

Työkäisen muistisairauteen sairastuneen kokemus vertais- tuen merkityksellisyydestä

”Se, kun tuntee olevansa menossa mukana”

Luomala Juhani

Opinnäytetyö
Hyvinvointipalvelujen osaamisala
Vanhustyön koulutus ohjelma

Geronomi (AMK)

2016

Vanhustyön koulutusohjelma
Geronomi (AMK)

Tekijä	Juhani Luomala	Vuosi	2016
Ohjaaja(t)	Minna Turunen, Sari Arolaakso		
Toimeksiantaja	Muistiyhdistys		
Työn nimi	Työikäisen muistisairauteen sairastuneen kokemus vertaistuen merkityksellisyydestä		
Sivu- ja liitesivumäärä	30 + 7		

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tuoda esiin kokemuksia, joita osallistuminen työikäisen muistisairauteen sairastuneen vertaistukiryhmään on synnyttänyt. Tavoitteena on tunnistaa kokemukset, jotka ovat olleet osallistujille merkityksellisiä. Merkityksellisten kokemusten tunnistaminen voi auttaa ymmärtämään työikäisen muistisairauteen sairastuneen ajatuksia ja suhtautumistapoja sairauteensa ja elämäänsä. Opinnäytetyön avaama kokemusmaailma voi antaa apukeinoja empaattiseen kanssakäymiseen hoitoalalla työskentelevän ja muistisairauteen sairastuneen välille.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuskysymyksenä oli selvittää, millaisia kokemuksia työikäisen muistisairauteen sairastuneen vertaistuesta syntyi?

Tutkimusaineiston keräämiseksi käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Haastateltavana oli kuusi henkilöä, jotka olivat osallistuneet työikäisten muistisairauteen sairastuneiden vertaistukiryhmiin. Haastateltavista kolme oli naisia ja kolme miehiä. Haastatteluista syntynyt aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tuloksena syntyi yksi yhdistävä luokka, joka on Osallistava tunnekokemus. Yhdistäväluokka muodostui kahdesta pääluokasta, jotka kuvaavat kokemuksia ja niiden merkityksiä haastateltaville. Pääluokat ovat Tunnekokemuksen merkittävä vaikutus hyvinvointiin ja Osallisuuden vahvistava vaikutus.

Opinnäytetyön tutkimustulos osoittaa, että vertaistukitoiminta on tärkeä osa työikäisen muistisairauteen sairastuneen kuntoutusta. Tutkimustulos on yhdenmukainen aiempien tutkimustulosten kanssa, joissa on todettu ongelmaksi työikäisen muistisairauteen kuntoutuksen psykososiaalisen sekä sosiaalisen kuntoutustarpeiden ohittaminen. Yleensä kuntoutusta tarkastellaan pitkälti fyysisen toimintakyvyn osa-alueeseen rajoittavana.

Vertaistukiryhmiin osallistujat kokivat ryhmän osallistavana. Vertaistukiryhmään päädyttiin, koska vertaistukitoiminta oli synnyttänyt voimakkaita tunnekokemuksia, jotka olivat vahvistaneet itsetuntemusta. Lisäksi toimintaan osallistuminen oli tuonut tarkoitusta heidän elämäänsä ja aktivoinut heitä.

Avainsanat: Työikäinen, muistisairas, vertaistuki, kokeminen, osallisuus

Degree Programme in Human Ageing
and Social Service Bachelor of Human
Ageing and Eldery Service

Author	Juhani Luomala	Year	2016
Supervisor	Minna Turunen, Sari Arolaakso		
Commissioned by	Memory Association		
Subject of thesis	Experience from working aged memory loss patient`s experience from the meaning about peer support		
Number of pages	30 + 7		

The purpose of this thesis is to bring out experiences which have come out of studying working-aged people with memory disorder participating in peer groups. The aim is to identify the most meaningful experiences of working-aged people with memory disorder concerning their participation in peer groups. The working-aged people with memory disorder can be supported and helped better by identifying their thoughts and attitudes towards their illness and life experiences. The information concerning the experiences of patients with memory disorder can be used to make communication more empathic between the patient and the care worker.

This research is qualitative. The research question is to find out how the working-aged patients with memory disorder have experienced their participation in peer groups. The research method was the semi-structured theme interview. Six persons were interviewed, three male and three female. All of them had participated in peer groups which were centered on working-aged people with memory disorder. The research material was analyzed by using the inductive content analysis.

The main result of this study is the experience of social inclusion among the working-aged patients with memory disorder. According to the inductive content analysis the connective category is the experience of social inclusion. The connective category is based on two main categories, the effect of emotional experiences on well-being and the strenghtening effect of social inclusion.

These research results indicate that peer support is an important part of rehabilitation among the working-aged patients with memory disorder. The results are congruent with previous research results. According to previous studies it has been stated that the rehabilitation is usually viewed from the perspective of physical performance. The perspective of physical performance ignores the psychosocial and social needs of the patient. The psychosocial and social needs of the patients with memory disorder should be taken into consideration more.

The patients felt social inclusion by participating in peer groups. The patients wanted to participate in peer groups because they experienced that participating in peer groups had strengthened their self-esteem. Participating in peer groups had also activated the patients and brought meaning to their lives.

Keywords: working-aged people, a memory disorder, peer support, social inclusion

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN KOKEMUS VERTAISTUEN MERKITYKSELLISYYDESTÄ.....	6
2.1 Työkäinen muistisairas.....	6
2.2 Vertaistuki muistisairaalle	8
2.3 Kokeminen tutkimuksen kohteena	10
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	12
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	13
4.1 Menetelmä ja sen perustelu.....	13
4.2 Tutkimuksen eettiset arvot	14
4.3 Tutkimusaineisto	15
4.4 Aineiston analyysikuvaus.....	15
4.5 Aineiston kokemukset luokittain	16
5 TUTKIMUSTULOKSET	18
5.1 Tunnekokemuksen merkittävä vaikutus hyvinvointiin.	18
5.2 Osallisuuden vahvistava vaikutus	20
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	22
7 POHDINTA	24
LÄHTEET.....	27
LIITTEET	30

1 JOHDANTO

Muistisairaudet koetaan ikääntyvien ongelmaksi. Sairastuneiden joukossa on kuitenkin myös työikäisiä ihmisiä. Suomessa on 7000-10000 etenevää muistisairautta sairastavaa työikäistä henkilöä. 10 000 työikäisenä muistisairauteen sairastunutta on paljon, jos sairastuneiden määrää verrataan esimerkiksi joihinkin muihin neurologisiin sairausryhmiin. (Muistiliitto. Hakupäivä 12.8.2016.) Työikäisenä muistisairauteen sairastuneet kokevat sairauden toteamisen raskaana ja elämää mullistavana. Työ on usein tärkeä osa elämää ja identiteettiä, jonka kadottua syntyy merkityksettömyyden tunteita. Sairastuneet kokevat leimautumisen ikäihmisen sairauteen. (Granö & Härmä 2011, 226.)

Tämän opinnäytetyön aiheena on työikäisen muistisairauteen sairastuneen kokemus vertaistuen merkityksellisyydestä. Opinnäytetyön tarkoitus on tuoda esiin kokemuksia, joita osallistumisesta työikäisen muistisairauteen sairastuneen vertaistukiryhmiin on syntynyt. Tavoitteena on tunnistaa kokemukset, jotka ovat olleet heille merkityksellisiä. Merkityksellisten kokemusten tunnistaminen voi auttaa ymmärtämään työikäisen muistisairauteen sairastuneen ajatuksia ja suhtautumistapoja sairauteensa sekä elämäänsä.

Opinnäytetyö on tilattu muistiyhdistyksen hankkeen Kiinni elämässä, Työikäisten toiminta, toimesta. Kiinni elämässä hankkeen tavoitteena on saada työikäisen muistisairauteen sairastuneen ja hänen omaistensa elämä jatkumaan mahdollisimman mielekkäänä. Hankkeen toimintaan sisältyy henkilökohtaisia kotitapaamisia, neuvontaa, tukea, vertaistukea sekä voimaantumisen kursseja. (Muistiliitto. Hakupäivä 16.12.2015.)

2 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN KOKEMUS VERTAISTUEN MERKITYKSELLISYYDESTÄ

2.1 Työikäinen muistisairas

Tilastokeskus määrittää työikäiseksi kaikki 15–74 vuotiaat (Tilastokeskus. Hakupäivä 4.8.2015). Tässä opinnäytetyössä työikäisellä muistisairauteen sairastuneella tarkoitetaan 40–68 vuotiaita, sillä opinnäytetyön haastateltavat henkilöt kuuluvat kyseiseen ikähaarukkaan.

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka vaikuttaa heikentävästi muistiin ja kognitiivisiin taitoihin. Sairaus heikentää myös näönvaraista hahmottamista ja toimintojen ohjaamista. Etenevä muistisairaus johtaa asteittaiseen muistin ja tietojenkäsittelyn heikkenemiseen. (Käypähoito.2010. Hakupäivä 12.8.2015.)

Tässä opinnäytetyössä muistisairaudella tarkoitetaan diagnosoitua etenevää muistisairautta. Etenevä muistisairaus jaetaan degeneratiivisiin ja vaskulaarisiin muistisairauksiin. Degeneratiivinen muistisairaus on aivojen rappeumasairauksista johtuva ja vaskulaarinen muistisairaus on aivoverenkiertohäiriön aiheuttama. Degeneratiivisiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, Lewynkappale tauti, Parkinson-dementia sekä otsalohkorappeumat. Näiden lisäksi on useita harvinaisia perinnöllisiä sairauksia. Vaskulaarisiin muistisairauksiin kuuluvat aivohalvauksen jälkeinen vaskulaarinen muistisairaus, kortikaalinen moni-infarkti tauti ja aivojen syviä osia vaurioittava subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus. (Granö & Härmä 2011, 111.)

Etenevä muistisairaus ilmenee laaja-alaisemmin ja sen ilmenemiseen vaikuttavat sairastuneen peruspersoonallisuus, henkilön eletty elämä tunteineen ja tapoineen joihin hän on tottunut. Eri muistisairaudet vaikuttavat eri tavalla ja eri kohdissa aivoja sairauden edetessä. Oireisiin vaikuttavat myös sairauden vaikeusaste ja kommunikaatiovaikeudet. (Muistiliitto. Hakupäivä 12.8.2015.) Esimerkiksi Alzheimerin taudin eri vaiheet luokitellaan vaikeusasteittain lieväksi, keskivaikeaksi ja vaikeaksi (Käypähoitosuositus 2010. Hakupäivä 14.8.2015).

Muistisairauteen liittyy lähes aina käytöshäiriöitä. Näihin kuuluvat masennus, apatia ja persoonallisuuden muutokset. Vaikeimmillaan oireet ilmenevät näkö- ja kuuloharhoina sekä liiallisena tai outona seksuaalisena aktiivisuutena. Käytösoireet liittyvät psyykkisiä toimintoja säätelevien hermoverkkojen rappeutumiseen. Lääkehoidolla ja kuntoutuksella voidaan vaikuttaa muistisairauden oireisiin. Sairauden kehityskaari on varsin yksilöllinen. (Käypähoitosuositus 2010. Hakupäivä 14.8.2015.)

Eliniän odote ensimmäisistä selkeistä muistisairauden oireista vaihtelee 2–20:n vuoden välillä (Granö & Härmä 2011, 385). Oireisiin voivat vaikuttaa parantavasti tai heikentävästi myös ympäristökijät, kuten omaisten ja hoitohenkilökunnan myönteinen tai kielteinen suhtautuminen. Myös ympäristön ärsykkeiden määrä vaikuttaa oireisiin, kuten turvallisuuden tunne tai levottomuus. Muistisairauden hoidon ja kuntoutuksen yksilöllisellä suunnittelulla on vaikutusta sairauden oireisiin. (Muistiliitto 2013. Hakupäivä 12.8.2015.)

Suomessa on vahvaa osaamista neurologian erikoissairaanhoidossa ja muistipoliklinikoilla. Muiden tahojen osaamisessa on vielä kehitettävää. Työterveyshuolto ja terveyskeskukset ovat avainasemassa puhuttaessa työikäisen muistisairauksista. Työikäisen muistisairaus on saattanut edetä jo keskivaikeaan vaiheeseen ennen oikeanlaista diagnoosia. Syynä tähän voi olla työikäisten oireilun tulkitseminen liian yksiselitteisesti tai kevein perustein johtuvaksi masennuksesta tai työuupumuksesta. Harvinaisempien muistisairauksien diagnosointi vaatii työikäisillä pitkiä tutkimuksia. (Granö & Härmä 2011, 384–385.)

Käypähoitosuosituksissa vuodelta 2010 mainitaan muistisairauksien olevan kansantauti Suomessa, koska 120 000:n henkilön kognitiivinen toiminta on heikentynyt. Lisäksi on 35 000 lievästi ja 85 000 vähintään keskivaikeasti dementian oireista kärsivää henkilöä. Joka kolmas yli 65-vuotias ilmoittaa muistioireista. Vuosittain ilmaantuu 13 000 uutta dementia-asteista muistisairaustapausta. Työikäisistä muistisairaus on noin 7 000 – 10 000:lla. (Käypähoitosuositus 2010. Hakupäivä 14.8.2015.)

Työikäisen muistisairauteen sairastuneen kuntoutuksessa ovat ongelmana psykososiaalisen ja sosiaalisten kuntoutustarpeiden ohittaminen. Yleensä kuntou-

tusta tarkastellaan pitkälti fyysisen toimintakyvyn osa-alueeseen rajoittuvana. Tulevaisuuden haasteet työikäisen muistisairaahan kuntoutuksessa kohdistuvat moniammatillisuuden lisäämiseen ja etenkin psyykkiseen tukemiseen. Kuntoutuksen vaikuttavuutta tulisi tarkastella vaikutuksina sairastuneen toimintakykyyn ja elämänlaatuun. (Granö & Härmä 2011, 385-386.)

Työikäisen muistisairaahan kuntoutuksen yksi ongelmakohdista on hoitovastuun siirtyminen diagnoosin jälkeen erikoissairaanhoidolta perusterveydenhuollolle. Ongelmina ovat hoidon ja kuntoutuksen jatkuminen. Samoihin ongelmiin voidaan törmätä, jos muistisairausdiagnoosi tehdään yksityisellä puolella ja jatkohoito julkisen terveydenhuollonpuolella. Yksityisen, julkisen ja kolmannen sektorin palvelujen yhdistäminen toimivaksi kokonaisuudeksi vaatii hyvää koordinaatiota. (Granö & Härmä 2011, 386.)

2.2 Vertaistuki muistisairaalle

Hyväri (2005) määrittelee vertaistuen seuraavasti: ”Vertaistukiryhmällä ymmärretään toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtääviä vastavuoroisia suhteita, joissa kriittisiä ja kriisiin johtaneita elämäntilanteita käsitellään yhdessä.” Hänen mukaansa tällaisissa konteksteissa voi syntyä pysyvää yhteisöllisyyttä sekä kestäviä ystävyys-suhteita.

Vertaistuki esiintyy sosiaali- ja terveystalvelujen sekä sosiaaliturvan kentän kokemusmaailman alueella, toimien esimerkiksi sairastuneiden erilaisiin tarpeisiin vastaajana. Vertaistuki liittyy käsitteenä sosiaaliseen tukeen, sillä se määritellään useissa tutkimuksissa sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi käsitteeksi ja ilmiöksi. (Mikkonen 2009, 28.) Sosiaalista tukea määrittelee muun muassa Kinnunen (1999) sanomalla sen olevan toiminnallinen käsite: ”Se on käytännön toimintaa, joka pyrkii turvaamaan yksilön hyvinvoinnin”. Tässä toiminnassa ovat mukana ihminen itse, hänen lähiyhteisönsä sekä yksityiset- ja julkiset toimijat. (Kinnunen 1999, 103.) Jokaisella sairastuneella on jonkinlainen sosiaalinen verkosto. Tämä käsittää kaikki kontaktit joita hänellä on. Sosiaalista tukea hän saa vain osalta verkostoa. Vertaistuki on sosiaalista tukea kokonaisuudessaan. (Mikkonen. 2009, 35.)

Vertaistukiryhmän rinnakkaiskäsitteenä on käytetty oma-apuryhmää (Mikkonen 2009, 28 - 29). Nylund (1996) käytti aiemmin käsitettä oma-apuryhmä, tarkoittaen sillä vertaistukea. Määritelmä oli varsin yhdenmukainen, joka kuului: ”Oma-apuryhmän voivat muodostaa henkilöt, joilla on jokin yhteinen ongelma tai he ovat samanlaisessa elämäntilanteessa. Heillä on halu jakaa kokemuksiaan muiden kanssa ja tällä tavoin pyrkiä keskinäisesti ratkaisemaan tai lieventämään henkilökohtaisia ongelmiaan tai elämäntilannettaan.” (Nylund 1996, 86 - 107, 1997, 1999.) Oma-apu käsitteestä on nykyisin luovuttu ja sen sijaan käytetään vertaistuen käsitettä, joka on käsitteenä vakiintunut esimerkiksi tiedotusvälineiden käyttöön (Mikkonen 2009, 31).

Vertaissuhteessa toisen ihmisen kokemusmaailma avautuu omien kokemusten kautta. Käytännössä annetaan oma kokemus muiden käyttöön ja jaetaan tukea vastavuoroisesti ryhmässä. Ihanteellista vertaistukea on luonnehdittu ja kuvattu siten, että sen avulla edistetään kriittistä oppimista ja kokemusten uudelleen nimeämistä. (Hyväri 2005, 214 – 219.)

Vertaistukitoiminta aikaansaa yhteisöllisyyden tunnetta. Se on joustava järjestetyn tuen muoto. Sen piirissä tarjotut toiminnot, kokoukset ja keskustelut ovat valaisevia ja opettavaisia. Vertaistuki toiminnassa olevissa suhteissa on keskinäinen vastuu, selkeät rajat ja kehittyneet turvallisuuden tasot. (MacNeil & Mead 2005, 231–244.) Vertaistuen kautta voi ihminen löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa sekä ottaa vastuun omasta elämästään. Tällöin vertaistuki voidaan nähdä voimaantumisenä ja muutosprosessina. (Holm 2010, 51–59.)

Voimaantumisella tarkoitetaan yksilön osallisuuden tunnetta. Tunne syntyy, kun hän kokee pärjäävänsä yhteisössä sekä yhteiskunnallisissa prosesseissa ja samalla kiinnittyä niihin. Valtautumisella tarkoitetaan niitä tietoja ja taitoja sekä kykyjä ja resursseja, joita henkilö voi saada esimerkiksi hoitoon osallistumisen yhteydessä. (Horelli, Haikkola & Sotkasiira 2007, 233, Hokkanen 2009, 317.)

Kiilakoski (2007, 12–14) määrittelee osallisuuden oikeutena omaan arvokkuuteen ja identiteettiin osana perhettä, ryhmää, yhteiskuntaa, yhteisöä tai ekosysteemiä. Osallisuus pitää sisällään valintojen ja päätösten tekemisen mahdollisuuden. Osallisuuteen sisältyy toimivat vuorovaikutussuhteet ja tiedon välitys. Osal-

lisuus lisää itseymmärrystä voimaantumisen ja valtaistumisen kautta. Osallisuuden sisältyy myös olosuhteet ja mahdollisuus osallistumiselle. (Kivistö 2014, 132.)

Vertaistuella on arvioitu olevan myös kielteinen kääntöpuolensa. Esimerkiksi on raportoitu verkkovertaistuen kautta ilmenneistä epätarkoista ja testaamattomista hoitomenetelmistä ja niiden käytöstä. (Mikkonen 2009, 34.) Sairastuneen luottamuksen säilyttäminen ja omien asioiden salassapito ovat olleet ongelmia yllä mainituissa palveluissa. Vertaistukiryhmä voi olla vapauttavan ja rakentavan sijasta yksinäisyyden tunnetta lisäävä ja painostava. Ryhmä voi vaatia sairastunutta pysymään omaksumassaan uhrin roolissa eri syistä. (Nylund 2005, 205.)

2.3 Kokeminen tutkimuksen kohteena

Sanaa kokemus käytetään hetkellisestä elämyksestä joka voi olla voimakas, mielenpainuva ja merkityksellinen tapahtuma. Tällaisia voivat olla esimerkiksi uuden ihmisen kohtaaminen, matka tai elokuvan katsominen. Syntynyt tunnetila voi olla uudenlainen, miellyttävä, epämiellyttävä, mielenkiintoinen tai piristävä kokemus. Kokemukset ovat voimakkaita elämyksiä, joiden vaikutus voi olla vahvistava tai joskus horjuttava. Voimakas kokemus voi horjuttaa tai muuttaa kokijan identiteettiä. (Kotkavirta 2002, 16.)

Kokemus jostain asiasta vaikuttaa ihmisen elämään. Kokemuksella on vaikutus myöhempiin kokemuksiin ja valintoihin. Voidaan sanoa kokemuksilla olevan seurauksia. Kokemus tai muisto seurauksista kulkee ihmisen mukana. (Kulmala 2006, 75.)

Inhimillisten kokemusten tutkiminen on siinä mielessä ongelmallista, että toisen ihmisen kokemuksia ei voi tavoittaa sellaisenaan. Kokemukset voidaan tavoittaa erilaisten kuvausten kautta, jotka sisältävät koetun tulkintaa. (Erkkilä 2009, 200.)

Kokemisen tutkimisen ehtona voidaan pitää tutkijan itsensä tunnistamista samantyyppiseksi kokevaksi olennoksi tutkittavien kanssa. Kokemusten tutkiminen ei tuota yleispätevää tietoa tutkimuskohteesta. Se liittyy yksittäisiin tutkimukseen osallistuvien kokemuksiin. (Perttula 2006, 140, 143–144, 154.)

Tutkijan tavoite on ymmärtää kokemuksellinen ilmiö sellaisenaan, muuttamatta merkitysyhteyttä omansa kaltaiseksi. Me ymmärrämme maailmaa ja ihmisiä omien kokemusten kautta. Kokemusten tutkimisessa pyritään välttämään omaa luontaista tapaa ymmärtää asioita. Omat ennakkokäsitykset tulee sulkea pois ja korvata ne tieteellisellä asenteella. (Lehtomaa 2006, 163–164.)

Merkityksellistyä ja ymmärtää ovat käsitteitä, jotka ovat tärkeä osa empiirisessä kokemustutkimuksessa. Elämäntilanne merkityksellistyy ja tajunnallinen toiminta on se, joka ymmärtää. Nämä molemmat kuuluvat kokemuksen rakenteeseen. Kokemus on merkityksellistyyvä ja ymmärtävä suhde tajuavan ihmisen ja elämäntilanteen välillä. (Partala 2014, 25.)

Kokemuksen edellytys on elävä sidos arkeen. Yksikään kokemus ei ole ihmiselle vieras, outo, väärä tai abstrakti. Merkityksen käsite viittaa siihen maailman suhteeseen, joka ihmisenä olemiselle on tyypillinen. Me elämme merkityksien maailmassa. Merkitykset ovat aina läsnä, silloin kun ihminen on läsnä. Merkitykset ovat ihmiselle olemassaolon tapa. Ympärillä oleva maailma hahmottuu aina tietyn merkityksellistämisen prosessin ja merkitysyhteyden kautta. (Partala 2014, 25.)

Kokemuksen tutkiminen ei ole eettisesti ongelmaton, koska siinä on kysymys toisen puolesta puhumisesta ja toisaalta kokemuksen tulkitsemisesta ja yrityksestä ymmärtää sitä. Kuvitelma siitä, että voisi toimia jollain tasolla hyväntekijänä tuomalla heikompiensa äänen kuuluviin, voi johtaa päinvastaisiin seurauksiin. Tutkittaessa ryhmiä, joihin ei itse kuulu, on oltava tarkkana tutkimuksen etiikasta ja motiiveista. (Kulmala 2006, 79.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esiin kokemuksia, joita osallistuminen työikäisen muistisairauteen sairastuneen vertaistukiryhmiin on synnyttänyt. Tavoitteena on kohderyhmälle merkityksellisten kokemusten tunnistaminen.

Tutkittaessa kokemuksia on tarkoitus tuoda kokemukset esiin, pyrkimättä olemaan suoraan äänenantajana toiselle ihmiselle. Tavoitetila on, jossa tutkittava tuo tietoa tutkimusaineistoksi. Tutkimuksen tavoite on saada kerrotut kokemukset kuuluviin ja näkyviin ja näin vieden niiden sanomaa eteenpäin. (Kulmala 2006, 80.) Kokemukset vertaistuen merkityksellisyydestä mahdollistavat tunnistamaan keinoja, joilla voidaan tukea työikäisen muistisairauteen sairastuneen elämää ja näin pyrkiä parantaa heidän elämänlaatuaan.

Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset voivat mahdollisesti auttaa geronomia työssään ymmärtämään työikäisen muistisairauteen sairastuneen ajatuksia ja suhtautumistapoja sairauteensa ja elämäänsä.

Tutkimuskysymyksenä on selvittää, millaisia kokemuksia on syntynyt työikäisen muistisairauteen sairastuneen osallistumisesta vertaistukiryhmään.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Laadullisen tutkimuksen tarkoitus ei ole etsiä yhtä ainoaa totuutta, vaan tarkastella todellisuutta kokonaisuutena. Laadullisen tutkimuksen kiinnostus on ihmisen antamissa merkityksissä eri ilmiöitä kohtaan. (Kiviniemi 2001, 68 - 74.)

4.1 Menetelmä ja sen perustelu

Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on päästä mahdollisimman lähelle tutkimuksen kohdetta, pyrkien lisäämään ymmärrystä siitä. Yleisiä tiedonkeruumenetelmiä laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu ja havainnointi. Dokumenttien käyttö, kuten esimerkiksi päiväkirja on mahdollista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160.) Kvalitatiivinen tutkimus sopii käytettäväksi jo olemassa olevaan tutkimusalueeseen, kun siihen haetaan uutta näkökulmaa (Kankkunen & Vehviläinen–Julkunen 2013, 65 - 66).

Opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua haastattelumenetelmää, jota kutsutaan teemahaastatteluksi. (Liitte1). Puolistrukturoitua haastattelumenetelmää voidaan käyttää, kun tiedetään haastateltavien kohdanneen tietynlaisen tilanteen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47.) Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset ovat kaikille samat, mutta siinä ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja. Haastateltava vastaa kysymyksiin omin sanoin. (Eskola & Suoranta 2014, 86.)

Yksilöhaastattelut suoritettiin kuudelle henkilölle, jotka osallistuivat vertaistukitoimintaan. Haastateltavat saivat saatekirjeen, jossa heidät kutsuttiin osallistumaan haastatteluun. Haastattelussa he kertoivat kokemuksiaan vertaistuesta ja sen merkityksestä haastatteluteemojen perusteella. Haastattelut nauhoitettiin, jota seurasi aukikirjoitus eli litterointi, joka kirjoitettiin sanasta sanaan. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 138.)

Haastatteluaineistosta tehtiin induktiivinen sisällönanalyysi. Induktiivisen eli aineistolähtöisen sisällönanalyysin käyttöä tässä opinnäytetyössä voidaan perustella tutkimukselle asetetun tavoitteen saavuttamiseksi, eli tuoda esiin näkemyk-

siä ja kokemuksia. Induktiivisessa sisällönanalyysissä yhdistetään käsitteitä, saaden aikaan vastaus tutkimustehtävään. Analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellistä näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston pelkistämässä analysoitava informaatio pelkistetään karsimalla ylimääräinen ja tutkimukselle epäolennainen pois. Tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analyysin eri vaiheissa. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 112-113.)

4.2 Tutkimuksen eettiset arvot

Koska aihe koskettaa haastateltavien ihmisten henkilökohtaista sairautta ja elämää, on aihe varsin sensitiivinen. Saatekirjeessä oli lupaus osallistujien henkilöllisyyden salassapidosta. Nauhoitettu haastatteluaineisto tuhottiin aukikirjoitusvaiheen jälkeen. Paikkakuntakohtaiset sidonnaisuudet pidettiin erillään opinnäytetyöstä, jottei henkilöitä voida tunnistaa niiden perusteella. Tutkimuksen eettisyyden kannalta on tärkeää huomioida haastateltavien kaikki kokemukset. Kokemukset tuodaan esiin sellaisina kuin ne ovat.

Aineiston analyysissä on kyse osaksi keksimisen logiikasta. Ei ole olemassa mitään opetettavissa olevia sääntöjä, joita voitaisiin verrata viisastenkiveen. Tutkimuksen tekijän on itse tuotettava analyysinsä viisaus käyttäen sen saavuttamiseksi olemassa olevia metodeja. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 100.) Tämän vuoksi on tärkeää sada lukija luottamaan tutkimuksen uskottavuuteen. Uskottavuuden saavuttamiseksi on tutkijalla apuna abduktiivinen päättely eli päättelyä joka perustuu parhaaseen saatavilla olevaan selitykseen. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 100.)

Toisen ihmisen kokemusten ymmärtäminen ja siitä luotettavan tutkimustiedon tuottaminen on menetelmäopillinen ja eettinen kysymys. Ymmärretäänkö oikein mitä sairastunut tarkoittaa? Hiljaisen tiedon tulkinta voi olla vaikeaa. Mitä tulisi osata lukea eleistä, äänensävyistä ja katseesta? Tulkinta on tutkimuksen kannalta tärkeää, koska kipeitä asioita ei aina kuvailla sanallisesti. (Mikkonen 2009, 80.)

4.3 Tutkimusaineisto

Muistiyhdistyksen työikäisten muistisairauteen sairastuneiden vertaistukiryhmiin osallistuvista kuusi henkilöä suostui haastatteluun, joista kolme oli naisia ja kolme miehiä. Haastattelu tapahtui Muistiyhdistyksen tiloissa. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja ja kestivät keskimäärin noin neljäkymmenen minuutin ajan. Haastattelu toteutettiin ennalta laaditun haastattelurungon avulla. (Liite1.)

Aineistosta on jätetty pois kertomukset, jotka eivät liity teemoihin. Esimerkkinä voidaan mainita kertomukset lapsuuskokemuksista tai seikkaperäinen selostus työtehtävistä. Nämä kokemukset ovat tärkeä osa ihmisen identiteettiä ja elämän historiaa, mutta eivät liity tämän opinnäytetyön aiheeseen. Haastattelussa tuli esille runsaasti kokemuksia, mitä vertaistukiryhmiin osallistujat olivat kokeneet sekä millaista merkitystä kokemuksilla oli ollut heille.

Teemahaastattelun perusteella saatiin kokemuksia vertaistuen merkityksellisyydestä työikäiselle muistisairauteen sairastuneelle kahdeksankymmentäkaksi kappaletta. Nämä kokemukset on kirjoitettu ylös sellaisina kuin haastateltavat ne kertoivat. Puhuttu kieli on muutettu yleiskieleksi, jottei murre sanoista käy ilmi paikkakuntasidonnaisuudet.

4.4 Aineiston analyysikuvaus

Aukikirjoitusvaiheesta syntyi aineistoa 25 sivua. Aineisto kirjoitettiin Word ohjelmalla, jossa käytettiin fonttikokoa 12, rivivälin ollessa 1.0. Aineiston analysoinnin jälkeen se tuhottiin poistamalla tiedosto tietokoneelta.

Aineistoa luettaessa etsittiin siitä ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin (Sarajärvi & Tuomi 2009, 108–109). Tämän vaiheen aikana tekstistä tulee pyrkiä löytämään ja siten erottelemaan tutkimuskysymysten kannalta olennaiset aiheet (Eskola. & Suoranta. 2014, 176).

Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä ja sille asetetut kysymykset. Sisällysanalyysillä pyritään järjestämään aineisto selkeään muotoon kadottamatta sen sisällöllistä informaatiota. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 108- 109.)

Tämä laadullisen tutkimuksen sisällön analyysi eteni kolmivaiheisesti. Ensimmäinen vaihe oli aineison redusointi eli pelkistäminen. Alkuperäisilmaisujen pelkistämässä voidaan hakea tutkimustehtävän kysymyksillä niitä kuvaavia ilmaisuja. (Sarajärvi & Tuomi 2009,108-109.)

Toinen vaihe oli klusterointi eli ryhmittely. Tämän vaiheen aikana samaa asiaa tarkoittavat pelkistettyjen ilmausten käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokiksi, jotka nimetään tämän luokan sisältöä kuvaavalla nimellä. (Sarajärvi & Tuomi 2009,110.) Klusteroinnissa luodaan pohjaa tutkimuskohteen perusrakenteelle. Samalla syntyy myös kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä (Sarajärvi & Tuomi 2009, 110).

Kolmantena vaiheena tuli abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luonti. Abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä edetään alkuperäisen tiedon käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 108-109.) Abstrahointia voidaan kuvata prosessiksi jossa tutkija muodostaa yleiskäsitteiden avulla kuvauksen tutkittavasta kohteesta (Sarajärvi & Tuomi 2009, 112). Abstrahointia jatketaan yhdistelemällä luokituksia. Tässä edetään niin kauan kuin se on mahdollista huomioiden aineiston sisällön näkökulma. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 111.)

4.5 Aineiston kokemukset luokittain

Aineiston kokemukset luokiteltiin. (Liitteet 3-7) Luokittelua kuvataan analyysi pollulla alkuperäisilmaisusta aina yhdistävään luokkaan saakka.

Esimerkkinä kokemusten luokittelusta voidaan mainita alkuperäisilmaus:

” Oikeastaan sitä vertaa sillä tavalla toisen elämän tilanteeseen, toisten selviämiseen. ”

Tästä alkuperäisilmauksesta pelkistetty ilmaus on, Omien kokemusten vertaaminen toisiin. Pelkistetty ilmaus muodostaa yhdessä viiden muun samankaltaisen ilmauksen kanssa alaluokan, Itsensä vahvistaminen toisten kautta.

Seuraavaksi tämä alaluokka muodostaa yhdessä kolmen muun alaluokan kanssa yläluokan, Vahvistavat kokemukset.

Yläluokka muodostaa toisen yläluokan kanssa pääluokan, Osallisuuden vahvistava vaikutus. Pääluokka muodostaa yhdessä toisen pääluokan kanssa yhdistävän luokan, Osallistava tunnekokemus.

Luokittelun eteneminen yläluokasta yhdistävään luokkaan on kuvattu kokonaisuudessaan taulukossa 1.

Taulukko1. Kokemuksia luokittain.

YHDISTÄVÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YLÄLUOKKA
		Pelkokokemukset
	Tunnekokemusten merkittävä vaikutus hyvinvointiin	Selviytymiskokemukset
Osallistava tunnekokemus		Onnellisuuden tunteen kokeminen
	Osallisuuden vahvistava vaikutus	Vahvistavat kokemukset
		Osallisuuden kokeminen

5 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyön laadullisen tutkimuksen tuloksena syntyi kokemuksista yhdistäväksi luokaksi Osallistava tunnekokemus. Tämä luokka pyrkii kuvaamaan osallistujensa kokemusta. Tähän luokkaan päädyttiin, koska vertaistukitoiminta oli synnyttänyt voimakkaita tunnekokemuksia, jotka olivat edistäneet itsetuntemusta. Lisäksi toimintaan osallistuminen oli tuonut tarkoitusta heidän elämäänsä aktivoiden heitä.

Yhdistäväluokka muodostui kahdesta pääluokasta, jotka kuvaavat kokemuksia ja niiden merkitystä kokemuksen kokijalle. Pääluokat ovat Tunnekokemuksen merkittävä vaikutus hyvinvointiin ja Osallisuuden vahvistava vaikutus.

5.1 Tunnekokemuksen merkittävä vaikutus hyvinvointiin.

Pääluokka Tunnekokemusten merkittävä vaikutus hyvinvointiin syntyi tunteita ja niiden merkitystä kuvaavien kokemusten kautta. Yksi pääluokkaan johdettava yläluokka oli Pelko kokemukset. Pelon esiintyminen kokemuksissa näkyi monin tavoin.

”Ainoat jotka saavat laillisesti unohtaa ovat Alzheimer potilaat ja poliitikot, kun sanovat en muista sanoneeni. Se että tämä on niin pieni osa ketä täälläkin käy. Missä ovat muut.”

Tämä kokemus kuvastaa hyvin, kuinka sairastunut kokee menettävänsä uskottavuutensa suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan. Tämä puolestaan on tulkittu tässä tutkimuksessa kielteiseksi elämänmuutokseksi, joka on taas osa pelkokokemuksia. (Liite 3.)

Pelkokokemuksiin liittyivät myös kokemukset, joissa muutokseen täytyi tottua tai ymmärtää omia tuntemuksia suhteessa toisiin ihmisiin.

”Tuohan se ärsyttää suunnattomasti, kun ei muista. Jos keskustele jonkun kanssa ja sitten tulee tilanne, että täytyy hakea sanoja ja.....sitten kun yksi kaveri sanoi. Kun olimme siellä ja siellä, niin ei mitään muistoja ole siitä, että olen ollut jossain tämän kaverin kanssa.”

Voimakas kokemus voi horjuttaa tai muuttaa kokijan identiteettiä (Kotkavirta 2002, 16). Sairauden kieltäminen saattaa olla helpompaa kuin sen hyväksyminen.

”Miehen on ehkä vaikea hyväksyä muistisairautta. En ihmettele yhtään muistisairauden kieltämistä. Suomalainen mies on sellainen, ettei se kirveelläkään lähde mihinkään.”

Kokemuksista ilmeni halu olla tekemisissä toisten ihmisten kanssa. Sosiaalinen kanssakäyminen koettiin tärkeäksi. Tarve sosiaalisiin suhteisiin antoi rohkeutta osallistua vertaistukiryhmän toimintaan. (Liite 4.)

”Jos olisi ollut kamalan suuri ryhmä, niin en olisi jatkanut. Olen isommassa porukassa hiukan ujon oloinen. Jos ajattelisin olevan kaksikymmentä henkilöä, se olisi ihan liikaa”.

Huumorin koettiin olevan tärkeä osa ryhmätapaamisia.

”Tämä on sellainen hemmetin hauska seurue ja sen näkee heti kun jätkät vääntää vitsiä ei siinä kovin allapäin voi silloin olla.”

Huumorilla koettiin olevan toisia vahvistava vaikutus ja sen koettiin keventävän mielialaa.

Kriisitilanteissa ihmisellä on taipumus etsiä selviytymisen keinoja. Traumaattisen kriisin kohdatessaan ihminen ei ole vain uhri, vaan hänestä löytyy myös selviytyjä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 88-89.) Haastateltavilla oli kaikilla omat keinonsa selviytyä arjesta.

Eräs henkilö koki päivä kerrallaan elämisen selviytymiskeinona. Vertaistuen kautta oli myös löytynyt apua.

”Jutellen toisten kanssa tulee esiin arjen selviytymiskeinoja, vaikkei niitä tietoisesti kukaan jaa, vaan niitä nousee esiin keskustellessa.”

Onnellisuuden määrittäminen on vaikeaa, miltei mahdotonta. Jokaisella ihmisellä on omat lähtökohdat ja näkemykset onnellisuuden kokemisesta. Daniel Gilbert, Harvardin yliopistosta kuvaa onnellisuutta näin:

”Meidän ei kuulu olla onnellisia kaiken aikaa. Mitä hyötyä olisi kompassista, jonka neula olisi juuttunut kiinni? Onnellisuus on paikka, jossa käydään, ei paikka, jossa asutaan”. (Heikkinen 2009. Haku-päivä 2. 9. 2016.)

Haastatellut henkilöt olivat kokeneet vertaistukiryhmissä tyytyväisyyden tunteita, iloa, ystävyyttä, myötätuntoa, mielialan kohoamista, hyväksytyksi tulemisen tunnetta ja turvan tuntemista. Näitä kokemuksia kutsutaan tässä opinnäytetyössä onnellisuuden tunteiden kokemiseksi, koska ne luovat positiivisia elämässä kiinnipitäviä tuntemuksia. (Liite 6.)

5.2 Osallisuuden vahvistava vaikutus

Pääluokka Osallisuuden vahvistava vaikutus syntyi, yläluokan kokemuksista joissa koettiin vahvistuvan henkisesti. (Liite 5.) Useissa haastatteluissa kävi ilmi, kuinka muistisairauteen sairastuneet tarkkailivat omaa tilaansa vertaamalla sitä toisiin. Usein kokemukset olivat heitä itseään vahvistavia. He kokivat oman toimintakykynsä usein toisia paremmaksi. Vertailemalla omaa selviytymistä ja toimintakykyä toisiin, vahvistettiin uskoa omaan selviytymiseen.

”Täällä oli eräs, joka tuotiin ja haettiin. Siinä suhteessa koin, että olen vielä hyvässä kunnossa.”

”Minä heidän sellaista tilanne komiikkaa, joka liittyy siihen taustaan mitä ihmisillä täällä on ja mitä sanotaan sillä hetkellä ja minä yhdistän sen johonkin ja tuota olen seurannut sitä, että jos he ymmärtävät sen ja nauravat ja nämä kaikki nauravat. He ovat aika hyvin, yllättävän hyvin minun mielestäni mukana. Koska pitäisi yhtäkkiä ymmärtää mitä minä tarkoitin”

Ryhmässä jaetut kokemukset omasta elämästä olivat auttaneet ymmärtämään paremmin omaa tilannetta. Kokemusten jakamisesta oli tullut hyvä olo ja se oli tuonut lohdutusta.

”Olen saanut siksikin apua tästä toiminnasta, kun on ihmisillä täällä samanlaisia oireita... kun olen aina miettinyt vuosia itsekseni, kun

olen tällainen ja ei onnistu eikä muista ja tällaista, niin että samoja oireita kokeneita henkilöitä täällä on... niin näiltä saa hirveästi sitä...(Hiljaisuus)”

Vertaistukiryhmään osallistuneet olivat tunteneet itsensä hyväksytyksi ja tasaver-
taisiksi ryhmän jäseniksi.

”Tämä on helppo tapa. Hekin kyllä näkevät tämän klubina kuten olen sanonut jo aikaisemmin. Täällä ei tule kukaan kysymään unohditko jotakin vai, ... tällaista. Sen näkee selvästi.”

Toiminta oli koettu mielekkääksi ja henkilökohtaisesti tärkeäksi. Oli syntynyt uusia sosiaalisia suhteita. Tapaamiset olivat tuottaneet heille tunteen tarkoituksellisuudesta, eli tunteen siitä, että on osa joi-
tain, on tarkoitus mitä tehdä. Tämä oli tuonut rytmiä heidän arkeensa.
(Liite 7.)

”Tämä antaa yhdelle päivälle, tuota sellaista elämää...tekemistä ja sellaista. Se on hyvä.”

Kokemukset loivat kuvan osallistujan täysivaltaisesta jäsenyydestä, jossa hän sai käyttää omia resursseja ja voimavaroja.

*”Sen olen huomannut, että täällä on sellainen henki ja se on hyvä... kun on tällainen hauska mies jengi. Keksimme yhdessä kaikkea pai-
kallisia lätkiä ja muita missä käydään.”*

Ryhmään osallistuja koki pystyvänsä vaikuttamaan ryhmässä, saaden myös tois-
ten kokemusten kautta uutta näkökulmaa omaan tilanteeseensa. Tapaamisista
oli muodostunut tärkeä osa arkea. (Liite 7.)

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä opinnäytetyössä laadullisen tutkimuksen keinoin pyrittiin kuvaamaan osallistujien kokemuksia osallistumisestaan vertaistukitoimintaan. Kerrottujen kokemusten analysoinnissa päädyttiin tulokseen, jossa tunne kokemuksilla oli merkittävä vaikutus kohderyhmän hyvinvointiin. Tämän lisäksi kokemusten perusteella oli osallistumisella vertaistukitoimintaan osallisuutta vahvistava vaikutus.

Muistisairas on herkkä aistimaan tunnetiloja. Toisten kiire voi aiheuttaa hänessä ahdistuneisuutta, hätäntymistä ja levottomuutta. (Muistiliitto. Hakupäivä 2.9.2016.) Vertaistukiryhmiin osallistuneet olivat kokeneet tunnetiloja, jotka olivat vaikuttaneet heidän elämäänsä. Vertaistukitoiminnan seurauksena syntyneiden tunnekokemusten vaikutus oli lisännyt osallistujien elämänlaatua. Elämänlaadun parantumista voidaan kuvata tunnekokemuksilla, joissa on iloa, onnellisuutta ja tuntemuksia selviytymisestä.

Tunnekokemus voi olla merkityksellinen, koska sen vaikutus voi olla vahvistava (Kotkavirta 2002, 16). Isokorven ja Viitasen (2001, 24 – 25) mukaan tunteet antavat ihmiselle arvokkaita oivalluksia ja kokemuksia. Tilanteeseen, josta herää ihmiselle jotain tunteita, kuuluu aina oivaltaminen, oppiminen ja kasvun mahdollisuus.

Vertaistukitapaamisiin osallistuvilla oli syntynyt kokemuksia osallisuudesta. Näiden kokemusten perusteella syntyi käsitys siitä, kuinka ryhmään osallistuneet kokivat selviytyvänsä ryhmässä. He tunsivat olevansa osa ryhmää ja kokivat olevansa sen jäseniä, ollen kuitenkin yksilöitä. He olivat tunnistaneet niitä asioita omasta elämästä, jotka auttoivat heitä selviytymään arjesta. Kivistö (2014, 48) mainitseekin väitöskirjassaan osallisuudesta, että se näyttäisi olevan sekä yksilöllisyyden että yhteisöllisyyden samanaikaista tunnistamista. Tällaiset kokemukset vertaistuesta voidaan nähdä voimaantumisenä, jolla tässä tarkoitetaan yksilön osallisuuden tunnetta (Holm 2010, Horelli, Haikkola & Sotkasiira 2007, 233).

Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että vertaistukitoiminta on tärkeä osa työikäisen muistisairauteen sairastuneen kuntoutusta. Tutkimustulokseni ovat yhdenmukaisia aiempien tutkimustulosten kanssa, joissa on todettu ongelmaksi

työikäisen muistisairaahan kuntoutuksen psyko-sosiaalisen ja sosiaalisen kuntoutustarpeiden ohittaminen. Yleensä kuntoutusta tarkastellaan pitkälti fyysisen toimintakyvyn osa-alueeseen rajoittuvana. (Granö & Härmä 2011, 385-386.)

Kaikki kokemukset, joita työikäisten vertaistukiryhmässä oli koettu, tiivistyivät yhdistävään luokkaan, Osallistava tunnekokemus. Vertaistukiryhmiin osallistujat kokivat olevansa paremmin osa yhteiskuntaa ryhmän kautta, mikä puolestaan nosti heidän arvostustaan itseään kohtaan. Jokaisella haastateltavalla oli oma näkökulmansa lähestyttäessä kokemuksia vertaistukitoiminnasta, johtuen erilaisista taustatekijöistä. Silti kokemuksista löytyi samankaltaisuuksia, kuten luokitusten perusteella voidaan todeta.

Työikäisten muistisairauteen sairastuneiden vertaistuki koettiin tärkeäksi tueksi omassa elämässä. Ansiotyö, joka oli ollut merkittävä osa elämää, oli nyt poissa. Kokemus sairastumisesta muistisairauteen oli koettu suurena kriisinä elämässä. Vertaistuki oli auttanut käsittelemään omaa elämäntilannetta toisten saman kohdan kohdanneiden kautta.

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esiin kokemuksia, joita osallistumisesta työikäisen muistisairauteen sairastuneen vertaistukiryhmiin oli syntynyt. Tarkoituksena oli tunnistaa kokemukset, jotka ovat olleet heille merkityksellisiä.

Tutkimus oli laadullinen, joten sen tuloksia on vaikea yleistää. Tämän tutkimuksen tulokset kuvaavat näiden kuuden työikäisen muistisairauteen sairastuneen kokemuksia vertaistuen merkityksellisyydestä, ei kaikkien vertaisryhmiin osallistuvien.

Haastattelutilanteessa oli omat haasteensa. Tarinat saattoivat poukkoilla ja poiketa aiheesta ja haastatteluteemoissa pysyminen oli haasteellista. Luottamuksellisen keskustelusuhteen luomiseen täytyi käyttää aikaa ja aiheeseen päästiin yleensä tutustumisen jälkeen.

Erään haastateltavan kohdalla oli vaikeuksia pysyä aiheessa ja hän selvästi karttoi aihealueita, jotka tuntuivat epämiellyttäviltä tai liian raskailta. Keskustelu siirtyi keveämpiin aiheisiin, joiden avulla saatiin rakennettua luottamuksellinen keskusteluyhteys. Tämän jälkeen aiemman aiheen käsittely onnistui.

Joskus kertomukset tai kokemukset ilmaistiin sanattomasti, kuten esimerkiksi keskusteltaessa toisen sairastuneen kohtaamisesta tai omasta muistisairaudesta.

” Kyllä siitä puhutaan, mutta ei siitä paljoa... se on sellaista yleistä porinaa vain ja... (hiljaisuus)”

Tässä haastateltava lopettaa lauseen kesken hiljentyen, mikä kuvastaa asiasta puhumisen vaikeutta.

Tutkimuksen tekijä oli ensikertalainen. Kokemattomuus haastattelijana aiheutti ylimääräisen aineiston syntymistä, jolla ei ollut käyttöä tässä tutkimuksessa.

Tutkimuksen luotettavuutta pohdittaessa herää kysymys luottamuksellisen keskusteluyhteyden syntymisestä. Kertoivatko haastateltavat kokemuksiaan avoimesti, vai kertoivatko he vain ne kokemukset, joita halusivat tutkijan kuulevan?

Haastateltavien kritiikittömyys tai sen vähäisyys vertaistukitoimintaa kohtaan herättää kysymyksen. Oliko tutkija saanut luotua luottamuksellisen keskusteluyhteyden, jossa kerrottiin kokemuksista avoimesti? On myös mahdollista, että vertaistukitoiminta koettiin aidosti niin positiivisena ja merkittävänä, ettei kritiikkiin ollut syytä.

Nämä kokemukset on kerrottu tässä opinnäytetyössä sellaisina kuin haastateltavat ne kertoivat. Haastattelujen perusteella voidaan todeta työn olevan tärkeä osa elämää. Työ määrittää usein meidät, keitä me olemme. Se on osa identiteettiämme tai se määrittää sen kokonaan. Kun työ otetaan meiltä pois, voi se olla musertava kokemus uskottavuuden menettämisestä tai tyhjään päälle putoamisesta.

”Se onkin hauskaa, kun olen puhunutkin unohtamisesta, että jos joskus unohti jotain, niin heh heh se unohti sen. Sitten kun on Alzheimer, niin jättää hattusia niin on tuommoinen Alzheimer.”

” (Pitkä hiljaisuus) Ei oikein mitään. Kyllähän sitä ensin lensi niin kuin persauksilleen.” (Kuvaus työn päättymisestä muistisairauden vuoksi)

Nykyinen yhteiskuntamme määrittää ihmisen arvon tai arvostuksen pitkälti taloudellisen tuottavuuden näkökulmasta. Yhteiskuntamme tuottamattomat jäsenet eivät koe arvostusta sen täysivaltaisina jäseninä. Tämä näkyy niissä päätöksissä, joita heidän kohdallaan tehdään. Osana on usein tyytyminen välttämättömään.

Mielestäni olisi kiinnostavaa tutkia aihetta ihmisen identiteetin muodostumisesta ympäristössä, jossa taloudelliset tekijät olisi karsittu pois eikä työ määrittäisi ihmistä. Lähtökohta olisi kaikille sama, jolloin ei syntyisi taloudellisen paineen ja eri yhteiskuntaluokkien aiheuttamaa kilpailua ja ristiriitaa. Olisi vain ihmiset ja elämä ilman sellaista työtä, jota tehdään elannon ansaitsemiseksi. Mallissa kukin toteuttaisi niitä asioita, jotka kokevat mielekkäiksi elämässään.

Tämän kaltainen tutkimus voisi nostaa esiin uudenlaisia arvostuksen kohteita ja arvoja, joita voisimme nähdä jo nyt niissä yhteiskuntamme jäsenissä, jotka eivät ole taloudellisen tuottavuuden kärkijoukoissa.

Tämän opinnäytetyön avaama kokemusmaailma voi antaa apukeinoja empaattiseen kanssakäymiseen hoitotyöntekijän ja muistisairauteen sairastuneen välille. Heidän kokemansa merkitys antaa työkaluja muistisairaahan kohtaamiseen. Opinnäytetyön tutkimustulokset voivat auttaa geronomia työssään ymmärtämään työikäisen muistisairauteen sairastuneen ajatuksia ja suhtautumistapoja sairauteensa ja elämäänsä.

Tunnekokemuksella on voimakas vaikutus muistisairauteen sairastuneelle, siksi se on syytä ottaa huomioon hoitotyön arjessa. Vertaistuki oli antanut vahvan, osallistavan tunnekokemuksen, jonka kautta he tunsivat olevansa ”menossa mukana”. Tällainen toiminta joka, lisää itsensä tuntemista ja arvostusta on ensiarvoisen tärkeää muistisairauteen sairastuneelle. Muistiyhdistyksen tekemä arvokas työ voidaan nähdä tulevaisuudessa yhä tärkeämpänä, koska ihmisen elin-kaari tulee pidentymään ja siten muistisairaudet lisääntyvät.

LÄHTEET

- Erkkilä, R. 2009. Narratiivinen kokemuksen tutkimus: Koettu paikka, tarina ja kuvaus. Teoksessa Kokemuksen tutkimus. Merkitys-tulkinta-ymmärtäminen. Lapin yliopistokustannus.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2014. Johdatuslaadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.
- Granö, S. & Härmä, H. 2011 Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki. WSOY
- Heikkinen, K. 2009. 16 tietä onneen. Hakupäivä 2.9.2016
< http://www.tiede.fi/artikkeli/jutut/artikkelit/16_tieta_onneen>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S, Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos
Helsinki: Tammi.
- Hokkanen, L. 2009. Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mäntysaari, M. & Pohjola, A. & Pösö, T. Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Holm, J. 2010. Ihmisen kohtaaminen ja arvostava vuorovaikutus – vertaisryhmätoiminnan kulmakivi. Teoksessa Laatikainen, T. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Helsinki.
- Horelli, L. & Haikkola, L. & Sotkasiira, T. 2007. Osallistuminen nuorisotyön lähestymistapana. Teoksessa Hoikkala, T & Sell, A. Nuorisotyötä on tehtävä. Menetelmien perustat, rajat ja mahdollisuudet. Julkaisuja 76. Nuorisotutkimusseura. Helsinki, 233
< http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. Viitattu 1. 9. 2016>
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. 214 – 219. Tampere.
- Isokorpi, T. ja Viitanen, P. 2001. Tunnevoimaa. Tammer-Paino Oy. Tampere.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen – Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 65 - 66. Helsinki, Sanoma Pro Oy
- Kiilakoski, T. 2007. Lapset ja nuoret kuntalaisina. Teoksessa Gretschel, A. & Kiilakoski, T. Lasten ja nuorten kunta. Julkaisuja 77. Nuorisotutkimusseura. Helsinki, 12–14.
- Kinnunen, P. 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori, 103. Jyväskylä

Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. Ikkuna tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kivistö, M. 2014. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Licensiaatin tutkimus. Lapin Yliopisto. Sosiaalityön laitos.

Kotkavirta, J. 2002. Kokemuksen ehdot ja hahmot. Teoksessa Haaparanta, Oesch, Erna 2002: Kokemus. Tampere: Tampereen yliopistopaino.16

Kulmala, A. 2006. Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toisesta. Väitöskirja. 80. Tampereen yliopisto, Tampere.

Käypähoito 2010. Muistisairaudet. Hakupäivä 12.8.2015
<<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50044>>

Käypähoito.2010. Suositus muistisairauksista. Hakupäivä 14.8.2015
<<http://www.duodecim.fi/web/kotisivut/etusivu>>

Lehtomaa, M. 2006. Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Perttula, J. – Latomaa, T. 2006. Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia Oy. 163–164.

MacNeil C., Mead S. 2005. A narrative approach to developing standards for traumainformed peer support. American Journal of Evaluation 26.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, 28 - 29, 31, 34 – 35 Kuopio.

Muistiliitto 2014. Vaikeat tilanteet. Hakupäivä 2.9.2016
<<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistisairaan-ihmisen-kohtaaminen/vaikeat-tilanteet/>>

Muistiliitto 2014. Muistihäiriöt ja sairaudet. Hakupäivä 12.8.2016
<<http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairauksien-oireisto/muutokset-kayttaytymisessa/>>

Nylund M. 1996. 86- 107. Suomalaisia oma – apu ryhmiä. Jyväskylä Oulun seudun muistiyhdistys ry. Muistiliitto. Kiinni elämässä – hanke
< <http://osmy.fi/rayn-rahoittamat-hankkeet/kiinni-elamassa>>

Nylund, M.1997a. Oma – apuryhmät vapaaehtoisuuden ja julkisen välimaastossa. Kansalaisareena ry. Oma-aputoiminnan valtakunnallinen kehittämisselvitys. Tampere

Nylund, M. (1999)
Oma - apuryhmät välittäjinä arjessa. Haastava kolmas sektori. Sosiaali- ja terveyturvan keskusliitto. Jyväskylä

Nylund, M. 2005, 205. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Jyväskylä.

Partala, A – M. 2014. 25. Narratiivinen analyysi työntekijöiden kokemuksista/tunnekokemuksista hajautetussa organisaatiossa. Pro gradu -tutkielma Hallintotiede. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Perttula, J. 2006. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteenteoria. Teoksessa Perttula, J., Latomaa, T. 2006. Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia Oy. 115–163.

Ruishalme, O., Saaristo, L. 2007 Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Tammi: Helsinki.

Sarajärvi A., Tuomi J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 112 - 113. Helsinki. Tammi

Tilastokeskus. Käsitteet ja määritelmät. Hakupäivä 4.8. 2015
<<http://www.tilastokeskus.fi/til/tyokay/kas.html>>

LIITTEET

Liite 1. Haastattelu teemat.

Liite 2. Saate kirje.

Liite 3. Analyysi polku.

Liite 4. Analyysipolku.

Liite 5. Analyysipolku.

Liite 6. Analyysipolku.

Liite 7. Analyysipolku.

Liite 1.

HAASTATTELU TEEMAT

1. Ajatuksia sairastumisesta ja vertaistukiryhmään tutustumisesta.
2. Toisen sairastuneen kohtaaminen.
3. Vertaistuen vaikutukset arkielämään, sosiaalisiin suhteisiin lähiomaisten ja ystävien kanssa.
4. Millaista on kanssakäyminen vertaistukiryhmässä verrattuna sen ulkopuoliseen kanssakäymiseen.
5. Vertaistuen merkitys henkilökohtaisesti. Pohdi aikaa ennen ja jälkeen vertaistuki tapaamisten.

Liite 2.

SAATEKIRJE

Oulussa 21.9.2015

Olen Juhani Luomala geronomi-opiskelija Lapin ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötäni aiheesta työikäisen muistisairauteen sairastuneen kokemus vertaistuen merkityksellisyydestä.

Tarkoitukseni on kerätä kokemuksia muistisairauteen sairastuneiden vertaistukiryhmiin osallistuneilta. Kokemusten kerääminen tapahtuu kahdenkeskisen teemahaastattelun avulla, joka on tarkoitus nauhoittaa. Nauhoitetun aineiston kirjoitan tekstimuotoon josta ei paljastu kenenkään osallistujan henkilöllisyys, eikä henkilöä voida tunnistaa paikkakunnan tai muiden asiayhteyksien perusteella. Auki kirjoitus vaiheen jälkeen nauhoitettu aineisto tuhotaan.

Tämä opinnäytetyö on tilattu muistiyhdistyksen AK hankeen (kohdistettu toiminta- avustus) kiinni elämässä, työikäisten toiminta, toimesta. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoisuutta työikäisten muistisairauksista. Kokemukset vertaistuen merkityksellisyydestä heille mahdollistavat tunnistamaan niitä keinoja joilla voidaan tukea muistisairauteen sairastuneen elämää ja näin pyrkiä parantaa heidän elämänlaatuaan.

Kutsun teidät osallistumaan teema haastatteluun kanssani. Haastattelen teitä kokemuksista, joita teillä on käytyänne vertaistuki ryhmissä. haastattelu perustuu täysin vapaaehtoisuuteen. Pyydän suostumustanne haastattelusta syntyvän aineiston julkaisemiseen opinnäytetyössä allekirjoitetulla suostumuksella.

Suostun haastattelusta syntyvän aineiston julkaisemiseen, niin että nimeni ja henkilöllisyyteni eivät paljastu.

Allekirjoitus. _____

Tämä suostuminen näytetään ainoastaan vertaistuki ryhmän ohjaajalle, opinnäytetyötekijälle, sekä kahdelle opinnäytetyön ohjaajalle, joita kaikkia sitoo vastuvelvollisuus tähän opinnäytetyöhön osallistuvien henkilöllisyydestä. Osallistujalla on oikeus perua osallistumisensa, sekä aineiston käyttäminen opinnäytetyöhön niin halutessaan

Kiitos osallistumisesta. Vastaan mielelläni mahdollisiin kysymyksiin sähköpostitse tai puhelimella.

Geronomi-opiskelija Juhani Luomala

Juhani.Luomala@edu.lapinamk.fi Puhelin: 040 561404

Liite 3.

Analyysipolku.

Yläluokka	Alaluokat	Pelkistetyt ilmaukset
		Vaikkeudet työelämässä
		-Sairauden aiheuttama leimautuminen
	Kielteinen kokemus elämänmuutoksesta	-Masentuneisuuden tunne
		-Uskottavuuden menettäminen
		-Äkillinen elämän muutos
		-Järkyttävä kokemus
		-Ulkopuolisen empatia saattaa ärsyttää
	Kokemus kivuliaasta aiheesta	-Turhautuneisuuden tunne
		-Sairaudesta puhumisen karttaminen
		-Tunteista puhumisen vaikeus
Pelko kokemukset		
		-Osallistumisen ajatukseen tottuminen
		-Muistisairauden kieltäminen
	Oman identiteetin kadottaminen	-Viha omaa kyvyttömyyttä kohtaan
		-Häpeän tunne
		-Vaikeus hyväksyä sairautta
		- Muutokset sosiaalisissa suhteissa hämmentävät
		- Tulevaisuuden pelko
		- Tunne menettämistä
	Tulevaisuuden kokeminen uhkaavana	- Tunnekokemus surusta
		- Pelko tulevasta
		- Muutokset hämmentävät
		- Menetyksen kokeminen
		- Pelko tulevasta
		- Aikaisempien sosiaalisten suhteiden menetys
		- Sosiaalisten suhteiden katkeaminen

Liite 4.

Analyysipolku.

Yläluokka	Alaluokat	Pelkistetyt ilmaukset
		-Kaipaus sosiaalisiin suhteisiin
		-Kaipaus sosiaalisiin suhteisiin
		-Sosiaalisten tilanteiden pelon voittaminen
	Kaipaus sosiaalisiin kontakteihin	-Sosiaalisiin kontakteihin hakeutuminen
		-Sosiaalisiin kontakteihin hakeutuminen
		- Avoimuuden osoitus
		- Kaipaus sosiaaliinsuhteisiin
		- Ihmisten ennakkoluuloton kohtaaminen
Selviytymiskokemukset		
	Mielialan keventäminen	- Huumorin vapauttava vaikutus
		- Huumorin vahvistava vaikutus
		-Eläminen tässä hetkessä
		-Selviytymiskeinojen löytäminen
	Halu selviytyä	-Kokemus selviytymisestä
		-Tunne selviytymisestä
		-Kokemus selviytymisestä

Liite 5.

Analyysipolku.

Yläluokka	Alaluokat	Pelkistetyt ilmaukset
		- Vertaileva tarkkailu
		- Vertaileva tarkkailu
	Itsensä vahvistaminen toisten kautta	- Omien kokemusten vertaaminen toisiin
		- Vertailu toisiin
		- Kokemus oman toimintakyvyn säilymisestä verrattuna toisiin
Vahvistavat kokemukset		
		- Vertais-kokemuksen lohduttava vaikutus
		- Kokemuksen jakamisen lohduttavuus
	Kokemusten jakamisen vahvistavuus	- Vertaiskokemus helpottaa
		-Toisen ymmärtäminen samankaltaisten kokemusten kautta
		- Kokemusten vastavuoroinen jakaminen tuo hyvän olon
		-Vertaiskokemuksen lohduttava vaikutus

Liite 6.

Analyysipolku.

Yläluokka	Alaluokat	Pelkistetyt ilmaukset
		-Hyväksytyksi tuleminen sellaisena kuin on
	Hyväksynnän saaminen	-Myötätunnon kokeminen
		-Positiivinen tunnekokemus
		-Tyytyväisyyden tunne
	Henkisen hyvinvoinnin Lisääntyminen	-Mielialan kohoaminen
		-Ilon löytäminen pienistä asioista
		-Hyvän olon
Onnellisuuden tunteen kokeminen		
		-Turvallisuuden tunne
	Kokemus turvan tuntemisesta	-Tunne tutusta ja turvallisesta
		-Turvallisuuden tunteminen
	Myötätunnon kokeminen	-Huoli muista
		-Huoli toisista sairastuneista

Liite 7.

Analyysipolku.

Yläluokka	Alaluokat	Pelkistetyt ilmaukset
		-Aktiivisuuden lisääntyminen
		-Osallisuuden tunne
		-Osallisuuden tunne
	Osallisena oleminen	-Osallisuuden tunne
		-Osallisuuden kokeminen
		-Osallisuuden tunne ilman muis- tisairauden stigmaa
		-Ystävyys suhteiden syntyminen
	Toisen ihmisen kohtaaminen	-Uusien sosiaalisten suhteiden syntyminen
		-Sosiaalisten suhteiden luomi- nen
Osallisuuden kokeminen		
		-Mielekkyyden tunteminen
		-Toiminnan kokeminen tärkeäksi
	Elämän merkityksellisyys tunteminen	-Elämän mielekkyyden lisäänty- minen
		-Tarkoituksellisuuden kokeminen
		-Mielekäs toiminta
		-Mielekkyyden kokeminen
		-Ryhmähengen yhdistävä vaiku- tus
		- Kokemus tasavertaisesta kans- sakäymisestä
	Yhteenkuuluvuuden tunne	- Kokemusten yhdistävä vaikutus
		- Yhteen kuuluvuuden tunne
		- Tunne ryhmään kuulumisesta
		- Hyväksytyksi tuleminen