

Eija Huhtamo

VAPAAEHTOISEN KOKEMUKSIA MUISTISAIRAAN
KOHTAAMISESTA

Vanhustyön koulutusohjelma
2016

VAPAAEHTOISEN KOKEMUKSIA MUISTISAIRAAN KOHTAAMISESTA

Huhtamo, Eija

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Vanhustyön koulutusohjelma

Syyskuu 2016

Ohjaaja: Huhtala, Minna

Sivumäärä: 35

Litteitä: 2

Asiasanat: muistisairas, tukihenkilö, omaishoitaja, vapaaehtoistyö

Opinnäytetyöni tavoitteena oli selvittää, miten vapaaehtoisena toimiva tukihenkilö kokee muistisairaan kohtaamisen. Olen asian selvittämiseksi haastatellut tukihenkilöitä. Haastatteluun osallistuneet tukihenkilöt ovat saaneet Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toteuttaman koulutuksen muistisairaan tukihenkilönä toimimiseen. TUKEVA-hanke on Pirkanmaan Muistiyhdistyksen hanke, jossa tukihenkilötoiminta pyritään saamaan pysyväksi toimintatavaksi pirkanmaalaisille muistisairaille ja heidän perheilleen. Opinnäytetyöni empiirinen osuus muodostuu haastattelututkimuksesta, jonka tarkoituksena on antaa työn tilajalle Pirkanmaan Muistiyhdistykselle tietoa tukihenkilöiden kokemuksista sekä ideoita seuraavien tukihenkilöiden kouluttamiseen ja koulutuksen kehittämiseen.

Tukihenkilöiden haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina huhtikuussa 2016. Haastatteluun osallistui viisi tukihenkilöä, jotka olivat käyneet ensimmäisen tukihenkilökurssin ja toimivat nyt tukihenkilönä muistisairaalle. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina teemahaastattelulla, joka on yksi puolistrukturoidun haastattelumenetelmän muoto.

Teoreettinen viitekehyseni muodostui muistisairaan kohtaamiseen liittyvästä TunteVa-menetelmästä, Logoterapiasta sekä muistisairauksien erityispiirteistä ja muistisairauksiin liittyvistä käytösoireista. Teoreettinen viitekehys yhdessä teemahaastattelun kanssa antoivat selkeän käsityksen tukihenkilöiden kokemuksista muistisairaan kohtaamisessa. Tukihenkilöiden kokemuksia voidaan hyödyntää laajemmaltikin toiminnan kehittämisessä ja toiminnan juurruttamisessa. Muistisairaiden määrän kasvaessa vapaaehtoistoiminnan tarve tulee lisääntymään. Tukihenkilöt voivat olla arvokas lisä muistisairaan ja hänen perheensä kokonaisvaltaista hyvinvointia suunniteltaessa.

VOLUNTARY WORKER'S EXPERIENCES IN MEETING A MEMORY PATIENT

Huhtamo, Eija

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in elderly care

September 2016

Supervisor: Huhtala, Minna

Number of pages: 35

Appendices: 2

Key words: memory patient, support person, care giver, voluntary worker

The purpose of this thesis was to find out, how a voluntary worker as a support person experiences meeting a memory patient. Those voluntary workers who took a part in an interview have participated in an education of being a support person to a memory patient given by Pirkanmaan Muistiyhdistys. TUKEVA is a project by Pirkanmaan Muistiyhdistys, in which act of support persons aim at permanent way of acting for memory patients and their caregivers in Pirkanmaa. This bachelor's thesis includes the research, the meaning of which is to give Pirkanmaan Muistiyhdistys knowledge about experiences of support persons in meeting memory patients as well as to claim ideas in to the next educations of support persons and to develop the future educations.

The interviews were conducted as telephone-interviews in April 2016. Five support persons, who had participated in the first course and now are acting as a support person to a memory patient, took part in an interview. The interview style was theme interviews, which is one of the semi-structured interview forms.

The theoretical frame of reference comprised of TunteVa-method, Logotherapy, characteristics of dementia and misbehavior in dementia. The theoretical frame with theme interview gave an explicit impression how support person's experiences meeting a memory patient. It is possible to benefit these experiences even widely in order to develop and root the act. A number of memory patients will increase and a need of voluntary workers will increase as well. A support person can be a valuable addition to a comprehensive well-fare of a memory patients and their caregivers.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 MUISTISAIRAAN KOHTAAMISEN PERUSLÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Kunnioittaminen.....	8
2.2 Arvostaminen	8
2.3 Luottamuksen saavuttaminen.....	9
2.4 Yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma	9
3 MUISTISAIRAAN KOHTAAMISEN ERITYISPIIRTEET	10
3.1 Käytösoireet	11
3.2 Elämänlaadun säilyttäminen	12
3.3 Muistisairaahan läheisten tukeminen.....	13
4 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET VIITEKEHYKSET.....	14
4.1 Tunte Va- menetelmä	14
4.2 Logoterapia.....	15
5 VAPAAEHTOISTYÖ	16
5.1 Vapaaehtoistyön periaatteet	17
5.2 TUKEVA-hankkeen lähtökohdat	18
5.2.1 Pirkanmaan Muistiyhdistys	18
5.2.2 TUKEVA-hanke.....	18
6 TUTKIMUSPROSESSI	20
6.1 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus	20
6.2 Aineistonkeruu ja kohderyhmä	21
6.3 Teemahaastattelu laadullisena tutkimuksena	21
6.4 Aineiston tulkinta ja johtopäätökset	23
6.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	25
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	26
7.1 Saivatko tukihenkilöt koulutuksesta sellaista tietoa, jota he ovat voineet hyödyntää muistisairaahan kohtaamisessa?	27
7.2 Millaisina tukihenkilöt ovat kokeneet muistisairaahan kohtaamisen?	28
7.3 Miten tukihenkilöt kehittäisivät tukihenkilöiden koulutusta tulevaisuudessa?	29
7.4 Yhteenveto tutkimustuloksista	31
7.5 Tutkimustulosten ja teoriaosuuden vertailua.....	32
8 POHDINTA	33
LÄHTEET.....	35
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Suomessa iäkkäiden osuus väestöstä kasvaa väestön ikääntyessä. Vanhemmissa ikäluokissa muistisairauksien esiintyvyys kasvaa. Ikärakenteen muutos johtaa tilanteeseen, jossa muistisairaiden osuus väestössä kasvaa voimakkaasti. Vuonna 2013 Suomessa arvioitiin olevan 93000 keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairasta ja lisäksi 100000 henkilöä, jotka kärsivät lievästä muistisairaudesta. Lukuun voidaan vielä lisätä 200000 yli 60-vuotiasta henkilöä, joilla on lievä tiedonkäsittelyn heikentyminen (MCI, mild cognitive impairment). Nykyarvion mukaan vuonna 2060 tulee olemaan jopa 240000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa. Alzheimerin tauti on muistisairauksista yleisin, sen osuus kaikista muistisairauteen sairastuvista on noin 60 % (Viramo & Sulkava, 2015, 35–40.)

Muistisairauksien lisääntyessä yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa täytyy kehittää uusia ratkaisuja ja toimintamalleja. Myös muistisairauksien taloudellinen kuormittavuus on suurta: Suomessa arvioidaan muistisairauksien suoriksi vuosikustannuksiksi yhteenlaskettuina lähes miljardi euroa, joka tarkoittaa noin 10 000 euroa sairastunutta kohden. Myös omaishoidon kustannukset ovat huomattavat. (Aavaluoma 2015, 23–24.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut laatusuosituksen hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi vuonna 2013. Siinä mainitaan iäkkään ihmisen oikeudesta elää omannäköistä elämää omassa yhteisössään riippumatta iästä tai toimintakyvystä. Kyseessä on toimivan arjen ja hyvän elämänlaadun turvaaminen laajasti. Muistisairaalla tämä tarkoittaa laaja-alaista paneutumista hänen tarpeisiinsa fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja kognitiivisen kuntoutuksen osa-alueilla. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2013.)

Jotta muistisairas pärjäisi omassa kodissaan mahdollisimman pitkään, tarvitaan sitä tukevia palveluita monipuolisesti. Yksi merkittävä henkisen tuen antaja voi olla perheen oma tukihenkilö. (Ekola, Hallikainen & Huhtamäki-Kuoppala, 2015, 533.) Tässä opinnäytetyössä olen tehnyt tutkimuksen vapaaehtoisten tukihenkilöiden kokemuksesta muistisairaahan ihmisen kohtaamisesta. Opinnäytetyöni on tutkimuksellinen kehittämistyö, jossa tukihenkilöiden haastattelulla pyrittiin selvittämään, miten tukihenkilöiden saama koulutus on auttanut heitä kohtaamaan mahdolliset haasteet muistisairaahan kohtaamisessa. Lisäksi pyrittiin saamaan tietoa, miten tukihenkilön ja muistisairaahan kohtaaminen on sujunut ja miten tukihenkilöt kokevat tulevien tukihenkilöiden koulutustarpeiden kehittämisen.

Opinnäytetyöni teoreettinen viitekehys koostui TunteVa-menetelmästä, joka on Tampereen Kaupunkilähetyksen kehittämä malli muistisairaahan arvokkaasta ja ymmärtävästä kohtaamisesta. TunteVa-malli oli yksi osa tukihenkilöiden saamaa koulutusta muistisairaahan kohtaamisesta. Lisäksi viitekehysnä on Logoterapia: teoreettinen tieto muistisairauksien tuomista erityispiirteistä, muistisairauksien käytösoireista sekä tieto muistisairaahan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaisesta tukemisestä. Tutkimuskohteena olivat Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kouluttamat tukihenkilöt, jotka olivat osallistuneet yhdistyksen järjestämään ensimmäiseen tukihenkilökurssiin ja toimivat tällä hetkellä muistisairaahan tukihenkilönä. Haastattelututkimukseen osallistui viisi tukihenkilöä, haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina huhtikuussa 2016.

Valitsin opinnäytetyöni aiheen työelämälähtöisesti, koska työssäni Tampereen kaupungin muistikoordinaattorina näen päivittäin muistisairaiden tarpeen saada tukea. Tiivis yhteistyö Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kanssa antaa muistisairaille mahdollisuuden tuen saamiseen, ja useat tuettavat muistisairaajat ovat ohjautuneet tukihenkilötoiminnan piiriin kauttani. Vapaaehtoistoiminnan kehittäminen muistisairaille on erittäin tärkeää, sillä sairastuneiden määrän kasvaessa tarvitaan uusia toimintamalleja tukemaan muistisairaiden ja heidän läheistensä kokonaisvaltaista hyvinvointia ja pärjäämistä. Toivon opinnäytetyöni innostavan myös muita toimijoita toimimaan rohkeasti muistisairaiden hyvinvoinnin hyväksi. Muistisairaahan kohtaaminen ei ole vaikeaa, kuten tukihenkilömmekin haastattelussa toteavat.

2 MUISTISAIRAAN KOHTAAMISEN PERUSLÄHTÖKOHDAT

Muistisairaahan ihmisen kohtaamisen perusta on sama kuin ihmisten välinen kohtaaminen yleensäkin. Asianmukainen kohtaaminen on olennainen osa muistisairaahan ihmisen hyvää hoitoa ja kanssakäymistä. Myös muistisairauteen liittyvä käyttäytymisen muutoksissa muistisairaahan hyvä kohteleva haasteellisissakin tilanteissa on osa hyvää hoitoa. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2013, 85.)

Kunnioittaminen, arvostaminen ja luottamuksen saavuttaminen kuuluvat muistisairaahan kohtaamisen peruseriaatteisiin. Niihin sisältyvät empatia, kärsivällisyys, välittäminen ja toisen kuuleminen. Vuorovaikutus muuttuu muistisairauden edetessä, jolloin kohtaamisen ja kohtelun merkitys kasvavat. Vaikka vuorovaikutuksessa tasavertaisuus muuttuu, tasa-arvo säilyy. (Mönkäre, 2013, 86.)

Muistisairaahan ihmisen kuuleminen on olennainen osa hänen kohtaamistaan. Kuuleminen ei onnistu, ennen kuin muistisairaahan ja häntä kuulevan ihmisen välille on syntynyt siltä ja yhteinen kieli. Kiireettömyys, huumori, hienotunteisuus, molemmin puoleinen tunteminen ja oman persoonansa peliin laittaminen ovat ne keinot, joilla sillan syntymistä edesautetaan. Myös nonverbaaliset keinot kannattaa huomioida muistisairaahan kohtaamisessa, jolloin ilmeitä, eleitä tai hienovaraisia viestejä tulkitsemalla löydetään yhteys pintaa syvemältä. (Kankare & Virjonen 2013, 71.)

Tässä kappaleessa käyn läpi muistisairaahan kohtaamisen perusasiat, joita ovat muistisairaahan kunnioittaminen, arvostaminen ja luottamus. Pohtimalla näistä jokaista syvällisesti oppii ymmärtämään, että kyse on oikeastaan kaikesta ihmisten väliseen kohtamiseen liittyvästä toiminnasta, ei ainoastaan muistisairaiden kohtaamisesta. Esitteleen kappaleen lopussa muistisairauksien Käypä hoito- suosituksen muistisairaahan yksilöllistä hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma laaditaan tukemaan muistisairaahan ja hänen läheistensä hyvinvointia sairauden kaikissa vaiheissa.

2.1 Kunnioittaminen

Muistisairaahan kunnioittaminen on toisen rinnalle asettumista ja sitä, että tunnustetaan ja huomioonotetaan hänen elämänsä ja elämäkokemuksensa. Muistisairasta kuunnellaan ja hänet hyväksytään. Itsekunnioituksen säilyminen on tärkeää, vaikka muistisairaalla avun tarve jokapäiväisessä elämässä kasvaa sairauden edetessä. Kunnioittava ja asiallinen kohtaaminen ja kohtelu lisäävät itsekunnioitusta. Kunnioittavassa kohtauksessa toista ei aliarvioida tai väheksytä huolimatta muistisairaudesta aiheuttamasta heikentymisestä huolehtia itsestään. Muistisairasta ei nolata huomauttamalla hänen osaamattomuudestaan eikä muistamattomuutta saa hyväksikäyttää muistisairaahan kohtelussa. (Mönkäre, 2013, 86.)

Muistisairaahan kunnioittaminen merkitsee hänen koskemattomuutensa sekä oman alueen loukkaamattomuuden sekä fyysisesti että psyykkisesti. Koska läheisyyden ja etäisyyden merkitys on jokaisella yksilöllinen, se tulee huomioida muistisairaahan kunnioittamisessa. (Mönkäre, 2013, 86.) On tärkeää tuntee muistisairaahan ihmisen elämäntarina ja persoona, jotta hänen yksilöllisyytensä voidaan kunnioittaa ja saada selville ne mieltymykset, joilla hänen kohdallaan hyvää hoitoa voidaan toteuttaa. Kunnioituksen tulee olla aitoa ja todellista. Aina muistisairaahan toiveita ei voida kunnioittaa, mutta silti niiden merkitys ja arvo pitää tunnustaa. (Aavaluoma 2015, 262–263.)

2.2 Arvostaminen

Arvostaminen tarkoittaa toisen ihmisarvon näkemistä ja sen kunnioittamista huolimatta muistisairaudesta. Arvostamisessa huomioidaan muistisairaahan toiveet ja mieltymykset ja otetaan ne huomioon. Muistisairas kohdataan aikuisena, jolloin hänen ikäänsä, elämäkokemustaan, jäljellä olevia taitoja ja hänen toiveitaan arvostetaan olemassa olevana voimavarana. (Mönkäre 2013, 87.) Jokaisella muistisairaalla on ihmisyytensä kautta oma elämäntarinansa, persoonansa, arvonsa ja roolinsa. Nämä ominaisuudet tekevät hänestä arvokkaan ja ainutkertaisen. Muistisairaahan kohtaamisessa ja häneen suhtautumisessa juuri tätä arvokkuutta pitää vaalia. Muistisairaus ei vähennä ihmisen arvokkuutta, vaan sairastunut kunnioittaa arvostavaa suhtautumista. (Koski 2014, 13.)

Jokainen ihminen haluaa kokea olevansa arvostettu ja yhteisössään tarpeellinen. Muistisairauteen sairastunut kokee arvottomuutta ja turhautumista, jos häneltä viedään toimintaedellytykset huolehtia asioistaan. Muistisairaahan kohtaamisessa on tärkeää tiedostaa, mitä sairaus merkitsee sairastuneelle. Ymmärtämällä mistä sairaudessa on kysymys, opitaan aistimaan, kuulemaan ja näkemään muistisairasta itseään. Näin löydetään arvostava tapa kohdata muistisairas henkilö. (Telaranta 2014, 72–73.)

2.3 Luottamuksen saavuttaminen

Luottamuksen kokeminen on yksilöllistä, siihen vaikuttavat ihmisen persoonallisuus ja elämäkokemus. Luottamus merkitsee varmuutta siitä, että luotettava henkilö ei vahingoita tai aiheuta pettymystä. Jotta luottamus rakentuisi, pitää asettua toisen ihmisen asemaan. Muistisairaahan itselle vieraaseen kokemusmaailmaan asettuminen voi olla haasteellista. Pitää paneutua kysymykseen, miten toinen ihminen kokee asian ja elämänsä. Luottamuksellisuus ihmissuhteessa on vastavuoroista ja molemminpuolista. Tällainen luottamuksellisuus ylläpitää ja kasvattaa molempien osapuolten luottamusta toisiinsa. (Mönkäre 2013, 87.)

2.4 Yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma

Muistisairauksien Käypä hoito-suosituksessa mainitaan osana muistisairaahan hyvää hoitoa jokaiselle henkilökohtaisesti laadittava oma yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma tukemaan hänen hyvinvointiaan ja elämänlaatuaan. Sairauden edetessä kuntoutussuunnitelmaa päivitetään säännöllisesti. Jotta muistisairas ja hänen läheisensä selviäisivät taudin edetessä tuomissa uusissa tilanteissa, tarvitaan ennakoitua ja riskien hallintaa. On tärkeää varautua kriisitilanteisiin, huolehtia perheen tukiverkostosta ja kuulla muistisairaahan omaa tahtoa. Kotona asumisen jatkumista voidaan tukea monin keinoin. Toimenpiteet, joilla tuetaan muistisairaahan kuntoutusta, omatoimisuutta ja selviytymistä sekä perheen tukeminen ovat eräitä keinoista. Saumaton hoitoketju mahdollistaa oikea-aikaisen muistisairaahan ja hänen läheistensä tukevien toimenpiteiden toteuttamisen sekä suunnitelmallisen seurannan. Muistipotilaan kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen tarvitaan laaja-alainen ja moniammatillinen ammattilaisten

joukko, jotka huolehtivat, että muistisairaana tarpeet tulevat toteutetuksi yksilöllisesti ja laajasti. (Käypä hoito-suositus.)

3 MUISTISAIRAAN KOHTAAMISEN ERITYISPIIRTEET

Muistisairauksiin ja muistisairauden kanssa elämiseen liittyy monia kysymyksiä. Millainen kokemus muistisairaalla itsellään tai hänen ympäristöllään on tilanteessa, jossa sairauden lopputulos on tiedossa jo sairauden alkuvaiheessa? Eettiset kysymykset ovat vahvasti mukana: miten muistisairasta ihmistä kohdellaan? Saako hän kunnioitusta lähiympäristössä epäonnistumisissaan ja yrittäessä selvitä arjessaan, vai kokeeko hän nöyryytystä ja häpeää? Säilyykö ihmisarvo ja arvokkuus muistisairauden edetessä ja kommunikation vähetessä? Käyttösoireiden ymmärtäminen muistisairaana ihmisen yritykseksi ilmaista tarpeensa vaatii hoitajalta ymmärrystä ja tietoa. (Jyrkämä 2013, 87–89.)

Muistisairauksista lukiessa törmää usein väistämättä ongelmakeskeisyyteen. Muistisairauksien aiheuttamat erityispiirteet nähdään ongelmina, jotka vaikeuttavat sairastuneen hyvää kohtelua ja hoitoa. Kuitenkin muistisairaille on runsaasti vahvuuksia, joita hyödyntämällä tilannetta voidaan helpottaa. Hyvän hoidon ja palvelun edellytys on näiden jäljellä olevien kykyjen ja ominaisuuksien kunnioittaminen. (Sulkava & Elniemi-Sulkava 2008, 101).

Tässä kappaleessa käyn läpi niitä muistisairauden aiheuttamia erityispiirteitä, joihin yleisimmin aiheutta käsiteltäessä törmätään. Käyttösoireiden merkitystä muistisairaana kohtaamisessa ei kaikeksi voida vähätellä, ainakin omassa työssäni huomaan niiden raskastavan muistisairaana läheisiä eniten, jolloin myös muistisairaana kotona-asuminen on vaarassa. Muistisairaana elämänlaadun säilyttäminen on erittäin tärkeää samoin kuin omaisen tukeminen hoitovastuun kasvaessa. Käyttösoireista käytetään myös termiä haasteellinen käyttäytyminen, mutta koska käyttösoire sanana esiintyy alan kirjallisuudessa yleisesti, käytän termiä myös omassa opinnäytetyössäni.

3.1 Käyttöoireet

Käyttöoireista suuri osa on muistisairaahan tarpeiden ilmaisua. Käyttäytymisen muutokseen vaikuttavat monet syyt, kuten muistisairaahan persoonallisuus, elämän merkityksellisyys ja sen sisältö. Muistisairas ei ole tarkoituksellisesti ilkeä eikä käyttäydy hankalasti ilman syytä. Toisesta häiritsevältä tuntuva käyttäytyminen voi muistisairaahan kannalta ollakin terve suhtautuminen johonkin tilanteeseen. Aggressiona purkautuva käytös voi olla puolustautumista pelottavassa tilanteessa. Muistisairaahan ihmisen on vaikeaa tunnistaa ja ilmaista tarpeitaan ymmärrettävällä tavalla, se luo haastetta ulkopuoliselle ymmärtää muistisairaahan käyttäytymisen merkitys. (Home Instead 2015, 8.)

Kaikissa muistisairauden vaiheissa esiintyy kuitenkin käyttöoireiksi kutsuttua käyttäytymistä, keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa niitä esiintyy eniten ja ovat ongelmallisimpia. Lähes kaikilla muistisairailta on sairautensa jossakin vaiheessa käytöstä, jonka ympäristö kokee ongelmallisina. Ympäristön kyvyttömyys vastata muistisairaahan tarpeisiin lisää vuorovaikutuksen ongelmia. (Eloniemi-Sulkava, Kotilainen, Köykkä, Numminen, Saarenheimo, Savikko, Suominen & Topo 2011, 17–19.) Oireiden ilmaantuminen huolestuttaa ja pelottaa myös sairastunutta itseään, jolloin hän pyrkii haasteistaan huolimatta säilyttämään itsenäisyytensä ja elämänlaatunsa. Tämä vaatii muistisairaahan läheistä kiinnittämään huomiota siihen, miten kohdata sairastunut kunnioittavasti ja hänen olotilaansa myötäillen. (Home Instead 2015, 11.)

Muistisairaahan tavallisimpia käyttöoireita ovat apatia, masennus, ahdistuneisuus ja levottomuus. Käyttöoireet heikentävät merkittävästi sairastuneen elämänlaatua ja altistavat omaisen uupumiselle. Puutteelliset tilannetulkinnat ja kommunikoinnin vaikeudet aiheuttavat muistisairaalle turhautumista. Sivuutetut tai väärin ymmärretyt toiveet voivat tuntua muistisairaasta loukkaavilta ja aiheuttaa reagoinnin tilanteeseen loukatun oikeudella. Tilanteen ymmärtäminen ja sairastuneen kuunteleminen saattavat lieventää käyttöoireita. (Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008, 118–121.)

Sairastunut säilyy omana itsenään, vaikka käyttäytyminen ja persoonallisuus muuttuivat. Osa aiemmista persoonallisuuden piirteistä korostuvat ja osa latistuvat, toisaalta sairastuneelle voi ilmetä myös aivan uusia ja outojakin piirteitä. Itsetunnon säilymisen kannalta olisi kuitenkin erittäin tärkeää säilyttää oma rooli puolisona, vanhempana tai

miehenä/naisena. Mikäli käytösoireita esiintyy paljon eikä niihin voida vaikuttaa vuorovaikutuksen tai inhimillisen kanssakäymisen keinoin, lääkehoitoon voidaan joutua turvautumaan. (Telaranta 2014, 81 & 88.)

3.2 Elämänlaadun säilyttäminen

”Yritän päivittäin miettiä, mitkä asiat tuottavat minulle mielihyvää ja iloa. Samanlaisia toiveita minulla on kuin muillakin: haluan elää niin hyvää ja täyttä elämää kuin mahdollista.”

Valma, 71 vuotta

Muistisairaahan hoidon tavoitteena on mielekäs ja omannäköinen elämä, jossa korostuvat muistisairaahan ja hänen läheistensä hyvinvointi. Toimintakyvyn ylläpitämisessä keskitytään niihin voimavaroihin ja terveeseen puoleen, jotka mahdollistavat muistisairaahan osallisuuden tukemisen. Näin saadaan onnistumisen elämyksiä ja löydetään uusia mahdollisuuksia elämänlaadun säilyttämiseen. (Home Instead 2015, 9.)

Muistisairauksien oireet ja niiden seuraukset vaikuttavat sairastuneen ja hänen läheisensä elämänlaatuun monin tavoin. Muisti heikkenee, mutta lisäksi muut kognitiiviset oireet vaikeuttavat päivittäistä elämää. Potilaan toimintakyky heikkenee, lisäksi itsearvostuksen kokemuksiin kognitiivisilla oireilla on laajat vaikutukset. Jo taudin alkuvaiheessa selviytyminen monimutkaisissa sosiaalisissa tilanteissa heikkenee. Tämä kuormittaa sekä sairastunutta että hänen omaistaan, kun aiempaan nähden rutiininomaisesti sujuneet päivittäiset toimet heikkenevät. Kuitenkin muistisairaudesta huolimatta monet kyvyt ja ominaisuudet säilyvät, jolloin muistisairaahan elämänlaatua voidaan tukea esimerkiksi huumorin keinoin pitkään. (Eloniemi-Sulkava & Sulkava 2008, 100–102.)

Muistisairas kaipaava kanssaihmistä, joka suhtautuu häneen sairaudesta huolimatta normaalina aikuisena ihmisenä. Onnistumisen ja mielihyvän kokemukset ovat tärkeitä elämänlaadun ylläpitäjiä. Myönteisiä kokemuksia saadaan erilaisin keinoin, esimerkiksi muistelun, musiikin tai vanhojen valokuvien katselemisen avulla. (Eloniemi-Sul-

kava & Sulkava 2008, 124.) Muistisairas voi jatkaa tuttua ja itselle tärkeää luovaa toimintaa niin kauan, kun hän saa siitä itselleen hyvää mieltä. Olemassa oleville taidoille on hyvä antaa tilaa ja tukea niitä muistisairaahan omista lähtökohdista. Musiikin kuuntelu, lukeminen, kuvataide tai kirjoittaminen ja kertominen antavat iloa ja herättävät muistoja. (Mönkäre & Semi 2014, 123–128.)

Muistisairas ja hänen läheisensä tuntevat ja tietävät, mistä oma hyvä elämä ja arki koostuvat. Hyvän elämänlaadun sisältö on yksilöllistä. Tutut arjen rutiinit vahvistavat muistisairaahan elämänotetta ja tukevat hänen kuntoutustaan. Osallistuminen arjen toimintoihin tukee elämän laatua ja arkielämän sujumista. Voimavaroihin pohjaavat monet keinot auttavat arjen toimissa ja tuottavat muistisairaalle turvallisen olon. (Mönkäre & Helo 2014, 133–135.)

3.3 Muistisairaahan läheisten tukeminen

Työssäni muistikoordinaattorina näen muistisairaahan läheisen tuen tarpeen lähes aina. Monesti tuntuu siltä, että itse asiassa läheinen tarvitsee tukea enemmän kuin muistisairas, joka kokee pärjäävänsä sairauden kanssa yhtä hyvin kuin ennen diagnoosia. Sairastuneen läheiset ovat hämmentyneitä läheisensä saamasta diagnoosista ja tulevaisuus huolestuttaa. Läheiselle tukea voi antaa kuuntelemalla hänen huoliaan, antamalla tietoa, mutta ennen kaikkea antamalla toivoa elämän jatkumisesta. Muistikoordinaattori on läheisen tukena muistisairaahan sairauden kaikissa vaiheissa ja tuki päättyy usein vasta muistisairaahan siirtyessä laitoshoitoon tai tämän kuollessa.

Muistisairaus koskettaa koko perhettä. Omaishoitajan voimat ovat koetuksella, kun hän tiedostaa sairauden huonon ennusteen, hoidettavan terveydentilan hitaan heikkenemisen ja persoonallisuuden muutoksen yhdessä erilaisten käytösoireiden kanssa. Muistisairas voi muuttua vieraaksi omaiselle. Omaishoitajilla on tarve fyysisen avun lisäksi saada kuuntelija, jolle purkaa sydäntään ja kertoa arkaluontoisistakin asioista. Luottamuksellisen suhteen syntymiseen tarvitaan tuttu henkilö. (Kankare & Virjonen 2013, 79.)

4 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET VIITEKEHYKSET

Tässä kappaleessa kerron lyhyesti TunteVa-menetelmästä ja Logoterapiasta, joita molempia käytetään yleisesti muistisairaiden kohtaamiseen kouluttamisessa. Pirkanmaan Muistiyhdistys käyttää TunteVa-mallia vapaaehtoisten tukihenkilökoulutuksessa tavoitteenaan antaa tukihenkilölle sellaista tietoa sekä taitoa, jolla kohtaaminen muistisairaana kanssa olisi tasavertaista, arvokasta ja muistisairasta tukevaa. Tukihenkilön saama tieto TunteVa-menetelmästä antaa hänelle keinoja ratkaista kommunikoinnin haasteita ja näin ymmärtää muistisairasta ja hänen maailmaansa. Logoterapiaa ei ole toistaiseksi käytetty Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilöiden koulutuksessa, mutta se voisi mahdollisesti olla myös hyvä lisä tulevaisuuden koulutuksia suunniteltaessa.

4.1 TunteVa-menetelmä

Tampereen kaupunkilähetyksen kehittämä TunteVa-toimintamalli auttaa ymmärtämään muistisairaana ihmisen maailmaa ohjaten vuorovaikutusta sellaiseen suuntaan, mikä tukee muistisairasta ihmistä. Toimintamallissa korostetaan dementoituvan ihmisen ihmisarvon ja arvokkuuden säilyttämistä. Muistin pettäessä ja ajatusten loogisuuden heiketessä ihmisarvo säilyy ennallaan. Arvon säilymisen tulee näkyä tavassa, jolla dementoituva ihminen tulee kohdatuksi. (Kämäräinen. 2009, 2.)

Toimintamallissa perusajatuksia ovat muistisairaana arvokkuus sairaudesta huolimatta, muistisairaana ihmisen tunteet ja tarpeet, sanomisen ja tekemisen merkitys sekä kohtaamiseen liittyvä luottamuksen rakentaminen ja aito kuunteleminen. Dementoiva sairaus muuttaa sairastunutta monella tavalla. Kuitenkin sairastunut haluaa tulla kohdatuksi tunteitaan jakavana ja ilmaisevana ihmisenä sekä tulla kuulluksi omana itsenään. Tekeminen ja onnistumisen kokemukset lisäävät hyvää oloa, jolloin kommunikaatio muistisairaana kanssa helpottuu. (Kämäräinen. 2009, 3-6.)

TunteVa-toimintamalli ohjaa sairastuneen lähipiiriä ymmärtämään sairauden aiheuttamat muutokset ja oppimaan kommunikoimaan sairastuneen kanssa uudessa tilanteessa. Tunnetasolla käytävä keskustelu avoimin kysymyksin rakentaa luottamusta ja

antaa sairastuneelle mahdollisuuden tulla kohdatuksi hänen omassa maailmassaan. Kun kohtaaminen tapahtuu muistisairaana omassa maailmassa, syntyy yhteys sairastuneeseen ja se tuo lohdutusta. (Kämäräinen. 2009, 11–12.)

Sairauden edetessä muistamattomuus lisääntyy ja menneet tapahtumat ja ihmiset tulevat tähän hetkeen. Menneisyyden asiat ja tapahtumat koetaan uudelleen. Kohtaamisessa kosketus ja mukava yhdessäolo sekä kiireen ja hälinän välttäminen korostuvat ja sairastunut tarvitsee kiitosta ja rohkaisua. Tuttu musiikki tai yhdessä laulaminen sairastuneen tunnetilaa myötäillen vahvistaa hänen minuuttaan ja auttaa tukemaan muistisairaana koossapysymistä. (Kämäräinen. 2009, 28 & 34.)

4.2 Logoterapia

Viktor E. Franklin kehittämä Logoterapia korostaa ihmisen tahdon vapautta eli vapautta tehdä vastuullisia valintoja. Siihen perustuu käsitys, että elämällä on aina tarkoitus. Tarkoituksellisuuden kokemuksia on mahdollista löytää tekemällä ja toimimalla muiden ihmisten tai yhteisen hyvän puolesta, kokemalla ja eläytymällä, jolloin saavutetaan yhteys itsensä ulkopuoliseen asiaan tai arvokkaalla asennoitumisella tilanteeseen, jota ei voi muuttaa. (Suomen Logoterapiayhdistyksen www-sivut 2016.)

Logoterapian kolme perusolettamusta: tahdon vapaus, tahto löytää tarkoitus ja elämän tarkoitus nivoutuvat toisiinsa kuten ketjun lenkit. Jokainen ihminen päättää valinnoillaan, millainen elämä hänellä on. Ihminen voi valinnanmahdollisuudella muuttaa maailmaa paremmaksi. Mikään olosuhde ei voi täysin viedä ihmisen vapautta vaan mielen riippumattomuus jää olosuhteista huolimatta. Tarkoituksen löytämisen voi vain ihminen itse toteuttaa. Se löytyy toimimalla yhdessä toisten kanssa. Kriiseissä on mahdollisuus haasteiden kautta löytää tarkoituksen uusia elementtejä. Jokaisella ihmisellä on erityinen tarkoitus elämässään. Elämän tarkoitus ei koskaan lakkaa olemasta, vaikka se muuttuu. Ihmisen olemassaolon ydin onkin vastuullisuus logoterapian mukaan. (Graber 2004, 93–97.)

Logoterapeuttisessa ajattelussa hoitotyötä tekevä pyrkii löytämään muistisairaana kanssa yhteisen kielen, joka mahdollistaa tasaveroisen ja arvostavan kohtaamisen.

Hoitaja voi valinnoillaan ja omalla asennoitumisellaan saavuttaa yksittäisen kohtaamisen voiman. Muistisairaalle on erityisen tärkeää tietää, kuka muistisairas henkilö ihmisenä on ja mitä hänelle juuri kyseisenä kohtaamisen hetkenä kuuluu. Muistisairaalle kohtaaminen ei ole merkityksellistä ainoastaan henkilölle itselleen vaan myös häntä hoitavalle, sillä ne tarjoava aina mahdollisuuden itsetutkiskeluun ja oppimiseen. Logoterapian elämänmyönteinen ajattelutapa ja elämäntaito näkyy tavassa suhtautua muihin ihmisiin. Muistisairaalla, kuten kaikilla ihmisillä, on tahto löytää elämälleen tarkoitus. Logoterapeuttisessa ajattelussa elämän tarkoitus voi löytyä tekemällä, kokeamalla tai asennoitumalla. Jos hoitaja tavoittaa runsaasti vaihtoehtoisia kohtaamisen ja hoitamisen tapoja, myös hänen valinnanmahdollisuutensa omassa toiminnassaan lisääntyvät. (Memo 1/2011.)

Omassa työssäni on erityisen tärkeää ymmärtää, kuka muistisairas ihmisenä on. Tutustuminen vie aikaa ja tietoa pitää usein hankkia myös muistisairaalle läheisiltä. Muistisairaalle ymmärtäminen ei ole aina helppoa, mutta saavutettu luottamus ja molemminpuolinen kommunikaatio palkitsee siihen käytetyn ajan ja vaivan. Heittäytymällä muistisairaalle maailmaan ja paneutumalla hänen kohtaamiseensa, saa paljon. Vapaaehtoisen ymmärtäessä logoterapian tarjoaman opin mahdollisuudesta kohdata muistisairas elämän tarkoitusta etsivänä ihmisenä, hän voi ymmärtää myös omat mahdollisuutensa kehittyä ja oppia.

5 VAPAAEHTOISTYÖ

Tässä luvussa esittelen ensimmäisessä alaotsikossa lyhyesti vapaaehtoistyön periaatteet, joita ovat vapaaehtoisuus, tasa-arvoisuus, luottamuksellisuus, luotettavuus, puolueettomuus, omana itsenään toimiminen, palkattomuus, itsemääräämisoikeus, yhteistyökumppanuus ja oikeus tukeen ja ohjaukseen (Ikäinstituutin www-sivut). Lisäksi esittelen Pirkanmaan Muistiyhdistyksen Tukeva-hankkeen periaatteet, jonka pohjalle opinnäytetyöni perustuu.

Olen oman työni kautta hankkinut vuosien aikana asiakkaileni paljon ystäviä ja saattoapua Mummon Kammarin kautta. Olen kokenut palvelun hyvänä, monille asiakkaileni on muodostunut vapaaehtoisen käynneistä pitkäkestoisia ystävyysuhteita ja kokemukset ovat olleet positiivisia puolin ja toisin. Tukeva-hankkeen kautta saadaan kokemusta nimenomaan vapaaehtoisten tukihenkilöiden kokemuksista muistisairaana kohtaamisessa. Mielenkiintoista onkin seurata, syntyykö tästäkin toiminnasta pitkäkestoisia ystävyksiä, jossa vapaaehtoistoiminnan periaatteet toteutuvat molemmiin puolin.

5.1 Vapaaehtoistyön periaatteet

Vapaaehtoistoiminta on työtä, joka on omasta halusta lähtevää toisen ihmisen auttamista tai tukemista. Apu voi olla tilapäistä, satunnaista, kertaluonteista tai jatkuvaa. Vapaaehtoinen voi itse valita tehtävänsä ja kuinka pitkäksi ajaksi tehtävään haluaa sitoutua. Vapaaehtoistyön voi myös lopettaa tai siitä voi kieltäytyä, jos tehtävä ei sovi enää vapaaehtoiselle. Vapaaehtoistoiminnassa korostuu tasa-arvoisuus, jossa ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa molemmat osapuolet antavat panoksensa. Tavoitteena on molempien osapuolten ilo yhteisestä tekemisestä ja heidän tietojensa ja taitojensa käyttämisestä. Vapaaehtoiselle riittävät olemassa olevat tiedot ja taidot, toimiminen puolueettomasti omana itsenään tuettavan itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Yhteistyökumppanina vapaaehtoisella on tuettavan läheiset tai ammattihenkilöstö, joka auttaa tukemaan yhteistyömuotojen kehittymistä tai ongelmanratkaisua. (Ikäinstituutin [www-sivut](http://www.sivut).)

Luottamuksellisuus tarkoittaa vaitiolovelvollisuutta. Vapaaehtoinen ei saa ilman asianomaisen suostumusta kertoa ulkopuolisille hänen asioistaan. Vapaaehtoinen sitoutuu luotettavasti tekemään sovitut asiat niin hyvin kuin hän osaa. Palkattomuus tarkoittaa vapaaehtoisena toimimista ilman rahallista tai aineetonta palkkaa. Vapaaehtoisella tulee olla mahdollisuus saada ohjausta ja tukea tärkeässä toiminnassaan jaksakseen. (Eläkeliitto 2010, 17.)

5.2 TUKEVA-hankkeen lähtökohdat

5.2.1 Pirkanmaan Muistiyhdistys

Pirkanmaan Muistiyhdistys on 26 vuotta vanha potilasyhdistys muistisairaille, heidän omaisilleen, ammattilaisille ja kaikille muistiasioista kiinnostuneille. Yhdistyksen toimialueena on Pirkanmaa. Yhdistys jakaa tietoa muistisairauksista, niiden ennaltaehkäisystä ja hoidosta sekä saatavilla olevista etuuksista ja palveluista. Yhdistyksen työ on tukea muistisairaita ja heidän läheisiään sairauden kaikissa vaiheissa järjestämällä mm. ensitieto- ja virkistymiskursseja, vertaistukiryhmiä omaisille ja läheisille sekä toiminnallisia kuntouttavia ryhmiä sairastuneille. Yhdistys osallistuu erilaisiin yleisötilaisuuksiin, kouluttaa ammattilaisia ja huolehtii paikallisosastojen toiminnasta. Jatkuva kehittämistyö muistisairauksien ennaltaehkäisyn, varhaisen toteamisen, hoidon ja kuntoutuksen parantamiseksi ovat keskeisiä yhdistyksen toimintamuotoja. Hanke työ on yksi osa yhdistyksen kehittämistoimintaa. (Pirkanmaan Muistiyhdistyksen www-sivut.)

5.2.2 TUKEVA-hanke

Opinnäytetyöni pohjana on Pirkanmaan Muistiyhdistyksen hanke ”Muistisairaan ihmisen ja omaisen tukihenkilötoiminnan kehittäminen Pirkanmaalle”. TUKEVA-hankkeen taustana on Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön työryhmän valmisteleva muistiohjelma, jossa toimenpide-ehdotuksin pyritään varautumaan muistisairaiden määrän suureen kasvuun tulevina vuosina. Työryhmän yksi päätavoitteista oli muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä hyvän elämänlaadun varmistaminen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin. TUKEVA-hanke pyrkii edistämään tätä tavoitetta. Tukihenkilötoiminnan tarve muistisairaille ja heidän läheisilleen on noussut voimakkaasti esille edellisissä hankkeissa ja julkisen sektorin sekä yhdistyksen käytännön kokemuksissa.

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hanke kehittää Pirkanmaalla ja Huittisissa vuosina 2015–2017 tukihenkilötoimintaa ennaltaehkäiseväksi, kuntouttavaksi ja kotona pärjäämistä tukevaksi toiminnaksi. Kohderyhmänä perheiden lisäksi ovat yksin asuvat muistisairaat. Toiminnalla pyritään tukemaan erityisesti sairauden nivel- ja kriisivaiheissa olevia muistisairaita ja heidän läheisiään. Tukihenkilön tehtävänä on toimia rinnalla kulkijana, ohjaajana ja opastajana, mutta hän ei osallistu kodinhoidollisiin tai sairaanhoidollisiin tehtäviin. Omainen voi saada tukihenkilön kautta mahdollisuuden omaan hetkeen. Tukihenkilötoiminta on maksutonta.

Muistisairaalla tai hänen läheisellään on mahdollisuus saada tukihenkilö joko hakeutumalla itse toimintaan tai ammattilaisen kautta. Hänen tilanteensa, toiveensa ja tarpeensa kautta etsitään hänelle sopiva tukihenkilö. Tukihenkilöt ovat koulutettuja vapaaehtoisia, jotka yhdistys kouluttaa ja tukee. Tukihenkilöille järjestetään vertaistapaamisia ja virkistystilaisuuksia. Tukihenkilötoiminnan tavoitteena on ehkäistä muistisairaana syrjäytymistä ja turvata osaltaan hoitoketjun jatkuminen. Se on tavoitteellista ja kuntouttavaa toimintaa, joka tukee muistisairaana yksilöllisyyttä ja erilaisia asiakastarpeita.

Pirkanmaan Muistiyhdistys järjesti syksyllä 2015 kaksi tukihenkilöille suunnattua koulutusta TUKEVA-hankkeeseen liittyen. Koulutuksiin ilmoittautui 29 vapaaehtoista, jotka jaettiin kahteen eri ryhmään. Koulutuskertoja oli kahden viikon välein kolme, koulutuksen kesto oli kolme tuntia per kerta. Koulutus jaettiin eri teemoihin, joilla pyrittiin antamaan tukihenkilöille kattavaa tietoa muistisairaana kohtaamisesta. Ensimmäisellä koulutuskerralla aiheena oli tietoa muistista, muistin huollosta ja muistisairauksista. Toisella kerralla koulutuksessa käsiteltiin muistisairasta tuettavana käytännön vinkein. Kolmannella kerralla aiheena oli omaishoitajan hyvinvoinnin tukeminen ja tukihenkilötoiminnan käytäntöjä. Kevään 2016 suunnitellut teemakoulutukset tukihenkilöille olivat Tunteva-menetelmä, oikeudellisen ennakkoinnin keinoja ja mielen hyvinvointi.

6 TUTKIMUSPROSESSI

Tämän luvun tarkoitus on selventää opinnäytetyöni tavoite ja tarkoitus. Kerron valitsemastani tutkimusmenetelmästä, aineiston keruusta ja sen analysoinnista. Lisäksi käsittelem tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä.

6.1 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyöni tavoite oli tutkia vapaaehtoisten tukihenkilöiden kokemuksia muistisairaahan kohtaamiseen liittyvissä asioissa. Valitsin aiheen siksi, että omassa työssäni muistikoordinaattorina Tampereen kaupungilla kohtaan päivittäin muistisairaita ja heidän läheisiään. Teen säännöllistä yhteistyötä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kanssa ja heidän aloittaessaan tukihenkilöitä muistisairaille kouluttavan hankkeen, TUKEVA-hankkeen, heräsi kiinnostus tietää, miten tukihenkilöiksi koulutetut kokevat muistisairaahan kohtaamisen. Lisäksi opinnäytetyön tilaaja Pirkanmaan Muistiyhdistys tavoitteli tietoa, miten annettu koulutus oli antanut tietoja ja taitoja tukihenkilönä toimimiseen sekä millaisia kehitysideoita tuleviin koulutuksiin tukihenkilöillä mahdollisesti olisi.

Rajasin aiheen nimenomaan tukihenkilöiden kokemuksiin muistisairaahan kohtaamisessa, jolloin ne tukihenkilöt, jotka toimivat muistisairaahan omaisten tukijoina, jäivät opinnäytetyön ulkopuolelle. Tietoa pyrittiin saamaan haastatteluilla, johon valikoitui viisi tukihenkilöä, jotka olivat osallistuneet syksyllä 2015 Pirkanmaan Muistiyhdistyksen koulutukseen ja toimivat nyt tukihenkilönä muistisairaalle. Jokaiselle tukihenkilölle on yksilöllisesti suunniteltu tuettava ja tapaamisen aikataulu riippuen tuettavan toiveista ja tukihenkilön oman elämäntilanteen aikataulutuksista. Kaksi tukihenkilöä toimii omaisen tukijoina, muilla tuettavana on muistisairas. Tässä opinnäytetyössä keskitytään tukihenkilöihin, joiden tuettava on muistisairas. Pääpainona on nimenomaan tukihenkilön oma kokemus kohtaamisesta muistisairaahan kanssa.

Aihe on minulle tärkeä, koska työssäni näen muistiperheiden tarpeen saada tukea. Vapaaehtoistyö voi olla yksi hyvä tukimuoto ja helpottaa sekä muistisairaahan että hänen läheisensä arkea. Tukihenkilötoiminta on itselleni myös hyvä työväline mietittäessä

muistiperheen pärjäämistä ja omaisen jaksamista. Toivon Pirkanmaan Muistiyhdistyksen saavan opinnäytetyöstäni ideoita ja voimia tärkeään työhönsä jatkossakin.

6.2 Aineistonkeruu ja kohderyhmä

Olin nykyisiin opintoihini liittyvässä harjoittelussa Pirkanmaan Muistiyhdistyksellä tammi-maaliskuussa 2016. Tammikuussa syksyn koulutuksessa ollut tukihenkilökursssi kokoontui yhdistyksen toimistolle vaihtamaan ajatuksia ja saamaan koulutusta TunteVa-menetelmästä. Tapaamisen yhteydessä esittäydyin ja kerroin tulevasta opinnäytetyöstäni. Jaoin osallistujille saatekirjeen, jossa kerrottiin opinnäytetyöstä tarkemmin (Liite 1) ja pyysin haastattelusta kiinnostuneita antamaan luvan ja yhteystietonsa hankkeen projektipäällikkö Sirpa Kotisaarelle.

Sopimus opinnäytetyöstä tehtiin yhdistyksen toimistolla 2.2.2016. Pohdimme tutkimuskysymyksiä yhdistyksen henkilökunnan kanssa, jotta kysymykset olisivat sellaisia, jotka heitä parhaiten palvelisivat. Haastattelutavaksi valitsimme puhelinhaastattelun, koska tukihenkilöt asuvat ympäri Pirkanmaata eikä itselläni ole käytössä autoa. Haastattelut kestivät noin puoli tuntia ja kirjasin haastateltavien vastaukset tarkasti muistiin. Valitsin viisi haastateltavaa Sirpa Kotisaaren lähettämästä listasta ja suoritin haastattelut huhtikuussa 2016.

Valitsin haastattelumenetelmäksi puhelinhaastattelun, koska halusin tukihenkilöiden saavan kertoa omalla tyylillään kokemuksistaan. Lomakehaastattelu tiedonkeruumenetelmänä tuskin olisi toiminut, koska kokemukseni mukaan kirjallisesti haastattelukysymyksiin saatavat vastaukset tuskin antaisivat sellaista analyysia, josta asia laajemmalti tulisi esiin. Haastattelu sopii monenlaisiin tilanteisiin ja antaa mahdollisuuden tarkentaviin kysymyksiin ja lisäkysymyksiin vastausten sitä vaatiessa.

6.3 Teemahaastattelu laadullisena tutkimuksena

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen eri lähestymistavoille on yhteistä se, että niissä tavoitellaan tutkimusaineistoista toimintatapojen, samanlaisuuksien tai erojen

löytämistä. Sisällönanalyysi menetelmänä analysoi kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota ja antaa mahdollisuuden tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Tätä voidaan pitää aineistolähtöisen tutkimuksen perusprosessina. (Janhonen & Nikkonen 2003, 21.)

Laadullisessa tutkimuksessa tärkeinä eettisinä periaatteina ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus ja henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus. Tiedonantajat eivät ehkä hyödy tutkimuksesta, mutta tutkimus voi olla edistämässä heidän tietoisuuttaan tutkittavasta asiasta. Eettinen pohdinnan alainen kysymys on tutkijan rooli suhteessa tiedonantajiin. (Janhonen & Nikkonen 2003, 39.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusprosessin suunnittelua ei voida tarkkaan ennakoida, koska aineiston kokoaminen ja käsittely muodostavat niin monimuotoisen prosessin, että sitä ei voida etukäteen täysin suunnitella. Tutkimussuunnitelma kehittyy tutkimuksen edetessä, mutta tutkijan tukee koko prosessin ajan huomioida, että suunnitelmasta käy selvästi ilmi mitä, missä ja miten tutkitaan. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 44–45.)

Laadullisessa tutkimuksessa tietoa kerätään todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa ja se on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa. Tutkija keskustelee ihmisten kanssa, jolloin tieto tulee suoraan tutkittavilta tutkijan tehdessä omia havaintojaan. Induktiivisella analyysillä pyritään tekemään yleistyksiä ja päätelmiä saatujen tietojen perusteella. Aineistoa tulee tarkastella monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. Teema-haastattelu on yksi laadullisen tutkimuksen muoto. Tutkittavat valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksella. Aineiston tulkinnassa pitää ottaa huomioon aineiston ainutlaatuisuus ja tulkita tuloksia sen mukaisesti. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007, 164.)

Omassa laadullisessa tutkimuksessani oli tärkeää, että haastateltavat olivat käyneet Pirkanmaan Muistiyhdistyksen perehdytyskurssin tukihenkilöille ja jokainen heistä toimii tällä hetkellä tukihenkilönä muistisairaalle. Tällä tavoin pyrittiin löytämään sellaisia samankaltaisuuksia tai eroja, joilla olisi merkitystä haastattelun tuloksien analysoinnissa. Tukihenkilöt osallistuivat haastatteluun vapaaehtoisesti tietäen, että heidän vastauksiaan käsitellään luottamuksellisesti ja henkilöllisyyttä suojaten. Kertoessani tukihenkilöille tulevasta opinnäytetyöstäni, monen toiveena oli saada myöhemmin

kuulla tuloksista, jotta he voisivat hyödyntää muiden kokemuksia omassa toiminnassaan vapaaehtoisina.

Valitsin haastattelumuodoksi teemahaastattelun, joka on yksi puolistrukturoidun haastattelun muoto. Teemahaastattelua varten oli valinnut viisi kysymystä, joiden pohjalta haastattelua käydään. Nämä kysymykset muodostivat haastattelurungon, mutta antoivat mahdollisuuden tutkittavalle myös vastata kysymyksiin laajemminkin. Teemahaastattelussa kysymysten järjestyksellä ei ole aina tarkkaa merkitystä, vaan keskustelun luonteva kulku saa määrätä järjestyksen. Teemahaastattelu on keskustelua, jolla on etukäteen päätetty tarkoitus. Haastattelun rakenteen on pysyttävä haastattelijan hallinnassa, mutta etuna on kerättävän aineiston rakentuminen aidosti haastateltavan henkilön kokemuksista. Teemahaastattelussa haastattelijan on pidettävä huoli siitä, että haastateltavan henkilön kertomukset eivät ala johdattelemaan haastattelun kulkua liikaa. Tällöin aineiston eri haastattelut eivät ole riittävän samankaltaisin ja verrannollisia keskenään. Siksi on kiinnitettävä erityistä huomiota haastateltavien valintaan. (Tilastokeskuksen [www-sivut](http://www.sivut).)

6.4 Aineiston tulkinta ja johtopäätökset

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aloitetaan pelkistämällä aineistoa, jolla tarkoitetaan tutkimustehtävän mukaisten kysymysten kysymistä aineistolta. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään etsien pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Kolmannessa vaiheessa aineisto abstrahoidaan, jossa saman sisältöiset vastaukset yhdistetään. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus liittyy tutkijaan, aineiston laatuun, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen. Aineiston keruussa saatu tieto riippuu siitä, miten tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön. Tutkijan taidot, arvostukset ja oivalluskyky korostuvat aineiston analysoinnissa. Haasteena on tutkijan kyky pelkistää aineistonsa niin, että se kuvaa luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 36–37.)

Omassa tutkimuksessani pyrin tulkitsemaan tuloksia niin luotettavasti kuin mahdollista. Haastattelutapa oli haasteellinen, mutta onnistuin mielestäni siinä kohtalaisen hy-

vin valmistautumalla ja käyttämällä jokaiseen haastatteluun riittävästi aikaa. Haastattelun pelkistäminen tapahtui vertaamalla viiden haastatteluun osallistuneen tukihenkilön vastauksia. Aineistoa tutkiessa kävi ilmi vastaajien samankaltaiset käsitykset annetun koulutuksen hyödyistä muistisairaahan kohtaamiseen. Vaikka jokaisella haastatteluun osallistuneella vapaaehtoisella oli taustalla joko työelämässä tai omaisen roolissa hankittua tietoa muistisairaahan kohtaamisesta, jokainen heistä koki saaneensa koulutuksesta lisää tietoa tukihenkilönä toimimiseen. Eriäviä mielipiteitä esiintyi koulutuksen aikataulutuksesta, osalle koulutuksen eteneminen nopeassa tahdissa sopi, mutta osa koki tiivistähtisyyden haitanneen asioiden sisäistämistä. Yksimielinen käsitys oli, että koulutus antoi hyvät edellytykset ryhtyä tukihenkilöksi muistisairaalle.

Haastattelussa kaikilla viidellä vapaaehtoisella muistisairaahan kohtaaminen oli ollut helppoa. Tuettavien muistisairaiden erilaiset sairauden piirteekään eivät aiheuttaneet vaikeutta kohdata sairastunutta. Koulutuksen antama tuki helpotti luontevaa kohtaamista. Tukihenkilön omasta aikataulun kiireydestä johtuen yksi koki haasteellisiksi sen, että tapaamiskertojen välin pidentyessä muistisairas oli unohtanut hänet.

Tulevien tukihenkilöiden koulutuksen kehittämisessä hajontaa vastauksissa tuli eniten. Yksi haastateltavista ei osannut mainita yhtään kehitettävää seikkaa, hän oli tyytyväinen nykyiseen koulutusmalliin. Kaksi toivoi tulevien koulutukseen osallistujien jakamista aiemman kokemuksen ja lähtötason perusteella. Käytännön tapausesimerkkien lisäämistä koulutukseen toivoi kaksi haastateltavaa. Tukihenkilöiden säännöllisiä tapaamisia keskusteluneen pitivät kaikki hyvinä.

Koska haastattelut tehtiin puhelinhaastatteluina, olin valmistautunut niihin kirjoittamalla vastaukset mahdollisimman tarkkaan paperille ylös. Kerroin haastateltavalle toimintatavan suunnitelman ja haastattelun etenemistavan. Kävimme läpi ennakkoon haastattelukysymykset, jotta haastateltava sai hetken pohtia vastauksiaan ennen varsinaisen haastattelun alkamista. Varsinaisessa haastattelussa etenin kysymysrungon mukaisesti kysymällä yhden kysymyksen kerrallaan ja kuuntelemalla tarkkaan vastauksen kirjoittaen sen paperille. Teemahaastattelu mahdollistaa tarkentavien kysymysten teon ja asian jäädessä itselleni epäselväksi käytin tätä mahdollisuutta.

Haastattelut tehtyäni aloitin niiden puhtaaksi kirjoituksen eli litteroinnin. Kokosin vastaukset kysymysten alle, jotta sain esiin vastausten yhtäläisyydet ja eroavuudet. Haastattelukysymyksiä oli viisi:

- 1. Mitä mieltä olet saamastasi koulutuksesta koskien muistisairaahan kohtaamista?**
- 2. Miten olet pystynyt hyödyntämään saamaasi koulutusta muistisairaahan kohtaamisessa?**
- 3. Millaisia haasteita olet kohdannut muistisairaahan kohtaamisessa?**
- 4. Miten tukihenkilönä toimiminen on muuttanut ajatuksiasi kommunikoinnista muistisairaahan kanssa?**
- 5. Mitä toiveita/ajatuksia sinulla on tukihenkilötoiminnan kehittämiseksi?**

Näiden kysymysten pohjalta annetuista haastatteluista syntyivät tutkimuksessa saadut tulokset.

6.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen tekoon liittyy aina eettisiä kysymyksiä, joita tutkimuksen tekijän on huomioitava tutkimusta tehdessä. Vastuu eettisestä toiminnasta ja eettisten periaatteiden tuntemisesta on jokaisella ja on tärkeää noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Eettisesti kestävässä tutkimuksessa lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen, joka tarkoittaa ihmisille mahdollisuutta päättää, osallistuvatko he tutkimukseen. On harkittava tutkimuksen riskit ja millaista tietoa henkilöille annetaan. Perehtyneisyydellä halutaan estää manipulointi tutkimushankkeessa. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007, 23–25.)

Eettisesti luotettava tutkimus lähtee aiheen valinnasta ja rajauksesta. Omassa opinnäytetyössäni rajasin aiheen tukihenkilön kokemuksiin muistisairaahan kohtaamisesta, jolloin omainen jäi tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Halusin haastateltavien keskittyvän nimenomaan itse muistisairaaseen, jotta kysymyksiin saataisiin tarkoituksenmukaiset ja luotettavat vastaukset. Valitsin haastatteluun ne tukihenkilöt, joilla oli jo käytännön kokemuksia muistisairaahan kohtaamisesta. Esitellessäni opinnäytetyötäni tukihenkilöille kerroin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja tutkimukseen osallistuvien anonyymiydestä. Pirkanmaan Muistiyhdistys ei tulisi tietämään, kuka oli osallistunut haastatteluun ja kenen vastaukset olivat kyseessä.

Laadin tutkimuskysymykset yhdessä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeen projektityöntekijöiden kanssa. Tutkimuskysymyksiä pohtiessamme mietimme, mitkä ovat ne asiat, joita haluttiin haastattelulla saada selville. Tutkimuskysymysten pohjalta laadin haastattelukysymykset, joilla vastaukset niihin pyrittiin löytämään. Puhelimitse tehdyssä haastattelussa kerroin haastattelun alussa kysymykset, jotka tulisin esittämään. Annoin haastatteluun osallistujille aikaa pohtia vastauksiaan hetken ennen varsinaista haastattelua. Tarvittaessa tein jatkokysymyksen, jos varsinainen haastattelukysymyksen vastaus kaipasi mielestäni lisätietoa. Pysin kirjaamaan kaikki vastaukset paperille ylös, tässä mielestäni onnistuinkin hyvin. Hävitän haastattelumateriaalin tutkimuksen valmistuttua. Mielestäni tutkimus on luotettava ja eettisesti kestävä.

Opinnäytetyöni lähteet ovat luotettavia. Olen käyttänyt lähteinä monipuolisesti alan ammattikirjallisuutta, lehtiä, julkaisuja ja luotettavia internet-sivustoja. Olen varmistanut, että käytetty materiaali ei ole vanhentunutta ja olen pyrkinyt käyttämään käyttämäni teoksien uusimpia painoksia. Tukeva-hankkeeseen liittyvän materiaalin sain Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä ja sovimme yhdessä, mitä materiaalia voin työssäni käyttää.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Varsinaisia tutkimuskysymyksiä oli kolme. Ensimmäisessä kysymyksessä käsiteltiin tukihenkilöiden saamaa koulutusta, saivatko he koulutuksesta sellaista tietoa, jota he

ovat voineet hyödyntää muistisairaahan kohtaamisessa. Toinen kysymys käsitteli tukihenkilöiden kokemusta muistisairaahan kohtaamisesta, ovatko kohtaamiset olleet helpoja vai onko eteen tullut sellaisia seikkoja, jotka tukihenkilö on kokenut raskaina ja vaikeina. Kolmannessa kysymyksessä haettiin tietoa siitä, mitä jo koulutuksen saaneet tukihenkilöt toivoisivat tulevaisuuden koulutuksiin, miten koulutusta voitaisiin kehittää entistä paremmaksi. Tässä luvussa käsitelen saamiani tuloksia mainittuihin kysymyksiin.

7.1 Saivatko tukihenkilöt koulutuksesta sellaista tietoa, jota he ovat voineet hyödyntää muistisairaahan kohtaamisessa?

Haastatteluja analysoitaessa ilmeni seikka, että mitä enemmän vapaaehtoisella oli aiempaa tietoa ja kokemusta muistisairaahan kohtaamisesta ennen koulutukseen osallistumista, sitä helpompi hänen oli myös arvioida Pirkanmaan Muistiyhdistyksen antaman koulutuksen sisältöä ja sen vaikutusta muistisairaahan kohtaamiseen. Työelämässä tai omaisen roolissa hankittu tieto muistisairaahan kohtaamisesta oli hyvä pohja koulutukseen osallistumiselle, tällöin koulutuksessa saatua tietoa oli helpompi syventää ja poimia sieltä ne tiedot, joita vapaaehtoinen erityisesti koki tarvitsevansa muistisairaahan kohtaamisessa.

Haastateltavat pitivät Pirkanmaan Muistiyhdistyksen antamaa koulutusta laajana ja monipuolisena. Tietoa tuli paljon, osittain myös jo entuudestaan tuttua tietoa, mutta paljon myös uutta. Useampi haastateltava koki saaneensa koulutuksesta runsaasti eväitä muistisairaahan kohtaamiseen, eräs heistä kertoi, että ilman koulutuksen tuomaa varmuutta hän tuskin olisi uskaltanut lähteä tukihenkilöksi muistisairaalle. Tunteva-menetelmän antamaa tietoa muistisairaahan kohtaamisesta pidettiin yleisesti ottaen erittäin tärkeänä. Yksi haastateltavista tosin mainitsi, että hän oli tutustunut aiheeseen jo aiemmin ja koki kurssin Tunteva-menetelmäosuuden liian suppeana ja hän kuvasi sitä termillä ”lapsenkakkiainen”.

Kurssin aikataulutus oli tiivis ja moni haastateltava piti sitä jopa liian tiivistähtisenä. Tietoa tuli paljon ja sitä oli vaikeaa sisäistää. Yksi haastateltava ei päässyt kaikille

tapaamiskerroilla, mutta oli tyytyväinen, kun sai materiaalin kirjallisena. Kurssin tärkeä anti oli saada ymmärrystä muistisairaahan käyttäytymiseen. Käytännön esimerkit arjen tilanteista auttoivat avaamaan teoretietoa, sillä niiden avulla sai eväitä mahdollisiin ongelmatilanteisiin muistisairaahan kotona.

Tukihenkilöt kokivat saaneensa koulutuksesta juuri sitä tietoa, jota he tarvitsevat tukihenkilöksi ryhtymiseen. Useampi haastateltava kertoi, että ovat voineet käyttää koulutuksesta saatavaa tietoa jo useamman kerran käytännössä. Ilman koulutusta tukihenkilöksi ryhtyminen tuskin olisi tapahtunut. Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä saatava tuki koulutuksen lisänä koettiin erittäin tärkeäksi. Lisäksi tukihenkilöiden yhteiset tapaamiset yhdistyksen tiloissa antavat mahdollisuuden saada lisätietoa, kertausta ja vertaistukea.

7.2 Millaisina tukihenkilöt ovat kokeneet muistisairaahan kohtaamisen?

Haastateltavat tukihenkilöt ovat pääosin kokeneet muistisairaiden kohtaamisen luontevana ja helppona. Suurimmalla osalla tuettavien muistisairauden aste oli lievä, jolloin tapaamisissa tuli monesti tunne, että tuettavalla muistisairautta ei juurikaan huomaa. Osalla haastatelluista oli jo aiempaa kokemusta muistisairaahan kohtaamisesta ja kokemukset niistä olivat haastavampia, joten alkuvaiheen muistisairaahan kohtaaminen tasavertaisena ihmisenä oli positiivinen yllätys. Tukihenkilöt kokivat näissä tilanteissa kohtaamisen kaksisuuntaiseksi, jossa molemmat saivat tapaamisesta positiivisia kokemuksia.

Yhdellä haastateltavista muistisairaahan afasia vaikuttaa kohtaamiseen ja etenkin kommunikointiin, mutta vähitellen kohtaaminen on helpottunut, kun tukihenkilö on oppinut tulkitsemaan muistisairaahan kieltä ja eleitä. Aluksi tukihenkilö koki kohtaamisen erityisen haasteellisenä, koska molemminpuolista vuorovaikutusta ei ilmene juurikaan. Muistisairaahan tapa ilmaista ilonsa tukihenkilön kohtaamisesta antaa hänelle positiivisia elämyksiä ja varmuutta yhteisen polun löytämisestä. Kaiken kaikkiaan tukihenkilö kokee olleensa onnekas saadessaan kyseisen tuettavan ja hän haluaa ehdottomasti jatkaa toimintaa tulevaisuudessakin.

Tukihenkilöt eivät olleet juurikaan kokeneet suurempia haasteita muistisairaita kohdattaessaan. Alkuvaiheen haasteet vaikuttavatkin olleet lähinnä uuteen ihmiseen ja hänen perheeseensä tutustumisessa eivätkä niinkään sairauteen liittyviä. Ajatukset henkilö-kemioiden sopimisesta tai yhteisen mielenkiinnon löytymisestä mietityttivät tukihenkilötoiminnan alkuvaiheessa, mutta toiminnan käynnistyttyä kaikki lähti sujumaan hyvin. Koulutuksen antamaan tietoa pidettiin erittäin tärkeänä etenkin niissä tilanteissa, joissa tapaaminen ei sujunut totutulla tavalla. Tällaisia tilanteita olivat esimerkiksi sellaiset kohtaamisiin liittyvät hetket, jolloin tuettava on ollut lievästi väsynyt tai hermostunut. Ymmärrys muistisairauksista ja niiden oireista on antanut tukihenkilölle niissä tilanteissa juuri sitä tietoa, joka kannustaa jatkamaan tapaamisia pienistä vaikeuksista huolimatta.

Tukihenkilöt kokevat muistisairaahan kohtaamisen parhaimpana silloin, kun tapaamisia on säännöllisesti. Erinäisistä syistä johtuva tauko tukihenkilön ja tuettavan kohtaamisessa koetaan toimintaa hankaloittavana. Eräs haastatelluista kertoi, että hän kokee raskaana sen, jos muistisairas ei tauon jälkeen tunnista häntä, vaan tutustuminen täytyy tehdä uudelleen. Toiminnan muuttuessa jälleen säännölliseksi kohtaaminen muuttuu taas luontevaksi ja molemminpuoliseksi.

Osa haastatelluista tukihenkilöistä mainitsi, että muistisairaahan kohtaaminen on parhaimmillaan silloin, kun tukihenkilö ja tuettava saavat olla kahden kesken. Pariskuntien kohdalla koettiin jonkinlaisena haasteena se, että muistisairaahan puoliso ei tukihenkilön tullessa malttanutkaan lähteä omille asioilleen, vaan hän jäi heidän seuraansa. Tämä häiritsi tukihenkilön ja muistisairaahan kommunikointia ja yhdessä tekemistä, kun puoliso osallistui jatkuvasti keskusteluun tai pyrki ohjaamaan toimintaa. Moni toivoikin mahdollisuutta rauhalliseen yhdessä oloon muistisairaahan kanssa ilman häiriöitä. Tukihenkilöt ymmärsivät kuitenkin puolison tilanteen, jolloin oli vaikeaa ilmaista omaa haluaan keskittyä muistisairaahan kohtaamiseen.

7.3 Miten tukihenkilöt kehittäisivät tukihenkilöiden koulutusta tulevaisuudessa?

Tukihenkilöiden toiveet koulutuksen kehittämiseksi liittyivät käytännön esimerkkien lisäämiseen. Eräs tukihenkilö mainitsi, että hänen mielestään ihmisten kanssa olemista ei voi kouluttaa, vasta tekemällä työtä käytännössä oppii ymmärtämään ihmistä, hänen sairauttaan ja hänen tilannettaan. Koulutuksessa annettavaa tiedon määrää toivottiin arvioitavaksi, sillä tukihenkilön kyky vastaanottaa teoreettista tietoa on rajallinen. Teorian väliin toivottiin jäävän runsaasti tilaa keskustelulle ja kysymyksille, joihin etsittäisiin yhdessä vastauksia.

Toiveena tuleville koulutuksille oli suunnitella koulutus niin, että tukihenkilötoiminta alkaisi heti sen jälkeen. Eräs haastateltavista koki, että viive tuettavan saamiselle koulutuksen jälkeen oli turhan pitkä; koulutuksen jälkeen innokkuus toiminnan aloittamisesta oli suurta, mutta tuettavan saannin viivästyminen vähensi intoa ja osa opitusta teoriasta alkoi unohtua. Toiveena oli myös koulutuksen jaksottaminen niin, että osa koulutuksesta voitaisiin toteuttaa vielä siinä vaiheessa, kun tukihenkilönä toimiminen on jo käynnissä.

Tukihenkilöt toivovat, että jatkossa alkavien ryhmien osallistujat jaoteltaisiin lähtötason perusteella. Runsaasti kokemusta omaavat toivottiin omaan ryhmäänsä, jolloin ryhmässä olisivat muistisairaana puolison omaishoitajana toimineet tai hoitotyön ammattilaiset. Erilliseen ryhmään toivottiin niitä tukihenkilöiksi haluavia, jotka ovat lukeeet kurssin alkamisesta esimerkiksi lehti-ilmoituksesta eivätkä omaa aiempaa kokemusta muistisairaiden kohtaamisesta. Toivetta perusteltiin sillä, että runsaasti kokemusta omaavien kurssilla voitaisiin käydä asioita syvällisemmin läpi, koska perusasiat ovat monilla jo hallussa.

Kaiken kaikkiaan tukihenkilöillä oli melko vähän muita toiveita koulutuksen kehittämiseen. Monien käsitys oli, että mahdolliset lisäkoulutuksen tarpeet tulevat käytännön toiminnassa tulevien haasteiden kautta. Näin ollen yhteisiä kokoontumisia toivottiin runsaasti, vertaistuki ja yhdistyksen antama tuki auttavat jaksamaan ja pitämään kiinnostusta tukihenkilötoimintaan yllä.

7.4 Yhteenveto tutkimustuloksista

Alla olevissa taulukoissa esittelen tutkimustulosten ydinasiat tutkimuskysymyksittäin.

TAULUKKO 1

Koulutuksen antama tieto muistisairaahan kohtaamiseen
Aiempi tieto vaikutti koulutuksesta saatuun tietoon
Aiempi kokemus muistisairaahan kohtaamisesta auttoi tiedon vastaanottamisessa
Työelämässä tai omaisena hankittu tieto muistisairaahan kohtaamisessa mahdollisti koulutuksessa saadun tiedon syventämisen
Koulutus oli laaja ja monipuolinen
Koulutus antoi hyviä eväitä muistisairaahan kohtaamiseen
Rohkeus ryhtyä tukihenkilöksi tuli koulutuksen kautta
TunteVa-koulutusta pidettiin tärkeänä
Koulutus oli tiivistä ja nopeatahtista, kaikkea oli vaikeaa sisäistää
Mahdollisuus saada materiaali myös kirjallisena oli hyvä asia
Käytännön esimerkit avasivat teorian tietoa
Koulutus antoi juuri sitä tietoa, mitä kaivattiin
Muistiyhdistyksen tuki koulutuksen ohella oli erittäin tärkeä
Tukihenkilöiden tapaamiset antavat lisätietoa ja vertaistukea

TAULUKKO 2

Tukihenkilöiden kokemus muistisairaahan kohtaamisesta
Luontevaa ja helppoa
Sairauden asteen ollessa lievä muistisairautta ei juuri huomaa
Aiemmat kokemukset haastavimmista tilanteista asettivat ennakko-odotuksia
Tasavertainen kohtaaminen oli positiivinen yllätys
Tukihenkilökin sai kohtaamisesta positiivisia kokemuksia
Kohtaaminen helpottuu, kun oppii tuntemaan muistisairaahan ja hänen ominaisuutensa
Kohtaamisen haasteita oli yllättävän vähän
Koulutus auttoi haastavien tilanteiden hallinnassa
Säännölliset tapaamiset koettiin tärkeinä
Kohtaaminen oli parasta, kun sai olla muistisairaahan kanssa kahden kesken

TAULUKKO 3

Miten tukihenkilöt kehittäisivät tukihenkilöiden koulutusta
Käytännön esimerkkejä toivottiin lisää
Koulutuksessa annettavan tiedon määrää pitää arvioida
Teoriatiedon väliin toivottiin aikaa keskusteluille ja kysymyksille
Viive koulutuksen ja tukihenkilötoiminnan aloittamiselle pitäisi olla mahdollisimman pieni
Koulutuksen jaksottaminen pidemmälle ajalle
Tukihenkilöiden koulutuksen jaottelu lähtötasoltaan samantasoisille tukihenkilöille
Lisäkoulutuksen tarve tulee käytännön haasteiden kautta
Runsaasti yhteisiä kokoontumisia mielenkiinnon säilyttämiseksi

7.5 Tutkimustulosten ja teoriaosuuden vertailua

Haastateltavat tukihenkilöt olivat hyvin mieltäneet, miten muistisairaahan kohtaaminen on luontevaa ja tasapuolista. TunteVa-menetelmän ja Logoterapian peruslähtökohdat toteutuivat hyvin heidän vastauksissaan. Tukihenkilöt toimivat vapaaehtoisuuden pohjalta ja halu ymmärtää muistisairasta ja hänen maailmaansa ovat lähtökohtia tukihenkilöksi ryhtymisessä. Halu kohdata muistisairas arvokkaana ja merkityksellisenä ihmisenä on tukihenkilölle erittäin tärkeä näkökulma toiminnassa. Yhdessä tekeminen ja toimiminen vahvistavat tukihenkilön ja muistisairaahan yhteyttä. Se luo merkityksellisen ihmissuhteen molemmille osapuolille.

Haastateltavien tukihenkilöiden oma tietopohja ja kokemusmaailma helpottavat koulutuksessa annettavan tiedon omaksumista. Kuitenkin haastattelussa tukihenkilöiden vastaukset ja mielipiteet osoittivat, että muistisairaahan kohtaamiseen tarvittavat taidot ja ominaisuudet olivat olemassa jo ennen koulutustakin. Koulutus syvensi jo olemassa olevia tietoja ja taitoja, mutta motivaatio ja halu ymmärtää ja helpottaa muistisairaahan elämää olivat jo olemassa. Haastateltavien vastauksissa ilmenivät aito uteliaisuus päästä muistisairaahan maailmaan mukaan. Kohtaaminen muistisairaahan ehdoilla tukee hänen vapauttaan tehdä valintoja omassa elämässään. Elämän merkityksellisyys löytyy, kun muistisairas toimii tukihenkilön kanssa yhdessä. Logoterapian oppien mukaan tästä merkityksellisestä suhteesta molemmat osapuolet oppivat ja löytävät elämäänsä

mielekkyyttä; seikka, jota tukihenkilöt vastauksissaan korostivat. Opinnäytetyössäni ilmenee mielestäni tukihenkilötoiminnan ja teoriaosuuden vahva yhteys toisiinsa.

8 POHDINTA

Marleena Ansion runo kohtaamisesta kertoo paljon:

*”Kun minua onni suosii, menestys kohtaa tai rakkaus kantaa
– kun suru murtaa, menetys raastaa, olen yksinäisyyden merellä, eikä näy rantaa.
Kun minun vierelläni silloin on ymmärtäväinen ystävä,
kaikki on kaksin verroin helpompaa ja kauniimpaa.”*

Muistiliiton hallituksen puheenjohtaja, kansanedustaja Merja Mäkisalo – Ropponen kirjoittaa Muistilehden pääkirjoituksena ansiokkaasti siitä, miten kohtaamisen vastakohta on kohtaamattomuus. Kohtaamattomuus voi olla ohi katsomista tai ohitse kulkemista. Kohtaaminen sen sijaan voi olla ajatusten vaihtoa, syvällistä keskustelua tai sitten vain muutaman silmänräpäyksen kestävää katseiden kohtaamista. Kohtaamiseen voi liittyä sanoja tai hiljaisuutta. Elämässä tapahtuvissa voimakkaita tunteita herättävissä asioissa ihminen kaipaa toista ihmistä kohtaamaan nämä tunteet. Aito läsnäolo auttaa selviytymään kriiseistä. Oma tai läheisen sairastuminen muistisairauteen on yksi tällaisista kriiseistä, joista on vaikeaa selviytyä yksin. Uskallanko kohdata apua tarvitsevan ihmisen ja tarjota apua tuntemattomallekin, ovat kysymyksiä, joita Muistiliiton välittäminen- teema korostaa. Jokainen aito kohtaaminen tekee maailmasta paremman paikan elää ja olla. (Muisti-lehti 4/2014, 4.)

Omassa työssäni kuulen usein muistiperheitä, kuinka diagnoosin jälkeen kontaktit sukulaisiin ja ystäviin vähentyvät. Läheiset ja tuttavat eivät tiedä, miten muistisairaaseen pitäisi suhtautua ja miten hänet kohdataan oikein. Perheet ovat usein hämmentyneitä, koska uuden tilanteen keskellä he kaipaisivat saman elämän jatkumista kuin mitä se ennen diagnoosin asettamistakin oli. Jos omasta lähipiiristä tukea ei ole saatavilla, tukihenkilö voi olla perheille erittäin tärkeä henkilö.

Yllätyin siitä, miten luontevana haastateltavat tukihenkilöt pitivät muistisairaahan kohtaamista. Kokemukset tasa-arvoisesta kohtaamisesta, jossa molemmat osapuolet antavat ja saavat, olivat erityisen ilahduttavia. Kun tukihenkilö tuli mukaan muistisairaahan elämään jo sairauden alkuvaiheessa, kohtaaminen oli normaalia uuden ystävyys-tunnustelua. Omassa työssäni monesti jään pohtimaan sitä, millaiset omat odotukseni muistisairaahan kohtaamisesta on. Vaatiiko muistisairaahan kohtaaminen oikeastaan muita taitoja kuin ihmisen kohtaamisen taidon? Ystävällisellä, toista arvostavalla ja kunnioittavalla kohtelulla dialogi muistisairaahan kanssa toimii samoin kuin terveelläkin ihmisellä. Kyse lienee halusta ymmärtää ja auttaa muistisairasta, tämä tunne välittyy hyvänä kohtaamisena molemmille osapuolille.

Tukihenkilötoiminta Pirkanmaan Muistiyhdistyksellä on vasta alkuvaiheessa, mutta jo nykyisillä kokemuksilla voidaan päätellä toiminnan olevan arvokasta ja kehittämisen arvoista. Tutkimusta tehdessäni huomasin, että haastateltavien tukihenkilöiden positiiviset kohtaamisen kokemukset johtuivat vahvasta motivaatiosta auttaa muistisairasta. Mielenkiintoista onkin seurata, miten ja kuinka paljon alkaviin tukihenkilökoulutuksien saadaan uusia vapaaehtoisia, alkukesään suunniteltuun koulutukseen hakukkaita ei ollut tarpeeksi. Muistisairaiden puolesta toivon, että näitä arjen kohtajia löytyy, sillä tarve tämän kaltaiselle toiminnalle todella on olemassa.

LÄHTEET

Aavaluoma, S. 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Tallinna: Suomen Psykologinen Instituutti. 262–263.

Auttamisen iloa – palvelevan vapaaehtoistoiminnan opas. 2010. Eläkeliitto. Helsinki: Multiprint. 17.

Ekola, J., Hallikainen, M. & Huhtamäki-Kuoppala, M. Potilaan ja omaisen tukeminen. 2015. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim. 530–536.

Eloniemi-Sulkava, U., Kotilainen, H., Köykkä, T., Numminen, A., Saarenheimo, M., Savikko, N., Suominen, M. & Topo P. 2011. Muistisairauksien käytösoireet ja merkitys. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava & N. Savikko (toim.) MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 17–25.

Eloniemi-Sulkava, U. & Sulkava R. 2008. Muistisairaudet. Teoksessa S. Hartikainen & E. Lönnroos (toim.) Geriatria, arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima. 82–116.

Eloniemi-Sulkava, U. & Sulkava, R. 2008. Muistisairaiden ihmisten käytösoireet: hoidon haaste. Teoksessa S. Hartikainen & E. Lönnroos (toim.) Geriatria, arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima. 117–129.

Graber, A. 2004, Viktor Franklinin Logoterapia. Hämeenlinna: Karisto, 93–97:

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 23–25, 164.

Janhonen, S. & Nikkonen M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: Bookwell. 39.

Jyrkämä, J. 2013. Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa K. Virjonen (toim.) Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Juva: Bookwell. 87–113.

Kankare, H. & Virjonen, K. 2013. Muistisairaahan kohtaaminen. Teoksessa K. Virjonen (toim.) Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Juva: Bookwell. 59–84.

Koski, A. 2014. Muistisairauden kohtaaminen, opas muistisairaahan perheelle ja läheisille. Espoo: Novartis. 13.

Kämäräinen, L. 2009. TunteVa-omaistenopas. Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä. Tampereen Kaupunkilähetys. Tampere. Multiprint Oy.2-6, 11–12, 28 & 34.

Käypä hoito- suositus. 2010. Muistisairaudet. Viitattu 29.8.2016. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukses/suositus?id=hoi50044>

Laine, M. & Heimonen, S. 2011. Memo-lehti 1/2011. Logoterapeuttisen ajattelun mahdollisuudet muistisairaiden ihmisten hoidossa.

Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen- vinkkejä Alzheimerin tautia tai muuta muistisairautta sairastavien omaisille. 2015. Home Instead. Viitattu 23.4.2016. http://www.homeinstead.fi/sites/default/files/content-attachments/HISC_Alzheimer_opas_FI-NAL_A5_150828.pdf

Mäkisalo-Ropponen, M. 2014. Muisti-lehti 4/2014, pääkirjoitus: kohdatuksi tuleminen- ihmisyyteen kuuluva tarve, 4.

Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Teoksessa Hallikainen, M. Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Duodecim. Porvoo: Bookwell Oy. 86.

Mönkäre, R. & Helo, K. 2014. Muistisairaahan hyvä arki. Teoksessa Hallikainen, M. Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Duodecim. Porvoo: Bookwell Oy. 131–137.

Mönkäre, R. & Semi, T. 2014. Luova toiminta muistisairaahan toimintakyvyn tukena. Teoksessa Hallikainen, M. Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Duodecim. Porvoo: Bookwell Oy. 123–130.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY. 44–45.

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen www-sivut. Viitattu 15.7.2016. <http://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Viitattu 26.1.2016. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110355/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1

Suomen Logoterapialiiton www-sivut. Viitattu 10.4.2016. <http://www.logoterapiayhdistys.fi>

Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa. Alzheimer arjessa. Juva: Bookwell. 72–73, 81 & 88.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim. 35–43.

LIITE 1

SAATEKIRJE HAASTATELTAVALLE TUKIHENKILÖLLE

Olen geronomi-opiskelija Eija Huhtamo Satakunnan Ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyön aiheena on ”Vapaaehtoisen tukihenkilön kokemuksia muistisairaahan kohtaamisesta”. Opinnäytetyön pohjana on Pirkanmaan Muistiyhdistyksen Tukeva-hanke, jossa pyritään luomaan Pirkanmaalle ja Satakunnan Huittisiin pysyvä muistiperheille suunnattu tukihenkilömalli. Opinnäytetyön tilaajana on Pirkanmaan Muistiyhdistys.

Opinnäytetyössä tavoitteena on saada selville tukihenkilön omat kokemukset muistisairaahan kohtaamiseen liittyvistä asioista. Opinnäytetyössä haastatellaan niitä tukihenkilöitä, jotka ovat saaneet jo perehdytyksen ja tuettavan muistisairaahan Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kautta syksyllä 2015. Haastattelu toteutetaan huhti-toukokuussa 2016, jolloin tukihenkilöt ovat ehtineet toimia vapaaehtoisina puolisen vuotta. Haastattelu toteutetaan tukihenkilöille sopivassa paikassa. Mikäli tukihenkilö antaa luvan, nauhoitan haastattelun analysointia varten. Haastattelu on luottamuksellinen eikä Pirkanmaan Muistiyhdistys tule tietämään, kenen tukihenkilön vastaus on kyseessä. Myös haastattelija sitoutuu pitämään vastaajien henkilöllisyydet salassa niin, ettei heidän henkilöllisyyksiään voida yhdistää haastattelun vastauksista. Haastattelusta kertyvä aineisto hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Pirkanmaan Muistiyhdistys saa opinnäytetyöstäni tietoa, jota se voi hyödyntää hankkeen edetessä uusien tukihenkilöiden koulutusta ja tukemista suunniteltaessa. Koska tukihenkilötoiminta on tarkoitus saattaa pysyväksi toiminnaksi, tukihenkilöiltä saatava palaute on erittäin tärkeää pysyvän toimintamallin kehittymiselle.

”Pienikin apu on tärkeää” on hyvä johtotähti muistiperheen tukemisessa. Tukihenkilöiden kertomat kokemukset perheiden kohtaamisesta tekevät arvokkaan työn näkyväksi ja innostavat toivottavasti muitakin vapaaehtoisia toiminnan pariin.

Tampereella 21.1.2016

Eija Huhtamo

eija.huhtamo@student.samk.fi

Tule mukaan tukihenkilöksi muistisairaalle tai läheiselle

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry etsii tukihenkilöitä muistisairaille ja omaisille Pirkanmaalta ja Huittisista.

Tukihenkilönä toimiminen voi olla esimerkiksi:

- ulkoilua, liikuntaa ja luontoretkeä
- teatterissa, konsertissa, taidenäyttelyssä tai museossa käyntiä
- lautapeliä pelaamista, laulu- tai lukuhetkiä, musisointia, aivojumbppaa
- sovittuihin tapaamisiin vientejä, kuten muistiryhmät, parturissa käynnit
- yhdessä olemista, kuuntelemista, muistelemista, keskustelua
- tukea antava keskustelutuokio tai vapaa hetki omaiselle



Tukihenkilönä:

- saat tietoa muistisairauksista, muistisairaahan ihmisen kohtaamisesta ja tukemisesta sekä muistisairaahan ja läheisen hyvinvoinnista
- saat henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa sekä yhteisön tuen
- pääset osallistumaan yhteisille retkille, tapahtumiin ja tilaisuuksiin
- pääset jakamaan iloa ja hyvää mieltä lämminhenkisessä yhteisössä

Emme edellytä erityisosaamista, sillä saat tarvittavan koulutuksen ja ohjauksen.

Ota rohkeasti yhteyttä!

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry
Tukeva - hanke

Sirpa Kotisaari, puh. 050-360 5224, s.posti: sirpa.kotisaari@saunalahti.fi
Mari Lemmetty, puh. 050-301 0418, s.posti: mari.lemmetty@saunalahti.fi

