkuperäisilmaukset muutettiin pelkistettyyn muotoon ja sen jälkeen niistä etsittiin eroavaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Nämä pelkistetyt ilmaukset luokiteltiin ala- ja yläkategorioihin ja lopuksi vielä kolmeen pääkategoriaan, joista muodostui tutkimuksen tulokset.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimukseen osallistuneista läheisistä neljä oli naisia ja yksi mies. Ikäkaumaltaan yksi haastatelluista oli yli 80 vuotias, kolme 71-80 vuotiaita ja yksi alle 70 vuotias. Jokainen läheinen oli sairastuneen avio- tai avopuoliso. Kaikilla sairastuneilla muistisairaus oli lievässä/keskivaikeassa vaiheessa.

Haastatteluissa nousi esille kolme pääluokkaa, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Nämä olivat sairauteen sopeutuminen, vertaistuen merkitys

muistisairaahan läheiselle ja tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen. Lisäksi jokainen pääluokka jakautui useampaan yläkategoriaan, jotka esitellään alla tutkimuksen tuloksissa.

7.1 Sairauteen sopeutuminen

Tieto- ja vertaiskurssille osallistuneet muistisairaahan läheiset kertoivat haastatteluissa odotuksistaan kurssin suhteen. He toivat esille tiedon merkityksen sairauteen sopeutumisessa ja suhtautumisessa sairastuneeseen läheiseen.

7.1.1 Tiedon merkitys muistisairaahan läheiselle

Tieto- ja vertaiskurssin toivottiin tuovan vaihtelua arkeen ja sitä se myös monille toi. Osalla läheisistä ei ollut mitään erityisiä toiveita kurssin suhteen, vaan sinne mentiin avoimin mielin. Osalla muistisairaus oli niin alkuvaiheessa, että ei osannut ajatella etukäteen, mitä kaikkea kurssi voisi sisältää.

Kaikki haastatellut odottivat kurssilta tietoa muistisairauksista ja siihen liittyvistä asioista kuten edunvalvonnasta. Lääkärin pitämää luentoa muistisairauksista ja lakimiehen luentoa edunvalvonnasta odotettiin kovasti. Kaikilla ei ollut vielä asioista paljoa tietoa ennestään ja siksi sitä kaivattiin. Osalle muistisairaus oli kaiken kaikkiaan uusi asia, eikä lähipiirissäkään ollut aiemmin asia ollut esillä.

Kurssilta toivottiin myös vertaistukea ja sitä, että kuulee muiden kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Vertaistuen toivottiin auttavan sairauteen sopeutumisessa ja suhtautumisessa läheiseen. Useat haastatteluista toivoivat saavansa käytännön vinkkejä ja neuvoja arkeen, että osaisi toimia oikein haasteellisissa tilanteissa.

”Ei mulla ollut kauheita odotuksia. Ei osannu ajatella, mitä kaikkea voisi tullaakaan.”

”No lähdin niinku hakemaan uutta tietoa. Tää on uus asia meille kummallekin. Ei oo ihan lähellä ollut muistisairasta.”

”No lähinnä just sitä vertaistukea, että saisi tuota semmosta, että muillakin on samoja ongelmia, että saisi siihen just sitä tukea.”

Haastatteluun osallistuneet läheiset kokivat saaneensa paljon tietoa kursilta. Heidän mielestään tieto tuo varmuutta ja turvallisuutta elämään. Osalle tieto oli uutta ja he toivoivat sen auttavan jatkossa sopeutumisessa sairauteen. Toisille osa luennoista oli tuttua asiaa, mutta he pitivät asioiden kertaamista hyvänä asiana. Tietoa oli paljon tarjolla ja useat läheisistä

eivät olleet ehtineet vielä kaikkeen materiaaliin tutustua. Jaettuun materiaaliin voi kotona ajan kanssa paneutua. Kurssi oli monille ajatuksia herättelevä. Aikaa kaiken tiedon sulattamiseen ja ymmärtämiseen tarvitaan.

Tärkeintä on se tieto, mistä apua voi tarvittaessa hakea. Muistiyhdistys mainittiin paikkana, jonne voi aina mennä, jos kysymyksiä jälkeen päin herää. Moni koki, että kynnyksellä lähteä mukaan esimerkiksi vertaistukiryhmiin madaltui kurssin myötä. Osalle Pirkanmaan muistiyhdistys oli ennestään tuttu paikka.

”No kyllä se varmuutta tuo ja just toi, että tietää mistä hakea apua sitten... Se luo turvallisuutta, että tietää mitä pitää tehdä.”

”Pitäis olla niin ku pitempi aika, että kaikki asiat sitten osaisi ja pystyisi sulattamaan ne”

”Se on kyllä hyvä, että on semmonen paikka (muistiyhdistys), mistä voi mennä kyselemään ja saa neuvoja”

Eräs haastatelluista koki tiedon olevan erittäin hyvä asia, mutta toisaalta hän koki tiedon sekoittavan ajatuksia ja tuovan paineita. Hän arveli, että tarvitsee aikaa kaiken saamansa tiedon sulattamiseen. Koettiin paineita, että täytyisi mahdollisimman nopeasti tehdä edunvalvontavaltuutus ja hoitotahto. Kuitenkaan ei ollut voimavaroja lähteä asiaa toteuttamaan. Kaikkien mielestä tietoa tuli runsaasti ja vaikka se ei kaikille ollut ajankoh- taista juuri sillä hetkellä niin sen uskottiin auttavan jatkossa. Tulevaisuudessa voi tietoa soveltaa ja sen myötä oppia ymmärtämään sairastunutta läheistä paremmin.

”Siinä tuli kauheesti tietoa, joka on toisaalta hyvä, mutta toisaalta se sekoittaaakin ajatuksia. Siinä menee kauan, että niitä sulattelee.”

”Joo ja se tieto tuota, se on hyvä asia. Ei pelkästään hyvä, että kyllä se paineitakin tuo. ”

7.1.2 Suhtautuminen sairastuneeseen läheiseen

Kun läheinen sairastuu, se herättää monenlaisia tunteita. Sekä sairastunut, että läheinen tarvitsevat tietoa ja tukea sopeutumisessa sairauteen. Ihmiset reagoivat eri tavoin ja he kokevat saavansa apua erilaisista asioista. Kurssilla muistisairaus ja elämä sairauden kanssa nähtiin jatkumona, johon sopeudutaan vähitellen. Kurssi vahvisti tunnetta, että elämä on jatkuvaa sopeutumista. Useat läheisistä kokivat saaneensa tieto- ja vertaiskurssilta apua juuri sairauteen sopeutumiseen.

Elämä muistisairaana rinnalla koettiin ajoittain raskaaksi. Kurssilta saatiin vinkkejä suhtautumisessa läheiseen. Toisilta osallistujilta saatiin myös konkreettisia vinkkejä arkeen. Kurssin koettiin vahvistavan ja antavan uutta läheisen ihmisen kohtaamiseen. Haastatteluissa tuli esille, että tulevaisuutta ei ajatella pitkälle, koska se voi lisätä ahdistusta. Eletään ”päivä kerrallaan”, vaikkei se aina onnistuisikaan.

”Minä oon jo nähny ja seurannu sitä, niin jotenkin siihen on sopeutunut. Tietenkin onhan se jatkumo, että siihen täytyis tottua.”

”En ajattele tulevaisuutta pitkälle, koska silloin ahdistuu. Päivä kerrallaan, vaikka ei se aina onnistu, mutta yritän ainakin.”

Kaikilla haastatelluilla oli halu ymmärtää toista ihmistä paremmin. Eräs läheinen piti tärkeänä, että ilmapiiri kotona pysyy hyvänä. Sairastunut puolisoikin oli tuonut esille, että ei se sairaus siitä parane, jos suhtautuminen on huonoa. Useat läheisistä toivat esille, että tieto- ja vertaiskurssin jälkeen he ovat alkaneet enemmän miettiä, kuinka sanoa asiat ja suhtautua toiseen. Ymmärrys sairastunutta kohtaan lisääntyi kurssin myötä. Huumorin merkitys vuorovaikutuksessa tuotiin myös esille. Huumorin koettiin auttavan suhtautumisessa sairastuneeseen läheiseen.

”Musta se on todella tärkeää, että tää ilmapiiri täällä kotona pysyy hyvänä ja joskus mies on riidan yhteydessä sanonut, että ei mun sairauteni ainakaan siitä parane, jos sää tollain suhtaudut ja sehän on totta”

”Tässä pitää jatkuvasti miettiä, miten suhtaudutaan. No ehkä se (kurssi) jollain tapaa vahvistikin ja antoi uutta”

Läheisten oli vaikea arvioida kurssin vaikutuksia heidän arkeensa, koska kurssin päättymisestä oli niin lyhyt aika. Eräs haastateltu ei ollut huomannut vielä mitään vaikutuksia arkeen, koska ongelmia ei ollut ilmennyt tähänkään saakka. Yleisesti kurssin todettiin auttaneen suhtautumisessa läheiseen ja antaneen varmuutta elämään. Ajateltiin, että tieto hautuu mielessä ja konkretisoituu myöhemmin käytännön tasolla. Läheiset miettivät saatua tietoa ja miten sitä voisi soveltaa omaan elämäntilanteeseen. Eräs rouva kertoi, että oli kuullut kurssilla, että muistisairauteen voi liittyä myös ”juuttumista” tiettyyn asiaan. Nyt hänen on helpompi ymmärtää sitä, että täytyy varata aikaa, jos on lähdössä johonkin, missä pitää olla tiettyyn aikaan.

Päälukko sairauteen sopeutuminen jakautui kolmeen yläkategoriaan, jotka olivat odotukset kurssin suhteen, tiedon merkitys läheiselle ja suhtautuminen läheiseen. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 2) esitellään tulokset eri kategorioiden mukaan.

Kuvio 2. Sairauteen sopeutuminen, ylä- ja alakategoriat.

Odotukset kurssin suhteen	Tiedon merkitys läheiselle	Suhtautuminen läheiseen
<ul style="list-style-type: none"> •Vertaistuen saaminen samassa tilanteessa olevilta •Kurssilta kaivattiin vaihtelua ja käytännön neuvoja arkeen •Asiantuntijoiden tuomaa tietoa odotettiin •Osalla ei ollut mitään ennakko-odotuksia 	<ul style="list-style-type: none"> •Tiedon tuoma turvallisuus läheiselle •Tiedon käsittelyyn tarvitaan aikaa •Tiedon soveltaminen kurssin jälkeen •Tieto voi tuoda myös paineita läheiselle •Konkreettiset neuvot auttavat elämää arjessa •Kurssi vahvisti vanhaa tietoa ja antoi uusia ajatuksia 	<ul style="list-style-type: none"> •Suhtautuminen sairastuneeseen läheiseen parani •Ymmärrys toista kohtaan lisääntyi •Läheisen elämä on jatkuvaa sopeutumista •Huumori koettiin läheisen voimavarana •Positiivinen vaikutus kodin ilmapiiriin •"Päivä kerrallaan"-ajattelu auttaa jaksamaan

7.2 Vertaistuen merkitys muistisairaalle läheiselle

Kurssille osallistuneet läheiset määrittivät käsitettä vertainen ja pohtivat vertaistuen merkitystä heille itselleen. Osa läheisistä koki käsitteet vertainen ja vertaistuki vieraiksi. Koettiin, että yhdessä kokemusten jakaminen auttoi, mutta sitä ei osattu yhdistää vertaistueksi. Ilmapiirillä koettiin olevan suuri merkitys kokemusten jakamisen kannalta.

7.2.1 Läheisten kokemuksia vertaistuesta

Tieto- ja vertaiskursseille osallistuneet läheiset määrittivät vertaisen henkilöksi, joka on kokenut samoja asioita tai jolla, on samoja ongelmia kuin itsellä. Omaishoitajuus koettiin yhdistäväksi tekijäksi ja toiset omaishoitajat vertaisiksi. Sama elämäntilanne tai yhteinen vakava sairaus kuten Alzheimerin tauti voi olla vertaisia yhdistävä tekijä. Kurssilla koettiin, että on helpompaa puhua ihmiselle, joka on samassa tilanteessa. Toisilla läheisistä oli lähipiirissä ihmisiä kuten lapset, joille pystyi puhumaan avoimesti sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. He eivät kaivanneet niin paljon vertaistukea kuin he, joilla ei läheisiä ollut. Muistisairaalle läheiset kokivat, että vertaiselle voi puhua asiat avoimesti niin kuin asiat ovat. Toisille omista asioista puhuminen oli helpompaa kuin toisille.

"Se on semmonen, jolle vois puhua asiat sillai kun ne on"

"Vertainen on tietysti semmonen, joka on kokenut samoja asioita"

”Vertainen on semmonen, joka on saanut tän Alzheimer diagnoosin ja voi vähän verrata kokemuksiä”

Osalla muistisairaus oli vielä niin lievässä vaiheessa, että he eivät osanneet kaivata vertaistukea. Muistisairas puoliso oli vielä omatoiminen ja tuen tarve oli ollut vähäistä. Toisilla oli enemmän vastuuta sairastuneesta kuin itsellä. Koettiin hyväksi, että kurssilla oli sairauden eri vaiheessa olevia, koska toisilla oli jo enemmän kokemusta sairauden mukanaan tuomista haasteista. Näiden kokemusten jakaminen koettiin antoisiksi. Vertaistuesta saatiin, miten tulee toimia hankalissa tilanteissa. Toiset kertoivat avoimemmin omista asioistaan kuin toiset ja heille esimerkiksi vertaistukiryhmiin hakeutuminen oli helpompaa.

”Minun ei oo tarvinnu vielä paljoo avustaa, niin ei sitä oo oikein kaivannu semmosta tukea”

”Ja kun joku kertoo sitten, mitenkä pärjää ja mitä hyviä ja huonoja asioita on tässä arjessa”

”Sain sieltä uutta tietoo ja just tämmöstä, mitä muutkin on kokenut. Ne on tärkeitä”

Vertaistuki tieto- ja vertaiskursseilla koettiin todella tärkeäksi. Vertaistueksi määriteltiin se, kun toinen kertoo, kuinka he pärjäävät ja mitä hyviä ja huonoja asioita arjessa on. Haastateltujen mukaan vertaistuki on kokemusten jakamista ja toisten kuuntelemista. Toisilta läheisiltä sai käytännön vinkkejä arkeen. Useat läheisistä olivat saaneet toisilta konkreettisia neuvoja ja ne koettiin positiivisina. Yksikin pieni arkea helpottava neuvo voi auttaa päivittäistä elämää. Vertaistuki koettiin antoisimmaksi silloin, kun saatiin konkreettisia vinkkejä arkeen. Kaikilla oli samoja haasteita kottona ja se, miten toiset olivat ne ratkaisseet, oli hyödyllistä kuultavaa. Vertaistuen koettiin auttavan elämässä eteenpäin.

7.2.2 Luottamuksen ja yhteenkuuluvuuden ilmapiiri

Ilmapiiri kurssilla koettiin avoimeksi ja luottamukselliseksi. Läheisten oli helppo puhua asioistaan toisille samassa tilanteessa oleville. Ilmapiiri tuntui lämpimälle ja oli vaivatonta avautua vieraillekin ihmiselle. Heidän ei tarvinnut miettiä, mitä toinen ajattelee, jos kysyy jotakin asiaa. Siellä sai sanottua sen, minkä halusikin sanoa. Osittain avoimuus läheisten välillä yllättikin osallistujat ja jotkut ihmettelivät, kuinka välittömästi tultiin juttelemaan, vaikka oltiin vieraita. Yhteenkuuluvuuden tunnetta lisäsi se, että kurssin vetäjät tulivat ruokailemaan samoihin pöytiin läheisten ja sairastuneiden kanssa. Ilmapiirillä koettiin olevan suuri merkitys sille, miten pystyi asioistaan puhumaan vieraille ihmisille.

”Ei siellä tarvinnu ajatella, että toinen ajattelee, että mitä se tommosia kyselee”

”Hyvä ilmapiiri. Semmonen avoin, että oli helppo lähestyä kaikkia”

”Se oli mukavaa, kun ne ohjaajatkin tuli syömään samoihin pöytiin. Siittä tuli yhtenäinen tunnelma”

Osassa luentoja muistisairaat ja läheiset oli jaettu omiin ryhmiinsä. Ryhmäjaot koettiin hyväksi, koska niissä ei ollut niin paljon ihmisiä. Pienissä ryhmissä pystyi hyvin seuraamaan ja kyselemään, jos jokin asia jäi mietittävään. Se myös madalsi kynnystä kertoa omista asioista. Lauantai-ilan epävirallinen iltaohjelma koettiin mukavaksi. Rennossa ilmapiirissä pystyi jakamaan kokemuksia ja se lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta. Avoimessa ilmapiirissä pystyttiin avautumaan omista ongelmista paremmista. Vapaamuotoinen ohjelma helpotti myös toisiin tutustumista. Yhteenkuuluvuuden tunne toi tunteen, että ”samassa veneessä” ollaan.

”Se (vertaistuki) luo jotenkin semmoisen turvan siinä, että kaikki ollaan tässä samassa veneessä”

Pääluokka vertaistuen merkitys jakautui kolmeen yläkategoriaan, jotka olivat vertaisen määrittäminen, vertaistuen merkitys muistisairaalle läheiselle ja luottamuksen ja yhteenkuuluvuuden ilmapiiri. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 3) esitellään tulokset eri kategorioiden mukaan.

Kuvio 3. Vertaistuen merkitys, ylä- ja alakategoriat.

Vertaisen määrittäminen	Vertaistuen merkitys muistisairaalle läheiselle	Luottamuksen ja yhteenkuuluvuuden ilmapiiri
<ul style="list-style-type: none"> •Vertainen on kokenut samoja asioita •Sama elämäntilanne on yhdistävä tekijä •Omaishoitajat koettiin vertaisina •Vertainen on henkilö, jolle voi puhua avoimesti asioista 	<ul style="list-style-type: none"> •Vertaistuki koettiin tärkeäksi tukimuodoksi •Luo yhteenkuuluvuuden tunteen läheisten välille •Vertaistuki auttaa jaksamaan eteenpäin •Kokemusten jakaminen toisten samassa tilanteessa olevien kanssa antaa voimaa 	<ul style="list-style-type: none"> •Avoin ja lämmin ilmapiiri helpotti kokemusten jakamista •Luottamus kurssilaisten välillä rohkaisi kertomaan omista asioista •Ohjaajat tulivat ruokaillemaan samaan pöytään ja se lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta

7.3 Tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen

Tieto- ja vertaiskurssille osallistuneet läheiset toivat haastatteluissa esille paljon positiivisia asioita kurssilta. Päällimmäisenä oli useimmille mieleen

jäänyt mukava kokemus viikonlopusta. Viikonloppua kuvattiin hyväksi kokonaisuudeksi. Konkreettisia parannusehdotuksia kurssille tuli melko vähän ja suurin osa niistä liittyi ajankäyttöön. Haastatteluissa tuotiin esille kehittämisideoita tulevaisuutta ajatellen

7.3.1 Tieto- ja vertaiskurssin sisältö ja puitteet

Tieto- ja vertaiskurssi järjestettiin kurssikeskus Apilassa Kangasalla. Paikka koettiin yleisesti ottaen tarkoituksenmukaiseksi ja hyväksi paikaksi kurssin järjestämiselle. Paikkaa keuhuttiin kauniiksi ja ulkoilumaastoja hyväksi. Ajankohta ulkoiluilmojen kannalta ei ollut paras mahdollinen keskellä pimeintä syksyä. Koettiin kuitenkin, ettei ajankohdalla kurssin järjestämisen suhteen ollut väliä. Jonkun mielestä paikka jäi oudoksi, kun ei ehtinyt ulkoilemaan. Hyvänä puolena pidettiin, että sinne pääsi kulkemaan myös julkisilla kulkuvälineillä, koska kaikilla ei ole omaa autoa käytössä.

”Olihan se (paikka) aika hyvä. Siellä oli niitä eri paikkoja, missä sitten oltiin. Se oli niin kuin tarkoituksenmukainen paikka”

”Ei se ajankohta niin väliä, kun aina ollaan lomalla”

”Paikka oli tosi ihana ja ajankohta oli oikein hyvä ja sit kun sinne pääsi julkisillakin”

Tietoa tuli paljon ja kurssin sisältöä kommentoitiin antoisaksi. Sisällöstä nousi esille erityisesti geriatrin pitämä luento muistisairauksista ja lakimiehen luento edunvalvonnasta. Luennot koettiin hyödyllisiksi, vaikka joillekin tuli paljon tuttuakin asiaa. Koettiin, että kurssilta sai sitä tietoa, mitä oli lähtenyt hakemaan. Osalle kurssin sisältö oli osittain vierasta, koska ei ollut vielä tarvinnut käsitellä semmoista sairauden ollessa niin lievässä vaiheessa. Asiaa tuli paljon, eikä osattu enää enempää tietoa kaivata. Asiantuntijaluentoja lisäksi vapaamuotoista ohjelmaa pidettiin mukavana vaihteluna. Vaikka kurssin ohjelmaa pidettiin tiiviinä niin mitään ei olisi haluttu jättää ohjelmasta pois.

”Kaikki aiheet oli mielenkiintoisia ja mitään en ois jättänyt pois, että kyllä ne tärkeitä asioita oli. Lääkärin luento oli hyvä ja sit se tuomarin luento siitä edunvalvonnasta”

”Kyllä siellä oli kaikki, mitä olin ajatellutkin, että siellä on. Lääkäreitä ja muita asiantuntijoita”

”Se oli ainakin, mikä on toi Aliaksen peli ilta-ohjelmassa. Siinä yks aina arvuutteli ja sitten koko porukalla arvuuteltiin. Että se oli minusta mukavaa”

7.3.2 Läheisten kehittämideoita tieto- ja vertaiskurssin järjestämiseksi

Useat haastatelluista kuvailivat, että kurssi oli tiivis paketti. Tietoa tuli paljon lyhyessä ajassa. Vapaa-aikaa toivottiin enemmän sekä ulkoiluun, että vapaaseen yhdessäoloon. Varsinkin muistisairaalle päivä ohjelmineen oli raskas ja päivänokosia kaivattiin. Kurssin sisällöstä ei kuitenkaan oltu valmiita mistään luopumaan. Aikataulullisesti lakimiehen luentoa ehdotettiin siirrettäväksi toiseen ajankohtaan. Tällä kertaa se oli heti ruokailun jälkeen lauantaina ja osa koki, että ruokailun jälkeen olisi voinut olla kevyempi aihe.

”Ruokailun jälkeen se oikeusluento, niinku oli niin vakavaa asiaa heti ruokailun jälkeen. Olis pitäny olla niin tarkkana, että meinas rueta pilkkimään siinä. Että vois olla semmonen kevyempi aihe tossa ruokailun jälkeen”

”Tietoa täytyy olla, mutta kahteen päivään sijoitettuna ohjelma oli tiivis”

”Olis saanu olla vähän enemmän vapaata, mutta se olis tietysti ollut pois siitä kurssihommasta”

Haastatteluissa tuli esille erilaisia ehdotuksia, miten kurssin voisi toteuttaa seuraavalla kerralla. Moni ehdotti, että kurssi voisi alkaa jo perjantaina niin ohjelma olisi väljempi. Eräs rouva ehdotti, että kurssi olisi kaksiosainen eli jaettuna kahteen eri viikonloppuun. Silloin jäisi enemmän aikaa vapaaseen yhdessäoloon. Osalla olikin tiedossa, että Pirkanmaan muistiyhdistys järjestää jatkokurssin ja siitä oltiin kiinnostuneita.

Toisaalta erilaisiakin mielipiteitä kurssin pituudesta tuli. Eräs haastateltu oli sitä mieltä, että kurssin pituus oli sopiva, eikä ehtinyt kyllästyä, vaan jaksoi kuunnella hyvin. Lauantai-illan vapaamuotoinen ohjelma peleineen koettiin mukavaksi ja semmoista vapaata epävirallista yhdessäoloa toivottiin lisää. Vapaa yhdessäolo lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta ja sen myötä oli helpompaa tutustua toisiin ja jakaa kokemuksia. Yksittäisinä toiveina esitettiin esimerkiksi kahviautomaattia tai kanttiinia, josta voisi ostaa pientä välipalaa. Myös liikuntaa kaivattiin enemmän. Toivottiin ulkoilua ja jumppaa päivän ohjelman välissä.

”Että alkais jo perjantaina niin ei olis ihan niin tiivis se ohjelma”

”Varmaan vois jatkokurssi olla, että jos on jotakin ongelmia niin niitä vois ratkoo”

”Se iltaohjelma, se pieni leikki, se oli kyllä mukavaa yhdessäoloa. Olis voinu olla myös enemmän aikaa jumppaan. Me oltais kaivattu semmosta ohjattua jumppaa”

Kokonaisuutena haastatellut läheiset olivat erittäin tyytyväisiä tieto- ja vertaiskurssin antiin. Viikonloppua kuvattiin ”hyväksi paketiksi” ja antoisaksi kokonaisuudeksi. Tiedon ja tuen määrästä oltiin yllättyneitä ja läheiset kokivat hienoksi, että apua on niin paljon tarjolla heille.

”Ihmettelen, miten paljon on paneuduttu meidän auttamiseen”

”Tässä kurssissa ja muutenkin, että kuinka paljon apua saa, kun on tämmösessä tilanteessa”

”Tykkäsin, että oli hyvä koko paketti ja viikonloppu”

Pääloukka tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen jakautui kahteen yläkategoriaan, jotka olivat tieto- ja vertaiskurssin sisältö ja puitteet sekä läheisten kehittämideoita tieto- ja vertaiskurssin järjestämiseksi. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 4) esitellään tulokset eri kategorioiden mukaan.

Kuvio 4. Tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen.

Tieto- ja vertaiskurssin sisältö ja puitteet	Läheisten kehittämideoita tieto- ja vertaiskurssin järjestämiseksi
<ul style="list-style-type: none"> • Paikka oli tarkoituksenmukainen tieto- ja vertaistukurssin pitämiseksi • Kurssille oli hyvät liikenneyhteydet julkisilla liikennevälineillä • Osalle paikka jäi oudoksi, kun ei ehtinyt ulkoilemaan • Ajankohta koettiin hyväksi, eikä sillä koettu olevan suurta merkitystä • Paljon hyödyllistä tietoa, eikä sisällöstä olisi haluttu jättää mitään pois • Erityisesti lääkärin ja lakimiehen luennot koettiin antoisiksi • Kiitollisuus siitä, kuinka paljon oli paneuduttu heidän auttamiseen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kurssin ohjelma oli tiivis ja toivottiin, että aikataulu olisi väljempi • Yhteistä vapaamuotoista ohjelmaa kaivattiin lisää • Aikaa ulkoiluun ja lepäämiseen toivottiin lisää • Ruokailun jälkeen toivottiin kevyempää aihetta kuin lakimiehen luento • Ohjattua jumppaa toivottiin ohjelmaan • Toivottiin, että tiloista löytyisi kanttiini tai kahviautomaatti • Ehdotettiin, että kurssi alkaisi jo perjantaina tai olisi jaettu kahteen viikonloppuun • Jatkokurssista oltiin kiinnostuneita

8 POHDINTA

Opinnäytetyössä kuvattiin tieto- ja vertaiskurssin merkitystä muistisairaana läheiselle. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, miten Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n järjestämä tieto- ja vertaiskurssi auttoi läheistä sairauteen sopeutumisessa ja mikä merkitys vertaistuella heille oli. Haastatellut muistisairaana läheiset kertoivat avoimesti kokemuksistaan kurssilta ja tutkimusmateriaalia kertyi runsaasti. Vaikka haastatellut läheiset olivatkin pääosin erittäin tyytyväisiä järjestetyn kurssin antiin, nousi esille myös kehittämisideoita jatkoa ajatellen.

8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Suomessa on sitouduttu noudattamaan tutkimuksen eettisyyttä Helsingin julistuksen mukaisesti. Se on kansainvälisesti hyväksytty tutkimusetiikan ohjeistus, joka on suunniteltu erityisesti lääketieteen tarpeisiin, mutta soveltuu myös hoitotieteellisen tutkimuksen etiikan ohjeeksi. Hoitotieteellistä tutkimusta ohjaa myös kansallinen lainsäädäntö erilaisine ohjeineen. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) käsittelee terveydenhuollon ja potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. (Kankkunen ym. 2017, 212–217)

Tutkimusaiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen päätös. Tutkijan on pohdittava, mikä on aiheen merkitys yhteiskunnassa ja miten se vaikuttaa tutkimukseen osallistuviin. Tutkimusetiikan periaatteena ja lähtökohtana on tutkimuksen hyödyllisyys. (Kankkunen ym. 2017, 218) Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää muistisairaille ja heidän läheisille suunnattuja tieto- ja vertaiskursseja.

Eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyvät näkökulmat pyrittiin huomioimaan opinnäytetyötä tehdessä. Opinnäytetyölle anottiin tutkimuslupa Pirkanmaan muistiyhdistykseltä. Teemahaastattelurunko esitettiin etukäteen muistisairaana läheisellä, mikä lisää Kankkunen ym. (2017, 205) mukaan tutkimuksen luotettavuutta. On tärkeää, että tutkimukseen osallistuminen on aidosti vapaaehtoista. Haastateltavat valittiin tieto- ja vertaiskurssille osallistuneista muistisairaana läheisistä. Heille kerrottiin opinnäytetyöstä ja sen kulusta ja halukkaat antoivat yhteystietonsa haastattelun sopimista varten. Suostumus haastatteluun perustui siis vapaaehtoiseen suostumukseen. Niille, jotka halusivat osallistua haastatteluun, jaettiin saatekirje, jossa kerrottiin tarkemmin opinnäytetyöstä. Lopullisesti haastateltavat antoivat suullisen luvan haastatteluun puhelimesta haastatteluajankohtaa sovittaessa.

Haastattelut tehtiin sovittuna aikana rauhallisessa ympäristössä läheisten kotona. Kolmella heistä oli puoliso paikalla haastattelujen aikana. Sain kaikilta tutkimukseen osallistuvilta luvan haastattelujen nauhoittamiseen. Haastatteluissa edettiin teemahaastattelurungon mukaisesti. Lisäksi heille

esitettiin tarkentavia kysymyksiä, jotka pyrittiin esittämään niin, ettei ne johdattelisi liikaa. Kun kaikki haastattelut oli tehty ja puhtaaksikirjoitettu, nauhat ja yhteystiedot hävitettiin. Lopullisessa opinnäytetyössä ei tuotu esille haastateltujen nimiä. On tärkeää, että haastateltavien henkilöllisyys ei tule missään tutkimuksen vaiheessa esille, vaan anonymiteetti säilyy läpi tutkimusprosessin. Tätä asiaa pohdin siinä vaiheessa, kun kirjoitin tutkimuksen tuloksia ja lainasin haastateltujen alkuperäisilmauksia mukaan tutkimustuloksiin. Alkuperäisilmauksia ei suositella käytettäväksi tutkimustuloksissa, siksi ettei ketään henkilöistä voi tunnistaa esim. murre sanoista varsinkin, jos tutkittavien joukko on pieni. Tässä opinnäytetyössä haastateltavia ei voinut tunnistaa murteesta ja koin, että alkuperäiset ilmaukset elävöittävät tekstiä.

Opinnäytetyön etenemistä on kuvattu mahdollisimman tarkasti, että lukija pystyy ymmärtämään, kuinka tutkimusprosessi on edennyt. Työskentelen muistihoidajana Pirkkalan yhteistoiminta-alueella ja teen yhteistyötä Pirkanmaan muistiyhdistyksen kanssa. Tutkimustuloksia kirjoittaessani huomioin oman ammattitaustani ja pyrin arvioimaan tuloksia mahdollisimman objektiivisesti, ettei omat ennakkokäsitykseni vertaistuen ja tiedon merkityksestä vaikuttaneet tuloksiin. Kankkunen ym. (2017,197) mukaan erityisesti laadullista tutkimusta yksin tehdessä on vaara, että tulee sokeaksi omalle tutkimukselleen. Tällöin on vaarana, että tutkija on vakuuttunut johtopäätösten oikeellisuudesta, vaikka niin ei ole. Välillä tuntui, että omalle opinnäytetyön tekstille sokeutui ja tekstiä piti lukea uudestaan useaan kertaan. Samoin puhtaaksi kirjoitettuja haastatteluja luin useaan kertaan ja välillä pidin viikon tauon ja palasin uudestaan tutkimusmateriaalin pariin. Tällä tavoin sain enemmän irti materiaalista ja löysin uusia näkökulmia. Haastattelutilanteet koin luonnollisina keskustelutilanteina ja ilmapiiri oli välitön. Työni puolesta olen paljon tekemisissä muistisairaiden ja heidän läheisten kanssa, joten aihealue oli minulle ennestään hyvin tuttu.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarvitaan juuri sen verran kuin aiheen ja tutkimustehtävän kannalta on välttämätöntä. Aineistoa on riittävästi, kun uudet tapaukset eivät tuo enää uutta tietoa tutkimuskysymysten kannalta. Kun aineisto alkaa toistaa itseään, puhutaan kylläytymisestä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006) Tieto- ja vertaiskursseille osallistui 10 muistisairaana läheistä. Heistä puolet eli viisi halusi osallistua opinnäytetyön haastatteluihin. Opinnäytetyöntekijä ei pystynyt vaikuttamaan haastateltavien määrään vaan se perustui vapaaehtoisuuteen. Jokainen haastateltava toi opinnäytetyöhön jotakin uutta, mutta tutkimuskysymysten kannalta samat asiat alkoivat toistua viimeisen haastateltavan kohdalla.

Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että tulokset on esitetty niin selkeästi, että lukija ymmärtää miten analyysi on edennyt ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. (Kankkunen ym. 2017, 198) Tulosten esittämisessä on käytetty runsaasti alkuperäisilmauksia sekä lisäksi taulukoita selventämään opinnäytetyön tuloksia. Liitteenä löytyy tiedot, josta näkee,

miten tutkimusprosessi on edennyt. Liitteestä käy ilmi sisällönanalyysin eteneminen alkuperäisilmauksista lähtien. (Liite 3)

Laadullisessa tutkimuksessa tulosten siirrettävyys tarkoittaa, miten tutkimustulokset voidaan siirtää toiseen tutkimusympäristöön. Siirrettävyyden varmistamiseksi on tärkeää kuvata tutkimusprosessin kulkua ja osallistujien valinnan ja taustojen selvittämistä sekä aineiston keruun ja analyysin tarkkaa kuvaamista. Näin toinen tutkija voi seurata tutkimusprosessin kulkua. (Kankkunen ym. 2017, 198) Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi muistisairaiden ja heidän läheisten vertaistukiryhmien suunnittelussa.

Teoreettisessa viitekehyksessä kuvataan muistisairauksia ja niiden vaikutuksia sekä sairastuneen toimintakykyyn että läheisen elämään. Teoriaosassa käydään läpi myös vertaistuen eri toimintamuodot. Teoriatietoa tutkimuksen taustaksi hain eri tietokannoista kuten medic, finna, cinahl ja google scholar. Rajasin tiedonhaun koskemaan lähteitä viimeisen kymmenen vuoden ajalta.

8.2 Tulosten pohdintaa

Useilla läheisistä oli odotuksena saada kurssilta tietoa muistisairauksista sekä käytännön vinkkejä arkeen. Osan haastatelluista oli vaikea etukäteen nimetä mitään odotuksia kurssin suhteen. Tämä johtui varmaan siitä, että sairaus oli niin lievässä vaiheessa, ettei osannut odottaa mitään tiettyä asiaa. Tieto- ja vertaiskurssille osallistuneilla muistisairaus oli lievässä tai keskivaikeassa vaiheessa. Tämä osaltaan tuo haasteita kurssin järjestäjille ohjelman järjestämisen suhteen. Läheisille oli hyvä asia, että pystyi vaihtamaan kokemuksia toisilta, joilla sairaus oli jo pidemmälle edennyt. Heiltä sai hyviä käytännön vinkkejä arkeen. Myös vertaistukea koettiin saatavan enemmän niiltä, joilla sairaus oli pidemmälle edennyt.

Tieto muistisairauksista ja siihen liittyvistä asioista toi selvästi turvallisuuden tunnetta läheisille. Tietoa tuli paljon, mutta sitä pystyy hyödyntämään jatkossa, kun asiat ovat ajankohtaisia. Monet jäivät prosessoimaan saatua tietoa, mutta heillä oli tunne, että siitä on jatkossa hyötyä. Tärkein tieto läheisille lienee ollut tieto siitä, mistä voi jatkossa tarvittaessa hakea apua. Itse oletin, että haastatteluissa olisi korostunut enemmän vertaistuen merkitys sairauteen sopeutumisessa. Useat toivat kuitenkin enemmän esille saadun tiedon merkitystä itselleen. Tiedon koettiin auttavan juuri suhtautumisessa läheiseen. Tieto voi toisaalta myös sekoittaa ajatuksia ja tuoda paineita, kuten eräs haastatelluista ilmaisi asian. Vaikka sairaus etenee kaikilla yksilöllisesti, tieto sairauden etenemisestä ja sen mukanaan tuomista haasteista voi tuntua myös pelottavilta. Tiedon vastaanottaminen voi tuntua vaikealta ja sitä voi olla vaikea hyväksyä omalle kohdalle. Haastateltavat ymmärsivät, että elämä muistisairauden kanssa on jatkuva sopeutumista ja eletään päivä kerrallaan.

Kaikilla ei ollut selvää käsitystä kuka on vertainen tai mitä vertaistuki pitää sisällään. Ne olivat osalle käsitteinä vieraita. Haastatteluissa tuli kuitenkin esille avoimuus, yhteenkuuluvuuden tunne ja kokemusten jakaminen osana sairauteen sopeutumista. Vertaistuki korostuu vapaassa yhdessä olossa, kun voi rauhassa tutustua toisiin. Yhteinen illanvietto lauantai-iltana koettiin juuri tämmöisenä hetkenä. Siinä tilanteessa kaikki pystyivät olemaan omina itsenään ilman ulkopuolista ohjelmaa. Tämmöinen yhdessäolo lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta läheisten ja sairastuneiden välillä. Vertaistuki olisi korostunut vielä enemmän, jos vapaamuotoista ohjelmaa olisi ollut enemmän. Toki toisiin tutustumisenkin vie oman aikansa. Toiset ovat avoimempia kertomaan omista asioistaan heti, kun taas toiset tarvitsevat enemmän aikaa tutustumiseen. Vertaistuen keskeisin merkitys muistisairaana läheiselle oli kokemusten jakaminen ja tunne siitä, että ”samassa veneessä” ollaan. Tieto siitä, ettei ole yksin vaan toisillakin on samanlaisia ongelmia, helpottaa myös omaa arjessa selviytymistä. Holm (2010, 56–57) on todennut, että tunteiden käsittely vertaisryhmässä vaatii avointa ja luotettavaa ilmapiiriä. Tämä tuli esille myös opinnäytetyössä, jossa todettiin, että avoin ja lämmin ilmapiiri helpotti kokemusten jakamista.

Läheisten haastattelut tehtiin noin 2-3 viikkoa tieto- ja vertaiskurssin päättymisen jälkeen. Useat olivat huomanneet pieniä muutoksia omassa arjessaan jo silloin. Suhtautuminen sairastuneeseen läheiseen oli muuttunut. Tieto sairauden oireista helpotti ymmärtämään, miten toiseen tulisi suhtautua. Useampi toi esille, että kurssin jälkeen ovat enemmän miettineet, miten sanovat asiat toiselle. Kurssi toi ymmärrystä, että muistisairaana kanssa tarvitaan enemmän aikaa ja mietittiin myös omaa käyttäytymistä ja sitä miten omaa ajattelutapaa voisi muuttaa. Pienetkin toisilta saadut käytännön vinkit helpottavat arjen sujuvuutta. Yksi esimerkki tämmöisestä käytännön vinkistä oli suihkuun meno, joka voi olla hankalaa muistisairaana kanssa. Eräs rouva kertoi saaneensa vinkin, että täytyy antaa selkeä vaihtoehto suihkuun menosta. Muistisairaalta voi kysyä menetkö suihkuun tänään vai huomenna.

Tieto- ja vertaiskursseille osallistuneet muistisairaiden läheiset olivat pääosin erittäin tyytyväisiä kurssin kokonaisuudesta. Kurssi täytti heidän odotuksensa ja haastatteluissa tuli esille kiitollisuus siitä, miten paljon asioihin oli paneuduttu heitä varten. Keskeiset kehittämissideat liittyivät kurssin ajankäyttöön. Kurssi oli varsin tiivis ja siellä tuli paljon asiaa. Läheiset kaipaavat enemmän vapaata yhdessäoloa ja mahdollisuutta esimerkiksi ulkoiluun. Toisaalta mitään ei olisi ohjelmasta haluttu jättää pois. Tuli ehdotuksia, että kurssi alkaisi jo perjantaina, jolloin ohjelma olisi väljempi. Tämä aiheuttaisi tietysti sen, että kurssin hinta nousisi. Nähtäväksi jäisi vaikuttaisiko se osallistujamääriin, mutta varmasti ihan kokeilemisen arvoinen vaihtoehto.

Tämä opinnäytetyö vahvisti jo olemassa olevaa tietoa tiedon ja vertaistuen merkityksestä muistisairaana läheiselle. Yhteenvetona voisi sanoa,

että tieto- ja vertaiskurssi auttoi muistisairaana läheisiä sopeutumaan sairauteen. Tieto lisäsi turvallisuuden tunnetta ja auttoi ymmärtämään paremmin sairastunutta puolisoa. Vertaistuki kurssilla koettiin tärkeäksi. Se lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta ja käytännön vinkit toisilta läheisiltä toivat apua arjen sujuvuuteen. Tieto- ja vertaiskursseille on selkeästi tarvetta ja erityisesti sairauden alkuvaiheessa saadulla tiedolla on suuri merkitys. Saadun tiedon avulla pystytään ennakoimaan monia tilanteita etukäteen. Keskeisin kehittämisidea kurssille jatkossa oli, että kurssi olisi pidempää pidempi, jolloin aikaa vapaaseen yhdessäoloon jäisi enemmän.

Pesonen (2015, 58–59) on väitöskirjassaan tutkinut vertaistuen merkitystä muistisairaille ja heidän omaishoitajille. Väitöskirjan mukaan omien kokemusten jakaminen samassa elämäntilanteessa olevien kanssa oli tärkeä henkinen ja tiedollinen tuki erityisesti muistisairaana läheisille. Tässä opinnäytetyössä haastateltavat kokivat tiedon tuovan turvallisuutta elämään ja vertaistuki auttoi jaksamaan eteenpäin.

8.3 Omat oppimiskokemukset

Olen työskennellyt viisi vuotta muistihoitajana muistivastaanotolla. Valitsin aiheen, koska koen muistisairaiden hoitotyön läheiseksi ja tärkeäksi aiheeksi. Minulla on halu kehittää omaa osaamista työssäni ja koin, että opinnäytetyön tekeminen vahvisti omaa ammattiosaamistani. Opinnäytetyötä tehdessä olen oppinut pohtimaan asioita monelta eri kantilta ja ottamaan vastaan ohjaajien palautetta sekä tekemään muutoksia työhöni sen mukaan. Toisaalta olen oppinut ottamaan vastuuta omista päätöksistä opinnäytetyöni suhteen.

Olen oppinut hyödyntämään eri tiedonhakureittejä etsiessäni tieteellistä tietoa opinnäytetyöhöni. Näistä minulla ei ollut aiemmin tietoa eikä kokemusta. Nyt voin hyödyntää eri tietokantoja etsiessäni uutta tutkittua tietoa omassa työssäni. Tutkittu tietoa antaa varmuutta potilastyöhön. Olen oppinut ymmärtämään, mikä merkitys näyttöön perustuvalla hoitotyöllä on muistisairaana hyvässä hoidossa. On paljon tietoa ja laatusuosituksia, joita voi käyttää oman työn kehittämiseen.

Tutkimusprosessin aikana olen kehittynyt tutkijana ja oppinut ymmärtämään laadullisen tutkimuksen eri vaiheita. Muistisairaana läheisten haastattelut koin hyvin luontevina keskusteluina. Läheisten haastattelut olivat antoisia ja oli ilo huomata, kuinka avoimesti haastateltavat kertoivat kokemuksistaan. Haasteellisinta opinnäytetyössä oli sisällönanalyysin tekeminen. Oli aikaa vievää miettiä luokitusrunko ja siihen eri kategoriat. Tärkeintä oli pitää mielessä tutkimuskysymykset ja etsiä niihin vastauksia. Silti jäin useasti miettimään tuliko kaikki asiat huomioitua. Laadullisen tutkimuksen analyysivaihe vei aikaa, mutta silti koin, että se oli minulle sopiva tapa tehdä tutkimusta. Oli mielenkiintoista päästä lähelle henkilön kokemusmaailmaa haastattelujen kautta.

Mielestäni olisi tärkeää kehittää yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa yhä tiiviimmäksi. Moniammatillinen yhteistyö eri toimijoiden välillä on tärkeää. Omassa työssäni aion kehittää uusia toimintatapoja, miten saada muistisairaita ja läheisiä osallistumaan muistiyhdistyksen toimintaan mukaan. Opinnäytetyön tekeminen auttoi minua ymmärtämään, miten suuri merkitys vertaistuellalla ja kokemusten jakamisella on muistisairaana läheisille. Tämän tiedon avulla voin kehittää oman kunnan vertaistukiryhmiä muistisairaille ja läheisille.

Haastatteluja tehdessäni huomasin, miten tärkeää on saada tietoa juuri muistisairailta ja heidän läheisiltä ja sitä kautta pyrkiä kehittämään muistisairaana hoitotyötä. Opinnäytetyöstä saadun tiedon avulla pystyn kehittämään muistisairaiden ja heidän läheisten ohjausta vastaamaan heidän tarpeitaan. Tärkein palaute ja kehittämissuhteet tulevat juuri heiltä.

8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää suunniteltaessa tieto- ja vertaiskursseja muistisairaille ja heidän läheisille. Tuloksia voidaan käyttää hyväksi, kun suunnitellaan ensitietopäiviä ja vertaistukiryhmiä tukemaan sairautteen sopeutumista. Hallikainen (2015) on todennut väitöskirjassaan, että muistisairaana ja omaishoitajan kuntouttava hoito tulisi suunnitella yksilöllisesti sen sijaan, että kaikille tarjottaisiin samanlaista sopeutusvalmennusta. Siksi on tärkeää selvittää muistisairaiden ja läheisten kokemuksia heille suunnatuista palveluista ja toteuttaa niitä heidän toiveiden mukaan.

Pohdin, miten ihmisiä saisi enemmän osallistumaan tieto- ja vertaiskursseille. Työssäni olen huomannut, että monilla on liian suuri kynnys osallistua tieto- ja vertaiskursseille. Kuitenkin kaikki kokemukset osallistuneilta olivat pääosin positiivisia. Monet haluavat pitää sairautensa omana tietona, eikä halua jakaa kokemuksia toisten kanssa. Tieto- ja vertaiskursseille osallistuminen olisi tärkeää juuri sairautensa alkuvaiheessa. Tieto muistisairautteen liittyvistä asioista ja vertaistuki auttaisivat ymmärtämään uutta elämäntilannetta paremmin. Olisi hyvä jos, muistiyhdistyksen Muisti-illalla olisi joku tieto- ja vertaiskursseille osallistunut pariskunta kertomassa omakohtaisia kokemuksia kurssilta. Näin juuri diagnoosin saaneet pariskunnat saisivat tietoa kurssista ja kynnys osallistumiseen madaltuisi. Olen huomannut, että usein sairastuneelle on vaikeampaa ilmoittautua kurssille kuin läheisen. Tämä voi liittyä osaltaan muistisairautteen ja aloitekyvyn heikkenemiseen. Muistihoitajia ja muistikoordinaattoreita täytyisi kannustaa enemmän informoimaan tulevista kursseista ja löytää uusia tapoja tuoda tietoa esille.

Opinnäytetyössä tieto- ja vertaiskurssin positiiviset vaikutukset näkyivät arjessa jo heti kurssin päättymisen jälkeen. Tieto- ja vertaiskurssin vaikuttavuuden arviointi olisi hyvä jatkotutkimusaihe. Olisi mielenkiintoista selvittää kurssin vaikuttavuutta läheisten elämään. Kurssin vaikuttavuutta on

kuitenkin vaikea arvioida näin lyhyen ajan kuluessa ja siksi tarvittaisiin pidempi seuranta-aika, että vaikuttavuutta voisi arvioida. Silloin läheisiä tulisi haastatella heti kurssin jälkeen ja esimerkiksi puolen vuoden kuluttua kurssista.

Jäin itse miettimään, miksi kurssille ilmoittautuu niihin vähän henkilöitä suhteessa sairastuneiden määrään Pirkanmaalla. Toinen mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe olisikin selvittää, mikä on esteenä, miksi toiset eivät halua tieto- ja vertaiskursseille osallistua. Tutkimuksen voisi toteuttaa esimerkiksi niin, että puolen vuoden aikana keräisi talteen vastauksia, miksi kurssille ei osallistuta, jos sitä tarjotaan.

LÄHTEET

Alhainen, K. & Rosenvall, A. (2010). Toimintakyvyn ja vaikeusasteen arviointi. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 387–392.

Alzheimerfonden (2016). Bara forskning kan stoppa alzheimers sjukdom. Haettu 8.9.2018 osoitteesta <https://www.alzheimerfonden.se/forskning>

Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (2008). *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino.

Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K. (2006). Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) *Omaishoito yhteistyönä – läkkäiden dementia-aperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy, 15–26.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (2006). Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) *Omaishoito yhteistyönä – läkkäiden dementia-aperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy, 27–45.

Eloniemi-Sulkava, U. (2011). Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus – Kuinka vastaan muistisairaahan ihmisen tarpeisiin hoidossa. *Memo-lehti* 2011; 9–12.

Erkinjuntti, T., Melkas, S. & Jokinen, H. (2014). Aivoverenkiertosaikauden muistisairaus. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Folder (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 276–280.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (2010). Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 16–20.

Hallikainen, Ilona. (2015). Cognitive Performance and Progression of Alzheimer`s disease: measurement and intervention. The ALSOVA Follow-up Study. Väitöskirja. Haettu 20.9.2018 osoitteesta http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-1708-9/urn_isbn_978-952-61-1708-9.pdf

Hallikainen, M. (2014). Muistisairauden hyvä hoito. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Folder (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 8–24.

Hallikainen, M. (2014). Muistisairauden tunnistaminen, tutkiminen ja varhainen kuntoutuksen suunnitelma. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 33–42.

Halonen, Ulla. (2011). *Hoivaa miten taidat – Omaishoitajan arki ja toimijuus*. Pro gradu- tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

Holm, J. (2010). Ihmisen kohtaaminen ja arvostava vuorovaikutus- vertaisryhmätoiminnan kulmakivi. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) *Vertaistoiminta kannattaa*. Asumispalvelusäätiö ASPA, 51–59.

Holopainen, A. & Siltanen, H. (2015). *Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä*. Muistiliiton julkaisusarja 1/2015. Hattu 20.9.2018 osoitteesta https://www.muistiliitto.fi/application/files/5914/8666/3682/Julkaisusarja_1-2015_kansitettu_raportti.pdf

Huhtamäki-Kuoppala, M & Koivisto, K. (2010). Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 529–535.

Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin. Muistiliiton julkaisusarja 2/2016.

Jokinen, H., Hänninen, T. & Ylikoski, R. Etenevien muistisairauksien varhainen tunnistaminen – neuropsykologinen näkökulma. Suomen Lääkärilehti 2012; 23: 1816–22

Järvikoski, A & Härkäpää, K. (2014). Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa H. Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys.

Jyrkämä, O. (2010). Vertaistukiryhmä käyntiin. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) *Vertaistoiminta kannattaa*. Asumispalvelusäätiö ASPA, 25–49.

Kananen, J. (2008). *Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kananen, J. (2017). Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisusarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). *Tutkimus hoitotieteessä*. 3.-5. painos. Helsinki: Sanoma PRO Oy.

Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. (2012). Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 19.9.2018 osoitteesta <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72532>

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. (2014). Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. verkkojulkaisu. Haettu 21.9.2018 osoitteesta https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/KOHO_raportti.pdf

Karger (2007). Alcohol drinking and cognitive functions: Findings from the cardiovascular risk factors aging and Dementia (CAIDE) study. Haettu 9.9.2018 osoitteesta <https://www.karger.com/Article/Abstract/97995>

Koponen, H. & Saarela, T. (2014). Käyttösoireiden hoito. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soinen (toim.) *Muistisairaudet*. 1 painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 485–497)

Koski, A. (2014). Muistisairaahan kohtaaminen. Opas muistisairaahan perheelle ja läheiselle. Novartis Finland Oy.

Kuula, A. (2006). Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Kämäräinen, L. (2009). TunteVa-omaistenopas. Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä. Tampere: Multiprint Oy.

Lahtinen, P. (2008). *Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu*. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.

Laine, T. (2018). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Ikkunoita aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 29–50.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Haettu 21.9.2018 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Lappalainen, Kirsi. (2011). *Vertaistuen merkitys muistisairaahan läheiselle*. Opinnäytetyö. Terveyden edistämisen koulutusohjelma. Tampereen ammattikorkeakoulu. Haettu 20.9.2018 osoitteesta http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/30150/Lappalainen_Kirsi.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Lotvonen, H., Rosenvall, A. & Nukari, T. (2014). Muistisairaahan hoidon järjestäminen. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Folder. (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. 1 painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 199–220.

Marjovu, A. (2014) Vapaaehtoistyön ytimessä. Järjestömuotoinen vapaaehtoistyö sosiaalisten representaatioiden näkökulmasta. Helsinki. Väitöskirja.

Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. Kuopio: Kopijyvä.

Muistiliitto. (2017a). *Ensietieto*. Haettu 16.9.2018 osoitteesta <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/ensietieto>

Muistiliitto. (2017b). *Muistiliitto ry*. Haettu 5.10.2018 osoitteesta <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto>

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. (2017). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Haettu 9.9.2018 osoitteesta <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50044#NaN>

Mönkäre, R. (2014). Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen käyttäytymiseen. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Folder. (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 67–84.

Mönkäre, R. (2014). Muistisairaahan läheisen elämä ja jaksaminen. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Folder. (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 159–168.

Möttönen, S & Niemelä, J. (2005). *Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Nikumaa, H. & Koponen, E. (toim.) (2016). *Miten turvaan tahtoni toteutumisen?* Opas oikeudelliseen ennakointiin. Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut. 1/2016. Helsinki: Lönnberg Painot Oy.

Omaishoitajaliitto (2018). *Kuka on omaishoitaja?* Haettu 21.9.2018 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Pesonen, H-M. (2015). Managing life with a memory disorder. The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. University of Oulu. Väitöskirja.

Pirkanmaan muistiyhdistys. (2019b). *Tukihenkilön tuki sairauden eri vaiheissa*. Haettu 16.9.2018 osoitteesta <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/tukihenkilotoiminta/tukeva-hankeesta-perustoimintaan/>

Pirkanmaan muistiyhdistys. (2019a). *Yhdistys*. Haettu 20.11.2018 osoitteesta <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/yhdistys/>

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. (2010). Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 121–141.

Rinne, J. (2010). Lewyn kappale- tauti. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1 painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 159–164.

Rinne, J. (2010). Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1 painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 172–178

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. Haettu 27.1.2019 osoitteesta https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2_2.html

Salonen, M. (2012). *Voimauttavan vertaisohjauksen käsikirja*. Helsinki: Leijonaemot ry.

Soininen, H. & Hänninen, T. (2010). Muistioireiden diagnostiikka. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 76–85.

Soininen, H. & Kivipelto, M. (2010). Muistisairauksien ennaltaehkäisy. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 448–456.

Sointu, L. (2016). *Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Haettu 13.10.2018 osoitteesta <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99617/978-952-03-0190-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. (2010). Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 536–548.

THL (2015). *Läpimurtotutkimus: Elintapaneuvonta ehkäisee muistihäiriöitä*. Haettu 9.9.2018 osoitteesta <https://thl.fi/fi/-/lapimurtotutkimus-elintapaneuvonta-ehkaisee-muistihairioita>

THL (2015). *Muistisairauksien riskitekijät*. Haettu 9.9.2018 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-riskitekijat>

- THL (2018). *Muistisairauksien yleisyys*. Haettu 8.9.2018 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>
- Tikkanen, U. (2016). *Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista*. Väitöskirja. Haettu 22.9.2018 osoitteesta <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160970/omaishoi.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2013). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 10., uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Uusitalo, T. (2013). Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen. Teoksessa K. Virjonen (toim.) *Muistin ongelmat- Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon*. Jyväskylä: PS-kustannus, 37–56.
- Vainikainen, T. (2016). Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.
- Viitanen, M., Pöyhönen, M., Roine, S., Tuisku, S., Kalimo, H. & Baumann, M. (2010). CADASIL. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim. 198–205.
- Viramo, P. & Sulkava R. (2010). Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. 1. painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, 28–36
- Zachner, M. & Valokivi, H. (2008). Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.) *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 154–175.

10.11.2018

SAATEKIRJE TUTKIMUSHAASTATTELUUN OSALLISTUMISESTA

Työskentelen muistihoidtajana ja suoritan sairaanhoitajan AMK-tutkintoa Hämeenlinnan ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyöni aiheena on Tieto- ja vertaiskurssin merkitys muistisairaana läheiselle. Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa tietoa, miten Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n järjestämä tieto- ja vertaiskurssi auttoi muistisairaana läheistä sairauteen sopeutumisessa ja mikä merkitys vertaistuella on muistisairaana läheiselle. Saadun tiedon avulla on mahdollista kehittää muistisairaille ja heidän läheisille suunnattuja tieto- ja vertaiskursseja.

Haastattelun opinnäytetyöhöni tieto- ja vertaiskurssille osallistuneita muistisairaiden läheisiä. Haastattelussa käydään läpi kokemuksia kurssilta, vertaistuen merkitystä ja elämää kurssin jälkeen. Haastattelut toteutetaan tieto- ja vertaiskurssin jälkeen sovittuna ajankohtana noin kahden viikon kuluessa kurssin päättymisestä. Kaikki tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä. Tutkimukseen osallistumisen voi perua milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimuksen kannalta on tärkeää saada kokemuksia ja kehittämisideoita kurssille osallistuneilta. Sinun mielipiteesi on tärkeä!

Opinnäytetyöni on tarkoitus olla valmis keväällä 2019 ja siihen on mahdollista tutustua osoitteessa www.theseus.fi

Ystävällisesti,

Marjukka Minkkinen

p. xxx-xx xx xxx

marjukka.minkkinen@xxxxxx.fi

Opinnäytetyön ohjaajat:

Paula Hakala

Piiku Pakkanen

TEEMAHAASTATTELURUNKO

TAUSTATIEDOT

- Sukupuoli: nainen mies
- Ikäryhmä: alle 60 v. 60-70 v. 71-80 v. yli 80 v.
- Suhde läheiseen: puoliso, lapsi vai joku muu?
- Muistisairauden vaihe (lievä/keskivaikea/vaikea)

KOKEMUKSET TIETO-JA VERTAISKURSSILTA

- Millaisia odotuksia teillä oli kurssin suhteen?
- Mitä mieltä olitte kurssin järjestelyistä (paikka, ajankohta, ajankäyttö)
- Mitä mieltä olitte kurssin sisällöstä?
- Jätttekö kaipaamaan jotakin kurssilta?
- Kertokaa omin sanoin jokin mieleenne jäänyt kokemus kurssilta.

VERTAISTUKI JA SEN MERKITYS

- Miten kuvailisitte ilmapiiriä kurssilla?
- Millainen oli ryhmän keskinäinen luottamus?
- Miten kuvaillette, kuka on vertainen?
- Mitä vertaistuki teille merkitsee?
- Miten kurssi auttoi sairauteen sopeutumisessa?

ELÄMÄ KURSSIN JÄLKEEN

- Miten kurssi vaikutti suhtautumiseen sairastuneeseen läheiseen?
- Miten kurssi on vaikuttanut arkeenne?
- Millaisia konkreettisia neuvoja saitte kurssilta?
- Millaista tukea haluaisitte jatkossa saada?
- Kuinka toivoisitte Tieto- ja vertaiskursssia kehitettävän jatkossa?

Taulukko 1. Sairauteen sopeutuminen

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
- No ei muuta kuin, että osaa sitten toimia, kun ei oikein ole tämmöistä alaa	- Saa tietoa, että osaa sitten toimia, kun ei ole alan ihminen.	- Vertaistuen saaminen samassa tilanteessa olevilta	Odotukset kurssin suhteen	Sairauteen sopeutuminen
- Neuvoja piti saada ja kyllähän niitä saikin	- Toivoin saavani neuvoja ja sainkin niitä.	- Kursilta kaivattiin vaihtelua ja käytännön neuvoja arkeen		
- No lähinnä just sitä vertaistukea, että saisi tuota semmosta, että muillakin on samoja ongelmia, että saisi siihen just sitä tukea	- Odotin, että saan vertaistukea toisilta, joilla on samoja ongelmia.	- Asiantuntijoiden tuomaa tietoa odotettiin		
- No ei mulla ollut kauheita odotuksia. Ei osannu ajatella, mitä kaikkea voisi tullakaan	- Minulla ei ollut suuria odotuksia, enkä osannut ajatella mitä voisi tulla.	- Osalla ei ollut mitään ennakko-odotuksia		
- Se on mukavaa vaihtelua ja sehän oli yksi odotus	- Odotin vaihtelua.			
- No lähdin niinku hakemaan uutta tietoa. Tää on uus asia meille kummallekin. Ei oo ihan lähellä ollu muistisairasta.	- Lähdin hakemaan uutta tietoa, koska tämä on uusi asia meille molemmille.			

- Kyllä se lääkärin luento oli semmonen, että vasta nyt alkaa niin kun aatteleen	- Lääkärin luento herätti ajatuksia.	- Tiedon tuoma turvallisuus läheiselle - Tiedon käsittelyyn tarvitaan aikaa	Tiedon merkitys muistisairaalle	Sairauteen sopeutuminen
- Kyllähän siellä oli semmoista, mitä minä en oo tarvinnu käsitellä vielä ainaakaan. Se oli niin kuin vierasta minulle	- Kurssilla oli paljon semmoista tietoa, mitä en ole vielä tarvinnut käsitellä.	- Tiedon soveltaminen kurssin jälkeen - Tieto voi tuoda myös paineita läheiselle - Konkreettiset neuvot auttavat elämää arjessa		
- Hyvää tietoa tuli. En ole kaikkia papereita vielä ees luku. Mulla on tuossa kansio ja aina kun istun, yritän niitä selailla	- Hyvää tietoa. Kaikkea en ole ehtinyt lukea, mutta perhe dyn vähitellen.	- Kurssi vahvisti vanhaa tietoa ja antoi uusia ajatuksia		
- No kyllä se varmuutta tuo ja just toi, että tietää mistä hakea apua sitten... Se luo turvallisuutta, että tietää mitä pitää tehdä	- Tieto tuo varmuutta ja se, että tietää mistä hakea apua. Tieto tuo turvallisuutta.			
- Tuli nyt paljon tietoa lyhyen ajan sisällä	- Paljon tietoa lyhyen ajan sisällä.			
- Joo ja se tieto tuota, se on hyvä asia. Ei pelkästään hyvä, että kyllä se tuo paineitakin	- Tieto on hyvä asia, mutta se tuo myös paineita.			

- Siinä tuli kauheesti tietoa, joka on toisaalta hyvä, mutta toisaalta se sekoittaa ajatuksia. Siinä menee kauan, että niitä sulattelee	- Tuli paljon hyvää tietoa, mutta se myös sekoittaa ajatuksia ja sen käsittelemiseen menee aikaa.			
- Pitäs olla niinku pitempi aika, että kaikki asiat sitten osaisi ja pysyisi sulattamaan ne	- Tarvitaan aikaa asioiden sulattamiseen.			
- Kyllä se siinä mielessä, että varmaan tulevaisuudessa voi sitä soveltaa ja ymmärtää toista paremmin	- Tulevaisuudessa voi tietoa soveltaa ja oppia ymmärtämään toista paremmin.	- Suhtautuminen sairastuneeseen läheiseen parani - Ymmärrys toista kohtaan lisääntyi - Läheisen elämä on jatkuvaa sopeutumista - Huumori koettiin läheisen voimavarana -Positiivinen vaikutus kodin ilmapiiriin -Päivä kerrallaan-ajattelu auttaa jaksamaan	Suhtautuminen sairastuneeseen	Sairauteen sopeutuminen
- Tommonen jos tulee erimielisyyksiä tai muistijutuista, niin kyllähän siellä sanottiin, että täytyy osata suhtautua siihen.	- Siellä sanottiin, että jos tulee erimielisyyksiä, niin täytyy osata suhtautua siihen.			
- Sitähän minä sieltä hainkin, että osaa siihen tautiin suhtautua. Se auttoi niin kuin siinä suhtautumisessa siihen toiseen	- Odotin apua siihen, että opin suhtautumaan läheiseen. Koin, että sain apua suhtautumiseen.			

- Minä oon jo nähny ja seurannu sitä, niin jotenkin siihen on sopeutunut. Tietenkin onhan se jatkumo, että siihen täytyis tottua	- Olen jo seurannut sairautta ja sopeutunut siihen. Jatkumo, johon on totuttava.			
- Kyllä mä luulen, että osaan suhatutua. Kyllähän se raskasta välillä on. Täytyy vaan sitten hakea niitä keinoja siihen	- Osaan suhtautua. Välillä se on raskasta, mutta sitten täytyy hakea apua.			
- Ehkä se vahvistaa sitä, että kyllähän tää koko aika on semmosta sopeutumista	- Kurssi vahvisti sitä, että tämä on jatkuvaa sopeutumista.			
- Mää en niin kauheen pitkälle aattele tulevaisuutta. Sitä vaan ahdistuu, kun aattelee. Päivä kerrallaan, mutta eihän se aina onnistu. Yritän kuitenkin.	- En ajattele tulevaisuutta pitkälle, koska silloin ahdistuu. Päivä kerrallaan, vaikka se ei aina onnistu, mutta yritän ainakin.			
- Tässä pitää jatkuvasti miettiä, miten suhtaudutaan, no ehkä se jollain tapaa vahvistikin tai antoi jotain uutta	- Jatkuvasti on mietittävä, miten suhtautuu. Kurssi vahvisti ja antoi uutta.			

<p>- Musta se on todella tärkeää, että tää ilmapiiri täällä kotona pysyy hyvänä ja joskus mies on riidan yhteydessä sanonut, että ei mun sairauteni ainakaan siitä parane jos sää tollai suhtaudut ja sehän on totta</p>	<p>- Tärkeää, että ilmapiiri pysyy kotona hyvänä. Ei sairaus parane, jos ei osaa suhtautua toiseen.</p>			
<p>- No ehkä tää, että mä mietin enemmänkin, miten asiat sanoa</p>	<p>- Mietin enemmän, miten sanoa asiat.</p>			
<p>- Ja aika hyvin tuo huumori pelaa ainakin vielä, sekin auttaa</p>	<p>- Huumori toimii ja auttaa sairauteen sopeutumisessa.</p>			

Taulukko 2. Vertaistuen merkitys muistisairaalle läheiselle

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
- Vertainen on tietysti semmoinen, joka on kokenut samoja asioita	- Vertainen on kokenut samoja asioita.	- Vertainen on kokenut samoja asioita - Sama elämäntilanne on yhdistävä tekijä - Omaishoitajat koettiin vertaisina - Vertainen on henkilö, jolle voi puhua avoimesti asioista	Vertaisen määrittely	Vertaistuen merkitys muistisairaalle läheiselle
- Hänellä (vertaisella) on siten samoja ongelmia	- Vertaisella on samoja ongelmia.			
- Omaishoitajat ja mikä tahansa vakavampi sairaus niin on vertainen	- Vertainen on omaishoitaja tai henkilö, jolla on vakavampi sairaus.			
- Se on semmoinen, jolle vois puhua asiat sillai kun ne on	- Vertaiselle voi puhua asiat niin kuin ne ovat.			
- Vertainen on semmoinen, joka on saanu tän alzheimer diagnoosin ja voi vähän verrata kokemuksia	- Vertainen on henkilö, joka on saanut alzheimer diagnoosin ja hänen kanssaan voi vaihtaa kokemuksia.			

- Minun ei oo tarvinnu vielä paljoo avustaa, niin ei sitä oo oikein kaivannu semmosta tukea	- En ole kaivannut tukea, koska minun ei ole tarvinnut vielä paljon avustaa.	- Vertaistuki koettiin tärkeäksi - Luo yhteenkuuluvuuden tunteen ihmisten välille - Vertaistuki auttaa jaksamaan eteenpäin - Kokemusten jakaminen toisten samassa tilanteessa olevien kanssa antaa voimaa	Vertaistuen merkitys	Vertaistuen merkitys muistisairaalle läheiselle
- No tuntu ainakin nyt tosi hyvältä	- Vertaistuki tuntui tosi hyvälle.			
- Kyllä se merkkää tosi paljon ja on tärkeitä	- Vertaistuki on tärkeää ja merkitsee todella paljon.			
- Se luo jotenkin semmosen turvan siinä, että ollaan kaikki tässä samassa veneessä	- Vertaistuki luo turvan, että olemme kaikki samassa veneessä.			
- Sain sieltä uutta tietoa ja just tämmöstä, mitä muutkin on kokenut. Ne on tärkeitä.	- Kurssilta sai uutta tietoa. Toisten jakamat kokemukset olivat myös tärkeitä.			
- Ja kun joku kertoo sitten, miten pärjää ja mitä hyviä ja huonoja asioita on tässä arjessa	- Vertaistuki on sitä, kun joku kertoo, miten pärjää ja mitä hyviä ja huonoja asioita arjessa on.			
- Kuuli sitten muiltakin minkälaista arkea he elävät muistisairaalla kanssa	- Kuuli muilta minkälaista elämää he elävät muistisairaalla kanssa			

- Ajattelin, että ois hyvä käydä niissä vertaistukiryhmissä, että se auttais niinku eteenpäin	- Olisi hyvä käydä vertaistukiryhmissä, että se auttais eteenpäin.			
- Ei siellä tarvinnu ajatella, että toinen ajattelee, että mitä se tommosia kyselee	- Siellä ei tarvinnu miettiä, mitä toinen ajattelee, jos jotakin kyselee.	- Avoin ja lämmin ilmapiiri helpotti kokemusten jakamista - Luottamus kurssilaisten välillä rohkaisi kertomaan omista asioista - Ohjaajat tulivat syömään samaan pöytään ja se lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta	Luottamuksen ja yhteenkuuluvuuden ilmapiiri	Vertaistuen merkitys muistisairaalle läheiselle
- Semmonen lämmin ja ihmiset tuli juttelemaan, vaikka oli vieraitakin	- Ilmapiiri oli lämmin ja vieraatkin ihmiset tulivat juttelemaan			
- Se oli mukavaa, kun ne ohjaajatkin tuli syömään samoihin pöytiin. Siittä tuli semmonen yhtenäinen tunnelma	-Tuli yhtenäinen tunnelma, kun ohjaajatkin tulivat syömään samoihin pöytiin.			
- Ilmapiiri oli hyvä ja sai sanottua sen, minkä halusikin	-Ilmapiiri oli hyvä ja sai sanottua sen, minkä halusi.			
- Aika paljon tuli kaikki puhuun ja sit jos itsekkin puhui niin, joku aina vastas	- Kaikki tulivat avoimesti puhumaan ja aina sai vastauksen, kun puhui.			
- Hyvä ilmapiiri. Semmonen avoin, että oli helppo lähestyä kaikkia	- Ilmapiiri oli avoin ja oli helppo lähestyä muita.			

Taulukko 3. Tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
- Se oli niin kun tarkoituksenmukainen paikka	- Paikka oli tarkoituksenmukainen	- Paikka oli tarkoituksenmukainen tieto- ja vertaiskurssin pitämiseksi.	Tieto- ja vertaiskurssin sisältö ja puitteet	Tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen
- Ei se ajankohta niin väliä, kun aina ollaan lomalla	-Ajankohdalla ei ole välillä, kun on aina lomalla	- Kurssille oli hyvät liikenneyhteydet julkisilla liikennevälineillä.		
- Muuten se oli ihanalla paikalla, jos olis ollu ulkoiluilmat	- Sijainti oli ihana, jos olisi ollut ulkoiluilmat.	- Osalle paikka jäi oudoksi, kun ei ehtinyt ulkoilemaan.		
- Nyt se paikka jäi oudoksi ja sillai, kun ei ehditty ulos	- Paikka jäi oudoksi, kun ei ehditty ulos.	- Ajankohta koettiin hyväksi, eikä sillä koettu olevan suurta merkitystä.		
- Paikka oli tosi ihana ja ajankohta oli oikein hyvä ja sit kun sinne pääsi julkisillakin	- Paikka ja ajankohta olivat hyvät. Oli hyvä, että sinne pääsi myös julkisilla liikennevälineillä.	- Paljon hyödyllistä tietoa, eikä sisällöstä olisi haluttu jättää mitään pois.		
- Kyllä siellä oli kaikki, mitä olin ajatellutkin, että siellä on. Lääkäreitä ja muita asiantuntijoita	- Siellä oli kaikki mitä olin etukäteen ajatellut kuten lääkäri ja muita asiantuntijoita.	- Erityisesti lääkärin ja lakimiehen luennot koettiin antoisiksi.		
- Kyllä se kaikki oli hyödyllistä	- Kaikki oli hyödyllistä tietoa.	- Kiitollisuus siitä, kuinka paljon oli paneuduttu heidän auttamiseen.		

<p>- Kyllä mulle ainakin tuli sieltä paljon asiaa, vaikka osa olikin tuttua. Se lakiosuus ja lääkäri oli ainakin hyviä</p>	<p>- Paljon tietoa, josta osa oli tuttua. Lääkärin ja lakimiehen luennot olivat hyviä.</p>			
<p>- Siellähän oli asiantuntijoita tää geriatri ja sitten lakimies.. nää tiedot, niitähän täytyy saada ja ne on hyviä</p>	<p>- Asiantuntijoina olivat geriatri ja lakimies. Sai paljon hyödyllistä tietoa.</p>			
<p>- Kaikki aiheet oli mielenkiintoisia ja mitään en ois jättänyt pois, että kyllä ne tärkeitä asioita oli. Lääkärin luento oli hyvä ja sit se tuomarn luento siitä edunvalvonnasta</p>	<p>- Kaikki aiheet kuten lääkärin ja tuomarin luennot olivat mielenkiintoisia. Mitään en olisi jättänyt ohjelmasta pois.</p>			
<p>- Ruokailun jälkeen se oikeusluento, niin ku oli niin vakavaa asiaa heti ruokailun jälkeen. Olis pitänyt olla niin tarkkana, että meinas ruueta pilkkimään siinä. Että vois olla kevyempi aihe tossa ruokailun jälkeen</p>	<p>-Oikeusluento ruokailun jälkeen oli vakavaa asiaa ja alkoi väsyttämään. Kevyempi aihe heti ruokailun jälkeen olisi parempi.</p>			

<p>- Olis saanu olla vähän enemmän vapaat, mutta se olis tietysti ollut pois siitä kurssihommasta</p>	<p>- Olisi saanut olla enemmän vapaata, mutta se olisi ollut pois kurssiohjelmasta</p>	<p>- Kurssin ohjelma oli tiivis ja toivottiin, että aikataulu olisi väljempi. - Yhteistä vapaamuotoista ohjelmaa kaivattiin lisää. - Aikaa ulkoiluun ja lepäämiseen toivottiin lisää. - Ruokailun jälkeen toivottiin kevyempää aihetta kuin lakimiehen luento. - Ohjattua jumppaa toivottiin ohjelmaan. - Toivottiin, että tiloista löytyisi kanttiini tai kahviautomaatti. - Ehdotettiin, että kurssi alkaisi jo perjantaina tai olisi jaettu kahteen viikonloppuun. - Jatkokurssista oltiin kiinnostuneita.</p>	<p>Läheisten kehittämideoita tieto- ja vertaiskurssin järjestämiseksi</p>	<p>Tieto- ja vertaiskurssin kehittäminen</p>
<p>- Se oli aika tiivis se ohjelma, mut mä olisin halunnut käydä vaikka tunnin lenkillä siinä päivällä</p>	<p>-Ohjelma oli aika tiivis. Olisin halunnut käydä lenkillä päivällä.</p>			
<p>- Olis voinu olla taukoja enemmän, että olis voinu levähtää. Onko sitä sitten niin tottunut päivänokoset ottamaan</p>	<p>- Taukoja olisi voinut olla enemmän, että olisi voinut vaikka päiväunet ottaa.</p>			
<p>- Siis täytyy olla tietoa, mutta kahteen päivään sijoitettuna, että en tiedä oliko se liian tiivis</p>	<p>- Tietoa täytyy olla, mutta kahteen päivään sijoitettuna ohjelma oli aika tiivis.</p>			
<p>- Tärkeitä tietoa oli mitä tuli, mutta se oli niin tiivistettyä, että ei jaksanut kerta kaikkiaan kaikkea ottaa vastaan</p>	<p>- Kaikkea tietoa ei pystynyt vastaanottamaan, koska sitä tuli niin paljon.</p>			

- Se iltaohjelma se pieni leikki, se oli kyllä mukavaa yhdessäoloa. Olis voinu olla enemmän aikaa jumppaan, että me oltas haluttu vähän semmosta ohjattua jumppaa	- Iltaohjelma oli mukavaa yhdessäoloa. Ohjattua jumppaa olisi voinut olla.			
- Kyllä tuo kurssin pituus oli ihan oikein, eikä toisaalta ehtinyt kyllästyä. Jaksoi kuunnella.	- Kurssin pituus oli sopiva eikä ehtinyt kyllästyä ja jaksoi kuunnella.			
- Varmaan vois jatkokurssi olla, että jos on jotakin ongelmia niin niitä vois ratkoo	- Jatkokurssilla voisi ratkoa yhdessä ongelmia.			
- Että alkais jo perjantaina niin ei olis ihan niin tiivis se ohjema	- Kurssi voisi alkaa jo perjantaina, että ohjelma ei olisi niin tiivis.			
- Tykkäsin, että oli hyvä koko paketti ja viikonloppu	- Hyvä kokonaisuus ja viikonloppu.			
- Minulle tuli mieleen, että voisi olla useammin esimerkiksi 2 kertaa vuodessa ja silloin tieto jaettaisiin	- Kurssi voisi olla kaksi kertaa vuodessa, jolloin tieto jaettaisiin kahdelle kerralle.			
- Tässä kurssissa kuin muutenkin, että kuinka paljon apua saa, kun on tämmöisessä tilanteessa	- Oli hienoa huomata, kuinka paljon apua saa, kun on tässä tilanteessa.			

- Miten paljon on paneuduttu tähän, että meitä autetaan	-On paneuduttu todella paljon meidän auttamiseen.			
- Ehkä olis voinu olla enemmän semmosta vapaata yhdessäoloa, jos siihen tulis se yks päivä lisää niin siinä ois enemmän sitä vapaa-aikaa	- Olisi voinut olla enemmän vapaata yhdessäoloa. Jos kurssi alkaisi jo perjantaina niin tulisi enemmän vapaa-aikaa.			
- Jos jotakin toivomuksia voi esittää niin, että olis vaikka kahviautomaatti tai kanttiini	- Olisi mukava, jos siellä olisi kahviautomaatti tai kanttiini.			