

KODIN MERKITYS MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVALLE MIEHELLE.

Puolison näkökulma.

Marianne Kojo

Pro gradu-tutkielma

Gerontologia ja kansanterveys

Jyväskylän yliopisto

Liikuntatieteellinen tiedekunta

Terveystieteiden laitos

Kevät 2013

TIIVISTELMÄ

KODIN MERKITYS MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVALLE MIEHELLE. Puolison näkökulma.

Marianne Kojo

Pro-gradu tutkielma

Gerontologia ja kansanterveys

Jyväskylän yliopisto, liikuntatieteellinen tiedekunta, terveystieteiden laitos

Kevät 2013

66s + 2 liitettä

Koti on tärkeä kontrollin tunteen antaja. Koti on jotain, johon kuulutaan. Sillä on sekä symbolinen että konkreetti merkityksensä. Turvapaikan antajana koti suojaa ikääntynyttä henkilöä. Koti on se paikka, jossa ikääntynyt henkilö haluaa asua toimintakyvyn heikentymisestään huolimatta. Ympäristö mahdollistaa toimijuuden ja yksilö vastaa ympäristön asettamiin haasteisiin omien voimavarojensa mukaisesti. Yksilön toimintakykyä ei ole vain fyysinen toimintakyky, vaan myös psyykkisellä toimintakyvyllä kompensatiokompensoineen on merkityksensä toimijuudessa. Koti on toimintakenttä, ympäristö, jossa ja josta käsin toimintoja suoritetaan.

Muistisairaus heikentää voimakkaasti sekä elämänlaatua että selviytymistä kotona. Puoliso on turva ja apu kotona asuvalle muistisairaalle ja hän lisää elämään tyytyväisyyden tunnetta. Muistisairaiden ihmisten kotona asumista pyritään tukemaan ja haasteena on näiden ikääntyneiden henkilöiden toimintakyvyn ylläpitäminen kotona jotta pitkältä laitoshoidon vaiheelta välttyttäisiin. Tämän Pro-gradu työn tarkoituksena on selvittää, mikä on kodin merkitys muistisairautta sairastavan miehen psyykkiselle toimintakyvyllä. Psyykkisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kontrollin tunnetta, kompensatiota ja hyvinvoinnin tunnetta.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella tutkimusotteella. Tutkimukseen osallistuivat keskivaikeaa Alzheimerin taudin tyypistä dementiaa sairastavien miesten puoliset (N=9), jotka tavoitettiin muistikoordinaattoreiden avulla. Aineistonkeräysmenetelmänä oli postitettu kysymyslomake. Avoimet kysymykset liittyivät psyykkisen toimintakyvyn teemoihin. Saatua aineistoa lähestyttiin induktiivisesti. Aineisto analysoitiin teemojen alla pelkistäen ja luokitellen, yhdistäen saadut yläluokat pääluokiksi. Yhdistävä luokka ”puolison kokemus kodin merkityksestä muistisairautta sairastavalle miehelleen” yhdisti teemat. Tutkimus tuotti kuvauksen kodin merkityksestä juuri tässä, haavoittuvaan ryhmään kuuluvassa joukossa.

Puolison kokemus muotoutui tämän tutkimuksen perusteella sekä kodista miehen toimijuuden mahdollistajana, omaishoitajuuden luonteesta suhteessa miehen sairauteen sekä kodin ja omaishoitajuuden luomasta hyvinvoinnin tunteesta. Koti merkitsee puolison mukaan miehelle toimintakykyä, toimijuutta, ja hyvinvointia niissä rajoissa, jotka omaishoitaja, puoliso, määrittää ohjauksellaan, tuellaan, hoivallaan.

Asiasanat: koti, Alzheimerin tauti, kontrolli, kompensatio, hyvinvointi, omaishoitajuus

ABSTRACT

THE MEANING OF HOME TO A MAN SUFFERING FROM DEMENTIA. Spouse's point of view.

Marianne Kojo
Master's Thesis
Gerontology and Public Health
University of Jyväskylä, Faculty of Sport Sciences, Department of Health Sciences
Spring 2013
66 Pages + 2 Appendices

Home is an important factor for individual's locus of control. Home creates a feeling of belongingness, and it has both symbolic and concrete meaning. As a safe place it protects older people. Home is the place where older people want to live despite loss of function and increased disability. In addition that environment makes it possible for an individual to function, he or she has to respond to environmental press with his or her resources. To function is not only lack of physical impairment; it is a combined phenomenon of individual's physical, psychological and social resources. Compensation skills as a part of psychological functions are important for older people.

Alzheimer's disease causes decline in both quality of life and coping at home when aged. The spouse, a family caregiver, makes living at home safe and it has been shown that living with a spouse increases satisfaction with life. From the point of view of current health care the main goal is that an aged person should be able to live at home as long as possible in spite of functional losses and cognitive impairment to decrease the burden of long term care. This creates challenges for elderly care. Home means different things to people. The Aim of this study is to reveal the meaning of home to a man suffering from dementia of Alzheimer's type.

The material (N=9) is composed of writings from the men's spouses. A Memory coordinator selected couples for the study. A mailed open ended questionnaire was created. Questions considered three themes, that were Control, Compensation and Well-Being. Inductive content analysis was made under these themes by coding, typing and making categories. The main category "Spouse's experience of the meaning of home to a man with Alzheimer's disease" was created and it combined all three themes. As a result, spouses' experience included both home as an enabler of functions, and the nature of family caregiving and well-being, which is created by home and care at home. Home reflects function, agency and well-being within the limits that the caregiver can offer by her guidance, support and care. This study describes the meaning of home to these nine men being part of a vulnerable group.

Keywords: Home, Alzheimer's disease, Locus of Control, Compensation, Well-Being, Family Caregiver.

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. IKÄÄNTYNEEN PSYKKINEN TOIMINTAKYKY	2
2.1. Psyykkisen toimintakyvyn perusrakenteet	3
2.1.1. Toimintakykyisyyden käsite	4
2.1.2. Valikoinnin, optimoinnin ja kompensoinnin malli.....	7
2.2. Alzheimerin tauti.....	8
2.2.1. Alzheimerin taudin vaiheet	11
3. KODIN MERKITYS MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVALLE.....	15
3.1. Kodin merkitysisällöt.....	15
3.1.1. Koti ja ikääntyminen	17
3.1.2. Ikääntymisen ekologinen malli	19
3.2. Muistisairautta sairastavan kotona asuminen	21
3.2.1. Muistisairauden hyväksyminen	22
3.2.2. Elämään tyytyväisyys ja hyvinvointi	24
4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	27
4.1. Tutkimuksen tarkoitus.....	27
4.2. Tutkimuskysymykset	27
5. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	28
5.1. Metodologiset lähtökohdat.....	28
5.2. Aineisto	28
5.3. Aineiston analysointi.....	29
5.4. Valittujen menetelmien perustelu.....	30
6. TULOKSET	32
6.1. Vastaajien taustatiedot.....	32
6.2. Teema-alue ”Toimijuus”	33
6.3. Teema-alue ”Omaishoitajuuden luonne”	37
6.4. Teema-alue ”Hyvinvointi”	40
6.5. Yhdistävä luokka.....	44
7. POHDINTA	45
LÄHTEET	57
LIITTEET	

1. JOHDANTO

Mahdollisuus asua kotona on yksi tärkeimmistä asioista ikääntyneille henkilöille (Ympäristöministeriö 2012) ja ikääntyneet haluavat asua kotona niin pitkään kuin mahdollista heikentyneestä toimintakyvystään huolimatta. Koti on keskeinen tekijä autonomian ja itsenäisyyden tunteiden kannalta (Arber & Evandrou 1993). Muistisairauksien esiintyvyys kasvaa nousevan eliniän rinnalla Suomessa (Tilastokeskus 2012). Aivoja etenevästi rappeuttavista ja dementiaan johtavista sairauksista Alzheimerin tauti on yleisin (Erkinjuntti ym. 2001, Kuikka ym. 2001, Malm 2006, Sulkava 2009, Muistisairaudet: Käypä Hoito 2010, Cle'ment & Belleville 2010, Beauguis et al. 2013). Muistisairaudet vaarantavat kotona asumisen mahdollisuutta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a, Sisäasiainministeriö 2012).

Kansallisen muistiohjelman (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a) yhtenä tavoitteena on hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palveluiden turvin (Sisäasiainministeriö 2012, Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a). Kotiympäristö luo parhaimmillaan turvallisuutta, edistää arjessa selviytymistä ja tukee ikääntynyttä. Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen (2008) mukaan palveluissa tehtävät päätöksiä on arvioitava siltä kannalta, miten ne vaikuttavat ikääntyneen kykyyn kokea itsensä arvokkaaksi yksilöksi ja tuntea elämänsä mielekkääksi (Sisäasiainministeriö 2012).

Alzheimerin tauti koskettaa ennen kaikkea ikääntyneen henkilön ”itseyttä” (Churchland 2004). Ikääntyneen henkilön psyykkistä toimintakykyä hankala määritellä käsitteenä, koska kyseessä on myös kokemukseen vaikuttava muistisairaus. Kontrollin tunne, kompensatio ja hyvinvointi ovat tässä tutkimuksessa psyykkisen toimintakyvyn teemoja, joiden kautta kotona asumista lähestytään. Koska muistisairaudet ovat suurin ikääntyneiden henkilöiden toimintakykyä alentava tekijä ja niihin liittyy kotona asumista heikentävä puoli, on tämän tutkimuksen kohteena se, mitä merkityksiä kotona asumisella on muistisairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta yksilöille. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Alzheimerin taudin tyyppistä dementiaa sairastavien miesten puolisoitten kautta sitä, mitä koti merkitsee näille miehille.

2. IKÄÄNTYNEEN PSYKKINEN TOIMINTAKYKY

Psyykinen toimintakyky on käsitteenä monimuotoisempi kuin muut toimintakyvyn osa-alueet. Psyykkistä toimintakykyä voidaan tarkastella psykofysiologisten toimintojen, kognitiivisten prosessien, sosioemotionaalisten tekijöiden tai psyykkisen hyvinvoinnin kannalta (Heikkinen ym. 1984, Pohjolainen 1987, Rissanen 1999, Heikkinen 2008).

Psyykkisen toimintakyvyn käsitteellä voidaan tarkoittaa ikääntyneen elämänhallintaan ja elämäntyytyväisyyteen liittyviä tekijöitä, ikääntyneen mielenterveyttä ja psyykkistä hyvinvointia (Sosiaaliportti 2012). Selviytymiskeinot ja luovuus kuuluvat psyykkiseen toimintakykyyn. Ikääntyvän psyykkisiin voimavaroihin sisältyy monia ulottuvuuksia, joita ovat muun muassa sisäinen kontrolli, itsepystyvyyden tunne, henkilökohtainen kypsyyden ja sitoumukset (Heikkinen ym. 1984, Pohjolainen 1987, Rissanen 1999, Heikkinen 2008). Itsearvostus, mieliala, voimavarat ja haasteista selviytyminen ovat myös osa ikääntyneen psyykkistä toimintakykyä (Sosiaaliportti 2012).

Jos psyykkistä toimintakykyä tarkastellaan kognitiivisesta näkökulmasta, tutkitaan oppimiseen, muistiin, älykkyyteen, luovuuteen ja persoonallisiin ominaisuuksiin liittyviä tekijöitä. Kognitiivinen toimintakyky heikkenee normaaliin ikääntymiseen liittyen (Heikkinen 2008). Lähitulevaisuudessa toimintakyvyn heikentyminen johtuen erinäisistä muistisairauksista tulee olemaan merkittävä ikääntyneiden elämänlaatuun vaikuttava asia, koska väestö ikääntyy ja korkea ikä on suurin yksittäinen riskitekijä eri muistisairauksille, etenkin Alzheimerin taudille (Erkinjuntti ym. 2001, Kuikka ym. 2001, Scheinin ym. 2008, Cle'ment & Belleville 2010, Beauguis et al. 2013, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2012a).

Mielenterveys ja psykomotoriset toiminnot ovat psyykkisen hyvinvoinnin osa-alueita. Iäkkäiden masennus on kasvava ongelma ja se liittyy myös muistisairauksiin. Masennuksella on merkittävä vaikutus ikääntyneiden toimintakykyyn sekä sen fyysisellä että psyykkissosiaalisella tasolla (Becker & Cohen 1984, Mattlar 1987, Suutama ym. 1988, Salminen ym. 1990, Lahtela 1991, Heikkinen & Kauppinen 2011, Pakkala 2012).

2.1. Psykkisen toimintakyvyn perusrakenteet

Psykkisen toimintakyvyn perusrakenteet muovautuvat vuorovaikutuksessa toimintaympäristön kanssa. Kalimon ja Vuoren (1988) mukaan koti, sosiaalinen varmuus ja tyytyväisyys itseän nuoruudessa ennustivat aikuisiän toimintakykyä. Lapsuuden kodin ilmapiiriin ja lapsuuden psykkisen hyvinvoinnin ja itsetunnon on todettu olevan yhteydessä aikuisiän mielenterveyteen ja toimintakykyyn (Saarenheimo 1989). Myös ikääntyessä sosiaalinen ja fyysinen ympäristö luo ja mahdollistaa toimijuuden. Person-Environment (P-E)-fit teorioiden (Lawton & Nahemow 1973) mukaan yksilö kokee tyytyväisyyttä elämäänsä ja hyvää elämänlaatua ympäristössä, joka on tasapainossa hänen fyysisten, kognitiivisten ja emotionaalisten tarpeiden ja kykyjen kanssa (Hooyman & Kiyak 2011, Rantakokko 2011). Elinympäristön muutokset voivat myös vaikuttaa ikääntyneen persoonallisuuteen (Caspi & Roberts 2001).

Perusta tasapainoiselle mielenterveydelle luodaan varhaisessa lapsuudessa. Heikkisen ja Kauppisen (2011) mukaan muistot lämpimästä ja turvallisesta lapsuudesta ovat tärkeä voimavara vielä hyvin iäkkäänäkin turvaten mielenterveyttä. Psykkisten tekijöiden vaikutus onnistuneeseen ikääntymiseen on osoittautumassa yhä merkityksellisemmäksi, koska iäkkäiden ihmisten kokemukseen ja tunteisiin vaikuttaa sekä aiemmin eletty elämä että suhtautuminen nykyhetkeen (Heikkinen 2008, Heikkinen & Kauppinen 2011).

Se, kokeeko ikääntyvä henkilö minäkuvansa myönteiseksi vai kielteiseksi, vaikuttaa hänen toimintakykyynsä. Nykyhetken kokemukset ja tulevaisuuden toiveet muokkaavat ikääntyneen henkilön tunnekokemusta (Salminen 1990, Heikkinen 2008, Heikkinen & Kauppinen 2011). Persoonallisuuden näkökulmasta tarkastellen minäkäsitys emootioineen ja asenteineen on keskeinen tekijä psykkisessä hyvinvoinnissa. Itsearvostus ja itsensä hyväksyminen ovat osa minäkäsitystä (Nurmi 1995). Hyväksyäkseen itsensä ihminen tarvitsee itseluottamusta, koska epävarmuus omista kyvyistä johtaa ahdistuneisuuteen ja avuttomuuteen ja voi lamaannuttaa ihmisen toimintakyvyttömäksi (Erikson 1982 & 1994, Salminen & Suutama 1990, Suutama ym. 1988, Rodgers 1993, Ojanen 1994, Koskinen ym. 2008).

Vanhuudessa aiemmat merkitykselliset kokemukset ja ratkaisemattomat ristiriidat voivat tulla uudelleen esiin (Ylikarjula 1998). Itsearvostukseen liittyvät asenteet ilmaisevat, miten onnistuneesti vanheneva ihminen on kokenut saavuttaneensa tavoitteitaan. Elämäntavoitteiden

olemassaolo ilmenee elämän mielekkyyden ja tarkoituksellisuuden kokemuksena. Psykkisen toimintakyvyn tärkeä edellytys on tuolloin elämän tarkoituksen ja mielen löytäminen olemassaololle vanhuudessa (Ruoppila & Suutama 1990, Malassu et al. 1992, Salo & Tuunainen 1996, Vuorinen 1998, Takkinen & Suutama 1999). Psykkisesti toimintakykyinen ikääntynyt kokee elämänsä tarkoitukselliseksi. Pakkalan (2012) mukaan keski-ikäen persoonallisuus liittyy vahvasti myös depressiivisten oireiden ilmenemiseen vanhuudessa.

Irtautumisteorian mukaan vanhenevan yksilön keski-ikässä muotoutunut tarpeiden, tekemisen ja sosiaalisten suhteiden tasapaino korvautuu ikäännyttäessä uudella tasapainolla. Ikääntyvän ihmisen suurin kehityksellinen haaste on saavuttaa tunne oman elämän tarkoituksenmukaisuudesta ja merkittävydestä ikääntyessä. Minän eheys on onnistuneen kehitystehtävän tulos vanhuudessa Erikssonin (1994) mukaan. Oman terveyden ja toimintakyvyn heikentymisen kohtaamisessa ikääntyneillä on käytössään kieltämisen ja hyväksymisen keinot (Collins et al. 2009). Yksilön täytyy löytää keinoja selviytyä ympäristössään (Poon et al. 2003). Keinot kohdata toimintakyvyn heikentyminen ovat osa psyykkistä joustavuutta ja persoonallisuuden piirteinä voivat edesauttaa onnistunutta ikääntymistä kompensoiden jotakin toimintakyvyn heikentyntä osa-aluetta.

2.1.1. Toimintakykyisyyden käsite

Toimintakykyisyys on avain iäkkään ihmisen laadullisesti hyvälle elämälle. Jyrkämän (2004) mukaan on kyse elämänlaadun pohtimisesta, kun pohditaan hyvää vanhenemista ja onnistunutta vanhenemista toimintakyvyn kannalta. Keskeiseksi kysymykseksi nousee, voiko ikääntynyt yksilö elää laadullisesti hyvää elämää toimintakykynsä heikennyttä tai hänen menetettyään toimintakykynsä lähes totaalisesti (Jyrkämä 2004, Toinen Euroopan elämänlaatututkimus 2010).

Toiminnanvajavuuksien esiintyvyys kasvaa iän mukana ja kenties tämän vuoksi keskeisenä käsitteenä iäkkäitä ihmisiä tutkittaessa on ollut heidän selviytymisensä päivittäisistä toiminnoista. Toimintakyvyllä voidaan tarkoittaa ikääntyneen ihmisen jäljellä olevaa toimintakyvyn tasoa tai todettuja toiminnanvajavuuksia. Ikääntyvien toiminnanvajavuudella on tarkoitettu yleensä vaikeutta kodinhoidossa ja kyvystä huolehtia itsestään päivittäisessä selviytymisessä (Simonen 1980, Heikkinen 1997, Laukkanen 1998, Rissanen 1999, Laukkanen 2008).

Päivittäisillä toiminnoilla tarkoitetaan sekä ADL-toimintoja (Activities of Daily Living), että IADL-toimintoja (Instrumental Activities of Daily Living). Sukupuolesta ja kulttuurista riippumattomia perustoimintoja (ADL) ovat muun muassa syömiseen, liikkumiseen, peseytymiseen, ulkonäöstä huolehtimiseen liittyvät toiminnot. Välineelliset toiminnot (IADL) tarkoittavat itsenäiseen elämään liittyvien asioiden hoitamista, kuten puhelimen käyttöä, ruoan valmistamista, ostoksilla käymistä ja kotitöitä. IADL-toiminnot ovat enemmän sukupuolisidonnaisia (Helin 2000). Toimintakyky voi olla selviytymistä päivittäisistä toiminnoista tai suppeimmassa merkityksessä jopa suoriutumista jostakin yksittäisestä tehtävästä, mutta kokonaistoimintakykyä määritettäessä tulisi muistaa ympäristön ja ikääntyneen yksilöllisten ominaisuuksien muodostama kokonaisuus. Hyvä toimintakyvyn taso aina kaikkien osien summa (Kalimo & Vuori 1988).

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health) mukaan toimintakyky on yksilön terveydentilan ja tilanteeseen liittyvien yksilö- ja ympäristötekijöiden vuorovaikutuksen tulos. Keskeistä toimintakyvyn arvioinnissa on se, miten ihminen selviytyy itselle tärkeistä toiminnoista omassa elinympäristössään (Voutilainen 2009). Verbrugge & Jette (1994) kuvaavat toiminnanvajavuuden mallissaan (The Disablement Process) yksilö- ja ympäristötason tekijöitä joko nopeuttavina tai hidastavina tekijöinä itse toiminnanvajavuuden kehityksessä (Helin 2000, Laukkanen 2008).

Toimintakyvyn ylläpitämisessä ja kehittämisessä keskeisintä on ikääntyneen henkilön omien olemassa olevien kykyjen käyttö. Toimintakyky vaihtelee eri olosuhteissa, eri ympäristöissä ja sen heikkenemistä voidaan korjata ja korvata erilaisin keinoin. Kompensaatiolla tarkoitetaan ikääntyneen henkilön keinoa korvata toimintakyvyn heikkenemistä jollakin sen osa-alueella tekemällä asioita toisella tavalla (Hagedorn 1997, Laukkanen 2008). Se on muutoksiin sopeutumista (Helin 2000). Kompensointi voi olla joko tiedostettua tai tiedostamatonta ja eri toimintastrategioiden valinta riippuu ikääntyneen henkilön tilanearviosta ja tavoitteista (Laukkanen 2008). Toimintakykyyn voidaan vaikuttaa myös muokkaamalla toimintaympäristöä tai käyttämällä apuvälineitä (Hagedorn 1997). Toiminnan tutkimisessa elämänlaadun kannalta oleellinen kysymys liittyykin juuri ikääntyneen henkilön kompensatiokeinojen käyttöön ja henkilökohtaisiin tavoitteisiin (Laukkanen 2008).

Toimintakykykäsityksissä ei usein oteta ympäristöllisiä tekijöitä ja yksilön käyttäytymisstrategioita huomioon. Ikääntyvä ihminen ei ole passiivinen, vaan aktiivinen

toimija, joka toiminnallaan, omilla valinnoillaan ja pyrkimyksillään muovaa ja rakentaa omaa vanhenemistaan ja vaikuttaa ympäristöönsä (Jyrkämä 2008). Ikääntyneen aikaisempi elämäntilanne luo linssit, joiden läpi hän määrittelee ja tarkastelee nykyistä tilannettaan (Hagedorn 1997). Motivaatio ja persoonalliset tekijät vaikuttavat ikääntyneen henkilön toimintakykyyn. Omaa, alentunutta toimintakykyä pyritään kompensoimaan käyttäen erilaisia strategioita. Ikääntyessä erilaiset kompensatiiviset keinot ja strategiat tukevat yksilön selviytymistä arjessa, eli voisi sanoa niiden tukevan ikääntyneen toimijuutta (Carstensen 2006, Röche 2008, Collins et al 2009, Toney et al 2009, Tournier 2011).

Ikääntyneet henkilöt käyttävät akkomodatiivisia strategioita säilyttääkseen tasapainon ja hyvinvoinnin tunteensa. Akkomodatiivisilla strategioilla tarkoitetaan mukautumista ja omien odotusten alentamista. Ikääntyvien keinoja kohdata terveyden ja toimintakyvyn heikentymistä joko kieltämällä tai hyväksymällä kutsutaan Coping-keinoiksi. Coping-keinot voivat lisätä elämään tyytyväisyyttä, mutta voivat olla myös riski ikääntyneen terveydelle (Collins ym. 2009). Kun oman tilanteen aktiivinen muuttaminen ei ole enää mahdollista tai se tuntuu liian työläältä, voi yksilö pyrkiä sopeutumaan ja mukautumaan vallitseviin olosuhteisiin (Brandtstädter 2009). Brandtstädter (2009) mukaan juuri tavoitteiden muokkaus on keskeinen tekijä onnistuneessa ikääntymisessä.

Ikääntynyt henkilö on aina yksilöllisessä vanhuuden vaiheessaan ja omaa yksilölliset kuntoutustarpeet. Sen lisäksi, että vanhuus sisältää fyysisiä ikääntymismuutoksia, on vanhuus myös oman vanhenemisen psyykkistä käsittelyä, oman elämäntilanteen arviointia ja parhaimmillaan sen hyväksymistä (Hagedorn 1997). Toimintakykytutkimus on keskittynyt kuvaamaan toimintakykyä yksilön ominaisuutena ja sen yhteyttä yksilötason tekijöihin. Jyrkämän (2004) mukaan tarkastelu pitäisi siirtää yksilötasoisesta ominaisuustoimintakyvystä siihen, miten ikääntyvät ihmiset käyttävät toimintakykyään. Näkökulma muuttuisi potentiaalisesta aktuaaliseen toimintakykyyn, yksilöistä yksilöiden toimintaan, tekemiseen ja toimintatilanteisiin, eli vanhuuden arkeen ja elämään. Objektiiivisen toimintakyvyn mittaaminen ja kuvaaminen vaihtuisi ikääntyneen koetun toimintakyvyn tarkasteluun ja tulkitsemiseen.

Subjektiiivisen hyvinvoinnin sisältäen elämäntyytyväisyyden ja onnellisuuden on ajateltu merkitsevän ikääntyneen kykyä adaptoitua ja mukautua. Nämä psykologiset prosessit

suojaavat yksilön minää hyvinvoinnin murentajilta, kuten sairauden ja toiminnanvajavuuksien kohtaamiselta. Yksilöt mukauttavat myös omia tavoitteitaan saavuttaakseen ja ylläpitääkseen kontrollin tunnetta. Mukauttamisen myötä yksilöt voivat kokea tyytyväisyyttä elämäänsä ja tilanteeseensa huolimatta stressistä, rasituksesta ja toiminnanvajavuuksista (Smith & Gerstorf 2004). Ulkoisella ja sisäisellä kontrollin tunteella on yhteys ikääntyneen emotionaaliseen hyvinvointiin. Vakaa sisäisen kontrollin tunne liittyy korkeaan emotionaaliseen hyvinvoinnin tunteeseen (Smith & Gerstorf 2004).

Terveydentilalla on keskeinen merkitys toimintakykyisyydessä. Terveydentila on muutakin kuin sairauksien poissaoloa, se nähdään muuttuvana tilana, johon vaikuttavat niin sairaudet kuin fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö, mutta ennen kaikkea ihmisen omat kokemukset ja arvot ja asenteet elämää kohtaan (Huttunen 2010). Iäkkään ihmisen terveyttä voidaan kuvata tasapainona hänen omien voimavarojensa, tavoitteidensa ja elinympäristön ominaisuuksien kesken. Tavoitteet ovat yksilöllisiä ja niitä voidaan muuttaa vastaamaan voimavaroja pyrkien kuitenkin saavuttamaan keskeiset ja merkityksellisimmät tavoitteet itse toiminnalle (Heikkinen 2008, Rowe & Kahn 1997).

2.1.2. Valikoinnin, optimoinnin ja kompensoinnin malli

Baltes ja Baltesin (1990) valikoinnin, optimoinnin ja kompensoinnin mallin (SOC, Selective Optimization with Compensation) mukaan onnistuneeseen ikääntymiseen liittyy toiminnan keskittäminen itselle tärkeimpiin elämän sisältöihin ja omien voimavarojen suuntaaminen juuri näille osa-alueille. Menestyksenkäs toiminta on tuolloin mahdollista omista vähentyneistä voimavaroista huolimatta. SOC-malli koostuu kolmesta niin sanotusta elämäntilanteesta: valikoinnista, optimoinnista ja kompensoinnista (Baltes & Baltes 1990, Janke et al. 2011).

Valikoinnilla tarkoitetaan oman toiminnan suuntaamista tietyille elämänalueille, kun omat voimavarat eivät enää riitä kaikkeen. Se voi rajata elämän sisältöä, mutta valinnan kautta on myös mahdollista saavuttaa jotain uutta. Valikointi sisältää omien odotusten muokkaamisen paremmin elämäntilannetta vastaavaksi (Baltes & Baltes 1990). Valikointi on tavoitteiden uutta määrittelyä ja asioiden priorisointia uudessa elämäntilanteessa (Janke et al. 2011). Valikointia pidetään keskeisenä keinona ikääntymisen mukanaan tuomiin muutoksiin, kuten

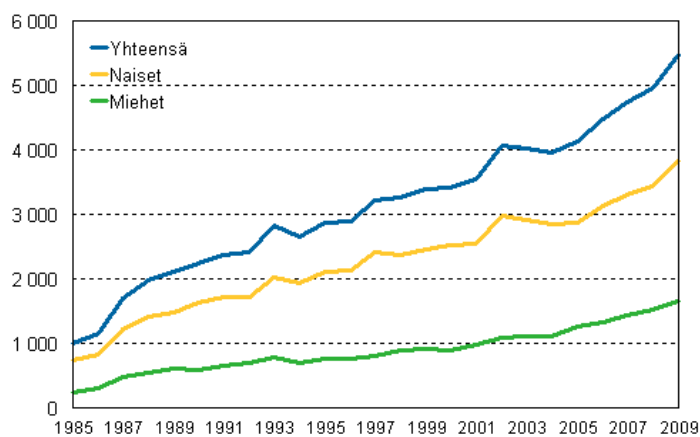
menetyksiin, sopeuduttaessa (Freund ym. 2002 & 2009) Parhain mahdollinen hyvinvointi saavutetaan itsesääteilyllä ja adaptoitumisella (Janke et al. 2011). Optimoinnilla tarkoitetaan omien voimavarojen keskittämistä valituille elämänalueille ja mahdollisimman onnistuneeseen toimintaan niissä (Baltes & Baltes 1990). Optimointiin vaikuttavat yksilön henkilökohtaiset uskomukset ja erilaiset säätelykeinot, joilla vaikutetaan osallistumiseen (Janke et al. 2011). Kompensaatio on yksilön adaptoitumista ja toiminnan muuttamista tilanteessa, jossa yksilö on kasvokkain menetysten kanssa (Janke et al. 2011), eli se liittyy siihen, miten tavoitteita pyritään saavuttamaan uudella tavalla (Colemann 1999, Freund et al. 2009). Kompensatioon sisältyvät erilaiset keinot ja apuvälineet, joita käytetään valitun toiminnan jatkamiseksi toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta (Baltes & Baltes 1990, Hagedorn 1997, Janke et al. 2011).

Toimintakyky ja tavoitteiden muokkaaminen liittyvät ikääntyneiden hyvinvoinnin tunteeseen. Ikääntyneen voimavarat aiemmin asetettujen tavoitteiden tavoitteluun voivat olla liian vähäiset toimintakyvyn heikentyessä. Tavoitteiden kautta ei tuolloin enää saada merkitystä elämään, vaan ne voivat muuttua avuttomuuden ja masennuksen tunteiden aiheuttajiksi. Tämä on hyvin mahdollista, jos luovutetut tavoitteet ovat olleet ikääntyneelle henkilölle tärkeitä. Hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että vanhoista tavoitteista voidaan päästää irti ja voimavaroja suunnata uusiin, nykytilanteeseen sopiviin tavoitteisiin (Helin 2000, Brandstädter 2009). Tavoitteiden muokkaus voi edesauttaa yksilön kokemusta oman elämän hallittavuudesta ja lisätä hyvinvointia (Brandstädter 2009, Janke et al. 2011). Keskeistä onnistuneen ikääntymisen kannalta on löytää tasapaino entisten tavoitteiden ja minäkuvan ja niiden joustavan muokkaamisen välillä. Tasapaino pitää yllä ikääntyneen minän eheyttä ja luo edellytykset vanhuuteen sopeutumiseen (Eriksson 1994, Brandstädter 2009).

2.2. Alzheimerin tauti

Aivoja rappeuttavista ja dementiaan johtavista sairauksista Alzheimerin tauti on yleisin (Erkinjuntti ym. 2001, Kuikka ym. 2001, Malm 2006, Sulkava 2009, Muistisairaudet: Käypä Hoito 2010, Cle'ment & Belleville 2010, Beauguis et al. 2013). Taudin esiintyvyys kaksinkertaistuu 65.ikävuodesta lähtien viiden vuoden välein (Kuikka ym. 2001). Tilastokeskuksen kuolemansyytilastojen mukaan vuonna 2011 joka viides 80-vuotiaana tai vanhempana kuollut menehtyi demencian tai Alzheimerin taudin seurauksena. Määrä on yli

kaksinkertaistunut viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana (Kuva 1). Tämä johtuu osaksi diagnosoinnin parantumisesta, mutta selvästi myös väestön vanhenemisesta (Tilastokeskus 2012). Dementian yleistyminen koskee varsinkin naisia, koska naiset elävät keskimäärin pidempään kuin miehet ja elinajan pidentyessä riski sairastua dementiaan lisääntyy merkittävästi. Naiset sairastuvat lähes kaksi kertaa todennäköisemmin tautiin (Darby & Walsh 2005). Tauti on luonteeltaan progressiivinen (Sheinin ym. 2008, Sulkava 2009, Clement & Belleville 2010).



Kuva 1. Dementiakuoolleisuuden kehitys (tilastokeskus 2012).

Vuonna 2011 dementiaan ja Alzheimerin tautiin kuoli yhteensä 6 200 henkilöä. Näistä 4308 oli naisia (69%). Tauti on yleisempää naisilla (Kuikka ym. 2001, Tilastokeskus 2012). Lähes kolme neljäsosaa dementiakuoolemista johtui Alzheimerin taudista. Koko maassa vuonna 2011 tapahtuneista kuolemantapauksista 12 % aiheutui dementiaan mukaan lukien Alzheimerin taudin (Kuolemansyytilasto, Tilastokeskus 2012).

Yli 65-vuotiaiden osuuden väestöstä arvioidaan nousevan nykyisestä 18 %:sta 26 %:n vuoteen 2030 mennessä ja 28 %:n vuoteen 2060 mennessä (Tilastokeskus 2012). Alhainen koulutus korkean iän lisäksi on yhdistetty lisääntyneeseen riskiin sairastua Alzheimerin tautiin (Erkinjuntti ym. 2001, Kuikka ym. 2001, Tienari & Polvikoski 2006, Muistisairaudet: Käypä Hoito 2010). Pieni osa (1-2 %) taudista on perinnöllistä (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, Sulkava 2009). Taudin ilmenemiseen voidaan vaikuttaa vaikuttamalla tautiin myötävaikuttaviin tekijöihin (Tienari & Polvikoski 2006), samoihin kuin sydänterveyttä edistäviin tekijöihin.

Spesifiä taudin osoitinta ei ole vielä löydetty (Sulkava 2009) ja varma diagnoosi saadaan vasta histopatologisesta näytteestä (Muistisairaudet: Käypä Hoito 2010).

Tauti jakautuu yleiseen, psoradiseen myöhäisiin muotoon ja harvinaisiin, varhain alkaviin perinnöllisiin muotoihin, joita aiheuttaa lähes sata tunnettua mutaatiota ainakin kolmessa eri geenissä (Tienari & Polvikoski 2006). Kudosmuutokset ovat kuitenkin varsin yhdenmukaisia. Taudin patologiaan vaikuttavat sekä ympäristölliset, että geneettiset tekijät (Malm 2006).

Alzheimerin taudissa todetaan laaja-alainen, mutta valikoiva hermosolukato sisemmässä ohimolohkossa (entorinaalinen kuorikerros ja hippokampus) ja kolinergisissä ratayhteyksissä etuaivoalueelta kuorikerrokselle (Erkinjuntti ym. 2001). Tyypilliset muutokset taudissa ovat solun ulkopuoliset amyloidiplakit, solunsisäiset neurofibrillikimput, amyloidin kertyminen pienten aivoverisuonien seinämään (amyloidi angiopatia) ja synapsikato (Erkinjuntti ym. 2001, Tienari & Polvikoski 2006, Sheinin ym. 2008). Apolipoproteiini E4-alleeli on taudin riskitekijä (Erkinjuntti ym. 2001, Kuikka ym. 2001, Tienari & Polvikoski 2006) ja korkean iän rinnalla taudin ilmenemisen suurin riskitekijä (Fleisher et al. 2013). Keskeinen muutos taudissa on tauproteiiniin liittyvä neurofibrillikimppujen muodostuminen hermosolujen sisään, joka johtaa lopulta solujen tuhoutumiseen (Kuikka ym. 2001, Sheinin ym. 2008). Nykytiedon mukaan amyloidiplakit ja neurofibrillikimput ovat seurausta aikaisemmista neuropatologisista ongelmista, kuten oksidatiivisesta stressistä tai mitokondrioiden toimintahäiriöistä (Nurmimäki 2012). Hermosoluvaurioon vaikuttanevat useat tekijät, kuten apoptoosi, amyloidin kertyminen, hyperfosforylaatio, tulehdustekijät ja esimerkiksi viivästynyt eksitotoksinen soluvaurio (Erkinjuntti ym. 2001).

Hermosolukatoa seuraa aivoatrofia. Heikentymistä tapahtuu useissa aivojen hermovälittäjäainejärjestelmissä, joista tärkein on kolinergisten neuronien vaurio erityisesti basaalisten etuaivotumakkeiden alueella. Hermosolujen rappeutuminen johtaa välittäjäainemuutoksiin, jolloin kolinerginen järjestelmä kärsii (Kuikka ym. 2001). Taudin alkuvaiheessa etuotsalohkon pohjaosan tumakkeet, joissa muodostuu asetyyliinikoliinia, rappeutuvat. Alzheimerin tautiin tarkoitetuilla lääkityksillä pyritään kompensoimaan muun muassa tätä asetyyliinikoliinin puutosta (Kuikka ym. 2001, Käypä Hoito 2010).

Keskeinen muutos neurofibrillimuutosten lisäksi taudissa on amyloidin kertyminen. Taudissa beeta-amyloidiproteiinin aineenvaihdunta on häiriintynyt, mistä seuraa sen kertyminen ja sakkautuminen solurakenteisiin. Amyloidiproteiini on liukenematonta muotoa ja sen

kertyminen alkaa ilmeisesti isoaivojen kuorikerroksesta (Kuikka ym. 2001, Sheinin ym. 2008). Gliosolujen muutokset, tukisolumuutokset, ilmenevät mahdollisesti jo varhaisessa taudin vaiheessa (Beauguis et al. 2013).

2.2.1. Alzheimerin taudin vaiheet

Alzheimerin tauti etenee progressiivisesti aiheuttaen muistin heikkenemistä, desorientaatiota, persoonallisuuden muutoksia ja vaikeutta selviytyä päivittäisistä toiminnoista. Tautiin liittyy vahvasti neuropsykiatrisia oireita, kuten psykoottisia piirteitä ja masennusta (Kuikka ym. 2001, Erkinjuntti ym. 2001, Darby & Walsh 2005, Malm 2006, Muistisairaudet: Käypä hoito 2010). Etenevät solumuutokset korreloivat lisääntyvän episodisen muistin häiriön ja sisemmän ohimolohkon atrofian kanssa (Erkinjuntti ym. 2001). Kun tauti on edennyt lievään kliinisesti todettavaan vaiheeseen, aivoja rappeuttava prosessi on todellisuudessa käynyt jo läpi monivaiheisen kulun ja edennyt isoivokuoren assosiaatioalueille (Kuikka ym. 2001).

Hermosolujen rappeutuminen etenee tunnusomaisin neuropatologisin vaihein, joita vastaavat tyypilliset kliiniset vaiheet kognitiivisin oirein.

Transentorinaalinen vaihe

Transentorinaalisella vaiheella tarkoitetaan taudin varhaista vaihetta (Erkinjuntti ym. 2001). Transentorinaalisessa vaiheessa yksilöllä ei ole kognitiivisia oireita. Muutokset hermosoluissa sijaitsevat transentorinaalisen aivokuoren raja-alueilla ja sen toisessa solukerroksessa. Toisen solukerroksen soluista noin 60 % on tuhoutunut (Erkinjuntti ym. 2001). Tämä varsinaista, diagnosoitavissa olevaa tautia edeltävä vaihe voi olla yksilöllä jo kymmeniä vuosia ennen oireita, jotka herättävät kysymyksen Alzheimerista (Kuikka ym. 2001, Darby & Walsh 2005). Tähän vaiheeseen eivät liity kognitiiviset muutokset, eivätkä käytöshäiriöt (Kuikka ym. 2001).

Limbinen vaihe

Alzheimerin taudin seuraavassa vaiheessa, limbisessä vaiheessa, varsinaiset muistivaikeudet ilmenevät. Neurofibrillimuutokset ovat tällöin edenneet aivojen limbiselle alueelle. Limbisessä vaiheessa keskeistä on ohimolohkon transentorinaalisen ja entorinaalisen aivokuoren toisen kerroksen vaurioituminen. Myös hippokampuksessa on tässä vaiheessa

solukatoa ja neurofibrillimuutoksia, mutta aivokuoren assosiaatioalueilla ei juurikaan ole vielä rappeutumismuutoksia (Kuikka ym. 2001).

Limbinen vaihe on muutoksineen strategisesti tärkeä yksilön kognitiolle. Ohimolohkon sisäosiin saapuu kaikilta isoaivoalueilta viestiyhteyksiä, jotka kulkevat entorinaalisen aivokuoren toisen solukerroksen muodostaman käytävän kautta hippokampukseen. Hippokampuksesta on vastavuoroiset viestiyhteydet kaikille aivokuoren assosiaatioalueille. Nämä kulkevat entorinaaliset aivokuoren neljännessä kerroksessa (Kuikka ym. 2001).

Limbisessä vaiheessa äsken tapahtuneet ja puheena olleet asiat unohtuvat jo lyhyessä ajassa kokonaan tai lähes kokonaan. Tämä johtuu hermosoluja vahingoittavista neurofibrillimuutoksista, jotka eristävät hippokampuksen muista aivoalueista. Yksilöllä on ongelmia uusien asioiden muistamisessa. Hippokampus tuhoutuu taudin edetessä (Kuikka ym. 2001).

Limbisessä vaiheessa yksilö on itsenäinen omissa toiminnoissaan. Limbisellä vaiheella tarkoitetaan alkavaa, hyvin lievää tai varhaista Alzheimerin tautia. Ikääntynyt voi myös itse tunnistaa muutokset toimintakyvyssään. Kun tauti etenee limbisen alueen ulkopuolelle, alkaa yksilöllä ilmetä huomiokyvyn ja toiminnanohjauksen vaikeutumista. Toimintakyvyn muutokset voivat johtaa uupumiseen ja masennusoireisiin (Kuikka ym. 2001).

Neokortikaalinen vaihe

Kolmas neuropatologinen vaihe on neokortikaalinen vaihe. Neurofibrillimuutokset ovat edenneet aivokuoren assosiaatioalueille, etuotsalohkoihin, päälakilohkoihin ja ohimolohkoihin. Yksilön muistivaikeudet lisääntyvät, uudet asiat jäävät mieleen entistä heikommin ja unohtuvat jo lyhyessä ajassa kokonaan. Keskeisiä kognition oireita ovat puhevaikeudet ja hahmottamisen vaikeudet. Yksilön aloitteellisuus vähenee, mikä ilmenee vetäytymisenä sosiaalisesta kanssakäymisestä ja harrastuksista. Monimutkaisemmat arkitoinimet vaikeutuvat. Mielialaoireet lisääntyvät (Kuikka ym. 2001).

Jaottelu lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan

Alzheimerin tauti saavuttaa lievän dementian asteen, kun ikääntynyt henkilö vaatii kognitiivisten oireidensa vuoksi ajoittaista apua ja valvontaa selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoistaan. Ikääntyneen tietoisuus omassa tilassa tapahtuvissa muutoksista on olematon tai niukka (Kuikka ym. 2001, Sulkava 2009). Ikääntynyt hyötyy vielä jonkin verran

muistivihjeistä (Erkinjuntti ym. 2001), hän yrittää käyttää muististrategioita ja myös peittää muistioireitaan (Erkinjuntti ym. 2001). Ikääntynyt henkilö kääntyy kysymyksissä vaivihkaa läheisen puoleen. Aloitekyky heikkenee ja keskittyminen on vaikeaa, monimutkaisten ja abstraktien asioiden ymmärtäminen vaikeutuu, myös sanojen löytäminen vaikeutuu. Ikääntyneellä on vieraassa ympäristössä hahmotusvaikeuksia. Mielialaoireet lisääntyvät ja monimutkaisemmat arkitoimet vaikeutuvat, mutta ikääntynyt henkilö selviytyy myös yksin omassa taloudessaan (Erkinjuntti ym. 2001, Sulkava 2009).

Keskivaikeassa taudin vaiheessa (Taulukko 1) yksilöllä on selviä muistivaikeuksia ja orientaation vaikeuksia, joita on vaikea peittää (Erkinjuntti ym. 2001, Sulkava 2009). Toiminnanohjaus hidastuu, puheen, kätevyuden ja hahmottamisen vaikeudet lisääntyvät. Eksymistä tapahtuu myös tutussa ympäristössä (Erkinjuntti ym. 2001). Sairaudentunto häviää keskivaikeassa vaiheessa, kun taas persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt säilyvät melko hyvin (Erkinjuntti ym. 2001). Yksilö tarvitsee apua jokapäiväisissä toiminnoissaan. Ajokyky heikentyy selkeästi. Vaikka kognitiiviset kyvyt ovat huomattavasti heikentyneet, on yksilön liikuntakyky edelleen hyvä, jos perustaso on ollut hyvä. Harhaluulot ja desorientaatio lisääntyvät (Erkinjuntti ym. 2001).

Vaikeassa vaiheessa (Taulukko 1) yksilö on desorientoitunut aikaan ja paikkaan, hänen on lähes mahdotonta pysyä kiinni meneillään olevassa ajassa. Vanhat, omaan henkilöhistoriaan liittyvät tiedot unohtuvat. Huomiokyvyn ongelmat lisääntyvät ja korostuvat toiminnanohjauksessa, toiminnan suunnitelmallisuus ja johdonmukaisuus heikkenevät niin, että moniosaisista arkielämän taidoista, kuten pukeutumisesta ja ruoan laittamisesta, tulee vaikeaa. Tietoisuus omasta tilasta puuttuu täydellisesti. Epäluuloisuus ja muut neuropsykiatriset oireet lisääntyvät entisestään. Puolison ja läheisten tunnistaminen häviää. Kävely muuttuu epävarmaksi ekstrapyramidaalioireiden lisääntyessä. Liikuntakyky ja pidätyskyky heikkenevät. Primitiiviheijasteet tulevat esiin. Yksilö on täysin riippuvainen muista päivittäisissä perustoiminnoissa (Erkinjuntti ym. 2001, Kuikka ym. 2001, Sulkava 2009). Elämänvaiheet katoavat muistista. Tunnistamisen vaikeus lisääntyy, oma koti alkaa tuntua vieraalta ja esille voi nousta pyrkimys palata kotiin omien vanhempien luokse. Ajan ja paikantaju katoaa täysin. Puhuminen ja puheen ymmärtäminen vaikeutuu (Kuikka ym. 2001, Sulkava 2009).

Taudin loppuvaiheessa yksilön avuntarve on jatkuvaa arkielämän perustoiminnoissakin. Riippuvuus muista on täydellistä ja itseilmaisuu katoaa (Erkinjuntti ym. 2001, Sulkava 2009).

Taulukko 1. Lievän, keskivaikean ja vaikean Alzheimerin taudin kuva (Muistisairaudet: Käypä Hoito 2010).

Kognitiiviset oireet	Toimintakyvyn muutokset	Käyttöoireet	Somaattiset oireet
Lievä tauti (MMSE 18–26, GDS/FAST 3–4, CDR 0.5–1)			
Oppimisen heikkeneminen	Keskustelun seuraamisen vaikeutuminen	Apatia	Laihtuminen
Unohtamisen lisääntyminen	Lukemisen vähentyminen	Vetäytyminen	
Toiminnanohjauksen hidastuminen	Monimutkaisista harrastuksista vetäytyminen	Lisääntynyt ärtyvyys	
Päätelykyvyn heikkeneminen	Talouden suunnittelun vaikeutuminen	Ahdistuneisuus	
Keskittymiskyvyn heikkeneminen	Ongelmia rahankäytössä ja asioinnissa	Masennus	
Sanojen löytämisen vaikeutuminen	Ongelmia lääkityksestä huolehtimisessa	Harhaluuloisuus	
Laskemiskyvyn heikkeneminen	Työkyvyn heikkeneminen		
	Ajokyvyn heikkeneminen		
	Muistitukien käyttö		
Kognitiiviset oireet	Toimintakyvyn muutokset	Käyttöoireet	Somaattiset oireet
Keskivaikea tauti (MMSE 10 – 22, GDS 4 – 6, CDR 1 – 2)			
Lähimuistin heikkous	Välineelliset toiminnot (IADL) eivät onnistu	Harhaluuloisuus	Laihtuminen
Puheen tuottamisen vaikeudet	Ruoanlaitto ei onnistu	Hallusinaatiot	
Hahmotusvaikeudet	Asianmukaisessa pukeutumisessa vaikeuksia	Levottomuus	
Orientaation häiriöt	Tavaroiden kadottaminen	Vaeltelu	
Heikentynyt sairautentunto	Eksyminen	Uni-valverytmin häiriöt	
Kätevyyden ongelmat	Muistuttelun tarve perustoiminnoissa (ADL)	Masennus	
Visuospatiaaliset vaikeudet		Pinnalliset sosiaaliset taidot säilyneet	
Kognitiiviset oireet	Toimintakyvyn muutokset	Käyttöoireet	Somaattiset oireet
Vaikea tauti (MMSE 0–12, GDS/FAST 6–7, CDR 2–3)			
Rajoittunut puheentuotto	Perustoiminnot (ADL) eivät onnistu ilman apua	Levottomuus ja aggressiivisuus	Apraktinen, töpöttävä kävely
Huomattavat puheen ymmärtämisen vaikeudet	Inkontinenssi	Poikkeava motorinen käytös ja karkailu	Primaariheijasteet
Keskittymiskyvyttömyys		Uni-valverytmin häiriöt	Ekstrapyramidaalioireet
Vaikea apraksia		Masennus tai apatia	Sekundaarinen hauraus-raihnausoireyhtymä

3. KODIN MERKITYS MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVALLE

Ympäristölliset tekijät sekä ikääntyneen kotona että sen ympäristössä tulisi ottaa paremmin huomioon, jotta ymmärrys ikääntymisestä ja hyvinvoinnista näissä lisääntyisi (Oswald et al 2010). Lawton & Nahemown (1973) mukaan yksilön käyttäytyminen ja hyvinvointi ovat vahvasti yhteydessä siihen ympäristöön, jossa yksilö elää sekä hänen kykyihinsä tässä ympäristössä. Ikääntymisen ekologinen malli (Lawton & Nahemow 1973) koskettaa kaikkia ikääntymisen toimintaympäristöjä, kuten kotia. Ympäristöjen tutkimus on keskittynyt kolmeen päätoimintaan, joita ympäristö tarjoaa ikääntyneelle. Näillä toiminnoilla tarkoitetaan toiminnan ylläpitoa, stimulaatiota ja tukea (Wahl & Weismann 2003).

3.1. Kodin merkityssisällöt

Suuri osa ikääntyneistä kokee vahvaa sidettä kotiinsa ja ympäristöönsä. Ikääntyneet viettävät suurimman osan ajastaan kotona tai kodin välittömässä läheisyydessä vähentäessään sosiaalista osallistumistaan ikääntymisen mukanaan tuomien toiminnanrajoitteiden vuoksi (Oswald et al 2010).

Kodilla voidaan tarkoittaa ihmisen elämistilaa (lived space), koettua ilmiötä. Koti liittyy sekä fyysisiin seiniin, jotka rajaavat asumista ja johonkin kokemukselliseen, irralliseen fyysisestä kokemuksesta. Kotona oleminen on Tuedion (2009) mukaan mielentila. Symbolisessa merkityksessä voidaan sanoa, että kotona oleminen on tietämistä missä on (Tuedio 2009). Käsitteellinen tila on objektiivinen tila, jota konkreetti talo edustaa, elämistila taas on merkityksellinen tilallinen, fenomenologinen kokemus (Dovey 1985). Törrösen (2000) mukaan elämistila muodostuu siitä tilasta, jossa ihmiset elävät ja heidän keskinäisestä vuorovaikutuksellisesta toiminnastaan (Tuedio 2009). Douglasin (1993) mukaan koti on tila, joka sijaitsee jossakin, mutta ei välttämättä yhdessä paikassa. Jotta jokin tila muuttuu kodiksi, täytyy sitä hallita. Koska koti ei ole pelkkää tilaa, sitä määrittää myös aika, koska ihmiset hahmottavat elämänsä kodissa aina tilassa ja ajassa.

Filosofisesti lähestyen kodin tekeminen ja rakentaminen on yritys antaa omalle elämälle tarkoitusta ja sisältöä elämään (Tuedio 2009). Pastalan & Barnes (1999 Tuedion 2009 mukaan) näkevät kodin perintönä, oman historiallisen merkityksen omaavana. Koti heijastelee

siinä asuvan sosiaalista statusta ja voi kuvata yksilön tai yksilöiden elämänprojektia. Se on sosiaalinen keskus, jossa tavataan ja tarvittaessa piilopaikka mahdollistaen ihmisten yksityisyyden. Koti on päivittäisten toimintojen, rituaalien ja oman identiteetin luomispaikka (Dovey 1985, Oswald et al. 2010). Saundersin (1990) mukaan talo ja koti erotetaan selkeästi toisistaan, koti yhdistetään perhe-elämään ja lapsiin, kuviin mukavuudesta ja rentoudesta ja ajatukseen henkilökohtaisesta tilasta ja kontrollin tunteeseen (Gurney & Means 1997).

Ennen kaikkea koti luo kontrollin ja turvallisuuden tunnetta yksilölle (Dovey 1985, Glought et al. 2005, Oswald et al. 2010). Kun kotia määritellään, kuvaillaan usein turvallisuuden tunnetta (Glought et al. 2005). Koti nähdään turvallisenä keskuksena toiminnoille ja elämiselle ja sen kautta voidaan toteuttaa itseään (Dovey 1985, Tuedio 2009). Koti on jotenkin erillään ympäristöstään, rajoin merkitty alue, jonka fyysiset ja symboliset rajat varmistavat että asukkaat voivat kontrolloida pääsyä sen sisäpuolelle sekä käyttäytymistä sen ulkopuolella (Tuedio 2009).

Kotia voidaan tarkastella ihmisten ja ympäristön välisenä suhteena. Koti on näin emotionaalisperustainen (Dovey 1985). Koti on jotakin, johon voi tuntea kuuluvansa, se on tukipiste ja lähtöpiste elämässä (Oswald et al. 2010, Tuedio 2009). Kodissa jokainen voi myös tuntea olevansa hyväksyty. Doveyn (1985) mukaan asunto on sekä äärimmäisen yksityinen ja henkiökohtainen että toisaalta yleinen, samanlainen kuin muilla. Koti on sosiaalisessa merkityksessään jotakin elettyä ja koettua, paikka yksilöllisille ja yhteisille muistoille (Saarikangas 1993, Tuedio 2009).

Doveyn (1985) mukaan kotia voidaan tarkastella kolmen eri merkityksen kautta

1. Kotia suhteiden järjestelmänä; kotiympäristössä kehittyä tilallisia, ajallisia ja sosiokulttuurisia järjestyksiä, tapoja kokea ja käyttäytyä.
2. Kotia identiteettinä, se on identifioitumista ja olemista sidoksissa siihen paikkaan, jota asumme.
3. Kotia yhteytenä; yhteytenä ihmisiin, paikkaan, menneisyyteen ja tulevaisuuteen.

Sosiologian piirissä kodin merkitystä on tutkittu lähinnä kodin omistamiseen liittyvissä seikoissa. Kodin poliittinen, ekonominen ja kulttuurinen merkitys pystytään erottamaan toisistaan. Oswald et al. (2010) mukaan asunnon koko lisää elämään tyytyväisyyden tunnetta nuorilla ikääntyneillä, kun taas kaikkein vanhimmilla se vähentää tyytyväisyyden tunnetta.

Gurneyn (1997) mukaan pääpaino kotia koskevassa tutkimuksessa tulisi olla ennemminkin kodin aiheuttamissa elämyksissä ja tunteissa kuin kodin sosiologisessa merkityksessä yhteiskunnassa.

Kodin selittämisen monimutkaisuuden taustalla on kaikki se laaja henkilökohtainen kokemus, joka muovaa sen merkityksen. Merkityksiä ei voida yleistää. Fenomenologinen näkökulma kotiin antaa kodin merkityksen sellaisena, kuin se ymmärretään monimuotoisine tunteineen. Koti herättää tunteita, niin positiivisia, kuin negatiivisiakin. Toisaalta se voi kätkeä yksinäisyyttä, väkivaltaa ja hyväksikäyttöä, kun taas parhaimmillaan se voi antaa emotionaalisen turvallisuuden tunteen (Gurney & Means 1997).

Kokemuksellinen koti merkitsee kuulumista johonkin. Se on kokemusta paikasta jossa olla ja elää (Oswald et al. 2010). Kodin merkitykset ovat kokemuksia tietyistä hetkistä ajassa ja ne ovat alati muuttuvia. Kokemukset värittävät kodin merkitystä sekä tässä hetkessä että tulevaisuudessa. Koti tarkoittaa identifioitumista paikkaan. Se on yhteyttä ihmisiin, paikkaan, menneisyyteen ja tulevaisuuteen. Koti kytkee menneisyyteen muistoilla ja tuottaa jatkuvuuden tunteen. Koti orientoi tulevaisuuteen ja tarjoaa mahdollisuuden tehdä valintoja ja muutoksia. Koti heijastelee henkilön käytökseen, kognitioon ja emotioihin (Saarikangas 1993, Arber & Evandrou 1997, Oswald et al. 2010).

Doveyn (1985) mukaan kodissa on myös oma ajallinen orientaationsa. Kodin tuntua vahvistaa oman kodin menneisyyden läpikotainen tuntemus. Kotiympäristö on ennustettavissa ja kotona rutiinikäyttäytyminen pysyy samana. Kotona on mahdollista rentoutua, kun muualla pitää olla valpas ja sopeutumiskykyinen.

3.1.1. Koti ja ikääntyminen

Autonomian ja itsenäisyyden tunteiden kannalta koti on keskeinen tekijä vanhuudessa. Koti on tärkeä symbolisesti, koska se heijastelee kuvaa itsenäisestä minästä ja materiaalilla mahdollistaa itsenäisen elämän. Koti on yksityinen hallittavissa oleva alue, tukien autonomiaa. Riippuvuudet ja toiminnanvajavuudet voidaan myös kätkeä sen seinien sisäpuolelle halutessa (Arber & Evandrou 1997). Ennen kaikkea turvallisuuden tunne, myös kontrollin tunne on keskeisellä sijalla kotona, koska ikääntynyt saa tunteen siitä, että voi itse vaikuttaa asioiden kulkuun sairaudestaan huolimatta. Ikääntyneelle henkilölle oma koti voi

olla turvallisuuden lähde (Oswald et al. 2010, Glought et al. 2005) tai huolenaihe ilman tarvittavia korjauksia (Clapham et al. 1997).

Kodin turvallisuuden ja sinne kuuluvaisuuden tunnetta vahingoittavat tekijät, kuten sairaudet ja toimintakyvyn heikkeneminen, muuttavat kodin kyseenalaiseksi ja ongelmalliseksi. Mikäli koti, joka aiemmin on suojannut ihmistä haavoittuneisuudelta ja suojannut ulkopuolisilta vaikutteilta antaen kontrollin tunnetta, muuttuu sisältämään negatiivisia asioita, muuttuu yksilön käsitys kodistaan. Gadamerin mukaan koti ja terveys ovat sisäisen tasapainon heijastumaa, koti näin heijastelisi asujansa mielentilaa (Tuedio 2009). Ikäännyttäessä vietetään enenevästi aikaa kotona toimintaympäristön kapeutuessa (Glought et al 2005, Oswald et al 2010) ja asumiseen liittyvät haasteet lisääntyvät alenevan toimintakykyisyyden myötä. Ikääntyneen henkilön yksi suurimmista huolista on huoli omasta asumisesta, sekä huoli omasta selviytymiskyvystä toimintaympäristössään (Glought et al. 2005). Toisten avusta riippuvaiseksi joutuminen on ikääntyneille yksi eniten turvattomuutta aiheuttavista tekijöistä (Sisäasiainministeriö 2012).

Kotona asuminen huolimatta toimintakyvyn heikkenemisestä on yleisin asumismuoto hyvin ikääntyneiden kesken. Kotona asumiseen liitetään voimakkaita tunteita ja tuttu ympäristö voi osaltaan tukea toimintakyvyn ylläpitämisessä. Ikääntyneiden määrän lisääntyessä tulevaisuudessa kodin luoman ympäristön lisäksi keskeiseen rooliin nousevat myös kodin ympärillä oleva ympäristö. Asunnosta toiseen muuttaminen lisää joidenkin tutkimusten mukaan ikääntyneen PADL- ja IADL-toiminnanrajoituksia yli 70-vuotiailla. Ikääntyneellä henkilöllä kestää kaksi vuotta saavuttaa se toimintakyvyn taso uudessa ympäristössä, mikä hänellä oli ennen muuttoa (Chen & Wilmoth 2004, Sisäasiainministeriö 2012).

Väestön ikääntyminen on yksi 2000-luvun suurimmista sosiaalisista ja taloudellisista haasteista maailmanlaajuisesti. Vuoteen 2025 mennessä yli 20 % eurooppalaisista on vähintään 65-vuotiaita, ja erityisen nopeasti kasvaa yli 80-vuotiaiden määrä. Ympäristöllä, jossa nämä ikääntyneet toimivat, on merkitystä heidän hyvinvoinnilleen ja toimintakyvyilleen. Ympäristö voi mahdollistaa tai estää ikääntyntä toimimaan oman toimintakykynsä sallimissa rajoissa. Vanheneminen tapahtuu aina suhteessa yhteiskuntaan ja lähiympäristöön (Wahl & Weismann 2003, Koskinen ym 2008, Oswald et al. 2010, Terveys EU 2011).

Suomessa kansallinen tavoite on, että mahdollisimman moni ikääntynyt voi asua kotona. Sosiaali- ja terveysministeriön, Suomen Kuntaliiton ja Stakesin yhteistyössä valmistelemassa

Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (2008) on asetettu tavoitteeksi palvelurakenteen muutos, joka hillitsisi toteutuessaan sosiaali- ja terveystalouden kustannuksia. Väestön ikärakenteen muuttuessa ja palvelutarpeiden kasvaessa kustannusten kasvua on vaikea hillitä ilman palvelurakenteisiin muuttumista (Sisäasiainministeriö 2012, Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a, 2012b, 2012c).

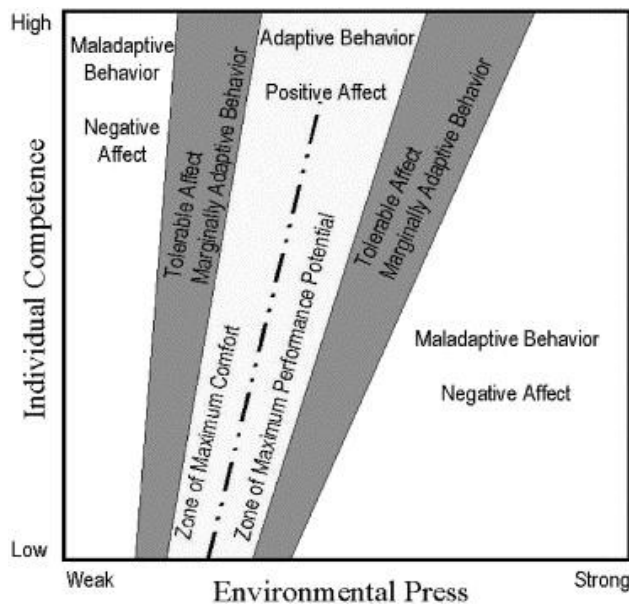
Ympäristön samana säilyminen edistää ikääntyneen turvallisuuden tunnetta ja mahdollisesti lisää hänen fyysistä terveyttään ja aktiivisuuttaan (Young ym. 2004). Tuttu kotiympäristö luo tunnetta elämän jatkuvuudesta. Myös liikkuminen ja selviytyminen päivittäisistä toiminnoista on helpompaa tutussa ympäristössä. Kotiympäristö ei aina ole turvallisuuden ja selkeyden kannalta parhain ikääntyvälle, koska toimintakyvyn heikentyessä ikääntynyt muuttuu herkemmäksi ympäristön vaikutuksille. Toisaalta tutussa kotiympäristössä eläminen voi auttaa selviytymään itsenäisesti pidempään, koska tässä ympäristössä ikääntynyttä henkilöä auttavat hänen kompensatio- ja selviytymismenetelmänsä päivittäisten toimintojen suorittamisessa (Valvanne 2001, Hooyman & Kiyak 2011).

3.1.2. Ikääntymisen ekologinen malli

Ympäristö ei ole staattinen tausta, jossa ihminen toimii. Ympäristö muuttuu ikääntyvän kanssa, ikääntynyt henkilö hyödyntää ympäristöään, kontrolloi ympäristöään, muuttaa ympäristöään ja adaptoituu tilanteisiin joita ei voi muokata. Adaptoitumisella tarkoitetaan kaksisuuntaista prosessia, jossa yksilö mukautuu sosiaalisiin ja fyysisiin ympäristötekijöihin (Hooyman & Kiyak 2011, Rantakokko 2011).

Hermosoluihin liitetään plastisiteetin käsite koko yksilön elämänkaaren aikana. Alzheimerin tautiin liittyvän tyypillisen hermosoluvaurion rinnalle aktivoituvat mahdollisesti niin sanotut kompensoivat hermoverkot taudin alkuvaiheessa (Clement & Belleville 2010). Ympäristön virikkeellisyys on yhdistetty neuronien muotoutumiseen ja toimintaan ja myös gliasolujen, tukisolujen, modulaation. Varhaisessa taudin vaiheessa ilmenevät glian muutokset voivat vähentyä virikerikkaan ympäristön seurauksena. EE-teorian (Environmental enrichment) mukaan fyysinen aktiivisuus, oppimiskokemukset, somatosensorinen ja visuaalinen ärsykeistö ja sosiaaliset vuorovaikutustilanteet lisäävät mahdollisesti neuronien ja gliasolujen tuotantoa (Beauguis et al. 2013).

Ikääntymisen ekologinen malli (Kuva 2) kuvaa dynaamista vuorovaikutusta, joka ikääntyvällä on omien fyysisten ja psykologisten piirteiden ja sosiaalisen ja fyysisen ympäristö kanssa (Lawton ja Nahemow 1973). Ympäristö voidaan käsittää kodilla. Ympäristön paine (Environmental Press) tarkoittaa vaatimuksia, joita sosiaalinen ja fyysinen ympäristö asettavat yksilölle. Yksilön täytyy vastata paineeseen omalla yksilöllisellä kompetenssillaan (Individual Competence) adaptoituen ja muuttuen (Hooyman & Kiyak 2011, Rantakokko 2011).



Kuva 2. Ikääntymisen ekologinen malli.

Yksilöt suoriutuvat parhaiten ympäristössään, kun ympäristön paine ylittää hiukan yksilön mukautumiskyvyn. Toisin sanoen, ympäristön tulee haastaa yksilöä jatkuvasti mutta se ei saa lannistaa. Jos ympäristön paine muuttuu liian vaativaksi, yksilö kokee stressiä. Kun ympäristö ei aseta vaatimuksia yksilölle, voi yksilö tylsistyä ja oppia avuttomaksi. Riippuvuus muista voi myös kasvaa tällaisessa ympäristössä. Mallin mukaan lievä tai kohtuullinen ympäristön paine tuottaa maksimaalisen mukavuuden (Hooyman & Kiyak 2011, Rantakokko 2011).

Mitä monisairaampi, ikääntyneempi ja fyysisesti rajoittuneempi yksilö, sitä vähemmän hän sietää fyysistä painetta. Mutta mikäli hänellä on psykososiaalista kapasiteettia käytettävissään, voi hän esimerkiksi elämään tyytyväisyyden tunnettaan hyödyntäen olla toimintakykyinen ympäristössään (Hooyman & Kiyak 2011, Rantakokko 2011). Ympäristön moniulotteista

luonnetta ei usein oteta huomioon mietittäessä person-environment-suhteen ja elämäntyytyväisyyden suhdetta (Oswald et al. 2009).

3.2. Muistisairautta sairastavan kotona asuminen

Mahdollisuus elää itsenäisesti kotona on yksi tärkeimmistä asioista ikääntyneelle henkilölle. Oma koti on myös muistisairaalle pitkään paras paikka asua. Muistin heikentyessä muodostuvat asunnon, asuinrakennuksen ja koko lähiympäristön esteettömyys ja turvallisuus tärkeiksi tekijöiksi, jotta henkilö pystyisi jatkamaan asumistaan kotona. Asunnoissa ja asuinympäristöissä on monenlaisia haasteita, joihin voidaan vaikuttaa tarvittavin muutoksin (Ympäristöministeriö 2012).

The Research Forum on Aging (2007) mukaan gerontologisen tutkimuksen pääteemoja lähitulevaisuudessa ovat ikääntyneiden erilaiset ympäristöt ja elämänlaatu. Tutkimuksen kohteiksi nousevat ne alueet ja ympäristöt, joissa ikääntyminen tapahtuu. Myös vuorovaikutus ympäristön kesken nousee keskeiseksi tutkimusalueeksi. Toisaalta, tulee miettiä, kuinka ympäristö, jossa ikääntynyt toimii, tukee hänen hyvinvointiaan ja toimijuuttaan. Muistisairaana palveluiden tueksi on julkaistu useita valtakunnallisia suosituksia, joista uusimpana Kansallinen muistiohjelma (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a) pyrkii vaikuttamaan palveluntarpeiden kasvuun erinäisin teemoin. Yhtenä teemana ohjelmassa nähdään hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin. Hyvä elämänlaatu on kytkettävissä muistisairaana toimintaympäristöön ja kotiin. Ohjelma on liitetty sosiaali- ja terveyspolitiikan tavoitteiden ja jo olemassa olevien hoitoja koskevien laatusuosituksiin ja sen toimeenpano kytketään meneillään oleviin lainsäädäntöhankkeisiin ja ohjelmiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a).

Kognitiivisten toimintojen heikentyminen voi estää ikääntyvää näkemästä ristiriitaa omien tarpeiden ja ympäristön välillä. Ikääntyvä henkilö voi muuttua agitoituneeksi, mikäli ympäristö ei vastaa hänen tarpeisiinsa. Kognitiivisen kapasiteetin tulisi vastata ympäristöä, jossa elää. Vihjeiden annolla, orientoinnilla, laitteistoilla ja ohjeilla voidaan välttää desorientaatiota. Tavoitteena tulisi olla ikääntyneen huomiokyvyn maksimointi ja tilanteiden kontrollointi minimoiden sitä todennäköisyyttä, että ympäristö tukahduttaisi ikääntyneen henkilön toimintakyvyn.

Ikääntynyt henkilö voi toivoa kotona asumista vaikka kotona selviytyminen vaikuttaisi olevan vaikeaa. Perheiden tulisi huomioida kodin merkitys ikääntyneelle identiteetin, kontrollin, ja autonomian tunteiden kannalta sekä kodin luoman emotionaalisen ja kognitiivisen siteen sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön. Omien tavoitteiden muokkaaminen toimintakyvyn heikentymisen myötä voi mahdollistaa selviytymisen kotona (Baltes & Baltes 1990). Kuitenkin ensisijainen kotona asumisen mahdollistaja on muistisairautta sairastavan puoliso voimavaroineen. Corcoran (2011) identifioi tutkimuksessaan omaishoidon eri tyyliä. Tutkimuksen mukaan omaishoitajan tyyli, persoonallisuus ja omat selviytymiskeinot (coping) vaikuttavat kokonaisuhyvinvointiin. Tasapainoon pyrkivä tyyli (balancing style) oli omaishoidon tyyli, jossa omaishoitaja salli itselleen aktiviteetteja ja hetkiä ilman hoidettavaa selviytyäkseen stressistä. Tyyli suojausi terveyshaitoilta. Myös puolustava omaishoidon tyyli (advocating style) kuvasi aktiivista, ongelmaratkaisukeskeistä lähestymistapaa omaishoitajuuteen. Tämä tyyli auttoi yhteistyön luomisessa terveysalan ammattilaisiin ja lisäsi sekä omaishoitajan että hoidettavan Alzheimerin tautia sairastavan elämänlaatua (Corcoran 2011).

Muistipotilaan alueellisen hoitoketjun lähtökohtana ovat potilaan tarpeet; kuinka toiminta palvelee itse potilasta ja miten se toimii hänen kannaltaan (Suhonen ym. 2010). Kotona asuva muistisairas on aina yksilö, jolla on oma ainutlaatuinen tilanteensa niin toimintakykynsä, sairauden tilansa ja toimintaympäristönsä suhteen (Suhonen ym. 2010). Hyvä kotihoito sisältää myös preventiivisiä ulottuvuuksia jatkuvaa arviota ja ennakoitua tehden. Keskiössä on itse muistisairas potilas, jolle palveluita ja muuta tukea räätälöidään avun tarve huolellisesti arvioiden. Palvelut ovat laadukkaita, mikäli palveluiden yhteensovittaminen ja yhteistyö toimii ja laatu palveluiden rajapinnoilla, niin sanotulla harmaalla alueella, on hyvää (Suhonen ym. 2010).

3.2.1. Muistisairauden hyväksyminen

Ikääntyneen henkilön negatiivinen käsitys omasta muististaan voi alentaa hänen kognitiivista ja sosiaalista osallistumistaan ja siten hyvinvoinnin tunnetta. Metamuistiin, käsitykseen omasta muistista, vaikuttavat ikä, depressiiviset oireet ja rutiinit (Tournier 2011). Metamuistilla tarkoitetaan muistitoimintoja koskevia ajatussisältöjä, joita ovat tiedot ja käsitykset muistitoiminnoista yleensä ja itseä koskien (Suutama ym. 1992). Koettu muisti on

ensiarvoisen tärkeä, koska sillä saattaa olla vaikutusta arkielämän toiminnoista suoriutumiseen (Salminen & Suutama 1990, Suutama ym. 1992, Tiikkanen 1994, Rissanen 1999).

Koettu, subjektiivinen muisti ja objektiivisesti mitattavissa oleva muisti voivat olla ristiriidassa keskenään. Yksilöt voivat mukautua muutoksiin SOC-mallin (Baltes & Baltes 1990) mukaisesti jopa realiteetit kieltäen. Ikääntyneet voivat ilmaista tyytyväisyyttä elämäänsä huonoissakin elinolosuhteissa ja elämäntilanteissa (Coleman 1999). Persoonallisuuden piirteet pysyvät lähes muuttumattomina normaalisti ikäännyttäessä, kun taas itseyden elementit, tavoitteet, arvot, selviytymiskeinot ja kontrolliuskomukset ovat alttiimpia muutoksille (Coleman 1999). Nuorempiin ikäluokkiin verraten ikääntyvien etu on heidän lisääntynyt itsensä hyväksyminen, realistisempi minäkuva ja alentuneet odotukset (Coleman 1999). Alzheimerin tauti vaikuttaa ikääntyneen persoonallisuuteen ja käyttäytymiseen, minäkuvaan, uskomuksiin ja itseyden elementteihin (Kuikka ym. 2001, Erkinjuntti 2001, Darby & Walsh 2005, Malm 2006, Muistisairaudet: Käypä Hoito 2010).

Toimintakyvyn heikentymisen hyväksyminen voi olla haasteellista. Toimintakyvyn vajavuuksien kohtaaminen voi olla vaikeaa, koska se häiritsee oman elämän jatkumisen suunnitelmallisuutta. Myös vaikeus sopeutua uuteen itseen voi olla vaikeaa referenssiryhmän vaihtuessa. Vakaa elämänvarrella saavutettu identiteetti on muovautunut ikääntymisen myötä, mutta nyt toiminnanvajavuuksien ilmentyessä ja vaatiessa muutoksia sopeutuminen voi vaikeutua. Länsimaissa arvostettujen piirteiden, kuten pätevyyden ja itseluottamuksen säilyttäminen voi olla vaikeampaa kuin interpersonaalisten piirteiden, kuten lämmön ja huumorintajun (Coleman 1999).

Minäkäsityksen yksi tärkeimmistä tekijöistä on kontrollin tunne. Lisääntyvä hauraus on haaste kontrollin tunteelle. Muutokset voidaan hyväksyä, kunhan ne voidaan ajatella olevan merkityksellisiä. Identiteetin menetys dementiassa koskettaa sekä nykyisiin ja menneisiin muistoihin (Coleman 1999). Pitkittäistutkimuksissa on tullut ilmi, että riippuvuuden pelko ja negatiivinen asenne ikääntymiseen ovat itsearvostuksen menetyksen ennustajia (Coleman 1999). Ihmiset käyttävät selviytyäkseen muistinsa kanssa sekä ulkoisia että sisäisiä strategioita. Tournierin (2011) mukaan kaikkein iäkkäimmät käyttävät ulkoisia strategioita useammin kuin nuoremmat. Ulkoisten strategioiden käyttö on yhteydessä depressiivisiin

oireisiin ja hyvin rutinoituneisiin yksilöihin. Ulkoisten strategioiden käyttö lisääntyy ikääntyessä, mikä voi selittyä kompensoinnilla ja yrityksellä kompensoida alentunutta muistin tehokkuutta. Ulkoisten strategioiden käyttö on etenkin Alzheimer- potilailla yleistä.

3.2.2. Elämään tyytyväisyys ja hyvinvointi

Ympäristön merkitys elämään tyytyväisyyden tunteelle voi lisääntyä ikäännyttäessä (Oswald et al 2010). Elämään tyytyväisyys on omaa elämää koskeva yksilöllinen kokemus, joka perustuu elämälle asetettujen toiveiden ja pyrkimysten sekä saavutettujen tulosten ja kokemusten vertailuun (Neugarten et al. 1961, Diener et al. 1985). Yksilöt ilmoittavat tavallisesti olevansa tyytyväisiä elämäänsä niin aikuisuudessa kuin vanhuudessaakin (Diener et al. 2006). Tutkimuksia kotiympäristöllisten tekijöiden suhteesta hyvinvointiin ja elämään tyytyväisyyteen on tehty, mutta tutkimukset ovat lähinnä liittyneet niin sanottuun normaaliin ikääntymiseen (Oswald et al. 2010), eikä tiettyyn sairauteen tai toiminnanvajavuuteen.

Ikääntyneen elämään tyytyväisyys lisääntyy irtautumisteorioiden mukaan (Erikson 1994, Tornstam 1989 & 1994, Jyrkämä 2008). Ikääntynyt voi olla elämäänsä tyytyväinen, vaikka hänen toimintakykynsä näyttäisi olevan muiden silmissä huonon. Elämään tyytyväisyyden tunne on osa subjektiivista elämänlaatua, johon sisältyy myös onnellisuuden ja hyvinvoinnin kokeminen (Toinen Euroopan elämänlaatututkimus 2010).

Terveydentilan muutokset lisäävät haavoittuvuutta ympäristön eri haasteille (Oswald et al. 2010). Ikääntyvän yksilön on mahdollista säilyttää hyvinvoinnin tunteensa, vaikka ikääntyminen tuo mukanaan rajoitteita, lisääntynyttä sairastavuutta ja sosiaalisia menetyksiä. Kuitenkin jossakin pisteessä ikääntymisen mukanaan tuomat toimintakyvyn rajoitukset ja sosiaaliset menetykset voivat muuttua yksilölle liian raskaiksi, ja tuolloin ikääntyneen toimintakyky voi romahtaa. Esimerkiksi terminaalinen lasku (Terminal Decline), jolla tarkoitetaan kognitiivisten toimintojen nopeaa laskua lähellä kuolemaa, on osa toimintakyvyn romahtamista (Gerstorff et al. 2010).

Subjektiivinen hyvinvointi ja optimismi sekä positiivinen käsitys omasta ikääntymisestä yhdistetään pidempään elinikään vanhuudessa (Maier & Smith 1999, Ostirym 2000, Danner et al. 2001, Levy et al. 2002, Mete 2004, Pitkälä ym. 2004), kun taas negatiivisuus, toivottomuuden tunteet ja depressiivisyys suurentuneeseen kuolleisuusriskiin. Positiivisuus

yhdistetään aktiiviseen elämäntapaan ja itsehoitoon (Scheier & Carver 1992), sosiaaliseen osallistamiseen (Berkman & Syme 1979) sekä parempiin selviytymiskeinoihin (Segerström 1998). Sosiokognitiivisten kykyjen, koulutustaustan ja taloudellisen tilanteen (Bowling ym. 1993), sosiaalisten suhteiden (Chappell & Badger 1989, Coke 1992, Aquino ym. 1996, Ardel 1997), ja terveyden (Gfellner 1989, Gray et al. 1992, Foster 1992), on tutkimuksissa todettu olevan yhteydessä ikääntyvien elämään tyytyväisyyteen.

Lyyran (2006) mukaan alentunut elämään tyytyväisyyden tunne on merkittävä kuolleisuuden ennustaja iäkkäillä sukupuoleen katsomatta. Kymmenen vuoden seurannassa kuolleisuuden riski niillä, jotka olivat ilmoittaneet elämään tyytyväisyyden olevan alin mahdollinen, kuolleisuuden riski oli lähes kaksi kertaa korkeampi kuin niillä, jotka olivat arvioineet elämään tyytyväisyytensä hyväksi. Yhteys pysyi vahvana, vaikka kognitiiviset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät oli lisätty malliin. Collinsin (2009) mukaan elämään tyytyväisyyden tunne taas lisää kuolleisuutta ikääntyneillä.

Tarpeilla ja niiden tyydytyksen asteella on yhteys ihmisen hyvinvointiin, elämisen laatuun, toimintakykyyn, onnellisuuteen ja terveyteen. Krausen (1987) mukaan tarpeiden tyydyttämättömyys voi johtaa toimintakyvyttömyyteen. Aktiivinen päivittäisissä toiminnoissa ilmenevä itsestä huolenpito ja siihen sitoutuminen edistävät elämään tyytyväisyyttä (Smith et al 1986, Krause 1987). Ikääntyvät, joiden elämään tyytyväisyys on korkea, kokevat itsensä terveiksi ja sitoutuvat terveyttä edistävään omahoitoon (Baas 1992, Foster 1992, Zauszniewski 1996, Rissanen 1999).

Grayn (1992) mukaan henkilöt, jotka ovat tyytyväisiä elämäänsä, ovat myös taipuvaisia kehittämään vuorovaikutuksellisia keinoja ja valmiimpia pyytämään tarvittaessa apua. Tällä voi olla merkitystä palveluihin hakeutumiseen ja avun pyytämiseen puolisoilta ja omaisilta. Perheeltä ja ystäviltä saatava tuki on tärkeä tekijä, joka lisää elämään tyytyväisyyttä. Elämäntyytyväisyydelle on tärkeää myös julkisten palvelujen laatu (Toinen Euroopan elämänlaatu tutkimus 2010).

Elämään tyytyväisyys käsitteenä liittyy elämän tarkoituksellisuuden tunteeseen, sekä hyvinvoinnin eri osa-alueisiin, itsearvostuksen tunteeseen ja positiivisuuteen. Mikäli elämä koetaan tarkoitukselliseksi, ihmisen hyvinvointi paranee ja sen osa-alueena oleva elämään tyytyväisyyden tunne lisääntyy. Oman elämän kokeminen tarpeettomaksi sekä yksinäisyys ja

alentunut toimintakyky ovat syynä elämän tarkoituksettomuuden kokemiseen vanhuudessa (Takkinen 2000, Kauko-Valli 2008, Read 2008, Read & Suutama 2008). Elämän kokeminen tarkoituksettomaksi vähentää ikääntyneen elämänhalua ja tästä voi seurata apatiaa, kyllästymisen ja väsymisen tunteita. Elämän tarkoituksellisuuden pohtiminen näyttää tulevan tärkeäksi menetysten yhteydessä, joita ihminen kokee etenkin vanhuudessa. Oma heikkenevä terveys ja alentuva toimintakyky, sekä läheisten kuolemat herättävät kysymyksiä eletyn elämän ja tulevan elämän merkityksestä (Erikson 1994, Tornstam 1989 & 1994, Read 2008, Read & Suutama 2008).

Salmisen (1990) mukaan hyvä elämähallintakyky käsitellä elämänmuutoksia oli yhteydessä elämään tyytyväisyyteen ja sopeutumiskykyihin. Subjektiiivisella hyvinvoinnin tunteella ja itsearvioidulla terveydellä on yhteys yleiseen elämään tyytyväisyyteen (Jylhä 1985, Rissanen 1999, Lyyra 2006). He, joilla on rajoitteita toimintakyvyssään, voivat olla tyytymättömpiä elämäänsä. Toiminnanrajoitteet heikentävät elämänlaatua (Levasseur et al. 2008). Elämänmuutosten yhteydessä normaalin surun muuttuessa depressioksi elämänlaatu heikkenee huomattavasti (Fiske et al. 2009).

Elämän merkityksellisyyden ja tarkoituksellisuuden kokeminen on yhteydessä tunnustuksen saamiseen myös vanhuudessa (Ollila 1997). Psykkiseen hyvinvointiin liittyy usko tulevaisuuteen. Tällöin psyykkinen toimintakyky saa yleisen, haasteista selviytymisen tai elämän onnistumisen näkökulman (Erikson 1982, Lahtela 1990). Myös kontrollin tunne on yksi elämän tyytyväisyyden ennustaja (Abu-Bader et al. 2002). Mitä vanhemmasta ikääntyneestä on kyse, sitä rajoittuneemmat ovat hänen kapasiteettinsa adaptoitua terveydentilan muutoksiin (Oswald et al 2010). Ympäristöä hyödynnetään kolmannessa iässä, mutta neljännessä iässä mukaudutaan ympäristön paineeseen. Neljännessä iässä elämään tyytyväisyys voitiin tulkita sopeutumiseksi uusiin tilanteisiin. Oswaldin (2010) mukaan juuri ympäristölliset tekijät ovat tärkeitä selittäjiä elämään tyytyväisyydelle.

4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

4.1. Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mikä on kodin merkitys muistisairaana henkilön psyykkiselle toimintakyvyille puolison näkökulmasta. Psyykkisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa muistisairaana henkilön kontrollin tunnetta, käytössä olevia kompensatiokeinoja ja hyvinvointia. Tavoitteena on tiedon lisääminen kodin merkityksestä muistisairautta sairastavalle ikääntyneelle. Lisäksi tavoitteena on asiakasymmärryksen lisääminen.

4.2. Tutkimuskysymykset

Pääkysymys: Kuinka puoliso kuvaa kodin merkitystä muistisairautta sairastavan miehensä psyykkiselle toimintakyvyille?

Pääkysymykseen liittyvät tarkentavat kysymykset:

1. Kuinka puoliso kuvaa kodin merkitystä muistisairautta sairastavalle miehellensä
2. Kuinka puoliso kuvaa muistisairautta sairastavalle miehellensä tärkeintä kotona asumiseen liittyvää tekijää
3. Kokeeko puoliso, että hänen muistisairautta sairastava miehensä on muuttanut käytöstään kotona selviytyäkseen
4. Kuinka puoliso kuvaa muistisairaana miehensä keinoja selviytyä kotona
5. Kokeeko puoliso, että hänen muistisairautta sairastava miehensä on tyytyväinen elämäänsä kotona
6. Kokeeko puoliso, että jotkin asiat auttavat tai auttaisivat parantamaan muistisairautta sairastavan miehen hyvinvointia kotona

5. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1. Metodologiset lähtökohdat

Kysymykset teemoitettiin kirjallisuuskatsauksen perusteella. Kuusi kysymystä sisällytettiin kolmen teeman alle (Liite 2: Teema 1, kysymykset 1 ja 2, Teema 2, kysymykset 3 ja 4, Teema 3 kysymykset 5 ja 6). Saatua aineistoa lähestyttiin induktiivisesti, fenomenografisen sisällönanalyysin keinoin, tyypitellen ja luokitellen. Analyysiyksikköinä toimivat lauseet, virkkeet, sanonnat. Näitä pelkistettiin, ryhmiteltiin ja luokiteltiin, jolloin kolmen teeman alle saatiin luokkia. Tuomi ja Sarajärven (2009) aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemistä käytettiin ohjenuorana (Tuomi & Sarajärvi 2009).

Sisällönanalyysillä tarkoitetaan perusanalyysimenetelmää, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä (Tuomi & Sarajärvi 2009). Fenomenografisen analyysimenetelmän avulla tarkastellaan ihmisten erilaisia tapoja kokea jokin asia ja erilaiset käsityksiä asioista. Analyysin avulla pyritään saamaan esiin tutkittavaan ilmiöön liittyvien erilaisten käsitysten tai kokemusten kirjo ja vaihtelu, ilmiötä määrittävät termit ja ilmaukset sekä niiden hierarkkiset suhteet kirjoitetusta tekstistä. Toisin kuin puhdas fenomenologinen, fenomenografinen analyysimenetelmä on aineistolähtöistä, vuorovaikutuksellista ja analyysimenetelmässä teoreettinen tausta kulkee työn mukana mahdollistaen havaintojen pelaamisen teoriaan. Keskeistä on myös tutkijan itsereflektio, koska aineistonkeruun väline on tutkija itse (Aaltola & Valli 2010).

5.2. Aineisto

Tutkimuksen kohteena olivat keskivaikeaa Alzheimerin taudin tyyppistä dementiaa sairastavat miehet ja heidän puolisonsa. Tutkimuksen osallistujat saavutettiin Kouvolan vanhuspalveluiden kautta. Aineiston keräysmenetelmänä oli postitettu kyselylomake, johon miesten puoliset vastasivat.

Lomakkeessa ei kysytty henkilötietoja, joten vastauksista ei ole tulkittavissa vastaajan tai havainnoitavan miehen henkilöllisyyttä. Vastaajalta kysytty ikä ja asumismuoto sekä miehen koulutustausta esitetoina (Liite 2), eivät ole yhdistettävissä tiettyihin henkilöihin. Itse tutkija

ei käsitellyt henkilötietoja missään tutkimuksen vaiheessa. Kirjallisuuskatsauksen perusteella laadittua kyselylomaketta muokattiin yhteistyössä muistikoordinaattorin ja varhaisen tuen palvelupäällikön kanssa vastaamaan kohdejoukkoa sekä ulkoasultaan että sisällöltään. Kouvolan kaupungin muistikoordinaattori poimi asiakastiedoistaan tutkimukseen soveltuvat pariskunnat. Muistikoordinaattori teki alustavan kyselyn tutkimukseen suostumisesta ja tämän jälkeen lähetti kirjeet vastaajille tutkimusluvan saavuttua.

5.3. Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla. Saatu kirjallinen aineisto litteroitiin puhtaaksi. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 27 sivua rivivälillä 1,5. Lauseista luotiin teemojen alla ensin pelkistetyt lauseet, joista jatkettiin luokittelulla (Tuomi & Sarajärvi 2009). Empiirisen aineiston analysointi on monivaiheinen prosessi, jossa ei pelkästään analysoida, vaan samalla tehdään myös teoreettista luentaa ja tulkintaa (Liljeström 2004, Aaltola & Valli 2010). Liljeströmin (2004) mukaan tutkija on omassa analyysiprosessissaan erilaisissa suhteissa aineistoonsa ja siten myös se, kuinka aineisto perustellaan ja kuinka aineistolähtöistä analyysi on, vaihtelee. Tässä tutkimuksessa analyysi tehtiin induktiivisesti, aineistolähtöisesti, laittaen tutkimuskohdetta koskevat aiemmat tutkimustulokset niin sanotusti hyllylle analyysin ajaksi (Aaltola & Valli 2010).

Liljeström (2004) näkee analyysiprosessin useita eri vaiheita sisältävänä. Hänen mukaansa analyysi on mitä tahansa systematiikkaa tai käytäntöä, jolla aineistoa järjestetään, luokitellaan ja jäsennetään. Hakemalla juonta tai rakennetta aineistoa pilkotaan osiin ja valikoidaan, vakioidaan ja testataan omassa yhteydessään. Tällöin aineiston analyysimetodi on käytössä oleva aineistoa järjestävä tekniikka tai systematiikka. Toisaalta laadullisessa analyysissä keskeistä on tekemisen prosessi, ei itse käytetty menetelmä. Tekemisen prosessissa opitaan tuntemaan aineisto ja sen rajat, luodaan tilaa uudelle ajattelulle, oivalluksille ja havainnoille, joita voidaan lähteä edelleen kehittämään systemaattisesti koettelemalla ja tulkintaa hakemalla. Laadullisen tutkimuksen analyysin tärkein asia, on sen kulloisenkin analyysimenetelmän aukikirjoittaminen. Tutkijan reflektiivisyys näkyy kykynä kertoa, mitkä ovat aineiston järjestämisen ja sen konstruoinnin tavat (Liljeström 2004). Olen pyrkinyt kuvaamaan kaavioin aineiston pelkistämisen ja luokittelun eri vaiheet, jotta tutkimuksen analyysivaiheen luotettavuus lisääntyy.

Alasuutarin (1993) mukaan laadullinen analyysi koostuu kahdesta vaiheesta, havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Erottelun voi tehdä pelkästään analyttisesti, koska pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen nivoutuvat toisiinsa. Pelkistämällä tarkoitetaan sitä, että aineistoa tarkastellaan aina tietystä teoreettis-metodologisesta näkökulmasta. Aineistoa tarkasteltaessa huomio kiinnitetään siihen, mikä on teoreettisen viitekehyksen kannalta merkityksellistä. Pelkistämisen vaiheessa karsitaan havaintomäärää eri havaintoja yhdistämällä. Havaintojen yhteistä piirrettä tai nimittäjää etsitään tai muotoillaan sääntö, joka pätee poikkeuksetta juuri tähän koko aineistoon. Havaintojen yhdistämisen taustalla on ajatus, että aineistossa on näytteitä samasta ilmiöstä (Alasuutari 1993).

Tulkinnassa analyysin tuottamat vihjeet ja oivallukset merkityksellistetään jonkin tietyn teoreettisen tai käsitteellisen ajattelutavan kautta (Liljeström 2004). Pohdintaosassa aineistoa verrataan kirjallisuuskatsauksessa mainittuihin malleihin sekä tulkitsevaa pohdintaa käydään teemojen alla. Liljeströmin (2004) mukaan tulkinnassa tutkija siirtää analyysin avaamat havainnot toisenlaiseen kontekstiin luoden yhteyksiä ja eroja. Arvoituksen ratkaisemisella Alasuutari tarkoittaa saadun analyysin ja tulosten tulkintavaihetta. Kun arvoituksen ratkaisemisen vaiheessa havaintoja tulkitaan, viitataan muuhun tutkimukseen ja kirjallisuuteen. Induktiivinen päättely ei ole välttämättä totuutta säilyttävää eikä siten loogisesti pätevää, mutta se voi laajentaa tietoa (Haaparanta & Niiniluoto 1998).

5.4. Valittujen menetelmien perustelu

Se, miksi juuri tietyt yksilöt on valittu tutkimukseen, tulisi perustella. Pelkästään helppouden ja nopeuden perusteella valintaa ei voi tehdä, koska tuolloin tieteen tekemisen kriteerit eivät täyty (Clarkeburn & Mustajoki 2007). Tässä tutkimuksessa lähestytään Alzheimerin taudin tyyppistä dementiaa sairastavia miehiä heidän puolisoidensa näkökulmasta. Tähän on päädytty koska:

1. Miehet sairastuvat Alzheimerin tautiin pienemmällä todennäköisyydellä kuin naiset (Kuikka ym. 2001, Darby & Walsh 2005, Tilastokeskus 2012).
2. Todennäköisyys, että Alzheimerin tautia sairastavalla miehellä on toimintakykyinen, vastaamiseen positiivisesti suhtautuva puoliso, on suurempi, kuin että kohderyhmänä olisivat

sairastuneet naiset ja heidän puolisonsa. Miehellä on todennäköisemmin nuorempi, toimintakykyinen, puoliso. Kolme neljäsosaa omaishoitajista on naisia (Työ- ja Elinkeinoministeriö 2008, Tilastokeskus 2012). Naiset ovat todennäköisemmin yksineläviä tai leskiä pidemmästä eliniästä johtuen (Martelin ym. 2008) ja niin sanottu raihnaus-oireyhtymä (Fraily) koskettaa enemmän naisia, kuin miehiä (Laukkanen 2008).

3. Koti toimintaympäristönä voi merkitä eri sukupuolille eri asioita. Päivittäiset toiminnot ovat osittain sukupuolisidonnaisia (Laukkanen, 2008, Voutilainen 2009). Tämä sukupuolten välinen ero lähinnä kotitöiden välillä on vielä merkittävä ikääntyneillä sukupolvilla verraten nuorempiin. Päivittäisistä toiminnoista puhuttaessa keskitytään lähinnä kotitaloustöihin, ruoan valmistamiseen ja siivoamiseen itsestä huolehtimisen rinnalla (Simonen 1980, Heikkinen 1997, Laukkanen 1998, Rissanen 1999, Laukkanen 2008). Tutkimuksessa on päätytty havainnoimaan miehiä, koska heidän päivittäisistä toiminnoistaan kotona on vähemmän tietoa kuin naisten.

4. Koti ilmiönä voi merkitä eri sukupuolille eri asioita.

5. Hyvinvoinnin kannalta leskeksi jääneet ja avio- ja avoliitoista eronneet ovat tyytymättömämpiä elämäänsä vertailtaessa sosioekonomisia olosuhteita ja sosiaalista tukea (Euroopan elämänlaatututkimus 2010).

6. Koti käsitteenä sisältää emootioita, joiden ilmaisu voi olla naissukupuolelle helpompaa kuin miessukupuolelle. Kodin merkityssisällöt voivat tulla vaimojen kautta helpommin ilmi, koska naiset pärjäävät kirjallisissa tehtävissä ja sanallisissa tunteiden ilmaisuisissa miehiä paremmin (Husu & Rolin 2005 Fausto-Sterling 2000 mukaan).

7. Puolison vastaajana toimimisella suojataan varmimmin havainnoitavan miehen anonymiteetti sairauden luonteesta johtuen.

8. Muistihäiriö vähentää itsearviointin luotettavuutta. Miehet myös yliarvioivat toimintakykynsä (Laukkanen 2008).

9. Tutkimuksessa halutaan saavuttaa tietoa niin sanoitusta haavoittuvasta ryhmästä, keskivaikeaa Alzheimerin taudin tyypistä dementiaa sairastavista. Tavallisesti heikkokuntoisimmat yksilöt jäävät pois tutkimuksista. Sijaishaastattelu on osoittautunut melko luotettavaksi menetelmäksi haavoittuvia tutkittaessa (Laukkanen 2008).

6. TULOKSET

6.1. Vastaajien taustatiedot

Vastaajien (N=9) ikien keski-arvo oli 74,4 vuotta. Havainnoitavien Alzheimerin taudin tyyppistä dementiaa sairastavien miesten ikien keski-arvo oli 79,6 vuotta. Kansakoulun käyneitä miehiä oli 6 kappaletta, oppikoulun käyneitä yksi. Kaksi miehistä oli käynyt sekä oppikoulun, että ammattikoulun tai muun koulutuksen (Taulukko 2). Asumismuodon mukaan miehet jakautuivat omakoti- ja rivitaloasujiin (Taulukko 3).

Taulukko 2. Miesten koulutustausta.

Koulutustausta	Koulutusten lukumäärä	%-osuus
Kansakoulu	6	55
Oppikoulu	3	27
Ammattikoulu	1	9
Korkeakoulu	0	0
Muu*	1	9
Yhteensä	11	100

*Kadettikoulu

Taulukko 3. Asumismuodon jakautuminen vastaajien kesken.

Asumismuoto	Lukumäärä	%-osuus
Omakotitalo	7	78
Rivitalo	2	22
Yhteensä	9	100

6.2. Teema-alue ”Toimijuus”

Kodin tärkeyteen viitattiin sen historialla. Koti on monelle miehelle tärkeä paikka, koska mies on sen itse rakentanut perheelleen. Koti nähtiin ajallisesti jatkumona, paikkana, jossa eletään ja toimitaan. Koti heijastelee menneisyyttä myös aineellisesti, että symbolisesti. Koti saa myös uusia merkityksiä miehen sairauden kautta.

”Koti on hänelle tärkeä, koska hän on sen itse rakentanut.”

”Olemme asuneet tässä kodissa jo 52 vuotta.”

”Asumme mieheni lapsuudenkodissa, joten hän on palannut takaisin lapsuuteen.”

Koti on miehelle tärkein paikka, ennen kaikkea elämän tuki ja turvapaikka. Puolisot kokivat, että kotona asuminen on miehelle parhain vaihtoehto sen antaman suojan, tuttuuden ja tuen vuoksi. Kodin tärkeyteen viitattiin usein vertaamalla kotia ja laitoshoitajaksoja ja kuvaamalla hetkiä laitoshoitajaksojen jälkeen. Koti on jotain, johon kuulutaan.

”Merkitsee tosi paljon, sen näkee, kun hän tulee hoitajakoilta palvelukeskuksesta, vaikkei koskaan kieltäydykään lähtemästä lyhyelle jaksolle.”

”Kun hän tulee hoitopaikasta kotiin, vie muutaman päivän että hänen ajatus selkenee.”

”Pitkän sairaalajakson aikana, pari vuotta sitten, hän selvästi ikävöi kotiin.”

Lähes kaikissa vastauksissa käsiteltiin kodin antamaa turvallisuuden tunnetta. Turvallisuuden tunteeseen liitettiin sekä konkreetti talo toimintoineen ja ympäristöineen, että ihmiset. Turvallisuus on yksi elämän perustarpeista, johon koti antaa tyydytyksen. Turvallisuuden tunne mahdollistaa toimijuuden kodissa ja sen ympäristössä. Puoliso nähtiin tärkeänä turvallisuuden tunteen kannalta.

”Koti on kaikki kaikessa, turvallinen paikka”

”Läheinen, eli minä puoliso olen turva hänelle”

”Koti on hänelle koko elämän tuki ja turvapaikka”

”Turvallisuutta, tuttu ympäristö”

”Tuttu ja turvallinen ympäristö” ”Koti on tuttu ja turvallinen paikka”

Koti nähtiin sosiaalisena keskuksena, joka mahdollistaa tärkeiden ihmisten, kuten lasten ja sukulaisten näkemisen. Rakkaat ihmiset koettiin tärkeinä sekä turvallisuuden tunteen että läheisyyden kannalta. Koti on se paikka, jossa itselle merkitykselliset ihmiset ovat, elävät ja tapaavat. Vastauksista tuli ilmi, että koti ei ole vain pelkkä talo, vaan se muodostuu myös ihmisistä ja muistoista heistä.

”Täällä hän näkee poikien perheitä ja muita sukulaisia”.

”Läheinen, eli minä puoliso olen turva hänelle”

”Turvallisuus, omat rakkaat ihmiset lähellä” ”Tutut paikat, tutut ihmiset”

Koti ei rajautunut seinien sisäpuolelle. Kotiympäristö on merkityksellinen miehille sen antamien mahdollisuuksien vuoksi. Sen myös nähtiin pitävän yllä toimintakykyä ja mahdollistavan erilaiset toiminnot. Koti mahdollistaa lähtemisen ja tulemisen, erilaiset aktiviteetit, kuten harrastusten jatkamisen. Kun oma toimintakyky huonontuu, on ympäristö tärkeä tarkkailun kohde siinä tapahtuvan toiminnan sijaan.

”Ympäristö, missä liikkuu on ollut tärkeä koko ajan”

”Hän joutui olemaan kahdessa eri palv.keskuksessa toista kuukautta leikkaukseni aikana ja oli turhautunut ja masentunut, kun ei ollut mitään virikkeitä”

”Täällä on tutut lenkkireitit, hän käy päivittäin sauvakävelyllä pienen lenkin.”

”Samoin hän pääsee harrastuksiinsa: kokkikerho, miesten juttutupa ja jalkapallopelit.”

”...kissoja, ikkunan uusia verhoja, kukkia, pihan lintuja, jotenkin uskon, että ne kaikki ovat hänelle merkityksellisiä ja tärkeitä.”

”Hän seuraa tapahtumia pihalla: ilmaa, naapureita, lintuja (meillä paljon, tosi paljon lintuja) oravia, kukkia ja kasveja.”

”Kesällä hän rullaa pyörätuolinsa pihalle ihan oma-aloitteisesti ja saattaa mennä naapurin pihalle ja kutsua naapurin meidän pihalle jotain kukkaa katsomaan.”

”Piha on tosi tärkeä ja mukavat, ymmärtäväiset naapurit.”

Kodin merkitys miehelle oli myös vaikea kertoa. Sairauden myötä koti sai uusia merkityksiä ja tämä vaikuttaa myös vastaajan omaan kodin kokemukseen. Puolisot liikkuvat vastauksissaan ajassa pohtien kodin merkitystä miehelle aikaisemmissa elämänvaiheissa ja nyt, muistisairauden edetessä.

”Asumme mieheni lapsuudenkodissa, joten hän on palannut takaisin lapsuuteen”

”En oikein tiedä mitä nykyään.”

”Ennen, vuosia sitten, tämä oli maailman paras paikka ja vielä kauan muistisairauden puhjettuakin.”

Kysyttäessä, mikä on miehelle tärkeintä kotona asumisessa, puolisot vastasivat kodin antavan mahdollisuuden tehdä itse päätöksiä ja kontrolloida tekemisiä. Puolisot puhuivat autonomian tunteesta. Koti antaa mahdollisuuden tehdä sitä, mitä haluaa ja milloin haluaa. Sen lisäksi, että koti antaa mahdollisuuden erilaisiin toimintoihin, se pitää yllä toimintakykyä. Myös harrastukset liitettiin koti-käsitteeseen.

”Mieheni ei pidä mistään tiukoista aikatauluista. Kotona saa niistä joustaa.”

”Ehkä se, että omakotitalossa on pientä puuhastelua, kuten ruohon leikkausta ja muuta pientä puuhaa, oman voinnin mukaan”

”Kotona voi katsella telkkarista mitä ohjelmaa itse haluaa.”

”Oma rauha”

Puolisot kokivat rutiinit kotona tärkeiksi muistisairauden kannalta. Rutiinit nähdään toimintakykyä ylläpitävinä ja tekijöiksi, jotka pitävät arjen kasassa. Koti pyritään pitämään muuttumattomana, tuttuna ja turvallisenä, jotta miehen on siellä helppo toimia. Rutiinit auttavat myös turvallisuuden tunteen pysymisessä. Ruokailuhetket ja kotiruoka kuvattiin tärkeinä rutiineina.

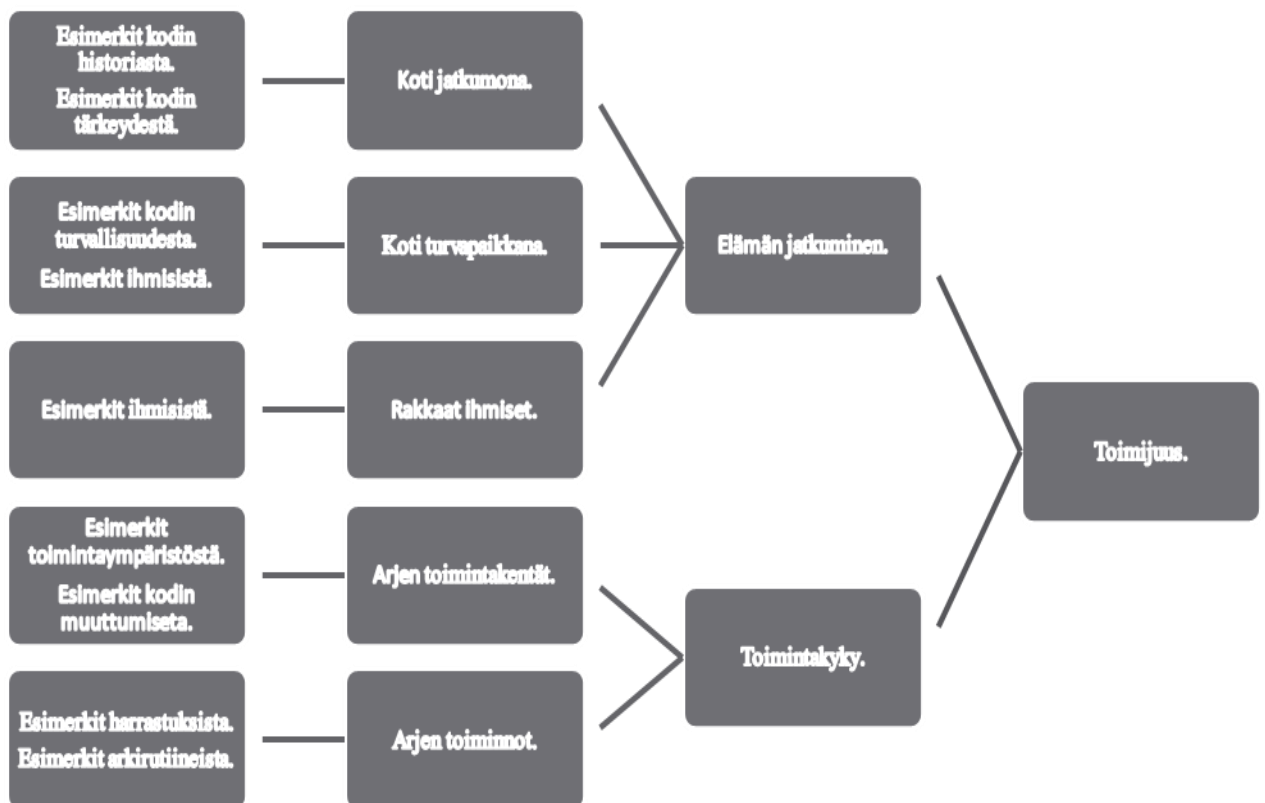
”Kodissa tavarat pidetään samalla paikoilla jolloin mieheni on helppo muistaa ja hakea tavaroita”

”Kyllä kotona oleminen ja samat säännölliset rytmit kotona pitävät hänen ajatukset paremmin selkeänä.”

”Omat rutiinit, tutut nurkat”

”Luulen, että arkirutiinit ja minun puuhieni seurailu ja naapurit ovat tärkeitä, samoin yhteiset ruokahetket.”

Pelkistetyistä ilmauksista luotiin alaluokat yhdistelemällä. Abstrahoinnilla luotiin yläluokat, pääluokat ja lopulta yhdistävä luokka kolmesta pääluokasta. Pääluokaksi teemassa yksi muotoutui ”toimijuus”, koska teeman alla puoliset kuvasivat kotia tärkeäksi sekä itse toimintakyvyn, että kodin sisältämien, toimintakykyyn vaikuttavien merkitysisältöjen, kannalta (Kuva 3).



Kuva 3. Luokkien muotoutuminen teeman ”Toimijuus” alla.

6.3. Teema-alue ”Omaishoitajuuden luonne”

Vastaajat näkivät, ettei mies ole muuttanut tai muuta käyttäytymistään selvitäkseen kotona. He käsittelivät kysymystä miehen sairauden luonteen ja passiivisuuden kannalta, nähden, ettei mitään merkittävää muutosta ole tapahtunut. Esimerkiksi asioiden tekemisen välttäminen, oman muistiongelman piilottelu tai kieltäminen eivät tulleet esiin tässä teema-alueessa. Myös neuropsykiatriset oireet jäivät vastaajilta mainitsematta. Muiden teema-alueiden alla kompensatiokeinot tulivat kuitenkin ilmi, mutta tässä osa-alueessa ei selkeästi.

”En ole huomannut mitään erityistä muutosta”

”Ikävä kyllä ei ole, kuin hetkellisesti, päiväksi tai kahdeksi.”

”Hän ei käsitä asiaa.” ”Ei hän käytä mitään erikoisia keinoja”

”Hän uskoo, että hoidan häntä tapahtuipa mitä tahansa.”

”Hän on mukavuudenhaluinen”

”En kuitenkaan ole kokenut että hän millään tavalla muuttaisi käytöstään saadakseen olla kotona.” ”Hän ei halua vaivautua yhtään”

Tarkennettaessa kysymystä käyttäytymisen muuttamisesta kysymällä puolisoilta ”mitä keinoja miehellenne on käytössään?”, vastaajat kuvasivat käytöstä kertomalla taudin etenemisestä ja kuvaillen taudin luonnetta. Omaishoitajan oma väsyminen tuli myös ilmi. Lauseista kuitenkin löytyy miehen käytössä olevia keinoja, kuten puolisoon takertuminen ja hänen seuraaminen.

”Kyllä tauti on pikku-hiljaa edetessään huonontanut tuota selviytymis käytöstä”

”Asioita täytyy muistuttaa jotta ne hoituvat ja siitä syystä saattaa mieheltäni ”sammakoita” lentää”

”Ennen niin aktiiviselta kodin askareisiin osallistuneelta on vähitellen hävinnyt kaikki taito selviytyä arkipäivistä”

”On ollut ennen omatoiminen, liikkunut itsenäisesti ja oma-alotteisesti. Nyt on minun seurassani lähes kokoajan.”

”En näe, että hän olisi itse muuttanut käytöstään”

”On tottunut kotonaan äitinsä palveluksiin ja odottaa niitä edelleen”

”Ei ole muuttanut, hän selviytyy kyllä jotenkin avullani, vaikka tällä hetkellä on vähän vaikeampaa, kuin normaalisti.”

Miehen passiivisuus ja puolison väsyminen nousi esiin kaikista vastauksista teemassa 2. Passiivisuus nähtiin ongelmana, johon ei aina voitu vaikuttaa. Miehen toimintakyky on riippuvainen puolison ohjauksesta ja tuesta. Miehiä ei kuvattu aktiivisina toimijoina tässä teemassa.

”Käytös on muuttunut passiivisemmaksi”

”Ei hänen omatoimisuus ole yhtään tullut paremmaksi.”

”On asioita, joihin hän on tyytynyt, koska niille ei voi mitään”

”Eipä juurikaan” ”Nyt on minun seurassani kokoajan”

”Omatoimisuus on hyvin vähäistä, melkein olematonta”

”Hän ei halua vaivautua yhtään.”

Kysyttäessä miehen keinoja selviytyä arjesta puoliset kertoivat omaishoitajan keinoista selviytyä miehen kanssa. Asia nähtiin siltä kannalta, että puoliso on kaiken toiminnan taustalla. Omaishoitaja nähtiin aktiivisena toiminnan aiheuttajana ja itse muistisairas passiivisena, ohjailtavana. Myös kodin apuvälineet liitettiin keinoihin, joilla puoliso yrittää tukea muistisairaansa toimintakykyä kotona. Omaishoitajalta vaaditaan aktiivisuutta ja jaksamista arjessa muistisairaansa miehen kanssa.

”Kyllä ne keinot täytyy löytyä omaishoitajan ”päästä”.

”Miehelleni täytyy useamman kerran painottaa sovituista tehtävistä”

”Passiivisuuteen olemme tyttären kanssa yrittänyt löytää ”porkkanoita” jotta hän suoriutuu tehtävistä/sovituista asioista”

”Kotia on yritetty kohentaa helpottamaan kotona olemista.”

Koska puoliso huolehtii kotona kaikesta, mahdollistaen, tukien ja valvoen, väsymisen kuvaaminen lisääntyi teemassa 2. Omaishoitotilanteesta ei kuitenkaan haluttu irti.

”Joskus väsyneenä ajattelen: -kiusantekoa! Mutta sitä se ei ole.”

”Ja housunvaihto on suuri työ, se kun pitää tehdä itse.”

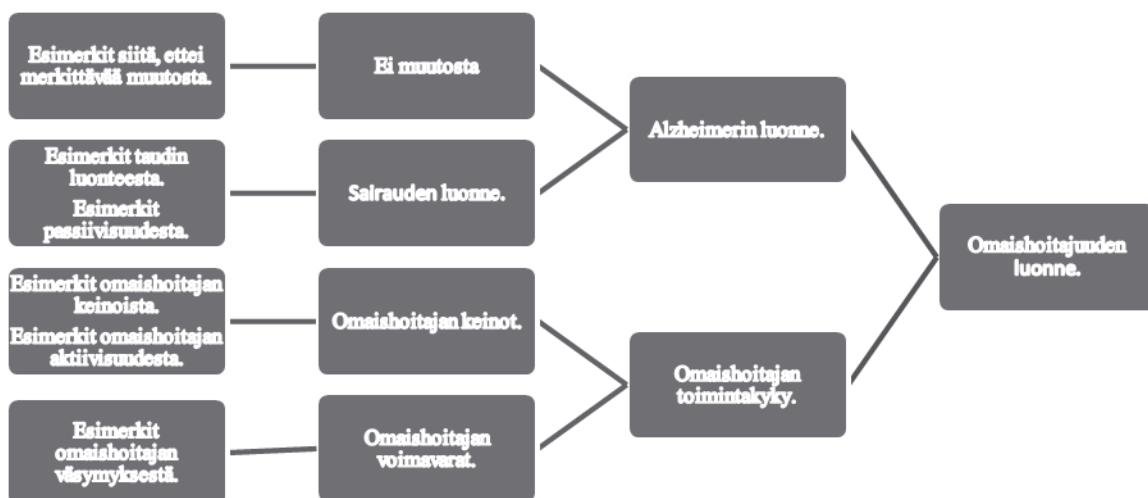
”Merkitsen hänelle ruokaa lautasella, pullaa kahvin kanssa, auttajaa iltapesulla ja vaatteita.”

”Mieheni ei haluaisi lähteä mihinkään hoitopaikkaan kun puhun hänelle että haluaisin pitää lomaa.”

”Hän on heittäytynyt jotenkin raahattavakseni. –Ja sitä teen, kunnes sorrun, sillä kaveria ei jätetä.”

”Olen toipumassa lonkan tekonivel-leikkauksesta, päivä päivältä menee paremmin.”

Pääluokaksi teemassa kaksi muotoutui ”omaishoitajuuden luonne”, koska vastaukset käsittelivät ennen kaikkea omaishoitajuutta, sen luonnetta ja sen merkitystä muistisairautta sairastavan miehen toimintakyvyille (Kuva 4). Omaishoitajan oma toimintakyky ja miehen yksilöllisessä vaiheessa oleva muistisairaus ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa kotona.



Kuva 4. Luokkien muotoilu teeman ”Omaishoitajuuden luonne”alla

6.4. Teema-alue ”Hyvinvointi”

Teemassa kolme kysyttiin miehen elämään tyytyväisyydestä kotona ja hyvinvoinnista. Suurin osa puolisoista koki, että mies on tyytyväinen nykyiseen elämäänsä kotona. Taudin eteneminen vaikeutti arviointia. Toimintaympäristön rajautuminen johtuen ajokorttittomuudesta aiheutti tyytymättömyyttä. Tyytyväisyyttä aiheuttaviksi tekijöiksi kerrottiin omaishoitajuus, ihmiset, ympäristö, itse koti ja siinä asuminen. Hyvinvointi liitettiin kotona asumiseen.

”Kyllä hän mielestäni on melko tyytyväinen.”

”Ei ole vertailukohtaa muuhun kuin nykyiseen kotiin, jossa on asunut yli 52-vuotta” ”Koen,että on” ”Luulen, että hän on.”

”Vaikea sanoa tyytyväisyydestä mitään” ”Näyttäisi näin olevan”

”Kyllä koen, hän itsekin sanoo usein että kyllä kotona on hyvä olla.”

”Ainoastaan voimaan tullut (vuosi sitten) ajokielto aiheuttaa tyytymättömyyttä lähes päivittäin.”

”Kotona asuminen on monessa suhteessa paljon parempi niin pitkään kuin mahdollista”

”Mieheni on tyytyväinen tämänhetkiseen elämään ja siihen, että minä vaimona olen omaishoitaja hänelle”

Tyytyväisyyttä lisääviksi tekijöiksi mainittiin ihmiset, kyläilyt ja vierailut. Sosiaalisuus lisäsi tyytyväisyyden tunnetta. Kotona asuminen nähtiin harrastuksissa ja sosiaalisissa tilanteissa käymisen mahdollistajana. Nämä myös lisäsivät tyytyväisyyttä. Kun kerrottiin tyytyväisyydestä, tilannetta kotona verrattiin jälleen laitosasumiseen.

”Kotona asuminen on monessa suhteessa paljon parempi niin pitkään kuin mahdollista”

”Kovin mielellään hän kyläilisi ja haluaisi, että kävisi usein vieraita”

”On yritetty käydä teatterissa näyttelyissä ym”

”Ruoka-ajat ja kahvihetket ovat hänestä mukavia”

”Kesällä vein häntä autoajalulle ja kauppareissuille mukaan.”

”Hän halusi jäädä autoon odottamaan ja katsella ihmisiä kaupan pihalla”

Teema kolme sisälsi kokonaisuudessaan esimerkkejä omaishoitajuudesta. Puolisoiden mukaan omaishoitaja mahdollistaa arjen toimimisen kotona ja on tautia sairastavan miehen hyvinvoinnin perusta. Kaikki teeman alla annetut lauseet liitettiin esimerkeiksi omaishoitajuudesta.

Vastaajat toivoivat enemmän arvostusta tekemälleen työlleen ulkopuolisilta tahoilta. Puolisot kokivat, että Alzheimerin tautia sairastava mies on tyytyväinen siihen, että puoliso on omaishoitaja, mutta he eivät itse olleet tyytyväisiä tuen ja avun määrään. He kokivat, ettei apua jaksamiseen anneta riittävästi.

”Mieheni on tyytyväinen tämänhetkiseen elämään ja siihen, että minä vaimona olen omaishoitaja hänelle”

”Enemmän osallistuvaa tukea myös yhteiskunnalta omaishoitajalle”

”Ehkä se 6t viikossa on liian pieni määrä niin potilaan kuin hoitajankin kannalta”

”Ryhmäjummat ovat olleet aika turhia”.

Miehen hyvinvointia lisääviksi tekijöiksi mainittiin itse kotona asumisen lisäksi muut ihmiset, kyläilyt, harrastukset. Tärkeäksi koettiin miehen toimintakyvyn ylläpitäminen, jossa sosiaaliset suhteet olivat tärkeitä. Hetket ihmisten kanssa nähtiin merkityksellisinä. Omaishoitajan jaksaminen nähtiin miehen hyvinvointia lisäävänä tekijänä.

”Kovin mielellään hän kyläilisi ja haluaisi, että kävisi usein vieraita”

”On yritetty käydä teatterissa näyttelyissä ym”

”jonkinlainen toiminta ja sosiaalinen kanssakäyminen muiden aikuisten kanssa.”

”Tällä hetkellä muuten asiat ok, kunhan saisimme mieheni liikkumaan ulkona”

”Kun minä toivun tästä leikkauksesta, joka oli 2 kk sitten, eiköhän kaikki ole taas hyvin, eikä tarvita näin paljon ulkopuolista apua kuin nyt ja pystyn taas ajamaan autoa ja viemään häntä kylään ja harrastuksiin.”

”Ruoka- ja kahvihetket ovat hänestä mukavia”

”Häntä auttaisi yksityisen fysioterapeutin kanssa harjoittelu”

”Hän tarvitsisi innostunutta psyykkaamista”.

Sen lisäksi, että puoliset toivoivat enemmän arvostusta tekemälleen työlleen, toivoivat he konkreettista helpotusta arkeen. Siivouspalvelu, kyyditykset ja apu lääkehoidon toteutukseen mainittiin vastauksissa. Intervallihoido nähtiin tärkeänä osana omaa jaksamista. Puolisot kokivat myös miehen voinnin hetkelliset kohenemiset omaa jaksamista helpottavina tekijöinä. Oma jaksaminen on riippuvaista miehen voinnin muutoksista.

”Ulkopuolinen apu, esim. siivous, sallisi minulle enemmän voimia auttaa miestäni”

”Onneksi lääkärin lähete on jo saatu ja etsimme fysioterapeutin”

”Liikkumisen helpottuminen, esimerkiksi taksilaput, ei tarvitsisi koko ajan kysyä tuttavien kyytiä.”

”Siksi kokeilemme ensi vuonna 1 vk intervallihoidossa ja 3 vk kotona-systeemiä”

Puolison hyvinvointia vähentäviksi tekijöiksi mainittiin miehen takertuminen ja passiivisuus, oma-aloitteettomuus. Omat voimavarat korkeasta iästä ja omista sairauksista johtuen nousivat myös rajoitteiksi omaishoitajuudelle. Oma jaksaminen ja mieliala olivat sidottuja muistisairautta sairastavan miehen toimintakykyyn.

”Hän ei halua lähteä ulos” ”Talvella se huvitus ei onnistu”

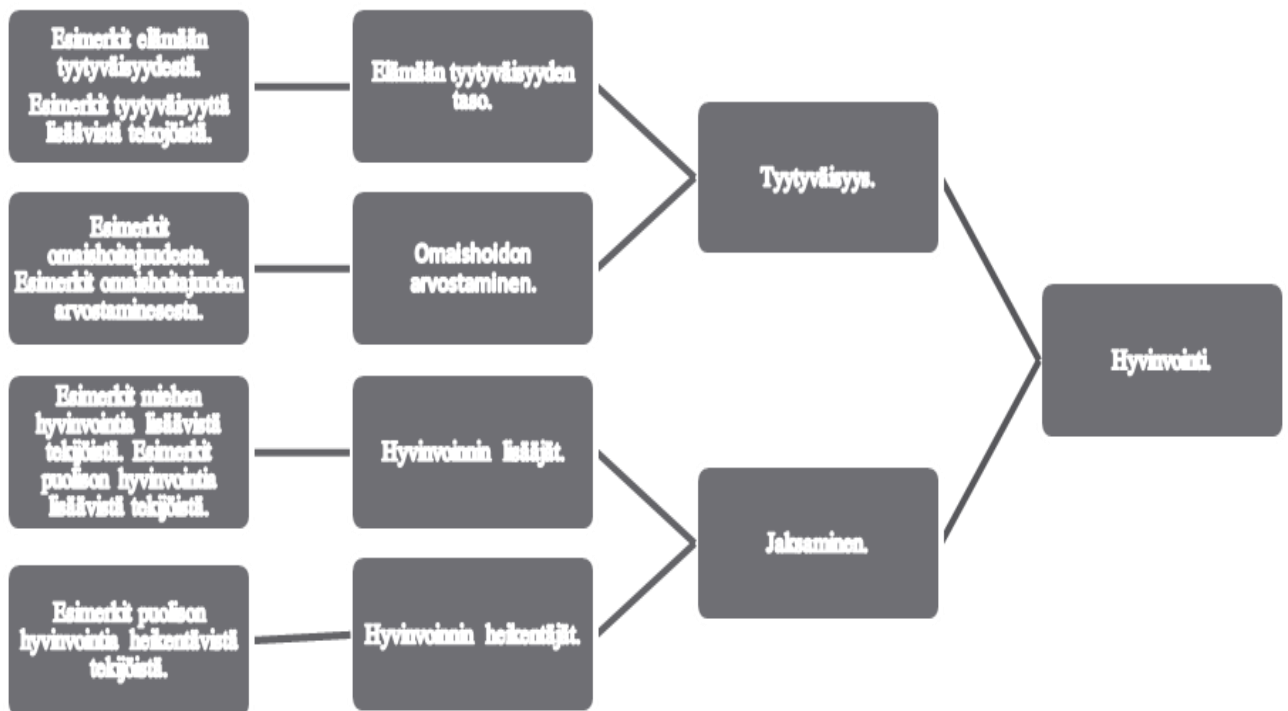
”Enkä jaksa nostaa pyörätuolia autoon ja pois”.

”Muistisairas tarvitsee melkein kaikkien kotona apua. Lääkitys, Puhtaus, Ruoka.” ”En jaksa olla tarpeeksi innostava ja hän ei tee vapaaehtoisesti mitään.”

”Jos toinen jalka lakkaa jaksamasta ja siirtymiset eivät onnistu, emme pärjää”

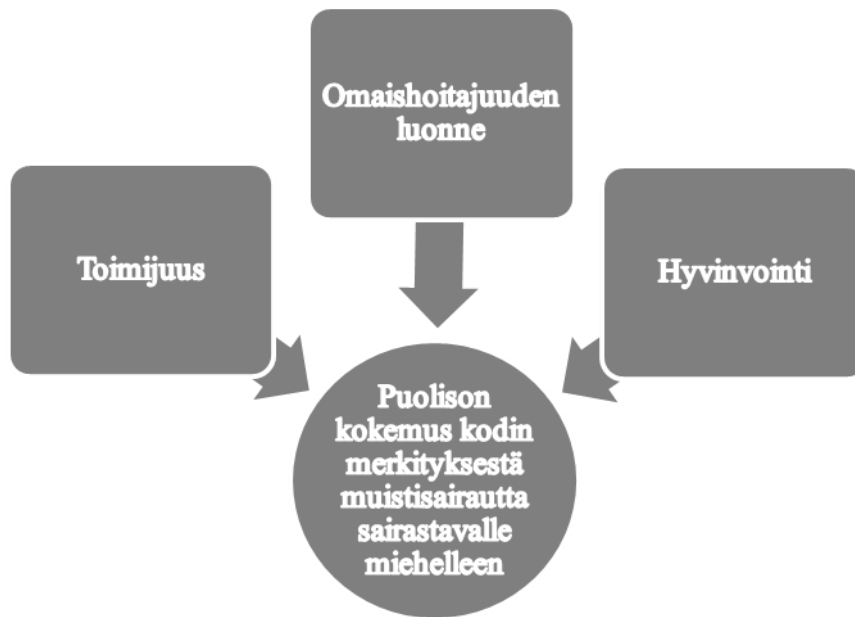
”Myös oma mielialani vaatii kohennusta, että jaksaisin olla miellyttävämpi ja ystävällisempi ja että ylipäättään jaksaisin.”

Teema kolme sai pääluokaksi luokan nimeltä ”hyvinvointi”. Yläluokiksi muodostuivat ”tyytyväisyys” ja ”jaksaminen” (Kuva 5). Pääluokka kuvaa näiden kahden ilmiön vuorovaikutteista suhdetta. Hyvinvointi kotona on ennen kaikkea kotona asumisen aiheuttavan tyytyväisyyden tunteen, omaishoitajuuden aiheuttavan tyytyväisyyden tunteen ja omaishoitajan, puolison, jaksamisen keskinäistä dialogia.



Kuva 5. Luokkien muotoutuminen teeman ”Hyvinvointi” alla.

6.5. Yhdistävä luokka



Kuva 6. Yhdistävä luokka.

Yhdistävä luokka ”puolison kokemus kodin merkityksestä muistisairautta sairastavalle miehelle” saatiin liittämällä yhteen luodut pääluokat (Kuva 6). Puolison kokemus muotoutui tämän tutkimuksen perusteella sekä kodista miehen toimijuuden mahdollistajana, omaishoitajuuden luonteesta suhteessa miehen sairauteen sekä kodin ja omaishoitajuuden luomasta hyvinvoinnin tunteesta. Koti merkitsee puolison mukaan miehelle toimintakykyä, toimijuutta, ja hyvinvointia niissä rajoissa, jotka omaishoitaja, puoliso, määrittää ohjauksellaan, tuellaan, hoivallaan. Koti ja kotona asuminen itsessään on jotain hyvin arvokasta näille miehille puolisoitten mukaan.

7. POHDINTA

Aineisto tutkimukseen saatiin Kouvolan vanhuspalveluiden kautta. Tutkittavien anonymiteetti turvattiin ja olennaiset tiedot vastausten käyttötarkoituksesta kerrottiin saatekirjeessä. Kyselylomake sisälsi kolmen monivalintaisen taustakysymyksen lisäksi kuusi avointa kysymystä. Hirsjärven ym. (2007) mukaan avoimilla kysymyksillä voidaan saavuttaa sellaista tietoa, joka strukturoiduissa kysymyksissä voisi jäädä piiloon. Avoimet kysymykset eivät myöskään johdattele vastaajaa, jolloin vastaajien tieto aiheesta pääsee esille vastauksissa. Avoimiin kysymyksiin vastaaminen voi olla joillekin mielekkäämpää kuin strukturoituihin, koska näin voi päästä ilmaisemaan itseään vapaammin ja päättä, mitä tietoa hän antaa (Kuula 2006, Hirsjärvi ym. 2007). Tämän tyyppisessä tiedonkeräysmenetelmässä voidaan välttyä liialliselta, itse tutkimuskysymykseen liittymättömältä tiedolta (Hirsjärvi ym. 2007). Postikysely mahdollistaa vastaamisen silloin, kun on hyvä hetki arjessa. Pariskunnat ovat myös melko sidottuja koteihinsa ja on luontevaa, että vastaaminen tapahtuu siellä sen lisäksi, että aiheenakin oli itse koti. Kysymyksiin annettiin kahden viikon vastausaika, mikä mahdollisti aiheen pohdinnan.

Tutkimuksen tekemiseen niin sanotulla haavoittuvalla ryhmällä liittyy eettisiä ongelmakohtia (Liamputtong 2007, Nivala 2010). Haavoittuvalla ihmisellä tarkoitetaan yksilöä, jolla on lisääntynyt riski syrjäytyä tai sairastua tai yksilöä, jolla on alentunut itsemääräämisoikeus tai yksilöä, joka ei pysty tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä tai ratkaisuja (Nivala 2010, Liamputtong 2007). Tutkimus tulee osata perustella vastaajille ja tutkittavilla tulee olla tieto tutkimuksen luonteesta ja tarkoituksesta. Tutkittavien anonymiteetti tulee turvata (Neutens & Rubinson 2001). Aineiston koko määräytyi palautuvien kyselylomakkeiden perusteella (Hirsjärvi ym 2007). Hyvässä tutkimuksessa aineiston määrän tulisi riittävällä tarkkuudella edustaa tutkittavaa perusjoukkoa. Kvalitatiivisen tutkimuksen ongelmaksi muodostuu otoskoon määrittäminen (Hirsjärvi & Hurme 2007). Tutkimuksen laatu, joka merkitsisi suurta otoskokoa sekä aika ja resurssit pienemmän otoskoon ajatuksena kilpailevat keskenään tutkimusta tehtäessä (Clarkeburn & Mustajoki 2007).

Kysymykset liittyivät kolmeen eri teemaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään saamaan esille ihmisen oma näkemys asiasta. Paunosen ym. (1998) mukaan liian suppeat teemat voivat vaikeuttaa vastaajan oman mielipiteen esille tuloa. Kun tutkitaan merkitysrakenteita, sitä, miten ihmiset hahmottavat ja jäsentävät erilaisia asioita, Alasuutarin (1993) mukaan tulee

aineiston tulee olla tekstiä, jossa vastaajat puhuvat asioista omin sanoin, eikä niin, että he joutuvat valitsemaan tutkijan jäsentämistä vastausvaihtoehdoista. Teoreettinen viitekehys määrää sen, millainen aineisto kannattaa kerätä ja millaista menetelmää sen analyysissä käyttää. Tässä tutkimuksessa viitekehystenä toimi sekä aikaisempi tieto kodista ilmiönä että tieto Alzheimerin taudin tyyppisestä dementiasta.

Tutkimukseen jouduttiin rakentamaan lomake, koska aikaisemmin kehitettyä, tähän tarkoitukseen soveltuvaa, ei löytynyt. Tavoitteena oli mahdollisimman yksiselitteinen lomake (Aaltola & Valli 2010). Ikääntyneiden tiedonkäsittelyhaasteet aiheuttavat haastetta juuri heille soveltuvan kyselylomakkeen muotoilulle. Haastattelulla olisi saavutettu paljon ylimääräistä tietoa, jolla ei olisi ollut merkitystä juuri tässä tutkimuksessa ja näihin tutkimusongelmiin (Laukkanen 2008). Luotu lomake testattiin kysymysten ymmärtämisen ja luettavuuden osalta. Alustava kysely ja suostumus tutkimukseen lisäävät tutkimuksen luotettavuutta (Neutens & Rubinson 2001). Tutkimustietoa postikyselyn hyvydestä tiedonhankintamenetelmänä on melko vähän (Laukkanen 2008), mutta koin sen soveltuvan juuri tähän viitekehykseen.

Seurauseettisesti perustellen tutkimuksen lopputulos voi tuottaa hyötyä tai haittaa. Paras mahdollinen nettohyöty saavutetaan ratkaisulla, jossa hyödyn ja haitan suhde on mahdollisimman positiivinen muihin mahdollisiin ratkaisuihin verraten, eli suurin mahdollinen hyvä saavutetaan tällä ratkaisulla (Clarkeburn & Mustajoki 2007). Tässä tutkimuksessa puolisoiden vastaajina toimimisella pyrittiin saavuttamaan tietoa keskivaikeaa Alzheimerin taudin tyyppistä dementiaa sairastavien miesten kodin kokemuksesta keinolla, jolla hyödyn ja haitan suhde on positiivinen. Laukkasen (2008) mukaan sijaishaastateltavia käytettäessä on todettu tutkittavan oman arvion ja sijaishaastateltavan arvioiden olevan lähellä toisiaan, mutta kun dementia saavuttaa vaikean asteen, huononee arvioiden yhdenmukaisuus. Kuitenkin dementiaa sairastavien yksilöiden sijaishaastattelua suositellaan ensisijaisena tiedonkeruumenetelmänä heitä tutkittaessa (Laukkanen 2008).

Tutkimuksessa tavoiteltiin tietoa muistisairautta sairastavan psyykkisestä toimintakyvystä hänen kodissaan. Psyykkisellä toimintakyvyllä tarkoitettiin ikääntyneen henkilön kontrollin tunnetta, kompensatiokeinoja ja hyvinvoinnin tunnetta. Tutkimuksessa pohdittiin kodin merkitystä muistisairautta sairastavalle miehelle. Merkitysten välittämisessä ja ymmärtämisessä on kyse tulkinnasta, ja koska toisen ihmisen ymmärtäminen ja tulkitseminen kietoutuvat aina toisiinsa, on mahdollista, että tutkijan ymmärrys tutkimuskohteesta ei

välttämättä vastaa tämän itseymmärrystä (Aalto & Valli 2010). Voidaan myös pohtia, ovatko puolison antamat tiedot totuuden mukaisia. Säilyttääkö sijaishaastateltavan antama tieto totuuden? Toisaalta voidaan pohtia, millä asioilla on merkitys, mitä tarkoittaa, että jollakin on merkitys, mikä on se merkitys ja miten merkitys ja viittaaminen liittyvät toisiinsa ja mitä tapahtuu, kun ihminen välittää merkitystä toiselle ihmiselle (Churchland 2004)? Psyykkinen toimintakyky ei ole aina objektiivisesti määriteltävissä. Identiteetin menetys dementiassa koskettaa sekä nykyisiä, että menneitä muistoja. Yrityksiä selittää ja kuvata dementoitumisen kokemusta ja sen psykososiaalisia vaikutuksia on tehty (Coleman 1999), mutta sairauden luonne asettaa aina haasteita ilmiön lähestymistavalle. Taudin luonteesta johtuen yksilö menettää kykynsä, myös itsen esittämisen kyvyn taudin viimeisissä vaiheissa. Muisti heikkenee ja omaelämäkerralliset muistot menetetään omien elämänmittaisten mieltymysten rinnalla. Persoonallisuus muuttuu ennakoimattomaksi. Kaikki taidot heikkenevät ja hiipuvat pois. Taudin viimeisissä vaiheissa yksilön ”itsen” esittämisen kyvyt hajoavat asteittain (Churchland 2004). Kuinka niin yksilöllistä teemaa kuin psyykkistä toimintakykyä voidaan lähestyä toisen yksilön subjektin kautta ja tästä vielä tutkijan tehdä tulkintoja?

Koti liittyi vahvasti kontrollin tunteeseen. Ikääntynyt henkilö liittyy kotiinsa psyykkisiä voimavaroja, kuten sisäisen kontrollin tunteen ja itsepystyvyyden tunteen. Sen lisäksi, että elämä voidaan kokea hallittavaksi kotona ja haasteet voitettavina, nähdään koti ennen kaikkea voimavarana. Se heijasteli kuvaa itsenäisestä ikääntyneestä minästä. Koti tukee ikääntyneen henkilön autonomiaa. Ikääntynyt voi kontrolloida kodin avulla sitä, mitä haluaa muiden näkevän (Arber & Evandrou 1993). Doveyn (1985) mukaan kodin fyysiset ja symboliset rajat varmistavat, että asukkaat voivat kontrolloida sekä sen sisäistä, että ulkoista käyttäytymistä. Vastaajien ilmoittavat turvallisuus, oma rauha ja joustamisen mahdollisuus kertovat kodin luomasta kontrollin tunteesta. Mahdollisuus lähteä ja tulla kotiin, harrastaa, kokea asioita on osa kontrollia. Aikaisempien tutkimustenkin mukaan koti luo ennen kaikkea kontrollin ja turvallisuuden tunnetta (Dovey 1985, Glought et al. 2005, Oswald et al. 2010, Dupuis & Thorns).

Kotona asumisen ja laitosasumisen vertaaminen tuli ilmi ikääntyneiden puolisoitten kirjoituksista. Koti on se paikka, jossa on juuri nyt hyvä olla, huolimatta puolison muistisairaudesta. Kuitenkin etenevän luonteen omaava Alzheimerin tauti heikentää mahdollisuutta laadukkaaseen kotona asumiseen ja vastaajat elivätkin vastauksissaan ”tätä hetkeä” miettien kuitenkin selviytymistään jatkossa. Keskvaikeaa Alzheimerin taudin

tyyppistä dementiaa sairastava tarvitsee jatkuvaa puolison apua perustoiminnoissa ja taudin edetessä vaikeaan taudin vaiheeseen mies on täysin riippuvainen puolisonsa avusta. Muistisairaudet ovat Suomessa yleisin laitoshoitoon muuttamiseen johtava tekijä ja ne ovat suurin turvattomuuden tunnetta aiheuttava tekijä. Muistin heikentyminen vaarantaa kotona asumisen, mutta kuitenkin ikääntyneet haluavat asua kotona niin pitkään kuin mahdollista. Oma puoliso koetaan turvana kotona. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a, Sisäasiainministeriö 2012).

Puolisoiden pitkä parisuhde on kotiin vahvasti liittyvä kontrollin tunteen antaja sekä itse muistisairaalle, että hänen puolisolleen. Tietoisuus muistisairauksien etenevästä luonteesta luo pelkoa ja turvattomuuden tunteita (Sisäasiainministeriö 2012). Puolustuskyvyttömyys, avuttomuus ja oman kodin menetys voivat olla huolenaiheina. Koti liitettiin perheeseen, lapsiin, mukavuuteen ja ajatukseen henkilökohtaisesta tilasta ja kontrollin tunteesta sekä koti oli tukipiste, kuten aikaisemmissakin tutkimuksissa (Gurney ja Means 2005, Tuedio 2009, Oswald et al. 2010).

Vastaajina toimineet puoliset ovat itse iäkkäitä omine toiminnanrajoitteineen ja sairauksineen. Puolisoiden voimavarat ovat koetuksella miehen sairauden edetessä ja oman toimintakyvyn ja jaksamisen heikentyessä. Omat ristiriitaiset tunteet miehen sairautta kohtaan voivat myös aiheuttaa syyllisyyttä ja katkeruutta. Väsymisen ja jaksamisen vaikeus, jotka tulivat läpi vastauksista, ovat tämänkin muistisairautta käsittelevän työn tuloksia. Kotona asumisen edellytysten lisääminen on tärkeä haaste. Olennaista on, että muistisairas ihminen ja hänen ikääntynyt puolisonsa saavat oikeaa hoitoa ja palveluja, oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a, 2012b). Kotona on mahdollista asua muistisairaudesta huolimatta palveluiden turvin, sekä itse muistisairaana, että hänen puolisonsa voimavarat huomioiden ja niitä tukien. Yksinasuminen lisää riskiä itsenäisyyden ja autonomian menettämiseen (Sisäasiainministeriö 2012), kun taas puolison kanssa asuminen liitetään elämäntyytyväisyyteen (Oswald et al. 2010).

Halu asua kotona niin pitkään kuin mahdollista voi olla myös este palveluihin hakeutumiseen. Ikääntyneet voivat ajatella, että palveluihin hakeutuminen ja palveluiden käyttö voi väijäämättä johtaa kotona pois muuttamisen pakkoon. Kotona iäkkäällä henkilöllä on tunne siitä, että hän hallitsee ja kontrolloi edes jollakin tasolla omaa elämäänsä. Palvelut voivat

viedä ikääntyneeltä henkilöltä pois oman elämän hallinnan tunnetta miehen muistisairauden lisäksi. Koska koti on jotakin ainutlaatuista siinä asuvalle muistisairautta sairastavalle ikääntyneelle ja hänen puolisolleen, on myös mahdollista, että iäkkäät kokevat kotiin tulevat palvelut yksityisyyttä loukkaavina. Luottamus ammattihenkilöihin voi olla koetuksella ja ikääntyneillä voi olla epävarmuutta palveluiden saatavuudesta ja niiden sisällöstä. Palveluihin luottaminen on keskeisellä sijalla sujuvassa yhteistyössä ja auttaa omaishoitajaa hänen omassa jaksamisessaan.

Luottamusta voidaan tarvita vielä palveluiden käytön jälkeen mietittäessä menneitä kokemuksia ja tulevia palveluntarpeita. Luottamuksessa, kuten vanhuspalveluiden käytössä, on kyse siitä, että olemme riippuvaisia jostakin tärkeästä, sellaisesta, jota toisella osapuolella on (Sevenhuijsen 1998 Stenvall & Virtanen 2012 mukaan). Hakeutuessaan palveluihin ihmiset joutuvat luovuttamaan päätöksentekovallan jollekin toiselle. Tämä voi luoda epävarmuutta ja saada ikääntyneen pohtimaan, voiko päätöksentekijään luottaa (Cropanzano ym 2001, Sinervo ym. 2005 Stenvall & Virtanen 2012 mukaan).

Voutilaisen (2009) mukaan toimintakyvyn arvioinnissa keskeistä on se, kuinka ikääntynyt selviytyy itselle merkityksellisistä toiminnoista omassa elinympäristössään. Valikoinnin, optimoinnin ja kompensoinnin mallin mukaan ikääntynyt keskittää toimintansa hänelle tärkeimpiin elämän sisältöihin ja suuntaa voimavaransa näille osa-alueille (Baltes & Baltes 1990). Vaikka ikääntyneen omat voimavarat ovat vähentyneet, voi hän silti toimia menestyksekkäästi (Baltes & Baltes 1990).

Valikointia on oman toiminnan suuntaaminen tietyille elämäalueille. Koti on tässä keskeisellä sijalla. Optimointi on omien voimavarojen keskittämistä valituille elämäalueille ja mahdollisimman onnistunutta toimintaa tässä (Baltes & Balte 1990, Freund ym 2009). Ikääntynyt muistisairas keskittää voimavaransa kotiin ja sen tuttuihin toimintoihin rutiineineen. Vastauksista tuli myös ilmi ihmisten ja sosiaalisuuden merkitys voimavaroina. Kompensaatio liittyy siihen, miten tavoitteita pyritään saavuttamaan (Colemann 1999, Freund 2009). Sairauksien lisääntyminen vähentää mahdollisesti ikääntyneiden kompensoivan toiminnan edellytyksiä ja edistää siten toiminnanvajavuuksien kehittymistä (Helin 2000). Alzheimerin tauti heikentää oman toiminnan ohjausta ja sisältää filosofisesti ajatellen ”itseiden” kadottamisen ongelman. Onko tautia sairastava oman elämänsä subjekti? Tämä

seikka on myös tämän tutkimuksen ongelma. Mitä pidemmälle sairaus etenee, sitä vaikeampaa on sanoa, ohjaako ihminen itse toimintaansa, mikä on toiminnan taustalla? Baltesin ja Baltesin SOC-malli on ennen kaikkea ikääntyneiden aktiivisuutta korostava malli ja tässä tutkimuksessa passiivisuus on ollut se piirre, mikä kaikkia miehiä on jotenkin yhdistänyt. Näiden ongelmien vuoksi voidaankin pohtia tämän mallin soveltuvuutta keskivaikeaa Alzheimerin taudin tyyppistä dementiaa sairastaviin.

Muistitoimintojen heikentyminen voi vaikuttaa hyvinvointiin heikentävästi, kun omista, itselle merkityksellisistä asioista täytyy luopua. Omat aikaisemmat tavoitteet voivat muuttua avuttomuuden ja masennuksen tunteiden aiheuttajiksi. Liikuntakyvyn heikentyminen ja toimintaympäristön kapeutuminen, avun tarve päivittäisissä toiminnoissa, ajokortin menetys ja riippuvuus muista voivat olla vaikeita hyväksyä. SOC-mallin taustalla on oletus siitä, että vanhoista tavoitteista voidaan päästää irti ja jäljellä olevat voimavarat kohdistetaan nykytilanteeseen (Helin 2000, Brandstädter 2009). Kompensaatio nähdään mallissa ennen kaikkea muutoksiin sopeutumisenä (Helin 2000). Mahdollisesti lievää Alzheimerin tautia sairastavat voivat tietoisesti kompensoida käytöstään ja ohjata omaa toimintaansa. Neuropsykiatristen oireiden liittyminen ilmiöön hankaloittaa entisestään ongelmaa. Voidaanko puhua muistisairaana käyttäytymisstrategioista, kun sairaus itsessään aiheuttaa persoonallisuuden muutoksia? Kuitenkin on tutkittu, että ikääntyvä käyttää erilaisia strategioita, esimerkiksi muististrategioita, kompensoidakseen alentunutta toimintakykyään ja nämä keinot tukevat selviytymistä arjessa tukien toimijuutta (Carstensen 2006, Röche 2008, Collins ym. 2009, Tomey ym. 2009, Tournier 2011) ja auttavat sopeutumaan uusiin olosuhteisiin (Collins 2009, Brandstädter 2009).

Yksilö- ja ympäristötekijät joko nopeuttavat tai hidastavat toiminnanvajavuuksien kehityksessä (Helin 2000, Laukkanen 2008, Verbrugge ja Jette 1994). Ympäristötekijöihin voidaan ajatella tässä tutkimuksessa kuuluvan kodin, kotiympäristön ja omaiset, yksilötekijöihin sairauden asteen ja yksilöllisen henkilöhistorian, sekä sen ajankohdan, missä sairautta sairastava itse tällä hetkellä elää.

Oletuksena oli, että teemassa kaksi vastaajat olisivat kuvailleet miestensä käytöstä ja siinä tapahtuneita muutoksia. Puolisot lähinnä kuvailivat miesten passiivisuutta ja omaa omaishoitajuuttaan ja oman toimintansa merkitystä miehen aktivoinnille. Miestä ei nähty aktiivisena toimijana, vaan asiaa lähestyttiin sairauden kautta kuvaillen muistisairauden

luonnetta. Kirjallisuudessa on viitteitä siitä, että juuri Alzheimer-potilaat käyttävät erilaisia keinoja ja muististrategioita selviytyäkseen. Muistin heikentymisen piilottelu ja esimerkiksi käytöshäiriöt eivät tulleet ilmi tämän teeman vastauksista. Oliko tässä kyse havainnoitavien miesten Alzheimerin taudin vaiheesta tai virheellisestä kysymyksenasettelusta? Olisiko pitänyt kysyä, mikä sai epäilyn miehen muistisairaudesta heräämään tai kuinka puoliso huomasi miehen muistiongelman? Vai onko kyse siitä, että käyttäytymisen muutos on edelleenkin ilmiönä jotain, mistä ei haluta tai voida puhua?

Kun vastauksia tarkasteli kokonaisuuksina, unohtaen teemat, näkyivät miesten tyypilliset käyttäytymisstrategiat; puolisoon tukeutuminen, takertuminen ja rutiinien suorittaminen. Keskivaikean Alzheimerin taudin erottaminen vaikeasta Alzheimerin taudista on haasteellista. Tässäkin tutkimuksessa miehet olivat toimintakyvyltään eritasoisia, osa liikkui vielä ulkona, harrasti, kävi kävelyllä ja osallistui pihatöihin ja kodin kunnostamiseen. Toiset keskittyivät katselemaan pihalle. Fyysinen toimintakyky ja itsestä huolehtiminen ADL-toiminnoissa vaihteli. Kaikkia vastauksia yhdisti jonkinasteinen riippuvuus puolisoista.

Ympäristö pitää toimintaa yllä, antaa virikkeitä toimintaan ja tukee toimintaa (Wahl & Weismann 2003). Kun toimintakyky heikkenee, herkistyy ikääntynyt ympäristön vaikutuksille (Valvanne 2001). Sosiaalinen ja fyysinen ympäristö mahdollistavat ikääntyneen muistisairaana toimijuuden (Koskinen 2008, Terveys EU 2011). Koti ja ihmiset, etenkin puoliso, ovat enenevässä määrin muistisairaana toiminnan taustavaikuttajia taudin edetessä. Puoliso ohjaa, mahdollistaa ja tukee miehensä käytöstä. Omaisen voimavarat mahdollistavat toiminnan. Itse sairaudesta ja miehen voimavaroista, päivistä riippuen, riippuu se, kuinka ympäristö käytetään hyväksi. Sairauden aste ja ympäristö käyvät vuorovaikutusta keskenään. Lawton & Nahemown ikääntymisen ekologisen mallin mukaisesti ikääntynyt kokee tyytyväisyyttä elämäänsä ympäristössä, joka on tasapainossa hänen fyysisten, kognitiivisten, emotionaalisten tarpeiden ja kykyjen kanssa (Rantakokko 2011, Hooyman & Kiyak 2011).

Kognitiivinen toimintojen heikentyminen voi estää ikääntyvää näkemästä ristiriitaa omien tarpeidensa ja ympäristönsä välillä. Ikääntynyt voi muuttua agitoituneeksi, mikäli ympäristö ei vastaa hänen tarpeisiinsa. Vihjeiden annolla, orientoinnilla ja ohjeilla voidaan välttää desorientaatiota. Tavoitteena tulisi olla ikääntyneen huomiokyvyn maksimointi ja tilanteiden kontrollointi. Ympäristö voi myös tukahduttaa ikääntyneen toimijuuden. Vastauksissa

puhuttiin laitoshoidojaksojen virikkeettömyydestä ja siitä, että jaksot lisäävät oletettavasti miesten desorientaatiota. Oman kodin tuttuus oli tärkeää orientaatiolle.

Heikkinen ja Kauppinen mukaan lämmin ja turvallinen lapsuus nähdään voimavarana ikääntyessä. Koska muistisairautta sairastava elää omassa yksilöllisessä elämänvaiheessaan, mahdollisesti lapsuudessaan, voivat aikaisemmat merkitykselliset kokemukset tulla esiin (Ylikarjula 1998). Kokemukset ja tunteet muovautuvat sekä aikaisemmin eletyn elämän, että nykyhetken suhtautumisella (Heikkinen 2008, Heikkinen & Kauppinen 2011). Muistisairaus voidaan kieltää tai hyväksyä. Sairauden alkuvaiheessa minäkuvan muuttuminen muistisairautta sairastavaksi henkilöksi voi vaikuttaa toimintakykyyn lamaavasti (Collins ym. 2009). Lapsuuteen palaaminen ja liikkuminen ajassa tulivat ilmi vastauksista.

Ympäristöä pyrittiin hyödyntämään, sitä yritettiin kontrolloida ja muuttaa tilannetta paremmin vastaavaksi Ekologisen mallin mukaisesti (Hooyman & Kiyak 2011). Kotiin oli hankittu apuvälineitä ja ulkopuolista apua. Lawton ja Nahemown mallin paine, jota ympäristö, koti, asettaa ikääntyneelle, nähdään jonain, mihin täytyy adaptoitua ja toisaalta muuttua. Kotiin pyrittiin vaikuttamaan, jotta miehen kotona asuminen mahdollistuisi niin pitkään, kuin mahdollista. Myös omaa käytöstä mukautettiin vastaamaan miehen tarpeita. Itse muistisairaana miehen ei koettu muuttaneen käytöstään kotona selviytyäkseen. Ekologisen mallin mukaan ympäristön tulisi haastaa, muttei lannistaa ikääntynyttä. Puolisot puhuivat laitosasumisen virikkeettömyydestä ja siitä, ettei miehellä ollut tunnetta sinne kuulumisesta.

Miehiä ei kuvattu päivittäisten toimintojen suorittajina, eikä heille nähty olevan tärkeitä talon ja kodin sisällä tehtävät toiminnot, vaan talon ulkopuoliset, kotiympäristön toiminnot kuten ulkotyöt ja puutarhanhoito. Omat voimavarat keskitettiin luontoon ja sen tarkkailuun. Kotityöt nähtiin tärkeinä tarkkailun kohteina, puolison omia toimintoja seurailtiin. ADL-toiminnot ovat sukupuolisidonnaisia etenkin vielä tässä sukupolvessa ja tällä voi olla vaikutusta asiaan. Ulkoilu lisäsi omakotitaloasujilla tyytyväisyyttä ja toimintaympäristö kodin ympärillä mahdollisti toimijuuden laajemmin, kuin kodin sisällä. Kun omat voimavarat heikkenivät, keskitettiin toiminta oleiluun ulkona siellä liikkumisen sijaan. Koti mahdollisti liikkumisen haasteita asettaen, joihin vastattiin oman toimintakyvyn ja sairauden asteen mukaisesti. Muutama vastaus korosti aktiivisuutta, teatterissa käymistä, ulkotöitä, toisen taas harmittelivat sitä, miksi mies ei enää liiku ulkona.

Miesten kerrottiin voivan hyvin kotona. Kaikki vastaajat olivat omaksuneet omaishoitajan roolin, koska kukaan ei puhunut itsestään vaimona tai puolisona. Miehen toimintakykyä ja hyvinvointia tarkasteltiin oman jaksamisen kannalta. Pääosin saadut vastaukset olivat positiivissävytteisiä, koti nähtiin ennen kaikkea voimavarana ja voimaa antavana tekijänä muistisairautta sairastavalle miehelle. Miehen luonteen muuttuminen passiivisemmaksi nähtiin johtuvan itse sairaudesta ja oli siten paremmin hyväksyttävissä. Läheiset olivat tärkein tuki itse vastaajalle, puolisolle. Kukaan vastaajista ei ollut vielä kotihoidon piirissä, vaan ensisijainen apu saatiin läheisiltä.

Uudistamistarpeet sosiaali- ja terveyspalveluissa näkyvät asiakaslähtöisten toimintatapojen kehittämisessä ja asiakasymmärryksen lisäämisessä (Stenvall & Virtanen 2012). Asiakasymmärryksen lisäämisen kysymyksessä voidaan tarkastella sitä, mitä koti ja kotona tapahtuma hoito merkitsee palveluita tarvitsevalle. Sosiaali- ja terveyspalveluissa ei usein ajatella sitä, miltä palvelutapahtumat näyttävät palveluja käyttävien näkökulmasta (Stenvall & Virtanen 2012). Koti on ikääntyneen autonomian kannalta merkittävässä asemassa etenkin symbolisesti. Se yhdistetään myös arvokkaaseen ikääntymiseen. Toimivat julkiset palvelut tuottavat laadun lisäksi myös arvoa. Arvo voi olla välittömästi saadussa avussa tai ennalta ehkäisevän toiminnan tulevaisuuteen ulottuvassa vaikutuksessa (Stenvall & Virtanen 2012). Ennalta ehkäisevä työ on todettu keskeiseksi vanhusten kotona selviytymistä tukevaksi toiminnaksi (Heikkinen ym. 2003).

Koti nähtiin perintönä ja omana elämäntyönä. Miehille tärkeää oli ollut se, että se on rakennettu itse. Konkreetti talo voi edustaa elämän jatkumista, elämänkulkua, elämänprojektia (Dovey 1985). Sen lisäksi, että miehille koti oli käsitteellinen tila, konkreetti talo, se oli jotakin merkityksellistä, kokemuksellista, elettyä ja koettua Doveyn (1985) mukaisesti. Koti liittyy aikaan, koska kodilla on aina oma ajallinen orientaationsa (Dovey 1985, Douglas 1993). Kodin selittämisen vaikeus liittyi kaikkeen siihen henkilökohtaiseen kokemukseen, mikä on muokannut sen merkityksen. Puolisot kuvasivat kotia sekä miehen muistisairauden etenemisen näkökulmasta, että elämänkulun ja historian näkökulmasta. Kodin merkitystä kerrottaessa puolisot liikkuvat itse ajallisesti menneisyydessä ja tulevaisuudessa. Merkitykset ovat kokemuksia tietyistä hetkistä ajassa, mikä on alati muuttuvaa (Gurney & Means 2005). Koti oli paikka sekä yksilöllisille, että yhteisille muistoille (Tuedio 2009). Koti nähtiin muuttumattomana, pysyvänä, turvaa antavana paikkana. Elämäkokemukset liittyvät vahvasti kotiin, näitä muistelemalla autetaan tunnistamaan, kuka dementoituva ihminen on ollut ja

kuka hän edelleenkin on sairaudestaan huolimatta. Muistelu auttaa luomaan ja rakentamaan juuri tätä hetkeä ja tukee turvallisuuden tunnetta (Heimonen ja Voutilainen 1997).

Koska laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointitavasta ei ole päästy yksimielisyyteen, jää lukijan vastuulle osaksi arvioida tulosten yleistettävyyttä. Tämän takia on tärkeää, että tutkija tuo esille kaiken mahdollisen, jotta itsenäinen tutkimuksen arviointi helpottuu. (Syrjäläinen ym. 2007) Tutkimuksessa on pyritty lisäämään luotettavuutta laittamalla tekstin joukkoon suoria lainauksia tutkittavien vastauksista (Paunonen ym. 1998, Eskola & Suoranta, 1998). Myös tutkimuksen eri työvaiheet on raportoitu, jotta lukija voi sitä kautta arvioida tulosten luotettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa ”tutkimusmittarina” toimii tutkija itse (Syrjälä 1994, Aaltola & Valli 2010). Luotettavuutta ei pystytä tarkistamaan tutkimusta toistamalla (Syrjälä 1994).

Laadullisen tutkimuksen tulkintojen luotettavuus riippuu siitä, kuinka hyvin tulkinnat vastaavat tutkittavien ilmaisuissaan tarkoittamia merkityksiä sekä miten hyvin ne vastaavat teoreettisia lähtökohtia (Syrjälä ym. 1994). Vaikka aineiston määrä on vähäinen, löytyy siitä yhtäläisyyksiä edeltäviin tutkimuksiin.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa voi olla ongelmana aineistojen hallitsemattomuus johtuen liian suuresta otoksesta. Pieni aineisto oli mahdollista saada hallittavaan ja prosessoitavanaan muotoon helpommin kuin suuressa otoskoossa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistoa ei kannata kerätä kerralla liikaa, vaan on parasta ensin analysoida huolellisesti pieni aineisto ja tämän jälkeen päättää lisäaineiston tarve (Mäkelä 1990) Saturaatiolla tarkoitetaan aineiston keräämisen periaatetta, jossa aineiston kerääminen lopetetaan, kun tavoite on saavutettu tai toisin sanoen kun uusi aineisto ei tuota enää uutta tietoa. Tutkimukseen käytettävä aika ja kyselylomakkeisiin vastaavien henkilöiden soveltuvuus voivat olla este saturaatiolle. Toisaalta aineisto voi olla ainutlaatuista niin yksilötasolla kuin kokonaisuutena, jolloin koko saturaation käsite voidaan kyseenalaistaa. Tämän tutkimuksen tarkastelu saturaation käsitteen kannalta on mahdotonta, koska aineisto on puhtaasti kvalitatiivinen ja itse ilmiö on ainutkertainen ja se sisältää eri merkityssisältöjä sen mukaan, kuka ilmiötä tulkitsee. Tulkintoja on yhtä monta, kuin on vastaajaakin. Voidaan myös ajatella, että jokaisella yksilöllä on oma käsityksensä kodista ja sen merkityksestä (Hirsjärvi ym. 2007). Kuitenkin kaikissa vastauksissa oli yhtäläisyyksiä johtuen mahdollisesti aiheen rajauksesta.

Induktivistisen tieteenkäsitteen mukaisesti tutkija etenee työssään havainnoimalla ja merkitsemällä muistiin mahdollisimman monia tosiasioita, luokittelemalla näitä tosiasioita, johtamalla niistä induktiivisia yleistyksiä uusien tosiasioiden avulla. Hypoteeseja ei kuitenkaan voida vetää millään mekaanisella menetelmällä havainnosta. Tutkimus lähtee liikkeelle aina ongelmasta, ja tämä ongelma auttaa myös rajaamaan tutkimuskohteen. Tutkija ei voi valita tosiasia-aineksekseen mitä tahansa aineistoa, vaan hänen on mietittävä, mitkä tutkimuskohdetta koskevat tosiasiat ovat relevantteja itse ongelman kannalta. Tämän kysymyksen ratkaisee tutkijan aikaisemmin omaksuma tieto, tässä tapauksessa perehtyminen kirjallisuuteen ja tutkijan oma kokemus ilmiöstä nimeltä Alzheimer. Induktivismi ei ota huomioon teoreettisten taustaoletusten osuutta tieteellisessä päättelyssä. Taustaoletukset kuitenkin aina vaikuttavat siihen, kuinka tutkija rajaa aineistonsa eli siihen, mitä hän pitää tutkimuksen kannalta olennaisena ja siihen, miten tosiasiat havaitaan (Haaparanta & Niiniluoto 1997).

Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa siitä, mikä merkitys kodilla on muistisairautta sairastavan miehen hyvinvoinnille. Tutkimuksen tavoitteena ei ollut etsiä keskinäisiä yhteyksiä eikä tilastollisia merkittävyyksiä, vaan lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, kodista ja tämän vaikutuksesta muistisairaaseen. Tutkimusote oli kvalitatiivinen ilmiön luonteen vuoksi. Kvalitatiivinen tutkimusote antaa mahdollisuuden lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Hirsjärvi ym. 2007).

Tutkimuksen kohteena olivat miehet naiseuden näkökulmasta. Tutkijan moraaliset ja yhteiskunnalliset arvot voivat vaikuttaa tutkimukseen epäsuorasti, tutkimuksen keskeisten käsitteiden kautta. Myös vastaaja havainnoi miestänsä omasta naiseudestaan käsin. Kuitenkin, jos puhuttaisiin pelkästään yksilöistä tai henkilöistä, ohitettaisiin sukupuoli näkymättömänä ja merkityksettömänä ilmiönä (Husu & Rolin 2005). Husu ja Rolin (2005) mukaan miehiä tutkittaessa tulisi tarkastella sitä, minkälaista tietoteoriaa ja tietoteoreettisia taustaoletuksia tutkimuksessa käytetään, kuka tutkimusta tekee, millaisen esitietämyksen pohjalta ja minkälaisesta positiosta käsin, mikä on tutkimuksen kohde, erityisesti, mitä kaikkea tarkastellaan ”miehinä” tai ”miehiin” liittyvänä, mikä on miehiä tarkastelevan tutkijan ja tutkimuksen kohteena olevien miesten suhde ja missä erityisissä sosiaalisissa yhteyksissä edellä mainitut tapahtuvat. Tietynlaisissa analyyseissa sukupuoliluokan käsite voi olla hyödyllinen ja selitysvoimainen, mutta miehet, kuten naisetkin, eivät ole vain sukupuolensa, vaan aina myös jonkin ikäisiä ja suhteessa erilaisiin luokkiin (Husu & Rolin 2005).

Jatkossa olisi mahdollista tutkia, mitä kotiympäristö, tarkoittaen kodin pihaa toimintoiheen merkitsee muistisairautta sairastavalle miehelle ja hänen toimintakyvylleen. Myös kodin rakentamiseen liittyviä merkityksiä olisi mielenkiintoista tutkia, miksi kodin omin käsin rakentaminen on symbolisesti niin tärkeää miehille? Toisaalta näkökulman voisi kääntää koskemaan itse omaishoitajien omaa kokemusta kodista; mitä koti nyt miehen sairauden myötä merkitsee heille, onko käsitys kodista turvallisuuden ja kontrollin tunteen antajana muuttunut? Puolison kokemus kodin merkityksestä muotoutui tämän tutkimuksen perusteella sekä kodista miehen toimijuuden mahdollistajana, omaishoitajuuden luonteesta suhteessa miehen sairauteen sekä kodin ja omaishoitajuuden luomasta hyvinvoinnin tunteesta. Sen lisäksi, että koti merkitsee miehelle toimintakykyä, toimijuutta, ja hyvinvointia, on koti ja kotona asuminen itsessään jotain hyvin arvokasta näille muistisairautta sairastaville miehille.

LÄHTEET

Aaltola J, Valli R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: Ps-kustannus, Ws bookwell oy, 2010.

Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito. Käyvän Hoidon tiivistelmät. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. 5.4.2006. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/kht00049>

Abu-Bader SH, Rogers A, Barusch AS. Predictors of Life Satisfaction in Frail Elderly. *Journal of Gerontological Social Work* 2002; 38:3.

Alasuutari P. Laadullinen tutkimus. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino oy, 1993.

Arber S, Evandrou M. Mapping the Territory. Ageing, Independence and the Life Course. Teoksessa Arber S, Evandrou M. Ageing, Independence and the Life Course. London: Jessica Kingsley Publishers in association of the British Society of Gerontology, 1993.

Ardelt M. Wisdom and Life Satisfaction in Old Age. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 1997; 52: 15–27.

Aquino JA, Altmaier EM, Russell DW & Cutrona CE. Employment Status, Social Support, and Life Satisfaction Among the Elderly. *Journal of Counseling Psychology* 1996; 43: 480–9.

Baas LS. The Relationship among Self-Care Knowledge, Self-Care Resources, Activity Level and Life Satisfaction in Persons Three to Six Months after Myocardial Infraction. Doctoral dissertation. The University of Texas at Austin, Austin TX. 1992.

Baltes PB, Baltes MM. (toim.) Successful Aging. Perspectives from the Behavioral Sciences. Canada: The Press Syndicate of the University of Cambridge, 1993.

Beauguis J, Pavia P, Pomilio C, Vinuesa A, Podlutskaya N, Galvan V, Saravia F. Regular Article. Environmental Enrichment prevents Astroglial Pathological Changes in the Hippocampus of APP Transgenic Mice, Model of Alzheimer's Disease. *Experimental Neurology* 239 (2013) 28-37. Elsevier. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014488612003718>

Becker PM, Cohen HJ. The Functional Approach to the care of the Elderly. *Journal of American Geriatric Society*: 1984; 32: 923-929.

Berkman LF, Syme SL. Social Networks, Host Resistance, and Mortality: A Nine-Year Follow-up Study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*: 1979;109:186-204.

Bowling A, Farquhar M, Grundy E & Formby J. Changes in Life Satisfaction over a Two and a Half Year Period among very Elderly People living in London. *Social Science and Medicine* 1993; 36: 641–55.

Brandtstädter J. Goal pursuit and goal adjustment: self-regulation and intentional self-development in changing developmental contexts. *Advances in Life Course Research* 2009;14:52-62.

Brandtstädter J, Baltes-Götz B. Personal Control over Development and Quality of Life Perspectives in Adulthood. Teoksessa Baltes PB, Baltes M M. (toim.) *Successful Aging. Perspectives from the Behavioral Sciences*. Canada: The Press syndicate of the university of Cambridge, 1993.

Carstensen LL. Social and Emotional Patterns in Adulthood: Support for Socioemotional Selectivity Theory. *Psychology and Aging* 1992; 7:331–338.

Carstensen LL. The Influence of a Sense of Time on Human Development. *Science* 2006; 312: 1913–1915.

Caspi A, Roberts BW. Personality Development across the Life Course: The Argument for Change and Continuity. *Psychological Inquiry* 2001; 12: 49–66.

Churchland PS. *Neurofilosofia*. Suomentanut Pietiläinen K. Terra Cognita. Helsinki: Hakapaino, 2004.

Clapham D, Means R, Munro M. *Housing, the Life Course and Older People*. Teoksessa Arber S, Evandrou M. *Ageing, Independence and the Life Course*. London and Bristol Pennsylvania: Jessica Kingsley publishers in association of the British Society of Gerontology, 1993.

Clarkeburn H, Mustajoki A. *Tutkijan arkipäivän etiikka*. Tampere: Vastapaino, 2007.

Clement F, Belleville S. Compensation and Disease Severity on the Memory-related Activations in Mild Cognitive Impairment. *Journal of the Society of Biological Psychiatry* 2010; 68: 894–902.
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0006322310001198>

Coke MM. Correlates of Life Satisfaction among Elderly African Americans. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 1992; 47: 316–20.

Coleman PC. *Identity Management in Later Life*. Teoksessa *Psychological Problems of Ageing, Assessment, Treatment and Care*. Edited by Robert t. Woods. The Wiley series in clinical psychology. New York: University on Wales Bangor UK, 1999.

Collins AL, Gleib DA, Goldman N. The Role of Life Satisfaction and Depressive Symptoms in All-Cause Mortality. *Psychology and Aging* 2009; 24(3): 696–702.

Corcoran MA. Caregiving Styles: A Cognitive and Behavioral Typology Associated With Dementia Family Caregiving. *The Gerontologist* 2011. Vol. 51, No. 4, 463–472.

Danner DD, Snowdon D. A, Friesen W. V. Positive Emotions in early Life and Longevity: Findings from the Nun Study. *Journal of Personality and Social Psychology*: 2001; 80: 804–813.

Darby D, Walsh K AO. *Walsh's Neuropsychology. A Clinical Approach*. Fifth Edition. Elsevier. Edinburg: Churchill Livingstone, 2005.

Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment* 1985; 49; 71–5.

Diener E. Subjective Well-Being. *Psychol Bull* 1984; 95;542–575.

Diener E, Suh EM, Lucas RE, Smith HL. Subjective Well-Being: Three Decades of Progress. *Psychol Bull* 1999; 125;276–302.

- Diener E, Lucas, RE, Scollon CN. Beyond the Hedonic Treadmill: Revising the Adaptation Theory of Well-Being. *American Psychologist* 2006; 61; 305–314.
- Douglas M. A Kind of Space. Teoksessa Mack A (ed.): *Home: A Place in the World*. New York and London: University Press, 1993.
- Dovey K. Home and Homelessness. Teoksessa Altman I, Werner C M (eds.) *Home Environments. Human Behavior and Environment. Advances in the Theory and Research*. New York and London: Plenum Press, 1985.
- Erikson E. *Lapsuus ja yhteiskunta*. Jyväskylä: Gummerus Oy, 1982.
- Erikson E. *Identity and the Life Cycle*. New York: Norton, 1994.
- Erkinjuntti T, Rinne J, Soininen H, toim. *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2010.
- Erkinjuntti T, Rinne J, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa Soinila S (toim.), Kaste M, Launes J, Somer H. *Neurologia*. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 2001.
- Fiske A, Loebach Wetherell J, Gatz M. Depression in Older Adults. *Annual Review of Clinical Psychology* 2009 vol 5; 363-389.
- Fleisher AS, Chen K, Liu X, Ayutyanont N, Roontiva A, Thiyyagura P, Protas H, Joshi AD, Sabbagh M, Sadowsky CH, Sperling RA, Clark CM, Mintun MA, Pontecorvo M J, Coleman RE, Doraiswamy PM, Johnson KA, Carpenter AP, Skovronsky DM, Reiman EM. Apolipoprotein E e4 and Age Effects on Florbetapir Positron Emission Tomography in Healthy Anign and Alzheimers disease. *Neurobiology of Aging* 34 (2013) 1–12. <http://www.neurobiologyofaging.org/article/S0197-4580%2812%2900265-5/abstract>
- Foster MF. Health Promotion and Life Satisfaction in Elderly Black Adults. *Western Journal of Nursing Research* 1992; 14: 444–63.
- Freund AM. Selection, Optimization and Compensation. Teoksessa Staudinger U M, Lindenberger U. *Understandin Human development. Dialogues o Life-Span Psychology. Encyclopedia of Aging* 2002. http://www.amazon.com/Understanding-Human-Development-Dialogues-Psychology/dp/1402071981#reader_1402071981
- Freund AM, Nikitin J, Ritter JO. Psychological consequences of longevity. The increasing importance of self-regulation in old age. *Hum Dev* 2009;52:1-37.
- Gerstorf D, Ram N, Mayraz G, Hidajat M, Lindenberger U, Wagner G, Schupp J. Late-Life Decline in Well-Being Across Adulthood in Germany, the United Kingdom, and the United States: Something Is Seriously Wrong at the End of Life. *Psychology and Aging* 2010; 25(2): 477–485.
- Gfellner BM. Perceptions of Health, Abilities, and Life Satisfaction among Very Old Adults. *Perceptual and Motor Skills* 1989; 68: 203–9.
- Glough R, Leamy M, Miller V, Bright L. *Housing Decisions in Later Life*. Gordonsville VA USA: Palgrave Macmillan, 2005.
- Gurney C, Means R. *The Meaning of Home in Later Life*. Teoksessa Arber S and Evandrou M. *Ageing, Independence and the Life Course*. London and Bristol. Pennsylvania: Jessica Kingsley Publishers in association of the British Society of Gerontology, 1993.

Gray GR, Ventis DG, Hayslip B. Socio-Cognitive Skills as a Determinant of Life Satisfaction in Aged Persons. *International Journal of Aging and Human Development* 1992; 35: 205–18.

Haaparanta L, Niiniluoto I. Johdatus tieteelliseen ajatteluun. Helsingin yliopiston filosofian julkaisuja. No 3 1986. Helsinki: Hakapaino oy, 1998.

Hagedorn R. Occupational Therapy: perspectives and processes. Edinburg: Churchill livingstone, 1997.

Heidrich S. The Self, Health, and Depression in Elderly Women. *Western Journal of Nursing Research* 1994; 16 (5): 544-555.

Heikkinen E. Vanhenemisen ulottuvuudet ja onnistuvan vanhenemisen edellytykset. Teoksessa Heikkinen E & Rantanen T. *Gerontologia*. Helsinki: Duodecim, 2008.

Heikkinen E, Arajärvi RL, Era P, Jylhä M, Kinnunen V, Leskinen A, Leskinen E, Mässeli, E, Pohjolainen P, Rahikkala P, Suominen H, Turpeinen P, Väisänen M, Österback L. Functional Capacity of Men Born in 1906–1910, 1926–30 and 1946–50. A Basic Report. *Scandinavian Journal of Social Medicine* 1984; 33:1-93.

Heikkinen E, Kauppinen M. Mental Well-Being: A 16-Year Follow-up among Older Residents in Jyväskylä. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2011; 52 (1): 33-39.

Heikkinen E. Iäkkäiden ihmisten terveys, toimintakyky ja elämänlaatu. Teoksessa: Era P (toim.) *Ikääntyminen ja liikunta. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 108*. Jyväskylä Korpijyvä Oy. 1997.

Heimonen S, Voutilainen P (toim.). *Dementoituvaa hoitotyön asiakkaana*. Helsinki: Kirjayhtymä, 1997.

Helin S. Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn heikkeneminen ja sen kompensatioprosessi. *Studies in sport, physical education and health*. University of Jyväskylä 2000.

Hirsjärvi S. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi, Otavan kirjapaino, 2007.

Hirsjärvi S. *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus, 2008.

Hooyman NR, Kiyak HA. *Social Gerontology. A Multidisciplinary Perspective*. Ninth Edition. Pearson Education inc. 2011.

Husu L, Rolin K (toim.) *Tiede, tieto ja sukupuoli*. Helsinki: Gaudeamus, 2005.

Huttunen J. Mitä terveys on? Duodecim. *Terveyskirjasto artikkeli*. 2010 [www-dokumentti] 28.10.2010. [haettu 20.3.2011].
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=dlk&p_artikkeli=dlk00903

International Classification of Functioning, Disability and Health. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. <http://www.who.int/classifications/icf/site/index.cfm>

Janke MC, Jones J, Payne LM, Son JS. Living With Arthritis : Using Self-Management of Valued Activities to Promote Health. *Qual Health Res* 2012 22: 360 originally published online 2 September 2011 DOI: 10.1177/1049732311421179

Jyrkämä J. Elämänlaatu, arki ja toimijuus. Ikääntyvien arjen ja elämänlaadun tutkimus. Researching ageing and the quality of life. Seminaariesityksiä 12.-13.10.2004. Toim. Anneli Sarvimäki ja Ilkka Syrén.

- Jyrkämä J 2007. Toimijuus ja toimijatilanteet –aineisia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa seppänen m, karisto a & kröger t (toim.) vanhuus ja sosiaalityö. sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Juva: PS kustannus, 2007.
- Jyrkämä J. Elämänlaatu, arki ja toimijuus. Ikääntyvien arjen ja elämänlaadun tutkimus. Researching Ageing and the Quality of Life. Seminaariesityksiä 12.-13.10.2004. Toim. Anneli Sarvimäki ja Ilkka Syrén. <http://www.ikainstituutti.fi/binary/file/-/id/3/fid/15/>
- Jyrkämä J. ”Rauhaisesti alas illan lepoon ?” Tutkimus vanhenemisen sosiaalisuudesta neljässä paikallisyhteisössä. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol. 449, Tampere. 1995.
- Kalimo R, Vuori J. Toimintakyky ja tyytyväisyys elämään- voimavarat työssä ja elämähallinnassa. Työ ja ihminen 1988; 2 (3): 240-250.
- Kauko-Valli S. Subjective Well-being as an Individually Constructed Phenomenon. Jyväskylä Studies in business and Economics 63. Jyväskylä University Printing House. 2008.
- Kivelä S-L. Ikääntyminen ja mielenterveys. Vanhustyö 6-7:5–7, Vanhustyön keskusliitto. 1997.
- Koskinen S, Aalto L, Hakonen S, Päivärinta E (toim). Vanhustyö. Vanhustyönkeskusliitto. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 1998.
- Koskinen S, Nieminen M, Martelin T, Sihvonen A-P. Väestön määrän ja rakenteen kehitys. Teoksessa Heikkinen E & Rantanen T (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim, 2008.
- Krause K. Syöpään sairastuminen -muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutuminen. Vaasa: Kirjayhtymä Oy, 1987.
- Krause N. Stressful Events and Life Satisfaction among Elderly Men and Women. Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences 1991; 46: 84–92.
- Kuikka P, Pulliainen V, Hänninen R. Kliininen neuropsykologia. Porvoo: WSOY, 2001.
- Kuolemansyytilasto. Tilastokeskus 2012. Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkojulkaisu].ISSN=1799-5051. 2011, 3. Yhä useampi kuolee dementiaan ja Alzheimerin tautiin. Helsinki: Tilastokeskus. Saantitapa: http://stat.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt_2011_2012-12-21_kat_003_fi.html
- Kuula A. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Gummerus kirjapaino, 2006.
- Lahtela K. Psykkinen toimintakyky ja sen muutokset vanhuudessa II: Toimintakyvyn monikerroksisuudesta. Gerontologia 1991; 5 (1): 38-52.
- Laukkanen P. Iäkkäiden henkilöiden selviytyminen päivittäisistä toiminnoista. Studies in Sport, Physical Education and Health 56. Jyväskylä University Printing House. 1998.
- Laukkanen P, Heikkinen E. Päivittäisistä toiminnoista selviäminen. Teoksessa: Heikkinen E, Heikkinen R-L, Kauppinen M, Laukkanen P, Ruoppila I, Suutama T (toim) Iäkkäiden henkilöiden toimintakyky. Ikivihreät projekti Osa I. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu. Helsinki. Valtion painatuskeskus, 1990.

- Laukkanen P. Toimintakyky ja ikääntyminen – käsitteestä ja viitekehystä päivittäistoiminnoista selviytymisen arviointiin. Teoksessa Heikkinen E, Rantanen T (toim.). Gerontologia. Duodecim. Helsinki: Otavan kirjapaino oy, 2008.
- Levy BR, Slade MD, Kunkel SR, Kasl SV. Longevity increased by Positive Self-perceptions of Aging. *Journal of Personality and Social Psychology* 2002; 83: 261-27.
- Liamputtong P. *Researching the Vulnerable*. London: Sage publications, 2007.
- Liljeström Marianne (toim.) *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino, 2004.
- Lyyra T-M. Predictors of Mortality in Old Age. *Studies in Sport, Physical Education and Health* 119. Jyväskylä University Printing House. 2006.
- Maier H, Smith J. Psychological Predictors of Mortality in Old Age. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 1999; 54: 44-54.
- Malassu P, Ruth E, Saarenheimo M. Vanhuus kehitysvaiheena. Teoksessa: Niemelä P & Ruth J-E (toim) *Ihmisen elämäankaari*. Keuruu: Otava, 1992.
- Malm T. *Glial Cells in Alzheimer's Disease Models*. Doctoral Dissertation. Faculty of Natural and Environmental Sciences. University of Kuopio. 2006.
- Martelin T, Koskinen S, Sihvonen A-P. Elinaika ja kuolemansyyt. Teoksessa Heikkinen E, Rantanen T (toim.) *Gerontologia*. Duodecim. Helsinki: Otavan kirjapaino, 2008.
- Mattlar C-E. *Psyykinen toimintakyky. Sosiaalivakuutus* 1:12-14. Kansaneläkelaitos, Helsinki. 1987.
- Mete C. Predictors of Elderly Mortality: Health Status, Socioeconomic Characteristics and Social Determinants of Health. *Health Economics*: 2004; 14: 135-148.
- Muistisairaudet. Käypä Hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/.../hoi50044>
- Neugarten BL, Havighurst R.J, Tobin SS. The Measurement of Life Satisfaction. *Journal of Gerontology* 1961; 16: 134-43.
- Neutens JJ, Rubinson L. *Research Techniques for the Health Sciences*. Third Edition. Pearson Education 2002.
- Nivala S. Kokemuksellinen vanheneminen sotainvalideilla. Suomalaisen sotainvalidien kokemus elämäkulusta ja ikääntymisestä. Gerontologian ja kansanterveyden lisensiaattityö. Jyväskylän Yliopisto. 2010.
- Nurmimäki A. Alzheimerin tauti. Patogeneesi ja lääkehoito sekä tutkimus Kuopion lääkeinformaatiokeskukseen tulleista Alzheimerin taudin lääkitystä koskevista kysymyksistä. Pro gradu-työ. Proviisorin koulutusohjelma. Itä-Suomen yliopisto. 2012.
- Ojanen M. *Liikunta ja psyykinen hyvinvointi*. Liikuntatieteellinen seura, Helsinki. 1994.

Ollila M-R. Harmaantumisen hoito. *Gerontologia* 1997; 11(1):7.

Ostir GV, Markides KS, Black SA, Goodwin JS. Emotional Wellbeing Predicts subsequent Functional Independence and Survival. *Journal of American Geriatrics Society*: 2000; 48: 473-478.

Oswald F, Jopp D, Rott C, Wahl H-W. Is Aging in Place a Resource for or Risk to Life Satisfaction? *The Gerontologist*: 2010; vol 51 (2) 238-250.

Pakkala, Inka. Depressive Symptoms, Sense of Coherence, Physical Activity and Genetic Factors among Older People. *Studies in Sport, Physical education, and Health*. Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2012.

Pirttilä T, Erkinjuntti T. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H (toim.). *Muistihäiriöt ja dementia*. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto oy, 2006.

Pitkälä KH, Laakkonen ML, Strandberg TE, Tilvis RS. Positive Life Orientation as a Predictor of 10-year Outcome in an Aged Population. *Journal of Clinical Epidemiology*: 2004; 57: 409–414.

Pohjolainen P. Toimintakykyisyys, terveydentila ja elämäntyyli 71–75-vuotiailla miehillä. *Studies in sport, physical education and health* 23. University of Jyväskylä, Jyväskylä. 1987.

Pohjolainen P. Kokeminen elämäntyylin osa-alueena. In: Öberg P, Pohjolainen P & Ruoppila, I (toim.) *Experiencing Ageing. Kokemuksellinen vanheneminen. Att uppleva åldrandet*. Universitetsstryckeriet, Helsinki. 1994.

Pohjolainen P. Toimintakykyisyys, terveydentila ja elämäntyyli 71–75-vuotiailla miehillä. *Studies in sport, physical education and health* 23. University of Jyväskylä, Jyväskylä. 1987.

Poon LW, Basford L, Dowzer C, Booth A. Coping with Comorbidity. Teoksessa *Successful Aging and Adaptation with Chronic Diseases*. Springer Series on Life Styles and Issues on Aging. New York. 2003.

Rantakokko M. Outdoor environment, mobility decline and Quality of life among older people. *Studies in sport, physical education and health*. 168. University of Jyväskylä. 2011.

Read S, Suutama T. Elämän tarkoituksellisuuden muutokset iäkkäillä ihmisillä 16 vuoden pitkäaikaistutkimuksessa. *Gerontologia* 2008; 3:130–139.

Read S. Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Heikkinen E ja Rantanen T (toim.). *Gerontologia*. Helsinki Duodecim 2008.

Rissanen L. Vanhenevien ihmisten kotona selviytyminen. Yli 65-vuotiaiden terveys, toimintakyky ja sosiaali- ja terveystalvelujen koettu tarve. Oulu. Oulun yliopisto 1999.

Rissanen L & Aavarinne H. Vanhuus ja suru. Teoksessa: Aavarinne H, Kortesuoma R & Kyngäs H (toim) *Vuosikymmen hoitotieteellistä koulutusta Oulun yliopistossa*. Oulu: Oulun yliopistopaino, 1996.

Rodgers J. Itsensä ja toisten hyväksyminen. Teoksessa: Yura H, Walsh M (toim) *Inhimilliset tarpeet ja hoitotyö* 3. Juva: WSOY, 1993.

Rowe & Kahn. Successful Ageing. *The Gerontologist*. 1997; 37(4): 433-440.

Ruoppila I, Suutama T. Psykkinen toimintakyky. Teoksessa: Heikkinen E, Heikkinen R-L, Kauppinen M, Laukkanen P, Ruoppila I & Suutama T (toim) Iäkkäiden henkilöiden toimintakyky. Ikivihreät projekti Osa I. Sosiaali ja terveystieteiden tutkimuskeskus julkaisuja. Helsinki: Valtion painatuskeskus, 1990.

Röcke C, Lachman ME. Perceived Trajectories of Life Satisfaction Across Past, Present, and Future: Profiles and Correlates of Subjective Change in Young, Middle-Aged, and Older Adults. *Psychology and Aging* 2008; 23(4): 833–847.

Saarenheimo M. Persoonallisuuden integraatio vanhuudessa. *Gerontologia* 1989; 3 (4): 265-274.

Saarikangas K. Asunto: tila, merkitys sukupuoli. *Naistutkimus* 1993 2/93, 38-42.

Salo O, Tuunainen K. Da Capo- alusta uudelleen. *Kliininen psykologia*. Hämeenlinna: Karisto Oy, 1996.

Salminen K, Suutama T, Ruoppila I. Psykkinen toimintakyky. Osa 3. Teoksessa: Iäkkäiden elinolosuhteet ja sosiaalinen toimintakykyisyys. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja. M:69 Helsinki: Kelan omatarvepaino, 1990.

Scheier MF, Carver CS. Effects of Optimism on Psychological and Physical Well-being: Theoretical Overview and Empirical Update. *Cognitive and Therapy Research*: 1992; 16: 201-228.

Scheinin N, Kemppainen N, Rinne JO. Amyloidin kuvantaminen Alzheimerin taudissa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2008; 124(17):19 69-78.

Segerström SC, Taylor SE, Kemeny ME, Fahey JL. Optimism is associated with Mood, Coping, and Immune Change in Response to Stress. *Journal of Personality and Social Psychology*: 1998; 74:1646-1655.

Simonen H. Toiminnanvajavuus ja ikääntyneet pitkäaikaisairaat. *Kansanterveystieteen julkaisuja M 53*. Helsinki: Helsingin yliopiston kansanterveystieteen laitos, 1980

Sisäasiainministeriö 2012. Turvallisia vuosia ikääntyneille. Selvitys ikääntyneiden turvallisuustilanteesta Suomessa. Sisäasiainministeriön julkaisuja 27/2012. <http://www.intermin.fi/julkaisu/272012?docID=34419>

Smith J, Gerstorf D. Ageing differently: Potential and Limits. Teoksessa *Ageing and Diversity. Multiple Pathways and Cultural Migrations*. Edited by Daatland S O and Biggs S. The Policy Press. 2006.

Smith NR, Kielhofner G, Watts JH. The Relationships between Volition, Activity Pattern, and Life Satisfaction in the Elderly. *American Journal of Occupational Therapy* 1986; 40: 278–83.

Sormunen S, Topo P, toim. Laadukkaat dementiapalvelut – opas kunnille. *Julkaisuja* 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2008.

Sosiaaliportti 2012. Toimintakyvyn arviointi. [www-dokumentti] <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/>

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus a. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 2012:10. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus b. Neuvonta ja palveluverkosto ikääntyneiden hyvinvoinnin

ja terveyden edistäjänä. *Selvityksiä* 2009:24. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1421875>

Sosiaali- ja terveysministeriö c, Suomen Kuntaliitto. Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. *Julkaisuja* 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö 2008. <http://www.stm.fi/julkaisut/julkaisusarja/nayta/-/julkaisu/1063089>

Stenvall J, Virtanen P. Sosiaali- ja terveystalouden uudistaminen. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Helsinki: Tietosanoma Oy, 2012.

Suhonen J, Alhainen K, Eloniemi-Sulkava U. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suom Lääkäril* 2008;63:9–22.

Suhonen J, Rahkonen T, Juva K, Pitkälä K, Voutilainen P, Erkinjuntti T. Muistipotilaan hoitoketju 2010. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_spage=%2Fportlet.action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo99577&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_from_page=uusinnumero

Sulkava R. Alzheimerin tauti. Lääkärin käsikirja. 20.9.2009. Käypä hoito-suositus. Muistisairaudet.

Sullivan GC .Towards Clarification of Convergent Concepts: Sense of Coherence, Will to Meaning, Locus of Control, Learned Helplessness and Hardiness. *Journal of Advanced Nursing* 1989; 18:1772–1778.<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.1993.18111772.x/abstract;jsessionid=E92B0003310A0EBF52B61AAD8F85B981.d03t03>

Suutama T, Salminen K, Ruoppila I. Iäkkäiden elinolosuhteet sekä psyykinen ja sosiaalinen toimintakykyisyys. *Ikivihreät projekti osa II. Fyysinen ja sosiaalinen toimintakyky*. Helsinki: Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M:63, 1988.

Suutama T, Ruoppila I, Kuikka P. Kognitiivisten toimintojen arviointi. Teoksessa: Heikkinen R-L & Suutama T (toim) Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn ja terveyden arviointi. *Ikivihreät projekti Osa II. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja* 1991:10. Helsinki: Valtion painatuskeskus. Pasilan Valtimo, 1992.

Takkinen S, Suutama T. Elämän tarkoituksellisuus iäkkäiden ihmisten kokemana kahdeksan vuoden seuruututkimuksessa. Teoksessa: Suutama T, Ruoppila I & Laukkanen P (toim.) Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvynmuutokset. *Kela, Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia* 42. Helsinki: Hakapaino Oy, 1999.

Takkinen S. Meaning in Life and its functioning in Old Age. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 167. Jyväskylä University Printing house. 2000.

Terveys Eu – Euroopan Unionin kansanterveysportaal i. http://ec.europa.eu/health-eu/my_health/elderly/index_fi.htm [viitattu 31.3.2011]

Tienari P, Polvikoski T. Alzheimerin taudin patogeneesi. Teoksessa Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H (toim.). *Muistihäiriöt ja dementia*. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto, 2006.

Tiikkanen A. Vanhusten muistitoiminnot ja suoriutuminen kotisairaanhoidossa. Muistitoiminnot ja muut päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen yhteydessä olevat tekijät sekä annettu hoito kotisairaanhoidajien arvioimana. *Pro gradu-tutkielma*. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. 1994.

Tilastokeskus. <http://www.stat.fi/> Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkójulkaisu]. ISSN=1799-5051. 2011. Helsinki: Tilastokeskus. Saantitapa: http://stat.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt_2011_2012-12-21_tie_001_fi.html

Toinen Euroopan elämänlaatu tutkimus. Subjektiiivinen hyvinvointi Euroopassa. Euroopan Elin- ja työolojen kehittämissäätiö. Verkkójulkaisu. Subjective well-being in Europe http://www.eurofound.europa.eu/publications/htmlfiles/ef091081_fi.htm

Tomey KM, Sowers MR. Functioning: A Conceptual Model Encompassing Environmental Factors and Individual Compensation Strategies. *Physical Therapy* 2009; 89 (7): 705-714

Tornstam L. Gero-transcendence: A Reformulation of the Disengagement Theory. *Aging* 1989; 1: 55-63. University of Copenhagen, Institute of Social Medicine, Denmark.

Tornstam L. Gerotransenssendenssi – teoreettinen tarkastelu. *Gerontologia* 1994; 8:75–81.

Tournier I & Postal V. Effects of Depressive Symptoms and Routinization on Metamemory during Adulthood. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2011; 52(1):46-53.

Tuedio J. Ambiguities in the Locus of Home. Exilic Life and the Space of Belonging. Teoksessa Johanssin H, Saarikangas K. Homes in Transformation. Dwelling, Moving, Belonging. Helsinki: Hakapaino Oy, 2009.

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2009.

Työ- ja Elinkeinoministeriö. Omaishoitajan hoitovapaa. Työryhmän loppuraportti. Helsinki 31.10.2008. http://www.tem.fi/files/20822/omaishoitajan_hoitovapaat.pdf

Törrönen M. Elämistila-elävä paikka. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti Janus. 2000; 8 (3): 266.280.

Valvanne J. Toimintakyky. Teoksessa Tilvis R (toim), Hervonen A, Jäntti P, Lehtonen A, Sulkava R. Geriatria. Hämeenlinna: Duodecim, 2001.

Voutilainen P, Tiikkanen P. Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY, 2009.

Vuorinen R. Minän synty ja kehitys. Porvoo: WSOY, 1998.

WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF). Report of WHO programmes and projects. World Health Organization WHOQoL Study Protocol 1993. WHO (MNH7PSF/93.9)[www-dokumentti] [haettu 31.3.2011] http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/

Ylikarjula S. Elämän sydänäänät. Elämän eheys iäkkäillä tahdistinpotilailla. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy, 1998.

Ympäristöministeriön raportteja 16/ 2012. Ehdotus ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelmaksi vuosille 2012-2015. <http://www.ymparisto.fi/default.asp?contentid=417464&lan=fi>

Zauszniewski JA. Self-help and Help-seeking Behavior patterns in Healthy Elders. *Journal of Holistic Nursing* 1996; 14: 223–36.

LIITTEET

LIITE 1

Jyväskylän yliopisto

Liikuntatieteellinen tiedekunta

Terveystieteiden laitos

Marianne Kojo

Hyvä vastaaja,

Olen Gerontologian opiskelija Jyväskylän yliopistosta. Teen maisteriopintoihin liittyvää Pro gradu- tutkimusta ja tutkimusaiheeni on kodin merkitys muistisairaana psyykkiselle toimintakyvylle. Näkökulma tutkimuksessa tulee olemaan sinun, puolison.

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa kodin merkityksestä muistisairaana hyvinvoinnille.

Tutkimukseen on saatu lupa Kouvolan vanhuspalveluilta. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Vastaaminen tapahtuu nimettömästi, eikä vastauksia voida yhdistää juuri teihin. Tutkimukseen osallistuvat muistisairaana miehensä kanssa kotona asuvat naiset.

Ohessa kysymykset, joihin toivon teidän vastaavan. Mukana on postimerkillä varustettu palautuskuori. Pyydän teitä palauttamaan vastauksenne marraskuun 15. päivään mennessä. Tutkimuksen pääohjaajana toimii gerontologian professori Ina Tarkka.

Vaivannäöstänne etukäteen kiittäen,

Marianne Kojo

marianne.kojo@gmail.com; marianne.kojo@care.fi. P.050 40 59 149

LIITE 2

TAUSTATIEDOT

1. Ikä:

2. Miehenne ikä:

3. Miehenne koulutustausta:

1. Kansakoulu
2. Oppikoulu
3. Opistoaste
4. Lukio
5. Ammattikoulu
6. Korkeakoulu
7. Muu, mikä:

3. Asumismuotonne:

1. Omakotitalo
2. Rivitalo
3. Kerrostalo
4. Muu, mikä:

Toivon, että vastaatte seuraaviin kysymyksiin. Saatte kirjoittaa myös muista tärkeiksi kokemistanne asioista.

Mitä koti merkitsee muistisairautta sairastavalle miehellenne?

Mikä on tärkeintä kotona asumisessa miehellenne?

Koetteko, että miehenne on muuttanut käytöstään kotona selviytyäkseen?

Mitä keinoja hänellä on käytössään?

Koetteko, että miehenne on tyytyväinen elämäänsä kotona?

Mitkä asiat auttavat tai auttaisivat parantamaan miehenne hyvinvointia kotona?