



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

HYVÄÄ MIELTÄ JA HENGÄHDYSTAUKOJA

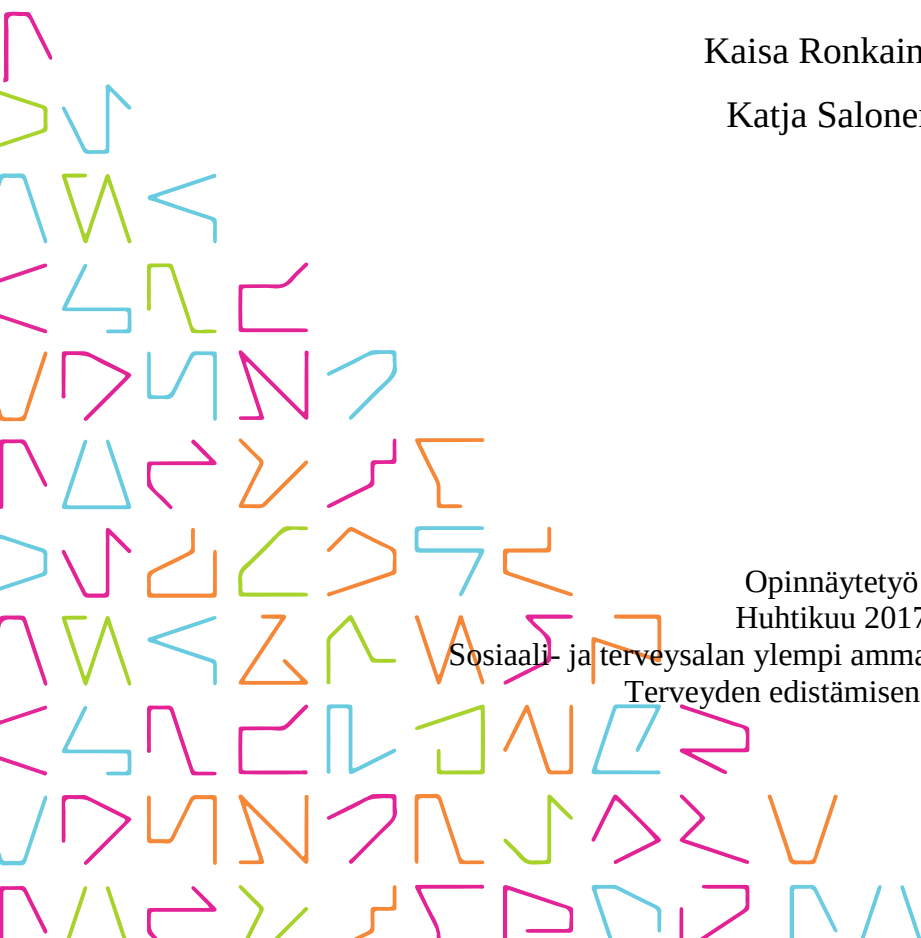
Sosiaalinen tuki Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnassa

Kaisa Ronkainen

Katja Salonen

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2017

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Terveystieteiden koulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
 Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
 Terveysten edistämisen koulutus

RONKAINEN, KAISA & SALONEN, KATJA:

Hyvää mieltä ja hengähdystaukoja
 Sosiaalinen tuki Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnassa

Opinnäytetyö 79 sivua, joista liitteitä 10 sivua
 Huhtikuu 2017

Väestön ikääntyminen ja muistisairaiden määrän kasvu haastavat niin kansanterveyden kuin -taloudenkin. Muistisairaiden kotona asumisen tukeminen on tärkeää, jotta mahdollista laitoshoidon tarvetta saadaan siirrettyä myöhemmäksi. Suomi on varautunut muistisairaiden määrän kasvuun laatimalla Kansallisen muistiohjelman vuosille 2012-2020. Muistiohjelma sisältää suosituksia aivoterveysten edistämiseen, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen sekä tuen järjestämisen linjaamiseen. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeessa (2015-2017) muistisairaiden ja omaishoitajien jaksamista tuetaan tukihenkilötoiminnan avulla tarjoamalla oikea-aikaista tukea sairauden eri vaiheissa. Tukihenkilötoiminnasta on tarkoitus tulla pysyvä toimintamuoto Pirkanmaan alueelle.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia tukihenkilökoulutuksen saaneiden vapaaehtoistoimijoiden kokemuksia ja näkemyksiä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeen tukihenkilötoiminnasta. Lisäksi kartoitettiin tuettavien perheiden omaishoitajilta kokemuksia tukihenkilötoiminnasta ja sen tarpeeseen johtaneesta perheen tilanteesta. Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella aineistojen mahdollisia yhteyksiä ja laatia tulosten pohjalta kehittämissuhteita tukihenkilötoiminnalle. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa ja lisätä ymmärrystä tukihenkilötoiminnasta.

Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Tukihenkilötoiminnassa mukana olleille tukihenkilöille ja omaishoitajille tehtiin kysely ja aineisto analysoitiin SPSS-ohjelmalla. Suurin osa tukihenkilöistä on eläkkeelle jääneitä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, joilla on omakohtaista kokemusta muistisairaudesta perheeseen. Tukihenkilötoimintaan ollaan yleensä valmiita sitoutumaan vuosiksi. Vapaaehtoistoiminnan mielekkyyteen vaikuttavat eniten tuettavien perheiden hyvinvoinnin edistäminen ja omien arvojen konkretisoituminen käytännön auttamisena. Merkittävimmät vapaaehtoisten hyvinvointia tukevat tekijät ovat Muistiyhdistyksen työntekijältä saatu sosiaalinen tuki ja keskustelu, toisten tukihenkilöiden tapaaminen sekä tasapaino omassa elämässä.

Omaishoitajat olivat tyytyväisiä toimintaan ja suurin osa toivoi tukikäyntejä viikoittain. Toiminnan koettiin soveltuvan hyvin vapaaehtoistoimijoille ja siihen liittyvät näkemykset olivat pääasiassa myönteisiä kummassakin vastaajaryhmässä. Jatkossa olisi tärkeää tutkia tarkemmin tukihenkilötoiminnan vaikuttavuutta muistisairaiden ja omaishoitajien näkökulmasta. Lisäksi jatkotutkimusaiheena voisi olla tukihenkilötoiminnan juurruttaminen ammattilaisen näkökulmasta sekä sitä tukevat ja estävät tekijät.

Asiasanat: sosiaalinen tuki, vapaaehtoistoiminta, tukihenkilö, muistisairaus, omaishoitaja

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
The Master's Degree Programme in Health Promotion

RONKAINEN, KAISA & SALONEN, KATJA:
Good mood and respites
Social support by voluntary work for families with memory disease

Master's thesis 79 pages, appendices 10 pages
April 2017

The aging population and progressing memory diseases challenge our public health and finance. Cost-effective support services need to be developed to postpone the transition of the person with dementia to residential round-the-clock care, and to support the family caregivers. Pirkanmaa Memory Association is developing a voluntary based support person service in TUKEVA-project (2015-2017) to support people with memory disease and their family caregivers. Social support by voluntary work is intended to become a permanent activity in Pirkanmaa region. The purpose of this study was to gather information from trained voluntary workers and caregivers regarding the family situations and experiences of support person service. The thesis also studied possible relations between these data. Based on the results suggestions are made to develop the support person service. The aim was to determine the stages that precede contacting the support person service, and the expectations and needs are related to support person service and finally to determine what make the support person service worthwhile.

Study method was quantitative survey. Data was collected by questionnaire from trained support persons involved in support service and from the caregivers of families involved in support service. Statistical analysis was done using SPSS-program. Most of the support persons, including retired trained social work and health care professionals, had their experiences with memory disease of a family member and were willing to commit few years to several years into the supporting system. Factors that make voluntary work worthwhile were promoting the well-being of families with memory disease and concretizing own life values by operating as support person. Factors promoting volunteer's well-being while operating as support persons are social support and discussions with members of the Memory Association, peer meetings and balanced personal life.

Caregivers are satisfied with the service and most of them wanted support visits on weekly basis. Service was well suited for the voluntary sector and related views were mainly positive in both respondent groups. In the future, it would be important to further investigate the effectiveness of a support person service in families with memory disease. In addition, further research is needed to determine from social work and health care professional in the region the supporting and hindering factors of extending the service.

Key words: social support, voluntary work, voluntary support person, memory disease, dementia, family caregivers

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE 7	
3	YHTEISKUNNALLINEN TAUSTA JA KOHDEORGANISAATIO	8
3.1	Vanhuspalvelulaki, laatusuositus ja kehittämisohjelmat	8
3.2	Pirkanmaan Muistiyhdistys ry ja TUKEVA-hanke (2015-2017)	10
4	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	11
4.1	Vapaaehtoistoiminta	11
4.1.1	Vapaaehtoisten rooli ammattiavun rinnalla	12
4.1.2	Vapaaehtoisten monenlaiset motiivit	14
4.1.3	Tukihenkilötoiminnan lähtökohdat	16
4.2	Sosiaalinen tuki.....	21
4.2.1	Sosiaalisen tuen teorial.....	22
4.2.2	Sosiaalinen tuki vapaaehtoiselle	24
4.2.3	Omaishoitajien sosiaalisen tuen tarpeet	25
5	METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT	28
5.1	Kvantitatiivinen tutkimusstrategia	28
5.2	Kyselytutkimus	29
6	TULOKSET	33
6.1	Vaiheet, joiden kautta toimintaan tullaan	33
6.2	Toiveita ja tarpeita, joita toimintaan liitetään	37
6.3	Tukihenkilötoiminnan mielekkyyteen liittyvät tekijät.....	41
7	POHDINTA.....	47
7.1.	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	47
7.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	54
7.3	Kehittämis ehdotukset ja jatkotutkimuksen aiheet	57
	LÄHTEET.....	62
	LIITTEET	70
	Liite 1: TUKEVA-hankkeen tukihenkilöiden koulutus	70
	Liite 2. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	71
	Liite 3. Taulukko aiemmista tutkimuksista	74
	Liite 4. vapaaehtoisille	77
	Liite 5. Tutkimustiedote omaishoitajille.....	78
	Liite 6. Kyselylomakkeiden sisältö	79

1 JOHDANTO

Muistisairauksiin sairastuneiden ihmisten määrä kasvaa nopeasti (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015a). On arvioitu, että vuonna 2020 muistisairaita, jotka sairastavat vähintään keskivaikeaa sairauden vaihetta, olisi 131 000. Muistisairauksiin liittyvät kokonaiskustannukset muodostuvat sosiaali- ja terveystaloudellisten kasvanneesta käytöstä sekä ympärivuorokautisen hoidon kustannuksista. Kustannusten vähentämiseksi on kehitettävä ja otettava käyttöön keinoja, joilla ympärivuorokautisen hoidon tarvetta saadaan siirrettyä, sekä kotihoitoa ja omaishoitoa tuettua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7.)

Suomi on varautunut muistisairaiden määrän kasvuun laatimalla kansallisen muistiohjelman (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 5; Muistiliitto 2016a). Yksi kansallisen muistiohjelman tavoitteista on edistää muistisairaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeella pyritään vastaamaan tavoitteeseen tarjoamalla muistisairaille ja heidän läheisilleen oikea-aikaista tukea sairauden eri vaiheissa tukihenkilötoiminnan muodossa. Opinnäytetyö tehtiin TUKEVA-hankkeeseen (2015-2017), jossa kehitetään tukihenkilötoimintaa kotona asuvien muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten tueksi. Hankkeen taustalla vaikuttaa se, että etenevät muistisairaudet ovat kansanterveydellinen ja taloudellinen haaste Suomessa.

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnan tavoitteena on tukea muistisairaahan toimijuutta ja häntä hoitavan omaisen jaksamista tarjoamalla sairauden eri vaiheissa oikea-aikaista ja perheen tarpeisiin räätälöityä tukea. Tukihenkilöllä tarkoitetaan vapaaehtoistoimijaa, joka on käynyt Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilökoulutuksen ja joka toimii perheessä muistisairaahan ja/tai omaishoitajan tukihenkilönä. Toiminnasta on tarkoitus saada pysyvää koko Pirkanmaan alueella.

Hankkeessa tarvitaan tukihenkilötoimintamallin kehittämisen ja alueellisen juurruttamisen tueksi tietoa. Opinnäytetyönä tutkittiin kvantitatiivisella kyselytutkimuksella millaisten vaiheiden kautta tukihenkilöt ja tuettavat perheet ovat tulleet mukaan toimintaan, millaisia toiveita ja tarpeita heillä on toiminnalle ja mikä tekee toiminnasta mielekästä. Opinnäytetyössä tarkasteltiin vain tukihenkilöiden ja omaishoitajien näkemyksiä tukihenkilötoiminnasta. Muistisairaajat jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle, sillä ei voida varmistua, että

he sairautensa vuoksi ymmärtäisivät mihin tutkimuksessa suostuvat. Kvantitatiivisella tutkimusotteella heidän näkemyksiään ei välttämättä saataisi parhaiten esiin.

Teoreettisina lähtökohtina käsitellään sosiaalisen tuen teorioita, vapaaehtoistoimintaa, vapaaehtoisten motiiveja, sosiaalisen tuen tarpeita sekä tukihenkilötoiminnan lähtökoh-
tina muistisairauksia ja niiden vaikutusta perheen arkeen. Näkökulma painottuu erityisesti omaishoitajien sosiaalisen tuen tarpeisiin, sillä heidän näkemyksiään oli mahdollista sel-
vittää kyselyllä. Tukihenkilötoiminnan tukihenkilöiden rooli sosiaalisen tuen osalta on
kahdenlainen: he tarjoavat sosiaalista tukea muistisairaille ja heidän omaisilleen ja toi-
saalta tarvitsevat itse sosiaalista tukea Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä pystyäkseen toi-
mimaan ja jaksakseen toimia vapaaehtoistehtävässään.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia tukihenkilökoulutuksen saaneiden vapaaehtoistojoiden kokemuksia ja näkemyksiä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeen tukihenkilötoiminnasta. Lisäksi on tarkoitus kartoittaa tuettavien perheiden omaishoitajien kokemuksia tukihenkilötoiminnasta ja sen tarpeeseen johtaneesta perheen tilanteesta. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella kyselyaineistojen mahdollisia yhteyksiä ja laatia tulosten pohjalta kehittämis ehdotuksia tukihenkilötoiminnalle.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisten vaiheiden kautta tukihenkilötoimintaan tullaan?
2. Mitä henkilökohtaisia toiveita ja tarpeita tukihenkilötoimintaan liitetään?
3. Mikä tekee tukihenkilötoiminnasta mielekästä?

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä tukihenkilöiden ja omaishoitajien kokemuksista tukihenkilötoiminnasta. Muistiyhdistys voi hyödyntää opinnäytetyön tuloksia toiminnan kehittämisessä ja juurruttamisessa Pirkanmaan alueella.

3 YHTEISKUNNALLINEN TAUSTA JA KOHDEORGANISAATIO

Etenevät muistisairaudet ovat kansanterveydellinen ja taloudellinen haaste, muistisairauksiin sairastuneiden ihmisten määrä kasvaa nopeasti (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015a). Suomessa arvioidaan olevan yli 65-vuotiaita 26% väestöstä vuoteen 2030 mennessä (Tilastokeskus 2015). Ikääntyneiden määrän kasvaessa myös muistisairaiden määrä kasvaa. On arvioitu, että vuonna 2020 muistisairaita, jotka sairastavat vähintään keskivaikeaa sairauden vaihetta, olisi 131 000. Muistisairauksiin liittyvät kokonaiskustannukset muodostuvat sosiaali- ja terveystalouden kasvaneesta käytöstä sekä ympärivuorokautisen hoidon kustannuksista. Kustannusten vähentämiseksi on kehitettävä ja otettava käyttöön keinoja, joilla ympärivuorokautisen hoidon tarvetta saadaan siirrettyä, sekä kotihoitoa ja omaishoitoa tuettua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7.) Heikkenevä huoltosuhde haastaa hyvinvointiyhteiskunnan, koska hyvinvointipalvelut täytyy tuottaa pienemmällä työssäkäyvien määrällä (Manninen 2014).

3.1 Vanhuspalvelulaki, laatusuositus ja kehittämisohjelmat

Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee ikääntyneen väestön palvelujen kehittämisen suuntaviivat ja pyrkii siten turvaamaan hyvän ikääntymisen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Vanhuspalvelulaissa määritetään ikääntyneen väestön hyvinvointia ja toimintakykyä tukevien palveluiden järjestämisestä, ikääntyneiden mahdollisuudesta osallistua omaan elämään vaikuttavien päätösten valmisteluun ja palvelujen kehittämiseen, sekä mahdollisuudesta saada yksilöllisiin tarpeisiin vastaavia ja riittävän ajoissa saatuja sosiaali- ja terveystaloudellisia palveluita (Finlex 28.12.2012/980, 1§). Vanhuspalvelulakiin pohjaava laatusuositus on suunnattu kuntien ja yhteistoiminta-alueiden päättäjille iäkkäiden palveluiden kehittämisen ja arvioinnin tueksi sekä muun muassa kolmannen sektorin toimijoille oman toimintansa suunnittelun ja arvioinnin tueksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 3). Keskeisiä tukihenkilötoiminnan kehittämiseen sovellettavia laatusuosituksen sisältöalueita ovat muun muassa osallisuus ja toimijuus sekä palveluiden oikea-aikaisuus.

Muistisairauksien merkitys kansanterveyden ja –talouden kannalta kasvaa ja yhtenä varautumisen välineenä Suomeen laadittiin kansallinen muistiohjelma (Muistiliitto 2016a).

Sosiaali- ja terveysministeriön laatima kansallinen muistiohjelma sisältää suosituksia aivoterveyden edistämiseen, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen sekä tuen järjestämisen linjaamiseen. Muistiohjelma sisältää kullekin painopistealueelle tavoitteet, toimenpiteet niiden saavuttamiseksi sekä toimeenpanosuunnitelman. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 5.) Kansallisessa muistiohjelmassa vuosille 2012-2020 on linjattu neljä painopistealuetta: 1) aivoterveyden edistäminen, 2) oikeat asenteet aivoterveyteen, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen, 3) hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ja heidän läheisilleen tarjoamalla oikea-aikaista hoitoa, kuntoutusta ja palveluita ja 4) kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2012, 2; Muistiliitto 2016a). Hyvän hoidon, kuntoutuksen ja palveluiden järjestämisen osalta tavoitteeksi vuoteen 2020 mennessä on määritelty muun muassa yhtenäisten ja toimivien hoito-, kuntoutus- ja palveluketjujen luominen sekä oikea-aikaisen tuen ja hoidon tarjoaminen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 13).

Kansallinen muistiohjelma on laadittu vuoden 2010 tilanteen pohjalta: tuolloin Suomessa oli muistisairaita noin 115 000. Heistä työikäisiä oli noin 5000-7000 henkilöä. Diagno-soimaton muistisairaus aiheuttaa hallitsematonta sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä, jonka vuoksi se on kalliimpaa kuin diagnosoidun muistisairauden hoitaminen. Suomessa tehdyssä vaikuttavuustutkimuksessa on havaittu, että muistisairaana ja omaisen yksilö- ja perhekohtaisiin tarpeisiin räätälöidyt palvelut muodostuvat edullisemmiksi (15 600 euroa vuodessa) kuin räätälöimätön sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö (23 600 euroa vuodessa). (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2012, 7.)

Yhtenäisten hoito- ja palveluketjujen toimivuus edellyttää ammattitaitoa liittää oikeat palvelut, oikeaan aikaan muistisairaana tueksi sekä selkeästi tiedossa olevia, dokumentoituja tavoitteita ja vastuunjakoja eri tahojen kesken (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2012, 12). Eheä palvelujen kokonaisuus on mahdollista turvata kokonaisvaltaiseen ja huolelliseen muistisairaana tilanteen kartoittamiseen perustuvalla palveluohjauksella. Suurin riski hoitoketjun katkeamiselle on eri hoitotahojen ja palveluiden rajapinnoissa.

Suomalaisista yli 80 000 tarvitsee selviytyäkseen toisen ihmisen tukea päivittäin demen-tian vuoksi (Kettunen 2006, 72). Omaishoidon kehittämiseksi on laadittu kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma, jossa on erityisesti huomioitu omaishoitajien aseman vahvistaminen, yhdenvertaisuus ja jaksamisen tukeminen. Palveluissa ja omaishoidon tu-

keen liittyvissä asioissa on paljon kuntakohtaisia eroja. Omaishoitajien tukeminen on tärkeää, koska se pienentää omaishoitajien uupumisen riskiä. Riittävät perheelle räätälöidyt palvelut oikeaan aikaan turvaavat omaishoitajien ja heidän hoidettavien jaksamista ja hyvinvointia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 3, 30-31.)

3.2 Pirkanmaan Muistiyhdistys ry ja TUKEVA-hanke (2015-2017)

Pirkanmaan Muistiyhdistys tarjoaa tukea ja ohjausta muistisairaille ja heidän läheisilleen sekä toimii muistityön ja – osaamisen asiantuntija- ja kehittämisorganisaationa. Yhdistys on vuonna 1989 perustettu edunvalvontajärjestö, jolla on 14 paikallisosastoa, jotka muodostavat yhdistyksen vapaaehtoistoiminnan verkoston. Yhdistys on valtakunnallisen Muistiliiton jäsen. (Pirkanmaan Muistiyhdistys 2016a.) Pirkanmaan Muistiyhdistyksen rahoittaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA (Muistiliitto 2016b). Yhdistyksen palvelut täydentävät julkisen ja yksityisen sektorin palveluita. Yhdistyksen toiminnan erityispiirre on vertaistuen tarjoaminen osana toimintaa, joka sisältää muun muassa vertaistukiryhmät omaisille ja läheisille, toiminnalliset kuntoutusryhmät sairastuneille sekä tieto- ja virkistyspäivät.

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeessa (2015-2017) edistetään muistisairaiden ja heidän läheistensä hyvää elämänlaatua tarjoamalla oikea-aikaista tukea sairauden eri vaiheissa. Hankkeen aikana luodaan pysyvä toimintamalli alueellisesta tukihenkilötoiminnasta muistisairaille ja omaisille. (Pirkanmaan muistiyhdistys 2016b.)

4 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat muodostuvat vapaaehtoistoiminnan ja tukihenkilötoiminnan perusolemuksen ja taustalla vaikuttavien motiivien ja merkitysten tarkastelusta sekä sosiaalisen tuen teorioista. Tässä työssä vapaaehtoistoiminnalla tarkoitetaan organisaation koordinoimaa ja yksittäisten vapaaehtoistojen toteuttamaa, vapaaehtoisuuteen perustuvaa, ilman palkkaa tehtävää, toisen ihmisen tai perheen auttamista ja tukemista arkielämän laadun parantamiseksi. Vapaaehtoistoimija on henkilö, joka on sitoutunut toimimaan vapaaehtoistehtävässään organisaation sääntöjen ja ohjeiden mukaisesti. Lähdekirjallisuudessa vapaaehtoistyön ja vapaaehtoistoiminnan käsitteet vaihtelevat. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan vuorovaikutusprosessia, jossa henkilö saa emotionaalista tukea toiselta henkilöltä ja joka vaikuttaa tuen saajaan myönteisesti (Tiikkainen & Heikkinen 2011). Näkökulmana on etenevät muistisairaudet, niiden vaikutus perheen arkeen sekä muistisairaana omaishoitajan tukeminen.

4.1 Vapaaehtoistoiminta

Eskola & Kurki (2001) määrittelevät vapaaehtoistyön vuorovaikutukseen perustuvana, organisoituna auttamis- ja tukitoimintana, johon ryhtyvälle henkilölle annetaan valmennusta. Vapaaehtoistyöllä pyritään toisten ihmisten henkisen ahdingon lieventämiseen tai elinoloihin liittyvän puutteen korjaamiseen. Vapaaehtoistyö ei ole yritystoimintaa eikä harjoittelua, vaan auttajan motiivina on olla avuksi ja oppia jotakin itselleen tärkeää. (Eskola & Kurki 2001, 10.) Vapaaehtoistyöntekijä työskentelee aina palkatta, mutta organisaation vapaaehtoistoimintaa voi koordinoida palkattu työntekijä (Koskiahho 2001, 16-17). Vapaaehtoistyö on aina osallistumista, yhteistyötä toisten ihmisten kanssa ja sitä toteutetaan useimmiten kolmannella sektorilla, järjestöissä. Vapaaehtoistyö on aina moraalista ja laadullista toimintaa, jossa keskiössä on ihmisen kohtaaminen, palveleminen, dialogi ja solidaarisuus. Tämän toiminnan tavoitteena on saada aikaan laadullista muutosta, rakentaa parempaa arkipäivää. (Kurki 2001, 83-84.)

Vapaaehtoistoiminta on merkittävä resurssi järjestölle (Mykkänen-Hänninen 2007, 17). Harju (2005) näkee vapaaehtoistoiminnan hyvänä tapana kasvaa ja vahvistaa yhteiskunnallista osallistumista ja osaamista sekä vaikuttaa laajemmin itselleen tärkeisiin asioihin

(Harju 2005, 70-71). Yksilötasolla vapaaehtoistyöllä on merkittävä rooli kansalaisten elämänhallintaa vahvistavana, syrjäytymistä ehkäisevänä ja yhteisöllisyyttä vahvistavana toimintafoorumina. Yhteiskunnallisella tasolla se täydentää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja tarjoaa inhimillisen näkökulman asiakkaan lähiverkoston ja ammattiavun rajapinnassa. Kansalaisten aktiivisuuteen toimia vapaaehtoistyössä vaikuttaa vapaaehtoistyöhön liitetty yhteiskunnallinen asema, arvostus ja asenteet, jotka näkyvän muun muassa julkisessa keskustelussa ja päätöksenteossa. (Mykkänen-Hänninen 2007, 17.) Oleellisinta on kuitenkin se, kuinka merkittävänä järjestöt itse pitävät vapaaehtoistyötä omassa toiminnassaan ja osoitetaanko arvostusta vapaaehtoisille (Hokkanen 2003, viitannut Mykkänen-Hänninen 2007, 21).

Raha-automaattiyhdistyksen vuonna 2008 tekemän kansalaiskyselyn (n=1000) mukaan yli 64- vuotiaat ovat aktiivisimpia järjestöjen vapaaehtoistoimijoita (Pessi 2008, 4, 56). Ikääntyneiden järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa tutkineen Ikäinstituutin kyselytutkimuksen mukaan 60- vuotta täyttäneillä keskeisimmät syyt osallistua vapaaehtoistoimintaan olivat oman toimintakyvyn ylläpito ja halu olla hyödyksi muille sekä oma kiinnostus ja voimavarat. Ikääntyneiden vapaaehtoistoimintaa tulisikin tarkastella erityisesti arjen merkityksien ja ikääntyneen omista, yksilöllisistä, ajatuksista lähtevän mielekkään tekemisen näkökulmista. (Rajaniemi 2009, 23.) Vapaaehtoistoiminta tarjoaa mahdollisuuden mielekkääseen tekemiseen työuran jälkeen (Sorri 2005, 137-138).

4.1.1 Vapaaehtoisten rooli ammattiavun rinnalla

Toisten hyvinvoinnin edistämiseen tähtäävä vapaaehtoistoiminta asettuu auttamisen tapana lähipiiriin ja ammattilaisten tarjoaman avun välimaastoon. Perheen ja lähipiiriin odotetaan perinteisesti auttavan haastavissa elämäntilanteissa Lähipiiriin apu ja tuki ei kuitenkaan ole hyvistä tarkoituspäristä huolimatta aina paras apu. Lähipiiri on yleensä itsekin jossain määrin "pois toltaaan" autettavan henkilön tilanteesta, joten heidän oma intressinsä ongelman ratkaisemisessa voi olla ratkaisun saaminen mahdollisimman nopeasti, jotta myös heidän oma stressinsä helpottuisi. (Thoits 2011, 153-154.) Muistisairauksiin liittyen omaishoitotilannetta ei välttämättä jaeta muiden perheenjäsenten kanssa, koska muistisairauksiin liittyvä häpeäleima etäännyttää perhettä ja ystäviä (Charlesworth ym. 2011, 1.; Cavaye 2006, 38).

Auttamismuotoina ammattiapu ja vapaaehtoisapu täydentävät toisiaan, kunhan ammattiavun ja vapaaehtoistoiminnan rajapinnassa tehtäväsällöt ja vastuut on määritetty selkeästi. Lisäksi toimijoiden tulee olla toisistaan ja toistensa perustehtävästä tietoisia. Vaikka ammatillisilla ja vapaaehtoistoimijoilla on sama tavoite, lähtökohdat tehtäviin ovat erilaiset. Ammatillaiset arvioivat asiakkaan tilannetta ja avun tarvetta oman koulutuksensa, työkokemuksensa, laajojen teoretietojen ja taitojen pohjalta. Ammatillaiset ovat työssään harjaantuneet suojaamaan itseään emotionaaliselta kuormitukselta, jota päivittäinen haastavissa elämäntilanteissa olevien asiakkaiden kohtaaminen tuottaa. Vapaaehtoistoimijoilla ei ole samanlaista kykyä ja tietopohjaa suojata itseään tukisuhteessa. Vapaaehtoinen ei toimi myöskään ammattieettisten ohjeistusten ja ammatillaisia ohjaavien lakien perusteella, vaan vapaaehtoiselle organisaation säännöt ja periaatteet ovat toiminnan ohjenuora ja on erittäin tärkeää, että he ovat sitoutuneet niitä noudattamaan. Tämä turvaa vapaaehtoisen mahdollisuudet keskittyä omaan perustehtäväänsä: kohtaamiseen ja läsnäoloon. (Mykkänen-Hänninen 2007, 33-59.)

Perehdytys ja peruskoulutus määrittävät vapaaehtoisen roolia, tulevien tehtävien sisältöjä ja toiminnan rajoja, mutta konkreettiseksi koulutuksen sisällöt ja rooli muuttuvat vasta asiakaskohtaamisessa. Selkeiden roolien ja yhteistoiminnan kautta syntyy ymmärrys omasta osuudesta isommassa kokonaisuudessa ja yhteisössä. Tehtävien määrittäminen käytännön tasolla ja tietoisuus ammattiavun ja vapaaehtoistoiminnan rajasta mahdollistaa turvallisuuden tunteen ja onnistumisen kokemukset. Tietoisuus selkeistä rajoista auttaa tarvittaessa myös oikaisemaan asiakkaan käsityksiä ja odotuksia vapaaehtoisen roolia kohtaan. Vapaaehtoistoiminnassa riskinä voi olla esimerkiksi se, ettei vapaaehtoinen noudata organisaation sääntöjä, periaatteita tai yhteisiä sopimuksia vaan sivuuttaa niitä. Usein tällaisessa tilanteessa vapaaehtoinen ei ymmärrä edustavansa järjestöä ja luovansa mielikuvaa siitä. (Mykkänen-Hänninen 2007, 33-59.)

Nyrkkisääntönä voitaneen todeta, että raja ammatillaisen ja vapaaehtoisen toiminnan välillä menee siinä, onko asiakkaan tilanne ja tukeminen vapaaehtoisen oman arjen kokemusmaailman pohjalta ymmärrettävissä. Mikäli vapaaehtoinen kokee, ettei ymmärrä asiakkaan tilannetta tai kokee epätietoisuutta ja epävarmuutta, miten toimia tuettavan henkilön suhteen, on tarpeen ottaa yhteyttä ammatillaiseen. Jos vapaaehtoinen kokee asiakkaan tarvitsevan ammattiapua, mutta ammattiapua ei ole asiakkaalle saatavilla tai asiakas ei sitä halua, ristiriita vapaaehtoisen tietojen ja taitojen sekä hänen kohtaamansa tilanteen

välillä voi olla hyvin kuormittava. Ristiriitaiset tilanteen lietsovat epävarmuutta ja epäonistumisen kokemuksia. Vapaaehtoiselle tarjottava ammattilaisen ohjaus ja tuki ovat ensiarvoisen tärkeitä etenkin ristiriitaisissa ja kuormittavissa tilanteissa. (Mykkänen-Hänninen 2007, 44, 48- 49.)

4.1.2 Vapaaehtoisten monenlaiset motiivit

Vapaaehtoistoiminnan sisältöjä ja panosta on tärkeä tarkastella ja ymmärtää siitä näkökulmasta, mitä yksilöllisiä merkityksiä toiminnalla on mukanaolijoille. Sorrin mukaan henkiseen tukeen liittyvät vapaaehtoistehtävät liittyvät usein vapaaehtoistoimijan omassa elämänhistoriassa tapahtuneeseen käänteeseen sekä elämän ja arvojen uudelleenarviointiin. Tämän kautta ymmärrys toisia ahdingossa olevia kohtaan on vahvistunut. (Sorri 2005, 126, 137-138.) Osallistuupa toimintaan vapaaehtoistoimijana tai asiakkaana, on oleellista pohtia ihmisen elämään muutosta motivoivia tekijöitä. Tukea tarvitsevan ihmisen näkökulmasta kyse on mahdollisuuksista, joita toiminta tarjoaa. (Mönkkönen 2005, 279-281.)

Tutkimuksilla on voitu osoittaa, että vapaaehtoinen auttaminen on luonnollista toimintaa ihmiselle ja se edistää ihmisen hyvinvointia. Omien arvojen ja vakaumuksen toteuttamisella on yhteys ihmisen koettuun terveyteen ja hyvinvointiin. Ojasen (2001) mukaan ihmisen auttamishalun taustalla ei ole pelkästään itsekäs motivaatio saada itselleen mielihyvää ja tyydyttää omia tarpeitaan tai sosiaalisen vaihdon laskelmointi (minä autan nyt, sinä autat myöhemmin). Vapaaehtoistoimintaan ryhtymistä ohjaavia psykologisia motiiveja ovat myös periaatteet, arvot ja uskomukset sekä toive saada vaihtelua ja uusia kokemuksia sekä uteliaisuus, jolloin ihminen voi luopua sosiaalisen vaihdon oletuksesta. Ojanen korostaa, että vaikka toisen ihmisen auttaminen tuottaisikin henkilölle mielihyvää, on eri asia tuntea mielihyvää auttamisestaan kuin auttaa vain mielihyvää saadakseen. (Ojanen 2001, 98, 100, 104.) Yhtä lailla motiivina voi olla esimerkiksi tarve lieventää omaa ahdistusta, joka syntyy toisen ihmisen hädän tai ahdingon näkemisestä (Eskola 2001, 203).

Yeungin (2005) tutkimuksen mukaan motivaatio rakentuu lukuisista erilaisista elementeistä, jotka ovat vuorovaikutuksessa keskenään (Yeungin timanttimalli). Keskeiset vapaaehtoisen motivaation teemoja on neljä ja motivaatio asettuu yksilöllisesti kullekin akselille: 1) saaminen – antaminen, 2) jatkuvuus – uuden etsintä, 3) etäisyys – läheisyys ja

4) pohdinta – toiminta. Saamisen ja antamisen akselilla vapaaehtoista motivoi esimerkiksi mahdollisuus toteuttaa itseään, vapaaehtoistoiminnan emotionaalinen palkitsevuus tai toisten auttaminen ja oman elämäkokemuksen antaminen toisten hyvinvoinnin edistämisen käyttöön. Jatkuvuuden ja uuden etsinnän akselilla motiivit liittyvät vapaaehtoistoiminnan merkitykseen aiemman elämän tai palkkatyön jatkeena tai oman elämänpiirin laajentamiseen ja uuden oppimiseen. (Yeung 2005, 112-113.)

Etäisyyden ja läheisyyden akselilla motivoivia tekijöitä voi olla mahdollisuus auttaa vapaaehtoistoiminnan joustavan luonteen vuoksi, etäisyyden saaminen omaan arkeen ja omien rajojen asettamisen mahdollisuus. Läheisyys toimii motiivina silloin kun vapaaehtoinen kaipaa ryhmään kuulumisen tunnetta, yhteishenkeä, kokemusten jakamista ja toiminnan tiivistä sosiaalisuutta. Pohdinta – toiminta- akselilla omien arvojen ja roolimallien pohtiminen sekä mahdollisuus edistää omaa henkistä kasvua voivat olla tärkeitä motivoivia tekijöitä. Vapaaehtoistoiminta voi tarjota peilipinnan omiin jo ohitettuihin kriiseihin: vapaaehtoinen saa mielihyvää tarjotessaan tukea toiselle samankaltaisessa elämäntilanteessa olevalle. Toimintaan painottuvat motiivit liittyvät esimerkiksi siihen, että vapaaehtoistoiminta täyttää vapaa-aikaa, tarjoaa mahdollisuuden siirtää omat arvot käytännön tekoihin toisten hyväksi ja vapaaehtoinen on tyytyväinen tapaan, jolla vapaaehtoistoimintaa organisoidaan. Yksinkertaistettuna vapaaehtoisten motivaatiotekijät voidaan jakaa sekä itseen päin suuntautuviksi, että toisia ihmisiä kohti, suuntautuviksi. Vapaaehtoisten motivaatiotekijät ja niiden keskinäinen vuorovaikutus ovat alati dynaamisia ja muuttuvia sekä hyvin monipuolisia ja yksilöllisiä. (Yeung 2005, 113-117, 122-123.)

On tärkeää pitää kiinni vapaaehtoistyön perustehtävästä, kohtaamisesta ja läsnäolosta, rinnalla kulkemisesta ja toiselle ihmiselle koituvan hyvän edistämisestä (Mykkänen-Hänninen 2007, 20). Vapaaehtoistoiminta näyttäytyy mahdollisuutena toteuttaa itseään, jota ei pidä kuitenkaan sekoittaa yksipuoliseen hedonismiin ja itsekeskeisen hyödyn tavoitteluun. Vapaaehtoistoiminnassa itsensä toteuttaminen tapahtuu vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa, jolloin antamalla itsestään ja taidoistaan jotain toiselle, saa itselleen esimerkiksi kokemuksen merkityksellisyydestä. Sorri viittaa Nel Noddingsin näkemykseen siitä, että vapaaehtoisuus voi pohjimmiltaan palvella ihmisen tarvetta tulla onnelliseksi. Vapaaehtoistoiminnassa onnellisuus kumpuaa toimimisesta yhteisön tai yksilön hyväksi ja siitä lämmöstä, jota vapaaehtoisen auttajan ja autettavan välisessä vuorovaikutuksessa on. (Sorri 2005, 138-139.)

4.1.3 Tukihenkilötoiminnan lähtökohdat

Tukihenkilötoiminta on yksi vapaaehtoistoiminnan muoto. Tässä opinnäytetyössä käytetään Syrjäsen (2011, 8) määritelmää tukihenkilöstä, jonka mukaan tukihenkilönä toimii vapaaehtoistoimija, joka on koulutettu tehtävään ja toimii itselleen sopivassa tukisuhteessa tietäen miksi tehtäväänsä tekee ja saaden siihen ammatillista ohjausta ja täydennyskoulutusta. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminta on suunnattu muistisairaiden ja heistä huolehtivien läheisten tueksi. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilökoulutus toteutetaan kolmen koulutuskerran aikana. Jokainen koulutuskerta kestää noin 3 tuntia. Koulutuskertojen aiheet ovat ”Tukihenkilönä Pirkanmaan Muistiyhdistyksessä”, ”Muistisairas ihminen tuettavana” ja ”Omaisien hyvinvoinnin tukeminen”. (Pirkanmaan Muistiyhdistys 2016d.) Tukihenkilöille tarjotaan myös lisäkoulutusta kolme kertaa vuodessa peruskoulutuksen jälkeen. Lisätietoa koulutuksista löytyy liitteessä 1. Muistisairaiden parissa tehtävään tukihenkilötoimintaan ei ole olemassa käsikirjaa, mutta tukihenkilötoimintaan liittyvät perusperiaatteet ovat sovellettavissa kohderyhmästä riippumatta. Lastensuojelujärjestöjen julkaisemassa Tukihenkilötoiminnan laatukäsikirjassa on määritelty, että tukihenkilötoiminnan tulee olla tavoitteellista ja suunnitelmallista, ehkäisevää tukitoimintaa, joka ei korvaa ammattityötä. (Syrjänen 2011, 8.)

Tukihenkilötoimintaa ohjaavia arvoja ovat avoimuus, luottamus, ilo, vastavuoroisuus, vapaaehtoisuus sekä ihmisen arvostus. Tukihenkilötoiminnan ydinprosessi muotoutuu tukihenkilön valinnasta, tukihenkilötoiminnan peruskoulutuksesta, tukisuhteesta ja tukihenkilön ammatillisesta ohjauksesta. Tukihenkilön kouluttamisesta tehtävään vastaa toimintaa organisoiva järjestö. Tukihenkilötoiminnan tavoitteena on tukea tuettavan hyvinvointia, jolloin luotettavan, turvallisen, motivoituneen ja sitoutuneen tukihenkilön löytäminen on olennaisen tärkeää. Riskinä tukihenkilötoiminnassa voi olla, että soveltuvia tukihenkilöitä ei löydy eikä vapaaehtoistoimintaan hakeutuvien henkilöiden rikostaustoja voida selvittää. Vapaaehtoiseksi pyrkivän henkilön soveltumisen arviointi on toimintaa organisoivan järjestön vastuulla. (Syrjänen 2011, 8-16.) Vertaistuki osana vapaaehtoistoimintaa vaikuttaa vapaaehtoisten valintaan, koulutukseen ja työnohjaukseen. Vapaaehtoisen on oltava selvinnyt omasta kriisistään voidakseen toimia vertaistukena toiselle ihmiselle. (Mykkänen-Hänninen 2007, 26.)

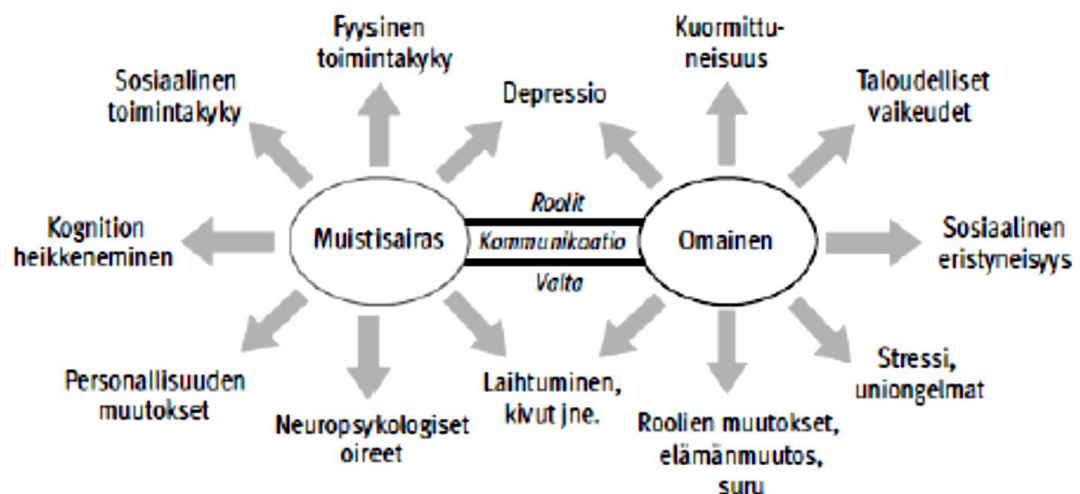
Jotta tukihenkilöt voisivat toiminnallaan vastata tuettavien tarpeisiin, on toiminnan lähtökohtana ymmärrettävä eteneviä muistisairauksia, niiden vaikutusta sairastuneen ja läheisen arkeen. Etenevät muistisairaudet ovat neurologisia sairauksia, jotka rappeuttavat aivoja ja vaikuttavat merkittävästi toimintakykyyn (Muistiliitto 2016c). Ne johtavat yleensä dementiaan, jolloin muisti ja tiedonkäsittely ovat niin heikentyneitä, ettei henkilö selviä päivittäisistä toimistaan ilman apua (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015a). Muistisairauksiin liittyy monenlaisia oireita, jotka vaihtelevat diagnoosin mukaan, mutta osa oireista on tyypillisiä lähes kaikille eteneville muistisairauksille. Yhtenäistä on muistin ja muun kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen. (Muistiliitto 2013.) Etenevät muistisairaudet aiheuttavat 90 prosentille sairastuneista käytöshäiriöitä. Sairastuneelle saattaa tulla masennusta, apatiaa, levottomuutta, ahdistuneisuutta, psykoottisia oireita, persoonallisuuden muutoksia, uni- valverytmin häiriöitä, seksuaalisia käytösoireita ja syömishäiriöitä. (Erkinjuntti 2012, 48, 50; Muistiliitto 2014.) Käytöshäiriöissä on kysymys muistisairaana ihmisen reaktioista, tunnetilojen ja tarpeiden ilmaisuista sekä kommunikaatiosta, ei niinkään sairauden oireesta (Muistiliitto 2015). Ne vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun, lisäävät palvelujen tarvetta ja ovat tärkein syy laitoshoidon aloittamiselle (Erkinjuntti 2012, 48, 50).

Etenevistä muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti, jota sairastaa noin 70% muistisairaista. Aivoverenkiertosairaudet, joista käytetään myös nimitystä verisuoniperäinen (vaskulaarinen) muistisairaus on toiseksi yleisin etenevä muistisairaus ja siihen sairastuneita on noin 20% muistisairaista. Lisäksi eteneviin ja yleisiin muistisairauksiin kuuluu Alzheimerin taudin ja aivoverenkiertosairauksien sekamuoto, Lewyn kappale-tauti, otsaohimolohkorappeumat sekä Parkinson taudin muistisairaus. (Tarnanen, Suhonen & Raitio 2010; Muistiliitto 2016c.)

Muistisairauden vaiheet luokitellaan lääketieteessä lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan. Taudin edetessä sairastuneen avun tarve kasvaa ja vaikeusaste kuvaakin miten sairastunut selviytyy arkielämästään. Se ei kuitenkaan suoraan kuvaa sairauden aiheuttamia vaikutuksia sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Muistisairauden diagnoosista riippuen oireiden ja avuntarpeen eteneminen vaihtelee. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006, 17-18; Suhonen ym. 2010.)

Kuten kuvioista 1 ilmenee, muistisairaus koskettaa aina koko perhettä (Muistiliitto 2016c). Sairastunut unohtaa pikkuhiljaa läheisten nimet, oman nimensä ja lopulta kadottaa otteen

niin nykyhetkeen kuin menneisyyteen (Suomen muistiasiantuntijat 2015, 3). Osa muistisairaista selviytyy itsenäisesti, mutta osa saa apua omaisilta tai kotihoitolta (Muistiliitto 2016d). Omaishoittoon ajaututaan yleensä pikkuhiljaa. Usein sairastunut tarvitsee jo pidempään apua läheisiltään, ennen kuin sairautta on vielä edes diagnosoitu. (Kettunen 2006, 72; Juntunen & Salminen 2014, 69; Välimäki 2012, 10.) Sekä Urgeson (1990, 7), että Sipilä (2003, 27) ovat todenneet, että tärkein motiivi omaishoitajana toimimiseen on halu pitää huolta läheisestä ja tärkeäksi koetusta ihmisestä (Mikkola 2009, 34; Kirsi 2004, 11). Usein omaishoitajana toimiva puoliso on itsekin iäkäs ja hänen on toimintakykynsä voi olla heikentynyt sairauksien vuoksi (Kettunen 2006, 72). Omaishoittoon liittyy myönteisiä kokemuksia, mutta hoidolla on myös kielteisiä vaikutuksia omaishoitajan terveyteen ja mielialaan (Juntunen & Salminen 2014, 69). Muistisairauksissa parisuhteen ylläpitäminen on vaikeaa ja suhde muuttuu usein hoivasuhteeksi, koska sairauden edetessä puolison kyky tasavertaiseen kanssakäymiseen heikkenee (Saarenheimo 2006, 87). Saarenheimon tutkimuksen mukaan omaishoitotilanne muuttaa iäkkään pariskunnan yhteiselämän ja ihmissuhteiden lisäksi myös kotia ja sen merkityksiä, kodin muuttuessa hoivan ympäristöksi (Saarenheimo 2005, 25-52). Omaishoidon myötä myös omaishoitajana toimiva puoliso tai lapsi nähdään usein vain hoivan antajana, vaikka monet omaishoitajat kokevat tarvetta tulla kuulluksi myös omana itsenään ja puolisona tai lapsena (Suomi 2003, 179, 183-185). Tässä opinnäytetyössä omaishoitajalla tarkoitetaan muistisairaasta henkilöstä huolehtivaa omaista, riippumatta siitä onko hän kunnallisen omaishoidontuen kriteereihin nähden omaishoitaja.



KUVIO 1. Muistisairauden vaikutukset sairastuneen ja omaishoitajan elämään (Holopainen & Siltanen 2015).

TUKEVA-hankkeen tukihenkilötoiminta tukee muistisairaana ja häntä mahdollisesti hoitavan läheisen selviämistä kotona pidempään. Vapaaehtoisilta ei edellytetä omaa vertaustaustaa. Tällä hetkellä toiminnassa on mukana joitakin tukihenkilöitä, joilla on omakohtaista kokemusta omaishoitajana toimimisesta. Vertaistukihenkilöllä tarkoitetaan tukihenkilöksi koulutettua vapaaehtoistoimijaa, jolla on omakohtainen kokemus tuettavan tilanteesta, esimerkiksi omaishoitajuudesta. Vertaistaustassa on omat etunsa tukihenkilönä toimiessa. Vertaiset pystyvät oman kokemuksensa pohjalta tukemaan selviytymistä keinoin, jotka osuvat "räätälöidysti" tuettavan henkilön elämäntilanteeseen ja ongelmiin. Tietoisuus vertaisista, jotka ovat selvinneet samankaltaisesta tilanteesta synnyttää toivoa ja mahdollisuuden nähdä itsensä tulevaisuudessa selviytyjänä. Kun vapaaehtoinen on oman elämäntilanteensa ja kriisinsä käsitellyt, hän osaa erottaa asiakkaan kokemukset, ratkaisut ja tunteet omistaan ja kunnioittaa sekä ymmärtää toisen tilanteen yksilöllisyyttä. Vertaisilla on syvempi ymmärrys stressiä aiheuttavan tilanteen moniin ulottuvuuksiin ja nyansseihin. Vertaiset eivät tarvitse samoja sosiaalisia piirteitä (ikä, sukupuoli, rotu, sosioekonominen status) kuin autettava henkilö, mutta sosiaalinen samankaltaisuus lisää heidän tarjoamansa tuen hyödyllisyyttä. (Thoits 2011, 153-155.)

Tukihenkilötoimintaa voi tarkastella verkostoyhteistyön näkökulmasta. Verkostoon kuuluvia jäseniä yhdistää asia tai ilmiö, joka sitoo osalliset yhteen. Verkosto on olemassa niin kauan, kuin yhteinen päämäärä niin vaatii ja niin kauan, kuin se hyödyttää kaikkia osapuolia ja tuottaa lisäarvoa osallistujilleen, sillä verkoston rakentaminen ja ylläpitäminen vaativat sekä aikaa, että henkistä energiaa. Käytännössä verkosto tarvitsee yhden henkilön vetäjäksi. Verkoston rakentaminen tapahtuu maltillisesti, askel askeleelta ja keskinäistä, aitoa luottamusta rakentaen. Verkoston säilymisen ja toimimisen kannalta oleellista on, että osallistujat kokevat oman roolinsa verkostossa mielekkääksi ja tärkeäksi ja että verkosto nähdään ylipäänsä järkevänä. Onnistunut verkostoyhteistyö tuottaa osallistujien voimaantumista, mahdollistaa uusien ulottuvuuksien löytämisen ja on tärkeää sosiaalista pääomaa. (Harju 2005, 75-77.) TUKEVA-hankkeen tukihenkilötoiminnan "ydinverkostossa" toimii organisaation edustaja, tukihenkilöiksi kouluttautuneet vapaaehtoiset sekä tuettavat muistisairaajat ja läheiset. Laajemmin ajateltuna toimintaan kuuluu myös yhteistyökumppaneita esimerkiksi oppilaitokset ja kuntien muistikoordinaattorit. TUKEVA-hankkeella on vetovastuu tukihenkilötoiminnasta ja toiminnan laadusta. Osallisten ja toiminnan vakiintumisen näkökulmasta on oleellisen tärkeää, että tuettavat henkilöt kokevat tukihenkilötoiminnan tuovan tärkeää lisäarvoa heidän arkeensa ja että tukihenkilöt kokevat oman tehtävänsä mielekkäänä ja tärkeänä. Pirkanmaan Muistiyhdistys

tukihenkilötoiminnan organisoijana on merkittävässä roolissa kaikkien osapuolten toiveiden ja tarpeiden yhteen sovittajana ja toiminnan järkevän toteuttamisen varmistajana.

TUKEVA-hankkeen tukihenkilötoiminnassa kaikki tukihenkilöt sitoutuvat noudattamaan yhteisiä sääntöjä ja periaatteita, joita ovat vapaaehtoisuus, tavallisena ihmisenä toimiminen, tasa-arvoisuus, luottamuksellisuus ja luotettavuus, palkattomuus ja sitoutuminen. Lisäksi tukihenkilöt sitoutuvat tasavertaisuuteen, toimimaan autettavan ehdoilla kunnioittaen hänen itsemääräämisoikeuttaan ja yksilöllisyyttään, suunnittelemaan ja arvioimaan toimintaa yhdessä yhdistyksen kanssa sekä huolehtimaan omalta osaltaan toiminnan turvallisuudesta. Tukihenkilötoiminta ei korvaa ammattityötä, vaikka tukihenkilöllä olisikin ammattitaita. Tukihenkilöitä sitoo vaitiolovelvollisuus: vaikeissa tilanteissa tulee kääntyä Muistiyhdistyksen puoleen. Toimintaan sitoutumiselle ei ole minimiaikaa tai määrää: apua voi antaa satunnaisesti tai säännöllisesti. Jokainen voi itse vaikuttaa siihen, paljonko aikaa käyttää toimintaan. Tukihenkilöllä on velvollisuus ilmoittaa yhdistykselle toiminnan muutoksista. Tukihenkilön tehtäviin kuuluu olla ihminen ihmiselle, kulkea muistisairaana ja/tai omaisen rinnalla, kuunnella ja olla aidosti läsnä. Tukihenkilö ei käsittele tuettavan raha-asioita. Tukihenkilöllä on oikeus saada yhdistykseltä tukea, ohjausta ja koulutusta sekä yhteisiä tapaamisia muiden vapaaehtoisten kanssa sekä vakuutus ja korvaus matkakuluista halvimman kulkuneuvon mukaan. Tukihenkilö voi myös osallistua yhdistyksen juhliin ja retkiin. Halutessaan tukihenkilö saa todistuksen osallistumisesta tukihenkilötoimintaan. (Pirkanmaan Muistiyhdistys 2016c.)

Yhtenä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeen lähtökohtana on toimijuuden tukeminen. Sosiologiasta tutulla toimijuuden käsitteellä tarkoitetaan aktiivisuutta, autonomiaa, vaikutusmahdollisuuksia ikääntyneitä koskevissa asioissa ja mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämään (Jyrkämä 2007, 195; Eteläpelto 2012). Toimijuus liittyy ihmisen elämänlaatuun, hyvinvointiin ja hyvään elämään. Siihen sisältyy yksilöllinen elämäntyyli ja tulevaisuuden suunnittelu käyttäen hallussaan olevia resursseja, sekä toimien ja tehden valintoja vallitsevissa olosuhteissa. Muistisairauksissa toimijuuden ulottuvuudet muuttuvat, koska osaamiset hiipuvat, kykeneminen vähenee ja lopulta loppuu kokonaan, voimiset heikkenevät, haluaminen muuttuu ja tämä toimijuuden mureneminen tapahtuu usein eritahdistisesti. (Jyrkämä 2007, 195-204, 206-207, 210.) Muistisairaana toimijuuden tukeminen liittyy läheisesti hänen identiteettinsä ja arkensa tuntemiseen ja tukemiseen (Kotilainen & Rappe 2016). Rajaniemi käsittelee Jokisen (2005) määritelmää arjesta,

jonka mukaan arjen keskeisiä ulottuvuuksia ovat 1) toisto, 2) kodintuntu, 3) tavanmukaisuus, 4) taipumus vahvistaa totunnaisia sukupuolitapoja sekä 5) kyky muuntaa ulkoisia pakkotahteja omilta tuntuviksi rytmeiksi. Näiden ulottuvuuksien pohjalta hyvän arjen voidaan ajatella sisältävän rutiineja, kodintuntua, tapoja ja omalta tuntuvaan päivien rytmiä. Näin arki on erityisesti turvallisuuden, ennustettavuuden ja identiteetin jatkuvuuden näkökulmista erityisen merkityksellistä. (Jokinen 2005 viitannut Rajaniemi 2011, 31.) Muistisairaahan kohtaamisessa on tärkeää vastata hänen sen hetkisiin tarpeisiin, koska silloin kohtaaminen tuntuu turvalliselta ja tukee sairastuneen identiteettiä (Eloniemi-Sulkava 2016). Sairaudesta huolimatta ihmisellä on oma elämänhistoriansa, arvot ja mielenkiinnon kohteet (Burakoff 2015).

Muistisairaahan ja läheisen toimijuutta voi tukea esimerkiksi TunteVa-toimintamallin avulla. Pirkanmaan Muistiyhdistyksessä tukihenkilöt koulutetaan kohtaamaan muistisairas TunteVa-toimintamallin mukaisesti. Toimintamallissa on yksinkertaista kyse muistisairaahan henkilön arvostavasta kohtaamisesta, luottamuksen rakentamisesta ja hänen tarpeidensa ja tunteidensa kuulemisesta (Sipola, 2009). TunteVan perusajatuksiin sisältyy näkemys ihmisestä arvokkaana muistisairaudesta huolimatta sekä siitä, että iäkäs muistisairas ihminen haluaa olla "sujut" elämänsä kanssa: vaietetut, kipeät kokemukset ja tukahdutetut tunteet voivat nousta muistisairauden myötä esiin ja ne vaativat tulla käsitellyksi tavalla, johon muistisairas kykenee. Oleellista on muistisairaahan sisäisen elämysmaailman ymmärtäminen. Muistisairaahan sanomisella ja tekemisellä on oma sisäinen merkitys hänelle, jonka ymmärtäminen helpottaa vuorovaikutusta muistisairaahan kanssa. Tämä on mahdollista arvostavassa ilmapiirissä, jossa tunteet otetaan vastaan ja muistisairasta autetaan ilmaisemaan kokemuksiaan ja tunteitaan väheksymättä tai mitätöimättä niitä. (Kämäräinen 2009, 2-20.)

4.2 Sosiaalinen tuki

Sosiaaliseen toimintakykyyn kuuluu ihmisen vuorovaikutussuhteet sekä hänen roolinsa yhteisöissään ja yhteiskunnassa. Sosiaalinen toimintakyky muodostuu yksilön ja sosiaalisen verkoston dynaamisesta vuorovaikutuksesta ja niiden tarjoamista mahdollisuuksista, mikä näkyy esimerkiksi osallisuuden kokemuksina. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2015b.) Sosiaalinen tuki liittyy sosiaaliseen toimintakykyyn ja sen voi määritellä

muun muassa sosiaalisista suhteista saatavaksi voimavaraksi. Sosiaalinen tuki on vuorovaikutusprosessi, jossa henkilö saa emotionaalista, aineellista tai taloudellista apua sosiaaliselta verkostoltaan. Tuki voi vaikuttaa positiivisesti tai negatiivisesti. Vastavuoroinen sosiaalinen tuki kuvaa sellaista henkilöiden välistä vuorovaikutusta, jossa molemmat osapuolet antavat ja saavat sosiaalista tukea. (Tiikkainen & Heikkinen 2011, 2.) Tässä opin- näytetyössä sosiaaliseen tukeen katsotaan kuuluvan emotionaalinen ja tiedollinen tuki, sillä niitä Pirkanmaan Muistiyhdistys voi vapaaehtoisilleen tarjota. Tukihenkilöt puolestaan tarjoavat muistisairaille ja omaishoitajille lähinnä emotionaalista tukea.

Sosiaalisen tuen hyvinvointia edistävä vaikutus on kiistaton ja sitä on tutkittu monista näkökulmista. Sosiaalisen tuen vaikutusmekanismit terveyteen ovat monimutkaisia ja niistä on monenlaisia teorioita eikä yksiselitteistä kaiken kattavaa teoriaa ole voitu muodostaa. Sosiaalisen tuen määritelmät vaihtelevat sen mukaan kuinka laajasti erilaisia tuen muotoja luetaan kuuluvaksi sosiaaliseen tukeen. (Lakey & Cohen 2000, 29-30.) TU-KEVA-hanke perustuu nimenomaan sosiaaliseen tukeen, jota tukihenkilöt ja Muistiyhdistys voivat antaa muistisairaille ja heidän läheisilleen sekä yhdistys tukihenkilöille.

4.2.1 Sosiaalisen tuen teorian

Merkittävimpiä sosiaalisen tuen teorioita on kaksi: sosiaalisen tuen yleisvaikutuksia (*main effects*) korostava malli näkee sosiaalisen tuen vaikuttavan ihmisen hyvinvointiin olosuhteista riippumatta ja sosiaalisen tuen puskurivaikutus- malli (*buffer hypothesis*) korostaa sosiaalisen tuen vaikutusta ihmisen terveyteen nimenomaan silloin, kun henkilö elää stressaavassa elämäntilanteessa. Sosiaalisen tuen hyödyllisyys ihmisen hyvinvoinnille voi johtua siitä, että laajat sosiaaliset verkostot tarjoavat ihmiselle säännöllisiä positiivisia kokemuksia ja tunteen vakiintuneista, sosiaalisesti palkituista rooleista yhteiskunnassa. Tämänkaltaisen tuki vaikuttaa myönteisesti, ja tarjoaa ennakoitavuutta ja vakautta ihmisen elämäntilanteeseen ja ihmisen arvon tunnustamista. Edellä kuvatun kaltaisen sosiaalisen verkoston tarjoama tuki voi vaikuttaa emotionaalisten reaktioiden kautta suoraan fyysiseen terveyteen tai vaikuttamalla terveyttä edistäviin käyttäytymistapoihin. (Cohen & Willis 1985, 311-312.)

Akuutit ja kroonisesti stressaavat kokemukset kuten sairastuminen, elämäntapahtumat ja kriisit aiheuttavat usein vaatimuksia, joihin ihminen ei heti kykene vastaamaan. Tällaisten kokemusten on ajateltu lisäävän ihmisten riskiä sairastua psyykkisiin tai fyysisiin sairauksiin tai häiriöihin. Tarpeisiin vastaavien emotionaalisten, tiedollisten tai välineellisten resurssien tarjoamisen tai vaihtamisen on tutkimusten perusteella ajateltu helpottavan selviytymistä näistä vaatimuksista ja näin ollen suojaavan henkilöä fyysiseltä tai psyykkiseltä sairastumiselta. Tätä teoriaa sanotaan sosiaalisen tuen puskurivaikutus-teoriaksi. (Cohen & Pressman 2004, 780.)

Sosiaalisen tuen tutkimuksen uranuurtajat Cassel ja Cobb (1976) esittivät tutkimustensa pohjalta, että ne henkilöt joilla on vahvoja sosiaalisia siteitä, ovat paremmin suojassa stressaavien tilanteiden sairastumista aiheuttavilta vaikutuksilta. Stressitekijöiden vaikutukset olivat lievemmät niiden henkilöiden keskuudessa, joiden verkostot tarjosivat heille säännöllistä keskustelua siitä mitä heiltä voi odottaa, apua askareissa, arvioita heidän suoriutumisestaan ja sopivia palkkioita. (Cohen & Pressman 2004, 780.) Myönteisimmillään sosiaalisella verkostolla tarkoitetaan ihmisen tukiverkkoa, joka suojaa ongelmilta ja estää ihmistä putoamasta uhkaaviin vaaroihin, kuten esimerkiksi yksinäisyyteen tai taloudellisiin ongelmiin. Sosiaalisten verkostojen voidaan ajatella perustuvan kolmeen periaatteeseen; ihmiset tarvitsevat toisiaan, nämä tarpeet näkyvät ihmisten välisissä suhteissa, jotka ovat enemmän tai vähemmän näkyviä ja näiden verkostojen merkitykset määräytyvät sen mukaan, mitä tarpeita niiden taustalla on. (Marin 2003a, 72-74.) Cobbin mukaan ne henkilöt, jotka tulkitsivat olevansa osa vastavuoroisten ihmissuhteiden verkostoa, olivat paremmin suojassa stressin vaikutuksilta. Kokemus verkoston välittämisestä ja arvostuksesta helpotti selviytymistä ja sopeutumista tilanteeseen. Tutkimuksissa on havaittu, että tehokkain tuki ei ole pyydettyä vaan tarjottua osana jokapäiväistä sosiaalista vuorovaikutusta. Sosiaalinen tuki voi tulla ammattilaisilta tai läheisiltä. (Cohen & Pressman 2004, 780.)

Tutkimukset osoittavat, että emotionaalinen tuki tarjoaa suojaa stressin haitallisilta vaikutuksilta kaikenlaisissa stressaavissa tilanteissa, kun taas välineelliset ja informatiiviset tukimuodot ovat tilannekohtaisesti vaikuttavia (Cohen & Pressman 2004, 780-781). Tuen antamisen on ajateltu parantavan selviytymiskeinoja, kun taas usko tuen saatavuuteen liittyy siihen kuinka uhkaaviksi ja stressaaviksi tilanteet tulkitaan. Stressaavassa tilanteessa ihminen arvioi tilanteen uhkaavuutta tai sen aiheuttamia vaikeuksia sekä sitä, miten omat ja sosiaaliset resurssit riittävät selviämään tilanteesta. Kielteinen arvio tilanteesta ja

omista kyvyistä johtaa suurempaan emotionaaliseen stressiin. Mitä enemmän henkilö uskoo saavansa tarpeisiinsa vastaavaa sosiaalista tukea, sitä myönteisemmin hän arvioi selviävänsä omien ja sosiaalisten resurssien avulla tilanteesta. Sosiaalinen tuki on tehokasta edistämään selviytymistä ja vähentämään stressin vaikutuksia, niin kauan kuin tuen muoto vastaa stressiä aiheuttavan tilanteen vaatimuksiin. Erilaiset stressaavat tilanteet asettavat omat erityisvaatimuksensa tilanteessa olevalle henkilölle. (Lakey & Cohen 2000, 29-30, 34-35.)

Toimiakseen sosiaalisissa suhteissa pitää olla edes jossain määrin luottamusta ja vastavuoroisuutta, "vaihdon tasapuolisuutta" jollain aikavälillä. Moraalisesta vastavuoroisuudesta puhutaan silloin, kun on kyse luonnollisesta ja pitkäaikaisesta vastavuoroisuudesta, esimerkiksi vanhempien ja lasten välillä tai puolisoitten välillä. Omaishoito on yksi tämän moraalisen vastavuoroisuuden ilmentymä. Vastavuoroisissa sosiaalisissa suhteissa on kiintymystä ja lämpimiä tunnesiteitä, joista ihminen saa voimavaroja ja toisaalta verkostonsa osana antaa voimavaroja muille verkostonsa jäsenille. Tämä on tärkeä näkökulma myös esimerkiksi vapaaehtoistoiminnassa, jossa vapaaehtoistoimija on osa organisaatiosta ja asiakkaista muodostuvaa verkostoa. Sosiaalisten suhteiden muuttuessa epäsymmetrisiksi ja vastavuoroisuuden vähentyessä tai viivästyessä pitkällä aikavälillä, suhteisiin voi liittyä myös velvollisuudentunnetta ja kuormitusta. (Marin 2003a, 75-78.)

4.2.2 Sosiaalinen tuki vapaaehtoiselle

Vapaaehtoiset ovat organisaation haavoittuva resurssi, sillä elämäntilanteen muutokset, voimavarojen ehtyminen tai hoidettavien asioiden kasautuminen yksityiselämässä voi johtaa vapaaehtoistehtävästä luopumiseen. Avoin ja luottamuksellinen keskusteluyhteys vapaaehtoistoiminnasta vastaavan työntekijän kanssa on tärkeää. Vapaaehtoistoiminnan perusluonteen vuoksi tehtävästä voi luopua ilman irtisanomisaikaa tai perusteluiden esittämistä. Työntekijän tehtävänä on suojata ja varmistaa vapaaehtoisresurssin säilymistä. Oleellista on myös pohtia, miten vapaaehtoistoiminnan yläraja määritellään, esimerkiksi kuinka usein tai paljon vapaaehtoinen voi toimia esimerkiksi henkisesti kuormittavassa tehtävässä. (Mykkänen-Hänninen 2007, 63.)

Ammattilainen edustaa vapaaehtoiselle tukea ja turvaa, jonka vuoksi konkreettinen läsnäolo tai tieto siitä, että voi ottaa yhteyttä tuo turvaa yksin toimivalle vapaaehtoiselle.

Kahdenkeskisen keskustelun mahdollisuus ammattilaisen kanssa voi kuormittavan tilanteen jälkeen olla työnohjauksen odottelua parempi vaihtoehto, jotta asiakastilanteessa heränneet kysymykset ja tunteet voi heti käsitellä. Ihmisten auttamisen vastapainoksi on hyvä järjestää virkistystoimintaa. Moni kokee virkistystoiminnan myös kiitoksena vapaaehtoisena toimimisesta. Vapaamuotoisessa yhdessäolossa roolien merkitys katoaa ja yhteenkuuluvuuden tunne vahvistuu. (Mykkänen-Hänninen 2007, 64-65.)

Työnohjauksen merkitys perustuu vapaaehtoisen kasvun ja tehtävässään kehittymisen sekä jaksamisen tukemiseen. Työnohjaus tarjoaa mahdollisuuden purkaa tehtävään liittyvää tunnekuormaa, jota oman persoonan käyttäminen ihmisten kohtaamisessa kriisien ja vaikeiden elämäntilanteiden keskellä aiheuttaa. Työnohjauksessa on mahdollista peilata omia näkemyksiä toisten näkemysten kanssa ja jakaa tehtävässä heränneitä tunteita. Kokemus kuulluksi tulemisesta ja omien ajatusten ja tunteiden käsittelemisestä yhdessä toisten kanssa tukee jaksamista. Parhaimmillaan hyvä työnohjaus tukee toimintaa ohjaavien sääntöjen, periaatteiden ja rajojen sisäistämistä, vapaaehtoisten motivaatiota ja yhteenkuuluvuuden tunnetta vapaaehtoisten välillä. Ryhmätyönohjaus tarjoaa mahdollisuuden oppia myös toisten kokemuksista. Vapaaehtoisten työnohjaus eroaa ammattilaisten työnohjauksesta siinä, että vapaaehtoisten työnohjauksen kohde on vapaaehtoinen itse ja hänen omat kokemuksensa. Tarvittaessa käsitellään arkisiin ongelmiin liittyviä toimintatapoja. (Mykkänen-Hänninen 2007, 60-62.)

4.2.3 Omaishoitajien sosiaalisen tuen tarpeet

Muistibarometri (2015) tutkimuksessa huomattiin, että muistisairaat ja heidän läheisensä eivät saa riittävästi tukea kotona asumiseen (Finne-Soveri ym. 2015, 42). Alkuun muistisairausdiagnoosin vaikutus arkeen on vähäinen, eivätkä perheet koe tarvitsevänsä tukea. Kun tuen tarve myöhemmässä vaiheessa ilmenee, hoitoketju on voinut jo katketa ja perhe voi jäädä tilanteensa kanssa yksin, vaikka tuen tarve olisi kasvanut. (Juva & Nikumaa 2013, 2068-2069.) On tutkittu, että sairauden alkuvaiheessa ei osata realistisesti ajatella tulevaisuutta ja liian myöhäisessä vaiheessa yhteydenotto ei välttämättä enää riitä helpottamaan omaishoitajan stressiä (Grossfeld-Schmitz ym. 2010). Alwin, Öberg & Krevers (2010) selvittivät tutkimuksessaan, että omaishoidon kielteisiä vaikutuksia kokeneet omaishoitajat kokivat tärkeimmiksi sairautta ja saatavilla olevia tukipalveluita koskevan

tiedon saannin. Tärkeäksi nousi myös keskusteluapu, jossa voi keskustella omaishoitoon liittyvistä ongelmista. (Alwin ym. 2010, 240–248.)

Muistisairaiden omaishoitajat kokevat suurempaa kuormitusta ja stressiä kuin muut ikääntyneitä hoitavat omaishoitajat (Charlesworth ym. 2011, 1). Kuormituksella tarkoitetaan omaishoitajan kokemaa kielteistä reaktiota niihin vaikutuksiin, joita omaishoidolla on omaishoitajan sosiaalisiin, ammatillisiin ja henkilökohtaisiin rooleihin (Papastavrou ym. 2007, 446–454). Kim, Chang, Rose & Kim (2012) tutkimuksen mukaan merkittävin omaishoitajan kuormitusta ennustava tekijä oli hoidettavan muistisairauteen liittyvät tekijät, hoivatilanteeseen liittyvät tekijät ja omaishoitajan sosio-demografiset tekijät. Mitä enemmän sairastuneella on puutteita toimintakyvyssään, sitä kuormittuneempi omaishoitaja on (Gaugler, Kane & Newcomer 2007; Kim ym. 2012; Juntunen & Salminen 2014, 74). Sairastuneen heikko toimintakyky lisää hoivaan käytettyjen tuntien määrää viikossa, auttajien lukumäärää ja omaishoitajan käyttämiä selviytymisstrategioita. Myös omaishoitajan korkea ikä, naissukupuoli, puolisosuhde sairastuneeseen ja yhdessä asuminen ennustavat kuormitusta. (Kim ym. 2012, 846–854.)

Sosiaali- ja terveysministeriön tekemässä selvityksessä nousi esiin hoitoa vaikeuttavina tekijöinä omaishoitajien väsyminen ja eristäytyminen, riittämättömät palvelut, haluttomuus jättää hoidettavaa muiden hoitoon, hoidon raskaus ja joissakin tapauksissa myös perheväkivalta (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 34). Omaishoitajuuteen liittyy usein kokemus sosiaalisen tuen menettämisestä, rajoittunut sosiaalinen elämä ja sosiaalinen eristäytyneisyys (Fortinsky, Tennen, Frank & Affleck 2007, 229). Tukiverkostojen puute voi lisätä omaishoitajan kuormittumista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 32).

Omaishoitajien sosiaalisen tuen tarpeita selvitettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksella, tieteellisellä tutkimusmenetelmällä, jolla kerätään olemassa olevaa tietoa, arvioidaan kriittisesti sen laatua ja yhdistetään luotettavaa tietoa vastaamaan ennalta määrättyyn tutkimuskysymykseen (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 37). Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet on raportoitu liitteessä 2. Kirjallisuuskatsauksen aineiston muodostaneet aiemmat tutkimukset (11 kpl) omaishoitajien sosiaalisen tuen tarpeista on raportoitu liitteessä 3. Kyseisistä tutkimuksista nousseet neljä tarvetta ovat:

Hengähdystauot

Tutkimusten mukaan tarvitaan kotiin tulevaa sosiaalista tukea sairastuneelle, joka mahdollistaa omaishoitajan vapaahetken kodin ulkopuolella (Mannion 2008b; Sussman & Regehr 2009). Alwinin ym. mukaan niille omaishoitajille, jotka kokevat paljon kielteisiä omaishoidon vaikutuksia, kodin ulkopuoliset aktiviteetit ja hengähdysketket ovat erittäin tärkeitä (Alwin ym. 2010, 240-248).

Emotionaalinen tuki ja kannustus huolehtia omasta hyvinvoinnista

Omaishoitajien tietoisuutta omasta hyvinvoinnista huolehtimisen tärkeydestä tulee lisätä, sillä siten he voivat pienentää masennusriskiään ja oman terveyden heikentymistä. Heitä tulee rohkaista oman kuormituksen ja tuen tarpeen puheeksi ottamiseen ammattilaisten ja perheen kanssa sekä hakeutumaan vertaistuen piiriin. Omaishoitajien emotionaalisen tuen tarpeet liittyivät stressinhallintaan ja selviämiseen sekä suruun, rentoutumiseen ja masennukseen. Emotionaalisen tuen tärkeys korostuu puoliso-omaishoitajien kohdalla. (Mannion 2008b; Nichols ym. 2009; Sussman ym. 2009; Savundranayagam 2014.)

Koulutuksellinen tuki ja vertaistuki

Omaishoitajien keskuudessa kaivataan tietoa muistisairauksista ja vuorovaikutukseen liittyviä neuvoja. Suuremman masennusriskin vuoksi erityisesti naisomaishoitajia tulee ohjata yksilöllisesti muistisairaahan käytöksen ymmärtämiseen ja hallitsemiseen sekä omien tunteiden kanssa pärjäämiseen. Myös omaishoitajan oma suhtautuminen vaikeisiin tilanteisiin vaikuttaa hänen kuormitukseensa: ongelmanratkaisustrategioiden opettelemisen on havaittu vähentävän omaishoidon kielteisiä vaikutuksia. (Papastavrou ym. 2007, Nichols ym. 2009.)

Ammatillinen tuki ja käytännön neuvot

Aikuinen lapsi- omaishoitajien kohdalla erityisen tärkeäksi nousevat asiantuntijapalvelut, tuen laatu ja saadun tuen määrä. Omaishoitajan tukeminen myönteisten merkitysten löytämiseen omaishoitotilanteesta vahvistaa hänen palautumiskykyään vaativista tilanteista. (Zwaanswijk ym. 2013; Savundranayagam 2014.)

5 METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyö noudattaa kvantitatiivista tutkimusstrategiaa, koska haluttiin saada tietoa kaikilta Pirkanmaan Muistiyhdistyksen koulutetuilta vapaaehtoisilta tukihenkilöiltä ja tuttavien perheiden omaishoitajilta. Tähän tavoitteeseen pääsemiseksi kysely oli toimiva menetelmä, koska se mahdollisti kokonaisotannon ja oli mahdollista toteuttaa kaikkien osapuolien kannalta.

5.1 Kvantitatiivinen tutkimusstrategia

Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena poikittaistutkimuksena, jossa käytettiin aineistonkeruu menetelmänä kyselyä. Poikittaistutkimuksessa aineisto kerätään kerran. Kvantitatiivinen lähestymistapa on käyttökelpoinen, kun etsitään vastauksia siihen, miten paljon tiettyä ominaisuutta esiintyy tietyssä joukossa, minkälaista riippuvuutta esiintyy kahden eri ilmiön välillä ja millaiset tekijät selittävät tutkittavaa ilmiötä. Kvantitatiivisen tutkimuksen tarkoitus on saada yleistettävissä olevaa tietoa ja vahvistaa olemassa olevaa tietoa eikä niinkään uuden tiedon löytäminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 42-49; Virtuaali ammattikorkeakoulu.) Tutkimusongelmat ja tutkimukseen liittyvät menetelmät päätetään ennen tutkimukseen ryhtymistä (Hakala 2010, 22).

Kvantitatiiviseen tutkimukseen kuuluu usein hypoteesien asettaminen. Niillä tarkoitetaan ”sivistyneitä arvauksia” asetettujen tutkimusongelmien ratkaisusta tai selityksistä. Hypoteesien tulee olla perusteltuja ja väitteiden muotoon aseteltuja. Mikäli teoriaan tai aiempiin tutkimuksiin pohjaavia perusteluja ei hypoteeseille löydy, niiden asettamisesta voi luopua. Yleisen käytännön mukaan kuvailevissa ja kartoittavissa tutkimuksissa ei käytetä hypoteeseja. (Hirsjärvi ym. 2009, 158.) Tämä tutkimus on luonteeltaan kartoittava ja kuvaileva.

5.2 Kyselytutkimus

Vilkan (2009) mukaan kyselylomake on tavallisin kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetty aineiston keräämisen tapa. Kyselyä voidaan nimittää myös survey-tutkimukseksi, jos kyselylomake on standardoitu. Standardoidussa kyselyssä kaikilta kyselyyn vastaavilta kysytään sama asiasisältö täsmälleen samalla tavalla. Kyselylomaketutkimuksessa etuna on vastaajien anonymiteetin säilyminen. (Vilkka 2009, 73,75; Vilkka 2015, 94.)

Tutkimuksessa haluttiin saada mahdollisimman monelta tietoa tukihenkilötoiminnasta, joten kyselytutkimus oli sopiva menetelmä. Tukihenkilöille pidettiin tutkimusta koskeva tiedotustilaisuus keväällä 2016, jonka aikana kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, käytännöistä ja periaatteista. Tutkimustiedote löytyy liitteestä 4. Tiedotustilaisuuden päätteeksi halukkaat osallistujat saivat tutkimukseen osallistumista ja yhteystietojen luovuttamista koskevan suostumuslomakkeen. Tutkimus tehtiin kokonaisotantana (n=26) kaikille syksyn 2015 ja kevään 2016 aikana Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kouluttamalle tukihenkilöille, jotka toimivat tukihenkilönä ja jotka palauttivat suostumuslomakkeen.

Tukihenkilöille lähetettiin linkki sähköiseen kyselyyn, johon heillä oli aikaa vastata 13.9.-30.9.2016. Pyynnöstä kysely lähetettiin paperisena valmiiksi maksetulla vastauskuorella varustettuna, jos tukihenkilö ei halunnut vastata sähköiseen kyselyyn. Kyselylomakkeessa selvitettiin tukihenkilöiden taustatietoja, toimintaan mukaan lähtemistä ja tukihenkilönä toimimista, toimintaan liittyviä toiveita sekä mielekkyyteen vaikuttavia asioita.

Lisäksi lähetettiin samaan aikaan postikysely muistisairaiden omaishoitajille niihin perheisiin, joissa tukihenkilö käy ja jotka halusivat osallistua tutkimukseen. Kyselylomakkeen kanssa lähetettiin omaishoitajille tutkimustiedote (liite 5). Kysely lähetettiin yhteensä 12 omaishoitajalle, joista yhdelle kysely lähetettiin pyynnöstä sähköisenä. Omaishoitajilta kysyttiin taustatietoja, tukihenkilön pyytämiseen liittyneitä syitä ja vaiheita, mielipiteitä toiminnasta ja toiveita toimintaa kohtaan sekä mielekkyyteen liittyviä asioita. Pirkanmaan Muistiyhdistys vastasi postikyselyn kuluista. Vastaajien yhteystiedot saatiin Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kautta. Kyselylomakkeiden sisältö löytyy liitteestä 6.

Kerätyn aineiston pohjalta pyritään kuvailemaan, vertailemaan ja selittämään tutkittavaa ilmiötä (Hirsjärvi ym. 2009, 134). Kyselytutkimuksilla selvitetään yleensä ihmisten mielipiteitä, asenteita ja tottumuksia. Sen avulla saadut tulokset eivät välttämättä vastaa reaalia maailman todellisuutta, vaan kertovat lähinnä, miten ihmiset kokevat jonkin asian tai mitä he ajattelevat jostakin asiasta. (Karjalainen 2010, 11.)

Kyselyn etuna on se, että sen avulla voidaan kerätä tutkimustietoa monilta vastaajilta monista eri asioista. Hyvän lomakkeen laatiminen vie aikaa ja edellyttää suunnitelmallisuutta, mutta aineistonkeruussa kysely on tehokas tutkijan ajankäytön ja vaivannäön kannalta. Sähköisesti toteutetun kyselyn etuna on lisäksi se, että aineiston pystyy vaivattomasti siirtämään tilastollista analysointia varten tietokoneohjelmaan. Kyselyn heikkouksiin liittyy aineiston mahdollinen pinnallisuus ja epävarmuus siitä, kuinka huolellisesti ja rehellisesti vastaajat ovat vastaamiseen suhtautuneet. Kyselyssä väärinymmärryksiä on vaikea kontrolloida eikä voida varmistua siitä, miten soveltuvina vastaajat pitävät vastausvaihtoehtoja. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Kyselylomakkeilla voidaan kerätä tietoja tosiasioista, käyttäytymisestä ja toiminnasta, tiedoista, arvoista, asenteista sekä uskomuksista, käsityksistä ja mielipiteistä. Lisäksi lomakkeissa voidaan pyytää arviointeja tai perusteluja toiminoille, mielipiteille tai väkaumuksille. Useimmiten kysytään myös vastaajan taustatietoja kuten sukupuoli, ikä, koulutus, ammatti ja perhesuhteet. (Hirsjärvi ym. 2009, 197.)

Käsitteiden operationalisointi tarkoittaa käsitteiden muuttamista mitattavaan muotoon. Kyselyn laadinnassa operationalisoinnin yhteydessä tulee varmistua, mittaavatko muututjat sitä mitä niiden on tarkoitettu mittaavan. Operationaalinen määrittely ei kerro käsitteen merkitystä, vaan ainoastaan osoittaa sen mitattavan määrän. (Hirsjärvi ym. 2009, 156.)

Lomakkeissa voidaan käyttää monenlaisia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä on valmiit, numeroidut vastausvaihtoehdot, joista vastaaja valitsee yhden tai useampia vastausvaihtoehtoja sen mukaan mitä on ohjeistettu. Monivalintakysymysten etuja on, että ne tuottavat vastauksia, joita on helpompi käsitellä ja analysoida, eri vastauksia on mahdollista vertailla ja vastaaminen on helpompaa, koska vastaaja voi tunnistaa asian, sen sijaan, että hänen pitäisi muistaa se. (Hirsjärvi ym. 2009, 201.) Avoimissa kysymyksissä

esitetään vain kysymys ja vastaaja vastaa omin sanoin sille varattuun tyhjään tilaan. Avoimilla kysymyksillä voi esimerkiksi tunnistaa motivaatioon liittyviä seikkoja ja vastaajan viitekehystä. Avoimet kysymykset eivät ehdota valmiita vastauksia vaan osoittavat sen, mikä on keskeistä ja tärkeää vastaajan ajattelussa. Avoimen ja monivalintakysymyksen voi myös yhdistää silloin, kun tutkija haluaa johonkin vastausvaihtoehtoon vastaajalta tarkennuksen tai perustelun, jota tutkija ei ole etukäteen osannut ajatella. Asteikkokysymyksillä esitetään väittämiä ja vastaaja valitsee sen kohdan asteikosta, mikä vastaa hänen näkemystään. (Hirsjärvi ym. 2009, 198-201.)

Kyselylomakkeessa käytettiin nominaaliasteikollisia, suhdeasteikollisia ja järjestysasteikollisia muuttujia (Likertin asteikko). Nominaaliasteikollisista muuttujista otettiin tarkasteltavaksi moodi, frekvenssit ja suhteelliset frekvenssit. Suhdeasteikollisista muuttujista tarkasteltiin moodi, mediaani ja keskiarvo. Järjestysasteikollisuus oli käytössä nousevan Likertin asteikon muodossa. Niistä tarkasteltiin mahdollisuuksien mukaan summafrekvenssit ja mittarin reliabiliteetti testattiin Cronbach`'s Alphalla. Likertin-asteikolla kysyttäessä vastaaja arvioi kysyttyä asiaa ”ei lainkaan vaikutusta” ”erittäin paljon vaikutusta” välillä. Lomakkeeseen otettiin myös ”en osaa sanoa”-vaihtoehto, jotta vastaajan ei ole pakko valita Likertin-asteikon vaihtoehtoista, jos siinä ei ole sopivaa vastausvaihtoehtoa.

Lomakkeen laadinnassa on tärkeää selvyys ja yksiselitteisyys, mahdollisimman tarkasti rajatut ja lyhyet kysymykset, kysymysten määrä ja järjestys sekä sanavalinnat, jotka ovat helposti ymmärrettäviä. Lisäksi vastausvaihtoehtona tulisi antaa myös en osaa sanoa tai ei mielipidettä. Lomake kannattaa pilotoida eli kokeilla muutamilla testivastaajilla ennen varsinaista tutkimuskäyttöä, jonka perusteella on mahdollista tehdä vielä tarkistuksia ja korjauksia varsinaista tutkimusta varten. (Hirsjärvi ym. 2009, 203.) Kyselylomake pilotoitiin Pirkanmaan Muistiyhdistyksen vapaaehtoistoimijoilla syksyllä 2016, jonka jälkeen kyselylomaketta vielä muokattiin.

Aineistojen tilastollinen analyysi tehtiin käyttäen SPSS-ohjelmaa. Sähköisillä kyselyillä saadut aineistot siirrettiin SPSS-ohjelmaan sähköisesti ja postitse saadut vastaukset tallennettiin huolellisesti ohjelmaan käsin. Molemmat kyselyt sisälsivät myös avoimia kysymyksiä, joiden vastaukset analyysivaiheessa luokiteltiin. Aineiston pieni koko huomi-

oitiin mietittäessä mahdollisia tilastollisia testejä ja aineistoa kuvaavia tunnuslukuja. Pienelle aineistolle sopivia analyysimenetelmiä ovat parametrittomat testit (Karhunen ym. 2011, 80).

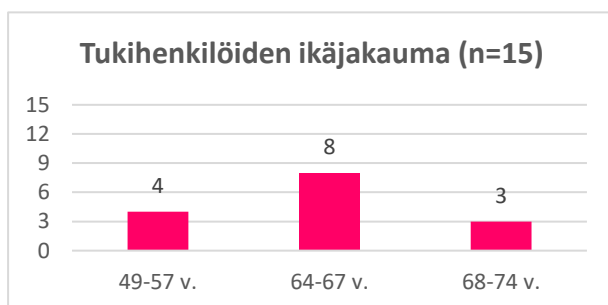
Kun tutkimusongelma rajoittuu ilmiön kuvailuun, analyysimenetelmiksi soveltuvat aineiston rakennetta kuvaavat tunnusluvut, ristiintaulukointi ja riippuvuuksien tutkiminen (Kananen 2008, 51). Havaintomatriisista määriteltiin ensin muuttujat ja korjattiin tallenusvirheet. Aineistoa kuvaavina tunnuslukuina tarkasteltiin frekvenssit, vaihteluvälit ja keskiarvot. Analyysi aloitettiin tarkastelemalla yksittäisten muuttujien jakaumia sellaiseen sekä käyttämällä osassa jotain luokittelevaa muuttujaa, kuten ikä. Sen avulla saatiin hyvä yleiskuva aineistosta. Sen jälkeen tutkittiin järjestysasteikollisten muuttujien välisiä korrelaatioita Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimen avulla (Kananen 2008, 47). Aineiston analyysissa käytettiin myös ristiintaulukointia, mutta pienestä vastaajamäärästä johtuen sen avulla ei voitu tehdä yleistyksiä, koska vertailtavat ryhmät jäivät kooltaan pieniksi. Pieni vastaajamäärä vaikutti myös siihen, että SPSS-ohjelmalla ei pystynyt luotettavasti tutkimaan korrelaatioita, koska tulokset jakautuivat joko hyvin samansuuntaisesti tai eriäviä mielipiteitä oli vain muutamia. SPSS-ohjelmalla tehtiin testejä, joilla tutkittiin eri asioiden mahdollisia yhteyksiä toisiinsa. Aineistoista pystyi lähinnä etsimään erilaisia näkemyksiä ja niiden yleisyyttä vastaajien kesken. Tämä kuitenkin palveli tutkimuksen tilannutta Pirkanmaan Muistiyhdistystä ja tarjosi opinnäytetyönä mahdollisuuden harjoitella määrällisen tutkimuksen tekemistä.

6 TULOKSET

Tutkimuksessa haettiin tukihenkilöille ja tuettavien perheiden omaishoitajille suunnatuilla kyselyillä vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1) Millaisten vaiheiden kautta toimintaan tullaan? 2) Mitä toiveita ja tarpeita toimintaan liitetään? ja 3) Mikä tekee tukihenkilötoiminnasta mielekästä? Nämä kyselyt ohjasivat lomakkeen laadintaa ja tulokset raportoidaan niiden mukaisesti. Tukihenkilöiden ja omaishoitajien kyselylomakkeiden aiheet ja sisällöt ovat luettavissa liitteestä 6.

6.1 Vaiheet, joiden kautta toimintaan tullaan

Kyselylomakkeissa selvitettiin ensin tukihenkilöiltä taustatietoja, koska haluttiin saada tietoa muun muassa mahdollisesta sosiaali- ja terveystieteen taustakoulutuksesta, aiemmasta vapaaehtoistoiminnan kokemuksesta ja omaishoitajataustasta. Vaiheita, joiden kautta tukihenkilötoimintaan tullaan, tutkittiin seuraavien tietojen avulla: mistä kuuli toiminnasta, ennako-odotukset toimintaa kohtaan, mikä sai kiinnostumaan tukihenkilötoiminnasta, kuinka pitkäksi aikaa ajatteli sitoutua toimintaan, miten koki hyötyvänsä koulutuksesta ja saavansa siitä valmiuksia.



KUVIO 2. Tukihenkilöiden ikäjakauma.

Tukihenkilöiden kysely lähetettiin Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilökoulutuksen saaneille ja tukihenkilönä toimiville vapaaehtoisille (N=26), joista 15 tukihenkilöä vastasi. Kyselyn vastausprosentiksi muodostui 58 % ja katoprosentiksi 42%.

Tutkimukseen osallistuneista tukihenkilöistä selkeä enemmistö oli jo eläkkeelle jääneitä (73%). Suurimpana ikäryhmänä olivat 64-67-vuotiaat (53%), kuten kuviosta 2 ilmenee. Tutkimukseen osallistuneista enemmistöllä oli sosiaali- ja terveystieteen koulutus (73%). Suurimmalla osalla vastaajista ei ollut omaishoitajataustaa (87%) tai aikaisempaa kokemusta vapaaehtoistyöstä (66%). Mutta lähipiirissä muistisairaus on tuttua (n=10) ja se toimii motiivina lähteä mukaan toimintaan.

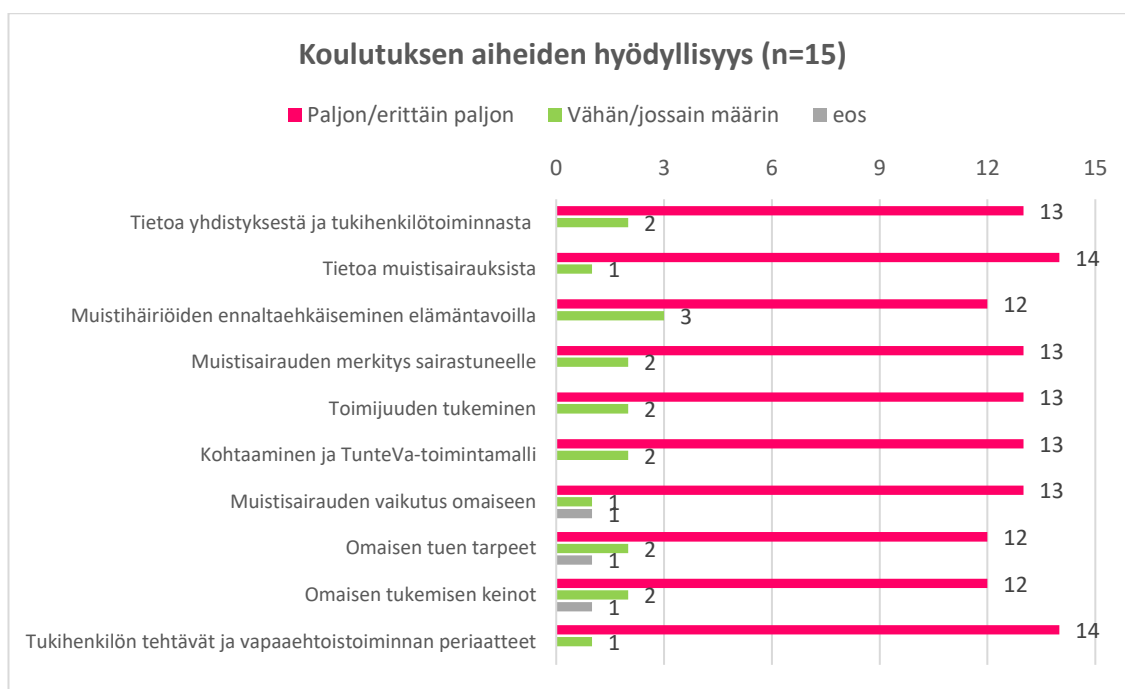


KUVIO 3. Syyt, jotka saivat kiinnostumaan toiminnasta.

Vastaajia pyydettiin valitsemaan 1-3 omalla kohdallaan vaikuttanutta syytä lähteä mukaan tukihenkilötoimintaan (kuvio 3). Yleisimmin toimintaan mukaan lähteneellä oli oma kokemus muistisairaudesta lähipiirissä.

Paras tiedon välittäjä tukihenkilöiden tavoittamiseen näyttäisi olleen sanomalehti, sillä 53 % vastaajista oli saanut tiedon sieltä. Muut tiedon saannin kanavat olivat Muistiyhdistyksen kotisivut (13%), Muistiyhdistyksen tilaisuus (13%), ystävä (7%), Facebook (7%) ja esittelypiste (7%). Ennakko-odotuksia tukihenkilötoimintaa kohtaan ei ollut ollenkaan viidellä tukihenkilöllä (33%), neljä vastaajaa (27%) halusi saada tietoa muun muassa muistisairauksista ja tukihenkilönä toimimisesta. Lisäksi oli mainittu kerran muun muassa mahdollisuus auttaa ja toiminnan täyttäneen odotukset sellaisenaan.

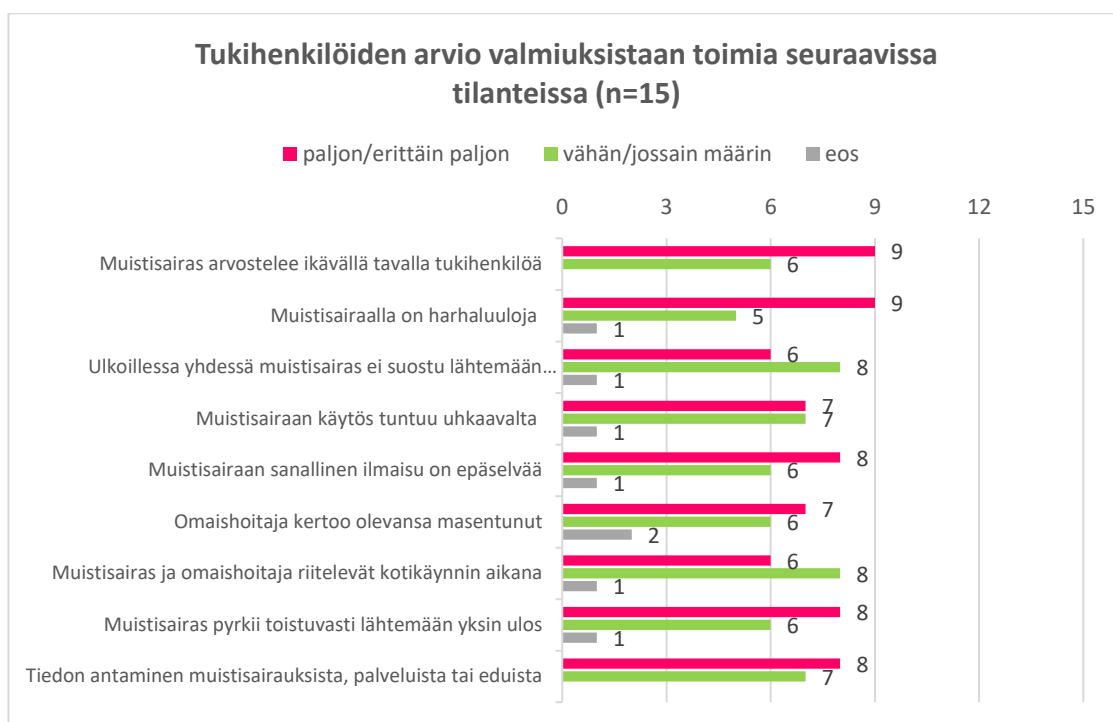
Suurin osa tukihenkilöistä (80%) koki ennakko-odotuksien toteutuneen hyvin tai erittäin hyvin. Tukihenkilöt (93%) olivat valmiita sitoutumaan toimintaan muutamasta vuodesta useisiin vuosiin. Koettiin, että Muistiyhdistyksen järjestämä tukihenkilöiden koulutus täytti tukihenkilöiden tarpeet hyvin tai erittäin hyvin (93%) liittyen tehtävässä toimimiseen.



KUVIO 4. Koulutuksen aiheiden hyödyllisyys.

Kuvioon 4 on eritelty tukihenkilöiden arviot koulutuskertojen aiheiden hyödyllisyydestä tehtävässä toimimiseen. Kaikista vastauksista tehtiin summamuuttuja ja niistä laskettuna kokonaiskeskiarvo Muistiyhdistyksen koulutuksen hyödyllisyydestä on 4,3 (asteikolla 1-5, jossa 1= ei lainkaan hyötyä ja 5= erittäin paljon hyötyä). Summamuuttujien arvojen vaihteluväli oli 3,7- 5. Keskihajonta on 0,42, joka kertoo vastausten olleen melko samansuuntaisia. Sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksen saaneilla tukihenkilökoulutuksesta saadun hyödyn arviot vaihtelivat välillä 3,7- 5, joten taustalla oleva koulutus ei vaikuttanut arvioon. Koulutuskertojen hyödyllisyyttä mittaavan mittarin reliabiliteetin eli luotettavuuden testaamiseen käytettiin Cronbach Alphaa, jonka arvo on 0,808, joka tarkoittaa hyvää reliabiliteettia.

Tukihenkilöistä 80% kaipasi lisäkoulutusta: yhteiskunnan tuista (n=3), muistisairaahan haastavasta käytöksestä (n=2), käytännön tilanteista muistisairaahan tai omaisen kanssa (n=2), vuorovaikutuksesta (n=2), uusista tutkimuksista (n=2), muistisairauden vaikutuksesta omaisiin (n=1), kuntoutuksesta (n=1) ja arkea helpottavista laitteista (n=1), sekä ohjeita tukitapaamisten sopimiseen (n=1).



KUVIO 5. Tukihenkilöiden arvio valmiuksistaan toimia seuraavissa tilanteissa.

Kysyttäessä tukihenkilöiden valmiuksista toimia haastavissa tilanteissa, vastauksissa oli hajontaa, kuten kuviosta 5 käy ilmi. Kaikista vastauksista tehtiin summamuuttuja ja niistä laskettuna sosiaali- ja terveysalan koulutuksen käyneet arvioivat valmiutensa jonkin verran paremmiksi, kuin kouluttamattomat. He arvioivat, että heillä on paljon valmiuksia toimia haastavissa tilanteissa kokonaiskeskiarvon ollessa 3,7 (asteikolla 1= ei lainkaan valmiuksia ja 5= erittäin paljon valmiuksia). Summamuuttujien arvojen vaihteluväli oli 3-5 ja keskihajonta 0,5, mikä kuvaa vastausten olleen melko samansuuntaisia. He, joilla ei ollut sosiaali- ja terveysalan koulutusta kokivat, että heillä oli jonkin verran valmiuksia toimia haastavissa tilanteissa kokonaiskeskiarvon ollessa 3,3. Summamuuttujien arvojen vaihteluväli oli 2,6-4 ja keskihajonta 0,6, mikä kertoo vastausten olleen samansuuntaisia. Tuloksiin saattoi vaikuttaa se, että sosiaali- ja terveysalan koulutuksen saaneita (n=11) oli huomattavasti enemmän, kuin ilman koulutusta (n=4) olevia.

Myös omaishoitajien kyselylomakkeessa selvitettiin alkuun taustatietoja, koska haluttiin saada tietoa muun muassa omaishoitajien iästä, suhteesta sairastuneeseen ja asuuko omaishoitaja sairastuneen kanssa. Lisäksi selvitettiin esimerkiksi muistisairausdiagnoosi, omaishoitajuuden kesto ja ajallinen sitovuus.

Kysely lähetettiin 12 omaishoitajalle, joista 10 vastasi. Vastausprosentiksi muodostui 83%. Vastaajista suurin osa oli muistisairaahan puolisoita (70%) ja loput olivat aikuisia lapsia. Puolet vastaajista asui muistisairaahan kanssa samassa taloudessa. Vastanneiden omaishoitajien ikä vaihteli 49-78 vuoden välillä. Vastanneista omaishoitajista puolet olivat 70 vuotta täyttäneitä tai vanhempia. Suurin osa vastanneista (60%) oli eläkkeellä ja 4 omaishoitajaa oli edelleen työelämässä, joista kolme oli sairastuneiden aikuisia lapsia. Vastanneista omaishoitajista puolella oli sosiaali- ja terveysalan koulutus.

Muistisairaiden yleisin diagnoosi oli Alzheimerin tauti (80%), muina diagnooseina mainittiin Lewyn kappale tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus. Suurin osa omaishoitajista oli huolehtinut muistisairaasta läheisestään 2-3 vuotta (60%). Omaishoittoon vuorokaudessa käytetty aika vaihteli: yleisin vastaus (40%) oli 1-4 tuntia/vrk ja toiseksi yleisin (20%) 20-24 tuntia/vrk. Omaishoitajat arvioivat tukihenkilön tarpeensa pitkäaikaiseksi kuvaten tarvetta ilmaisuilla ”toistaiseksi” tai ”vuosia”.

6.2 Toiveita ja tarpeita, joita toimintaan liitetään

Tukihenkilöiden toiveita ja tarpeita tukihenkilötoimintaa kohtaan tutkittiin kartoittamalla heiltä tukisuhteeseen liittyviä käytännön asioita sekä siihen liittyviä toiveita. Tukihenkilöistä 53% ilmoitti toimivansa muistisairaahan tukihenkilönä. Lisäksi 27% vastasi toimivansa sekä muistisairaahan että omaisen tukihenkilönä. Tukihenkilöistä 87% koki, että tuen suuntaaminen onnistui yleensä hyvin tai erittäin hyvin sovitulle henkilölle. Suurin osa tukihenkilöistä (73%) arvioi saaneensa riittävästi ennakotietoa tuettavasta henkilöstä. Loput vastaajista olisivat kaivanneet lisätietoa muistisairaudesta, sekä sairauden alkamisesta ja kestosta, perhesuhteista ja toimintakyvystä. Yksi vastaajista tapasi muistisairasta aina kahden, eikä tiennyt milloin tuettavan puheet olivat totta, koska hän ei tiennyt tuettavan taustoista mitään. Sosiaali- ja terveysalan koulutuksen käyneet olivat heitä, jotka olisivat kaivanneet lisää ennakotietoja.

Tukihenkilöt tapasivat tuettavaa useimmiten kerran viikossa (33%) tai kerran kahdessa viikossa (33%). Vastauksissa tapaamisten tiheyden vaihteluväli oli päivittäisistä tapaamisista tapaamisiin kerran kuussa tai sopimuksen mukaan. Tukikäynti kesti yleensä keskimäärin 2 tuntia (53%) ja vaihteluvälin ollessa 1-3 tuntia. Tukihenkilöiden toiveet käynnin

kestoksi vaihtelevat 1-3 tunnin välillä, yleisin toivekesto on 2 tuntia (47%). 40% tukihenkilöistä kertoi tukikäynnejä peruuntuneen 1-4 kertaa. Käyntien peruuntumiset johtuivat tukihenkilön tai tuettavan sairastumisesta, tukihenkilö tai tuettava oli joutunut perumaan käynnin muun menon vuoksi tai tuettava oli unohtanut käynnin.



KUVIO 6. Yleisimmät sisällöt tukikäynneillä.

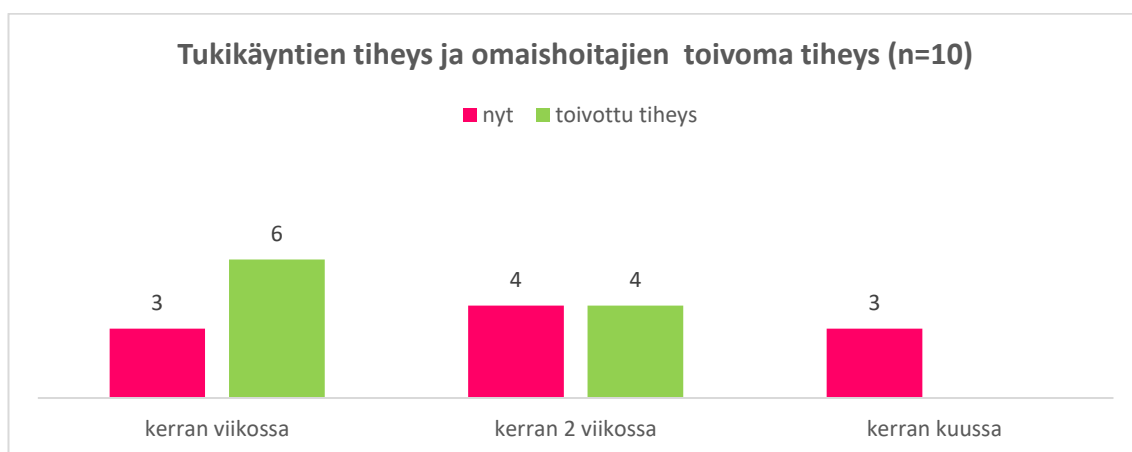
Omaishoitajilta kartoitettiin toimintaan liittyviä tarpeita ja toiveita seuraavien tietojen avulla: ennakko-odotukset, kiireellisyys ja tuen saaminen, motiivit ja tarpeet tukihenkilölle, tukisuhteen käytännöt, yhteistyön sujuvuus, tukihenkilön valmiuksien arviointi ja tukihenkilön rooli. Omaishoitajien vastauksissa tukihenkilön tehtävä oli tukea muistisairasta (70%) ja omaishoitajaa sekä muistisairasta (30%). Omaishoitajista 63% ei ollut ennakko-odotuksia tukihenkilötoimintaa kohtaan. Noin neljäsosa omaishoitajista kertoi tämän johtuvan tukihenkilötoimintaa koskevan tiedon puutteesta. Niillä omaishoitajilla, joilla oli ennakko-odotuksia, yleisin (38%) ennakko-odotus oli keskusteluseuran saaminen. Muita ennakko-odotuksia olivat vinkkien saaminen arkeen, vertaistuki ja virkistys muistisairaalalle. Suurin osa omaishoitajista (90%) koki tukihenkilötoiminnan vastanneen ennakko-odotuksia hyvin tai erittäin hyvin. Tukikäyntien yleisimmät sisällöt on kuvattu kuviossa 6.



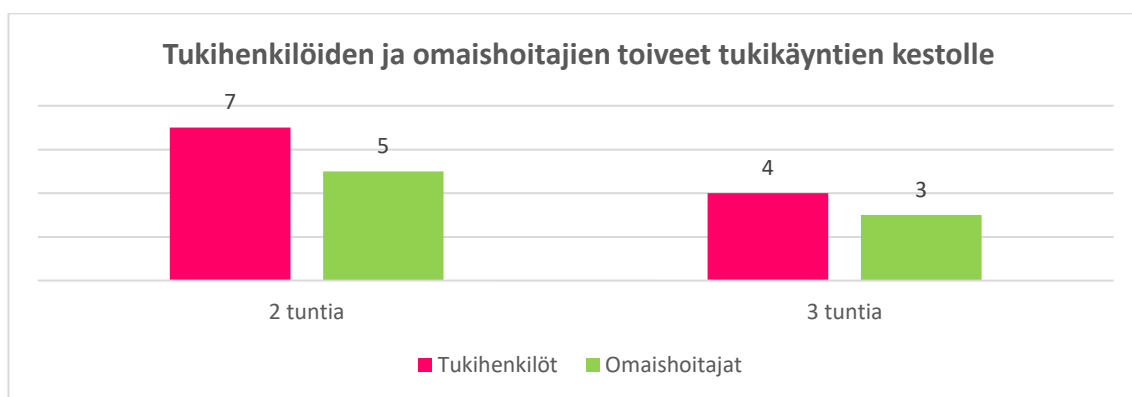
KUVIO 7. Yleisimmät syyt pyytää tukihenkilöä.

Yleisimmin tukihenkilö toivottiin, koska haluttiin saada muistisairaalle ulkopuolista seuraa ja omaishoitajalle hengähdystaukoa ja vertaistukea (kuvio 7). Ulkopuolista seuraa toivottiin sekä niihin perheisiin, joissa tukihenkilö tapasi vain muistisairasta, että niihin joissa tukihenkilö tapasi muistisairasta ja omaishoitajaa. Perheissä, joissa omaishoitajan pyysi tukihenkilöä vaativan sairauden vaiheen vuoksi, tukihenkilö toimi sekä sairastuneen, että omaishoitajan tukena.

Vastanneista omaishoitajista 60% arvioi tukihenkilötarpeen vähän tai jossain määrin kiireelliseksi. Hyvin tai erittäin kiireelliseksi tukihenkilötarpeen koki vain 20% vastaajista. Saman verran vastaajia arvioi tukihenkilötarpeen ei lainkaan kiireelliseksi. Yleisimmin (50%) tukihenkilöä ei tarvinnut jonottaa lainkaan tai enintään muutamasta viikosta kuuheen viikkoon. 70% vastanneista koki jonotusajan sopivaksi. Ne, jotka kokivat jonotusajan liian pitkäksi, eivät esittäneet toivetta sopivamman jonotusajan pituudesta. Jonotusajalla tarkoitetaan sitä ajanjaksoa, joka kuluu tukihenkilöpyynnön tekemisestä ensimmäiseen Muisti yhdistyksen tekemään kotikäyntiin.



KUVIO 8. Tukikäyntien tiheys ja omaishoitajien toivoma tiheys.



KUVIO 9. Tukihenkilöiden ja omaishoitajien toiveet tukikäynnin kestolle.

Tukikäynnit toteutuivat useimmiten kerran kahdessa viikossa. Suurin osa omaishoitajista toivoo käyntejä kerran viikossa (kuvio 8). Yleisimmin sekä tukihenkilöt että omaishoitajat toivoivat tukikäynnin kestoksi kaksi tuntia, kuten kuvio 9 ilmenee. Parissa omaishoitajan vastauksessa toivottiin jopa neljän tai viiden tunnin mittaista tukikäyntiä.

Kaikki omaishoitajat kokivat yhteistyön sujuvan tukihenkilön kanssa hyvin tai erittäin hyvin. Ne omaishoitajat (40%), jotka käyttivät muistisairaahan hoitoon eniten tunteja (10-20h/ vuorokausi) toivoivat tukihenkilöiden käyntejä kerran viikossa tai kahdessa ja toivottu käynnin kesto oli 2-5 tuntia.

Enemmistö omaishoitajista (90%) arvioi, että tukihenkilöillä on hyvin tai erittäin hyvin valmiuksia muistisairaahan kohtaamiseen. Ainoastaan yhdessä vastauksessa valmiuksia arvioitiin olevan vähän ja se liittyi muistisairaahan masennuksen kohtaamiseen. Kysyttäessä omaishoitajien toiveita tukihenkilöiden lisäkoulutukselle, ainoana toiveena esitettiin koulutus terveydenhoitoon liittyvästä tiedosta ja potilaan eduista.

Omaishoitajilta kysyttiin mitä heidän mielestään kuuluu tukihenkilön tehtäviin. Kysymyksellä haluttiin selvittää sitä, missä määrin omaishoitajien käsitys tukihenkilöiden tehtävänkuvasta vastaa tukihenkilöille koulutettua ja ohjeistettua tehtävänkuvaa.



KUVIO 10. Omaishoitajien näkemyksiä tukihenkilön tehtävistä.

Kuten kuviosta 10 käy ilmi, omaishoitajien mielestä tuettavan kuunteleminen ja keskustellen yhdessä pohtiminen kuuluu paljon tai erittäin paljon tukihenkilön tehtäviin, mutta siivous ei lainkaan. Vaikka vastaajista suuri osa on yksimielisiä tukihenkilölle kuuluvista tehtävistä niin, vastauksista käy ilmi myös poikkeavia näkemyksiä, joiden mukaan tukihenkilön tulisi kuljettaa tuettavaa omalla autollaan ja että tukihenkilö tulisi voida palkata kotiin.

6.3 Tukihenkilötoiminnan mielekkyyteen liittyvät tekijät

Tukihenkilötoiminnan mielekkyyteen liittyviä tekijöitä kartoitettiin kysymällä myönteiseksi ja kielteiseksi koetuista asioista sekä mitkä tekijät vaikuttavat mielekkyyteen. Lisäksi kartoitettiin vastaajilta, minkälainen on heidän mielestään hyvä tukihenkilö ja soveltuuko toiminta vapaaehtoistyöhön. Osa kysymyksistä oli avoimia ja tuloksissa on nostettu esiin suoria lainauksia, jotta vastaajan näkemys tulisi monipuolisemmin esiin. Tukihenkilöiden kertomia tukihenkilötoimintaan liittyviä yleisimpiä myönteisiä ajatuksia ja kokemuksia olivat kokemus siitä, että saa olla hyödyllinen ja avuksi (33%) ja että toiminta tuo iloa sekä tuettavan että tukihenkilön elämään (33%).

Tapaaminen on lämminhenkinen ja ikävä on erota.

Hän on opettanut minulle paljon esim. hetkessä eläminen. Mukavia, iloisia kohtaamisia, yhteisiä ajatuksia, halauksia, tunne, että tuon iloa hänen elämänsä, saan auttaa.

Omaishoitajat liittivät tukihenkilön tapaamisiin monia myönteisiä ajatuksia, tunteita ja kokemuksia. Yleisin mainittiin ilo ja hyvä mieli (40%), oma aika (30%) sekä kuuntelu (20%) ja tapaamisten helppous (20%).

Hän [tukihenkilö] kuuntelee murheeni ja yrittää lohduttaa.

...on mukavaa, kun tukihenkilö osoittaa kiinnostusta mieheni intresseihin.

Iloa, kun näkee, että sairas viihtyy tukihenkilön kanssa ja heillä synkkaa hyvin.

Itsellä on hyvä olo, kun pääsee asioilleen tai harrastukseen ilman pelkoa ja tietää, että hän viihtyy tukihenkilönsä kanssa.

...omilta harteilta vähenee huoli ja saa nukutuksia yöllä.

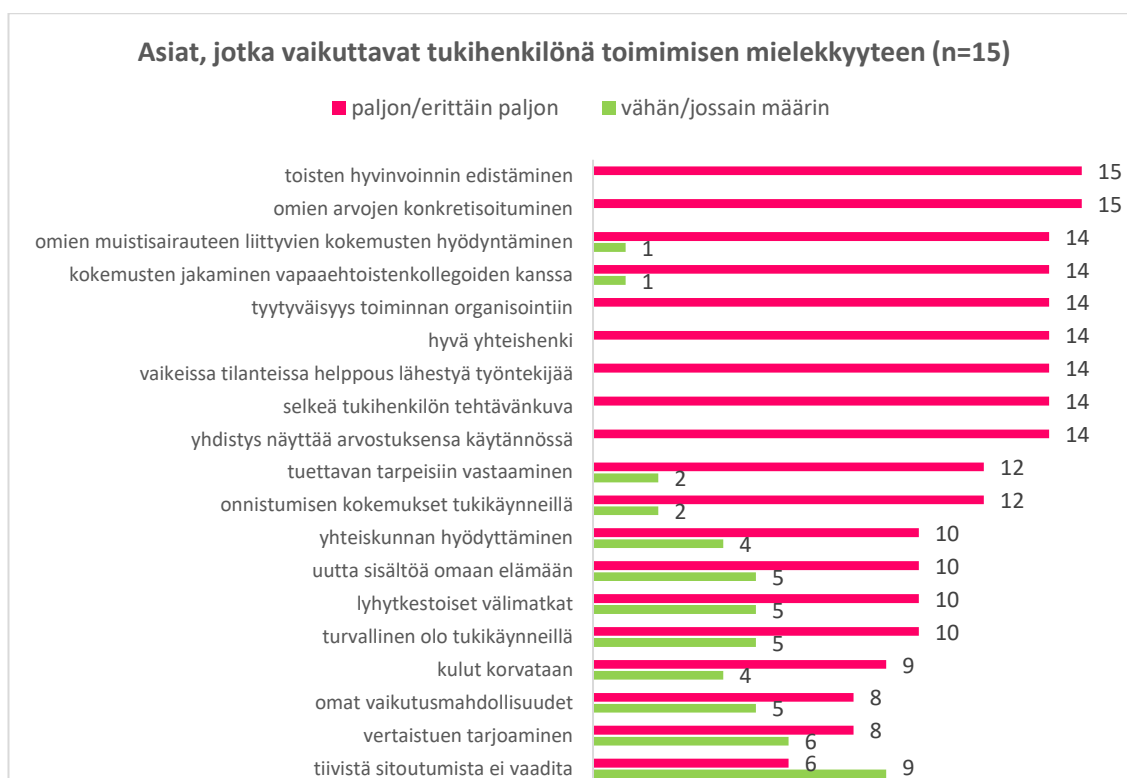
Tukihenkilötoiminnassa heränneitä kielteisiä ajatuksia tukihenkilöillä on oman tarpeellisuuden tai riittävyyden epäileminen (33%), suru tai huoli tuettavan tilanteeseen liittyen (20%) ja tuettavan tilanteen raskaus (20%). Muissa vastauksissa mainittiin epätietoisuus tukikäyntien sisällöstä, tapaamisten järjestyminen on yksin tukihenkilön vastuulla, tuettavan läheisiin liittyvä pettymys ja tuettavan arkeen liittyvien asioiden toimimattomuus.

Harmittaa tuettavan puolesta, kun hänellä on niin raskasta.

Haluaisin olla virikkeellisempi, mutta en keksi ulkoilun ja nähtävyyksien lisäksi muuta.

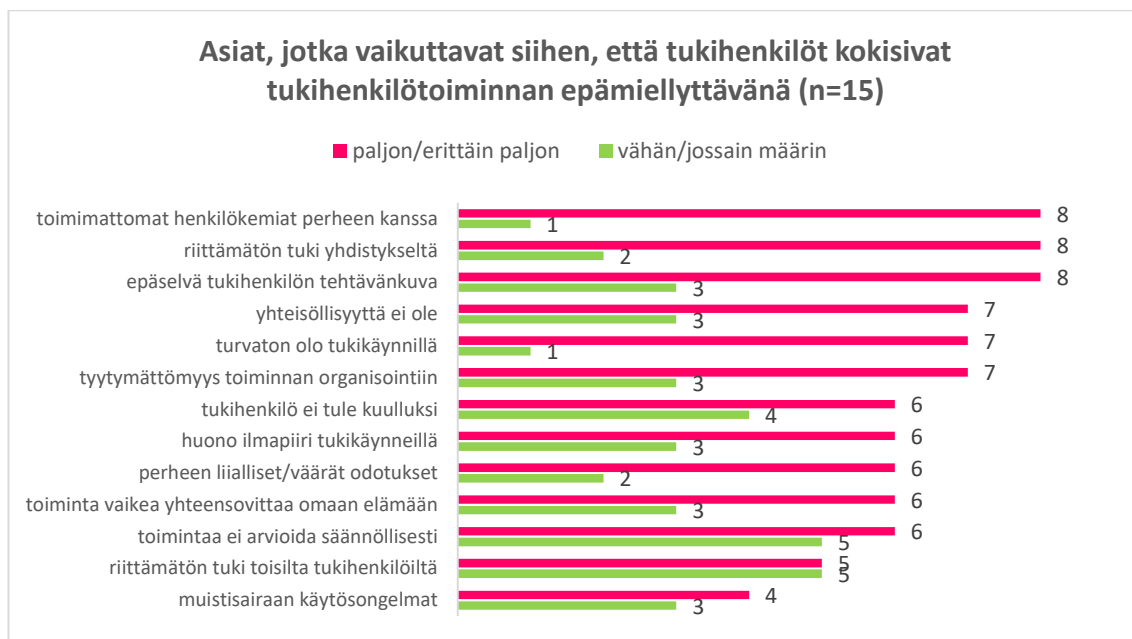
Ennen tapaamisia tapaamisen onnistuminen tuntunut välillä haasteelliselta, joskus tungettelevalta. Tapaamisissa itsessään sitten ollut mukavaa kuitenkin.

Vain kaksi omaishoitajaa vastasi tukitapaamisiin liittyvän kielteisiä ajatuksia, tunteita tai kokemuksia. Kielteiseksi koettiin tuettavan vastahakoisuus ennen tapaamisia, vaikka tapaamisen korostettiin olevan aina kuitenkin mieluisa. Toinen kielteinen kokemus liittyi omaishoitajan näkemykseen tukihenkilön masentumisesta tuettavan masennuksen vuoksi.



KUVIO 11. Asiat, jotka vaikuttavat tukihenkilönä toimimisen mielekkyyteen.

Mielekkyyteen liittyviä vaihtoehtoja ja tukihenkilöiden vastauksia on kuvattu kuviossa 11. Vastauksista voi todeta, että toisten hyvinvoinnin edistäminen ja omien arvojen konkretisoituminen vaikuttavat kaikkien tukihenkilöiden kohdalla paljon tai erittäin paljon siihen, että toiminta on mielekästä. Muita tärkeimpiä tekijöitä mielekkyyden kannalta ovat omien muistisairauteen liittyvien kokemusten hyödyntäminen, kokemusten jakaminen vapaaehtoiskollegoiden kanssa (93%), tyytyväisyys toiminnan organisointiin, hyvä yhteishenki, vaikeissa tilanteissa helppous lähestyä työntekijää, selkeä tukihenkilöiden tehtäväkuva ja yhdistyksen osoittama arvostus.



KUVIO 12. Asiat, jotka vaikuttavat siihen, että tukihenkilöt kokisivat tukihenkilötoiminnan epämiellyttävänä.

Toimimattomat henkilökemiat perheen kanssa, riittämätön tuki yhdistykseltä ja epäselvä tukihenkilön tehtäväkuva vaikuttaisivat paljon tai erittäin paljon siihen, että toiminta koetaan epämiellyttävänä. Tukihenkilöt arvioivat toiminnan epämiellyttävyyteen vaikuttavia asioita (kuvio 12), vaikka heillä ei olisi ollut käytännön kokemusta kyseisestä asiasta.

Hyvän tukihenkilön ominaisuuksiksi lähes puolet vastanneista tukihenkilöistä mainitsi kuuntelemisen ja empatiakyvyn. Muita yleisimmin mainittuja ominaisuuksia olivat inhimillisyys ja luotettavuus.

Tukihenkilö kohtaa tuettavan avoimin mielin, on valmis kuuntelemaan tuhansiakin kertoja tuettavan samoja puheita. Olla empaattinen, positiivinen ja elää tuettavan arkea olemalla ihminen ihmiselle.

Hyvä tukihenkilö on iloinen, auttavainen, hyvä kuuntelija, hyvä keskustelija. On aito eikä teeskentele.

Empaattinen, ihmisläheinen, lämmin, ymmärtävä, muistisairasta ja perhettä arvostava ja kunnioittava, luotettava, turvallinen, hyvällä tavalla jämäkkä, joka tiedostaa omat rajansa antaa toisille tilaa olla sellaisia kuin he ovat jne....

Omaishoitajien vastauksissa hyvän tukihenkilön ominaisuuksiksi kerrottiin yleisimmin se, että tukihenkilö keskittyy tuettavaan ja osaa käsitellä häntä (60%) ja kyky kuunnella (40%).

On samalla "aaltopituudella" kuin tuettava on samaa ikäluokkaa ja sukupuolta.

Riittävän neutraali ja keskittyy tuettavaan ja siihen mistä tämä on kiinnostunut

Asiallinen, rauhallinen, tietää muistisairaudesta ja osaa mukautua tilanteisiin.

Tukihenkilöitä (40%) auttaa jaksamaan selkeästi eniten Muistiyhdistyksen tarjoama tuki. Muut jaksamista tukevat asiat olivat tapaamiset muiden tukihenkilöiden kanssa, tasapaino omassa elämässä, tuettavaan liittyvät positiiviset asiat, palaute, tunne hyvän tekemisestä, nähty tarve ja toiminnan mielekkyys.

Tukihenkilöistä 80% kävisi tukea antavia keskusteluita mieluiten Muistiyhdistyksen työntekijän ohjaamassa tukihenkilöiden ryhmätapaamisessa. Tukihenkilöistä enemmistö (73%) toivoi tukea antavia keskusteluita 1-3 kuukauden välein. Muistiyhdistyksen tarjoama tuki arvioitiin hyvin riittäväksi. Kaikista vastauksista muodostettiin summamuuttuja ja niistä laskettuna kokonaiskeskiarvo oli 4,2 (asteikolla 1= ei lainkaan riittävää ja 5= erittäin hyvin riittävää). Summamuuttujien arvojen vaihteluväli oli 3,3-5 ja keskihajonta oli 0,52, joten vastaukset olivat samansuuntaisia. Muistiyhdistyksen tarjoamaa tukea mittaavan mittarin luotettavuuden testaamiseen käytettiin Cronbach's Alpha-testiä, jolla mitattuna reliabiliteetti on 0,701 tarkoittaen hyvää reliabiliteettia.

Täydennyskoulutus on tukihenkilöiden enemmistön (80%) mielestä hyvin tai erittäin hyvin riittävää. Tukea antavat yksilökeskustelut työntekijän kanssa arvioitiin hyvin tai erittäin hyvin riittäväksi (67%). Sekä ryhmäkeskustelut työntekijöiden ja tukihenkilöiden kanssa (100%). Suurin osa tukihenkilöistä (93%) arvioi keskustelut muiden tukihenkilöiden kanssa hyvin tai erittäin hyvin riittäväksi kuten myös virkistyspäivät, retket ja juhlat.

Tukihenkilöt (93%) ja omaishoitajat (90%) arvioivat toiminnan soveltuvan vapaaehtoisten toteutettavaksi pääasiassa hyvin tai erittäin hyvin. Ainoa syy minkä takia tukihenkilötoiminta ei soveltunut vapaaehtoisten tarjoamaksi liittyi aineiston perusteella tuettavan vakaviin mielenterveysongelmiin.

7 POHDINTA

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksesta saatuja tuloksia ja tehdään niiden pohjalta johtopäätöksiä. Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta pohditaan hyviin tutkimuskäytäntöihin peilaten. Lopuksi tehdään Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoimintaan kehittämisehdotuksia.

7.1. Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tutkimuksessa saatiin vastaukset kaikkiin tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen tuloksia ei voi yleistää pienen aineiston vuoksi, mutta tulokset antavat arvokasta lisätietoa Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta. Tutkimuksesta saatujen tietojen pohjalta toimintaa on mahdollista kehittää ja tietoja voi hyödyntää toiminnan juurruttamisessa Pirkanmaan alueelle. Aikaisempia tutkimuksia muistisairaiden tukihenkilötoiminnasta ei ole tehty.

Tukihenkilöistä suurin osa on yli 64-vuotiaita eläkeläisiä, joilla on aikaa ja motivaatiota sitoutua toimintaan vuosiksi. Lisäksi suurimmalla osalla on omakohtaista kokemusta muistisairaudesta lähipiirissä, vaikka omaishoitajataustaa ei välttämättä olekaan. Oma-kohtainen kokemus muistisairaudesta toimi monella tukihenkilöllä syynä siihen, miksi he halusivat lähteä mukaan tukihenkilötoimintaan.

Auttamisen motiivit olivat tässä tutkimuksessa yhtenäisiä Yeungin (2005) timanttimalin kanssa. Timanttimalin mukaan vapaaehtoistoiminnan motiiveina toimivat yksilöllisesti 1) saaminen–antaminen, joka esiintyi vastauksissa esimerkiksi mahdollisuutena auttaa toisia, 2) jatkuvuus–uuden etsintä, joka esiintyi vastauksissa esimerkiksi siten, että tukihenkilöt lähtivät mukaan toimintaan eläkkeelle jäätyään, 3) etäisyys–läheisyys näkyi esimerkiksi siten, että toiminnan myötä haluttiin tutustua uusiin ihmisiin ja 4) pohdinta–toiminta näyttäytyi vastauksissa esimerkiksi siten, että tukihenkilötoiminta tarjosi vastaajille mielekästä tekemistä vapaa-aikaan.

Tukihenkilötoiminnasta oli kuultu yleisimmin sanomalehden kautta. Suurimmalla osalla tukihenkilöistä ei ollut toimintaa kohtaan ennakko-odotuksia, mutta he kokivat odotuksien täyttyneen hyvin. Tukihenkilöt arvioivat Muistiyhdistyksen järjestämän tukihenkilökoulutuksen hyödylliseksi, mutta vastauksista nousi esiin myös lisäkoulutuksen tarvetta muun muassa yhteiskunnan tuista ja käytännön tilanteista. Tukihenkilöiden arvioidessa valmiuksiaan toimia haastavissa tilanteissa vastauksissa oli hajontaa. Sosiaali- ja terveysalalla työskennelleet arvioivat valmiutensa paremmaksi kuin sellaiset tukihenkilöt, joilla ei ollut alan koulutusta. Sosiaali- ja terveysalan koulutuksen käyneet arvioivat myös saaneensa liian vähän ennakkotietoja tuettavasta henkilöstä. On mahdollista, että ennakkotiedot ovat olleet riittämättömät, mutta voi myös olla, että kyseiset vapaaehtoiset ovat ammattialallaan tottuneet saamaan enemmän tietoja kuin mitä vapaaehtoistoiminnassa on välttämätöntä.

Toiminnan lähtökohtana on ymmärrettävä eteneviä muistisairauksia sekä niiden vaikutusta sairastuneen ja läheisen arkeen, jotta tukihenkilöt voisivat toiminnallaan vastata tuettavien tarpeisiin. Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja vaikuttavat merkittävästi toimintakykyyn (Muistiliitto 2016c). Muistiyhdistyksen tarjoamassa tukihenkilökoulutuksessa muistisairauden vaikutusta perheen arkeen on hyvin avattu. Lisäkoulutusta toivottiin muun muassa yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista. Kuitenkin tukihenkilötoimintaan etsitään tavallisia ihmisiä, joten tiedon antaminen yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista ei kuulu heidän tehtäviinsä. Tukihenkilöiden tulisi viedä tällaisissa tilanteissa tietoa Muistiyhdistyksen henkilökunnalle, joka voi olla yhteydessä kunnan asiakasohjaajaan.

Tukihenkilöt olivat valmiita sitoutumaan lähes poikkeuksetta useiksi vuosiksi, vastavasti omaishoitajat kokivat tukihenkilön tarpeensa pitkäaikaiseksi kuvaten tarvetta ilmaisuilla ”toistaiseksi” tai ”vuosia”. Tukisuhteissa vaikuttaisi olevan tasapaino omaishoitajien tarpeessa ja tukihenkilöiden toimintaan sitoutumisessa.

Omaishoitajista suurin osa oli eläkkeellä olevia puoliso-omaishoitajia, kuten myös tutkimuksissa on todettu (Kettunen 2006, 72). Puolet omaishoitajista oli 70-vuotiaita tai vanhempia. Suurin osa oli huolehtinut läheisestään jo vuosia. Alzheimerin tauti on yleisin muistisairausdiagnoosi (Tarnanen ym. 2010; Muistiliitto 2016c) ja myös tähän tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista 80% kertoi läheisensä sairastavan Alzheimerin tautia.

Suurin osa tukihenkilöistä toimi muistisairaana tukihenkilönä. Enemmistö koki saaneensa riittävästi ennakkotietoja tuettavasta. Niillä tukihenkilöillä, jotka arvioivat saaneensa liian vähän ennakkotietoa tuettavasta, oli sosiaali- ja terveysalan koulutus. Lisäksi yksi vastaajista oli ollut myös omaishoitaja. Tukihenkilöt tapasivat tuettavaa useimmiten kerran viikossa tai kahdessa ja yleisimmin kaksi tuntia kerrallaan. Suurin osa tukihenkilöistä koki kahden tunnin tukikäynnin olevan kestoaltaan sopiva. Yleisimmin tukikäynneillä kahvilteltiin tai syötiin yhdessä tuettavan kanssa.

Muistisairaana kohtaamisessa on tärkeää vastata hänen sen hetkisiin tarpeisiin, koska silloin kohtaaminen tuntuu turvalliselta ja tukee sairastuneen identiteettiä (Eloniemi-Sulkava 2016). Sairaudesta huolimatta ihmisellä on oma elämänsähistoriansa, arvot ja mielenkiinnon kohteet (Burakoff 2015). Vastauksista ilmeni, että tukihenkilöt sopeuttavat käyntien sisältöä siihen, mikä kulloinkin on muistisairaana vointi ja toiveet. Tässä konkretisoituu tukihenkilöiden peruskoulutuksessa käsitelty toimijuuden tukeminen ja TunteVa-toimintamalli. Tätä tulosta tukee omaishoitajien yksimielinen näkemys yhteistyön sujumisesta tukihenkilön kanssa hyvin tai erittäin hyvin. Omaishoitajien selkeä enemmistö oli samaa mieltä tukihenkilöiden kanssa arvioidessaan, että tukihenkilöillä on hyvin tai erittäin hyvin valmiuksia muistisairaana kohtaamiseen. Ainoastaan yhdessä vastauksessa valmiuksia arvioitiin olevan vähän. Tämä liittyi muistisairaana masennuksen kohtaamiseen

Omaishoitajien vastauksissa tukihenkilö tukee useimmin muistisairasta. Tukihenkilötoimintaan lähdettiin mukaan, koska haluttiin saada muistisairaalle ulkopuolista seuraa tai omaishoitajat kaipasivat hengähdystaukoja tai vertaistukea. Suurin osa omaishoitajista toivoi tukikäyntejä kerran viikossa, kaksi tuntia kerrallaan. Aineistosta ilmeni, että ne omaishoitajat, jotka käyttivät muistisairaana hoitoon eniten tunteja (10-20h/vrk) toivoivat tukihenkilöiden käyntejä kerran viikossa tai kahdessa ja käynnin kestoksi jopa 5 tuntia. Kaikki omaishoitajat kokivat yhteistyön sujuvan hyvin tukihenkilön kanssa ja selkeä enemmistö koki tukihenkilötoiminnan vastanneen hyvin ennako-odotuksia.

Tutkimusten mukaan muistisairaana ja heidän läheisensä eivät saa riittävästi tukea kotona asumiseen (Finne-Soveri ym. 2015, 42). Suurin osa vastanneista omaishoitajista koki tukihenkilötarpeen vähän tai jossain määrin kiireelliseksi. Vaikuttaa siltä, että toiminnassa mukana olevat omaiset ovat lähteneet ajoissa hakemaan tukea tukihenkilötoiminnasta, sillä tuen tarve ei ole vielä kasvanut erittäin kiireelliseksi. Tutkimuksissa on todettu, että

liian myöhäisessä vaiheessa yhteydenotto ei välttämättä enää riitä helpottamaan omaishoitajan stressiä (Donath ym.2010, 1-9). Lisäksi tukihenkilön jonottamisaikaa kysyttäessä omaishoitajien yleisin vastaus oli, että tukihenkilöä ei tarvinnut jonottaa lainkaan tai enintään muutama viikko. Nämä tulokset voivat selittää omalta osaltaan omaishoitajien aineistosta esiin noussutta tyytyväisyyttä toimintaan. Tukihenkilö on pystytty tarjoamaan oikea-aikaisesti tuettavalle. Niissä perheissä, joissa tukihenkilön pyytämisen syynä on vaativa sairauden vaihe, tukihenkilöä toivottiin sekä muistisairaalle että omaishoitajalle.

Tutkimusten mukaan emotionaalinen tuki tarjoaa suojaa stressin haitallisilta vaikutuksilta kaikenlaisissa stressaavissa tilanteissa (Cohen & Pressman 2004, 780-781). Muistisairaus on sekä sairastuneelle, että hänestä huolehtivalle omaiselle stressaava ja kuormittava tapahtuma, jonka vaikutukset ulottuvat ajan kanssa kaikille elämän osa-alueille. Tukihenkilötoiminnalla voidaan tarjota nimenomaan emotionaalista tukea sekä muistisairaille että heistä huolehtiville omaisille. Omaishoitajien aineistosta esille tulleet yleisimmät syyt pyytää tukihenkilöä olivat toive saada muistisairaalle ulkopuolista seuraa ja omaishoitajalle hengähdystaukoa ja vertaistukea. Myös useat kansainväliset tutkimukset ovat pystyneet osoittamaan nämä omaishoitajien aineistosta esille nousseet sosiaalisen tuen tarpeet (hengähdystauko ja vertaistuki), kuten ilmeni tehdystä kirjallisuuskatsauksesta.

Vapaaehtoistoiminnassa riskinä voi olla esimerkiksi se, ettei vapaaehtoinen noudata organisaation sääntöjä, periaatteita tai yhteisiä sopimuksia vaan sivuuttaa niitä ajatellen itse tietävänsä paremmin, miten toimia asiakkaan hyväksi, vaikka todellisuudessa saattaa käyttää valtaa väärin. Usein tällaisessa tilanteessa vapaaehtoinen ei myöskään ymmärrä edustavansa järjestöä ja luovansa mielikuvaa siitä. (Mykkänen-Hänninen 2007, 33-59.) Tukihenkilöiden ja tuettavien tapaamiset ovat heidän keskenään sovittavissa. Odotukset käynneiltä ja käyntien tiheydet vaihtelivat tukisuhteesta riippuen. Liian usein olevat tukitapaamiset tukihenkilö koki kuormittavaksi, jolloin toimintaan ei haluttu sitoutua kovin pitkäksi aikaa.

Omaishoitajien mielestä tuettavan kuunteleminen, keskustellen yhdessä pohtiminen sekä harrastuskaverina toimiminen kuuluu paljon tai erittäin paljon tukihenkilön tehtäviin, mutta siivous ei lainkaan. Suurimman osan käsitys tehtävistä vastaa Muistiyhdistyksen koulutuksessa määritettyä tukihenkilön tehtävänkuvaa: tukihenkilö ei osallistu sairaanhoidollisiin tehtäviin eikä tee kotitöitä, tukihenkilön kanssa vietetty aika on tuettavalle maksutonta ja tukihenkilölle palkatonta ja palkkiotonta. Lisäksi tukihenkilö ei käsittele

tuettavan raha-asioita. Lisäksi tehtävänkuvasta keskustellaan aloituskäynnillä tuettavan luona. (Pirkanmaan Muistiyhdistys 2016c.) Omaishoitajien vastauksissa oli hajontaa tukihenkilön tehtäviin liittyen. Yksittäisissä vastauksissa ilmeni esimerkiksi, että tukihenkilö pitäisi voida palkata kotiin omaishoitajan sijaiseksi tai tukihenkilön pitäisi kuljettaa tuettavaa omalla autollaan.

Enemmistölle tukihenkilöistä toiminnassa tuotti hyvää mieltä, kun kokee olevansa hyödyllinen ja avuksi sekä kokee toiminnan tuovan iloa itselleen ja tuettavalle. Tulokset ovat yhteneviä Noddingsin ja Sorrin esittämien huomioiden kanssa. Heidän näkemyksensä mukaan vapaaehtoistoiminnassa antamalla itsestään ja taidoistaan jotain toiselle, saa itselleen esimerkiksi kokemuksen merkityksellisyydestä. Vapaaehtoistoiminnassa onnellisuus kumpuaa toimimisesta yhteisön tai yksilön hyväksi ja siitä lämmöstä, jota vapaaehtoisen auttajan ja autettavan välisessä vuorovaikutuksessa on. (Noddingson viitannut Sorri 2005, 138-139.)

Omaishoitajat liittivät tukihenkilön tapaamisiin monia myönteisiä ajatuksia, tunteita ja kokemuksia. Yleisimmin mainittiin ilo ja hyvä mieli, oma aika sekä kuuntelu ja tapaamisen helppous. Myös tutkimuksissa on havaittu, että omaishoitajat kaipasivat kotiin tulevaa sosiaalista tukea sairastuneelle, joka mahdollistaa omaishoitajan vapaahetken kodin ulkopuolella (Mannion 2008b; Sussman ym. 2009).

Vain kaksi omaishoitajaa kertoi tukitapaamisiin liittyvän kielteisiä ajatuksia, tunteita tai kokemuksia. Kielteiseksi koettiin tuettavan vastahakoisuus ennen tapaamisia, vaikka tapaamisen korostettiin olevan aina kuitenkin mieluisa. Toinen kielteinen kokemus liittyi omaishoitajan näkemykseen tukihenkilön masentumisesta tuettavan masennuksen vuoksi.

Tukihenkilötoiminnassa heränneitä kielteisiä ajatuksia on oman tarpeellisuuden tai riittävyyden epäileminen, suru tai huoli tuettavan tilanteeseen liittyen ja tuettavan tilanteen raskaus. Tukihenkilötoiminnassa oli herännyt tukihenkilöillä myös kielteisiä ajatuksia, jotka liittyivät pääasiassa oman tarpeellisuuden tai riittävyyden epäilemiseen, suruun tai huoleen tuettavan tilanteeseen liittyen ja tuettavan tilanteen raskauteen. Muistiyhdistyksellä on tärkeä rooli tukea vapaaehtoistojen, jotta he eivät koe vapaaehtoistyötä liian raskaaksi. Ristiriitaiset tilanteet lietsovat epävarmuutta ja epäonnistumisen kokemuksia,

jolloin ammattilaisen tuki ja ohjaus olisi ensiarvoisen tärkeää (Mykkänen-Hänninen 2007, 44, 48-49).

Ammattilainen edustaa vapaaehtoiselle tukea ja turvaa, jonka vuoksi konkreettinen läsnäolo tai tieto siitä, että voi ottaa yhteyttä tuo turvaa yksin toimivalle vapaaehtoiselle. Kuormittavan tilanteen jälkeen kahdenkeskinen keskustelu työntekijän kanssa voi olla työnohjauksen odottelua parempi vaihtoehto. (Mykkänen-Hänninen 2007, 64-65.) Muistiyhdistyksen tukihenkilöiden vastauksista ilmeni, että he kokevat voivansa lähestyä helposti yhdistyksen työntekijää. Mykkänen-Hännisen mielestä vapaaehtoistyössä olisi oleellista miettiä ylärajoja, etteivät vapaaehtoiset kuormitu liikaa henkisesti (2007, 63). Tutkimuksen tukihenkilöistä toimintaan oli sitoutunut selkeästi lyhimmäksi ajaksi henkilö, joka oli kuormittavassa tukisuhteessa, jossa tapaamisia oli päivittäin. Palvelun tasalaatuisuuden turvaamiseksi, olisi hyvä määritellä reunaehdot tukikäynneille. Tuettavan henkilön tuen tarpeen kasvaessa myös odotukset tukihenkilöä kohtaan voivat kasvaa.

Työnohjauksen merkitys perustuu vapaaehtoisen kasvun ja tehtävässään kehittymisen sekä jaksamisen tukemiseen. Parhaimmillaan hyvä työnohjaus tukee toimintaa ohjaavien sääntöjen, periaatteiden ja rajojen sisäistämistä, vapaaehtoisten motivaatiota ja yhteenkuuluvuuden tunnetta vapaaehtoisten välillä. Ryhmätyönohjaus tarjoaa mahdollisuuden oppia myös toisten kokemuksista. (Mykkänen-Hänninen 2007, 60-62.) Tukihenkilöiden mielestä yksi tärkein tuen muoto on Muistiyhdistyksen tarjoama tuki. Työnohjaus, jota myös Pirkanmaan Muistiyhdistys tarjoaa tukihenkilöille, tukee kirjallisuuden mukaan vapaaehtoistoimintaan sitoutumista. Tukihenkilöiden vastauksista löytyi myös yhtenäisyyttä siihen, että he kokevat tärkeäksi tueksi yhteiset tapaamiset muiden tukihenkilöiden kanssa. (Nylund & Yeung 2005, 31-33.) Muistiyhdistyksen järjestämässä virkistystoiminnassa on onnistuttu, sillä tukihenkilöt kokivat järjestetyt retket, juhlat ja virkistysten riittäväksi. Vapaamuotoisessa yhdessäolossa roolien merkitys katoaa ja yhteenkuuluvuuden tunne vahvistuu (Mykkänen-Hänninen 2007, 64-65). Yhdistys voi suojata tukihenkilöitä tukisuhteissa mahdollisesti esiintyviltä kuormittavilta piirteiltä tarjoamalla selkeästi määritetyn tehtävänkuvan, yksilö- ja ryhmäkeskustelumahdollisuuksia, tukea vapaaehtoistoimintaan liittyvissä asioissa, antamalla henkilökohtaista palautetta tukihenkilöiden toiminnasta ja palkitsemisella esimerkiksi virkistystoiminnan muodossa.

Tukihenkilöiden tärkeimmät mielekkyyteen vaikuttavat syyt olivat toisten hyvinvoinnin edistäminen ja omien arvojen konkretisoituminen käytännön teoiksi. Ikäinstituutin kyselytutkimuksen (2008) mukaan 60 vuotta täyttäneillä vapaaehtoistoimijoilla keskeisimmät syyt osallistua vapaaehtoistoimintaan olivat oman toimintakyvyn ylläpito ja halu olla hyödyksi muille sekä oma kiinnostus ja voimavarat (Rajaniemi 2009, 36). Lisäksi tutkimuksilla on voitu osoittaa, että omien arvojen ja vakaumuksen toteuttamisella on yhteys ihmisen koettuun terveyteen ja hyvinvointiin. Ojasen (2001) mukaan vapaaehtoistoimintaan ryhtymistä ohjaavia psykologisia motiiveja ovat myös henkilön omat arvot. (Ojanen 2001, 98, 100, 104.) Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia. Tukihenkilöiden rekrytointia ajatellen tähän kohderyhmään kannattanee keskittyä jatkossakin.

Tärkeä näkökulma vapaaehtoistoiminnan mielekkyyteen on sosiaalisten suhteiden vastavuoroisuus. Tukihenkilötoiminta perustuu organisaation ylläpitämään järjestelmään, jonka erityispiirteenä ovat vapaaehtoisten sosiaalisten suhteiden verkosto. Verkoston säilymisen ja toimimisen kannalta oleellista on, että osallistujat kokevat oman roolinsa mielekkääksi ja tärkeäksi ja että toiminta nähdään toimivana ja järkevänä (Harju 2005, 75-77). Tukihenkilönä toimiminen perustuu vapaaehtoisuuteen, samoin kuin tukihenkilön pyytäminen perheeseen. Vastavuoroisissa sosiaalisissa suhteissa, jollaiseksi vapaaehtois-toimijan ja organisaation välinen suhde voidaan katsoa, oleellista on kiintymys ja lämpimät tunnesiteet, joista vapaaehtoinen saa voimavaroja ja toisaalta verkostonsa osana antaa voimavaroja muille verkostonsa jäsenille, tässä tapauksessa tuettavalle muistisairaalle tai omaishoitajalle. (Marin 2003a, 75-78.) Osallisten ja toiminnan vakiintumisen näkökulmasta on oleellisen tärkeää, että tuettavat henkilöt kokevat tukihenkilötoiminnan tuovan tärkeää lisäarvoa heidän arkeensa ja että tukihenkilöt kokevat oman tehtävänsä mielekkäänä ja tärkeänä. Aineistosta ilmeni yksittäinen vastaus, jossa tukihenkilö koki tukisuhteen kuormittavana silloin, kun tukisuhteen ylläpitäminen jäi ainoastaan hänen aktiivisuutensa varaan.

Tukihenkilötoiminnan tavoitteena on tukea tuettavan hyvinvointia, jolloin luotettavan, turvallisen, motivoituneen ja sitoutuneen tukihenkilön löytäminen on olennaisen tärkeää. Vapaaehtoiseksi pyrkivän henkilön soveltumisen arviointi on toimintaa organisoivan järjestön vastuulla. (Syrjänen 2011, 9-16.) Muistiyhdistyksen rekrytointi ja koulutusprosessi on tuottanut toimintaan soveltuvia tukihenkilöitä, sillä suurin osa tukihenkilöistä ja omaishoitajista koki toiminnan sopivan vapaaehtoistoimintana toteutettavaksi. Ainoa syy

minkä takia tukihenkilötoiminta ei soveltunut vapaaehtoisten tarjoamaksi liittyi tuettavan vakaviin mielenterveysongelmiin.

Tutkimuksessa saatiin paljon tietoa tukihenkilötoimintaan liittyen. Tutkimuksen myötä saatiin kokonaiskuva siitä, millaisilla taustoilla henkilöt kiinnostuvat tukihenkilötoiminnasta ja mitä tarpeita heillä toiminnan suhteen on. Muistisairaiden ja heitä hoitavan läheisen tilanteesta saatiin hyvin tietoa.

7.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Ihmistieteisiin liittyvän tutkimuksen eettisiä periaatteita on kolme: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityisyys ja tietosuoja. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää tieteellisiä tietoja, taitoja ja hyviä toimintatapoja. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus kaikissa tutkimustyön vaiheissa. Muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia käsitellään arvostavasti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, 6; Kuula 2011, 34-35.)

Tutkimuksen tekijät päätyivät tekemään opinnäytetyön Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta työelämän aloitteesta, mutta myös oman kiinnostuksen pohjalta. Tutkimuslupa haettiin Pirkanmaan Muistiyhdistyksestä. Tukihenkilöille käytiin kertomassa tutkimuksesta Muistiyhdistyksen tiloissa ja he saivat halutessaan antaa kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Lisäksi Pirkanmaan Muistiyhdistys tiedotti omaishoitajia mahdollisuudesta lähteä mukaan tutkimukseen. Eettisesti hyvästä tiedotuslomakkeesta tulisi löytyä ainakin tutkijoiden yhteystiedot, tutkimuksen aihe, aineiston keräämisen tapa ja ajankohta, kerättävän aineiston käyttötarkoitus, jatkokäyttö sekä mahdollinen arkistointi ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus (Tampereen yliopisto 2013). Tutkimuksen kohderyhmälle tehtiin tiedote hyvien eettisten käytäntöjen mukaan.

Pirkanmaan Muistiyhdistys esitti toiveita asioista, joista ovat kiinnostuneita saamaan lisätietoa ja heidän tiedontarpeensa huomioitiin kyselylomakkeen laatimisessa. Tutkimuksen tekijöille ei maksettu tutkimuksesta rahallista korvausta. Tutkimuksen kyselylomakkeet täytettiin nimettömästi, mutta kyselylomakkeissa oli paikka lomakkeen täyttäjän puhelinnumerolle, jos tutkijoille olisi tullut vastauksiin liittyen vielä jotain kysyttävää. Tut-

kimukseen osallistuneiden tietoja käsiteltiin hyvien käytänteiden mukaisesti anonymiteettiä varmistaen ja aineistoa käsittelivät vain tutkimuksen tekijät. Tutkimusaineistot tuhoetaan asianmukaisesti tutkimuksen tulosten raportoinnin jälkeen.

Pieni aineistojen koko vaikutti siihen mitä niiden perusteella voidaan sanoa. Iän, sukupuolen tai omaishoitajataustan yhteyttä vastauksiin ei voitu tutkia, sillä se olisi vaarantanut tutkittavien anonymiteetin. Eettistä pohdintaa aiheutti myös se, että pienistä aineistoista nousi yksittäisiä vastauksia esiin, jotka kertovat tukisuhteisiin liittyvistä tilanteista, joissa tukihenkilö tai tuettava henkilö tarvitsisivat ohjausta tai ohjeistusta yhdistykseltä. Anonymiteetin vaarantumisen vuoksi näitä vastauksia ei voi kuitenkaan raportoida tuloksissa.

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa tarkistetaan sen reliabelius ja validius. Reliabiliteetti tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta ja analyysin johdonmukaisuutta. (Hirsjärvi ym. 2009, 231; Jyväskylän yliopisto 2010.) Tutkimuksen validiteetti (pätevyys) tarkoittaa kykyä mitata sitä, mitä on tarkoitus mitata. Hyvä validiteetti edellyttää käsitteiden ja muuttujien tarkkaa määrittelyä, aineiston huolellista keräämistä, mittarin huolellista suunnittelua ja sen varmistamista, että ne vastaavat tutkimusongelmaan. (Vilkkä 2015, 193-194.)

Validiutta voidaan lisätä triangulaatiolla. Tällä tarkoitetaan useiden tutkimusmenetelmien käyttämistä yhtäaikaan, useampien tutkijoiden osallistumiseen aineistonkeräykseen ja tulosten analysoimiseen ja tulkitsemiseen, ilmiön lähestymiseen eri teorioiden näkökulmasta ja useiden aineistojen keräämiseen. (Hirsjärvi 2009, 231-233.) Tässä tutkimuksessa validiutta vahvistaa kaksi tutkijaa ja aineistojen kerääminen sekä tukihenkilöiltä että omaishoitajilta. Kyselytutkimus oli ainoa tutkimusmenetelmä, mutta siinä luotettavuutta pyrittiin lisäämään yhdistämällä monivalinta- ja asteikkokysymyksiin avoimia kysymyksiä. Luotettavuutta lisää myös se, että tämän tutkimuksen tulokset sekä tukihenkilöiden että omaishoitajien osalta ovat saman suuntaisia kuin kirjallisuudessa ja aiemmissa tutkimuksissa esitetyt tulokset.

Tutkimuksen teon kaikissa vaiheissa noudatettiin huolellisuutta. Kyselylomake esitettiin Pirkanmaan Muistiyhdistyksen vapaaehtoistoimijoilla, jotka eivät ole tukihenkilötoiminnassa. Kyselylomaketta muokattiin palautteen perusteella. Kysymykset muotoiltiin huolellisesti, jotta ne saatiin mahdollisimman yksiselitteisiksi. Koskaan ei voida täysin

varmistua, millä tavalla kyselyyn vastaaja lukemansa kysymyksen ymmärtää tai tulkitsee, mutta yksiselitteisyyteen pyrkivillä kyselyn asetteluilla voidaan mahdollisimman pitkälle pyrkiä varmistamaan, että osallistujat ymmärtäisivät kysymyksen samalla tavalla. Kyselylomakkeeseen laitettiin myös ”en osaa sanoa”-vaihtoehto, mutta sitä oli valittu melko vähän. Tutkimukseen osallistuneita ei haluttu pakottaa valitsemaan vastausvaihtoehtoista, koska se olisi voinut vääristää tuloksia. Muistisairaat jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle, koska heidän osallistaminen tutkimukseen olisi ollut eettisesti arveluttavaa, sillä ei voida varmistua siitä ymmärtävätkö he sairautensa vuoksi mihin ottavat osaa.

Kyselyn yksi mahdollinen ongelma on kato. Suurelle yleisölle lähetetyissä kyselyissä vastausprosentti nousee usein parhaimmillaan 30-40 prosenttiin lähetetyistä lomakkeista. Pienelle erityisryhmälle suunnatuissa kyselyissä voi odottaa korkeampaa vastausprosenttia, mikäli aihe on vastaajien kannalta tärkeä. Vastausprosentti voi muodostua tavallista korkeammaksi, mikäli kysely lähetetään jonkin organisaation tai yhteisön välityksellä. (Hirsjärvi ym. 2009, 196.) Tukihenkilöiden kyselyn vastausprosentiksi muodostui 58 % ja katoprocentiksi 42%. Omaishoitajien kyselyn vastausprosentiksi muodostui 83% ja kato oli vain 17%. Tutkimuksen haluttiin kokonaisotanta, mutta kaikki tukihenkilötoiminnassa mukana olleet tukihenkilöt eivät halunneet osallistua tutkimukseen. Vastausprosentit ovat kirjallisuuteen peilaten hyviä, vaikka aineisto vastaajien määrän näkökulmasta on hyvin pieni. Tutkimustulosten luotettavuuteen saattaa vaikuttaa tutkimuksen ulkopuolelle jääneet, koska heidän vastauksensa saattavat erota tutkimukseen osallistuneiden vastauksista.

Tutkimuksen tekijät tekivät kvantitatiivista tutkimusta ensimmäistä kertaa. SPSS-ohjelman käyttö oli uutta ja ohjelman käyttöä opeteltiin tutkimuksen aikana. Tutkimuksen luotettavuuteen saattaa vaikuttaa se ovatko tekijät osanneet täysin hyödyntää SPSS-ohjelman mahdollisuuksia. Pienen aineiston vuoksi tuloksia oli kuitenkin myös helppo käydä silmäääräisesti läpi SPSS-ohjelman rinnalla, mikä lisäsi luotettavuutta ja hälvensi epävarmuutta.

7.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimuksen aiheet

Kaiken kaikkiaan sekä tukihenkilöt että tuettavien perheiden omaishoitajat ovat tyytyväisiä tukihenkilötoimintaan. Toiminta tuottaa iloa ja hyvää mieltä sekä tuettaville, että tukihenkilöille. Toimintaa on kuitenkin hyvä vielä kehittää, täsmentää ja sen systemaattisuutta lisätä, jotta toiminnan tasalaatuisuus, tuen oikea-aikaisuus ja toiminnan jatkuvuus saadaan turvattua. Mitä systemaattisemmaksi ja laadukkaammaksi toiminta kehitetään, sitä helpompaa sen markkinointi ja juurruttaminen koko Pirkanmaan alueelle on. Dokumentoidut toimintaa koskevat tiedot ja periaatteet sekä lomakkeet vähentävät myös toiminnan haavoittuvuutta mahdollisten työntekijöiden ja yhteistyökumppaneiden vaihtuessa. Tutkimuksen pohjalta esitetään kahdeksan kehittämisen kohdetta ja ehdotusta.

Toimintamallin reunaehtojen tarkempi määrittelemine

Yksi haaste tukihenkilötoiminnan kehittämisessä ja juurruttamisessa on tuettavien yksilöllisyyden ja toiminnan tasalaatuisuuden yhdistäminen. Toiminnan raameista ei voi tehdä liian tiukkoja, jotta tuettavien yksilölliset tilanteet on mahdollista huomioida ja toiminta vastaisi aidosti heidän tarpeisiinsa. Toisaalta liian väljät reunaehdot jättävät liikaa tilaa epätasaiselle laadulle, jolloin on riski, että kaikki tuettavat asiakasperheet eivät ole tasavertaisessa asemassa. Tukihenkilöiden tehtävänkuvat on määritettävä yksiselitteisesti ja dokumentoitava, jotta tukihenkilötoiminta toimii samoilla periaatteilla koko Pirkanmaan alueella. Tehtävänkuvien toteutumista ja toiminnan laatua on hyvä seurata säännöllisesti. Tällä hetkellä yhdessä tukihenkilöaineiston vastauksessa kävi ilmi päivittäiset käynnit, jotka kuormittivat tukihenkilöä.

Tukihenkilötoimintaa voidaan ajatella tuettavien perheiden arjessa määrällisinä ja laadullisina tekijöinä. Määrällisiä tekijöitä ovat esimerkiksi tukikäyntien kesto ja tiheys sekä tukisuhteen pituus. Laadullisia tekijöitä ovat esimerkiksi tukikäyntien sisältö ja myönteiset ja kielteiset ajatukset ja kokemukset toiminnasta. Palvelun tasalaatuisuuden turvaamiseksi, olisi hyvä määritellä reunaehdot tukisuhteelle: tukikäyntien vähimmäis- ja enimmäiskestolle, vähimmäis- ja enimmäistiheydelle ja sekä seurantaväli, jolloin etenkin pitkissä tukisuhteissa arvioidaan, miten toiminta vastaa tarpeisiin.

Tukihenkilötoimintamallin juurruttamisessa koko Pirkanmaan alueelle on oleellista saada se osaksi hoito- ja palveluketjuja. Sosiaali- ja terveysministeriön on linjannut, että yhte- näisten hoito- ja palveluketjujen toimivuus edellyttää ammattitaidon lisäksi myös selke- ästi tiedossa olevia, dokumentoituja tavoitteita ja vastuunjakoja eri tahojen kesken. (So- siaali- ja terveysministeriö, 2012, 12.) Suurin riski hoitoketjun katkeamiselle on eri hoi- totahojen ja palveluiden rajapinnoissa. Muistisairaiden ja heidän omaistensa palvelutar- peen kartoituksesta vastaavien viranomaisten, esimerkiksi kuntien asiakasohjaajien, tulee saada dokumentoitua täsmällistä tietoa siitä, kenelle tukihenkilötoiminta on tarkoitettu, minkälaisiin tuen tarpeisiin ja miten asiakkaan toimintaan ohjaaminen ja seuranta tapah- tuvat.

Esite tukisuhteen käytännöistä perheille

Noin neljäsosa omaishoitajista kertoi ennakko-odotusten puutteen johtuvan tukihenkilö- toimintaa koskevan tiedon puutteesta. Omaishoitajien vastausten perusteella tukihenkilö- toiminta ja heidän tehtäväkuvansa eivät ole kunnolla tiedossa. Toimintaa selkeyttäisi tu- ettaville perheille jaettava esite, jossa olisi perusasiat tukihenkilöiden tehtäväkuvasta ja tukisuhteen reunaehdoista. Selkeät tehtäväkuvat ja roolit helpottaisivat yhteistyötä ja odotuksia. Perheille olisi hyvä myös kertoa, mistä he voivat saada tarvitsevaansa palve- lua, mikä ei kuulu tukihenkilön toimenkuvaan tai neuvontaa etuuksiin ja täydentäviin pal- veluihin liittyen.

Tukihenkilöpyyntö-lomake tuettavalle asiakkaalle

Tukihenkilöä pyytävälle asiakkaalle olisi hyvä olla aiempaa täsmällisempi esitietolo- make, jonka tavoitteena on varmistua tuettavan henkilön ohjautumisesta tarkoituksenmu- kaisesti tukihenkilötoimintaan ja saada tietoa tuen tarpeista. Muistisairaiden ja omaishoi- tajien tarpeet poikkeavat kyselyaineiston perusteella toisistaan, joten esitietolomakkeessa olisi hyvä kysyä erikseen sekä 1) muistisairaana, että 2) omaishoitajan tarpeet, jolloin tie- dot voi täyttää sen mukaan kenelle tukihenkilöä haetaan. Esitietolomakkeen sisällössä on hyvä hyödyntää aiempaa tutkimustietoa (mm. Donath ym.) muistisairaiden ja omaishoi- tajien sosiaalisen tuen tarpeista. Lisäksi kysymykset voivat koskea tuettavalle merkityk- sellisiä asioita hänen elämästään esimerkiksi perhesuhteita, ammattialaa ja harrastuksia tai mieleisiä tekemisiä, sekä tietoa sairastuneen terveydentilasta siltä osin kuin ne voivat nousta esiin tukitapaamisissa.

Tuen tarpeet on mahdollista tuoda esiin hyödyntäen sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä, jolloin täyttäminen on vaivatonta ja tarvittaessa esitietolomakkeen voi täyttää asiakasta tukihenkilöpyynnön tekemisessä avustava ammattilainen. Muistiyhdistyksen tekemällä ensimmäisellä kotikäynnillä tämä esitietolomake toimii keskustelun pohjana.

Omaishoitajien tukemisessa huomioitavaa

Omaishoitajien aineistosta nousee esille toive, että omaishoitaja saisi vertaistukea itselleen. Omaishoitajataustaiset tukihenkilöt tulisi mahdollisuuksien mukaan kohdentaa näihin tukisuhteisiin. Yksi harkinnan arvoinen näkökulma tukihenkilöiden rekrytoinnissa on vertaistukihenkilöiden määrän lisääminen vapaaehtoisissa. Thoitsin (2011) mukaan tietoisuus vertaisista, jotka ovat selvinneet samankaltaisesta tilanteesta, synnyttää toivoa ja mahdollisuuden nähdä itsensä tulevaisuudessa selviytyjänä. Vertaisilla on syvempi ymmärrys stressiä aiheuttavan tilanteen moniin ulottuvuuksiin ja nyansseihin. (Thoits 2011, 153-155.)

Aitojen palautteiden hyödyntäminen tiedottamisessa

Vastausten perusteella tavallisen ihmisen taidot riittävät tukihenkilölle, kuten toimintaa markkinoidaankin. Tiedottamista kannattaa kuitenkin täydentää tuloksista esiin nousseilla tiedoilla esimerkiksi omaishoitajilta koottujen hyvää tukihenkilöä koskevien toiveiden ominaisuuksilla ja aidoilla palautteilla sekä tukihenkilöiden kommentteilla vapaaehtoistoiminnan myönteisistä kokemuksista. Kokemusperäinen tieto vetoaa tunteisiin ja tarjoaa mahdollisuuden samaistua, pohtiipa toimintaan mukaan lähtemistä sitten vapaaehtoiseksi haluava tai tukihenkilöä toivova henkilö.

Täydennyskoulutusta psyykkisistä häiriöistä

Omaishoitajien arvioissa ilmeni, että vaikka tukihenkilöillä yleisesti ottaen on hyvin tai erittäin hyvin valmiuksia muistisairaahan kohtaamiseen, muistisairaahan masennuksen kohtaamiseen liittyviä valmiuksia arvioitiin olevan vähän. Tämänhetkinen täydennyskoulutus painottuu mielenterveyden hyvinvoinnin tukemiseen, mutta ei välttämättä tarjoa riittävän käytännönläheistä tukea tilanteisiin, jossa tuettavalla on jo muistisairautensa lisäksi

jokin psyykinen sairaus. Tukihenkilöiden valmiuksia kohdata masentunutta muistisairasta ja omaishoitajaa voisi vahvistaa käytännönläheisellä lisäkoulutuksella. Lisäksi tietopuolista koulutusta muistisairauksien kanssa yhtäaikaaisesti mahdollisesti esiintyvistä psyykkisistä häiriöistä kannattaa lisätä.

Kyselylomake tukihenkilöiden jaksamisen seurantaan

Tukihenkilöiden jaksamisen ja tukisuhteiden toteutumisen arviointiin olisi hyvä käyttää lyhyttä kyselylomaketta (A4-pituinen), jolla jokainen tukihenkilö arvioi omaa tilannettaan yksilöllisesti esimerkiksi puolivuosittain. Vaikka tukihenkilöt kokevat voivansa lähestyä yhdistyksen työntekijää helposti, ei kaikkia ajatuksia tai näkemyksiä välttämättä rohkaistuta tuomaan esille ryhmäkeskustelun aikana. Kyselylomakkeen tavoitteena on saada tietoa tukihenkilöiden yksilöllisistä näkemyksistä ja arvioista omaan jaksamiseen ja tukisuhteen toteutumiseen liittyen. Tämän pohjalta työntekijät pystyvät suuntaamaan täydennyskoulutusten ja vapaaehtoisille tarjottavan sosiaalisen tuen sisältöä. Kyselylomakkeen sisältöön voisi kuulua asteikko- ja monivalintakysymyksinä 1) lista asioista, joita tukihenkilön tehtäviin voi kuulua ja näiden arviointi asteikolla 1-5, missä määrin niitä toteutuu tukisuhteessa; lisävaihtoehtona jokin muu, mikä, 2) tukikäynnin kesto, 3) tukikäyntien tiheys, 4) oman jaksamisen arviointi asteikolla 1-5, 5) mielekkyyden arviointi asteikolla 1-5 sekä avoimina kysymyksinä mitä myönteisiä ajatuksia tai kokemuksia toimintaan liittyy ja mitä kielteisiä ajatuksia tai kokemuksia toimintaan liittyy

Kyselylomake omaishoitajille tukikäyntien laadun seurantaan

Tukisuhteiden sisältöä on käsitelty tähän mennessä tukihenkilöiden koulutuksessa ja ensimmäisellä kotikäynnillä tuettavan luona, mutta tästä on tarpeen keskustella myös tukisuhteen aikana. Toiminnan laatua olisi hyvä arvioida säännöllisesti (esimerkiksi puolivuosittain) selvittämällä tuettavien perheiden omaisilta joko kyselyllä, puhelinkeskustelulla tai kotikäynnillä seuraavat asiat: 1) tukikäynnin kesto, 2) tukikäyntien tiheys, 3) tukikäyntien sisällöt sekä 4) myönteiset ajatukset ja kokemukset, joita omaisilla tukihenkilötoimintaan liittyy ja 5) kielteiset ajatukset ja kokemukset joita tukihenkilötoimintaan liittyy. Säännöllisellä seurannalla voidaan selvittää, vastaako tukihenkilötoiminta tuettavan tarpeisiin ja tuleeko toiminnan laatuun liittyviä asioita ilmi, joita täytyy koko maakunnan alueella ottaa huomioon toiminnan kehittämisessä.

Jatkossa olisi tärkeää tutkia tarkemmin tukihenkilötoiminnan vaikuttavuutta muistisairaiden ja omaishoitajien näkökulmasta. Lisäksi jatkotutkimusaiheena juurruttamisen tueksi olisi hyvä selvittää Pirkanmaan kuntien ammattilaisilta mikä juurtumista edistää ja mikä estää, sillä ammattilaiset tuntevat alueelliset tarpeet ja palvelujärjestelmät parhaiten. Toiminnan juurruttamisessa alueellinen räätälöinti on tärkeää.

LÄHTEET

Alwin, J., Öberg, B. & Krevers, B. 2010. Support/services among family caregivers of persons with dementia. Perceived importance and services received. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2010: 25, 240–248.

Bukaroff, K. 2015. Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. Päivitetty 28.1.2015. Luettu 2.5.2016. <http://papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen>

Cavaye, J. 2006. *Hidden Carers*. Series: Policy and Practice in Health and Social Care, Vol. 3. Dunedin Academic Press Limited. Edinburgh.

Charlesworth, G., Burnell, K., Beecham, J., Hoare, Z., Hoe, J., Wenborn, J., Knapp, M., Russell, I., Woods, B. & Orrell, M. 2011. Peer support for family carers of people with dementia, alone or in combination with group reminiscence in a factorial design: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 2011, 12: 205, 1-9. <http://www.trialsjournal.com/content/12/1/205>

Cohen, S. & Pressman, S. 2004. Stress-buffering hypothesis. Teoksessa Anderson, N. B. 2004. *Encyclopedia of Health and Behavior* 2. sivut 780-782. American psychological Association. Sage Publications.

Cohen, S. & Willis, T.A. 1985. Stress, Social support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin* 1985, Vol. 98, No 2, 310-357.

Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K. 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.). *Omaishoito yhteistyönä -Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto ry.

Eloniemi-Sulkava, U. 2016. Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus – Kuinka vastaan muistisairaahan ihmisen tarpeisiin hoidossa. Suomen muistiasiantuntijat. Koulutus- ja kehittämiskeskus Palmenia. Luettu 4.5.2016. <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?&udpview=read&src=db25114&sid=136&issue=2011-04>

Eskola, A. 2001. Vapaaehtoistyössä oppimisen sosiaalipsykologiaa. Teoksessa Eskola, A. & Kurki, L. (toim.) 2001. *Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena*. Sivut 201-214. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Eskola, A. & Kurki, L. (toim.). 2001. *Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Eteläpelto, A. 2012. Mitä on toimijuus ja mihin sitä tarvitaan. Esitetty 23.2.2012. Luettu 26.6.2016. <https://www.jyu.fi/hankkeet/interaktiivinen/yleisluentodiat/etelapelto>

Erkinjuntti, T. 2012. Muisti- hoito ja kuntoutus. Opetusaineistoa S2012-K2013. Helsingin yliopisto / Helsingin yliopistollinen keskussairaala, neurologian klinikka. <http://slideplayer.biz/slide/2719057/>

Finlex. 28.12.2012/980. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista. Luettu 3.7.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Finlex 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta. Luettu 23.6.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI- tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Raportti 17/2015. Tervevden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere.

Fortinsky, R., Tennen, H., Frank, N. & Affleck, G. 2007. Health and Psychological Consequences of Caregiving. Teoksessa Aldwin, C. M., Park, C. L. & Spiro A. III. 2007. Handbook of health psychology and aging. Sivut 227-249. Guilford Press. New York.

Gaugler, J.E., Kane, R.L. & Newcomer, R. 2007. Resilience and transitions from dementia caregiving. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 2007, Vol. 62B, No. 1, 38-44.

Grossfeld-Schmitz, M., Donath, C., Holle, R., Lauterberg, J., Ruckdaeschel, S., Mehlig, H., Marx, P., Wunder, S. & Grässel, E. 2010. Counsellors contact dementia caregivers. Predictors of utilisation in a longitudinal study. BMC Geriatrics 2010, 10:24. Luettu 3.7.2016. <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/10/24>

Hakala, J. 2010. Tutkimusmenetelmän valinnasta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I, metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 3.painos. PS-kustannus. Juva.

Harju, A. 2005. Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Sivut 58-82. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Hämeenlinna.

Holopainen, A. & Siltanen, H. 2015. Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. Muistiliiton julkaisusarja 1/2015. Muistiliitto. http://www.muistiliitto.fi/files/1214/4067/8557/Julkaisusarja_1-2015_kansitettu_raportti.pdf

Jokinen, E. 2005. Aikuisen arki. Tampere: Gaudeamus. viitannut Rajaniemi, J. 2007. Ikäihmisten arki ja kotona asumisen arkilähtöinen tukeminen. Teoksessa Pohjolainen, P., Sarvimäki, A. & Sýren, I. (toim.) 2007. Toimintakykyä ja sosiaalista tukea iäkkäiden, omaisten ja työntekijöiden arjessa. Esityksiä VI Gerontologian päivillä 4.-5.5.2007. Oraita 3/2007. Sivut 30-35.

Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2014. Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna. Teoksessa Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L. & Mikkola, H. Rakas mutta raskas työ -Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69/2014. Kelan tutkimusosasto: Helsinki.

Juva, K. & Nikumaa H. 2013. Elämä ei lopu muistisairauden diagnoosiin. Suomen Lääkärilehti 34/2013. vsk68. 2068-2069. www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/elama-ei-lopu-muistisairauden-diagnoosiin/

Jyrkämä, J. 2007 Toimijuus ja toimijatilanteet –aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger T. (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä 2007. PS-kustannus. Jyväskylä.

Jyväskylän yliopisto 2010. Tutkimuksen toteuttaminen. Päivitetty 9.3.2010. Luettu 23.3.2017.
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-to-teuttaminen>

Kananen, J. 2008. Kvantti. Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylän yliopistopaino 2008.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy. Helsinki.

Karhunen, V., Rasi, I., Lepola, E., Muhli, A. & Kanninen, A. 2011. IBM SPSS Statistics perusteet. Uniprint. Oulu.

Karjalainen, L. 2010. Tilastotieteen perusteet. Pii-Kirjat. Keuruu.

Kettunen, V. 2006. Muistihäiriöt haasteena. Teoksessa Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. "Hoitaahan ne joka tapauksessa". Omaishoitajat ja läheiset- liitto ry. Pori.

Kim, H., Chang, M., Rose, K. & Kim, S. 2012. Predictors of caregiver burden in caregivers of individual with dementia. Journal of Advanced Nursing 68(4), 846–855.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Koskiahio, B. 2001. Sosiaalipolitiikka ja vapaaehtoistyö. Teoksessa Eskola, A. & Kurki, L. (toim.) 2001. Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Sivut 15-40. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Kotilainen, H. & Rappe, E. 2016. Muistisairaahan ihmisen ympäristö kotina. Suomen muistiasiantuntijat. Luettu 4.5.2016.
<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=1778059738>

Kurki, L. 2001. Kasvaminen palvelutehtävään. Sosiaalipedagoginen katse vapaaehtoistyöhön. Teoksessa Eskola, A. & Kurki, L. (toim.) 2001. Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Sivut 67-94. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Bookwell Oy. Jyväskylä.

Kämäräinen, L. 2009. TunteVa- omaistenopas- Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä? Tampereen Kaupunkilähetys ry.

Kääriäinen, M. & Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* Vol. 18, no 1/-06.

Lakey, B. & Cohen, S. 2000. Social support theory and measurement. In S. Cohen, L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds.), *Measuring and intervening in social support*. New York: Oxford University Press.

Manninen, A. 2014. Väestön ikääntyminen haastaa hyvinvointiyhteiskunnan. Helsingin kaupunki; Tietokeskus; Kvartti- verkkolehti. Julkaistu 5.12.2014. Luettu 23.1.2017. <http://www.kvartti.fi/fi/artikkelit/vaeston-ikaantyminen-haastaa-hyvinvointiyhteiskunnan>

Mannion, E. 2008b. Alzheimer's Disease: the psychological and physical effects of the caregiver's role. Part 2. *Nursing older people*. May 2008, Vol. 20, No. 4.

Marin, M. 2003a. Sosiaaliset verkostot. Teoksessa Marin, M. & Hakonen, S. (toim.) 2003. *Seni- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Sivut 72-93. PS-kustannus. Juva.

Mikkola, T. 2009. Teoksessa *Sinusta kiinni –tutkimus puoliso- ja arjen toimijuuksista*. Helsingin yliopisto. Valtiotieteiden tiedekunta. Väitöskirja.

Muistiliitto 2013. Muistisairauksien oireisto. Päivitetty 22.8.2013. Luettu 18.6.2016. <http://muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairauksien-oireisto/>

Muistiliitto 2014. Muutokset käyttäytymisessä. Päivitetty 26.9.2014. Luettu 18.1.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairauksien-oireisto/muutokset-kayttaytymisessa/>

Muistiliitto 2015. Muistiliiton käsitteistö. Päivitetty 4.9.2015. Luettu 18.6.2016. <http://muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/kasitteita/>

Muistiliitto 2016a. Kansallisen muistiohjelman järjestöllinen toteuttaminen. Päivitetty 16.12.2016. Luettu 9.2.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/toiminta/kehittamistoiminta/kansallinen-muistiohjelma/>

Muistiliitto 2016b. Tietoa Muistiliitosta. Luettu 21.3.2016. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/>

Muistiliitto 2016c. Muistisairaudet. Päivitetty 20.5.2016. Luettu 26.6.2016. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>

Muistiliitto 2016d. Kotona asuminen. Päivitetty 26.1.2016. Luettu 26.6.2016. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/kotona-asuminen/>

Mykkänen-Hänninen, R. 2007. Vapaaehtoistyön rajapinnoilla. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian julkaisuja. Sarja B: oppimateriaalit 6. Yliopistopaino. Helsinki.

Mönkkönen, K. 2005. Toiminnallinen vaikuttuminen. Maallikkous vuorovaikutuksen energianlähteenä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Sivut 277-304. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Nichols, L.O., Martindale-Adams J., Burns, R., Graney, J.M. & Lummus, A. 2009. Dementia caregivers' most pressing concerns. *Clinical Gerontologist*, 32, 1–14.

Nylund, M. & Yeung, A.B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Ojanen, M. 2001. Auttajaksi oppiminen. Psykologia minuuden tulkkina. Teoksessa Eskola, A. & Kurki, L. (toim.) 2001. Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Sivut 95-110. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Papastavrou, E., Kaloke-rinou, A., Papacostas, S.S, Tsangari, H. & Sourtzi, P. 2007. Caring for a relative with dementia: family care-giver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58(5), 446–457.

Pessi, A. B. 2008. Suomalaiset auttajina ja luottamus avun lähteisiin. RAY:n juhluvuoden kansalaiskyselyjen tulokset. Avustustoiminnan raportteja 19. Raha-automaattiyhdistys. Helsinki.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2016a. Tukea, tietoa ja toimintaa. Perusesite.

Pirkanmaan Muistiyhdistys 2016b. TUKEVA- hanke. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. TUKEVA-hanke. Luettu 4.4.2016. <http://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/tukeva-muistisairaaja-omaisen-tukeva-hanke/>

Pirkanmaan Muistiyhdistys 2016c. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen vapaaehtoistoiminnan periaatteet ja sopimus tukihenkilönä toimimisesta. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. TUKEVA-hanke.

Pirkanmaan Muistiyhdistys 2016d. Tukihenkilöiden koulutusmateriaali. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. TUKEVA-hanke.

Pudas-Tähkä, S-M. & Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen raja- ja hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja.

Rajaniemi, J. 2009. Mielekkäästi vapaaehtoistoiminnassa. Tuloksia kyselystä järjestöjen ikääntyneille jäsenille. Raportteja 2/2009. Ikäinstituutti.

Ronkainen, K. & Salonen, K. 2016. Sosiaalisen tuen tarpeet muistisairaiden omaishoitajilla. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tampereen ammattikorkeakoulu. Tampere.

Saarenheimo, M. 2005. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 5. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus. Saarijärvi.

Saarenheimo, M. 2006. Hoitamisen perusta: moraali ja tunteet. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Vanhustyön keskusliitto ry. Helsinki.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62, Julkisjohtaminen 4. Vaasa.

Savundranayagam, M.Y. 2014. Receiving while giving: The differential roles of receiving help and satisfaction with help on caregiver rewards among spouses and adult-children. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2014, 29: 41-48.

Sorri, H. 2005. Elämän käännteet. Arvojen ja identiteetin muutokset. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Sivut 126-142. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Iäkkäiden palvelut. Luettu 23.1.2017.
<http://stm.fi/iakkaiden-palvelut>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki. Luettu 11.4.2016 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110355/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki.

Suhonen, J., Pirttilä, T., Erkinjuntti, T., Koponen, H., Makkonen, M., Puurunen, M., Raitio, M., Rinne, J., Rosenvall, A., Standberg, T., Vanninen, R. & Vatanen R. 2010. Muistisairaudet. Käypä hoito. Luettu 31.3.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=hoi50044

Suomen muistiasiantuntijat 2015. Oikeus hyvään elämään. Julkaisussa muistisaraan ihmisen kohtaaminen. Vinkkejä Alzheimerin tautia tai muuta muistisairautta sairastavien omaisille. Home Instead seniorihoiva.

Suomi, A. 2003. Sukupolvi- ja perhetyö. Teoksessa Marin, M. & Hakonen, S. (toim.) 2003. Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Sivut 179-186. PS-kustannus. Juva.

Sussman, T. & Regehr, C. 2009. The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health & Social Work*, Vol. 34, No 1, February 2009, 29-39.

Syrjänen, J. (toim.) 2011. Tukihenkilötoiminnan laatukäsikirja Tuexi. Paino-Kaarina. Kaarina.

- Sipola, S. 2009. Esipuhe. Teoksessa Kämäräinen, L. TunteVa- omaistenopas- Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä? Tampereen Kaupunkilähetys ry.
- Sipola, S. 2010. Validaatio, tunteiden kuuntelu. Satumaiset Oy. Koulutus ja konsultointi. Luettu 15.7.2016. https://satumaiset.files.wordpress.com/2010/12/validaatio_tunteiden_kuuntelu1.pdf
- Tampereen yliopisto 2013. Tutkimuksen eettisessä arvioinnissa sovellettavat ohjeet. Päivitetty 25.9.2013. Luettu 22.3.2017
<http://www.uta.fi/tutkimus/etiikka/arviointitmk/arvioinnista.html>
- Tarnanen, K., Suhonen, J. & Raivio, M. 2010 Muistisairaudet. Käyvän hoidon potilasversiot. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Luettu 22.3.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00094
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2015a. Muistisairaudet. Päivitetty 13.10.2015. Luettu 1.4.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015b. Toimintakyvyn ulottuvuudet. Päivitetty 13.8.2015. Luettu 6.3.2017.
<https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>
- Thoits, P.A. 2011. Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. Journal of Health and Social Behavior 52(2), 145–161.
- Tiikkainen, P. & Heikkinen, R-L. 2011. Sosiaalisen toimintakyvyn arviointi ja mittaaminen väestötutkimuksissa. Luettu 12.4.2016. http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S008_suositus_sosiaalinen_vt_110126.pdf
- Tilastokeskus 2015. Nuorten osuus väestöstä uhkaa pienentyä. Julkaistu 30.10.2015. Luettu 23.1.2017.
http://www.stat.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_tie_001_fi.html
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki.
- Vilkka, H. 2009. Tutki ja kehitä. 3.painos. Helsinki Tammi.
- Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Juva. PS-kustannus.
- Virtuaali ammattikorkeakoulu. Kvantitatiivisen analyysin perusteet. Luettu 30.9.2016.
<http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojak-sot/0709019/1193463890749/1193464131489/1194289328583/1194289824724.html>
- Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinola, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna – selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994-2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007: 28. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Välimäki, T. 2012. Family caregivers of persons with Alzheimer’s disease: Focusing on the sense of coherence and adaptation to caregiving An ALSOVA follow-up study. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Kuopio.

Yeung, A.B. 2005. Vapaaehtoistoiminnan timantti. Miten mallintaa motivaatiota? Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Sivut 104-125. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P. A., Meerveld, J. H. C. M. & Francke, A.L. 2013. Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. The Open Nursing Journal, 2013, 7: 6-13.

LIITTEET

Liite 1: TUKEVA-hankkeen tukihenkilöiden koulutus

1.koulutuskerta: Tukihenkilönä Pirkanmaan Muistiyhdistyksessä

- Tietoa yhdistyksestä
- Tietoa muistin toiminnasta ja muistisairauksista
- Muistihäiriöiden ennaltaehkäiseminen
- Mitä tukihenkilö saa
- Ravitsemuksen vaikutus muistiin
- Liikunnan vaikutus muistiin
- Unen ja uupumuksen vaikutus muistiin

2. Muistisairas ihminen tuettavana

- Muistisairauden merkitys ihmiselle
- Toimijuuden tukeminen
- Muistisairaahan kohtaamisen periaatteet
- Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen
- Käyttösoireet
- Muistisairaahan kohtaaminen sairauden eri vaiheissa (TunteVa-toimintamalli)
- Käytännön keinoja ja vinkkejä kohtaamiseen

3. Omaisen hyvinvoinnin tukeminen

- Muistisairauden vaikutus läheiseen
- Omaisen reaktiot muistisairauteen
- Omaisen tuen tarpeet
- Yhdistyksen tarjoamat tukimuodot omaiselle
- Mielen hyvinvoinnin tukeminen
- Omaisen voimavarojen tukeminen
- Käytännön vinkkejä omaisen tukemiseen
- Tukihenkilön rooliin kuuluvat asiat
- Vapaaehtoistoiminnan periaatteet

Täydennyskoulutuksena tukihenkilöille tarjotaan kolme koulutusta vuoden aikana:

- Oikeudellisen ennakkoinnin keinot: hoitotahto, edunvalvontavaltuus ja edunvalvonta (Suomen Muistiasiantuntijat)
- TunteVa-koulutus (Tampereen Kaupunkilähetys)
- Mielen Hyvinvointi –koulutus (Ikäinstituutti)

Lisäksi tukihenkilöille järjestetään ohjattuja ryhmätapaamisia 6 kertaa vuodessa. Lisäksi heidät kutsutaan mukaan erilaisiin tapahtumiin ja virkistystoimintaan.

(Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. 2016c.)

Liite 2. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Sisäänotto- ja hylkäyskriteerit.

	Sisäänottokriteerit	Hylkäyskriteerit
Julkaisu	Sosiaali- ja terveysalan tieteellisissä kotimaisissa tai kansainvälisissä lehdistä julkaistu tieteellinen tutkimusartikkeli, tutkimusraportti, kirjallisuuskatsaus tai asiantuntija-artikkeli	Muu kuin sosiaali- ja terveysalaan liittyvä tieteellinen tutkimusartikkeli, tutkimusraportti, kirjallisuuskatsaus tai asiantuntija-artikkeli
Julkaisuvuodet	2006-2016	2005 tai aiemmin
Tutkimuksen taso	Väitöskirjat ja sitä korkeampitasoiset tutkimukset	Opinnäytetyöt ja muut tutkielmat
Metodologia	Kvantitatiivinen, mixed-methods	Kvalitatiivinen
Lähteiden käyttö	Viitattu monipuolisesti ajankohtaisiin tieteellisiin ja runsaisiin lähteisiin	Käytetty vähäisesti tai pääsääntöisesti vanhoja lähteitä
Kohderyhmä	Muistisairasta kotona hoitava omaishoitaja	Muistisairaat, vain tiettyyn etniseen ryhmään rajoittuvat tutkimukset
Aihe	Omaishoito kotona, diagnosoidut etenevät muistisairaudet, sosiaalinen tuki	Laitohoito, muut kuin diagnosoidut etenevät muistisairaudet, teknologiset tutkimukset
Artikkelin laatu	Vähintään 7 pistettä Hoitotyön tutkimussäätiön kriittisen arvioinnin kriteereillä	6 pistettä tai alle Hoitotyön tutkimussäätiön kriittisen arvioinnin kriteereillä
Julkaisukieli	Suomi, englanti	Muut kielet
Alue	Eurooppa, Pohjois-Amerikka	Muut alueet
Julkaisumuoto	Abstracti löytyy sähköisenä	Abstractia ei ole, maksulliset artikkelit

Hakutermien määrittäminen

	omaishoito	omaishoitajat	muistisairaus	sosiaalinen tuki
YSA	omaishoito	omaishoitajat	muistisairaat	sosiaalinen tuki
MeSH	home nursing	caregivers	memory disorder	social support
Termix	omaishoito home nursing	omaishoitajat caregivers	muistihäiriöt memory disorders	sosiaalinen tuki social support
Hoidokki	omaishoito home nursing	omaishoitajat family members as caregivers	muistisairaus dementia	-
Käytetyt hakutermi suomeksi	omaishoito	omaishoitajat	muistisairaus alzheimer	sosiaalinen tuki
Käytetyt hakutermi englanniksi	home nursing	caregivers	memory disorder dementia alzheimer	social support

Hakulauseet tietokannoittain.

Tietokanta	Hakulause
Aleksi	omaishoit* JA muistisai* TAI dement* TAI alzheimer* JA "sosiaalinen tuki"
Medic	muistisai* "memory disorder" alzheimer* dement* AND "sosiaalinen tuki" "social support" AND omaishoit* "home nursing" caregiver*
Tamk Finna Kokoelmahaku	(muistisai* OR "memory disorder" OR dement* OR alzheimer*) AND omaishoit* AND ("sosiaalinen tuki" OR "social support")
Cinahl	("home nursing" OR caregiver*) AND (dement* OR alzheimer* OR "dementia, vascular" OR "lewy body disease") AND ("support, psychosocial" OR "caregiver support")
Base	(dement* OR "memory disorder" OR alzheimer*) AND ("home nursing" OR caregiver*) AND "social support"
Arto	(omaishoit* "home nursing" caregivers) AND Sanahaku(muistisai* "memory disorders" dementi* alzheimer*) AND Sanahaku("sosiaalinen tuki" "social support")
Melinda	omaishoit? OR "home nursing" OR "care giver?" AND muistisai? OR "memory disorders" OR dementi? OR Alzheimer? AND "sosiaalinen tuki" OR "social support"
PubMed	((home nursing[MeSH Terms]) OR (caregivers[MeSH Terms]) OR ("home nursing") OR (caregiver*) OR ("care givers")) AND ((dementia[MeSH Terms]) OR ("dementia") OR (alzheimer)) AND (("caregivers support") OR ("social support") OR (social support[MeSH Terms]))
Helsingin Yliopisto E-Thesis	omaishoit? OR home nursing" OR "care giver?" AND muistisai? OR "memory disorders" OR dementi? OR Alzheimer? AND "sosiaalinen tuki" OR "social support"
Jyväskylän yliopisto JYX	((omaishoit*" OR "home nursing" OR "care giver*") AND (muistisai* OR "memory disorders" OR dementi* OR Alzheimer*) AND ("sosiaalinen tuki" OR "social support"))
Lapin Yliopisto Lauda	((omaishoit*" OR "home nursing" OR "care giver*") AND (muistisai* OR "memory disorders" OR dementi* OR Alzheimer*) AND ("sosiaalinen tuki" OR "social support"))
Lappeenrannan Teknillinen Yliopisto LUTPub	omaishoit* OR home nursing" OR "care giver*" AND muistisai* OR "memory disorders" OR dementi* OR Alzheimer* AND "sosiaalinen tuki" OR "social support"
Tampereen Yliopisto TamPub	omaishoit* OR "home nursing" OR "care giver*" AND muistisai* OR "memory disorders" OR dementi* OR Alzheimer* AND "sosiaalinen tuki" OR "social support"
Turun Yliopisto	omaishoit* OR home nursing" OR "care giver*" AND muistisai* OR "memory disorders" OR dementi* OR Alzheimer* AND "sosiaalinen tuki" OR "social support"
Itä-Suomen Yliopiston verkkojulkaisut	omaishoit? OR home nursing" OR "care giver?" AND muistisai? OR "memory disorders" OR dementi? OR Alzheimer? AND "sosiaalinen tuki" OR "social support"

Tutkimusten valintaprosessi: hakutulokset, seulonta, arviointi ja katsaukseen valitut artikkelit.

	Haku- tulok- sia	Otsikko jatsoon (hylätty)	Abstract jatsoon (hylätty)	Koko teksti jatsoon (hylätty)	Laadun arviointi jatsoon (hylätty)	Valitut
Yhteensä	1212	229 (983)	114 (115)	15 (99)	11 (4)	11

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Pudas-Tähkä & Axelin (2007) mukaan systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisää PICO-mallin käyttö hakusanojen muodostamisessa, informaation ammattitaidon hyödyntäminen hakutermien hiomisessa, tietokantojen käyttämisessä ja tiedonhakuprosessissa, kattava määrä tietokantoja, muiden tekemien laadukkaiden systemaattisten kirjallisuuskatsausten käyttäminen sekä kahden tutkijan tekemä hakutermien laatiminen, tulosten seulonta ja valittujen tutkimusten laadun arviointi. (Pudas-Tähkä 2007, 47-56.) Tässä katsauksessa noudatettiin kaikkia edellä mainittuja luotettavuutta lisääviä tekijöitä.

Salmisen (2011) mukaan luotettavuuteen vaikuttaa miten systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet on toteutettu. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa on tärkeää, että tutkimuskysymykseen on selkeästi vastattu, tutkimusten valintaan ja sisällyttämiseen liittyvä harha on pyritty minimoimaan, valittujen tutkimusten laatu on arvioitu ja tutkimukset on referoitu objektiivisesti. (Salminen, 2011, 9.) Tutkimusten valintaan ja sisällyttämiseen liittyvää harhaa on vähennetty hakemalla tutkimuksia useista tietokannoista ja laajoilla hakutermeillä. Valittujen artikkeleiden laadun arviointi on tehty kahden tutkijan toimesta Hoitotyön tutkimussäätiön kriittisen arvioinnin ohjeiden mukaisesti ja laatukriteerit täyttävät artikkelit on valittu jatsoon. Tutkimuskysymyksen kannalta oleelliset tulokset on referoitu ja raportoitu objektiivisesti.

Liite 3. Taulukko aiemmista tutkimuksista

	Artikkelin nimi (julkaisuvuosi)	Tutkimuksen tarkoitus ja kohderyhmä	Keskeiset tulokset
1	Alzheimer's Disease: the psychological and physical effects of the caregiver's role. Part 1. (2008)	Kirjallisuuskatsaus, omaishoitotilanteen fyysisiä ja psyykkisiä vaikutuksia omaishoitajaan	Hoitaminen on kroonisesti stressaavaa, vaikuttaa fyysisesti ja psykologisesti omaishoitajaan; kuormitus liittyy mm. sairastuneen käytösongelmiin; omaishoitajien kasvanut masennusriski on selkeästi osoitettu
2	Alzheimer's Disease: the psychological and physical effects of the caregiver's role. Part 2. (2008)	Kvantitatiivinen tutkimus, tarkoitus tutkia omaishoitotilanteen fyysisiä ja psyykkisiä vaikutuksia omaishoitajaan ja laatia suosituksia omaishoitajien tukemiseksi, omaishoitajat n=42	Omaishoitajille tulee järjestää koulutuksellista tukea ja virkistystä vähentämään omaishoidon kuormitusta; hengähdystaukojen ja omasta voinnista huolehtimisen mahdollistamiseksi järjestettävä palveluita; omaishoitajien tietoisuutta omasta hyvinvoinnista huolehtimisen tärkeydestä tulee lisätä; omaishoitajia tulee kannustaa hakeutumaan vertaistuen piiriin.
3	Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. (2007)	Kvantitatiivinen tutkimus, tarkoitus tutkia muistisairasta hoitavien perheiden koettua kuormitusta, hoidon seurauksia mielenterveydelle ja strategioita, joita perheet käyttävät selvitäkseen hoitoon liittyvistä stressitekijöistä; n=172 omaishoitaja&sairastunut paria	Suurin osa omaishoitajista oli erittäin kuormittuneita ja kärsivät depressio-oireista; korkea kuormitus liittyi tunneperäisten coping-keinojen käyttöön; naisomaishoitajat ovat kuormittuneempi ja heillä on korkeampi masennusriski kuin miesomaishoitajilla

4	Predictors of caregiver burden. (2011)	Kvantitatiivinen tutkimus, tarkoituksena tutkia moniulotteisesti muistisairaiden omaishoitajien kuormitusta; omaishoitajat n=302	Merkittävin omaishoitajan kuormitusta ennustava tekijä oli muistisaira- raan toimintakyvyn vajavuuksiin liittyvät tekijät, omaishoitajan sosio-demografiset tekijät ja hoivatilanteeseen liittyvät tekijät. Samansuuntaisia tuloksia saatu muistakin tutkimuksista.
5	Dementia caregivers' most pressing concerns. (2009)	Kvantitatiivinen tutkimus, tarkoituksena selvittää mitä tuen tarpeita omaishoitajat itse kertovat ja mitkä tekijät näihin tiedon ja tuen tarpeisiin liittyvät; omaishoitajat n=165	Omaishoitajien useimmiten valitse- mat tiedontarpeen aiheet koskivat ADL-toimintoja, mutta sen jälkeen yhä useammin tiedontarpeissa tuli esiin emotionaalisia näkökulmia tai vuorovaikutus sairastuneen kanssa:
6	Receiving while giving: The differential roles of receiving help and satisfaction with help on caregiver rewards among spouses and adult-children. (2013)	kvantitatiivinen tutkimus, tarkoituksena tutkia miten saadun avun ja apua kohtaan koetun tyytyväisyyden muutos vaikuttaa myönteisiin omaishoitoon liittyviin näkökulmiin puoliso- ja aikuinen lapsi-omaishoitajien keskuudessa; puoliso-omaishoitajat n=254, aikuinen lapsi- omaishoitajat n=208	Puoliso- ja aikuinen lapsi- omaishoitajilla on erilaiset tarpeet; tuen laatu ja emotionaalinen tuki korostuvat puoliso-omaishoitajien tukemisessa, aikuinen lapsi-omaishoitajien kohdalla tuen määrä, laatu ja asiantuntijapalvelut
7	Religious Coping, Positive Aspects of Caregiving, and Social Support Among Alzheimer's Disease Caregivers. (2014)	Tarkoituksena tutkia millaisia yhteyksiä hengellisellä selviytymiskeinoilla, omaishoidon myönteisillä merkityksillä, sosiaalisella tuella, kuormituksella ja depressiolla on; omaishoitajat n=248	Positiiviset hengelliset selviytymiskeinot psyko-sosiaalisena voimavarana tukevat omaishoidon myönteisten merkitysten näkemistä. Uskonto lisää ja helpottaa positiivisten ajatusten ja tunteiden kokemista, sillä sen kautta voidaan antaa myönteisiä merkityksiä kielteisille tilanteille ja näin vähentää kuormitusta. Tämä on merkityksellistä niille, joille hengellisyys kuuluu elämään. Kuormituksen lisääntymisen ja depressio-oireilun välillä oli tilastollisesti merkittävä yhteys. Positiivisia hengellisiä coping-keinoja käyttävillä oli merkittävästi enemmän sosiaalista tukea. Ne, jotka saivat sosiaalista tukea, kokivat todennäköisimmin vähemmän kuormitusta ja lievempiä depressio-oireita. Lukuisissa muissakin tutkimuksissa on havaittu samansuuntaisia tuloksia.
8	Resilience and transitions from dementia caregiving. (2007)	Kvantitatiivinen tutkimus, tarkoituksena oli varmistaa onko resilienssillä (selviytymiskyky, joustavuus) vaikutusta siirtymävaiheissa kuten omaishoidosta laitoshoitoon tai hoidettavan kuoltua; omaishoitajat n=1979	Monet tekijät vaikuttavat dementia omaishoidon stressinsietoon ja sopeutumis- ja selviytymiskykyyn (resilienssiin). Haastavimpia olivat tilanteet, joissa omaishoitaja asui iäkään hoidettavan kanssa, jolla oli vakavaa kogn.heikentymää ja joilla oli avuntarvetta IADL-toiminnoissa. Myös kulttuuriset ja etniset tekijät vaikuttavat resilienssiin: valkoihoisilla oli todennäköisimmin matala resilienssi. Myönteisistä omaishoidon kokemuksista vahvistunut omaishoitajan resilienssi voi viivyttää hoidettavan laitoshoitoon siirtymistä tai menetystä.

9	The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. (2009)	Kvantitatiivinen tutkimus, tarkoituksena oli ystävien, suvun sekä virallisten palveluiden tarjoaman emotionaalisen ja konkreettisen tuen vaikutusta puoliso-omaishoitajien kuormitukseen sekä omaishoitajien näkemyksiä kunnallisista palveluista; omaishoitajat n=85	Kirjallisuudessa on havaittu trendi, että omaishoitajat hakeutuvat palveluiden piiriin omaishoitotilanteen edettyä pitkälle; säännöllisen päivätoiminnan ja omaishoitajan kuormituksen vähenemisen välillä oli yhteys; oleellista oli sen tarjoama vapaa-aika JA se, että päivätoiminta tarjoaa tarvittavia virikkeitä ja sosiaalisia suhteita sairastuneelle; kotiin tulevaa sosiaalista tukea sairastuneelle kaivattiin, jolloin oh pääsisi vapaalle
10	The Psychological and Health Consequences of Caring for a Spouse With Dementia: A Critical Comparison of Husbands and Wives. (2014)	Kvantitatiivinen tutkimus, tarkoituksena oli selvittää mitä eroja kuormituksessa, terveydessä, hoidettavan vaikean käytöksen ilmenemisessä ja sosiaalisessa tuessa naispuoliso-omaishoitajilla ja miespuoliso-omaishoitajilla on; omaishoitajat n=65	Naispuoliso-omaishoitajat ovat kuormittuneempia, heillä on heikompi henkinen ja fyysinen terveys, lisääntynyttä masennusoireilua ja osallistuvat harvemmin terveyttä edistäviin aktiviteetteihin kuin miespuoliso-omaishoitajat. Naisomaishoitajat altistuivat enemmän hoidettavan aggressiivisuudelle; omaishoitajan oma suhtautuminen vaikeisiin tilanteisiin vaikuttaa kuormitukseen. Naissukupuoli ennustaa omaishoitajan suurempaa kuormitusta ja vähäistä sosiaalista tukea.
11	Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. (2013)	Dementiapotilaiden omaishoitajat: Ongelmat, tarpeet ja tuki alkuvaiheessa ja myöhemmissä dementian vaiheissa: kyselytutkimuksena; omaishoitajat n=1494	Useimmat omaishoitajat kaipasivat lisää ammatillista tukea ja neuvoja kaikissa sairauden vaiheissa.

Artikkeleiden kirjoittajat:

1. Mannion, E.
2. Mannion, E.
3. Papastavrou E., Kaloke-rinou A., Papacostas S.S, Tsangari H. & Sourtzi P.
4. Kim H., Chang M., Rose K. & Kim S.
5. Nichols, L.O., Martindale-Adams J., Burns, R., Graney, J.M. & Lummus, A.
6. Savundranayagam, M.Y.
7. Heo G.J.
8. Gaugler, J.E., Kane, R.L. & Newcomer, R.
9. Sussman, T. & Regehr, C.
10. Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B. & Bédard, M.
11. Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P. A., Meerveld, H.C. M. J. & Francke, A. L.

Liite 4. Tutkimustiedote vapaaehtoisille

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA 18.5.2016

Tutkijat:



Kaisa Ronkainen
sosionomi (AMK)

kaisa.ronkainen@health.tamk.fi

Terveiden edistämisen koulutus,
ylempi ammattikorkeakoulu,
Tampereen ammattikorkeakoulu



Katja Salonen
terveydenhoitaja (AMK)

katja.salonen@health.tamk.fi

Terveiden edistämisen koulutus,
ylempi ammattikorkeakoulu
Tampereen ammattikorkeakoulu

Vastuuhenkilö Muistiyhdistyksessä:

Mari Lemmetty
asiantuntija
TUKAVA-hanke
p. 050 301 0418
mari.lemmetty@saunalahti.fi
Pirkanmaan Muistiyhdistys
Kalevantie 1, 33100 Tampere

TUKIHENKILÖTOIMINTA MUISTISAIRAIDEN JA OMAISHOITAJIEN ARJEN TUKENA

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia tukihenkilöiden kokemuksia ja näkemyksiä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKAVA-hankkeen tukihenkilötoiminnasta. Lisäksi kartoitetaan tuettavien perheiden omaishoitajilta kokemuksia tukihenkilötoiminnasta. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella näiden aineistojen mahdollisia yhteyksiä ja laatia tulosten pohjalta kehittämisehdotuksia toiminnalle.

Tutkimuksen tavoitteena on vahvistaa tukihenkilötoiminnan asiakaslähtöisyyttä ja oikea-aikaisuutta. Tutkimuksen avulla saadaan lisää tietoa ja ymmärrystä siitä, mikä saa tukihenkilöt ja perheet lähtemään mukaan tukihenkilötoimintaan, millaisia toiveita ja tarpeita heillä on toiminnalle ja mitkä asiat vaikuttavat toiminnan mielekkyyteen.

Tukihenkilöiden kokemuksia kerätään sähköisellä kyselyllä elo-syyskuussa 2016. Linkki kyselyyn lähetetään sähköpostiin. Halutessaan kyselyn voi saada maksuttomana postikyselynä. Tutkimuksen aineisto analysoidaan syksyn 2016 aikana. Valmiit tulokset sekä niiden pohjalta laaditut kehittämisehdotukset julkaistaan maaliskuussa 2017. Tulokset esitellään Muistiyhdistyksessä kevään 2017 aikana.

Vastaajien anonymiteetti suojataan tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Aineisto käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti eikä yksittäisiä vastaajia voi tunnistaa tuloksista eikä raportista. Vain tutkijat käsittelevät aineistoa. Tutkijoilla on vaitiolovelvollisuus. Tutkijat eivät luovuta aineistoa eteenpäin muille osapuolille. Tulosten julkaisemisen jälkeen aineisto hävitetään.

Annamme mielellämme lisätietoja ja vastaamme kysymyksiin! Tavoitat meidät arkisin ma-pe klo 9.00-16.00 joko puhelimitse tai sähköpostitse.

Liite 5. Tutkimustiedote omaishoitajille

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA 18.5.2016

Tutkijat:



Kaisa Ronkainen
sosionomi (AMK)

kaisa.ronkainen@health.tamk.fi

Terveiden edistämisen koulutus,
ylempi ammattikorkeakoulu
Tampereen ammattikorkeakoulu



Katja Salonen
terveydenhoitaja (AMK)

katja.salonen@health.tamk.fi

Terveiden edistämisen koulutus,
ylempi ammattikorkeakoulu
Tampereen ammattikorkeakoulu

Vastuuhenkilö Muistiyhdistyksessä:

Mari Lemmetty
asiantuntija
TUKEVA-hanke
p. 050 301 0418
mari.lemmetty@saunalahti.fi
Pirkanmaan Muistiyhdistys
Kalevantie 1, 33100 Tampere

TUKIHENKILÖTOIMINTA MUISTISAIRAIDEN JA OMAISHOITAJIEN ARJEN TUKENA

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia sekä tukihenkilöiden että tuettavien perheiden omaishoitajien kokemuksia ja näkemyksiä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella näiden aineistojen mahdollisia yhteyksiä ja laatia tulosten pohjalta kehittämissuhteita toiminnalle. Tässä tutkimuksessa omaishoitajalla tarkoitetaan kotona asuvan muistisairaana hoitavaa läheistä, riippumatta siitä saako hän omaishoidontukea.

Tutkimuksen tavoitteena on vahvistaa tukihenkilötoiminnan asiakaslähtöisyyttä ja oikea-aikaisuutta. Tutkimuksen avulla saadaan lisää tietoa ja ymmärrystä siitä, mikä saa tukihenkilöt ja perheet lähtemään mukaan tukihenkilötoimintaan, millaisia toiveita ja tarpeita heillä on toiminnalle ja mitkä asiat vaikuttavat toiminnan mielekkyyteen.

Kaikki vastaukset ovat tärkeitä ja kokemukseen perustuvalla asiantuntijuudella on suuri merkitys tukihenkilötoiminnan kehittämisessä!

Toimintaan osallistuneiden perheiden omaishoitajille lähetetään elo-syyskuussa 2016 postikysely, johon vastaa- minen on vapaaehtoista. Kysely palautetaan mukana tulevalla vastauskuorella, jonka postimaksu on maksettu valmiiksi. Aikaa vastaamiseen menee enintään 15 minuuttia. Tutkimuksen aineisto analysoidaan syksyn 2016 aikana. Valmiit tulokset sekä niiden pohjalta laaditut kehittämissuhteet julkaistaan maaliskuussa 2017. Tulokset esitellään Muistiyhdistyksessä kevään 2017 aikana.

Vastaajien anonymiteetti suojataan tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Aineisto käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti eikä yksittäisiä vastaajia voi tunnistaa tuloksista eikä raportista. Vain tutkijat käsittelevät aineistoa. Tutkijoilla on vaitiolovelvollisuus. Tutkijat eivät luovuta aineistoa eteenpäin muille osapuolille. Tulosten julkaisemisen jälkeen aineisto hävitetään.

Annamme mielellämme lisätietoja ja vastaamme kysymyksiin! Tavoitat meidät arkisin ma-pe klo 9.00-16.00 joko puhelimitse tai sähköpostitse.

Kiitos osallistumisesta!

Liite 6. Kyselylomakkeiden sisältö

	Tukihenkilöiden kysely	Omaishoitajien kysely
Taustatiedot	ikä, sukupuoli, työelämästatus, aiempi vapaaehtoistoiminnan kokemus, aiempi omaishoitajuuskokemus, sosiaali-terveysalan koulutus	ikä, sukupuoli, työelämästatus, suhde sairastuneeseen, sosiaali-terveysalan koulutus, asuminen sairastuneen kanssa, muistisairausdiagnoosi, omaishoitajuuden kesto ja ajallinen sitovuus
Tukihenkilötoimintaan mukaan lähteminen	Mistä sai tiedon, ennakko-odotukset, motiivit, miten koulutus on vastannut tarpeisiin, koulutussisältöjen hyödyllisyys, koulutuksen tarjoamat valmiudet, lisäkoulutustoiveet	Ennakko-odotukset, kiireellisyys ja tuen saaminen, motiivit ja tarpeet tukihenkilölle
Tukihenkilö perheessä – toimintaa koskevat toiveet ja tarpeet	Tukisuhteen osapuolet, ennakkotiedot, käytännöt, tukisuhdetta koskevat toiveet	Tukisuhteen osapuolet, ennakkotiedot, käytännöt, tukisuhdetta koskevat toiveet Tukihenkilön valmiudet, yhteistyön sujuvuus, lisäkoulutustoiveet tukihenkilöille Tukihenkilön tehtäväkuva
Tukihenkilötoiminnan mielekkyys	Myönteiset ja kielteiset kokemukset ja ajatukset tukihenkilötoimintaan liittyen Mielekkyyttä lisäävät ja mahdollisesti vähentävät asiat, tukihenkilöille tarjotun tuen riittävyys ja käytännöt, tukea ja ohjausta koskevat toiveet	Myönteiset ja kielteiset kokemukset ja ajatukset tukihenkilötoimintaan liittyen. hyvän tukihenkilön ominaisuudet