



TUKEA KOTIIN



TUETAAN
ETÄYHTEYKSIEN
KÄYTÖSSÄ



TUETAAN
MUISTISAIRAAAN
TOIMINTAKYKYÄ



TUETAAN LÄHEISEN
JAKSAMISTA



TUKIJOINA
ETÄTUKIHENKILÖT

ETÄTUKEA MUISTIPERHELLE KOTIIN

Ilo muistaa ja onnistua -hanke 10/2020–3/2021

Kirsi Mustonen



Hammareninkatu 7 3.krs, 33100 Tampere
toimisto@pirkanmaanmuistiyhdistys.fi
www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi
ma 9.00–16.00, ti-pe 9.00–15.00
p. 044 0990 166



Sisällys

1. Tiivistelmä.....	3
2. Kehittämistyön kuvaus	4
2.1 Tausta ja tarve	4
2.2. Ilo muistaa ja onnistua-hanke	5
2.3. Hankkeen toiminta	6
2.3.1. Etätuen tekniset ratkaisut	6
2.3.2. Muistiperheet	6
2.3.3. Etätukihenkilöt	7
2.3.4. Etätuki.....	8
2.3.5. Arviointi	9
3. Hankkeen tuotokset ja tulokset.....	10
3.1 Tuotokset.....	10
3.1.1. Etätuen toimintamalli.....	10
3.1.2. Muistisairaahan hyvinvoinnin tukeminen	10
3.1.3. Muistisairasta hoitavan läheisen tukeminen.....	10
3.1. 4. Etätukihenkilöiden koulutus ja tuki	11
3.2. Tulokset	11
5. Kehittämisehdotukset	14
Liitteet	
Liite 1. Ohjeita etätukeen	
Liite 2. Läheisen tukemisen opas	

1. Tiivistelmä

Maaliskuussa 2020 Suomessa todettiin koronapandemian aiheuttamat poikkeusolot ja valmiuslaki otettiin käyttöön. Tuolloin yli 70-vuotiaat määritettiin riskiryhmäksi, joiden tulisi välttää fyysisiä kontakteja ulkopuolisiin ihmisiin. Samassa ikäryhmässä myös muistisairauden esiintyvyys kääntyy nousuun. Yhdistyksessä nähtiin perheiden haastava tilanne lähikontaktien karsiutuessa ja haettiin rahoitusta hankkeelle, jossa etäyhteyden avulla tarjotaan psykososiaalista tukea muistiperheille.

Tavoitteena oli, että yhdistyksen vapaaehtoiset, koulutetut tukihenkilöt lähtisivät hankkeen pilotointiin mukaan ja tarjoaisivat tukea perheille, jotka olivat jonottamassa tukihenkilöä. Pilotointi saatiin toteutettua, mutta muistiperheiden vähäinen kiinnostus ottaa etätukea vastaan yllätti, vaikka yhdistys pyrki kaikin tavoin madaltamaan osallistumiskynnystä mm. antamalla käyttöön tablettitietokoneen ja tarjoamalla henkilökohtaista ohjausta laitteen käytössä. Myös toiminnassa mukana olleet vapaaehtoiset kokivat etätuen tarjoamisen videopuheluiden avulla vieraaksi ja valitsivat mieluummin ulkoilun tuettavansa kanssa tai yhteydenpidon puhelimitse. Etätuen tarjoamisesta kiinnostuivat uudet vapaaehtoiset ja opiskelijat, joille digivälitteet olivat jo ennestään luonteva osa arkea.

Hankkeen puolen vuoden toimintakausi oli liian lyhyt, jotta etätuen pitkäkestoisia vaikutuksia perheiden arkeen voitaisiin arvioida. Muistisairaiden tilannekohtaiset kokemukset tarjotusta etätuesta olivat varsin positiivisia ja he kokivat tuokiot virkistävinä. Myös puoliset näkivät muistisairaille tarjotun etätuen myönteisenä. Pilotointiin osallistuneissa perheissä omaiset eivät itse kokeneet tarvitsevansa psykososiaalista tukea hankkeelta.

Hankkeen kokemusten mukaan etätuki näyttäisi soveltuvan paremmin muistisairauden alkuvaiheeseen ja sitä olisi tarjottava myös yksin asuville muistisairaille. Tuen piiriin olisi hyvä ottaa myös etäällä asuvia omaisia, jolloin tukiverkosto vahvistuisi. Tuen tarjoaminen vuoroin etäyhteydellä vuoroin lähitukena voisi toimia perheiden näkökulmasta paremmin. Tällöin tutun vapaaehtoisen kanssa olisi luontevampi lähteä kokeilemaan etätukea digilaitteiden avulla.

Erilaisten digitaalisten tukimuotojen ja palvelujen tarjoaminen ikäihmisille tulee lähivuosina lisääntymään ja tähän suuntaan on yksityisellä ja julkisella sektorilla jo menty. Kaikkien tarpeisiin etätuki ei kuitenkaan sovellu. Kolmannen sektorin tärkeänä tehtävänä onkin huolehtia tuen monipuolisesta tarjoamisesta, tuen, joka on kaikkien sitä tarvitsevien saatavilla ja saavutettavissa.

Haluamme kiittää hanketta rahoittanutta STEA:a, yhteistyökumppaneita, ohjausryhmää, työntekijöitä sekä ennen kaikkea tukihenkilöitä ja perheitä, jotka mahdollistivat hankkeen toteutumisen ja toimintamallin pilotoinnin.

Teija Siipola
Toiminnanjohtaja
Pirkanmaan Muistiyhdistys ry

2. Kehittämistyön kuvaus

Keväällä 2020 STEA avasi koronavirustilanteeseen liittyvän ylimääräisen hankehaun, jonka toisena avustuskohteena oli haastavassa elämäntilanteessa ja syrjäytymisriskissä olevien henkilöiden ja perheiden arjen auttaminen ja psykososiaalinen tuki. Saimme rahoituksen hankkeelle, jossa kehitettäisiin etätukea perheille, jotka muistisairauden hoidon vaatavuuden ja koronarajoitusten vuoksi eivät voineet osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaan.

2.1 Tausta ja tarve

Maaliskuussa 2020 Koronapandemian ehkäisemiseksi valtioneuvosto asetti kansalliset varotoimenpiteet, joilla mm. rajoitettiin kokoontumisia. Ikääntyneet ihmiset määritettiin riskiryhmäksi, joiden tulisi välttää fyysisiä kontakteja ulkopuolisiin ihmisiin. Alzheimer's Disease International julkaisi myös suositukset muistisairaiden, heitä hoitavien läheisten/omaishoitajien sekä muistisairaiden kanssa työskentelevän ammattihenkilöstön tukemisesta koronaviruksen aikana (ADI 2020). Professori Huali Wang, Kiinan jäsenjärjestöstä kirjoitti kumppaneineen Dementia care during COVID-19-artikkelin The Lancettiin ja he julkaisivat samannimisen videon YouTubessa. Julkaisuissa tuotiin esille erityksessä olon lisäävän stressiä sairastuneilla, heidän läheisillään ja ammattilaisten keskuudessa. Työryhmä raportoi useista psykologisista oireista, kuten esimerkiksi ahdistuneisuudesta, hämmennyksestä ja ärtyneisyydestä. Erityksessä oleminen voi lisätä muistisairauksiin liittyviä psyykkisiä oireita (esim. vetäytyminen) ja läheisten kokemusta hoidon raskaudesta. Muistisairasta hoitavien mielentila heijastuu sairastuneen hyvinvointiin. Tukimuodoiksi suositeltiin konsultaatiota, henkisen tuen tarjoamista ja omahoito-ohjeita stressin vähentämiseksi. (Wang ym. 2020).

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen asiakkaista suurin osa kuuluu riskiryhmään. Koronapandemian varotoimien alkaessa, peruttiin kaikki kokoontumiset ja avattiin arkipäivisin auki oleva tukipuhelin. Työntekijämme tarjosivat tukea, ohjausta ja neuvontaa puhelimitse, sähköpostin ja viestipalvelujen välityksellä. He soittivat toiminnan piirissä oleville asiakkaille ja kokosivat mm. ryhmissä olleista asiakkaista WhatsApp-ryhmiä. Noin kolmasosa siirtyi niihin. Osa asiakkaista ei pystynyt osallistumaan WhatsApp-ryhmiin, koska heillä ei ollut siihen soveltuvaa välinettä tai osaamista ja osa ei halunnut hyödyntää tätä mahdollisuutta. Tämä vahvisti jo aiemmin olemassa ollut ajatusta kehittää etänä tarjottavia tukimuotoja muistisairaille ja heidän läheisilleen.

Niille muistisairaille ja heitä hoitaville läheisille, joilla kodin ulkopuoliset palvelut ja harrastukset olivat arjen rytmittäjiä, tilanne oli uusi. Yhdessä asuessa omien harrastusten puute ja jatkuva läsnäolo herätti ahdistusta ja neuvottomuutta. Tuen tarve ei rajoitu vain koronan varotoimien aikaan vaan jatkuu sen jälkeenkin, sillä muistisairauden edetessä kotoa on vaikeampi lähteä. Pandemian aikainen eristys lisää entisestään kuormitusta ja avun tarvetta. Heidän elämäntilanteensa ja tuen tarpeensa sekä mahdollisuudet hyödyntää digitaalisia välineitä ja ratkaisuja, ovat yksilöllisiä, joten tukimuotojen tulee olla räätälöityjä. Ihmiset itse tietävät parhaiten millaista apua he tarvitsevat ja millaiset palvelut heille soveltuvat.

Etätuen idea pohjautui muistiperheiden tukemisen osalta juuri päättyneen Kokeva -hankkeen (kognitioharjoituksia keskivaikeaa ja vaikeaa muistissairautta sairastaville 2017–2020) tuotoksiin ja tuloksiin. Lisäksi voitiin hyödyntää muissa tahoissa aiemmin kehitettyjä toimintamalleja, kuten esimerkiksi Ikäopiston taitopankkia (ikäopisto.fi) mielen hyvinvoinnin tukemisessa.

Muistisairaille ja iäkkäille omaishoitajille on jo kehitetty eri välinein käytettäviä erilaisia sovelluksia kuntoutuksen ja sosiaalisen tuen välittämiseksi. Ikääntyneiden omaisiaan hoitavien läheisten osaaminen

tietokoneiden, puhelimen ja muiden teknisten laitteiden käytössä vaihtelee huomattavasti, mutta henkilökohtaisen ohjauksen ja tuen avulla he voivat oppia käyttämään niitä. (Pakkala ym. 2019). Myös digitukea on saatavilla esim. vertaistuen muodossa. Kun etäyhteys saadaan toimimaan, voidaan kotiin tarjota yksilöllistä ja monipuolista tukea.

Lähteet:

Huali, Wang & ym. 2020. Dementia care during COVID-19.

[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30755-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30755-8/fulltext)

<https://www.youtube.com/watch?v=zM6cd1QSSFo>

Pakkala ym. 2019. "Ei tää hullumpi ole. Yli 60-vuotiaiden omaishoitajien etäkuntoutuksen vaikuttavuus ja kuntoutujien kokemukset. Julkaisussa: Salminen A-L. & Hiekkala, S. (toim.) 2019. Kokemuksia etäkuntoutuksesta. Kelan etäkuntoutushankkeen tuloksia.

2.2. Ilo muistaa ja onnistua-hanke

Hankkeen asetetut tavoitteet:

1. Kotona asuvan muistisairaana toimintakyky ja mielen hyvinvointi vahvistuu kognitioharjoitusten avulla vapaaehtoisen etätukihenkilön tukemana
2. Muistisairasta hoitava läheinen saa muistisairaana kanssa toimimiseen ja omaan jaksamiseen psykososiaalista tukea
3. Jo toiminnassa olevien vapaaehtoisten tukihenkilöiden valmiudet ja osaaminen tukea muistiperhettä etätuen välinein ja sovelluksin vahvistuvat
4. Pirkanmaan Muistiluotsin tukihenkilötoiminta monipuolistuu, vapaaehtoisille tarjoutuu uudenlaisia mahdollisuuksia osallistua toimintaan, ja muistiperheiden tuen saannin mahdollisuudet lisääntyvät.

Yhteistyökumppaneita hankkeessa ovat Akaan kaupunki, Tampereen ammattikorkeakoulu, ATK Seniorit Mukanetti ry ja Pirkanmaan digituen alueellisen koordinaation kehittämishanke, Pidike.

Ohjausryhmässä oli edustajat Akaan kaupungilta, Tampereen ammattikorkeakoulusta, Tampereen yliopistosta ja ATK Seniorit Mukanetti ry:stä. Ohjausryhmä kokoontui kaksi kertaa puolen vuoden aikana. Hankkeessa työskenteli kokopäiväinen projektivastaava. Hankkeelle tarjosi tukea yhdistyksen toiminnanjohtaja, sihteeri ja tietotekninen asiantuntija/ohjaaja.

2.3. Hankkeen toiminta

Hankkeen ideana oli kehittää etätukea muistiperheille kotiin seuraavin keinoin:

Tukea kotiin	Etäyhteyksien käytön tukeminen	Muistisairaana toimintakyvyn tukeminen	Läheisen jaksamisen tukeminen	Tukijoina etätukihenkilöt
Kohderyhmänä kotona asuva muistiperhe, jonka osallistuminen kodin ulkopuoliseen toimintaan on rajoittunutta sairauden ja koronan vuoksi.	Muistiyhdistys tarjosi perheen käyttöön tablettitietokoneen videopuhelua varten sekä opastuksen käytössä.	Viikoittaisissa videopuheluissa virkistävien keskustelujen lisäksi ohjattiin harjoituksia, jotka tukivat mielen hyvinvointia ja muistia.	Tarjolla oli tietoa muistisairauksista ja niiden vaikutuksista arkeen sekä keinoja jaksamiseen.	Tukea tarjosivat yhdistyksen kouluttamat, vapaaehtoiset tukihenkilöt ja opiskelijat.

2.3.1. Etätuen tekniset ratkaisut

Hanke käynnistyi kartoittamalla etätukeen sopivia laitteita ja sovelluksia konsultoimalla samankaltaisten kohderyhmien kanssa työskenteleviä ja digitaalisia palveluja tarjoavia tahoja sekä tietotekniikan asiantuntijoita. Tavoitteena oli löytää asiakkaalle mahdollisimman helppokäyttöinen ja selkeä käyttöliittymä, joka olisi mielellään suomenkielinen. Ohjelman tulisi avautua parilla klikkauksella. Mediassa oli ollut esillä ratkaisuja, jossa esimerkiksi omaiset pystyivät soittamaan muistisairaalle perheenjäsenelleen aina avoinna olevalla Skype-yhteydellä. Yhteydenpito oli helppoa mutta ratkaisu ei ollut sovelias yhdistykselle mm. yksityisyydensuojan turvaamisen vuoksi.

Etävastaanottoihin kehitettyjä sovelluksia oli markkinoilla useita, mutta etätukeen haluttiin löytää ratkaisu, joka olisi saavutettavissa ilman lisenssimaksuja tai muita vastaavanlaisia maksuja. Tällä valinnalla haluttiin ennakoida myös omaisten ja ystävien liittyminen etäyhteyteen. Pohdintaa vaativat myös tietoturvakysymykset. Laitteiden ja sovellusten testaaminen, teknisten ratkaisujen löytäminen ja ongelmien selvittäminen vie aikaa ennalta arvioitua enemmän.

Laitteiksi valikoitui Samsung Galaksi – tablettitietokoneet sim-kortilla ja ohjelmaksi Zoom. Lisäksi koneisiin asennettiin F-securen tietoturvaohjelma ja puhelinliittymä. Zoomiin koottiin tukihenkilöistä ja perheille annetuista nimetyistä tableteista ryhmä, jonka kautta tukihenkilö valitsee tuettavansa tabletin ja soittaa siihen. Näin voitiin välttää sähköpostin käyttö. Tukihenkilöt halusivat käyttää yhteydenpitoon omia laitteitaan.

2.3.2. Muistiperheet

Ensisijaisena kohderyhmänä olivat Pirkanmaan alueella kotona asuvat muistisairaant, joiden sairaus on edennyt myöhempiin vaiheisiin ja heistä huolehtivat läheiset. Heidän mahdollisuutensa osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaan oli rajattua. Lisäksi oletettiin, että heillä olisi psykososiaalisen tuen tarpeita ja kiinnostusta etätukeen. Heillä ei edellytetty olevan aiempaa osaamista digilaitteiden käytöstä.

Tiedotuksessa hankkeesta ja muistiperheiden etsinnässä hyödynnettiin yhdistyksen tukihenkilöitä odottavien rekisteriä, ohjaajien asiakastuntemusta ryhmistä poisjääneistä, yhdistyksen sosiaalisen median kanavia ja Pääasiat-jäsenlehteä, sekä muistityön ammattilaisten verkostoja.

Etätukimahdollisuudesta keskusteltiin lähes neljäkymmenen eri asiakasperheen kanssa. Lähes puolet heistä jonotti tukihenkilöä. Muut tulivat ryhmistä poisjääneiden keskuudesta tai muistityön ammattilaisten ohjaamina. Viisi asiakasta otti itse yhteyttä. Perheet asuivat eri puolilla Pirkanmaata, suurin osa Tampereella.

Neljänsosa asiakkaista ei halunnut digitaalista palvelua. Heillä ei ollut kokemusta digitaalisten laitteiden käytöstä eivätkä halunneet enää niitä opetella tai vierastivat niitä. Osa perheistä halusi tukihenkilön, joka pitäisi seurata sairastuneelle tai veisi hänet ulkoilemaan, kun omainen tarvitsi omaa aikaa tai ei pystynyt itse auttamaan ulkoilussa. Myös toivetta vertaisperheestä tuotiin esille. Muutamassa perheessä tilanne oli muuttunut eikä tukihenkilölle ollut enää tarvetta, esimerkiksi silloin kun sairastunut oli siirtynyt hoivakotiin. Muutamalla perheellä oli jo tukihenkilö, mutta yhteydenpito ja tapaamiset olivat hiipuneet koronarajoitusten myötä. Heidän kohdallaan tukisuhde aktivoitiin uudelleen. Osalla perheistä ei ollut vielä tarvetta tuelle koska lähellä asuvat perheenjäsenet auttoivat heitä. Kahdella perheellä oli muu taho auttamassa.

Puhelinkeskusteluissa ja markkinoinnissa tuli nopeasti esiin etätuen kuvaamisen vaikeus. Eli sen kertominen mistä etätuessa on kysymys. Monelle ikääntyneelle asiakkaalle esimerkiksi sanat etätuki, etäyhteys tai tablettitietokone olivat vieraita ja hyvistä yrityksistä huolimatta, asia jäi abstraktiksi puhelimessa. Markkinoinnin avuksi tehtiin lyhyt video, jossa etäyhteyttä esitellään. Koska monella ei ollut älylaitteita käytettävissä, joten video tilanteisiin, jossa asiakkaita tavattiin. Videota jaettiin yhteistyökumppaneille ja sosiaalisessa mediassa. Toimivaksi käytännöksi osoittautui se, jos etätukea pystyi esittelemään kasvotusten perheille jo joku ennestään tuttu ja luotettava henkilö, esim. yhdistyksen työntekijä tai kunnan muistihoitaja.

Etätukea käytiin esittelemässä seitsemässä perheessä, joista kolme totesi, ettei se ollut heitä varten. Kokeiluun mukaan lähti neljä pariskuntaa. Läheiset eivät itse kokeneet tuentarvetta, mutta sairastuneelle toivottiin omaa hetkeä ja kodin ulkopuolista kontaktia tuomaan vaihtelua ja virkistystä. Läheisillä oli valmiuksia käyttää älylaitteita ja he auttoivat koneiden käytössä. Yhdessä perheessä tietokoneen käyttöä harjoiteltiin useita kertoja mutta käyttöönotosta luovuttiin asiakkaan pyynnöstä.

Yhteistyökumppani, Akaan kaupungin kotihoito oli aloittanut VideoVisit-pilotin edellisenä syksynä. Hankkeessa päätettiin kokeilla tuen tarjoamista omaisliittymän kautta. Kokeiluun lähti mukaan yksinasuva muistisairas henkilö.

2.3.3. Etätukihenkilöt

Vapaaehtoisiksi etätukihenkilöiksi tavoiteltiin uusia vapaaehtoisia sekä täydennyskoulutettavia jo aiemmin koulutettujen tukihenkilöiden joukosta. Lisäksi haettiin sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijoita, jotka voivat osallistua kehittämistyöhön osana opintojaan ohjaamalla kognitioharjoittelua, toimimalla etätukihenkilönä muistisairaana läheiselle tai tekemällä aiheesta opinnäytetyön.

Hieman yllättävää oli, etteivät jo toiminnassa mukana olleet tukihenkilöt, innostuneet etätuesta. Toisin moni heistä on jo itsekkin ikääntynyt ja halusi pitää taukoa koronan vuoksi. Monessa tukisuhteessa jo oli muodostunut vakiintunut tapa olla yhdessä eikä uutta toimintamuotoa kaivattu tai haluttu opetella.

Hankkeessa toimi neljä tukihenkilöä. Kaksi psykologian opiskelijaa, joista toinen oli kouluttautunut tukihenkilöksi samana syksynä ja toinen suoritti kandidaattivaiheen harjoittelua. Lisäksi kehittämistyöhön mukaan lähti aiemmin yhdistyksessä työkokeilussa ollut tietotekniikan opiskelija ja tällä hetkellä toimiva

tietotekninen asiantuntija/ohjaaja. Myös hankkeen projektivastaava toimi tukihenkilönä. Etätukihenkilöt olivat kiinnostuneita muistityöstä ja halusivat olla mukana kehittämässä uutta.

Tukihenkilöt perehdytettiin tehtävään yksilöllisesti heidän aiempi osaamisensa ja yhdistyksen toiminnan tuntemus huomioiden. Esimerkiksi Zoomin käyttö oli tuttua opinnoista. Henkilökohtaisen ohjauksen lisäksi, tukihenkilöt tapasivat Teams-sovelluksen välityksellä kerran kuussa. Tapaamisissa kuultiin hankkeen ajankohtaisista asioista sekä vaihdettiin kokemuksia ja vinkkejä erilaisista harjoituksista. Teamsiin kootiin materiaalipankki, jossa oli mm. itseopiskeluaineistoa muistisairauksista ja vuorovaikutuksesta sekä erilaisia harjoituksia muistin ja mielen hyvinvoinnin tukemiseksi. Tukihenkilöitä kannustettiin osallistumaan yhdistyksen järjestämiin avoimiin luentoihin.

2.3.4. Etätuki

Muistiperheen polku etätukeen alkoi puhelinkeskustelulla, jossa kartoitettiin lyhyesti tilanne ja sovittiin kotikäynti. Ensimmäisellä kotikäynnillä hankkeen työntekijä esitteli videopuheluyhteyttä ja kertoi etätukeen liittyvistä käytännöistä. Lisäksi perheelle vietiin materiaalipaketti, jossa oli tukihenkilösopimus, laitteen laina- ja käyttö sopimus, ohjeet puhelun vastaanottamiseen, Pirkanmaan Muistiyhdistyksen jäsenlehti sekä näytevihko kognitioharjoituksista ja Ikäopiston Mielen hyvinvoinnin vinkkivihko. Näin perhe saattoi rauhassa tutustua aineistoon ja päättää etätuen soveltuvuudesta heille.

Kun perhe päätti kokeilla etätukea, sovittiin toinen kotikäynti, jolloin keskityttiin tabletin käytön opetteluun ja tutustuttiin tukihenkilöön. Mikäli perheessä oli digivalmiuksia, pystyttiin tabletti jättämään jo ensimmäisellä kotikäynnillä heidän käyttöönsä ja tukihenkilö soitti yhdessä työntekijän kanssa tuettavalle. Muussa tapauksessa tukihenkilö soitti tuettavalle työntekijän vieraillessa perheessä. Näin tuettava ja tukihenkilö tutustuivat työntekijän saattamana. Samalla keskusteltiin etätuen toiveista, tavoitteista ja toteutuksesta. Lisäksi tehtiin sopimus tukisuhteesta ja tabletin laina- ja käyttö sopimus.

Etätuen tavoitteena oli muistisairaana toimintakyvyn ja läheisen jaksamisen tukeminen. Alussa tuettavan persoonaan, voimavarojen ja vahvuuksien tutustumiseen käytettiin aikaa, jotta harjoitustuokioita voitiin suunnitella yksilöllisesti. Jo alkukartoituksessa kerättiin tietoa toiveista ja tuettavalle mielekkäistä asioista ja tekemisistä elämän varrella. Tutustumisessa käytettiin apuna Elämänpuuta. Elämän puu -julisteeseen kirjataan ikäihmiselle tärkeitä asioita, mieltymyksiä ja elämän vaiheita, jotta ne tulevat huomioituksi ikäihmisen hoidossa. (<https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/elaman-puu.html>)

Videopuheluiden välityksellä ohjattiin harjoitustuokioita, jotka soveltuvat muistisairauden myöhempisiin vaiheisiin. Tuen sisällössä hyödynnettiin mm. Kokeva -hankkeessa (kognitioharjoituksia keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta sairastaville 2017–2020) kehitettyjä kognitioharjoituksia (Ilo muistaa ja onnistua -opas) ja mielen hyvinvointia tukevia materiaaleja, kuten esimerkiksi Ikäopiston taitopankkia (ikaopisto.fi).

Tukihenkilöt soittivat tuettaville kerran viikossa. Tuokiot kestivät noin tunnin ajan, tuettavan jaksaminen huomioiden. Keskustelun ja kognitioharjoitusten lisäksi mm. pohdittiin erilaisia visoja, katsottiin videoita, käytiin virtuaalisilla metsäretkillä ja taidenäyttelyissä. Videopuhelut mahdollistivat hyvin monenlaista toimintaa, joten yhteisen tekemistä rajoitti vain sen sopivuus tuettavalle.

2.3.5. Arviointi

Etätuen vaikutusta muistiperheissä suunniteltiin arvioitavan kyselyillä tuen alkaessa, keskivaiheilla ja lopussa. Koska etätuen käytännön toteutukseen päästiin vasta marraskuussa, toteutettiin arviointi alku- ja loppuhaastattelulla. Alkukartoituksessa oltiin kiinnostuneita muistisairaahan henkilön etätukeen liittyvistä tarpeista ja toiveista sekä valmiuksista käyttää älylaitteita. Loppukyselyssä selvitettiin, oliko tukea pystytty tarjoamaan yksilöllisesti ja millaista hyötyä tuettava koki siitä olevan. Lisäksi haastateltiin kokemuksista etätuen tekniikasta ja digitaalisen vuorovaikutusta edistävästä ja estävästä tekijöistä. Haastattelutilanteissa olivat myös omaiset mukana ja kertomassa omista havainnoistaan.

Muistisairasta hoitavan omaisen mielen hyvinvoinnin vahvistumisen arvioinnissa oli aikomus hyödyntää positiivisen mielenterveyden mittaria. Sen lisäksi oli tarkoitus kysellä kokemuksia psykososiaalisesta tuen annista etätuen alkamisen alussa, puolivälissä ja tuen päätyttyä. Koska omaisilla ei ollut henkilökohtaisen tuen tarvetta, mittareita ei käytetty eikä heitä ei haastateltu erikseen.

Myös tukihenkilöt haastateltiin hankkeen lopuksi. Heitä kysyttiin samoja asioita kuin muistiperheitä mutta sen lisäksi arviointiin koulutuksen sekä ohjauksen ja tuen vastaavuutta heidän tarpeisiinsa.

Etätuen toteutusta oli tarkoitus arvioida asteikolla 1-5 jokaisessa videopuhelussa, mutta asteikko osoittautui muistisairaahan hankalaksi ymmärtää. Ehkäpä vanha koulun arvosana-asteikko 4-10 olisi saattanut olla toimivampi. Tukihenkilöt kirjasivat tuntikorttiin soiton ajankohdan, keston, sisällön ja molempien arvion puhelusta. He toivat esiin harjoitusten toimivuutta, vuorovaikutuksen onnistumista ja tunnelmaa, mikä hyödytti heitä seuraavia ohjaustuokioita suunnitellessa. Tuettavat vastaavasti antoivat välitöntä sanallista palautetta siitä mikä oli kivaa tai oliko joku harjoitus tuntunut hankalalta. Kirjauksissa tuettava oli esimerkiksi kiitellyt kuuntelusta tai todennut, että mukavaa oli. Videopuheluiden arvioinnissa oli keskeistä myös tukihenkilöiden havainnointi tuettavan jaksamisesta, mielentilasta ja vuorovaikutuksen sujumisesta.

Muistiyhdistyksen henkilökunnalle tehtiin loppukysely (Surveypal), jossa heitä pyydettiin arvioimaan kunkin tavoitteen saavuttamista.

3. Hankkeen tuotokset ja tulokset

3.1 Tuotokset

3.1.1. Etätuen toimintamalli

yhteydenotto	tutustuminen	perehdyttäminen	tukisuhde alkaa	tukisuhteen päätyminen
Yhteydenotto itse tai yhteistyökumppanin kautta taikka yhdistyksen toiminnan piiristä.	1 kotikäynti: Alkukartoitus, yksilölliset tuen tarpeet ja toiveet	2 kotikäynti: Laitteen käytön opastus	Videopuhelut sopimuksen mukaan	Loppukeskustelu
Lyhyt tilanteen kartoitus ja kotikäynnistä sopiminen	Videopuhelu-yhteyden esittely	Tukihenkilön esittäytyminen etäyhteydellä / kasvokkain	Palautteiden kerääminen	Laitteen palauttaminen
	Materiaalipaketti	Sopimukset laitteen lainasta ja tukihenkilösuhteesta	Tekninen tuki	

3.1.2. Muistisairaana hyvinvoinnin tukeminen

Hankkeessa koottiin Ohjeita etätukeen vapaaehtoisille -lehtinen (liite 1). Ohjeissa on tietoa muistisairaudesta vaikutuksista vuorovaikutukseen, millaiset tekijät edistävät vuorovaikutusta sekä siitä, millaisia tekijöitä on hyvä huomioida valmistautuessa videopuheluun, sen aikana ja jälkeen.

3.1.3. Muistisairasta hoitavan läheisen tukeminen

Läheisen tukemisesta laadittiin opas vapaaehtoisille (liite 2). Oppaassa painotetaan psykososiaalista tukea. Siinä kerrotaan omaisen tuen tarpeista ja kuinka vapaaehtoinen voi niitä huomioida omassa roolissaan. Lisäksi kuvataan mielenterveyden kulmakiviä sekä esitellään yhdistyksen toimintaa ja yhdistyksen Muistiaktiivien laatimia Läheisten oikeuksia.

3.1. 4. Etätukihenkilöiden koulutus ja tuki

Tukihenkilön peruskurssi		Etätuki	Tuki ja ohjaus
1 päivä	2 päivä		
<ul style="list-style-type: none">• Yhdistysesittely• Vapaaehtoistoiminnan periaatteet ja tukihenkilötoiminta• Muisti ja muistisairaudet• Aivoterveysten edistäminen	<ul style="list-style-type: none">• Vuorovaikutus• Omaisen tukeminen, kodin merkitys, arki kotona• Tukihenkilötoiminnan käytännöt	<ul style="list-style-type: none">• Videopuhelu-sovelluksen käyttö• Videopuheluissa huomioitavia asioita	<ul style="list-style-type: none">• Ohjauskeskustelut työntekijän kanssa• Tukihenkilöiden tapaamiset• Jatkokoulutukset• Virkistyspäivät
Teams-kanava ja WhatsApp-ryhmä			

Vapaaehtoiset saavat valmiudet toimia tukihenkilönä kaksipäiväisellä peruskurssilla, jonka malli oli kehitetty aiemmin Tukeva-hankkeessa. Toimintamalliin kuului myös jatkokoulutus eri aiheista. Etätuen koulutuksessa tarkastellaan videopuhelussa huomioitavia seikkoja ja varmistetaan sovelluksen käytön osaaminen. Etätukihenkilönä toimimisesta on kuvattu video, jota voidaan käyttää sekä koulutuksissa että toimintamuodon esittelyssä (<https://youtu.be/Nz-zMcTvmHE>). Lisäksi Kokeva-hankkeessa kehitettyjen kognitioharjoitusten ohjaus on oma jatkokoulutuskerta.

Etätukihenkilöiden tueksi perustettiin WhatsApp-ryhmä tiedotusta varten sekä (Microsoft) Teams-kanava, jonne koottiin linkkejä luentoihin itseopiskelua varten ja vinkkejä yhteisestä tekemistä tuettavan kanssa, esimerkiksi Ilo muistaa ja onnistua -opas. Etätukihenkilöt jatkavat tukisuhteitaan sekä vertaistapaamisia ja ohjauskeskusteluja Teamsissa vapaaehtoistyön koordinaattorin ohjaamana. Yhdistyksen kaikille vapaaehtoisille järjestetään kerran vuodessa virkistyspäivä.

3.2. Tulokset

1. Kotona asuvan muistisairaana toimintakyky ja mielen hyvinvointi vahvistuu kognitioharjoitusten avulla vapaaehtoisen etätukihenkilön tukemana

Ensimmäiset etätukisuhteet käynnistyivät marraskuussa 2020. Videopuheluita soitettiin keskimäärin kerran viikossa. Joulun pyhät, osapuolten henkilökohtaiset tilanteet sekä lomat toivat sovitusti taukoja yhteisiin tuokioihin. Marraskuusta maaliskuun 2021 puoleen väliin mennessä soitettiin noin 50 videopuhelua. VideoVisit-puheluita ehti kertyä helmi-maaliskuun aikana viisi.

Muistiperheiden haastattelussa olivat läsnä sekä sairastunut että läheinen, jotka molemmat kertoivat kokemuksiaan ja havaintoja videopuheluista. Puheluiden tekniikka saattoi aluksi vierastuttaa, mutta siihen tottui parin kerran jälkeen. Tuettavista osa oli käyttänyt tietokonetta ollessaan työelämässä, ja nykyisin puhelimenkin käyttö oli jäänyt vähemmälle. Läheiset avustivat puolisoaan valmistautumaan puheluihin mm. varmistamalla tietokoneen akun latauksen ja yhteyden toimimisen. Todettiin, että läheisellä ja tukihenkilöllä oli hyvä olla toistensa puhelinnumerot, jotta mahdollisia yllättäviä tilanteita voitiin selvittää.

Yksilöllisesti suunniteltu tuki vahvistaa tuettavan identiteettiä, osallisuutta ja toimijuutta. Tuettavat kertoivat, että heidän mieltymyksensä ja kiinnostuksen aiheet olivat hyvin huomioitu. Puhelut olivat kovin monisisältöisiä. Niissä tuettava saattoi mm. kertoa matkoistaan ja harrastuksistaan. Yhdessä on etsitty ja katsottu netistä keskustelussa esiin tulleita asioita taikka sitten asioita jutun aiheeksi. On tullut kokemus kuulluksi tulemisesta ja siitä kiiteltiin. Tukihenkilö on kysellyt tuettavan mielipiteitä ja toiveita seuraavaa kertaa varten. Etätuen toivottiin jatkuvan hankkeen päättymisestä huolimatta.

Läheiset kertoivat tuettavan odottavan puhelua. Eräs heistä valmistautui puheluun kirjaamalla viikon varrella tapahtuneita asioita ja kertomalla muistiinpanojen avulla kuulumiset. Vuorovaikutus puheluiden aikana on ollut iloista löpöttelyä, naurua, kuuntelua sekä tiedon ja kokemusten jakamista. Myöskin se, että on voinut opettaa tuettavalle jotain, mainittiin useamman kerran. Puheluiden vaikutus näkyi vielä illallakin hyväntuulisuutena ja muisteluna siitä, mistä kaikesta kivasta keskusteltiin.

Tukihenkilön henkilökemian soveltuvuutta tuettavan kanssa pidettiin tärkeänä. Tukihenkilöitä kuvattiin sanoilla joustava, rauhallinen ja asiansa osaava. Myös huumoria arvostettiin. Tukihenkilöt itse kuvasivat etätuen antavan puolin ja toisin. He olivat oppineet monia asioita tuettaviltaan ja puhelut ilahduttivat heitäkin. Parhaiten toimivia harjoituksia olivat osallistavat harjoitukset, joissa toimittiin vuorotellen. Tukihenkilön havaintoja ja kokemuksia on koottu Ohjeita etätukeen vapaaehtoisille – vihkoseen.

Henkilökunta arvioi tämän tavoitteen toteutuneen hyvin. Kahdenkeskinen videopuhelu mahdollisti keskittymisen vuorovaikutukseen ja harjoituksiin, jotka tukevat toimintakykyä. Ilon ja onnistumisen tunteiden kautta vaikutetaan myös elämänlaatuun. Hankeaikaa arvioitiin lyhyeksi muistisairaalle uuden oppimisen näkökulmasta.

2. Muistisairasta hoitava läheinen saa muistisairaana kanssa toimimiseen ja omaan jaksamiseen psykososiaalista tukea

Muistiperheiden läheiset eivät itse kokeneet tarvetta tukeen ja omiin keskusteluihin. Läheiset kertoivat saaneensa oman hetken puheluiden ajaksi. Kun tiesi että sairastunut on hyvässä seurassa ja hänellä on hauskaa, saattoi hengähtää tai suunnitella jotain siksi aikaa. Usein kumppanit olivat myös kuulolla puheluiden ajan ja ottivat osaa keskusteluihin. Osa totesi puheluiden olevan vaihtelua itsellekin. Lisäksi tuotiin esiin, että on hyvä, kun harjoituksia tehdään vieraamman ihmisen kanssa. Videopuhelut olivat tuoneet perheeseen ulkopuolista virikettä.

Henkilökunta näki tärkeänä, että etätukea kehitettiin myös läheisille. Tukihenkilön kanssa käydyt keskustelut saattavat auttaa läheistä tilanteen ja kokemusmaailman ymmärtämisessä sekä vahvistaa psyykkistä toimintakykyä. Etäyhteys mahdollistaa nopean ja helpon tavan tukea, tarvittaessa akuutissakin tilanteessa. Lisäksi pidettiin hyvänä sitä, ettei tukimuoto ollut kiinni välimatkasta.

3. Jo toiminnassa olevien vapaaehtoisten tukihenkilöiden valmiudet ja osaaminen tukea muistiperhettä etätuen välinein ja sovelluksin vahvistuvat

Etätukihenkilöt rekrytoituivat hankkeeseen eri aikoina, minkä vuoksi heidät perehdytettiin toimintaan yksilöllisesti aiempi osaaminen huomioiden. Tukihenkilökoulutuksen käynyt vapaaehtoinen koki saaneensa koulutuksesta ideoita ja esimerkkejä sekä kuvaa siitä, millaista muistisairaana elämä voisi olla. Hän oli voinut hyödyntää koulutuksen antia myös omassa työssä. Haastatteluissa he kertoivat, että yhteisissä tapaamisissa jaetut vinkit ja kokemukset ovat tukeneet heidän työskentelyänsä. Lisäksi he kokivat, että aina on voinut soittaa työntekijälle, jos on tarvetta.

Kaikille tukihenkilöille tietokoneiden ja Zoom-sovelluksen käyttö oli tuttua jo aiemmin. He halusivat käyttää omia laitteitaan. Tukihenkilöt toivat esiin, että ohjelma oli helppo käyttää ja kuvaruudun jakamisen oppii nopeasti. Internetin jakaminen näytön avulla mahdollisti monipuolisen ja tuettavalle sopivan sisällön. Videoyhteyden kautta tapahtuva tukeminen oli myös helppo sovittaa omaan kalenteriin, kun matkoihin ei mennyt aikaa, myöskään muistiperheeltä. Lisäksi etätuki korona-aikana oli turvallinen toimintamuoto.

Tukihenkilöt kertoivat oppineensa mm. vuorovaikutusta ja toiminnanohjausta muistisairaana kanssa sekä tietotekniikan käyttöä. He osallistuivat myös etätuesta kertovien videoiden kuvauksiin ja lehtihaastatteluun. Suunnitteilla oli myös etätuen esittely tukihenkilön toimesta uudella tukihenkilökurssilla, mutta se siirtyi myöhemmälle keväälle.

Muistiyhdistyksen henkilöstö havaitsi hankkeeseen osallistuneiden tukihenkilöiden valmiuksien ja osaamisen vahvistuneen. Etätuki nähtiin mahdollisuutena tarjota tukea myös syrjäseuduille.

4. Pirkanmaan Muistiluotsin tukihenkilötoiminta monipuolistuu, vapaaehtoisille tarjoutuu uudenlaisia mahdollisuuksia osallistua toimintaan, ja muistiperheiden tuen saannin mahdollisuudet lisääntyvät.

Yhdistyksen vapaaehtoistyöhön kehitettiin toimintamalli etätuen toteuttamiseksi ja toiminta jatkuu osana Muistiluotsia. Etätuki ei herättänyt muistiperheissä ja jo aiemmin koulutetuissa vapaaehtoisissa odotettua kiinnostusta. Muistiperheiltä ei edellytetty aiempaa osaamista älylaitteista. Heille tarjottiin tukea laitteiden käyttöön mutta niitä ei haluttu tässä vaiheessa elämää enää opetella tai etätuki ei ollut soveltuva heille. Hankkeeseen mukaan lähteneillä perheillä oli valmiuksia älylaitteiden käyttöön. Toimintamuotona etätuki kiinnosti aiemmin koulutettuja tukihenkilöitä nuorempia, uusia vapaaehtoisia ja opiskelijoita.

Henkilökunnan mielestä etätuesta tuli uusi toimintamuoto, jonka avulla tavoitetaan aiemmin tavoittamattomia kohderyhmiä asiakkaiksi ja tukihenkilöiksi. Esimerkiksi heitä, joiden on vaikea liikkua kodin ulkopuolella. He uskoivat, että etätuelle on enemmän kysyntää tulevaisuudessa.

Lopuksi voidaan todeta, että hanke saavutti suunnitelman mukaiset tavoitteensa muutoin kuin läheisten tukemisen osalta. Vaikka saavutettu kohdejoukko oli pieni, hankkeen avulla päästiin tarkastelemaan etätukeen vaikuttavia tekijöitä ja saatiin tärkeää tietoa toimintamuodon kehittämiseksi.

5. Kehittämisehdotukset

Tekniikka

Pääsääntöisesti tekniikka toimi hyvin. Jonkin verran puhelinliittymän katvealueilla esiintyi yhteyshäiriöitä. Kotelossa oleva tablettitietokoneen näyttö koettiin pieneksi ja että, suurempi näyttö olisi antavampi. Myös virtanäppäimen kolo koettiin pieneksi. Kosketusnäyttökynä oli tarpeellinen, kun sormet olivat kylmät tai kuivat taikka ne vapisevat.

Päivitysten ja ym. teknisten ongelmien hallintaa varten olisi hyvä olla etäyhteys laitteille. Lisäksi olisi hienoa voida valita laitteet, sovellukset ja oheistarvikkeet asiakaslähtöisesti. Paljon vuoteessa olevalle, jalallinen vuoteen ylle ulottuva teline helpottaisiin tietokoneen käyttöä.

Tässä kokeilussa käytettiin Zoomin Chat-puheluita. Teknisiä ratkaisuja kartoitettaessa koekäytettiin myös muita sovelluksia. Kuvanlaadun, yhteyksien yms. syiden vuoksi valittiin Zoom. Nyt kun tiedetään tarve tekniikalle, samankaltainen yhteys voisi olla mahdollinen myös muilla sovelluksilla. Oleellista olisi sovelluksen saavutettavuus ja edulliset käyttökustannukset sekä muistiperheen lähipiirin mahdollisuus liittyä siihen.

Muistiperheet

Hankkeen kohderyhmä oli muistisairaat, joiden sairaus on edennyt myöhempiin vaiheisiin. Heitä haettiin oman toiminnan piiristä mm. tukihenkilöä odottavien ja ryhmistä poisjääneiden joukosta sekä ammatillisten verkostojen kautta. Suurin osan asiakkaista, joihin oltiin yhteydessä, kieltäytyi. Vaikka syitä kieltäytymiseen tuli esille puhelinkeskusteluissa, olisi toimintamuodon kehittämisen ja markkinoinnin kannalta mielenkiintoista tietää enemmän etätukea estävistä ja edistävästä tekijöistä. Aihetta on ehdotettu Tampereen yliopiston psykologian opiskelijoiden opinnäytetyön teemaksi.

Hankkeessa haettiin pariskuntia tai samassa taloudessa asuvaa sairastunutta ja läheistä. Tukihenkilöä odottavien joukko painottuu muistisairaisiin, jotka asuvat yksin. Mahdollisuus laajentaa kohderyhmää muistisairauden aiemmissa vaiheissa oleviin ja yksinasuviin, lisäisi todennäköisesti etätuen kysyntää.

Tukihenkilöiden koulutus ja tuki

Hankkeessa tukihenkilöt tulivat mukaan eri aikoihin ja heille voitiin räätälöidä perehdytys valmiiden Teamsissa olevien aineistojen avulla. Videoita ja materiaaleja katsottiin yhdessä ja samalla keskusteltiin käytännöistä. Tukihenkilöille myös osoitettiin itseopiskelumateriaaleja. Verkkoympäristöä voidaan käyttää peruskurssin ja jatkokoulutusten tukena. Myös koulutus ja tuki digilaitteiden käyttöön edistäisi etätukea. Tässä voidaan hyödyntää Pirkanmaan alueen digituen toimijoita. Digivalmiuksien vahvistaminen voisi kannustaa jo toiminnassa olevia vapaaehtoisia tarjoamaan osittain etätukea ja osittain kasvotusten tapaamisia.



OHJEITA ETÄTUKEEN TUKIHENKILÖILLE

Muistisairauksien vaikutus vuorovaikutukseen

Muistisairauksien vaikutukset näkyvät eri ihmisillä eri tavoin. Keskeisiä oireita ovat muutokset tiedonkäsittelyssä (kognitiivinen toimintakyky). Ne voivat tulla esiin asioiden mieleen painamisessa ja palauttamisessa, asioiden havaitsemisessa ja tunnistamisessa, ajan ja paikan ymmärtämisessä, käsitteellisessä ajattelussa sekä oman toiminnan ohjauksessa.

Kommunikoidessa sairastuneella voi olla vaikeuksia löytää sanoja, tuottaa tai ymmärtää puhetta. Sanojen ja asioiden merkityssisällöt saattavat kadota ja joskus näkö- ja kuuloharhat ovat mahdollisia. Myös vireystilan muutokset ja tunneherkkyys vaikuttavat.

Sairauden alkuvaiheissa muutokset eivät ole merkittäviä mutta lisääntyvät sairauden myöhemmissä vaiheissa. Lisäksi oma-aloitteisuus kontakteihin vähenee ja vetäytyminen sisäiseen maailmaan lisääntyy, jolloin vuorovaikutuksen laatu on enenevässä määrin terveiden vastuulla.

Vuorovaikutusta edistävät tekijät

Aluksi lähdetään liikkeelle tutustumalla. Samalla rakennetaan luottamusta ja opitaan tuettavan kiinnostuksen kohteet, vahvuudet ja voimavarat. Ne huomioiden voidaan yhteisiä hetkiä suunnitella yksilöllisesti ja tuottaa onnistumisen iloa. Kiireetön läsnäolo ja aktiivinen kuuntelu vahvistaa kohdatuksi tulemisen tunnetta. Ajan antaminen juuri hänelle on arvokasta.

Varmista, että tuettava ymmärtää ja tulee itse ymmärretyksi. Se tuo turvallisuutta. Puheen lisäksi hyödynnä sanatonta viestintää. Tue sanomaasi ilmeillä, eleillä, äänenpainoilla. Myös kuvat ja tekstit ovat hyviä keinoja. Keskustelu tässä ja nyt tapahtuvista konkreettisista ja tutuista asioista onnistuu sairauden ollessa pidemmälläkin. Keskustele yhdestä asiasta kerrallaan ja anna vastaamiselle aikaa.

Motivointi ja kannustus rohkaisee vuorovaikutukseen ja toimintaan. Positiivinen palaute ja kiitos vahvistavat onnistumisen kokemusta ja identiteettiä.

Videopuhelussa huomioitavaa

Valmistautuminen keskusteluun

- Varmista laitteiden ja yhteyden toimivuus. Tekniset ongelmat häiritsevät vuorovaikutusta sekä lisäävät epävarmuutta ja epäluottamusta.
- Etätuen alussa on hyvä sopia, miten menettelette, jos yhteys katkeaa.
- Rauhallinen tilanne ja ympäristö turvaavat yksityisyydensuojan lisäksi selkeää viestintää.
- Säädä valo niin, että kasvos ja ilmeesi näkyvät.
- Kasvojen tasolle nostettu näyttö tuo tasavertaisen kuvakulman.
- Sopivassa etäisyydessä kuvaruudussa näkyvät hartiasi ja pään yläpuolelle jää hieman tilaa.
- Katso kameraan, kun haluat katsoa vastaanottajaa silmiin.
- Äänen laadun takaamiseksi yleensä kuulokkeiden käyttö kannattaa, vaikka olisikin yksin kotona.
- Tapaamiseen kannattaa suunnitella vaihtoehtoisia keskustelun aiheita ja tekemistä.

Huomioitava keskustelun aikana

- Videoyhteydellä olet vierailulla toisen kotona
- Auta orientoitumaan tilanteeseen kertomalla kohtaamisen tarkoitus
- Huolehdi, että tuettavalla on tarvittavat apuvälineet (silmälasit, kuulolaite)
- Millaiseen tilanteeseen soitat? Onko hänen seurassaan muita ja kuinka heidät huomioidaan? Läheiset saattavat olla avustamassa tuettavaa videopuhelun vastaanottamisessa. Heidät on hyvä huomioida erityisesti puhelun alussa ja lopussa, vaikka pääosassa on tietysti itse tuettava.
- Kerro mitä olette tekemässä, miten hän voi vaikuttaa. Tehtäviä on hyvä olla varalta suunniteltuna, mutta mikäli tuettava haluaa sen sijaan jutella tai muistella menneitä, on siihen hyvä antaa hänelle tilaisuus.
- Huolehdi vastavuoroisuudesta
- Erilaisissa harjoituksissa jaa näyttö tuettavan kanssa, jolloin hän pääsee itsekin lukemaan ja näkemään tehtävän. Tämä saattaa helpottaa tehtävän seuraamista. Jo se, että tuettava vaikkapa lukee ääneen tehtävän osia, on harjoitus jo itsessään.
- Jos joku tehtävä ei onnistu, voidaan yhdessä ihmetellä, että olipa hassu tehtävä.
- Seuraa rytmiä ja jaksamista. Ennalta sovitusta ajasta voi joustaa tarpeen mukaan

Keskustelun päätteeksi

- Seuraavasta yhteydestä sopiminen
- Kiitetään ja kysytään asiakkaan palaute
- Selkeä lopetus
- Kirjaaminen tuntikorttiin



Ohjeet ovat koonneet Ilo muistaa ja onnistua -hankkeen etätukihenkilöt
Tiina Heikkinen, Tuuli Kalliomäki, Milanda Lappalainen, Tia Niemi ja Kirsi Mustonen

LÄHEISEN TUKEMISEN OPAS

TUKIHENKILÖILLE

LÄHEISEN TUEN TARPEET

Tieto vakavasta sairastumisesta vaatii sairastuneen ja läheisten sopeutumista. Tiedon sulattelu voi koetella selviytymiskeinoja ja elämänhallintaa. Tuntematon tulevaisuus ja sairauden vaikutukset mietityttävät. Sopeutuminen on hyväksymistä ja arjen mukauttamista elämäntilanteen vaatimusten mukaisesti. Tilanteen arviointiin kuuluu menneisyyden ja tulevaisuuden läpikäynti, joka voi herättää tunnemyrskyä, luopumista ja surua. Selviytymisessä auttaa muiden ihmisten tuki. Tukihenkilöiden rinnalla toimivat Muistiyhdistyksen työntekijät tarjoavat tietoa, tukea ja toimintaa muistisairauden kaikissa vaiheissa.

Tunnetuki

Tunnetuella tarkoitetaan ymmärrystä ja myötätuntoa muistisairauden vaikutuksista perheen arkeen. Tavoitteena on tukea omaishoitajaa/läheistä yhteisin keskusteluin. Tunnetuki luo turvaa, ettei ole yksin kokemusten kanssa.

Käytännön apu

Tukihenkilö voi tarjota läheiselle mahdollisuutta omaan aikaan. Tieto avun saamisesta auttaa jaksamaan.

Tietotuki

Tietotuella käsitetään tietoa muistisairauksista, niiden etenemisestä ja hoidoista sekä palveluista. Tieto auttaa sopeutumaan, mutta se tuo myös omaishoitajalle varmuutta toimia sairastuneen hyvinvointia edistävästi. Vapaaehtoinen toimii tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin.

Vertaistuki

Vertaistuki koetaan eheyttävänä ja voimaannuttavana. Se edistää jaksamista ja auttaa suhteuttamaan omaa tilannetta. Vertaistuella oli suuri rooli myös tunnetuen tarjoajana. Vertaistukea on tarjolla monessa muodossa, esimerkiksi puhelimesta, henkilökohtaisessa tapaamisessa taikka verkossa tai kasvokkain kokoontuvissa ryhmissä.

Lähde: Eronen, E. 2019. Muistisairaana läheisen näkemyksiä sosiaalisesta tuesta. (ProGradu. Jkl yo)

MIELLEN HYVINVOINNIN TUKEMINEN

Mielenterveys on perusta ihmisen hyvinvoinnille ja toimintakyvylle. Positiivinen mielenterveys on yksilön tunnetta omasta arvostaan, psykologisista voimavaroista, hyvinvoinnista, elämänhallinnasta ja mahdollisuuksista toimia elämässä. Se on uusiutuva voimavara, jota voidaan vaalia ja kasvattaa. Ihminen huomioidaan kokonaisuutena.

Psyykinen hyvinvointi

Tunteiden hallinta

- omien tunteiden, ajatusten, tulkintojen ja käyttäytymisen tiedostaminen sekä niiden yhteyden tiedostaminen ja kyky niiden säätelyyn
- taito vaihtaa näkökulmaa

Myönteisyys

- halu ja taito kiinnittää huomiota hyvään. Se mihin kiinnitämme huomiota, vahvistuu
- myötätunto itseä ja muita kohtaan
- toiveikkaus

Merkityksellisyys

- elämäntarkoitus henkisenä tai hengellisenä ulottuvuutena
- itsen ja oman tehtävän ymmärtäminen
- omien vahvuuksien tunnistaminen ja niiden käyttäminen
- päämäärien toteuttaminen linjassa omien arvojen kanssa
- mahdollisuus vaikuttaa omaan elämään

Sosiaalinen hyvinvointi

- mahdollisuus puhua avoimesti ja ymmärretyksi tuleminen, turvallisuuden tunne
- merkityksellinen yhteys muihin, tuen antaminen ja saaminen, toisen huomioiminen
- positiivisten tunteiden kokeminen yhdessä, yhteiset kokemukset, pienet hetket, ystävällinen teko
- yhteenkuuluvuuden tunteella on suuri merkitys

Fyysinen hyvinvointi

- itsestä huolehtiminen ja perustarpeiden tyydyttäminen
- terveellinen ravitsemus sekä riittävä lepo ja liikunta

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukimuodot

Muistisairauden vaihe	varhainen	lievä	keski- vaikea	vaikea	Lisätietoja
Kurssit					
tieto- ja vertaiskurssi	x	x			viikonloppu hiljattain diagnoosin saaneille ja heidän läheiselle
jatkokurssi		x	x		tieto- ja vertaiskurssin aiemmin käyneille
Vertaisryhmät sairastuneille ja läheisille					
Ahaa - aivoterveys	x				ajattelutaitojen ja ongelmanratkaisukyvyyn treenausta muistisairausdiagnoosin saaneille
Miesten ryhmä	x	x	x		muistisairausdiagnoosin saaneille miehille, samaan aikaan läheisille oma ryhmä
Naisten ryhmä	x	x	x		muistisairausdiagnoosin saaneille naisille
Aamuvirkut	x	x	x		muistisairausdiagnoosin saaneille, samaan aikaan läheisille oma ryhmä
Työikäiset	x	x	x		etäryhmä työikäisille muistisairausdiagnoosin saaneille Teamsissa
Kotiväki ja Kotijoukot				x	kun sairastunut on siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon
Aikuiset lapset	x	x	x	x	etäryhmä muistisairaana aikuisille lapsille
Muistikoulu	x	x			hiljattain muistisairausdiagnoosin saaneelle ja läheiselle, molemmille omat ryhmät
Muistikuntoutajat		x	x		muistisairausdiagnoosin saaneille, samaan aikaan läheisille oma ryhmä
Ilo muistaa ja onnistua				x	yhteistä tekemistä sairauden myöhempiin vaiheisiin
Tukihenkilötoiminta	x	x	x	x	vapaaehtoinen, koulutettu tukihenkilö
Hoivapysäkki	x	x	x	x	lyhytaikaista huolenpitoa sairastuneesta, jäsenille maksuton
Jäsenille					
Geriatrin puhelinneuvonta	x	x	x	x	jäsenille maksuton
Juristin puhelinneuvonta	x	x	x	x	jäsenille maksuton
Kaikille muistiasioista kiinnostuneille					
Neuvonta, ohjaus ja tuki	x	x	x	x	muistiohjaaja
Psykoterapeutin vastaanotto	x	x	x	x	jäsenille alennettu hinta
Muistikahvilat	x	x	x	x	tapaamispaikka
Muisti- ja laki-illat	x	x	x	x	yleisöluennot

Valtakunnalliset tukipuhelimet

Vertaislinja muistisairaiden läheisille p. 0800 9 6000 klo 17.00–21.00 (maksuton)

Muistineuvo p. 09-8766-550 (0,08 €/min + pvm) tietoa, tukea ja ohjausta muistityön ammattilaisilta ma, ti ja to klo 12.00–17.00

LÄHEISEN OIKEUDET

Jokaisella muistisairaana läheisellä on oikeus

1. Riittävään tiedonsaantiin, sairaudesta, oireista, hoidosta, kuntoutuksesta sekä oikeudelliseen ennakointiin liittyvistä asioista
2. Tulla kuulluksi niin, että hänen tunteitaan ja mielipiteitään arvostetaan ja otetaan huomioon
3. Omaan elämään, harrastuksiin, virkistykseen, lepoon ja lomaan
4. Päättää omaishoitajaksi ryhtymisestä ja lopettamisesta.
5. Tasapuoliseen omaishoidon tukeen ja tukitoimiin esimerkiksi terveystarkastuksiin asuinpaikasta riippumatta
6. Myös työikäisten läheisten samanveroiset oikeudet ja mahdollisuudet hoitamiseen, esimerkiksi joustot työelämässä
7. Vertaistukeen ja tukiverkoston
8. Olla mukana hoito- ja palvelusuunnitelman ja kuntoutussuunnitelman laadinnassa, seurannassa ja arvioinnissa, ellei sairastunut ole kieltänyt
9. Oikea-aikaiseen sopeutumisvalmennukseen
10. Saada tietoa potilasjärjestöstä ja paikallisesta muistiyhdistyksestä
11. Osallistua aktiivisesti muistisairaana läheisen elämään ja arkeen sen jälkeen, kun hän on siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon, mahdollistamalla esimerkiksi yöpymismahdollisuudet hoitopaikassa, omaisneuvostot ja omaisten illat. Tarvittaessa oikeus päästä samaan hoitoyksikköön asumaan.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2019



Pirkanmaan Muistiyhdistys ry | p. 044 099 0166 | Hammareninkatu 7, 3 krs. 33100 Tampere
toimisto@pirkanmaanmuistiyhdistys.fi | www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi

