

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma

Eija Niemi-Enovaara

”SAMASSA VENEESSÄ” - VERTAISRYHMÄN TUKI MUISTISAIRAAN OMAISELLE

Opinnäytetyö 2009

TIIVISTELMÄ

Eija Niemi-Enovaara

”Samassa veneessä” – vertaisryhmän tuki muistisairaalle omaiselle

65 sivua, 3 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu, Lappeenranta

Sosiaali- ja terveysala, sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö 2009

Ohjaajat: yliopettaja Tuija Nummela, kehittämispäällikkö Hanna Sinisalo

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, millaista tukea muistisairaalle omaisen saa vertaisryhmästä. Tavoitteena oli myös, että Etelä-Karjalan Dementiayhdistys saisi laadullista tietoa vertaisryhmätoiminnan onnistumisesta ja eväitä sen kehittämiseen. Vertaisryhmätoiminta Lappeenrannassa ja Imatralla on osa Etelä-Karjalan Dementiayhdistyksen asiantuntija- ja tukikeskushanke Etelä-Karjalan Muistiluotsia.

Tutkimusote on kvalitatiivinen. Aineistonkeruumenetelminä käytettiin teema-haastattelua ja systemaattista havainnointia. Tutkimuksessa haastateltiin kuutta Lappeenrannan tai Imatran vertaistukiryhmissä aktiivisesti käyvää omaishoitajaa, joiden puoliso tai vanhempi sairastaa keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta. Tutkimuksessa selvitettiin, mitkä ovat dementiaa sairastavan omaisten kokemukset vertaisryhmätoiminnasta ja miten vertaisryhmätoimintaa voitaisiin kehittää. Systemaattisella havainnoinnilla saatiin tietoa ryhmien vuorovaikutuksesta, tunnetuen ja tiedollisen tuen määrästä, ilmapiiristä ja osallistujien aktiivisuudesta.

Tuloksista ilmeni, että omaiset saivat vertaisryhmästä ennen kaikkea emotionaalista tukea, mutta myös tiedollista tukea. Saatua tukea koettiin pääosin riittäväksi. Vertaistuki auttoi omaisia jaksamaan eteenpäin omassa elämäntilanteessa. Kokemus siitä, ettei ole yksin, vaan on muitakin samassa tilanteessa eläviä, helpotti omaa jaksamista. Ryhmien ilmapiiri oli enimmäkseen hyvä ja hyväksyvä. Varsinaisia kaikille yhteisiä vertaistukitoiminnan kehittämistarpeita ei juuri löytynyt. Yhdistykseltä toivottiin lisää virkistysretkiä oman jaksamisen tueksi. Vertaisryhmien havainnointi tuki omaisten haastattelujen tuloksia.

Jatkotutkimusaiheita voisivat olla vertaisten, maallikoiden ja ammattilaisten antaman tuen erot sekä tiedollisen ja tunnetuen erot ja merkitys omaisen jaksamiselle. Ammattilaisten antaman tuen merkitystä sekä omaisten että palvelujärjestelmän kehittämisen näkökulmasta voisi jatkossa myös tutkia.

Asiasanat: dementia, muistisairaus, vertaistuki, vertaisryhmä, omaishoitaja

ABSTRACT

Eija Niemi-Enovaara

"In the Same Boat" – Support of the Peer Group to the Family Caregiver

65 pages, 3 appendices

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta

Social Services and Health Care, Degree Programme in Social Services

Final Year Project 2009

Instructors: Principal Lecturer Tuija Nummela, Manager of Development Hanna Sinisalo

The aim of this thesis was to research what kind of support is needed by the family caregiver of a patient with dementia. Another aim was to give qualitative information about the success of peer group activity to the South Karelia Dementia Association and to give some hints about how it might be developed. The peer group activity in Lappeenranta and in Imatra functions in conjunction with the South Karelia Dementia Association's "Etelä-Karjalan Muistiluotsi" Project.

The research method was qualitative. The material was collected with a theme interview and systematic observation. Six active family caregiver participants in the peer groups from Lappeenranta and Imatra whose spouse or parent suffer from average to serious dementia were interviewed. In this thesis was examined, what are the experiences of the relatives of the patients with dementia about peer group activity and how can the peer group activity be developed. Through systematic observation, information was gained about the interaction in the groups, the amounts of emotional and intellectual support, the atmosphere and the activity of the participants.

The results revealed, that the close relatives received from the peer group especially emotional support, but also intellectual support. They experienced the support mainly as being sufficient. The peer support helped the family care givers to go on in their own life situations. The knowledge that you are not alone, but there are others in the same situation, enhanced their personal well-being. The atmosphere of the groups was mostly good and approving. There was no precisely essential mutual needs for improvements of peer support activity discovered. From the Association, it was hoped that more recreation excursions to support the well-being of the care givers might be arranged. The observation of the peer groups supported the interview results.

Themes for follow-up research might be the differences between the support of peers, laymen and professionals and the differences and significance of the intellectual and emotional support to the well-being of a close relative. Also, research about the significance of the support given from professionals, from the point of view of the close relatives and for the development of service system might be of benefit.

Key words: dementia, memory problems, peer support, peer support group, family care giver

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 DEMENTIA	6
2.1 Dementian yleisyys ja määritelmä.....	6
2.2 Dementiaa aiheuttavat sairaudet ja niiden keskeisimmät oireet.....	8
2.3 Dementiaan liittyvät käytösoireet	10
2.4 Vuorovaikutuksen muuttuminen.....	12
2.5 Muistisairaus ja ihmissuhteet	13
2.6 Muistisairas kotihoidossa	15
3 OMAISHOITAJUUS	16
3.1 Omaishoitajuuden määritelmiä.....	16
3.2 Omaishoidon tuki	18
3.3 Omaishoitajuuden kuormittavuus ja palkitsevuus	19
3.4 Omaishoitajana jaksaminen	21
4 VERTAISTUKI	24
4.1 Sosiaalinen tuki.....	24
4.2 Vertaistuki	27
4.3 Vertaistuen vahvuuksia ja karikoita.....	28
4.4 Vertaisryhmä.....	29
4.5 Vertaisryhmä jaksamisen tukena	32
5 ETELÄ-KARJALAN DEMENTIAYHDISTYS RY.....	34
5.1 Etelä-Karjalan Dementiayhdistyksen toimintamuodot.....	34
5.2 Etelä-Karjalan Muistiluotsi -hanke	34
5.3 Muistiluotsi-hankkeen vertaisryhmätoiminta.....	36
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	37
6.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset.....	37
6.2 Tutkimuksen kohde.....	37
6.3 Aineiston hankinta.....	38
6.4 Aineiston analysointi	40
6.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	41
7 TUTKIMUSTULOKSET	44
7.1 Osallistujien kokemukset vertaistoiminnasta ja ryhmästä	44
7.2 Toiminnan kehittäminen.....	53
7.3 Yhteenveto keskeisimmistä tuloksista.....	54
8 POHDINTA	55
8.1 Johtopäätöksiä.....	55
8.2 Oman oppimis- ja opinnäytetyöprosessin arviointia	58
8.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet	59

LIITTEET

- Liite 1 Haastattelun saatekirje
- Liite 2 Tutkimuskysymyslomake
- Liite 3 Tutkimuslupa

1 JOHDANTO

Omaishoitajia on Suomessa noin 300 000. Hoivapalveluista erityisesti avopalvelut lisääntyvät, joten väestön ikääntyessä omaishoitajien osuuskin kasvaa tulevaisuudessa. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 142 - 143.) Vuoteen 2030 mennessä yli 65-vuotiaiden osuus nousee nykyisestä 16 prosentista 26:een. (Tilastokeskus 2007.) Tämä kehitys lisää myös dementoituvien määrää. Sairastuneita on Suomessa tällä hetkellä noin 120 000, ja vuosittain 13 000 henkilöä sairastuu johonkin dementoivaan sairauteen (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006b, 7). Lievästi tai keskivaikeasti muistisairas elää ja asuu yleensä kotona. Muistisaira on usein itsekin ikäännytynyt. Olisi tärkeää tukea hänen voimavarojaan, ja yksi keino tähän on vertaistoiminta. Se tukee arjessa selviytymistä ja kotona jaksamista. (Salanko-Vuorela, ym. 2006, 142 - 143.) Vertaistoiminta tarjoaa omaiselle tiedon lisäksi uusia näkökulmia, voimaantumista, sosiaalista tukea ja tilan käsitellä omia tunteita ja kokemuksia (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2009). Etelä-Karjalan Dementiayhdistyksen käynnistämän Muistiluotsi-hankkeen vertaistukitoiminta vastaa osaltaan tähän tulevaisuuden kehityshaasteeseen Etelä-Karjalassa.

Etelä-Karjalan Muistiluotsi on osa Muistiliitto ry:n valtakunnallista Muistiluotsi-hanketta, jonka tavoitteena on perustaa muistihäiriöisten, heidän läheistensä sekä ammattihenkilöstön tueksi asiantuntija- ja tukikeskus jokaiseen maakuntaan. Asiantuntija- ja tukikeskushanke Etelä-Karjalan Muistiluotsin 2007 - 2011 yhtenä tavoitteena on tukea muistisairaiden omaisia. Etelä-Karjalan Muistiluotsin tavoitteena on vakiinnuttaa Dementiayhdistyksen projekteissaan kehittämiä vertaistukeen ja vapaaehtoistoimintaan perustuvia toimintamuotoja. Muistiluotsin toiminnassa panostetaan dementoituvan sairauden varhaisvaiheeseen tarjoamalla ensitietoa, vertaistukea ja sopeutumisvalmennusta. (Sinisalo 2009, 13.) Vertaisryhmät muistihäiriöisten omaisille Lappeenrannassa ja Imatralla ovat käynnistyneet alkuvuodesta 2008. Dementiayhdistys tarvitsee tietoa hankkeen vaikuttavuudesta, mm. miten vertaistukitoiminta Lappeenrannassa ja Imatralla on osallistujien mielestä onnistunut. Yhdistys voi opinnäytetyön tulosten pohjalta myös kehittää tätä toimintaansa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, miten vertaisryhmän antama tuki auttaa muistisairaana omaista jaksamaan. Tutkimuksessa selvitetään myös osallistujien odotuksia heidän tullessaan ryhmään, heidän saamansa tuen laatua ja sen merkitystä. Tutkimuksessa tuodaan esille, miten vertaisilta saatu tuki eroaa maallikoilta ja ammattilaisilta mahdollisesti saadusta tuesta ja onko se ollut riittävää. Lisäksi selvitetään, millaista tukea osallistujat kaipaisivat vielä lisää ja miten Dementiayhdistys voisi kehittää vertaistukitoimintaansa. Teoriaosuudessa käsitellään dementiaa, omaishoitajuutta ja vertaistukea.

Pohdin keväällä 2008 opinnäytetyön aihetta. Toivoin saavani mahdollisuuden tehdä opinnäytetyöni vertaisryhmätoiminnan merkityksestä osallistujille, koska aihe on kiinnostanut minua jo kauan. Työskentelin keväällä 2008 eräässä tehostetun palveluasumisen yksikössä, jossa hoidetaan vaikea-asteisesti demen-toituneita. Siellä syntyneen kiinnostuksen pohjalta otin yhteyttä Dementiayhdistykseen. Halusin nähdä työharjoittelussa dementiaa työtä toisestakin näkökulmasta: miten alan yhdistys auttaa sairastuneita ja heidän lähiomaisiaan. Yhdistyksellä oli tarve tutkituttaa vertaisryhmätoimintansa vaikuttavuutta, joten otin tehtävän vastaan mielelläni. Oman ammatillisen kehittymiseni kannalta aihe oli tärkeä. Tutustuin sosionomin työn kannalta hyödyllisiin ja kasvattaviin aiheisiin, kuten vertaistuen merkitykseen, omaishoitajien kokemuksiin, toiveisiin ja pelkoihin, ryhmän toiminnan dynamiikkaan, yhteisöllisyyteen ja ihmisenä kasvamiin.

2 DEMENTIA

2.1 Dementian yleisyys ja määritelmä

Muistihäiriöt ja dementia luovat suuria yhteiskunnallisia haasteita. Samalla kun väestö vanhenee, muistisairaiden määrä kasvaa ja kustannukset lisääntyvät. Vuonna 2005 Suomessa sairasti keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta noin 85 000 ja lievää noin 35 000 ihmistä. Uusia tapauksia ilmaantuu vuosittain noin 13 000. Lievempi arkea haittaava muistihäiriö on noin viidenneksellä yli 65-

vuotiaista. (Erkinjuntti ym. 2006b, 7.) Arviolta 60 % sairastavista, noin 70 000 potilasta, asuu kotona ja yli puolet heistä yksin (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 9). Vuonna 2030 maassamme arvioidaan olevan 128 000 keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairasta. Yli 65-vuotiaista muistisairaita on 5 - 9 %, ja heidän määränsä kaksinkertaistuu aina viiden vuosikohortin välein. (Erkinjuntti ym. 2006b, 23 - 27.) Arvioiden mukaan vuonna 2040 sosiaali- ja terveydenhuollon laitospalveluissa, palveluasumisessa ja säännöllisen kotipalvelun tai kotisairaanhoidon asiakkaina olisi yhteensä yli 80 000 dementiaa sairastavaa. Vuonna 2005 heitä oli 32 500. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 21.)

Dementia ei ole erillinen sairaus vaan oireyhtymä. Siihen liittyy muistihäiriön lisäksi laajempi henkisen toiminnan ja muiden korkeampien aivotoimintojen heikentyminen aiempaan tasoon verrattuna. Dementia voi olla ohimenevä, etenevä tai pysyvä tila. Suomessa käytetään yleisesti Amerikan psykiatriyhdistyksen DSM-IV:n mukaista dementian määritelmää: heikentyminen useammalla älyllisen toimintakyvyn alueella, mukaan lukien muistihäiriö ja ainakin yksi seuraavista: afasia (puheen ymmärtämisen ja tuottamisen vaikea häiriö), apraksia (kykenemättömyys suorittaa liiketoimintoja), agnosia (havaitsemishäiriö) ja toiminnan ohjaamisen häiriö. Lisäksi älyllisen toimintakyvyn muutokset rajoittavat merkittävästi sosiaalista tai ammatillista toimintaa. Heikkenemisen aiemmalta paremmalta toiminnan tasolta täytyy olla merkittävää. Dementoiva sairaus jaetaan perinteisesti vaikeusasteeltaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. (Erkinjuntti ym. 2006b, 94 - 96, 403.)

Korkea ikä vaikuttaa eniten sairastumiseen. Riski dementoitua on 90-vuotiaalla noin 50-kertainen 60-vuotiaaseen verrattuna. Muita varmoja riskejä ovat ensimmäisen polven sukulaisella esiintyvä muistisairaus, tietyt geneettiset ominaisuudet ja Downin oireyhtymä. Todennäköisiä ja mahdollisia riskitekijöitä ovat mm. diabetes, heikentynyt sokerinsieto ja kohonneet insuliiniarvot, verenpaine- tauti, perifeerinen valtimoita kovettava valtimosairaus, aivoinfarkti, naissukupuoli, pään vammautuminen, alhainen koulutustaso, runsas alkoholinkäyttö ja tupakointi. (Erkinjuntti ym. 2006b, 33 - 38.) Elinajan odotteeseen vaikuttavat potilaan ikä hänen sairastuessaan ja diagnoosin tekohetkellä, dementian etiologinen tekijä, sukupuoli ja muut vaaratekijät. Yleensä ennuste on naisilla parempi kuin

miehillä. Iäkkäillä potilailla ennuste on huonompi kuin nuoremmilla. Dementoiva sairaus sinällään vaikuttaa kuitenkin eniten elinaikaan. (Erkinjuntti ym. 2006b, 32.)

2.2 Dementiaa aiheuttavat sairaudet ja niiden keskeisimmät oireet

Alzheimerin tauti on tavallisin dementiaa aiheuttava tauti. Sitä sairastaa 65 - 70 % kaikista keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneista. Vaskulaariset demeniat ovat toiseksi tavallisimpia. Niitä sairastaa 15 - 20 % kaikista dementiapotilaita. Lewyn kappale -tauti on kolmanneksi ja otsalohko- eli frontotemporaalinen dementia neljänneksi yleisin. Harvinaisempia demencian syitä ovat posttraumaattinen dementia (4,9 %) ja alkoholidementia (1,9 %). Erittäin harvinaisia ovat lääkkeiden tai muiden päihteiden aiheuttama dementia, Huntingtonin tauti, Pickin tauti, Creutzfeldt-Jakobin tauti ja Wilsonin tauti. (Erkinjuntti ym. 2006b, 27 - 29.)

Yleisin dementoiva sairaus, Alzheimerin tauti, alkaa hyvin epämääräisillä oireilla. Ensin voi esiintyä ahdistusta ja masennusta, joita aletaan hoitaa. Muistihäiriöitä esiintyy ja asioiden mieleen painaminen vaikeutuu jo varhain. Vanhuusiällä sairastuvan oireet tulevat esiin usein uuden asian oppimisen mahdottomuutena. Muistihäiriöt koskevat ensin lähimuistia. Saman asian kertominen uutena asiana useaan kertaan kuuluu myös varhaisoireisiin. Abstraktin ajattelun heikkenemisen vuoksi henkilö ei pysty käsittelemään vertauskuvia, vaan ymmärtää kaiken konkreettisesti. Lievässä Alzheimerin taudissa myös aloitekyky, keskittyminen ja sanojen löytäminen vaikeutuvat sekä sairaudentunto heikentyy. Sairastunut vetäytyy harrastuksista ja sosiaalisesta kanssakäymisestä. Monimutkaiset arkitoinimet vaikeutuvat. (Telaranta 2001, 28 - 31, 45.)

Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa sairastunut ei enää selviydy itsenäisesti useimmista arkipäivän toiminnoista. Koska abstrakti ajattelu, hahmotus ja tunnistaminen vaikeutuvat ja aloitteellisuus vähenee, sairastunut tarvitsee jatkuvasti toisen ihmisen apua. Itsenäinen liikkuminen ja asiointi kodin ulkopuolella eivät onnistu. Muistisairas ei enää tunnista tuttuakaan ympäristöä vaan eksyy. Sairaudentunto on heikentynyt. Lisäksi voi tulla harhaluuloja ja -näkyjä sekä unihäi-

riöitä. Puhe ja kätevyyskin vaikeutuvat. Sairastuneen persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt säilyvät kuitenkin suhteellisen hyvin, ja hän selviää vielä henkilökohtaisista toimista. Vaikeasti dementoitunut ei selviä mistään päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti, vaan tarvitsee apua ja hoivaa ympäri vuorokauden. Sairastunut ei välttämättä enää tunnista läheisiään eikä muista heidän nimiään. Vaikeassa dementiassa pääosa tuoreista ja aiemmista tapahtumista unohtuu sekä ajan ja paikan taju katoaa. On vaikeaa puhua ja ymmärtää puhetta. Pidätyskyky heikkenee ja kävely muuttuu epävarmaksi. Sairauden loppuvaiheessa henkilö kuihtuu ruumiillisesti, menettää kävelykykynsä ja joutuu vuodepotilaaksi. (Telaranta 2001, 47 - 51.) Alzheimerin taudissa keskimääräinen elinaika diagnoosin jälkeen on 10 - 12 vuotta, naisilla hieman pidempikin (Erkinjuntti ym. 2006b, 32).

Vaskulaarinen eli aivoverenkiertoperäinen dementia on toiseksi yleisin keskivaikean ja vaikean dementian syy. Sairaus etenee yleensä portaittain; välillä se pysähtyy, ja vointi voi jopa kohentua. Välillä tulee äkillisiä pahenemisvaiheita ja sekavuustiloja. Muistin ongelmia tulee kaikille, mutta ne eivät ole yleensä yhtä vaikeita kuin Alzheimerin taudissa. Tunnusomainen piirre, oman toiminnan ohjaamisen häiriö, ilmenee muun muassa suunnitelmallisuudessa, järjestelmällisyydessä ja käsitteellisessä ajattelussa. Se, etteivät asiat vain hoidu eteenpäin, on usein muistioiretta selvempi. Ajatustoimintojen hidastumisen ohella myös liikkeet hidastuvat. Kävelyvaikeudet, tasapainohäiriöt ja tahattomat kaatumiset lisääntyvät. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006a, 108 - 113.) Vaskulaarisessa dementiassa elinajan odote on viidestä kahdeksaan vuotta (Erkinjuntti ym. 2006b, 32).

Lewyn kappale -taudissa älyllinen toimintakyky heikentyy ja etenkin tarkkaavaisuus ja vireystila vaihtelevat. Oireita ilmenee lähinnä väsyneenä, jolloin muisti pettää ja looginen ajattelu vaikeutuu. Joillakin puheeseen vastaaminen vie aikaa, kunnes vähitellen lauseet lyhenevät ja sanat katoavat. Muita tyypillisiä oireita ovat toistuvat näköharhat, muun muassa unet saattavat jatkua harhoina. Lisäksi on joitakin Parkinsonin taudille tyypillisiä oireita, kuten lihasten vajaatoimintaa, lihasjäykkyyden lisääntymistä ja kävelyhäiriöitä. Potilas voi kärsiä myös lyhytkestoisista tajunnanmenetyksistä ja toistuvista kaatumisista. Oppimiskyky ja lähimuisti säilyvät paremmin kuin Alzheimer-potilailla. (Erkinjuntti ym. 2006a,

118 - 119.) Taudissa elinajan ennuste vaihtelee 2 - 4 vuodesta jopa 20 vuoteen (Erkinjuntti ym. 2006b, 32).

Otsalohko- eli frontotemporaalisen dementian oireet alkavat hitaasti ilman näkyviä ulkoisia syitä. Sairaus alkaa yleensä 45 ja 65 ikävuoden välillä. Persoonallisuus ja käyttäytyminen muuttuvat asteittain etenevästi: arvostelukyky heikkenee, estot katoavat, tunteet latistuvat, ilmenee levottomuutta ja apatiaa. Lisäksi tulee puhehäiriöitä. Vaikka sanat sekoavat ja lopulta häviävät, potilaalla ei ole taipumusta eksyä, eivätkä matemaattiset kyvyt katoa. Muistitoiminnot ja hahmotuskyky säilyvät paremmin kuin Alzheimerin taudissa. Psykkisinä oireina voi esiintyä masennusta, aistiharhoja ja tavaroiden tunkemista suuhun. (Erkinjuntti ym. 2006a, 121 - 122.) Otsalohkodementiassa eliniän odote on noin kymmenen vuotta (Erkinjuntti ym. 2006b, 32).

2.3 Dementiaan liittyvät käytösoireet

Dementiaoireyhtymään liittyy kognitiivisia oireita, kuten muistihäiriöitä, ja tavallisesti haitallisia psyykkisten toimintojen ja käyttäytymisen muutoksia. Erilaisia käytösoireita on jopa 90 %:lla potilaista. Tavallisimpia ovat masennus, apatia, levottomuus, ahdistuneisuus, psykoottiset oireet, persoonallisuuden muuttuminen, uni-valverytmin häiriöt, seksuaaliset käytösoireet sekä syömishäiriöt. Dementian oireista juuri nämä kuormittavat eniten omaisia ja hoitajia ja ovat tavallisin syy potilaan laitoshoitoon. (Erkinjuntti ym. 2006b, 98, 501.)

On tärkeää hoitaa käytösoireita, sillä oireet aiheuttavat myös muistisairaalle itselleen kärsimystä. Niiden nopea vaihtelu ja ennalta arvaamattomuus rasittavat omaisia. Käytösoireet johtavat usein ennustetta heikentävään, turhaan tai liialliseen lääkityksen. Yleensä käytösoireita on vähemmän tutussa ja turvallisessa ympäristössä, kuten kotona. Ympäristön tunnelma ja kanssaihminen asenteetkin merkitsevät paljon. Hoitajan epäarvostava, ymmärtämätön tai pakottava suhtautuminen aiheuttaa herkästi käytösoireita, samoin kuin hoitopaikan ihmissuhdeongelmat tai kiireisyys. Myös liialliset ärsykkeet, meluisuus tai ihmisten vaihtuvuus lisäävät oireita. Vuorokaudenajallakin on merkitystä, oireita on usein esimerkiksi alkuillasta. Muistisairaahan muut sairaudet, aistien heikentyminen ja

huonontuneet kommunikaatiokyvyt aiheuttavat nekin käytösoireita. (Sulkava ym. 2006, 5, 14.)

Muistisairauksiin liittyy kahdentyyppisiä käytösoireita: psykologisia oireita ja käyttäytymisen muutoksia. Lievässä ja keskivaikeassa muistisairaudessa psykologiset oireet, kuten masentuneisuus, ahdistuneisuus ja unihäiriöt, ovat taval-lisia. Sairauden edetessä kyky verrata todellisuutta, tapahtuneita asioita ja omia kokemuksia keskenään heikkenee. Virhetulkinnat, aistiharhat ja harhaluulot yleistyvät. Niitä esiintyy eniten keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairailta. Sairau-den edetessä edellytykset hallita ja työstää omia tunteita heikkenevät, mikä voi johtaa ajattelun ja mielen kaotisuuteen. Se purkautuu usein levottomuutena, huuteluna, aggressiivisuutena ja katastrofireaktioina. Keskivaikeasti ja vaikeasti sairaat kärsivät usein myös äkillisistä sekavuustiloista. (Sulkava ym. 2006, 20.)

Masentuneita muistisairaista on 8 - 60 %. Alkuvaiheessa sairastunut voi masen-tua omasta tilastaan. Keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairas ei useimmiten pysty enää suullisesti ilmaisemaan masentuneisuuttaan. Hän saattaa käyttäytyä vain levottomasti, olla pelokas, passiivinen tai ahdistunut. Apatiaa on 20 - 80 %:lla muistisairaista, joten se on monissa demenciasairauksissa yksi tavallisim-mista käytösoireista. Omaiset kokevat sen usein rasittavampana kuin jatkuvan aktiivisuuden tai levottomuuden. Apatiassa tunne-elämä latistuu, aloitekyky puuttuu, potilas on välinpitämätön, mielenkiinto ja motivaatio vähenevät. Levot-tomuudesta kärsii 20 - 75 % muistisairaista. Sen tyypillisiä oireita ovat jatkuva puhuminen, saman asian kyseleminen, toisen henkilön perässä vaeltelu ja tava-roiden kerääminen. Usein levottomuus purkautuu vihamielisenä käyttäytymise-nä: kiukkuiluna, kiroiluna, uhkailuna tai fyysisenä väkivaltana. Muistisairaista aggressiivisia on 15 - 50 %. (Erkinjuntti ym. 2006a, 128 - 129.)

Etenevää muistisairautta sairastavan persoonallisuus voi muuttua. Aikaisemmat persoonallisuuden piirteet voivat korostua tai kadota. Täysin uusia piirteitäkin voi tulla. Sairauden edetessä tuttu ja turvallinen ihminen voi muuttua äkkipikai-seksi, epäluuloiseksi, tahdittomaksi, ilkeäksi, pelokkaaksi, saidaksi tai poissa-olevaksi. Persoonallisuuden muutos on selvä varhainen oire mm. otsalohkode-mentioissa. Alzheimerin taudissa se ilmaantuu yleensä vasta myöhään. Psy-

koottisia oireita, harhaluuloja ja aistiharhoja, saa 15 - 50 % muistisairaista. Sairastunut voi esimerkiksi epäillä, että puoliso on uskoton tai tavaroita varastetaan. Näköharhat ovat tavallisimpia heikkonäköisemmillä. Jos aistiharhoja tulee jo alkuvaiheessa, ne viittaavat Lewyn kappale -tautiin. Unihäiriöt lisääntyvät muistisairauden edetessä, ja niistä kärsii 60 - 70 %. Unen laatu muuttuu, ja potilas heräilee usein. Vuorokausirytmikin muuttuu, jolloin sairastunut nukkuu päivällä ja valvoo yöllä. Sekä hoitajaa että hoidettavaa rasittavat eniten yölliset heräämiset, painajaiset ja pelokkuus. Seksuaalinen käytös muuttuu vähitellen 20 - 30 %:lla muistisairaista. Seksuaalisuus voi ilmetä äärimäisenä käyttäytymisenä: se voi vähetä tai lisääntyä tai kohdistua yllättäen täysin vieraaseen ihmiseen. (Erkinjuntti ym. 2006a, 128 - 133.)

2.4 Vuorovaikutuksen muuttuminen

Muistisairaahan ja hänen hoitajansa, omaisen, vuorovaikutus muuttuu. Sairastunut ilmaisee itseään, tunteitaan ja tarpeitaan hänelle ominaisella tavalla, koska kielen täsmällisyys ja muut viestintätaidot heikkenevät. Sairastuneen voi olla vaikea saada kontaktia ympäristöönsä aivan tavallisissakin arkiasioissa, koska muiden on vaikea ymmärtää häntä. Vuorovaikutustilanteet ovat yllätyksellisiä. Hoitaja joutuu asettumaan hoidettavansa maailmaan usein sirpaleisten tunteiden ja käyttäytymisreaktioiden perusteella. Myönteiseen hoitosuhteeseen vaikuttaa ennen kaikkea empaattinen ymmärtäminen. Sen lisäksi positiivinen arvostus, aitous, avoimuus, luottamus, turvallisuus, joustavuus, sitoutuneisuus ja aito välittäminen ovat tärkeitä. On olennaista ymmärtää sairastuneen kokemuksellista, sisäistä maailmaa. (Laaksonen, Rantala & Eloniemi-Sulkava 2004, 5 - 7.)

Sairastuneen muistiongelmien vaikeuttavat vuorovaikutusta. Muistisairaahan todellisuuskuvaan vaikuttavat muistin ajallisten ulottuvuuksien sekoittuminen, vääristyminen ja virheelliset muistumat. Tämä luo uuden, uhkaa ja huolta sisältävän todellisuuden. Esimerkiksi intiimissä kanssakäymisessä aiemmat negatiiviset tunteet voivat sekoittua vaikkapa peseytymistilanteessa ja aiheuttaa aggressiivisuutta. Tunne- ja tunnelmamuistissa rakkaudesta voi tulla voimakas kokemus, vaikka sairastunut ei tunnistaakaan rakkautensa kohdetta. Voimakkaan huolen ja

turvattomuuden tunteen muistisairas voi sanoittaa kaipaamalla äitiä. (Laaksonen ym. 2004, 26 - 27.)

Sairastuneen ilmeiden ja äänensävyn muutokset voivat saada hoitajan tulkitsemaan väärin hoidettavansa viestejä. Alzheimerin taudissa ja vaskulaarisessa dementiassa kasvojen ilmeet latistuvat ja vähenevät. Vaikka muistisairaalla on tunteita, ne eivät näy entiseen tapaan kasvoilla. Hän voi joutua ponnistelemaan hymyilläkseen tai vaihtaakseen ilmettään. Ilmeettömyys voi johtaa siihen, ettei hoitaja aina viitsi rakentaa keskustelutilannetta hoidettavansa kanssa. (Laaksonen ym. 2004, 32.)

Muistisairas unohtaa usein sanoja. Jopa aivan tuttu sana ei muistu mieleen, ja sen ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Sanojen ymmärtämiseen ja tuottamiseen vaikuttaa sanan tuttuus. Mitä useammin muistisairas on sanan kuullut ja sitä itse käyttänyt, sen paremmin hän sen muistaa. Elämänkerrallinen ja henkilökohtainen jokapäiväinen sanasto, tutut paikat ja omat esineet säilyvät muistissa parhaiten. Esineen tunnistamista helpottaa, jos se on tavanomaisella paikallaan. Vielä siinä vaiheessa, kun sairastuneen yleinen tieto esineestä on kadonnut, hän voi kyetä tunnistamaan sen käyttötarkoituksen perusteella. Hoitajan kannattaa tukea sanastoa juuri tuttujen toimintojen ja harrastusten kautta. Vuorovaikutusta helpottaa myös, kun muistisairaalla kanssa keskustellaan hänelle tutussa ympäristössä, esimerkiksi omassa huoneessa. (Laaksonen ym. 2004, 34 - 37.)

2.5 Muistisairaus ja ihmissuhteet

Muistisairaus vaikuttaa ihmissuhteisiin monin tavoin. Totuttu arki muuttuu. Myös roolit perheessä tai ystävien parissa voivat muuttua. Perheenjäsenet tarvitsevat aikaa sopeutua tilanteeseen, sillä muutokset eivät aina ole helppoja. Lapset suhtautuvat vanhempansa sairauteen eri tavoin. Toiset haluavat auttaa konkreettisesti arjen selviytymisessä ja ryhtyvät huolehtimaan vanhempiansa hyvinvoinnista ja jaksamisesta. Toiset taas vetäytyvät kauemmaksi ja jättävät vaikeat asiat asiantuntijoille. He eivät aina tiedä, miten suhtautua. Työikäisenä sairastuneen perheessä lasten voi olla vaikea hyväksyä ja ymmärtää etenevän muisti-

sairauden luonnetta. Vanhemmatkin voivat omalla käytöksellään sulkea lapset pois. He eivät ehkä halua vaivata ja pelotella lapsiaan vaan yrittävät tulla toimeen yksin. Etenevän muistisairauden vaikutukset omaisiin ja perheeseen riippuvat sairastuneen asemasta ja rooleista perheessä ennen sairautta, perheenjäsenten välisistä suhteista, selviytymiskeinoista ja saatavilla olevista tukimuodoista. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006c, 58 - 60.)

Parisuhde voi muuttua usein jo ennen diagnoosin saamista. Sairastunut itse ja hänen puolisonsa voivat tulkita oireiden merkityksen eri tavoin, mikä aiheuttaa ristiriitoja. Sairastunut saattaa vetäytyä totutuista toiminnoista, eristäytyä ja muuttua aloitekyvyttömäksi. Työkäisenä sairastunut voi pelätä joutuvansa hylätyksi. Sairaus muuttaa myös pariskunnan tulevaisuuden suunnitelmat. Seksuaalisuuteen liittyvät muutokset askarruttavat. Omainen voi kokea jäävänsä yksin, menettävänsä keskusteluyhteyden ja mahdollisuuden asioiden jakamiseen entisellä tavalla (Heimonen 1997, 114). Vaikka sairaus aiheuttaa monia haasteita parisuhteelle, läheisyys ja yhteinen tekeminen arjessa voivat silti tuottaa edelleen mielihyvää (Erkinjuntti ym. 2006c, 59 - 60).

Muistisairaus koskettaa syvällisesti omaisen tunne-elämää. Hän voi kokea epäonnistumisen ja riittämättömyyden tunteita, syyllisyyttä, epävarmuutta ja hämmennystä. Omainen voi tuntea myös ahdistusta, väsymystä, pelkoa, vihaa ja joskus häpeääkin. (Hervonen, Arponen & Jylhä 1995, 188.) Pelko ja huolestuminen ovat normaaleja reaktioita. Häpeää voi tuntea omasta tai läheisen sairastumisesta, mutta joitakin sairauksia ja niiden oireita pidetään erityisen häpeällisinä. Omainen voi hävetä sitä, ettei muistisairas tiedä aikaa eikä paikkaa ja käyttäytyy ympäristön mielestä huvittavalla tai kiusallisella tavalla. Häpeä voi johtaa sairauden tai sairastuneen piilotteluun, minkä vuoksi ei ehkä hakeuduta tutkimuksiin eikä hoitoon. Häpeä voi kaventaa sosiaalista elämää, ja muista ihmisistä ja harrastuksista eristäydytään. Sairastunut itse tuntee varsinkin taudin alkuvaiheessa häpeää rajoittuneesta toimintakyvystään. Hänelle tapahtuu vahinkoja, hän unohtelee sekä kadottaa tavaroita. Häntä hävettää, kun pitää turvautua muiden henkilöiden apuun arjesta selviytyäkseen. Muistisairasta hoitava omainen voi olla masentunut sekä psyykkisesti ja fyysisesti väsynyt. (Hartikainen 2009.)

2.6 Muistisairas kotihoidossa

Puolet vähintään keskivaikeasti muistisairaista, noin 40 000 ihmistä, asuu omassa kodissaan. Lisäksi osa noin 30 000 lievästi sairastuneista tarvitsee erilaisia palveluita selviytyäkseen kotonaan. Tuttu ja turvallinen kotiympäristö tukee muistisairaahan elämän hallintaa ja elämän jatkumista mahdollisimman normaalina. Sairastuneelle on tärkeää kuulua johonkin, olla osallisena ympäröivään yhteisöön. Kotona voi helpommin ylläpitää lähi-ihmissuhteita. Kodin ulkopuolella on vaivattomampaa liikkua tuttuuden ja tottumusten vuoksi. (Heimonen & Tervonen 2004, 63.)

Sairauden edetessä avun tarve lisääntyy. Sairastunut tarvitsee apua selviytyäkseen päivittäistoiminnoista ja valvontaa turvallisuuden takaamiseksi. Avun tarve liittyy sairauden oirekuvaan, vaikeusasteeseen, terveyteen ja sosiaaliseen verkostoon. Keskivaikeassa vaiheessa muistisairaahan avun tarve on keskimäärin jo kymmenen tuntia vuorokaudessa. Tavallisimmin hän tarvitsee tukea pukeutumisessa, hygienian hoidossa, ruuan valmistuksessa, kaupassa käynnissä ja asioiden hoidossa. On myös tärkeää varmistaa turvallisuus oiretiedostuksen heikelessä sekä tukea ja vahvistaa sosiaalisia suhteita. (Heimonen & Tervonen 2004, 63 - 65.) Kotihoito onnistuu paremmin, kun alussa laaditaan kattava hoito- ja palvelusuunnitelma. Se tukee hyvin kotona asumista ja on yhteenveto nykytilanteesta ja tarvittavista palveluista. Suunnitelmaan sisältyvät kuntoutuksen ja palvelujen tarve sekä tavoitteet ja toimet niihin pääsemiseksi. (Erkinjuntti ym. 2006c, 75.)

Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa puoliso tukee sairastunutta päivittäisissä toimissa, ja niistä selvittää yhdessä. Omaishoitaja joutuu käyttämään kekseliäisyyttään etsiessään erilaisia muistin tukikeinoja, etenkin jos hän käy vielä töissä, ja sairastunut viettää aikaa yksin kotona. Jäljellä olevia muistitoimintoja voi ylläpitää muistilapuin ja muistutussoitoin. Muistia voi harjoittaa esimerkiksi kortti- tai sanapelein. Muistisairaahan rinnalla jokainen päivä on erilainen. Sairauden edetessä hoitaja kohtaa uudenlaisia haasteita. Keskivaikeassa vaiheessa hoitajan vastuu asioiden hoitamisesta laajenee. Perhe tarvitsee tukea esimerkiksi kodinhoitopalveluista, dementia-neuvojalta ja järjestöiltä. (Telaranta

2001, 91, 159.) Sairastunut ei itse enää tunnista olevansa sairas. Tämä vaikeuttaa hoitajan asemaa, koska hoidettava saattaa vastustaa itseensä kohdistuvia hoitoja. Niiden määrä kuitenkin lisääntyy, sillä sairastunut menettää pidätyskykyä, tarvitsee vaippoja ja usein toistuvaa intiimihygienian hoitoa. Sairastunut ei välttämättä enää tunnista huonettaan tai kotiaan omakseen vaan saattaa vaatia toistuvasti päästä ”kotiin”. Hoitajan täytyy jaksaa tynnyttellä sairastunutta ja yrittää kiinnittää huomio muihin asioihin. (Telaranta 2001, 97 - 100.)

Jos hoitaja haluaa jatkaa kotihoitoa sairauden edettyä vaikeaan vaiheeseen, se edellyttää muutoksia kotiympäristöön. Kulkureiteiltä pitää poistaa kaatumista aiheuttavat esteet. Pesutilan tulisi olla esteetön ja wc-tilan tarpeeksi suuri. Asunnon muutostöihin voi saada avustusta omasta kunnasta. Sairaus vie lopulta liikuntakyvyn kokonaan, ja sairastunut joutuu vuodepotilaaksi. Kotiin voidaan hankkia tai vuokrata hoitoa helpottava sairaalasänky. Kotipalvelun ammattihenkilökunta hoitaa omaisen apuna, koska hän ei enää yleensä selviydy yksin perushoidosta. Oikeanlaisen kotihoitoavun turvin sairastuneen asuminen kotona saattaa jatkua pitkäänkin, ellei vaikeita käytösoireita tai unihäiriöitä esiinny (Telaranta 2001, 91 - 104, 162). Kunnan kotipalvelusta saa apua peseytymiseen, ruuanvalmistukseen, kodin siistimiseen ja asiointiin. Kotipalveluun voidaan liittää erilaisia tukipalveluita, kuten aterian-, kuljetus-, kauppa- ja turvapuhelinpalvelua. (Erkinjuntti ym. 2006c, 85.)

3 OMAISHOITAJUUS

3.1 Omaishoitajuuden määritelmiä

Omaishoitajuus voidaan määritellä hyvin eri tavoin. Operationaalisen määritelmän mukaan omaishoitajuus liittyy jonkun perheenjäsenen terveydentilassa tai toimintakyvyssä tapahtuneisiin muutoksiin erotuksena muusta perheenjäsenten toisilleen tarjoamasta avusta. Usein raja tavanomaisen auttamisen ja varsinaisen omaishoitajuuden välillä on liukuva. Moni ei miellä itseään omaishoitajaksi,

vaikka läheisen hoitaminen olisi jatkuvaa ja säännöllistä. (Hyvärinen, Saarenheimo, Pitkälä & Tilvis 2003, 1949.)

Arvioidaan, että omaishoitajia on Suomessa noin 300 000. Heistä naisia on kolme neljästä. Miehiä on neljännes, ja heidän osuutensa on kasvamassa. Joka toinen omaishoitaja on hoidettavansa puoliso. Toiseksi yleisimmin omaishoitajina ovat omat lapset tai omat vanhemmat. Enemmistö omaishoitajista on työikäisiä. Joka neljäs on 65 - 74 -vuotias, ja 75 vuotta täyttäneitä on noin 15 %. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 15 - 16.)

Suomessa on monenlaisia omaishoitajia. Osa on ottanut kaiken vastuun hoitamisesta perheenjäsenen sairastuttua, kuten puolisoitajat ja vammaisia lapsia hoitavat. Toinen ryhmä, päävastuun kantavat omaishoitajat, saa tukea työhönsä lähellä asuvilta epävirallisilta auttajilta. Joillakin taas on epävirallisten auttajien lisäksi myös virallisia avunantajia, kuten kodinhoitoapu kunnalta. Osalla omaishoitajista ei ole päävastuuta hoidosta, mutta he käyvät silloin tällöin hoitamassa sukulaisiaan. (Wacklin & Malmi 2004, 13.)

Omaishoidon laajuutta ja merkitystä on vaikea mitata, koska suurin osa omaisten hoitotyöstä tehdään perheiden ja sukujen sisäpiirissä vailla julkisuutta. Vain pieni osa omaishoitajista on omaksunut selkeän omaishoitajan identiteetin. Tiedon puutteen vuoksi kaikki omaishoitajat eivät osaa hakea heille kuuluvia lakisääteisiä palveluita ja taloudellisia tukia, jotka auttaisivat jaksamaan hoitotyössä. (Wacklin & Malmi 2004, 14.)

Omaishoito on yhteiskunnallisesti taloudellista. Tukemalla omaisten hoitotyötä kotona siirretään vanhusten joutumista kalleimpaan pitkäaikaiseen laitoshoittoon. Omaishoidon on arvioitu säästäneen yli 11 600 pitkäaikaishoitopaikkaa vuonna 2006. Kuukausi hoitolaitoksessa maksaa vähintään 2500 euroa, kun taas omaishoitaja saa keskimäärin 400 euroa kuukaudessa. (Kalliomaa-Puha 2007, 33.)

3.2 Omaishoidon tuki

Laki omaishoidon tuesta (937/2005) tuli voimaan vuoden 2006 alusta. Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tulee huolehtia määrärahojensa puitteissa. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus. Sen tarkoituksena on myös kehittää omaishoidon asemaa osana kunnan avo- ja kotihoitoa. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 50 - 51.) Valtaosaa omaisista hoidetaan Suomessa ns. virallisen tukijärjestelmän ulkopuolella. Kunnallista omaishoidon tukea sai vuoden 2005 lopussa vain noin 28 000 omaishoitajaa. Arvioidaan, että Suomessa noin 14 % kotitalouksista elää omaishoitotilanteessa. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 21.)

Omaishoidon tuki tarkoittaa kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut. Ne määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 11.)

Lain omaishoidon tuesta (937/2005) 3 §:n mukaan kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos

- henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tms. syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa
- hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla
- hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon vaatimuksia
- omaishoito yhdessä muiden palveluiden kanssa on riittävää
- hoidettavan koti on hoidolle sopiva
- tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista.

Omaishoidon tukeen sisältyy aina rahana suoritettava hoitopalkkio. Se määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 11.) Hoitopalkkio vuonna 2009 on vähintään 336,41 euroa kuukaudessa.

Lyhytaikaisessa, raskaassa omaishoitotilanteessa se on vähintään 672,81 euroa kuukaudessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

Rahoitusongelmien vuoksi omaishoidon tuelle ei ole olemassa selkeitä ja yhteneviä, kaikille samanlaisen kohtelun takaavia kriteereitä. Käytännössä tuet jakaantuvat epätasaisesti sekä alueellisesti että paikallisesti. Antikaisen ja Vaaraman (1995) mukaan omaishoidon tuki kuntien määrärahasidonnaisena, tarveharkintaisena ja ”standardoimattomana” toimintana asettaa samankaltaisissa tilanteissa olevat ihmiset eriarvoiseen asemaan. Omaishoidon tuen hakuprosessi, kotikäynnit ja muut yhteydet viranomaisiin voivat olla hankalia kokemuksia. Härkäsen (2002) mukaan omaishoidon tukea saavat ovat ainoastaan toimeksiantosuhteessa kuntaan. Nykyään omaishoitajille kuitenkin kertyy eläkettä. Heille kuuluu myös tapaturmavakuutus sekä oikeus vapaaseen. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 16 - 17.)

3.3 Omaishoitajuuden kuormittavuus ja palkitsevuus

Omaishoito voi olla sisällöllisesti sekä palkitsevaa että erittäin raskasta. Ongelmia on paljon. Hoitaminen sitoo, ja se on fyysisesti rasittavaa sekä psyykkisesti kuormittavaa. Käytännölliset ongelmat, vuorovaikutuspulmat ja hoitajan emotionaaliset ristiriidat ovat yleisiä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 16 - 17.) Maallikon on opeteltava hoitotyön taitoja ja tekniikkaa. Hänen on etsittävä tietoa hoitotarvikkeista, apuvälineistä ja sosiaaliturvalainsäädännöstä. Jos sairaus on aiheuttanut muutoksia hoidettavan aivotoimintaan, hoitajan on opeteltava myös uusia vuorovaikutusmenetelmiä. Hän joutuu tekemään suuret käytännölliset ja taloudelliset päätökset usein yksin. (Wacklin & Malmi 2004,13.)

Johanna Aatola selvitti vuonna 2003 Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkimuksessaan ”Saadaanpahan sentään olla vielä kotona. Tutkimus omaishoidon tuen ulkopuolella olevista omaishoitajista”, mikä omaishoitajien mielestä hoidossa on vaikeinta. Lähes 80 % pitää henkistä rasitusta kaikkein kuormittavimpana. Kolmea neljästä rasittavat oma sairaus ja ikääntyminen, ja 70 %:n mielestä hoitotyön sitovuus on vaikeinta. Vastaajia kuormittavat myös tulevaisuuden pelko ja hoidon vastuullisuus. (Wacklin & Malmi 2004, 32.)

Omaishoitoon sisältyvät kaikki ihmiselämään kuuluvat tunteet, myös kielteisinä koetut ja vaikeat. Mitä läheisempi ja tärkeämpi hoidettava on, sitä kipeämmältä tuntuu nähdä toisen taantuvan ja toimintakyvyn heikkenevän. Omaishoitaja tarvitsee tilaa ja aikaa omalle surulleen. Usein omainen suree vasta silloin, kun sairastunut on jo selvinnyt pahimmasta kriisistään. Kielteiset tunteet voivat myös viestiä, että jotain olisi muutettava tai korjattava. Omaa aikaa, ilman vastuuta hoidettavasta, voi olla vaikea järjestää. Liiallinen keskinäinen riippuvuus voi synnyttää syyllisyydentunteita. Omainen voi tuntea syyllisyyttä myös siitä, että itse on terve. Ellei hoitaja tiedosta syyllisyydentunnettaan, hän saattaa ajautua ylihuolehtivaisuuteen. Pitkäaikaissairauteen liittyy usein masennusta ja surua. Terve puoliso kokee toisinaan suurempaa psyykkistä stressiä kuin itse sairastunut. (Kauppi 2003, 44 - 47.)

Liiallinen psyyken kuormitus johtaa pitkään jatkuessaan myös fyysisiin, kehossa tapahtuviin muutoksiin. Tämä yllärasitus voi johtaa loppuun palamiseen, jonka oireet ovat samat kuin masennuksessa. Liian väsynyt omaishoitaja voi kokea itsensä marttyyriksi. Taustalla voi olla kateutta hoidettavaa omaista tai muita ihmisiä kohtaan. Hoidettava saa sitä hoivaa ja lepoa, jota itsekin tarvitsisi omien voimien palauttamiseen. Pitkään kestänyt omaishoitajuus voi aiheuttaa myös turhautumista, pitkästymistä, kyllästymistä ja yksinäisyyttä. Sidoksissa olemisen ja pakon kokemukset synnyttävät helposti vihaa ja avuttomuutta. (Kauppi 2003, 47 - 49.)

Omaishoitajaksi ryhtymisen perusteena on usein moraalinen ja emotionaalinen sitoutuminen hoidettavaan sekä pyrkimys tarjota parasta mahdollista hoitoa. Hoitajan mielessä kotihoito takaa perheelle sosiaalista, kulttuurista ja taloudellista jatkuvuutta. Joskus omaishoito voi olla ainoa mielekäs vaihtoehto, koska sopivia palveluita ei ole. Omaishoitajan työssä palkitsee, jos perheenjäsenten välinen tunneside syvenee. Hoitajan oma elämä voi tuntua tarkoitukselliselta ja merkitykselliseltä. Palkitsevia voivat olla myös vaikeuksista selviytymisen ja oman kyvykkyyden kokemukset. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 16 - 17.)

Myös Aatolan (2003) pro gradu -tutkimuksen mukaan kaikki uuden tilanteen synnyttämät kokemukset eivät ole kielteisiä. Hoitaminen tuo välillä elämään uut-

ta sisältöä. Hoitaja tuntee itsensä tarpeellisemmaksi. Hän ja hoidettava syvenyvät ajattelemaan elämän ainutkertaisuutta. Uusi tilanne voi myös lähentää pareja. (Wacklin & Malmi 2004, 35.) Hoitoon sisältyy myös onnen hetkiä, jotka syntyvät pienistä asioista. Jos hoitaja saa hetkellisen kosketuksen dementiaa sairastavan omaisen sisäiseen maailmaan, hänelle tulee hyvä ja onnellinen tunne. Mitä vaativammaksi hoiva käy, sitä pienemmistä asioista hoitaja osaa olla onnellinen. (Lahtinen 2008, 18.)

Omaishoitaja kokee usein suorittavansa tärkeää tehtävää yhteiskunnalle ja saavansa arvostusta tämän vuoksi – tai ainakin hänen tulisi saada arvostusta. Varsinkin miehet kokevat saavansa osakseen sosiaalista arvostusta. Tämä johduu usein siitä, että miehiä on omaishoitajina vähemmän. Miehet eivät koe omaishoitajan roolia niin itsestään selvänä kuin naiset. (Kaskiharju, Oesch-Börman & Sarvimäki 2006, 7.)

3.4 Omaishoitajana jaksaminen

Omaishoitaja tarvitsee monenlaista tukea jaksukseen. Tuen muotoja ovat esimerkiksi tiedollinen, taloudellinen, henkinen, hengellinen ja sosiaalinen tuki, kotona asumista turvaava tuki, tunnetuki ja vertaistuki. (Kaskiharju ym. 2006, 8.) Aatolan (2003) pro gradu -tutkimuksen mukaan ilman kunnallista tukea toimiva omaishoitaja löytää pääasiallisen tuen omista verkostoistaan. Perheenjäsenet ja ystävät ovat tärkeitä; 64 % vastaajista oli saanutkin heiltä tukea. Seurakunnan, järjestöjen ja viranomaisten tarjoama tuki on paljon lähiverkon tukea vähäisempää. Yhteiskunnan tukipalvelut ovat melko tuntemattomia. Vain 15 % oli saanut apua viranomaisilta. Yhteiskunnan tukipalveluista käytetään eniten apuväline- ja kuljetuspalveluita sekä kotisairaanhoidoa. Tutkimuksessa selvitettiin myös, millaista tukea omaishoitajat kaipaavat. Lähes 70 % toivoo nykyistä suurempaa omaishoidon tukea ja vapaapäiviä kaippaa yli 60 %. Runsaat puolet vastaajista toivoo vertaistuellisia omaishoitajien tukiryhmiä ja kodinhoitoapua. Noin puolet vastaajista kaippaa lisää lyhythoitopaikkoja. Yhtä moni omaishoitaja odottaa saavansa lisää tietoa sairaudesta ja hoidosta. (Wacklin & Malmi 2004, 35 - 38.)

Omaishoitajien tukemisen voi jakaa heidän toiveidensa ja odotustensa perusteella kolmeen kokonaisuuteen: tietoon, henkiseen tukemiseen ja konkreettiseen apuun, tukeen ja lomitukseen hoitotilanteessa. Tieto hoidettavan sairaudesta, tukimahdollisuuksista ja yhteistyötahoista auttaa jaksamaan. On tärkeää, että omaishoitaja antaa itselleen luvan hoitaa myös itseään. Omaishoitajaryhmä voi olla ”itselleen luvan antamisen prosessissa” olennainen. Ryhmässä voi kuulla toisten vastaavista kokemuksista ja tuntemuksista. Omaishoitajat ovat todenneet, että pelkästä velvollisuudentunnosta ei voi eikä jaksaa hoitaa, vaan tarvitaan rakkautta, yhteisiä asioita ja kokemuksia. Rakkauskkaan ei yksin riitä, sillä jaksaminen vaatii katkoksia ja lomaa. (Purhonen 2003, 56 - 57.)

Kunnat pystyvät järjestämään sosiaalihuoltolain mukaista omaishoitajien vapautta vain tyydyttävästi. Kotihoitoa kehitettäessä omaishoitoon liittyvien tukipalkkioiden ja palveluiden olisi järjestyttävä helposti. Varsinkin lomitus edellyttäisi monenlaisia joustavia, tilannekohtaisia ja räätälöityjä vaihtoehtoja. (Purhonen 2003, 58.) Omaisen jaksamista tukee tarkoituksenmukainen sijaishoitopaikka, johon hoidettava lähtee mielellään. Kotiin tuleva varahoitaja olisi hyvä, mutta vaikeasti toteutettava vaihtoehto. Laitoshoidossa hoidettava usein passivoituu. Voinnin koheneminen kotioloissa vie aikaa, minkä vuoksi omaista ei haluta mielellään sijoittaa laitoshoitoon. (Lahtinen 2008, 111.)

Jaksaakseen omaishoitaja voi käyttää tukenaan sekä intellektuaalisia että toiminnallisia selviytymiskeinoja. Intellektuaaliset keinot muuttavat tilanteen merkitystä ja lisäävät ymmärrystä. Hoitaja voi varautua tulevaisuuteen, selittää hoidettavan käyttäytymistä, arvioida tilannetta ja sitoutua puolison hoitoon. Toiminnallisilla keinoilla omaishoitaja pyrkii muuttamaan ympäristöä. Hän pitää huolta sairastuneesta, keksii arkielämää helpottavia ratkaisuja ja huolehtii omasta jaksamisestaan. Huolehtiessaan sairastuneesta omaishoitaja pyrkii tukemaan mahdollisimman paljon tämän omatoimisuutta ja jäljellä olevia voimavaroja. Arkielämää helpottaa myös, jos hoitaja osaa välttää ja ennakoida mahdollisia ongelmia. Omaishoitaja selviytyy paremmin, jos hän ottaa myös omaa aikaa. Hän voi saada harrastusten, sosiaalisten kontaktien ja luonnon avulla etäisyyttä omaan tilanteeseensa. (Pyykkö, Backman & Hentinen 2001, 272 - 273.)

Hoitajan jaksaminen riippuu paljon hänen omista sisäisistä voimavaroistaan: tasapainostaan itsensä kanssa ja henkisestä hyvinvoinnistaan. Ihmisellä voi olla niin runsaasti voimaa, että hän selviää vaikeistakin elämänkohtaloista hyvin. Hän löytää tällöin selviämiskeinoja, joiden varassa jaksaa. Mahdollisuus puhua kokemuksistaan toisen ihmisen - ystävän, naapurin, sukulaisen tai vertaisryhmäläisen - kanssa on yksi tärkeimmistä keinoista. Tukena voi käyttää myös ystävä- tai lähimmäispalveluita. (Lahtinen 2008, 82 - 83.) Lisäksi erilaiset kolmannen sektorin vapaaehtoisjärjestöt tarjoavat omaisen jaksamista tukevia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja sekä virkistystoimintaa. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat tärkeitä, kun läheinen on sairastunut äskettäin ja sairaus osoittautuu krooniseksi. Kursseilla keskustellaan läheisen sairauteen liittyvistä asioista. Omaisen voi purkaa omaa tilannettaan ja jaksamistaan. Hän voi etsiä ja löytää vastauksia kysymyksiinsä ja keinoja jaksaa jatkaa hoitotyötä. Tiedon saaminen on samalla emotionaalista ja sosiaalista tukea. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 22.)

Päivi Franssila (1998) on kehittänyt omaishoitajien jaksamisen voimavarakartan. Voimavarojen osa-alueiden perusteella Franssila luokittelee omaishoitajat kolmeen ryhmään: tasapainoisiin, muutosta etsiviin ja uupuviin. Hoitajien voimavara-alueita ovat hoitovastuun rajat, kokemusten jakaminen, turvallisuus, toisten apu ja terveys. Voimavarojen muotoutumisessa auttaa, että omaishoitaja tietää hoitovastuun rajat ja hyväksyy niiden olemassaolon. Hän osaa tällöin tukea hoidettavan omatoimisuutta ja irrottautua hoidosta. Rajojen löytämistä tukevat vertaistuen kautta saadut esimerkit hoitovastuusta irrottautumiseen. Kokemusten jakamista helpottavat läheiset ja luottamukselliset ihmissuhteet sekä ymmärretyksi tuleminen. Turvallisuudentunne liittyy nykyisen elämän- ja hoitotilanteen hallitsemiseen ja luottamukseen, että myös tilanteen muuttuessa asiat hoituvat. Toisten apu takaa tasapainoiselle hoitajalle mahdollisuuden mielekkääseen toimintaan ja vapauttaa hänet tehtävistä, joihin hän ei pysty. Terveystä huolehtimisen ja sairauksien hyvän hoidon merkitys olisi tärkeä tunnistaa ajoissa. (Hokkanen & Astikainen 2001, 17 - 19.)

Omaishoitajan työssä on tärkeää etsiä ja löytää merkitys omalle työlle ja kasvaa henkisesti. Hoitaja pohtii myös oman elämänsä merkitystä. Hän miettii, voiko

kasvaa sellaiseksi, ettei katkeroidu, vaan osaa nähdä tärkeänä tehtävänsä olla toisen ihmisen käytettävissä. Hoitaja voi tuntea kasvaneensa henkisesti lujemmaksi ja oppivansa ymmärtämään elämää syvemmin. Sosiaalinen vaikuttaminen kehittyy, vaikka työ voi olla yksinäistä. Hoitaja tuntee paremmin hoitotyön verkostoja ja uskaltaa olla avoin vaikeistakin asioista puhuttaessa. Kun on kokenut vaikeita aikoja ja selviytynyt niistä, usko omaan selviytymiseen ja kasvuun voimistuu. Omaishoitaja oppii elämään tätä päivää. Myös oma maailmankuva laajentuu. Elämän ja sen moninaisuuden ymmärrys lisääntyvät. (Lahtinen 2008, 12, 19.) Vaikeiden asioiden avoin kohtaaminen antaa niille oikeat mittasuhteet. Hoitaja kypsyy ihmisenä oppiessaan ymmärtämään, että elämä kuljettaa häntä - eikä aina niin kuin hän itse olisi halunnut. (Hammaren 2005, 115.)

4 VERTAISTUKI

4.1 Sosiaalinen tuki

Useat tutkijat ovat määritelleet sosiaalista tukea 1970- ja 1980-luvuilla. Tiivistäen Caplanin (1974), Thoitsin (1982), Gottliebin (1983), Housen ja Kahnin (1985), Deanin (1986) ja Nutbeamian (1986) käsitykset *sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa he antavat ja saavat henkistä, emotionaalista, tiedollista, toiminnallista ja aineellista tukea*. Määritelmä korostaa sosiaalisen tuen vuorovaikutuksellisuutta. Se voi olla suoraa, henkilöltä toiselle, tai epäsuoraa, järjestelmän kautta annettua tukea. (Kumpusalo 1991, 14.)

Kinnusen (1998, 28 - 29) mukaan sosiaalinen tuki liittyy olennaisesti ihmisen kykyyn tehdä itseään ja kanssaihmiä koskevia ratkaisuja ja muutoksia elämäntilanteissaan. Sosiaalista tukea järjestävät ihmiset itse, heidän lähiyhteisönsä ja julkiset organisaatiot. Tuki auttaa lisäämään omatoimista elämäntilannetta ja vähentämään toiminnallisten valmiuksien puutteita. Sosiaalinen tuki on hyvin kulttuurisidonnaista. Se on myös toiminnallinen käsite. Sosiaalisen tuen avulla eri toimijat pyrkivät turvaamaan yksilöiden hyvinvoinnin. Tuen toteutumisessa on kyse vuorovaikutteisesta tapahtumasta. Tuki muotoutuu ihmisten keskinäi-

sen, lähiyhteisöjen, järjestöjen, kunnallisten, valtiollisten tai markkinaohjautu-
neiden toteuttajien toiminnassa.

Kumpusalon (1991, 14 - 15) mukaan sosiaalisen tuen muodot voidaan jakaa
viiteen luokkaan:

1. Aineellinen tuki (esimerkiksi raha, tavara, apuväline, lääke)
2. Toiminnallinen tuki (palvelu, kuljetus, kuntoutus)
3. Tiedollinen tuki (neuvo, opastus, opetus, harjoitus)
4. Emotionaalinen tuki (empatia, rakkaus, kannustus)
5. Henkinen tuki (yhteinen aate, usko, filosofia).

Kumpusalon (1991, 14 - 15) mukaan jokaisessa tuen muodossa voidaan erot-
taa tuen määrä ja laatu sekä tuen subjektiivinen ja objektiivinen luonne. Sosiaa-
lisen tuen laatua arvioidaan yleensä subjektiivisesti. Tuen määrää voidaan mita-
ta esimerkiksi rahassa. Aineellisessa tuessa määrä, mutta muussa tuessa laatu
ja oikea-aikaisuus ovat ratkaisevampia. Useat tutkijat ovat korostaneet myös
eroa sosiaalisen tuen rakenteen ja toiminnan välillä. Suppea, mutta toimiva tu-
kiverkosto on usein tehokkaampi kuin laaja, mutta passiivinen. Erilaiset sosiaa-
liset tukirakenteet tarjoavat erityyppistä tukea. Vain perhe- tai lähiyhteisö voi
tarjota hyvinvoinnille välttämättömän emotionaalisen ja henkisen tuen.

Tunnepohjainen tuki voidaan jakaa ainakin kolmeen osaan. Emotionaalinen
tuki, tunnetuki tai keskustelutuki viittaa yleensä samaan asiaan. Tässä verbaali-
seen kommunikointiin perustuvassa tuessa on empaattinen, yhteen hiileen pu-
haltava perusvire. Tunnetuki on välittämistä. Se on etenkin ystävien, omaisten
tai vertaisten tukea, jossa yhteinen menneisyys tai kokemus merkitsee paljon.
Hedinin (1994) mukaan yhdessäolo tai yhteisyys voidaan erottaa tunnetuen yh-
deksi osa-alueeksi. Kyse on ryhmään kuulumisen merkityksellisyydestä. Sa-
maistumisen mahdollistavan ryhmän olemassaolo tukee ihmistä. (Hokkanen &
Astikainen 2001, 15.)

Casselin (1976) mukaan sosiaalisessa tuessa voidaan erottaa primaari-, se-
kundaari- ja tertiaaritasot sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Pri-

maaritason tukirakenteeseen kuuluvat oma perhe ja läheisimmät uskotut, sekundaaritasoon ystävät, sukulaiset, työtoverit ja naapurit sekä tertiäaritasoon tuttavat ja viranomaiset. Sosiaalista tukea voivat antaa maallikot tai ammatti-ihmiset. Primaari- ja sekundaaritason tuki muodostuu pääosin maallikkoavusta, mutta tertiäaritason tukihenkilöt ovat saaneet sosiaalialan, terveydenhuollon tai muun erityiskoulutuksen. (Kumpusalo 1991, 15 - 16.) Kinnunen (1998, 77) on jakanut sosiaalisen tuen tuottajat niin ikään kolmeen ryhmään. Näitä ovat henkilökohtaiseen tuttavuuteen perustuvat toimijat (kanssaihmiset, perheenjäsenet, sukulaiset ja naapurit), vertaisuuteen perustuvat toimijat (erilaiset lähiyhteisöjen ja järjestöjen jäsenet) sekä syy- ja normiperusteiset toimijat (palkkatyönään sosiaalista tukea tuottavat julkisen ja yksityisen sektorin ammattiauttajat).

Sosiaalisen tuen tehokkuuteen ja välittymiseen vaikuttavat avun tarvitsija ja hänen ongelmansa, sosiaalinen ympäristö, avun luonne ja määrä, tuen ajoitus ja se, kuka on auttajana. Lisäksi avun tarvitsijan ikä, tausta, kehitys- ja koulutustaso ja persoonallisuus vaikuttavat tuen välittymiseen. Tuettavan ongelmasta riippuen tuki suuntautuu joko fyysiseen, psyykkiseen tai sosiaaliseen selviytymiseen. Ongelman luonne taas määrää autettavan omatoimisuuden ja osallistumisen tarpeen. Tuen vaikuttavuus ja tehokkuus edellyttävät oikeaa ajoitusta. Tukea pitäisi saada juuri silloin, kun autettavan omat voimavarat ovat äärimmiltään käytössä. Ennenaikainen tuki vähentää omatoimisuutta. Se myös lisää passiivisuutta ja riippuvuutta. Jos tukea taas ei ole saatavilla tarvittaessa, ongelmat monimutkaistuvat ja tuen tarve laajenee. (Kumpusalo 1991, 16 - 17.)

Hyvillä sosiaalisilla verkostoilla on ristiriita- ja kriisitilanteissa puskurivaikutus. Toimivilla verkostoilla varustettu kestävä vastoinikäymisiä paremmin ja löytää niihin helpommin toimivia ratkaisuja. Suomalaisissa tutkimuksissa (mm. Kinnunen 1998, Eronen ym. 1998, Eronen ym. 2000) on havaittu, että sosiaalista tukea antavat verkostot vaihtelevat voimakkaasti. Pääosa suomalaisista kokee saavansa sosiaalisen tukensa perheeltään, sukulaisiltaan ja ystäviltään. Viides haluaa tukensa erityisesti julkiselta sektorilta. Yleensä monipuolinen sosiaalinen verkosto on tukevampi kuin yksipuolinen, sillä se kestävä useamman menetyksen ja synnyttää enemmän vaihtoehtoja. Myös tukemisen vastavuoroisuus vahvistaa tukisuhdetta. Sen ei tarvitse aina olla välitöntä tai kahdenkeskistä

vaan se voi liittyä yleistettyyn vaihtoon. Se on ajatus siitä, että *kun minä huolehdin toisesta ihmisestä nyt, myös minusta huolehditaan tarvittaessa.* (Hokkanen & Astikainen 2001, 16 - 17.)

4.2 Vertaistuki

Vertaistuki on yksi tärkeä sosiaalisen tuen muoto. Se on samanlaisessa elämäntilanteessa elävien ihmisten keskinäistä, yhdenvertaista tukea ja vuorovaikutusta. Vertaistuen periaatteita ovat toisen ihmisen kunnioittaminen, luottamuksellisuus, tasavertaisuus, osallisuus, vapaaehtoisuus ja vapaamuotoisuus. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2009.) Vertaisuuden käsitettä käytetään yleensä kuvaamaan tai määrittelemään toimintaa, jossa samankaltaisessa ja jollain tavoin ongelmallisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset kokoontuvat yhteen pohtimaan heitä koskettavia asioita ja jakamaan kokemuksiaan (Pietilä 2006, 29).

Vertaistuki voi olla myös osa vakiintuneita, virallisia ja julkisia palvelujärjestelmiä. Sillä on oma erityinen asemansa sekä toiminnallinen ja ideologinen roolinsa, mikä voi herättää keskustelua ja kriittisiä kysymyksiäkin. Vertaistukeen perustuvan auttamisen ydin on ihmisten välinen arkinen kohtaaminen, ilman asiakas- tai potilasroolia, titteleitä tai muita valmiita identiteettimäärytyksiä. Vertaistuellla tarkoitetaan kohdattujen vaikeuksien, kuten sairastumisen, menetysten ja vaativien elämäntilanteiden, keskinäistä jakamista. Koska vertaistuki rakentuu vastavuoroisuudelle, tuki- ja auttamissuhteiden roolit muuttuvat koko ajan. (Hyväri 2005, 214 - 219.)

Vertaistukeen perustuvien suhteiden luominen edellyttää kokemusten jakamista ja vuorovaikutteista kohtaamista. Pelkkä kokemusten julkinen kertominen ja yleisön läsnäolo eivät vielä riitä. Vertaistuki vaatii yhteisesti jaetun sosiaalisen tilan. Vastaanottajat ovat kertomuksen aktiivisia osallistujia. Kokemusten jakaminen tarkoittaa siis henkilökohtaisesti koetun luovuttamista myös toisten käyttöön. Vertaissuhteessa vastaanottaja eläytyy toisen läpikäymiin tilanteisiin ja tunteisiin, niin kuin ne olisivat voineet tapahtua hänelle itselleen. (Hyväri 2005, 225.)

Vertaistoiminnan arvot muodostuvat tasa-arvoisuudesta, avoimuudesta ja toisen ihmisen kunnioittamisesta. Toisilta saatu ahaa-elämys, käytännön vinkki tai vahva tunnekokemus vaikuttavat tavallisilta, mutta ovat kuitenkin merkittäviä arkielämän kokemuksia. Vertaistoiminnan perimmäisenä ideana on jakaa yhdenvertaisia kokemuksia ja kokemustietoa keskinäisessä kanssakäymisessä, joko ryhmissä tai kahden kesken. Ilman tasavertaisuuden ja osallisuuden kokemuksia ei voida puhua vertaistoiminnasta. Se on kokemuksellista asiantuntijuutta. Kokemustiedon avulla on usein helpompaa ymmärtää elämän ongelmatilanteita ja hahmottaa niiden kokonaisuuksia. Ammattiosaaminen voi olla kapea-alaisempaa. Samalla tutkittua asiantuntijatieta on helpompi ymmärtää ja soveltaa omaan ja perheen elämäntilanteeseen. (Kuuskoski 2003, 30 - 32.)

4.3 Vertaistuen vahvuuksia ja karikoita

Vertaistuen vahvuuksia ovat tasa-arvoisuus, tilanneherkkyys, myötäeläminen ja ymmärtäminen. Ahtaiden ammattiroolien asemesta jokainen on tasaveroinen oman arkensa ja elämänsä asiantuntija. Vertaistoiminta ei pyri luokittelemaan ihmisen ongelmia tieteenaloittain tai koulukunnittain eikä etsimään asiantuntijaratkaisuja. Jokaisella on mahdollisuus auttaa toista ja itseään riippumatta koulutuksellisesta tai ammatillisesta osaamisesta. Vertaistoiminnan tarve ja kysyntä ovat kasvaneet elämän monimutkaistuessa ja epävarmuuden lisääntyessä. Toiminnan avulla haetaan ajatusten vaihtoa, mielekästä tekemistä, identiteettiä ja itsensä toteuttamistapoja. Näin se vahvistaa sosiaalista pääomaa. Luottamus, vastavuoroisuus ja verkostot suojaavat yksilöä elämän valinnoissa ja vastoinkäymisissä. Vertaistuki viestii toivosta ja yhdessä löydetyistä elämäniloista. (Kuuskoski 2003, 34 - 38.)

Vertaistuelta voidaan toisaalta odottaa liikaa ja siihen voi liittyä haitallisiakin piirteitä. Jäsen voi nähdä oman viiteryhmänsä muita parempana ja oikeutetumpana. Hän haluaa olla oma erillinen persoonansa. Tähän liittyvät vuorovaikutuksen valtapyrkimykset, omien asioiden ajaminen ja vastakkainasettelu suhteessa muihin. Jakamisen ihanteesta huolimatta osallistuja haluaa kertoa pääasiassa omasta tilanteestaan pikemminkin kuin kuunnella muita. Ihmisen ei ole aina mahdollista jakaa kokemuksiaan, koska samankaltaisissakin tilanteissa koke-

mukset eroavat toisistaan, ja niiden ainutlaatuisuutta halutaan vaalia. Vuorovai-
kutustyyli on erilaisia. Ryhmissä jotkut jäsenet ovat hallitsevampia kuin toiset
ja pystyvät siten määrittelemään ryhmän ja siinä käsiteltävien asioiden luonnet-
ta toisia enemmän. Harmasen (1997) mukaan joidenkin viedessä paljon tilaa
toiset eivät saa välttämättä annettua panostaan yhteiseen toimintaan. (Pietilä
2006, 36 - 37.)

Jakamiseen ja vertailuun liittyy pyrkimyksiä sekä yhteisyyteen että erillisyyteen.
Vertaillessaan kokemuksiaan ihminen arvioi myös toisten moraalisia käsityksiä
maailmasta ja kokemusten merkitystä siinä. Yhteinen liikkuma-ala voi supistua,
jos vain yhdenlaiset jäsenyydet alkavat hallita toimintaa. Ryhmästä saattaa
tulla poissulkeva siten, että jotkut jäsenet vetäytyvät entistä enemmän tilantees-
ta toisten määritellessä oleelliset asiat ja niiden käsittelytavan. Tämänkin vuoksi
ryhmän ilmapiiri ei aina muodostu riittävän luottamukselliseksi täyttämään tuki-
tehtävänsä, vaan keskustelu pysyy yleisellä, muodollisella tasolla. Wikstedtin
(2000) mukaan ryhmä voi myös juuttua paikalleen vatvomaan samoja asioita.
(Pietilä 2006, 36 - 37.)

4.4 Vertaisryhmä

Oma-apuryhmän voi määritellä siten, että *oma-apuryhmän muodostavat henki-
löt, joilla on jokin yhteinen ongelma tai jotka ovat samanlaisessa elämäntilan-
teessa. Heillä on halu jakaa kokemuksiaan muiden kanssa, ja tällä tavoin pyrkiä
keskinäisesti ratkaisemaan tai lieventämään henkilökohtaista ongelmaansa tai
elämäntilannettaan.* Ryhmän toiminnassa on oleellista, että ihmiset tapaavat
toisiaan jakaakseen kokemuksiaan ja tunteuksiaan. Suomessa käytetään rin-
nan oma-apu-, itseapu- ja vertaisryhmän nimityksiä. Niiden toiminnassa olen-
naista on vapaaehtoinen jäsenyys. Jäsenellä on ryhmässä aktiivinen rooli. Hän
on sekä avun antaja että vastaanottaja. (Nylund 1996, 193 - 195.)

Hyvärin (2005, 215) mukaan taas vertaisryhmä on laajempi käsite kuin vertais-
tukiryhmä. Vertaisryhmä tarkoittaa sellaisia vertaistoiminnan muotoja, joissa tuki
ja auttaminen eivät välttämättä ole yhteisöllisyyden ytimessä. Vertaisryhmä voi
muodostua esimerkiksi samaan ikäryhmään kuuluvien, samaa työtä, ammattia

tai elämäntapaa harjoittavien kesken. Vertaistukiryhmällä Hyväri ymmärtää *toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtääviä vastavuoroisia suhteita, joissa kriittisiä ja kriisiytyneitä elämäntilanteita käsitellään yhdessä*. Ryhmä ei välttämättä rajoitu vain kriisien käsittelyyn, vaan samalla se voi luoda yhteisyyttä ja ystävyys-suhteita.

Vertaistuen fokusryhmä on yksi vertaistuen muoto. Fokusryhmä tarkoittaa sitä, että vertaistukea antavan ryhmän osallistujilla on yhteinen kokemus tai kiinnostus, joka yhdistää heitä ja antaa keskusteluille kiintopisteen, fokuksen. Fokusryhmät ovat tavoitteellisia, pitkäkestoisia, intensiivisiä, kokonaisvaltaisia ja suljettuja ryhmiä. Osallistajat prosessoivat niissä kokemuksiaan omaishoitajina askel askeleelta moderaattorin ohjaamina. Fokusryhmä on strukturoidumpi kuin yleiset omais- ja vertaisryhmät. Moderaattorin rooli keskustelun ohjaajana on selkeämpi. (Kaskiharju ym. 2006, 9, 13.)

Vertaistoiminnalla tarkoitetaan sellaisia toimintoja kuin vertaistuki, oma-aputoiminta, itseapuryhmät, läheisryhmät, tukiryhmät tai keskinäisen tuen ryhmät. Vertaisryhmät ovat joko virallisesti tai epävirallisesti organisoituja, ja ne perustuvat säännöllisiin toisilleen vieraiden ihmisten välisiin tapaamisiin. Yleensä vertaistoiminnan tavoitteena on ongelmien hyväksymisen kautta tulla toimeen niiden kanssa. Ryhmäläiset kokevat tarvetta omakohtaiseen muutokseen. Vapaaehtoisuuteen perustuvissa ryhmissä otetaan myös vastuuta muiden ryhmäläisten tilanteesta. Jokainen on vuorollaan antamassa ja saamassa, eli vertaistoiminta perustuu myös vastavuoroisuuteen. Ryhmässä pyritään vahvistamaan jäsenten elämähallintataitoja ja arjessa selviytymistä sekä ymmärtämään omia käyttäytymistapoja. (Taitto 2001, 193 - 195.)

Vertaisryhmä tarkoittaa yhdenvertaisten ihmisten vapaaehtoista, demokraattista ja tasavertaista ryhmää. Sen tavoitteena on edistää jäsentensä hyvinvointia, jaksamista ja tarvittaessa tukea paranemista. Ryhmästä tulee vertaisryhmä, kun sen jäsenillä on jokin yhdistävä tekijä, jonka vuoksi ryhmään hakeudutaan. (Heiskanen & Hiisjärvi 2008.) Usein vertaisryhmään liitytään yllättävän, kriisiytävän tapahtuman (esimerkiksi läheisen menetys) tai pysyvemmän ongelmalli-

sen elämäntilanteen (oma tai läheisen krooninen sairaus) vuoksi (Pietilä 2006, 33).

Vertaistukitoiminta voi olla enemmän tai vähemmän organisoitua ja ohjattua. Vertaisryhmät voivat erota toisistaan tavoitteiltaan ja toimintatavoiltaan. Joissakin ryhmissä halutaan pääasiassa mahdollistaa vapaa keskustelu ja toisissa pyritään määriteltyihin tavoitteisiin tietyillä jäsennellyillä keinoilla. Useimmiten vertaistukiryhmät ovat kestoaltaan rajattuja ja suljettuja, ja niissä on yksi tai useampi ohjaaja. Suljetun ryhmän kokoontumiskertojen määrä on ennalta sovittu, eikä siihen oteta lisää jäseniä kesken kaiken. Asioita pyritään käsittelemään tavoitteellisesti luottamuksellisessa ilmapiirissä. Ihanteellisena jäsenmääränä pidetään kuudesta kahdeksaan henkeä ohjaajan lisäksi. Ohjaajat voivat olla vapaaehtoisia vertaisia tai kokemukseen nähden ulkopuolisia ammattilaisia. Vertaisryhmä voi myös alkaa ammattilaisten aloitteesta, mutta jatkaa määrääjän jälkeen kokoontumistaan omillaan ilman ohjaajaa tai vertaisohjaajan kanssa. On myös olemassa jatkuvasti kokoontuvia ja kaikille avoimia vertaisryhmiä, joissa ei ole missään vaiheessa varsinaista ohjaajaa. Internetissä on lisäksi vertaisuuteen perustuvia anonyymejä keskusteluryhmiä. (Pietilä 2006, 33 - 34.)

Turvallinen ilmapiiri on ryhmän toiminnan ja hyvinvoinnin perusedellytys. Siinä on lupa olla keskeneräinen, haavoittuva ja herkkä. Ilmapiiri on hyväksyvä, ei-kriittinen. Erilaisuutta ja mielipiteitä arvostetaan. Turvallinen ilmapiiri on myös hiljaista hyväksyntää. Asioiden käsittely yhdessä, eli jakaminen, luo yhteyden kokemuksen ja tunteen samaan joukkoon kuulumisesta. Turvallisessa ilmapiirissä iloitaan ja surraan, jaetaan tunteita ja kokemuksia. Vertaisryhmä tarvitsee vetäjän, joka ottaa vastuun ryhmän luotsaamisesta ja ryhmän prosessien tukemisesta niin, että asiat todella edistyvät. Ohjaaja on kuitenkin vertainen, tasa-vertainen jäsenten kanssa siitä huolimatta, että hänellä on ryhmän toiminnan kannalta erityinen asema ryhmässä. (Heiskanen & Hiisjärvi 2008.)

4.5 Vertaisryhmä jaksamisen tukena

Vertaistuki tarjoaa omaishoitajalle tiedon lisäksi mahdollisuuden jakaa omia kokemuksia toisten samanlaisessa elämäntilanteessa elävien kanssa. Se myös voimaannuttaa, antaa uusia näkökulmia, sosiaalista tukea sekä tilan käsitellä omia tunteita ja kokemuksia. Yhteiset kokemukset auttavat omaishoitajaa ymmärtämään, ettei hän ole yksin tilanteessaan. Omaishoitajien vertaisryhmän antina on, että siellä tullaan kuulluksi sekä saadaan lievitystä yksinäisyyden, häpeän, syyllisyyden, stressin ja ahdistuksen tunteisiin. Ryhmästä saadaan myös lisää rohkeutta ja itsetuntemusta. Valintojen tekemisen taitokin kasvaa. Ryhmän avulla jaksaa paremmin omien huolten kanssa. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto 2009.) Ennen kaikkea vertaisryhmään voi tukeutua (Hyväri 2005, 219).

Vertaisryhmässä voi ratkoa ja selvittää omaa elämäntilannetta. Tuki voi parantaa itsetuntoa ja taitoa selviytyä erilaisista kriisitilanteista. (Nylund 1996, 204.) Kohtalotoverien kohtaaminen ja keskinäinen tuki voivat antaa ihmiselle kokemuksen omasta normaaliudesta ja tarpeellisuudesta. Vertaistoiminta voi tukea ihmistä emotionaalisesti, sosiaalisesti ja käytännöllisesti. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 37.) Toiminnan kautta vertaistuki vahvistaa ryhmän jäsenten elämähallintataitoja ja arjessa selviytymistä. Osallistuja ymmärtää paremmin omia käyttäytymistapojaan, ja sitä, miten niihin voi vaikuttaa. (Taitto 2001, 195.)

Kokemus vertaisuudesta antaa toivoa ja uskoa vaikeasta tilanteesta selviytymiseen. Kriisin läpi kulkeminen voi pelottaa ja ahdistaa. Vertaistuen tehtävä on työstää tätä kokemusta voimavaraksi, määritellä omia resursseja, aktivoida toimintakykyä ja löytää luovia ratkaisuja eteenpäin pääsemiseksi. Vertaisryhmään osallistuminen antaa siis myös mahdollisuuden uudelleen suuntautumiseen, tulevaisuuteen orientoitumiseen. Voimavarat kriisin voittamiseen löytyvät jokaisesta itsestä. Vertaistukijan tehtävä on auttaa niiden löytymisessä tukien ja kuunnellen toista. Ryhmässä vertaistukija myös innostaa, rohkaisee, jakaa tietoa, etsii yhdessä, valaa toivoa ja antaa tilaa. (Tukiasema 2009.)

Samanlaisessa elämäntilanteessa olevat kokevat toistensa tuen ja kanssakulkemisen suurena voimavarana. Samassa veneessä olemisen kokemus ilahduttaa ja tarvittaessa lohduttaa - ihminen ei ole ongelmissaan tai mieltä askarruttavissa kysymyksissä yksin ja ainoa. Ryhmiin hakeudutaan, koska halutaan tavata muita ihmisiä, kokea yhteyttä muihin, antaa ja saada tukea, saada uskonvahvistusta elämää ja itseä kohtaan. Taustalla on tarve tehdä elämälleen jotain, saada aikaan muutosta. Muutos on henkistä kasvua: itsetuntemuksen, luovuuden ja voimavarojen kasvua. Hyvää oloa edistävää yhteyden kokemusta voi rakentaa vertaisryhmässä tietoisesti. Onnistuneessa vertaisryhmässä saa olla oma itsensä. Parhaimmillaan vertaisryhmä lisää jäsentensä rakentavaa itsetuntemusta ja sitä kautta auttaa löytämään tunnistamattomia voimavaroja. (Heiskanen & Hiisjärvi 2008.)

Vertaisryhmässä jo yhdessäolo saattaa lisätä elinvoimaa. Ryhmä vahvistaa usein identiteettiä. Kokemusten vaihto voimistaa ja antaa välineitä ongelmien ratkaisuun. Vertaisryhmän tieto perustuu henkilökohtaiseen kokemukseen. Monesti vertaisryhmän jäsenet kokevat saavansa toisiltaan jotain sellaista, mitä muualta ei voi saada. (Malin 2000, 17.) Vertaisryhmästä ihmisen lähelle rakentuu yhteisö, jonka kanssa voi vaihtaa elämäkokemuksia. Se antaa myös mahdollisuuden kasvuun sekä arjen kannalta uuden ja hyödyllisen oppimiseen. Vertaistoiminta voi olla erityisen merkityksellistä silloin, kun oma elämäntilanne poikkeaa paljon lähiympäristön elämäntilanteesta. Myös muutostilanteissa tai ihmisen sairastuttua vakavasti vertaisten tuesta on suurta apua. Tuen avulla on helpompi selviytyä muutoksesta ja siihen liittyvästä stressistä. (Kuuskoski 2003, 31.)

Yllättävissä kriisitilanteissa ihminen kaipaa usein avukseen tietoa sekä käytännöllistä ja emotionaalista tukea. Vertaistoiminnan tarkoituksena on tukea osanottajaa tällaisilla tavoilla. Pidempään jatkuvissa tilanteissa ihminen saattaa arvostaa erityisesti vertaisyhteyden tuomaa merkityksen ja turvan tunnetta elämässään. (Pietilä 2006, 33.) Yleensä vertaistoiminnan tavoitteena on ongelmien hyväksymisen kautta tulla toimeen niiden kanssa. Ryhmäläisellä on tarve oma-kohtaiseen, mutta usein myös laajempaan yhteiskunnalliseen muutokseen. Ryhmätoiminnasta voidaan hakea uudenlaista yhteisöllisyyttä. Yhteisö ja ver-

kostot antavat ihmiselle uudenlaisen tunteen perheestä ja johonkin kuulumisesta. (Taitto 2001, 194 - 197.)

5 ETELÄ-KARJALAN DEMENTIAYHDISTYS RY

5.1 Etelä-Karjalan Dementiayhdistyksen toimintamuodot

Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry on perustettu vuonna 1989. Sen toiminta-alueena ovat Lappeenrannan, Imatran, Lemin, Luumäen, Rautjärven, Ruokolahden, Savitaipaleen, Ylämaan ja Taipalsaaren kunnat. Vuoden 2008 lopussa yhdistyksessä oli henkilöjäseniä 288 ja yhteisöjäseniä 40, yhteensä 328. Yhdistys tekee työtä muistihäiriöitä ja dementiaa aiheuttavien sairauksien haittavaikutusten vähentämiseksi ja hoidon kehittämiseksi. Toiminta painottuu erityisesti dementoivaan sairauteen sairastuneiden sekä heidän omaistensa tukemiseen. Tavoitteena on muistisairaana ja omaisen täysipainoinen elämä. Yhdistys tiedottaa sairauden luonteesta, ohjaa selviytymään jokapäiväisestä elämästä sairauden kaikissa vaiheissa sekä tukee sairastunutta, omaisia ja ammattihenkilöstöä. Yhdistys tarjoaa dementianeuvontaa, järjestää yleisöluentoja ja koulutusta ammattihenkilöstölle sekä ohjaa julkisten ja yksityisten palvelujen käyttöön. Yhdistys järjestää erilaisia vertaistuki- ja toiminnallisia ryhmiä ja muistisairaille kuntouttavaa päivätoimintaa. Se panostaa myös muistihäiriöiden varhaiseen tunnistamiseen tarjoamalla tietotusta ja koulutusta. (Etelä-Karjalan Dementiayhdistys 2008; Sinisalo 2009, 1.) Yhdistyksen nimi muuttuu vuoden 2010 alussa Etelä-Karjalan Muisti ry:ksi.

5.2 Etelä-Karjalan Muistiluotsi -hanke

Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama Asiantuntija- ja tukikeskushanke Etelä-Karjalan Muistiluotsi 2007 - 2011 on osa Muistiliitto ry:n (entinen Alzheimerkeskusliitto) valtakunnallista Muistiluotsi-hanketta. Sen tavoitteena on perustaa muistihäiriöisiä, heidän läheisiään, ammattihenkilöstöä ja koko alueen väestöä palveleva järjestölähtöinen asiantuntija- ja tukikeskus jokaiseen maakuntaan. Muistiliiton vision mukaan tukikeskusverkoston avulla vapaaehtoistyö voimistuu,

verkostoyhteistyö vahvistuu sekä muistihäiriöisille ja dementoituville ihmisille suunnatut palvelut lisääntyvät ja kehittyvät. Keskuksiin linkittyisivät alueen yhdistysten vapaaehtois-, kehittämis- ja palvelutoiminta, ja niiden hallinnoinnista vastaisivat alzheimer/dementiayhdistykset. Tukipalvelukeskusten kehittämistarve johtuu monista seikoista. Muistisairaiden määrä sekä muistihäiriöisten ja dementoituvien ihmisten tuen tarpeet lisääntyvät. Palvelujärjestelmässä on puutteita, joten vapaaehtoistoiminnan haasteet kasvavat. Vuoden 2007 alussa käynnistyneitä Muistiluotsi-hankkeita on Suomessa 18. (Sinisalo 2006, 1; Muistiliitto ry 2009.)

Asiantuntija- ja tukikeskus Etelä-Karjalan Muistiluotsin perustamisen taustalla on tarve vahvistaa järjestölähtöistä muistihäiriötyötä yhdistyksen toiminta-alueella, vakiinnuttaa yhdistyksen kehittämiä toimintoja pysyviksi, vahvistaa vapaaehtoistyön ja vertaistoiminnan mahdollisuuksia ja muotoja sekä kehittää uusia alueelta vielä puuttuvia toimintoja. Keskuksen toiminnan päämääränä on tukea muistihäiriöisiä ja heidän läheisiään eri toimintamuodoilla ja palveluilla, kuten järjestämällä ensitietoa, sopeutumisvalmennusta, ohjausta ja neuvontaa, toimintaryhmiä ja vertaistukiryhmiä. Hanke esittyy kaksi kertaa vuodessa Etelä-Karjalan keskussairaalan ensitietopäivillä. Omaisten vertaistukiryhmät kokoontuvat Lappeenrannassa ja Imatralla säännöllisesti. Muistihäiriöisten aktiivikerhot toimivat viikoittain Lappeenrannassa ja Imatralla sekä joka toinen viikko Lemillä. Puhelinneuvonnalla ja henkilökohtaisilla ohjauksen käynneillä tuetaan sairastuneita ja heidän läheisiään. (Sinisalo 2009, 13.)

Asiantuntija- ja tukikeskus pyrkii myös kehittämään uudenlaisia kotona selviytymistä tukevia palvelumuotoja yhteistyössä alueen kuntien ja muiden toimijoiden kanssa. Keskus osallistuu aktiivisesti Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen Socomin alueellisen dementiatyöryhmän toimintaan ja sen kautta alueen dementiatyön kehittämiseen. Keskus toimii pilottikohteena Muistiliiton Timmit aivot on siisti juttu -hankkeessa. Lisäksi keskus järjestää erilaisia yleisöluentoja, tiedotustilaisuuksia ja koulutusta. (Sinisalo 2009, 13 - 15.)

5.3 Muistiluotsi-hankkeen vertaisryhmätoiminta

Lappeenrannan ja Imatran vertaisryhmät on käynnistetty osana Muistiluotsi-hanketta keväällä 2008. Lappeenrannan ryhmä aloitti toimintansa 16.1.2008 ja Imatran ryhmä 19.2.2008. Ne kokoontuvat kaksi tuntia kerrallaan kuukauden välein keväisin ja syksyisin. Lappeenrannan ryhmä kokoontui vuonna 2008 kahdeksan ja vuonna 2009 yhdeksän kertaa. Imatran ryhmä kokoontui vuonna 2008 yhdeksän ja vuonna 2009 kymmenen kertaa. Ryhmien vetäjänä toimii Dementiayhdistyksen kehittämispäällikkö Hanna Sinisalo. Ryhmiin oli alun perin ilmoittautunut 24 henkilöä. Aktiivisia kävijöitä on Lappeenrannassa ollut kerralla 5 - 6 ja Imatralla 9 - 11. Ryhmät kokoontuvat samaan aikaan muistihäiriöisten aktiivikerhon kanssa, joten hoidettava voi osallistua aktiivikerhoon omaisen ollessa vertaisryhmässä.

Kun omainen tulee ensimmäistä kertaa ryhmään, hän täyttää aluksi henkilötietolomakkeen. Kävijämäärät ja toiminnan sisältö tilastoidaan vertaisryhmän omaan kansioon jokaisen kerran jälkeen. Kansioista löytyy myös ryhmässä jaettavaa materiaalia, jonka aiheista voi keskustella. Vertaisryhmät ovat pääasiassa omaisten keskusteluryhmiä, mutta joskus paikalle pyydetään ulkopuolisia asiantuntijoita puhumaan jostakin teemasta. Näitä asiantuntijatilaisuuksia järjestää Imatralla Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset -yhdistys. Ryhmien kokouksissa voi olla jokin omaisten toiveiden mukainen teema, kuten vuorovaikutus, seksuaalisuus, käytösoireet, lääkitys, laitoshoido, luopuminen, sosiaaliset etuudet tai edunvalvonta. Keskusteluun osallistuminen on vapaaehtoista; ryhmässä saa olla vain kuuntelijanakin. Myös omaisilta itseltään nousevista aiheista voi keskustella. Ryhmän lopuksi ohjaaja tiedottaa ajankohtaisista asioista. Ennen ryhmää tai sen jälkeen osallistujilla on mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun ohjaajan kanssa tarpeen mukaan. Ryhmässä käyneille lähetetään kirjeitse puolivuositain ryhmien ajankohdat ja retki- ym. ilmoitukset. Lisäksi kokouksista ilmoitetaan tammikuussa ja elokuussa paikallislehtien järjestöpalstoilla. (Sinisalo 2008.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaista tukea dementiaa sairastavan omaiset ovat saaneet vertaisryhmästä. Tavoitteena oli myös, että työ palvelee Etelä-Karjalan Dementiayhdistystä siten, että se saa laadullista tietoa vertaisryhmätoiminnan onnistumisesta ja eväitä vertaistoiminnan kehittämiseen.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mitkä ovat dementiaa sairastavan omaisten kokemukset vertaisryhmätoiminnasta?
2. Miten vertaisryhmätoimintaa voitaisiin kehittää?

6.2 Tutkimuksen kohde

Lappeenrannan ja Imatran vertaistukiryhmät käynnistettiin osana Muistiluotsihanketta alkuvuodesta 2008. Lappeenrannan ryhmä aloitti toimintansa 16.1.2008 ja Imatran ryhmä 19.2.2008. Ne ovat kokoontuneet keväisin ja syksyisin kerran kuukaudessa kaksi tuntia kerrallaan. Vuonna 2008 Lappeenrannan ryhmä kokoontui kahdeksan ja vuonna 2009 yhdeksän kertaa. Imatran ryhmä kokoontui vuonna 2008 yhdeksän ja vuonna 2009 kymmenen kertaa. Ryhmiin oli alun perin ilmoittautunut 24 henkilöä. Aktiivisia kävijöitä on Lappeenrannassa ollut kerralla 5 - 6 ja Imatralla 9 - 11. Kaikki osallistujat ovat muistisairaansa omaisia, joko lapsi- tai puoliso-omaishoitajia. Osalla hoidettavista muistisairaus on keskivaikea, osalla vaikea-asteinen.

Tutkimuksen kohteeksi valittiin vertaisryhmien osallistujien joukosta 6 omaishoitajaa, joista 3 on Lappeenrannasta ja 3 Imatralla. Kehittämispäällikkö Hanna Sinisalo valitsi sopiviksi katsomansa henkilöt ja kysyi heidän alustavaa suostumustaan tutkimukseen. Mukaan haluttiin sekä lapsi- että puoliso-omaishoitajia ja osallistujia tasapuolisesti Lappeenrannasta ja Imatralla. Naisia haastatelluista on 5 ja miehiä 1. He ovat 63 - 75 -vuotiaita, ja keskimääräinen ikä on 68 vuotta.

Haastateltavista 2 on lapsi- ja 4 puoliso-omaishoitajaa. Omaishoidon tukea saa puolet. Hoidettavat ovat kärsineet muistisairaudesta 2:sta 12:een vuotta, keskimäärin 7,5 vuotta. Dementiayhdistyksen tekemien muistitestausten ja kokemusten perusteella 4:n muistisairaus on vaikea-asteinen, 2:n keskivaikea.

6.3 Aineiston hankinta

Valitsin aineistonkeruumenetelmiksi teemahaastattelun ja systemaattisen havainnoinnin. Haastattelussa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, joten tiedonhankintaa on mahdollista suunnata itse tilanteessa. On myös mahdollista saada esiin vastausten taustalla olevia motiiveja. Ei-kielelliset vihjeet auttavat ymmärtämään vastauksia. Haastatteluaiheiden järjestystä voi säädellä. Haastattelun aikana voidaan syventää saatavia tietoja, esimerkiksi pyytää mielipiteisiin perusteluja. Haastattelija voi tarvittaessa tarkentaa ja täsmentää vastauksia lisäkysymyksillä. Haastattelussa voi tulkita enemmän, ja se on joustavampi menetelmä. Haastattelu sopii myös arkojen ja vaikeiden asioiden tiedonkeruumenetelmäksi. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 34 - 35.) Suurin osa haastateltavista oli ikääntyneitä, joten heille oli helpompaa vastata kysymyksiin suullisesti. Haastattelu motivoi enemmän kuin lomakkeella vastaaminen, koska haastattelija on mukana tilanteessa omalla persoonallaan.

Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Oleellisinta siinä on, että haastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Tämä tuo tutkittavan äänen kuuluviin. Teemahaastattelu ottaa myös huomioon, että ihmisten tulkinnat ja asioille antamat merkitykset ovat keskeisiä ja että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, koska haastattelun aihepiirit, teema-alueet, ovat kaikille samat. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47 - 48.) Muotoilin joulukuussa 2008 - tammikuussa 2009 haastattelukysymykset (liite 2). Taustatiedoissa kysyin mm. vastaajan ja hoidettavan ikää, dementiasairauden kestoa ja astetta, omaishoitajuuden kestoa, kunnallisen omaishoidon tuen saamista ja vertaisryhmän aloitusajankohtaa. Jaoin varsinaiset haastattelukysymykset kolmeen pääteemaan: osallistujien kokemukset toiminnasta, kokemukset ryhmästä ja toiminnan kehittäminen. Muotoilin pääteemojen alle vielä tarkempia alateemoja, jotta pääsisin

syvemmälle omaishoitajien ajatus- ja kokemusmaailmaan ja saisin mahdollisimman monipuoliset ja kattavat vastaukset tutkimuskysymyksiin. Kokemukset toiminnasta -teema-alue käsitteli odotuksia, tuen laatua, tuen merkitystä, vertaistukea jaksamisen apuna, vertaistuen, maallikoiden ja ammattilaisten tuen eroavaisuuksia sekä tuen riittävyttä. Kokemukset ryhmästä -teema-alueessa tutkin ryhmän koon sopivuutta, kokoontumisajan, -tiheyden ja -paikan sopivuutta, sisällön vastaavuutta toiveisiin ja ilmapiiriä. Toiminnan kehittämisen teema-alueessa selvitin tarkemmin osallistujien lisätuen tarvetta, vertaistukitoiminnan kehittämisideoita ja ajatuksia uudenlaisesta, jaksamista tukevasta toiminnasta.

Lähetin saatekirjeet (liite 1) mahdollisille osallistujille 10.2.2009. Olin saanut jo aiemmin vertaistukiryhmissä vieraillessani alustavat suulliset suostumukset haastatteluille. Sovin 17.2.2009 puhelimitse haastattelujen päivämäärät, kelloajat ja paikat. Tein haastattelut 24.2. ja 14.4.2009 välisenä aikana. Kahta lappeenrantalaista haastattelin kotona ja yhtä Dementiayhdistyksen tiloissa. Kaikkia imatralaisia haastattelin Imatran seurakunnan Olavinkulman tiloissa. Haastattelut kestivät 40 - 45 minuuttia. Yksi haastattelu kesti vain 15 minuuttia, koska haastateltava oli kovin lyhytsanainen. Puhtaaksikirjoitettua aineistoa haastatteluista kertyi 1-rivivälillä kirjoitettuna 23 sivua.

Systemaattisessa havainnoinnissa havainnot pyritään tekemään ja tallentamaan systemaattisesti ja tarkasti. Havainnoinnin avulla saadaan tietoa, toimivatko ihmiset niin kuin he sanovat toimivansa. Sen suurin etu on välittömän, suoran tiedon saaminen yksilöiden, ryhmien tai organisaatioiden toiminnasta ja käyttäytymisestä. Se on todellisen elämän ja maailman tutkimista. Havainnointi on erinomainen menetelmä myös vuorovaikutuksen tutkimisessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 207 - 210.) Kävin havainnoimassa Lappeenrannan vertaisryhmässä 25.3.2009 ja Imatran ryhmässä 7.4.2009. Havainnoin ryhmäläisten osallistuvuutta (aktiivisuus, ulkopuolisuus), vuorovaikutuksen määrää ja laatua, empatian ja myötäelämisen osoittamista (tunnetuki), tiedollisen tuen määrää sekä ilmapiiriä (avoimuus, luottamuksellisuus, välittömyys, kannustavuus, hyväksyvyys, negatiivisuus). Minulla oli apuna tekemäni ”tsekkauslista”, johon merkitsin kunkin havainnon esiintymiskerrat ”tutkimiehen kirjanpidolla”. Näin sain kirjattua ne systemaattisesti ja tarkasti.

6.4 Aineiston analysointi

Haastattelun laatua parantaa se, että haastattelu litteroidaan niin nopeasti kuin mahdollista (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185). Haastatteluiden jälkeen litteroin eli kirjoitin aineiston puhtaaksi kolmen päivän sisällä, jolloin omat muistikuvat olivat vielä tuoreita.

Teemoittelussa pyritään tavoittamaan vastauksen olennainen sisältö ja päättelämään, milloin haastateltava puhuu tarkasteltavana olevasta teemasta. Analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia aineistosta nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle. Analyysistä esiin nostetut teemat pohjautuvat tutkijan tulkintoihin haastateltavien sanomista. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 142, 173). Analysoin aineiston laadullisin menetelmin käyttäen teemoittelua. Teemoittelu noudatti tutkimuskysymyksiä, joiden mukaan tein teemarungot. Kokemukset toiminnasta -pääteemasta muodostin sellaisia alateemoja kuin odotukset, tuen laatu, tuen merkitys, vertaistuki jaksamisen apuna, vertaistuen eroaminen maallikoiden ja ammattilaisten tuesta sekä tuen riittävyys. Kokemukset ryhmästä -pääteemasta tarkastelin alateemoja ryhmän koon sopivuus, kokoon-tumisajan, -tiheyden ja -paikan sopivuus, sisällön vastaavuus toiveisiin sekä ryhmän ilmapiiri. Toiminnan kehittäminen -pääteemasta muodostin alateemat lisätuen tarve, vertaistukitoiminnan kehittäminen ja toiveet uudentalaisesta, jaksamista tukevasta toiminnasta.

Käytännön analysointityötä helpottaakseni valitsin eri värikoodin kullekin pääteemalle. Alateemoihin sopivat havainnot merkitsin tekstin marginaaliin pääteeman värisin kirjainkoodein ja alleviivasin ko. värillä löytämäni teemaan sopivat vastaukset. Esimerkiksi odotukset-alateemaan sopivat vastaukset hahmotin tuloksia kootessani kaikista kuudesta haastattelutulosteesta helposti etsimällä marginaalista punaiset O-merkinnät ja niiden kohdalta punaiset alleviivaukset tekstistä. Seuraavaksi kokosin haastateltavien vastauksista jokaisen alateeman ydinasiat omalle erilliselle paperille ranskalaisin viivoin. Näin hahmotin kokonaisuuden paremmin ja sain selvitettyä, mikä aihe esiintyi vastauksissa useimmin ja mitkä yksittäisinä tai harvemmin. Kokosin kunkin alateeman mukaiset tulokset yhteen ja siirsin lopuksi ne yhteisen pääteeman alle.

Havainnoinnin analysoin tutkimalla vertaisryhmissä tekemiäni muistiinpanoja ja poimimalla niistä esiin tulleita asioita, jotka tukisivat tutkimuskysymyksiäni. Muistiinpanojen tukena olivat omat muistikuvani ja kokemukseni ryhmistä. Vertaisryhmiä havainnoidessani minulla oli ”tsekkauslista”, johon merkitsin havaintoni laskemalla tietyn ilmiön esiintymiskerrat. Lisäsin niihin myös sanallisia huomioita. Pääteemoja olivat osallisuus, vuorovaikutus, empatia (tunnetuki), tiedollinen tuki ja ilmapiiri. Esimerkiksi vuorovaikutusta havainnoidessani aiheita olivat sujuvuus, äänettömät hetket, kahdenkeskisyys, monenvälisyys, toisen kuuntelu ja kysymysten esittäminen. Kokosin lopuksi havainnot yhteisiin teemoihin, joista muodostuivat tutkimustulokset.

6.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tieteellisessä käytännössä erityisesti tiedonhankintatavat ja koejärjestelyt voivat aiheuttaa eettisiä ongelmia. Ihmisarvon kunnioittamisen pitää olla tutkimuksen lähtökohdista. Itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan, kun annetaan ihmiselle mahdollisuus päättää, haluaako hän osallistua tutkimukseen. On myös selvitetävä, miten suostumus hankitaan, millaista tietoa annetaan ja millaisia riskejä osallistumiseen sisältyy. Tutkimustyön kaikissa vaiheissa on vältettävä epärehellisyttä. (Hirsjärvi ym. 2007, 25.) Haastattelut olivat vapaaehtoisia. Selvitin haastateltaville jo helmikuussa 2009 lähetetyssä saatekirjeessä tutkimuksen tarkoitusta ja sisältöä. Kehittämispäällikkö Hanna Sinisalo informoi myös hyvissä ajoin vertaisryhmän jäseniä tulossa olevasta tutkimuksesta ja tiedusteli alustavasti halukkuutta osallistua. Sain jokaiselta haastateltavalta suullisen suostumuksen hyvissä ajoin ja kirjallisen suostumuksen haastattelun alussa. Haastateltavien hienovarainen ja kunnioittava kohtelu sekä luottamuksellisuus olivat tärkeitä tutkimuksessa. Oli myös ehdottoman tärkeää varmistaa haastateltavien anonymisuus. Ongelmana oli pieni otoskoko, jolloin toiset voivat ehkä tunnistaa, kenen vastauksista on kyse. Analysointivaiheessa käytin haastateltavien nimien sijasta haastateltava 1...6 -merkintöjä anonymisuuden varmistamiseksi. Tutkimustulosten yhteyteen kirjoitettujen suorien lainauksien valinnassa huomioin anonymiteetin säilymisen. En antanut kenenkään ulkopuolisen lukea haastateltavien luonneistoja tai vertaisryhmistä tekemiäni havainnointimuistiinpanoja.

Kirjallisen litteroinnin pitäisi noudattaa sanatarkasti haastateltavien suullisia lausumia. Haastatteluaineiston luotettavuus riippuu sen laadusta. Jos vain osaa haastateltavista on haastateltu, tallenteiden kuuluvuus on huonoa tai luokittelu sattumanvaraista, haastatteluaineistoa ei voi sanoa luotettavaksi. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20, 185.). Litteroimalla haastatteluaineiston sanatarkasti sain mahdollisimman luotettavia tuloksia. Äänitteiden laatu oli myös niin selvä, ettei väärintulkinnan mahdollisuutta ollut. Ainoastaan yhdessä äänitteessä haastateltava puhui joissain kohdissa hieman epäselvästi, jolloin muutamia sanoja jäi tekstistä pois. Tällä ei ollut kuitenkaan vaikutusta tulkintaan. Välittömästi litteroinnin jälkeen poistin haastattelumateriaalin sanelimesta. Hävitin litteroidun aineiston sekä havainnointimuistiinpanot lopullisten tulosten kirjoittamisen jälkeen.

Haastattelujen jälkeen mietin kysymysvalintojani. Jouduin selventämään aika paljon joitakin kysymyksiä, ennen kuin ne "aukesivat" haastateltaville. Tällaisia olivat etenkin kysymykset "millaista tukea olette saanut vertaisryhmästä" ja "miten mielestänne vertaisilta saamanne tuki eroaa maallikoilta ja ammattilaisilta saamastanne tuesta". Sopivien lisäkysymysten ja tarkennusten jälkeen pääsimme eteenpäin. Pohdin, olisiko ollut järkevää lähettää kysymysrunko jo etukäteen saatekirjeen mukana haastateltaville. Näin he olisivat voineet rauhassa tutustua teemoihin ja miettiä alustavasti vastauksia. Kysymykset eivät olisi tulleet niin yllättäen, ja itse haastattelutilanteessa etenkin iäkkäämpi vastaaja olisi hahmottanut aihealueen paremmin. Toisaalta tutkittavat eivät ehkä olisi ymmärtäneet kaikkia kysymyksiä oikein niitä yksin pohtiessaan. Kysymysten määrä vaikutti sopivalta. Teemahaastattelu tuntui sopivalta aineistonkeruutavalta. Se oli joustava, ja pääsin tarvittaessa palaamaan uudelleen joihinkin kysymyksiin ja tekemään niihin tarkennuksia. Pystyin myös tulkitsemaan haastateltavaa ja sopeuttamaan puhetyyliäni ja käyttäytymiseni tilanteen ja vastaajan mukaan.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää monia erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Tutkimuksen reliabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta ja validius mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin. Janesickin (2000, 393) mukaan ydinasioita laadullisissa tutkimuksissa ovat henkilöiden, paikkojen ja tapahtumien kuvaukset. (Hirsjärvi ym.

2007, 226 - 227.) Aineistoa kvalitatiivisesti analysoitaessa lähimmäksi perinteisen reliabeliuden käsitettä päästään aineiston laatua koskevilla alueilla. Reliabelius koskee etenkin tutkijan toimintaa, kuinka luotettavaa tutkijan analyysi materiaalista on. Reliabelius koskee sitä, onko kaikki käytettävissä oleva aineisto otettu huomioon, onko tiedot litteroitu oikein jne. On myös tärkeää, että tulokset heijastavat tutkittavien ajatusmaailmaa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 189.) Validius merkitsee kuvauksen ja siihen liitettyjen selitysten ja tulkintojen yhteensovivuutta, siis onko selitys luotettava. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta sen kaikissa vaiheissa. (Hirsjärvi ym. 2007, 226 - 227.) Kerroin aineiston tuottamisen olosuhteet ja paikat selvästi ja totuudenmukaisesti. Kerroin myös haastatteluihin käytetyn ajan, mahdolliset häiriötekijät, virhetulkinnat ja oman itsearviointini tilanteesta.

Niin määrällisessä kuin laadullisessa tutkimuksessa voidaan tutkimuksen validiutta tarkentaa käyttämällä useita menetelmiä. Tutkimusmenetelmien yhteiskäytöstä käytetään termiä triangulaatio. Metodologinen tai metodinen triangulaatio tarkoittaa useiden menetelmien käyttöä samassa tutkimuksessa. (Hirsjärvi ym. 2007, 228.) Käytin aineiston keräämisessä metodista triangulaatiota. Keräsin aineiston sekä teemahaastatteluja että systemaattista havainnointia käyttäen, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Systemaattinen havainnointi -menetelmä oli oikea valinta havainnoinnin tekemiseen. Alun perin olin suunnitellut osallistuvaa havainnointia. Olin tehnyt valmiiksi ”tsekkauslistan” asioista, joita halusin havainnoida. Istuin kauempana ryhmän takana olevassa pöydässä, etten olisi häirinnyt liikaa ryhmän normaalia toimintaa. Mietin ennen ensimmäistä havainnointia, etten ehkä kykene kiinnittämään huomiota niin moneen asiaan yhtä aikaa. Huomasin kuitenkin, että havainnointi oli luontevaa ja helppoa. Kokoontumisen päätyttyä kirjasin vielä mietteitani tarkemmin paperille. Kaksi havainnointikertaa tuntui riittävältä, sillä niiden tulokset tukivat toisiaan.

Laadullisessa aineiston analyysissä on keskeistä tehdä luokitteluja. Lukijalle olisi kerrottava luokittelun syntymisen alkujuuret ja luokittelujen perusteet. Tulosten tulkintaan pätee sama tarkkuuden vaatimus: olisi kerrottava, millä perusteella tutkija esittää tulkintoja, mihin hän perustaa päätelmänsä. Tässä lukijaa auttaa myös tutkimusselosteiden rikastuttaminen suorilla haastatteluotteilla.

(Hirsjärvi ym. 2007, 227 - 228.) Kerroin tulkintojeni perusteet ja lisäsin tutkimus-selostetekstiin havainnollisia, kuhunkin käsiteltävään teemaan sopivia suoria otteita. Yritin tulkita haastateltavien sanoja ja merkityksiä huolellisesti niin, että tulokset vastaisivat heidän ajatusmaailmaansa.

Mietin etukäteen tutkimukseeni liittyviä mahdollisia riskejä. Olisi voinut olla vaikea saada kokoon tarvittavaa määrää haastateltavia. Etenkin ikääntyneempien omaishoitajien vastaukset olisivat voineet olla liian suppeita ja yksipuolisia. Aihe olisi voinut olla joillekin niin raskas, että se olisi nostanut liikaa tunteita esiin haastattelun aikana. Tällöin keskittyminen, vastausten laatu ja/tai tarkkuus olisivat heikentyneet. Riskit eivät tutkimuksessani suurelta osin kuitenkaan toteutuneet.

Tutkimustuloksia ei pidä yleistää kriitikittömästi. Tuloksia ei saa sepittää eikä kaunistella. Raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa tai puutteellista. Käytetyt menetelmät on selostettava huolellisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 26.) Tarkastelin kriittisesti tulosten yleistettävyyttä. Pidin tärkeänä huolellista ja totuudenmukaista raportointia. Tulokset eivät ole laajemmin yleistettävissä, koska haastateltavien määrä on pieni. Kuitenkin kuusi haastateltavaa edustaa yli kolmasosaa vertaisryhmissä säännöllisesti käyvistä, joten tulokset ovat yleistettävissä Dementiayhdistyksen omaan käyttöön. Luovutan opinnäytetyöni Etelä-Karjalan Dementiayhdistykselle, joka voi käyttää tutkimustuloksia toimintansa arvioimiseen ja kehittämiseen.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Osallistujien kokemukset vertaistoiminnasta ja ryhmästä

Odotukset ryhmään tullessa

Suurimman osan odotukset ryhmään tullessa liittyivät asiantuntevan tiedon saamiseen muistisairaudesta. Puolet odotti lisäksi saavansa vertaistukea toisilta, jakamalla kokemuksia ja kuulemalla, millaista toisilla on. Yksi toivoi saavan-

sa paikan, missä saa purkaa tuntojaan. Yhdellä ei ollut mitään erikoisia odotuksia ryhmään tullessaan, koska elämäntilanne oli muistisairauden vuoksi niin sekaisin, ettei hän odottanut mitään keneltäkään.

No sellasii odotuksia oli, että ylipäättänsä sais tietoo näistä muistisairausasioista ja sitte ennen kaikkee sitä et ihan semmosta tukea sellasilta ihmisiltä plus sitte mahollisesti asiantuntijoilta...että jos on noita asiantuntijavierailuja sun muita ni heiltä sitte sais lisätietoo. (Haastateltava 3)

Vertaisryhmästä saadun tuen laatu

Kaikki osallistujat kokivat saaneensa vertaisryhmästä tunnetukea. Se ilmeni ymmärryksen ja empatian tunteina, yhdellä jopa kuin ystävän tukena. Yksi mainitsi lämpimän yhteisöllisyyden kokemuksen. Viisi koki saaneensa ryhmäläisiltä, vetäjältä ja vierailevilta asiantuntijoilta myös tiedollista tukea. Tiedollinen tuki oli vinkkien, neuvojen ja tiedon saamista muistisairaudesta. Kumpusalon (1991) sosiaalisen tuen muodot -teoriaan peilaten vertaisryhmätoiminta sisältää siten tiedollista (neuvo, opastus) ja emotionaalista (empatia, kannustus) tukea. Aineellista, toiminnallista tai henkistä (yhteinen aate, filosofia, usko) tukea ei vertaisryhmä anna.

Havainnoinnin perusteella Lappeenrannan ryhmässä osoitettiin toisille puhujille runsaasti ymmärrystä ja empatiaa, myötäelämistä ja samaistumista toisen kertomaan nyökkäilyin ja myötätuntoisin äännähdyksin. Varsinaista henkilökohtaista lohdutusta ei ilmennyt. Toisen kertomaan reagoitiin aina jollakin tavalla ja haluttiin jakaa omia kokemuksia. Imatran ryhmässä samoin myötäelämisen ja ymmärryksen osoitukset nyökkäilyin ja myötätuntoisin äännähdyksin olivat runsaita. Varsinaista toisen lohdutusta ei ollut sielläkään. Välillä toisten kertomaan ei voitu reagoida, jos keskustelu jakaantui kahteen eri leiriin pitkän pöydän vuoksi. Tunnetuki ilmeni ryhmässä myötäelämisen tunteina ja ymmärryksenä toisen tilanteesta. Havainnoinnin tulos on samansuuntainen, mistä Hokkanen ja Astikainen (2001) kirjoittavat. Verbaaliseen kommunikointiin perustuvassa tuessa on empaattinen, yhteen hiileen puhaltava perusvire. Tunnetuki on välittämistä, etenkin vertaisten tukea, missä yhteinen kokemus merkitsee paljon. Samaistumisen mahdollistava ryhmän olemassaolo tukee ihmistä.

Havainnoinnin mukaan Lappeenrannan ryhmässä saatiin kokemuksia vaihtamalla käytännön neuvoja ja tietoa palveluista, lääkityksestä ja taloudellisista tuista. Tunnetukea esiintyi kuitenkin runsaasti enemmän kuin tiedollista. Imatran ryhmässä tiedollista tukea oli jonkin verran, enimmäkseen käytännön neuvoina. Sielläkin tunnetukea esiintyi runsaasti enemmän.

Ja sitte se varmaan yllätyksenä ollu tää erittäin lämmin yhteisöllisyys täs meidän kesken. --- Ja sitten myöskin sitä, että tietoa on tullu yksistään myöskin meidän vetäjiltä ja tieto kulkee myöskin meidän ryhmän jäseniltä, yks ku kokee yhtä se tulee ja kertoo sen kaikille pöydässä olijoille, tietoa ei pantata. (Haastateltava 5)

No mie oon ainaki just sitä empatiaa saanu ja tota sit myöskin tiedollista tukea on tullu. (Haastateltava 6)

Toisilta ryhmässä saadun tuen merkitys omalle jaksamiselle

Suurinta osaa ryhmästä saatu vertaistuki on auttanut nimenomaan jaksamaan eteenpäin omassa elämäntilanteessa. On ollut tärkeää kuulla, että toisillakin on samanlainen tai jopa vaikeampi tilanne. Sitä vasten on voinut peilata omaa elämäänsä ja todeta, että huonomminkin asiat voisivat olla. Tämä tukee sitä, mitä Heiskanen & Hiisjärvi (2008) ovat todenneet: samanlaisessa elämäntilanteessa olevat kokevat toistensa tuen ja kanssakulkemisen suurena voimavarana. Samassa veneessä olemisen kokemus ilahduttaa ja lohduttaa – ihminen ei ole ongelmissaan yksin ja ainoa.

Yhden osallistujan mielestä kuitenkin ryhmästä saatu tuki ei ole kantanut enää omaan kotiin ja omiin ”kuvioihin” palattua. Yhden vastaajan mukaan oli antoisaa kuunnella, miten muilla sujui ja mihin suuntaan elämäntilanne oli muuttunut, mutta vertaistuki itsessään ei kuitenkaan merkinnyt hänelle kovinkaan paljon. Yhden osallistujan mukaan myös se, että on voinut auttaa muita jakamalla omia kokemuksiaan, on auttanut itseäkin jaksamaan.

Suurin osa vastaajista kertoi, että kokemus siitä, ettei ole yksin omassa tilanteessaan, auttoi ja helpotti omaa jaksamista. Yhden mielestä ryhmästä palattua oli kevyempi olla, kaksi oli saanut lisää voimia, kahden olo oli helpottunut.

Yhdelle osallistujalle vertaisryhmään osallistuminen merkitsi mielen piristystä. Kaksi vastaaja korosti, että on tärkeää saada purkaa omia tuntejaan avoimesti ja peittelemättä. Yksi kertoi, että jos ryhmässä pääsee käsittelemään asioitaan ”oikeassa seurassa oikeaan aikaan”, ei enää ole tarvetta siirtää tunteita lähimmäisiinsä. Puolet osallistujista mainitsi, että myös muiden kuunteleminen ryhmässä oli tärkeää, mikä sekin auttoi ja helpotti omaa oloa. Yhden mielestä oli tärkeää, että ryhmässä pääsi joksikin aikaa pois normaalarutiineista ja sai muuta ajateltavaa. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto (2009) on todennut vastaavaa. Vertaistuki voimaannuttaa, antaa uusia näkökulmia ja tilan käsitellä omia tunteita ja kokemuksia. Yhteiset kokemukset auttavat omaishoitajaa ymmärtämään, ettei hän ole yksin tilanteensa kanssa. Ryhmän avulla jaksaa paremmin omien huolten kanssa.

Pieni vertaisryhmä voi antaa tehokasta tukea vaikeassa elämäntilanteessa. Tämä tukee sitä, mitä useat tutkijat, esimerkiksi House ja Kahn (1985) ovat todenneet: suppea, mutta toimiva tukiverkosto on usein tehokkaampi kuin laaja, mutta passiivinen. Heidän mukaansa vain perhe- tai lähiyhteisö voi tarjota hyvinvoinnille välttämättömän emotionaalisen tuen. Vertaisryhmä voi olla tällainen lähiyhteisö.

Tänne ku tuli ja täältä ennen kaikkee lähti ni oli paljon kevyempi olla ja taas jaksso eteenpäin. (Merkitsee) erittäin paljon, silloin kun on itse väsynyt ja ei jaksais ja sitten kun kuulee vielä pahempia kertomuksia mitä toisille on sattunu ni huomaa et ei oo ongelmien kanssa yksin ja se helpottaa. (Haastateltava 5)

Ja just se että lisäksi tää tämmönen sanosko ihan tunteitten tuuletusta ja tavallaan sitten siihen liittyy ihan tämmönen voisko sanoa hyväksyntä et itekin on ihminen et ei tarvii jaksaa yhtään enempää ku mitä on jaksanu. (Haastateltava 3)

Vertaistuen erot maallikoiden ja ammattilaisten antamaan tukeen

Maallikoilla tarkoitetaan ystävien ja omaisten antamaa tukea. Kaksi osallistujaa ei ole kokenut saaneensa mitään tukea maallikoilta eikä ammattilaisilta. Kaikkien heidän mielestä, jotka ovat saaneet tukea maallikoiltakin, tuki erosi selvästi vertaisten antamasta tuesta. Ennen kaikkea vertaisryhmäläiset tiesivät, mistä

toinen puhui, eikä puheitaan tarvinnut arkailla. Puhuttiin samaa kieltä ja ymmärrettiin toisten tilannetta. Yhden mielestä maallikoilta saatu tuki on ollut enemmän käytännön konkreettista apua, kahden mielestä rohkaisua. Yksi vastaaja katsoi, että ystäviltä saatu tuki oli henkilökohtaisempaa kuin vertaisryhmässä saatu tuki.

Neljä oli saanut tukea ammattilaisilta. Kolmen osallistujan mukaan ammattilaisilta kysyttiin lähinnä käytännöllisiä, konkreettisia neuvoja. Yhden mielestä ammattilaisten tuki tuntui kalseammalta, vaikka asiallista tietoa toki aina sai. Kahden vastaajan mukaan ammattilaiset olivat liian kiireisiä, eivät aina ehtineet jutella tarpeeksi. Yksi osallistujista koki, että hän oli hyötynyt omaishoidon tukitiimin antamasta tuesta enemmän kuin vertaisryhmästä. Hänen mielestään tiimin tuki on ollut lämmintä ja mistä tahansa asiasta on voinut keskustella.

Malinin (2000) mukaan vertaisryhmän jäsenet kokevat saavansa toisiltaan jotain sellaista, mitä muualta ei voi saada. Kuuskosken (2003) näkemyksen mukaan ammattiosaaminen voi olla kapea-alaisempaa kuin vertaistoiminnan kokemuksellinen asiantuntijuus. Haastattelujen tulokset vertaistuen eroista muilta saatuu tukeen olivat samansuuntaisia.

No siin on se (ero) et niil vertaisryhmil on niinko enemmän sit taas sitä käytännön et ne tajuu nää jutut paremmin ko joku ystävä ei välttämättä niinku tiää et se on muuten vaan niinku henkisesti mukana siinä ja sanoo et kyl se siitä mut nää vertais nää jutut niin ne tietää mitä se on. (Haastateltava 2)

(Ammattilaisten kanssa) oon itekkii ajatellu et siinä pitää niinku kauheen tarkkaan mieltää aina et se pitää olla tällasta asia-asiaa mitä kysytään elikkä lääkitykseen ja kaikkeen ruokailuun ja tämmöseen liittyviä kysymyksiä et ei siellä niinku puhuta et miltä minusta tuntuu vaan siinä puhutaan vaan siitä sitte siitä dementiaihmisestä. (Haastateltava 3)

Ryhmän antaman tuen riittävyys

Lähes kaikki osallistujat pitivät vertaistukiryhmästä saatua tukea riittävänä itselleen. Yksi oli sitä mieltä, että tietoa on joutunut hakemaan muualtakin. Hänen mukaansa ryhmältä on kuitenkin saanut käytännön kokemustietoa. Yksi vastaaja katsoi, ettei hän ole osannut verrata samaansa tukea mihinkään muuhun,

kun ei ole ennen ryhmää sitä saanut mistään. Yhden osallistujan mielestä hän on tarvinnut vain vähän vertaistukea, koska on saanut sitä omaishoidon tukitii- mistä. Hän koki olleensa ryhmässä enemmän muille tukea antavana osapuole- na. Kaksi osallistujaa kertoi, että he ovat aina saaneet vastauksen ja avun esille ottamiinsa kysymyksiin.

Et kyl mie mielestäni oon saanu ihan sen mitä mie oon kysynytkki niin niihin oon saanu vastauksen ja avun. (Haastateltava 6)

Kaiken tuen oon ottanu avosylin vastaan ja ollu kiitollinen siitä, että on saanu purkaa itteensä tai kuunnella toisen huolia. (Haastateltava 5)

Ryhmiin koon, kokoontumistiheyden ja kokoontumisen keston sopivuus

Lappeenrannan ryhmään on osallistunut kerralla 5 - 6 ja Imatran ryhmään 9 - 11 omaista. Lappeenrannan vertaisryhmäläisistä kahden mielestä ryhmän koko oli sopiva. Yksi vastasi, että ryhmässä saisi olla enemmänkin ihmisiä. Näin voisi kuulla aina useamman ihmisen ajatuksia. Pienempi ryhmä oli yhden jäsenen mielestä sopiva, koska siellä sai jokainen äänensä kuuluviin. Hänen mielestään noin kymmenen olisi hyvä määrä. Imatran vertaisryhmäläisistä yksi katsoi, että ryhmässä voisi olla enemmänkin osallistujia, 10 - 12, jotta esille tulisi enemmän erilaisia näkökulmia. Kahden muun mielestä ryhmän koko oli sopiva. Toinen heistä tosin katsoi, että joissain tilanteissa ryhmä oli liian iso. Pitkän pöydän ää- ressä istuessaan ryhmä jakaantui joskus kahteen ”kuppikuntaan”, eikä keski- näistä vuorovaikutusta silloin päässyt syntymään.

Vertaistukiryhmät kokoontuvat kerran kuukaudessa iltapäivisin kaksi tuntia ker- rallaan sekä Imatralla että Lappeenrannassa. Kokoontumisaikaa pidettiin sopi- vana. Yhden osallistujan mielestä kaksi tuntia on mennyt aina nopeasti. Jos alussa olisi asiantuntija puhumassa ja sen jälkeen olisi vielä vapaamuotoinen osuus, aika voisi olla pitempikin. Kaikki osallistajat pitivät myös kokoontumisti- heyttä sopivana. Kahden mielestä kahden viikoin välein olisi liian usein. Yhden vastaajan mukaan kolme viikkoa voisi myös olla sopiva väli. Yksi osallistuja mietti, että jos hän ei osallistuisi vastaavaan Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja

Läheiset ry:n järjestämään ryhmään, kaksi viikkoa olisi silloin sopiva kokoontumisväli.

No semmonen pienempi tietysti et siel saap äänensä kuuluviin jokainen, jos on oikein iso ryhmä ni sitte ei välttämättä. Eiköhän kai se sen kymmenen kahta puolta ole ihan hyvä. No se ehkä on riittävä (kerran kuussa) et se aiheuttaa taas sen et hoitettavan saa aina mihin. (Haastateltava 2)

Sisällön vastaavuus omiin toiveisiin

Lähes kaikki osallistujat katsoivat, että tapaamisten sisältö on vastannut omiin toiveisiin. Ryhmissä on käsitelty niitä akuutteja asioita, joita osallistujat ovat halunneet nostaa esille. Vetäjältä on saatu tarvittaessa viranomaistietoa ja tukea.

No ihan hyvin et...et tuota, just on käsitelty niitä akuutteja asioita mitä eteen tulee. Akuutit asiat aika paljon tulee esille, kun kuuntelee ryhmän jäseniä niin sillon tulee akuutit asiat esille ja niitä on käsitelty ja jos on kenellä ollu sitten hankaluuksia ni meil on ryhmän vetäjä antanu sitten niin sanottua viranomaistietoa ja tukea, et mene nyt sinne tai tänne ja siulle kuuluu sieltä ja sieltä sellasta apua. (Haastateltava 5)

Osan mielestä oli hyvä, että vetäjä kysyy alussa jokaisen kuulumiset. Kaksi mainitsi tarpeelliseksi, että vetäjä kokoaa keskustelun ja lähtee viemään sitä eteenpäin, jos puhe alkaa ”rönsyillä” liikaa. Yhden osallistujan mielestä haittana oli tietyn teeman puuttuminen, jolloin keskustelu ”poukkoili” liikaa sen mukaan, mitä kukin sattui kysymään tai pyytämään. Yksi ryhmäläinen piti huonona puoleena, jos joku alkoi dominoida tai arvostella kaikkea liikaa.

Ryhmiä ilmapiiri ja vuorovaikutus

Viisi osallistujaa kuvasi ryhmien ilmapiiriä enimmäkseen positiivisin termein. Se koettiin vastaajasta riippuen hyväksi (2), hyväksyväksi (2), luottamukselliseksi, avoimeksi, rennoksi, sallivaksi (2), vapaaksi (2) ja tasa-arvoiseksi. Kaksi mainitsi, että ryhmässä voi sanoa mitä vain, eikä tarvinnut arkailla. Yhden vastaajan mukaan ryhmän ilmapiiri oli aikaisemmin ”hurjan kiva” ja hyvä, mutta viime aikoina hän on kokenut yhden henkilön dominoinnin ja arvostelun huonontaneen

sitä. Toinen sanoi ilmapiirin olevan luottamuksellinen, mutta häntä on häirinnyt joskus joidenkin osallistujien dominoiva ja ”tiedän kaikesta kaiken” -asenne. Hänen mukaansa pientä ongelmaa on voinut joskus aiheuttaa sekin, että toisten hoidettavana on puoliso ja toisten jompikumpi vanhempi ja että toisten hoidettava on jo hoitolaitoksessa ja toisten kotona. Joidenkin osallistujien ryhmässä kokemus toisten dominointi tukee sitä, mitä Pietilä (2006) on kirjoittanut. Vertaistukeen voi liittyä haitallisiakin piirteitä. Jakamisen ihanteesta huolimatta joku osallistuja haluaa pääasiassa kertoa omasta tilanteestaan kuin kuunnella muita. Ryhmässä jotkut jäsenet ovat hallitsevampia kuin toiset.

Havainnoinnin perusteella Lappeenrannan ryhmässä paljon puheenvuoroja käytti enimmäkseen neljä ihmistä tasapuolisesti, yksi puhui silloin tällöin ja yksi oli hiljaisempi. Imatran ryhmässä paljon puheenvuoroja käyttäviä oli neljä, silloin tällöin puhuvia oli kaksi ja hiljaisempia kolme. Kummassakin siis enemmistö oli enemmän puheenvuoroja käyttäviä kuin hiljaisempia. Lappeenrannan ryhmässä ilmapiiri vaikutti avoimelta ja luottamukselliselta. Suurimmaksi osaksi se oli myös välitön, joskin alussa oli hieman varautuneisuutta ilmeisesti johtuen kahdesta uudesta jäsenestä. Ilmapiiri vaikutti myös hyväksyvältä ja ajoittain kannustavalta. Negatiivisuutta ei ollut lainkaan. Ryhmään syntyi yhteisyyden tunne, sillä siinä esiintyi paljon myötäelämistä ja ymmärrystä. Imatran ryhmässä ilmapiiri vaikutti myös luottamukselliselta ja välittömältä. Se oli myös hyväksyvä yleisesti ottaen. Välillä vaikutti olevan pientä kireyttä muutaman henkilön välillä. Kannustavuutta esiintyi myös, kun muutama jäsen kertoi vaikeista kokemuksistaan ja menetyksistään.

Havainnoinnin mukaan Lappeenrannan ryhmässä vuorovaikutus oli yleisesti ottaen sujuvaa. Keskustelu polveili vapaasti aiheesta toiseen, välillä ohjaaja otti tietoisesti ohjat. Äänettä ei juuri ollut, vain muutama aivan lyhyt. Monenvälisiä keskusteluja oli enemmän kuin kahdenvälisiä. Kahdenväliset olivat yleensä lyhyitä kommenttien vaihtoja, mutta muutama pitempi keskustelu syntyi. Muutaman kerran oli päällekkäisyyksiä, jolloin keskustelua syntyi eri pienryhmissä ja toisten yleinen kuuntelu jäi. Vuorottelu, tasapuolisuus ja toisten kuuntelu sujuivat suurimmaksi osaksi hyvin. Kysymyksiäkin esitettiin runsaasti, osa toinen toisilleen tai ohjaajalle ja osa kaikille suunnattuina. Imatran ryhmässä

vuorovaikutus oli myös sujuvaa. Äänettömiä hetkiä ei juuri ollut. Osallistujat istuivat pitkässä pöydässä, ja osaltaan tämänkin vuoksi pöydän toiseen päähän syntyi välillä runsaammin kahden- tai kolmenvälisiä keskusteluita ja toiseen päähän viiden ihmisen ryhmittymä. Toki monenvälisyyttä ja toisten kuuntelua oli enemmän. Kysymyksiä esitettiin jonkin verran, mutta vähemmän kuin Lappeenrannan ryhmässä. Mukana oli uusi jäsen, joka luonnollisesti kyseli eniten.

Havainnoinnin tulokset tukevat Hyvärin (2005) esittämiä seikkoja. Hänen mukaansa vertaistukeen perustuvien suhteiden luominen edellyttää kokemusten jakamista ja vuorovaikutteista kohtaamista. Henkilökohtaisesti koettu luovutetaan ryhmissä toisten käyttöön. Vertaissuhteessa vastaanottaja eläytyy toisen läpikäymiin tilanteisiin ja tunteisiin, niin kuin ne olisivat voineet tapahtua hänelle itselleen.

Miust sekii (ilmapiiri) on ihan hyvä. Minä oon kokenu kyllä et se on vapaa. Ja sillee että ei sen takia oo tarvinnu esimerkiks arkailla et voinkohan minä nyt et mitä ne nyt ajattelee et jos minä kysyn tällasta ja tällasta tai kerron tällasta ja tällasta. Minun henkilökohtainen kokemus on se, että se on ollu ihan semmonen salliva. (Haastateltava 3)

Miun mielest hyvä. Avoin, hyväksyvä, kaikki on hyväksytty sellasenaan, kukaan ei oo tullu sanomaan että...et siul on tuota kaikki asiat hyvin, siul ei...et ei...ei väheksytä ketään eikä ketään myöskään sitten nosteta jalustalle, et kaikki on niinku tasa-arvoisia. (Haastateltava 5)

Ryhmien kokoontumispaikan sopivuus

Lappeenrannan ryhmä kokoontuu Dementiayhdistyksen tiloissa. Kaksi osallistujaa piti paikkaa hyvänä, toinen heistä myös rauhallisena. Kahden mielestä ulkoportaat vaikeuttivat vanhempien ihmisten pääsyä taloon. Yksi mainitsi, että huone on pieni, eikä yli kymmenen henkeä mahtuisikaan osallistumaan. Imatran ryhmä kokoontuu Olavinkulman tiloissa Imatrankoskella. Kaikki pitivät paikkaa hyvänä, yksi ihanteellisena. Yksi toivoi, että pöydät laitettaisiin neliön muotoon, jotta ryhmän vuorovaikutus paranisi.

7.2 Toiminnan kehittäminen

Lisätuen tarve

Aiemmin tuen riittävyttä kysyttäessä lähes kaikki pitivät vertaisryhmästä saatua tukea riittävänä itselleen. Lisätuen tarpeesta erikseen kysyttäessä ilmeni, että puolet osallistujista kaipasi kuitenkin jonkinlaista tiedollista tukea vielä lisää. Muistisairaana omaisen tiedollisen tuen tarve on siis erittäin suuri.

Kaipaa sitte sellasta ammattilaisen tukea. Tiedollista tukea siihen että...et saa nyt nähdä mitä huominen tuo miun kohdalla mukanaan... (Haastateltava 5)

No miust tuntuu et ois sellanen et yks matami seisoi siel nurkassa ja me oltais tässä ringis ympärillä, et esimerkiks ku uus omaishoitaja käy tähän hommaan ni jotenkin se ois koko tietopaketti --- ainakin pitäis kysyy kun sinne uus jäsen tulee et mitä sie haluat et siulle kerrottais --- se ei älyä ees kaikkee funtsatakaan, kysyykään, ei tiiäkään ennen kuin ne tulee esille käytännössä. En mie tiiä voiks siel yhtä käydä sit tuntitolkulla neuvomaan mut vois antaa aika, tuu sitte ni me kerrotaan siulle. (Haastateltava 2)

Yksi toivoi, että uusi omaishoitajajäsen saisi kattavan tietopaketin ja hänelle varattaisiin oma erillinen käyntiaika yhdistykseen. Toinen vastaaja toivoi lisätietoa eri asiantuntijatahoista, mahdollisuuksista ja asioista, jotka toimivat demen-toituneen kanssa. Kolmas kaipasi muistihäiriöisten kanssa työskentelevien ammattilaisten, geriatrin tai sairaanhoitajan, tukea. Kaksi vastaajaa ei nähnyt kohdallaan mitään lisätuen tarvetta. Yksi toivoi lisää retkitoimintaa.

Jaksamista paremmin palvelevan vertaistukitoiminnan kehittäminen

Osallistujat ovat saaneet riittävästi tukea vertaistoiminnasta, joten monikaan ei osannut enää mainita mitään varsinaista kehitettävää. Yksi vastaaja ilmaisi, että tapaamisten on hyvä olla sillä lailla ohjattuja, että kaikki saisivat tasapuolisesti puheenvuoroja. Hänen mukaansa jaksamista tukisi, että jokainen voi sanoa sa-nottavansa. Yksi toivoi, että hoidettavan voisi ottaa mukaansa kokoontumisten ajaksi johonkin, kuten aktiivikerhoon on voinutkin, tai että joku voisi tulla siksi aikaa kotiin. Yhden osallistujan mukaan voisi olla yksi asiantuntijavierailu syys- ja yksi kevätkaudella. Niitä ei saisi olla liian usein, koska osallistujien omista

asioista ei sitten ehdittäisi puhua tarpeeksi. Yhden vastaajan mielestä joskus ryhmiin voisi ottaa esimerkiksi tuote-esittelyä tai istumajumppaa. Liiallinen määrä muuta toimintaa taas karsisi osallistujia. Yhden osallistujan mielestä olisi mielenkiintoista kuulla kokemuksia ja saada tietoa muualla Suomessa kokoontuvien Muistiluotsi-hankkeen omaishoitajien vertaistukiryhmistä. Niistä saatuja kokemuksia voisi hänen mukaansa ainakin soveltaen käyttää myöhemmin perustetuissa ryhmissä.

No sanotaanko näin että asiantuntija vois tota jos niitä niinkun henkilöitä löytyy halukkaita tulemaan ni sanotaan et vois olla yks asiantuntija syyslukukaudella ja toinen kevätpuolella, ei liikaa, ei missään nimessä et sinne sitte joka kerta tulis asiantuntija ja sit me istuttais täällä omien ongelmien kanssa hiljaa, että miusta se puhuminen on (tärkeintä). (Haastateltava 5)

Toiveet uudenaikaisesta, jaksamista tukevasta toiminnasta

Viisi vastaajaa toivoi, että yhdistys järjestäisi enemmän lyhyitä, päivän mittaisia virkistysretkiä. Yksi voisi ottaa hoidettavan mukaan, mutta muut haluaisivat lähteä itsekseen. Yksi vastaaja mainitsi, että näin tutustuisi paremmin toisiinkin. Yksi toivoi lisäksi kerhotoimintaa, missä olisi esimerkiksi yhteislaulua.

Siinä vois jotain kerhotoimintaa --- niin nimenomaan semmosta et tehtäis johonkin retkiä --- että semmosta minä haluaisin kanssa että käytäis jossain, päivällä semmosia lyhyitä retkiä. (Haastateltava 1)

Yksi vastaaja haluaisi tehdä tutustumiskäyntejä eri hoitolaitoksiin, jotta saisi paremman kuvan niiden toiminnasta, eri vaihtoehtoista ja ”paikan päällä” ammattilaisilta dementiaan liittyvää tietoa. Hän toivoi myös enemmän mahdollisuuksia osallistua ammatti-ihmisille suunnattuihin koulutustilaisuuksiin, jos ne vain soveltuvat omaisillekin. Hän mietti myös, josko vertaisryhmä voisi joskus kokoontua jossakin aivan eri paikassa.

7.3 Yhteenveto keskeisimmistä tuloksista

Vertaisryhmäläisten odotukset ryhmään tullessa liittyivät ennen kaikkea tiedon saamiseen muistisairaudesta, mutta myös tunnetuen saamista toivottiin. Kaikki osallistujat kokivat saaneensa ryhmässä tunnetukea: ymmärrystä ja empatiaa.

Lähes kaikki tunsivat saaneensa myös tiedollista tukea. Havainnointi ryhmistä tuki haastattelujen tuloksia. Vertaistuki oli osallistujille tärkeää, sillä se auttoi jaksamaan eteenpäin omassa elämäntilanteessa. Kokemus siitä, ettei ole yksin, vaan on muitakin samassa tilanteessa olevia, helpotti omaa jaksamista.

Suurimman osan mielestä vertaisilta saatu tuki erosi maallikoilta tai ammattilaisilta saadusta tuesta. Vertaisryhmäläiset maallikkoja enemmän todella tiesivät, mistä toinen puhui, eikä puheita tarvinnut ryhmässä arkailla. Ammattilaisilta saatiin enemmän vain tietoa ja käytännön neuvoja muistisairauteen liittyen.

Lähes kaikkien osallistujien mukaan ryhmästä saatu tunnetuki oli riittävää. Puolet osallistujista kaipasi lisää tiedollista tukea. Vertaisryhmien kokoa, kokoontumisaikaa ja -paikkaa pidettiin sopivana. Lähes kaikkien mielestä tapaamisten sisältö oli vastannut omiin toiveisiin. Ryhmissä on käsitelty niitä akuutteja huolia ja asioita, joita osallistujat ovat halunneet nostaa esille. Ryhmien ilmapiiri koettiin pääosin hyväksi, sallivaksi ja hyväksyväksi. Vuorovaikutus ryhmissä oli sujuvaa ja välitöntä. Havainnointi tuki haastattelujen tuloksia.

Ryhmästä saatu tuki oli pääosin riittävää, sillä esille ei noussut mitään suurempaa vertaistukitoiminnan kehittämistarvetta. Suurin osa toivoi yhdistyksen järjestävän jatkossa erilaisia virkistysretkiä jaksamisen tueksi.

8 POHDINTA

8.1 Johtopäätöksiä

Opinnäytetyöni tavoitteena oli tutkia, miten vertaisryhmän antama tuki auttaa muistisairaana omaisia jaksamaan. Tavoitteena oli selvittää myös osallistujien odotuksia, tuen laatua, merkitystä ja riittävyttä. Tutkimuksessa oli lisäksi tarkoitus tuoda esille, miten vertaisilta saatu tuki eroaa maallikoilta ja ammattilaisilta saadusta, millaista tukea osallistujat kaipaisivat vielä lisää ja miten Demen-tiayhdistys voisi kehittää vertaistukitoimintaansa.

Tutkimuksen päätulokset vastasivat asetettuja tavoitteita. Omaiset saivat vertaisryhmästä ennen kaikkea emotionaalista tukea, mutta myös tiedollista tukea. Saatu tuki koettiin pääosin riittäväksi. Kokemus siitä, ettei ole yksin, vaan on muitakin ”samassa veneessä”, helpotti omaa jaksamista. Ryhmien ilmapiiri oli enimmäkseen hyvä ja hyväksyvä. Omaiset ovat saaneet sopivanlaista tukea, koska varsinaisia kehittämistarpeita ei juuri löytynyt. Yhdistyksen toivottiin järjestävän kuitenkin virkistysretkiä jaksamisen tueksi.

Tulosten perusteella voi päätellä, että vertaisryhmästä saatu emotionaalinen ja tiedollinen tuki auttavat omaishoitajaa jaksamaan raskaassa elämäntilanteessaan. Kokemus, ettei ole yksin, vaan on muitakin samanlaisessa tilanteessa olevia, auttaa ja helpottaa todennäköisesti paljon hoitajan jaksamista. Omaishoitaja jää usein kovin yksin vastuullisessa ja kuormittavassa työssään. Sosiaalinen tukiverkosto harvenee, koska omaishoitotyö on niin sitovaa. Uupuminen ja masennuskin voivat uhata. Vertaisryhmään kuulumisen kokemus varmasti lievittää yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden tunteita. Omista vaikeista ja ristiriitaisista tunteista puhuminen vertaisten kanssa on vapauttavaa. Voi huomata, etteivät negatiiviset ajatukset ja kielteiset tunteet olekaan hävettäviä ja omituisia, vaan normaaleja ja asiaankuuluvia. Muillakin niitä on. Vertaisilta ryhmässä saatu tuki yleensä kantaa kotiin ja omaan arkielämään asti. Ryhmään lähteminen auttaa myös katkaisemaan rutiininomaista päiväohjelmaa ja antaa omaiselle muuta ajateltavaa.

Vertaisryhmällä on merkitystä, paitsi vertaistuen antajana, myös yhteenkuuluvuuden tarpeen tyydyttäjänä. Ryhmään kuuluminen on ihmiselle tärkeä tarve. Yhteisyyden kokemus voi myös parantaa osallistujan hyvinvointia ja jopa fyysistä terveyttä. Länsimainen elämäntapa on muuttanut luontaisia yhteisöjä. Kaupunkimaisessa yksilöllisyyttä korostavassa elämänmuodossa moni kaipaa kuitenkin yhteisöllisyyttä ja yhteisvastuullisuutta. Ryhmässä ihminen tulee kuulluksi ja nähdyksi. Kuuluminen johonkin ryhmään voi antaa elämään syvällisen merkityksen ja tarpeellisuuden tunteen. Toimiva, hyväksyvä vuorovaikutus ryhmässä ravitsee ihmistä henkisesti ja tuo syvempää tyydytystä.

Tuloksista voi päätellä, että vertaistuki eroaa maallikoilta (ystävät ja sukulaiset) tai ammattilaisilta saadusta tuesta. Vertaisuuden ”samaa kieltä” puhumisen ja keskinäisen ymmärryksen kokemus todennäköisesti on merkittävämpi ja syvällisempi kuin maallikoiden antamassa tuessa. Ammattilaisten tuki koetaan lähinnä muistisairautietouden ja käytännön neuvojen saamisena. Kuitenkin omaishoitajalle kaikenlainen tuki on varmasti tärkeää. Hän hyötyy niin ystävien ja sukulaisten kannustuksesta ja lohdutuksesta, vertaisten suomasta ymmärryksestä kuin viranomaisten jakamasta asiantiedostakin. Etenkin tiedollisen tuen tarve vaikuttaa tutkimuksen perusteella olevan erittäin suuri. Vaikka moni saa tietoa vertaisryhmäläisiltä, ryhmän ohjaajalta ja ammattilaisilta, sitä kaivataan kuitenkin vielä enemmän. Tiedon saaminen helpottaa tulevaisuuteen liittyvää epävarmuutta. Sen avulla omaishoitaja voi paremmin tietää, mitä on odotettavissa muistisairauden edetessä. Neuvojen ja käytännön vinkkien saaminen hoitamistilanteiden pulmiin helpottaa osaltaan fyysistäkin jaksamista.

Vertaistuen merkitystä ei ole aiemmin tutkittu tällä alueella. Vertaistuen mahdollistaminen olisi kuitenkin tärkeää, jos omaishoitajien ja lähiomaisten jaksamista halutaan tukea mahdollisimman täysipainoisesti. Koska väestö ikääntyy, myös muistisairaiden määrä kasvaa tulevaisuudessa. Heidän hoitamisestaan vastaavat yhä useammin omaishoitajat, sillä tulevaisuudessa hoivaa annetaan yhä enemmän avopalveluina, kotona. Etelä-Karjalan Dementiayhdistyksen Muistiluotsi-hanke vastaa osaltaan tähän tulevaisuuden haasteeseen tukemalla omaishoitajien jaksamista vertaisryhmätoiminnan avulla.

Dementiayhdistys halusi selvittää vertaisryhmätoimintansa vaikuttavuutta, ja opinnäytetyöni palveli tätä tarkoitusta. Dementiayhdistys voi tulosten avulla myös kehittää sekä vertaistukitoimintaa että muuta jaksamista tukevaa toimintaa. Vaikka haastateltavia oli vain kuusi, edustaa heidän määränsä yli kolmannesta aktiivisesti vertaistukiryhmissä käyvistä. Tulokset ovat näin ollen yleistettävissä Dementiayhdistyksen käyttöön. Laajempaa yleistettävyyttä niillä ei ole. Kuitenkin vanhuspalveluissa, etenkin kolmannella sektorilla, tuloksia voidaan hyödyntää. Vertaisryhmätoimintaa suunnittelevat viranomaiset, erilaiset järjestöt ja yhdistykset voivat hyödyntää tuloksia. Myös esimerkiksi pitkäaikaissairaiden

ja vammaisten henkilöiden omaishoitajien kanssa työskentelevät voivat hyötyä tutkimuksesta.

8.2 Oman oppimis- ja opinnäytetyöprosessin arviointia

Opinnäytetyöprosessi, ideapaperista valmiin työn painattamiseen, kesti runsaan vuoden verran. Se oli antoisa ja opettavainen jakso. Sain oppia hyödyllisiä, tärkeitä asioita muistisairauksista, omaishoitajuudesta ja vertaistuesta. Uskon, että niistä on tulevaisuudessa hyötyä sosionomin ammatissa, etenkin vanhustyössä. Vertaisryhmissä havainnoinnin ja omaishoitajien haastattelujen kautta opin yhteisöllisyydestä, vaikeuksien kanssa elämisestä ja ihmisenä kasvamisesta. Ymmärrän prosessin jälkeen paremmin, millä keinoin vaikeassa elämäntilanteessa elävät ihmiset selviytyvät, mikä heitä auttaa ja lohduttaa. Ymmärrän paremmin omaishoitajien asemaa ja omaishoitajuuden nostattamia moninaisia tunteita. Itsessäni heräsi aito kiinnostus hakeutua sosionomina tehtäviin, joissa voin auttaa ja ymmärtää toisia ihmisiä.

Oli tietoinen valinta tehdä opinnäytetyö yksin. Työmäärä ei ollut yhdelle liian suuri. Koska olen itseohjautuva ja pidän paljon kirjoittamisesta, minulle oli mieluisinta ja sopivinta ottaa vastuu aikataulutuksesta, kirjoitustyylistä, teoria- ja menetelmävalinnoista, tulkinnasta ja pohdinnasta yksin. Kokonaisuuksien hahmottamis- ja organisointikyvystä ja itsekurista oli myös apua prosessin kulussa. Yksintyöskentelyn etuna on se, että voi kirjoittaa itselle sopivimpana aikana ja etenkin inspiraation hetkinä. Kirjoittamiseen voi myös keskittyä paremmin yksin. Lopputuloksesta, niin onnistumisista kuin virheistäkin, on palkitsevaa olla itse vastuussa.

Otoksen koko, kuusi henkilöä, tuntui sopivalta. Tein haastattelut kahdessa kuukaudessa, viikon - kahden välein. Tämä oli sopiva tahti. Ehdin litteroida haastatteluosuuden hyvin ennen seuraavaa. Tosin kaksi ensimmäistä haastattelua jouduin sopimaan haastateltavien aikataulun vuoksi samalle päivälle, mikä jännitti hieman etukäteen. Mutta ensimmäisestä haastattelusta selvittyäni ei toinen enää jännittänyt lainkaan. Tein kaksi ensimmäistä haastattelua omaishoitajien kotona. Haastatteluun valmistautuminen oli joiltakin osin erilaista, kun tiesi me-

nevänsä toisen kotiin, eikä yhdistyksen tai seurakunnan (Olavinkulma) neutraaleihin tiloihin. Jokainen haastattelutilanne oli hieman omanlaisensa. Kaikissa haastatteluissa ilmapiiri oli kuitenkin luonteva, rauhallinen ja luottamuksellinen.

Haastatteluiden litterointi oli aluksi yllättävän työlästä, huolimatta aiemmasta sanelujenpurkukokemuksesta, kymmensormijärjestelmän tuottamasta nopeudesta ja 20 vuoden tekstinkäsittelykokemuksesta. ”Kelasin” lähes jokaista lausetta useampaan kertaan, ennen kuin olin varma, että olin saanut ne sanatarvasti kirjattua oikein, murreilmaisuihin ja täytesanoihin kaikkineen. Viimeisten haastattelujen litteroinnit sujuivat jo rutiininomaisemmin.

Opinnäytetyön aihe tuntui prosessin alusta loppuun asti omanlaiselta, koska se kiinnosti aidosti ja oli ihmisläheinen. Aihe oli myös sopivan rajattu, joten teoriaosuusien valitseminen oli luontevaa. Lähdekirjallisuus löytyi vaivattomasti. Haastateltavat valikoituivat Dementiayhdistyksen kehittämispäällikön avustuksella helposti. Kaikki suostuivat mielellään haastateltaviksi ja olivat yhteistyöhaluisia. Oli kuitenkin yllättävän vaikeaa osata laittaa työllensä lopullinen piste. Loppuvaiheessa mieleen nousi monia uusia ajatuksia, joita olisi ehkä voinut vielä ottaa mukaan. Tekstistäkin tuntui löytyvän aina vain paranneltavaa.

8.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Vertaisryhmiin osallistuttuani ja omaisia haastateltuani mietin, miten tämän tyyppistä vertaistukitoimintaa voisi kehittää. Voisi olla kokeilemisen arvoista järjestää erikseen lapsi-omaishoitajien ja puoliso-omaishoitajien vertaisryhmät. Tiettyä asioita omaishoitajien puheiden ja kokemusten mukaan ovat erilaisia hoidettavan ja hoitajan välisen suhteen vuoksi. Vertaiskokemus voisi silloin olla vieläkin antoisampi. Toisaalta voisi järjestää erikseen ryhmät niille, joiden omainen on siirtynyt laitoshoitoon ja niille, jotka hoitavat muistisairasta vielä kotona.

Ryhmät voisivat ehkä kokoontua hieman useammin, vaikkapa kolmen viikon välein. Haastatteluissa kokoontumistiheyttä kysyttäessä vastaajat pitivät nykyistä kuukauden väliä sopivana, mutta keskusteltaessa tarkemmin aiheesta nousi esiin seikkoja, jotka tukisivat hieman tiheämpää kokoontumista. Kaikille omais-

hoitajille ei varmaankaan aina ole helppoa saada joka kerraksi hoidettavalleen hoitajaa tai tilapäishoitopaikkaa. Tiheämmin kokoonnuttaessa ei yksi satunnainen poisjääntikerta vielä aiheuttaisi kovin pitkää taukoa. Useammin tavatessa varsinkin vaikeimmassa elämäntilanteessa olevat kokisivat saavansa tiiviimpää tukea, mikä auttaisi heitä jaksamaan paremmin. Eräs käytännön asia ryhmissä on tärkeä: kokoontumisissa osallistujien olisi hyvä istua yhden ison pöydän ympärillä, jotta monenvälinen keskusteluyhteys säilyisi paremmin. Pitkän pöydän ääressä ihmiset jakaantuvat helpommin kahteen eri ”leiriin”. Kokoon-tumistilan on hyvä olla rauhallinen ja kodikas. Valaistus ei saa olla liian kylmä ja kirkas. Tällaisetkin seikat voivat vaikuttaa ilmapiiriin. Kahden tunnin mittainen kokoon-tumisaika vaikuttaa hyvältä. Joskus voisi järjestää kolmen tunnin mittaisiakin tapaamisia, jolloin ensimmäinen tunti olisi varattu tietyn teeman käsittelylle tai asiantuntijaluennolle.

Vertaistukiryhmät järjestetään samaan aikaan ja vierekkäisissä tiloissa kuin lievästi muistihäiriöisten aktiivikerhot. Omainen voi tarvittaessa jättää hoidettavan kerhoon ja pääsee näin helposti osallistumaan vertaisryhmään. Kaikkien hoidettavat eivät kuitenkaan enää ole tarpeeksi hyväkuntoisia osallistumaan aktiivi-kerhoon. Mieleeni on noussut ”vapaaehtoislomittaja”-toiminnan idea, missä omaishoitaja saisi helpommin muutaman tunnin vapaata tarvitessaan. Kolman-nen sektorin toimijat voisivat yhteistyössä kehittää vapaaehtoisista koostuvan lomittajajärjestelmän, SPR:n ystävätoiminnan tapaan. Perheellä olisi sama tuttu lomittaja, joka voisi tulla tarvittaessa kotiin muutaman tunnin ajaksi hoidettavan seuraksi.

Vertaisryhmän ihanteellisin koko tutkimusten mukaan on kuudesta kahdeksaan osallistujaa. Lappeenrannan ryhmä on kooltaan sopiva, vaikka osa osallistujista toivoikin hieman enemmän ihmisiä mukaan. He halusivat kuulla useamman ih-misen tarinoita. Imatran ryhmässä kokoontuu joskus yli yksitoistakin henkeä, jolloin se voi jossain mielessä olla liian suuri. Kaikki eivät ehkä saa tarpeeksi puheenvuoroja, ja ryhmän intiimiys voi heikentyä. Ryhmiä voisi tulevaisuudessa olla kaksi. Toisaalta, jos poissaolevia on kerralla useampi, ryhmä voi supistua liian pieneksi.

Joitakin jatkotutkimusaiheita nousi mieleeni prosessin edetessä. Sitä, miten juuri vertaisten antama tuki eroaa muiden eli maallikoiden (ystävät, sukulaiset) ja ammattilaisten (viranomaiset) antamasta tuesta, voisi olla mielenkiintoista tutkia tarkemmin. Ammattilaisten, kuten kunnan muistihoitajien ja omaishoidon tukitiimien, osuutta voisi tutkia enemmänkin: millainen on ammattilaisten antaman tuen riittävyys, laatu ja merkitys palvelujärjestelmässä verrattuna vertaisten ja läheisten antamaan. Tätä voisi pohtia paitsi omaisten, myös palvelujärjestelmän kehittämisen näkökulmasta.

Olisi myös kiinnostavaa tutkia perusteellisemmin, mistä ja millaisena omaisen tuen saa ja millaista tukea kaipaisi vielä lisää. Tätä voisi tarkastella sosiaalisen tuen teoriaa vasten. Siinä tuki erotellaan aineelliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen, henkiseen ja emotionaaliseen. Tiedollisen ja emotionaalisen tuen erilaisuutta ja merkitystä omaisen jaksamiselle voisi tutkia tarkemmin. Voisi olla tarpeellista myös selvittää, millaisia nimenomaan vertaistuen varaan rakentuvia työmuotoja vanhus- ja dementiatyössä voitaisiin järjestää.

Väestö ikääntyy ja hoidettavien ikäihmisten määrä kasvaa. Avopalveluja suositaan, joten vanhukset hoidetaan useammin kotona. Sen vuoksi omaishoitajia on tulevaisuudessa yhä enemmän. Tämä kehitysnäkymä luo suuren yhteiskunnallisen haasteen ja pakottanee sekä viranomaiset että kolmannen sektorin toimijat etsimään yhä monimuotoisempia omaishoitajien tarpeista lähteviä tukimuotoja helpottamaan hoitajien työtaakkaa ja jaksamista.

LÄHTEET

- Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementiaapalvelut. Opas kunnille. Helsinki:Gummerus.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006a. Muistihäiriöt. Helsinki:Gummerus.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. 2006b. Muistihäiriöt ja dementia. 2. uud. laitos. Helsinki:Kustannus Oy Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006c. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Helsinki:WSOY.
- Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry. 2008. <http://www.ekdementia.com> (Luettu 8.11.2008)
- Hammaren, T. 2005. Omaishoitajan voimavarat ja jaksaminen. Teoksessa Ilenius, E. Dementia opettajamme. Äidin ja tyttären tarina. Helsinki:Kirjapaja Oy.
- Hartikainen, S. 2009. Dementoituneen kohtaaminen. <http://www.evl.fi/kkh/to/ksk/shak11/sh11-hartik.pdf> (Luettu 5.1.2009)
- Heimonen, S. 1997. Omaiset voimavarana dementoituvien hoitotyössä. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituva hoitotyön asiakkaana. Helsinki:Kirjayhtymä Oy, 113 - 126.
- Heimonen, S. & Tervonen, S. 2004. Arvokas arki omassa kodissa - hyvän kotihoidon lähtökohtia. Teoksessa Heimonen, S. & Tervonen, S. (toim.) Muistihäiriö- ja dementia-työn palapeli. Alzheimer-Keskusliitto. Helsinki:Edita, 63 - 72.
- Heiskanen, T. & Hiisijärvi, S. 2008. Vertaisryhmä ja sen ohjaaminen. <http://www.ela.fi/akatemia/ryhmienohjaaminen.php> (Luettu 19.10.2008)
- Hervonen, A., Arponen, O. & Jylhä, M. 1995. Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaiden omaiset kertovat. 2. painos. Helsinki:Kirjayhtymä Oy.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki:Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. uud. painos. Helsinki:Tammi.
- Hokkanen, L. & Astikainen, A. 2001. Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja 1/2001. Helsinki:Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere:Vastapaino, 214 - 235.

Hyvärinen, M., Saarenheimo, M., Pitkälä, K. & Tilvis, R. 2003. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. Duodecim 119 (20), 1949 - 1955.

Kalliomaa-Puha, L. 2007. Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitotosopimus hoivan instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90. Helsinki:Kelan tutkimusosasto.

Kaskiharju, E., Oesch-Börman, C. & Sarvimäki, A. 2006. Samassa veneessä – apua arkeen vertaisilta. Opas fokusryhmän ohjaajille. Helsinki:Ikäinstituutti.

Kauppi, S. 2003. Vaikeat tunteet omaishoidossa. Teoksessa Juvonen, S. (toim.) Omaishoitajat keskustelevat - materiaalia ryhmille. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n koulutusjulkaisuja. Helsinki, 44 - 49.

Kinnunen, P. 1998. Hyvinvoinnin ruletti - Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Lapin yliopisto. Acta Universitatis Lapponiensis 20.

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallituksen raportteja 8/1991. Helsinki:Vapokustannus.

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. Jyväskylä:PS-kustannus, 30 - 39.

Laaksonen, R., Rantala, L. & Eloniemi-Sulkava, U. 2004. Ymmärrä - tule ymmärretyksi. Vuorovaikutus dementoituneen kanssa. Suomen dementiahoitoyhdistyksen julkaisusarja Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Julkaisu n:o 6/2002. 2. painos. Helsinki:Suomen dementiahoitoyhdistys.

Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Suomen Mielen-terveysseura. Helsinki:SMS-tuotanto.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Helsinki:Kirjayhtymä Oy.

Malin, M-L. 2000. Vertaisryhmä elinvoimaa kasvattamassa. Teoksessa Malin, M-L. (toim.) Verkostot ja vertaiset. Helsinki:Kuntoutuksen edistämisyhdistys, 17 - 21.

Muistiliitto ry. 2009. Muistiluotsi.

http://www.muistiluotsi.fi/muistiluotsi/muistiluotsi-_asiantuntija-_ja_tukikeskusohjelma/ (Luettu 8.2.2009)

Nylund, M. 1996. Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Matthies, A-L., Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) Välittävät verkostot. Tampere:Vastapaino, 193 - 205.

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 2009. Vertaistuki. <http://www.omaishoitajat.com/vertaistuki/main1-1.html> (Luettu 20.1.2009)

Pietilä, M. 2006. Vertaistuki ja ryhmätoiminta. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Vanhustyön keskusliitto - Centralförbundet för de gamlas väl ry. Helsinki, 29 - 38.

Pietilä, M. & Saarenheimo, S. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa: Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Vanhustyön Keskusliitto - Centralförbundet för de gamlas väl ry. Helsinki.

Purhonen, M. 2003. Miten hoidan itseäni, mikä auttaa jaksamaan. Teoksessa Juvonen, S. (toim.) Omaishoitajat keskustelevat - materiaalia ryhmille. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n koulutusjulkaisuja. Helsinki.

Pyykkö, R., Backman, K. & Hentinen, M. 2001. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. Hoitotiede 13 (5), 266 - 276.

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. "Hoitaahan ne joka tapauksessa". Helsinki:Omaishoitajat ja läheiset -Liitto ry.

Sinisalo, H. 2006. Asiantuntija- ja tukikeskushanke Etelä-Karjalan Muistiluotsi. Hankesuunnitelma 2007 - 2011. Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry.

Sinisalo, H. 2008. Vertaistukiryhmät. Työpaperi. Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry.

Sinisalo, H. 2009. Toimintakertomus 2008. Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2009. <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/16930/index.htm> (Luettu 16.1.2009)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30.

Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 2006. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. 8. painos. Suomen dementiahoitoyhdistyksen julkaisuja n:o 3/1999.

Taitto, A. 2001. Vertaistoiminta avuksi lapselle. Teoksessa Inkinen, M. (toim.) Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Helsinki:Kirjayhtymä Oy, 193 - 211.

Telaranta, P. 2001. Alzheimerin tauti osana elämää ja elämänosana. Helsinki:Ajatus Kustannusosakeyhtiö.

Tilastokeskus 2007. Väestöennuste 2007 - 2040.

http://www.tilastokeskus.fi/til/vaenn/2007/vaenn_2007_2007-05-31_tie_001.html
(Luettu 29.1.2009)

Tukiasema. 2009. Mitä on vertaistuki?

<http://www.tukiasema.net/teemat/artikkeli.asp?docID=344> (Luettu 8.2.2009)

Wacklin, M. & Malmi, M. 2004. Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n julkaisuja 1/2004. Helsinki.

10.2.2009

Arvoisa vertaistukiryhmän omaishoitajajäsen,

Olen sosionomi (AMK) -aikuisopiskelija Eija Niemi-Enovaara. Opiskelen Saimaan ammattikorkeakoulussa Lappeenrannassa. Teen opinnäytetyöni aiheesta: vertaisryhmän antama tuki muistisairaalle omaiselle.

Opinnäytetyöhöni on tärkeää saada tietoa mm. vertaisryhmän osallistujien odotuksista ja kokemuksista, miten vertaistuki on auttanut jaksamaan, mitä saatu tuki merkitsee ja millaista tukea osallistujat toivoisi saavansa lisää. Siksi olen valinnut tutkimusmenetelmäksi teemahaastattelun.

Pyytäisin Teitä osallistumaan haastatteluun. Se olisi tulosten kannalta erittäin tärkeää. Haastatteluun olisi hyvä varata n. 1,5 tuntia aikaa. Se tehdään Teille parhaiten sopivana ajankohtana, mieluiten **tiistaisin, helmi-huhtikuun 2009** aikana, joko kotonanne tai Dementiayhdistyksen (Imatralla Olavinkulman) tiloissa. Haastattelu nauhoitetaan.

Olen saanut yhteystietonne Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n kehittämispäällikkö Hanna Sinisalolta. Dementiayhdistys on tilannut opinnäytetyön Etelä-Karjalan Muistiluotsi -hankkeen toiminnan onnistumisen tutkimiseksi. Sen yhtenä osana on omaisten tukeminen vertaisryhmätoiminnan avulla.

Haastateltavan antamat tiedot käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja nimettömästi. Vastaaminen on vapaaehtoista. Osallistuja voi keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa. Aineisto eli haastattelunauhut ja muistiinpanot hävitetään heti tulosten käsittelyn jälkeen.

Otan Teihin yhteyttä puhelimitse tiistaina 17.2.2009, jolloin voimme sopia tarkemman haastatteluajan ja paikan, mikäli olette päättänyt osallistua.

Kiitoksin ja yhteistyöterveisin

Eija Niemi-Enovaara
sosionomi (AMK) -opiskelija

HAASTATTELUKYSYMYKSET VERTAISTUKIRYHMÄSSÄ KÄYVÄLLE DEMENTIAA SAIRASTAVAN OMAI- SELLE

1. TAUSTATIEDOT

Sukupuoli?
Syntymäaika?
Puoliso- vai lapsi-omaishoitaja?
Hoidettavan syntymäaika?
Kauanko omaisenne on sairastanut dementiaa?
Kauanko olette ollut dementiaa sairastavan omaishoitajana?
Saatteko kunnallista omaishoidon tukea?
Minkä asteinen dementia omaisellanne on?
Koska olette aloittanut vertaisryhmässä?

2. KOKEMUKSET TOIMINNASTA

Millaisia odotuksia Teillä oli tullessanne ryhmään?
Millaista tukea olette saanut vertaisryhmästä?
Mitä toisilta ryhmässä saatu tuki merkitsee Teille?
Miten vertaistuki on auttanut Teitä jaksamaan
- omaishoitajan työssä?
- yleensä elämässä?
Miten mielestänne vertaisilta saamanne tuki eroaa maallikoilta ja ammattilaisilta saamastanne tuesta? Millä lailla juuri se on auttanut?
Onko vertaisryhmästä saamanne tuki ollut riittävää?

3. KOKEMUKSET RYHMÄSTÄ

Onko ryhmän koko sopiva?
Ovatko ryhmän kokoontumisaika ja kokoontumistiheys sopivat?
Miten sisältö on vastannut toiveisiinne?
Millainen ryhmän ilmapiiri mielestänne on?
Muut käytännön asiat, esim. kulkeminen, paikka?

4. TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Millaista tukea kaipaisitte vielä lisää?
Miten Dementiayhdistys voisi kehittää vertaistukitoimintaa, että se palvelisi jak-
samista vielä paremmin?
Mitä muuta uudenlaista, jaksamista tukevaa toimintaa/palvelua Dementiayhdis-
tys voisi tarjota?