

*Niin hyvinä kuin huonoinakin päivinä, aina kuolemaan asti*

- Puolisoiden antamia merkityksiä muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa

Tiina Saastamoinen  
Gerontologian ja kansanterveyden pro  
gradu -tutkimus  
Jyväskylän yliopisto  
Terveystieteiden laitos  
Kevät 2013

## **Niin hyvinä kuin huonoinakin päivinä, aina kuolemaan asti – Puolisoiden antamia merkityksiä muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa**

Tiina Saastamoinen

Jyväskylän yliopisto, liikuntatieteellinen tiedekunta, terveystieteiden laitos

2013

65+3

---

### **TIIVISTELMÄ**

Väestö ikääntyy kaikkialla maailmassa. Samalla muistisairauteen sairastuneiden ja heitä kotona hoitavien puolisoiden määrä kasvaa. Muistisairaus vaikuttaa laajasti sekä siihen sairastuneen että hänen läheistensä elämään. Puoliso on erityisen herkkä vaikutuksille, koska hän toimii usein muistisairaana kumppaninsa hoivaajana.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia merkityksiä puoliset antavat muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa. Tavoitteena oli myös selvittää, millaisia kokemuksia puolisoilla oli sairauden eri vaiheisiin liittyvistä muutoksista elämässä. Tutkimus on laadullinen ja aineisto koostuu kahdeksasta teemahaastattelusta. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmällä.

Päätuloksiksi muodostuivat elämän mullistuminen, tukea antavat ja haasteelliset ihmissuhteet, menetyksen ja syyllisyyden tunteet sekä pelot. Elämän mullistumiseen liittyi parisuhteen muuttuminen hoitosuhteeksi sekä arjen kotikeskeisyys. Motivaatiota hoitotyöhön antoi vahva moraalinen velvollisuus huolehtia puolisoista mahdollisimman pitkään. Läheiset ihmissuhteet, etenkin lapsiin ja lastenlapsiin, koettiin tärkeänä voimavarana. Ystäväpiiri oli muuttunut sairauden myötä. Vain ns. tosiystävät olivat tukena uudessa elämäntilanteessa. Menetyksinä koettiin puolison muuttuminen elämänkumppanista hoidettavaksi ja yhteisestä, terveestä eläkeiästä luopuminen. Syyllisyyden tunteita koettiin puolison viemisestä kodin ulkopuolelle hoitoon. Koska tärkeimpänä tavoitteena oli puolison asuminen kotona mahdollisimman pitkään, aiheutti omien voimien riittäminen huolta.

Johtopäätöksenä voidaan sanoa, että puoliset kokivat elämän olleen täynnä menetyksiä, jotka alkoivat jo diagnoosista. Luovuttiin yhteisistä harrastuksista, kodista, ystävästä sekä asteittain puolisoista elämänkumppanina. Menetyksistä huolimatta puoliset olivat motivoituneita hoitamaan puolisoa mahdollisimman kauan kotona. Tämä tutkimus vahvisti sitä käsitystä, että muistisairaus vaikuttaa sairastuneen lisäksi myös hänen läheisiinsä.

Lisätutkimusta aiheesta suositellaan. Muistisairaiden puoliset ovat tärkeä tutkimuskohde jatkossa, koska kotona puolisoaan hoitavien määrä kasvaa koko ajan ja heidän hyvinvointinsa on avainasemassa muistisairaiden kotihoidon laadukkuudessa ja pitkäikäisyydessä.

Asiasanat: arki, muistisairaus, parisuhde

# **In good and bad days, until death do us part – Spouses' meanings to the effects of dementia on marital relationship and everyday life**

Tiina Saastamoinen

University of Jyväskylä, The Faculty of Sport and Health Sciences

2013

65+3

---

## **ABSTRACT**

The population is aging everywhere in the world. Simultaneously the amount of people increases who are diagnosed with dementia as well as the number of their caregivers. Dementia affects vastly the life of the diagnosed person but it also has an influence on the lives of people close to him/her. The spouse is especially prone to the influences because he/she is usually the prime caregiver of the dementia patient.

The purpose of this study was to find out what kind of meanings spouses give to the effects of dementia on their relationship and everyday life. The aim was also to examine what kind of experiences the spouses had about the changes in life in different stages of the illness. The research was qualitative and the material consists of eight theme interviews. The material was analyzed with the method of material based content analysis.

Main results were the enormous life change, supporting and challenging relationships and feelings of loss, fear and guilt. Marital relationship had transformed into a caregiver - patient relationship. The moral obligation to take care of the spouse as long as possible acted as a resource and motivator. Close relationships, especially with the children and their families, were considered important sources of support. Circle of friends had changed during the illness. Only the best friends gave support in the new life situation. Spouse's transformation from a life companion to someone who needs to be cared for and the loss of shared, healthy old age were considered as painful losses. Feelings of guilt were experienced when the spouse was in care outside of home. The limit of the caregiver's strength was a concern because the main objective was to take care of the spouse at home as long as possible.

As a conclusion the life was experienced as a continuum of losses that started already at the time of the diagnosis. People had to quit joint hobbies and move away from home. They lost friendships and watched their life companion's gradual decline. Despite of the losses experienced, the caregivers were motivated to take care of their spouses as long as possible. This research also confirms the perception that dementia has also an influence on demented person's family and friends.

Further research is recommended. It is important to focus the research on people who take care of their spouses at home because their number is consistently rising and their well-being can be a factor in maintaining the quality of the care they give and prolonging their spouses care at home.

Key words: dementia, everyday life, marital relationship

## SISÄLLYS

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>1</b>
<b>2 AIVOT JA MUISTI .....</b>	<b>3</b>
<b>3 IKÄÄNTYMINEN JA MUISTITOIMINNOT.....</b>	<b>5</b>
3.1 Normaalit ikääntymismuutokset muistitoiminnoissa.....	5
3.2 Muistisairaus ikääntyneen elämässä ja yhteiskunnallisena ilmiönä .....	7
3.3 Muistisairauden oireet, diagnosointi ja hoito.....	8
3.3.1 Oireet.....	8
3.3.2 Diagnoosi .....	10
3.3.3 Hoito.....	12
<b>4 YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET .....</b>	<b>14</b>
4.1 Alzheimerin tauti (AT) .....	15
4.2 Vaskulaariset eli verisuoniperäiset dementiat.....	17
4.3 Parkinsonin tauti .....	18
4.4. Lewyn kappale -dementia .....	18
<b>5 IKÄÄNTYNEIDEN PARISUHDE JA ARJEN SUJUMINEN .....</b>	<b>20</b>
5.1 Pitkän parisuhteen erityispiirteet .....	20
5.2 Ikääntyneiden parien arki.....	22
<b>6 MUISTISAIRAUS OSANA PARISUHDETTA JA ARKIELÄMÄÄ.....</b>	<b>24</b>
6.1 Muistisairaus osana parisuhdetta .....	24
6.2 Muistisairaus yhteisessä arjessa .....	25
6.3 Elämä muistisairaana puolisona .....	27
6.4 Miehet ja naiset muistisairaana puolisonsa hoivaajina .....	29
<b>7 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS.....</b>	<b>31</b>
<b>8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....</b>	<b>32</b>
8.1 Tutkimusmenetelmä.....	32
8.2 Tutkimushenkilöt ja aineistonkeruu.....	34

<b>9 AINEISTON ANALYYSI.....</b>	<b>36</b>
<b>10 TULOKSET .....</b>	<b>43</b>
10.1 Elämän mullistuminen .....	43
10.2 Tukea antavat ja haasteelliset ihmissuhteet .....	45
10.3 Menetyksen ja luopumisen tunteet .....	47
10.4 Pelot ja syyllisyys .....	49
<b>11 POHDINTA.....</b>	<b>51</b>
11.1 Tulosten tarkastelu .....	51
11.2 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arviointi.....	55
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>59</b>

## 1 JOHDANTO

YK:n julkaisun (2002) mukaan maailmassa on meneillään tällä hetkellä ainutlaatuinen ja peruuttamaton prosessi, joka johtaa väestörakenteen ikääntymiseen kaikkialla. Kun syntyvyys vähenee, 60-vuotiaiden tai sitä vanhempien suhteellisen määrän odotetaan kaksinkertaistuvan vuosien 2007 ja 2050 välisenä aikana. Heidän todellinen määränsä tulee olemaan jopa kolminkertainen, saavuttaen vuonna 2050 kahden miljardin henkilön rajan.

Väestön ikärakenteen vanhetessa myös dementiaa sairastavien määrä tulee kasvamaan. Arvion mukaan vuonna 2040 dementiaa sairastavien määrä tulee olemaan jopa yli 80 miljoonaa henkilöä (Chu 2012). Suomessa dementia on jo nyt sepelvaltimotaudin lisäksi noussut yhä yleisemmäksi ikääntyneiden kuolemansyyksi. Suomessa vuonna 2009 lähes joka toinen yli 80-vuotiaana kuollut menehtyi näistä jompaankumpaan sairauteen (Tilastokeskus 2010).

Muistisairaudella on laajat vaikutukset siihen sairastuneen elämään. Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn jatkuva heikentyminen johtaa vaikeuksiin monella elämän osa-alueella: arjessa selviytymisessä (Sointu 2009), parisuhteessa (Garand ym. 2007) sekä sosiaalisissa suhteissa (Erber 2010, 265). Muistisairaalla voi myös olla vaikeuksia uuden tilanteensa hyväksymisessä, koska tulevaisuuden näkymät vaikuttavat niin synkiltä (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002). Tulevaisuuteen liittyneistä haaveista voi myös joskus olla vaikea luopua (Heimonen 2005).

Muistisairaudella on vaikutuksia usein myös sairastuneen läheisten elämään. Vaikutukset puolisoon ovat epäilemättä suurimmat, koska hän usein toimii muistisairaana kumppaninsa hoivaajana kotona. Muistisairaana puolison hoitaminen kotona muuttuu koko ajan kuluttavammaksi hänen sairautensa edetessä (Muistiliitto ry 2009f), sulkien pariskunnan yhä tiiviimmin kodin seinien sisäpuolelle. Tällöin korostuu myös hoivaajan tarve saada ajoittain omaa aikaa (Sointu 2009). Vaikeuksia kotihoitoon saattaa aiheuttaa muistisairaana käyttäytymisongelmat. Ne, yhdistettynä puolison hoivaamiseen liittyvään fyysiseen ja henkiseen rasitukseen, lisäävät usein laitoshoitoon joutumisen riskiä (Saarenheimo 2003, 75).

Koska muistisairaat ovat useimmiten ikääntyneitä, liittyy heidän kotihoivaansa erityispiirteitä. Monella heistä on takanaan pitkä avioliitto, johon liittyy vahvaa sitoutumista (Kiiänmaa 2008, 29) ja kiintymystä (Carstensen ym. 1995). Tämä voi antaa hoivaajalle motivaatiota pitää huolta kumppanistaan hoitotyön kuluttavuudesta huolimatta. Toinen erityispiirre on se, että tavallisesti muistisairasta puolisoaan kotona hoitava henkilö on nainen. Tämä perinteinen jako on tosin purkautumassa, koska yhä useammin myös miehet toimivat puolisonsa omaishoitajina (Baker ym. 2010).

Tässä pro gradu -tutkimuksessa tarkastellaan muistisairauden vaikutuksia parisuhteessa ja arjessa puolison näkökulmasta. Puolisot usein elävät kaikki muistisairauden vaiheet kumppaninsa mukana, joten heillä on korvaamatonta tietoa siitä, millaisia vaikutuksia muistisairaudella on yhteiseen elämään. Aihe on tärkeä siitä syystä, että muistisairaita kotona hoitavat kokevat itsensä usein hyvin rasittuneiksi niin henkisesti kuin fyysisestikin (Muistiliitto ry 2009f). Olisi tärkeää selvittää, mitkä asiat he kokevat arjessaan vaikeimmiksi, jotta heitä pystyttäisiin parhaalla mahdollisella tavalla tukemaan.

Tämä pro gradu -tutkimus lähtee liikkeelle teoriaosuudesta. Aluksi esitellään aivojen ja muistin toimintaa yleisellä tasolla. Seuraavaksi eritellään muistitoimintojen normaalit ikääntymismuutokset ja etenevät muistisairaudet sekä esitellään lyhyesti muutama yleisimmistä muistisairauksista. Tätä seuraa osio, jossa kerrotaan pitkän parisuhteen erityispiirteistä ja ikääntyneiden pariskuntien arkielämästä. Sitten siirrytään käsittelemään muistisairautta osana parisuhdetta ja arkea. Myös miesten ja naisten eroja omaishoitajina esitellään lyhyesti.

Varsinainen tutkimusosio alkaa tutkimuksen tavoitteiden ja tutkimuskysymyksen esittelyllä. Seuraavaksi kerrotaan tutkimuksen toteutumiseen liittyvistä seikoista, kuten valitusta tutkimusmenetelmästä, tutkimushenkilöistä sekä aineistonkeruusta. Analyysiosiossa pureudutaan siihen, miten kvalitatiivisen tutkimuksen analyysi etenee, ja kuinka se tässä työssä toteutui. Aineistonanalyysistä päästäänkin tuloksiin, joita käsitellään alkuperäislausahdusten siivittämänä. Pohdinnassa vertaillaan saatuja tuloksia aiheesta tehtyyn aiempaan tutkimukseen sekä keskitytään tutkimuksen luotettavuuteen ja siihen liittyviin eettisiin kysymyksiin.

## 2 AIVOT JA MUISTI

Aivot ovat kehomme monimutkaisin elin, joka pienestä koostaan (noin 2 % ihmisen painosta) huolimatta kuluttaa noin 20 % hapesta, jonka hengitämme. Lyhytkin hapenpuute johtaa sydämen pysähtymiseen ja tajuttomuuteen (Raichle ym. 2001). Aivoissa on arviolta 100 miljardia yksittäistä hermosolua, jotka lähettävät sähköisiä hermoimpulsseja. Nämä hermosolut järjestäytyvät monimutkaisiksi hermoverkoiksi, jotka tekevät kunkin henkilön aivoista ainutlaatuiset (Muistiliitto ry 2009a).

Aivojen tehtävänä on elämän ylläpitäminen. Ne vastaavat yksilön ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta sekä säätelevät kaikkien muiden elinten toimintaa. Aivot myös välittävät aistien avulla tietoa ympäristöstämme ja ohjaavat siten toimintaamme. Korkeammat tiedonkäsittelytoiminnot, kuten muistaminen, kielelliset toiminnot ja ongelmanratkaisukyky, tapahtuvat aivoissa. Myös kunkin ihmisen yksilöllinen persoonallisuus ja tunteet perustuvat aivojen toimintaan (Muistiliitto ry 2009a).

Toimiva muisti on merkittävä osa arjessa elämisestä. Se liittyy niin menneisyyteen, nykyhetkeen kuin tulevaisuuteenkin (Muistiliitto ry 2009d). Muisti on olennainen osa kykyämme käyttää ympäristöstämme saatua informaatiota joko välittömästi tai myöhemmin (Erber 2010, 135). Muistin toiminta on paitsi uusien asioiden oppimisen edellytys, myös ehto sille, että ihminen selviytyy jokapäiväisistä toiminnoista elämässään (Soinila 2010). Kun muisti toimii, uusi tieto tallentuu aivoihimme ja on sen jälkeen palautettavissa käyttöön. Muistaminen edellyttää mieleen painamista, mielessä säilyttämistä sekä mieleen palauttamista (Muistiliitto ry 2009a).

Ihmisen varhaiskehityksen aikana aivoissa tapahtuu jatkuvaa hermoyhteyksien lisääntymistä, joka johtaa muistojen syntymiseen ja muistin kehittymiseen (Patel 2012). Muistin tarkkaa mekanismia ei kuitenkaan tunneta. Keskeisessä asemassa ovat kuitenkin sähköiset ilmiöt, ja alkuaineista etenkin kalsium näyttäisi olevan tärkeä (Palo 2004, 330).

Monet eri aivojen alueet ovat osoittautuneet tärkeiksi muistin toiminnalle. Esimerkiksi aivojen tietyn osan vaurioituessa on tärkeää pystyä ymmärtämään, millaisia muistitoimintojen vaikeuksia siitä voi seurata (Soinila 2010). Esimerkiksi otsalohkovaurioiden yhteydessä



muistivauriot ovat yleisiä. Silloin muistivaikeuksia ilmenee erityisesti tilanteissa, joissa edellytetään monimutkaisen tiedon aktiivista mieleen painamista ja palautusta sekä informaation käsittelyä ja organisointia. Vaurio vaikuttaa tällöin ihmisen aloitteellisuuteen, suunnitelmallisuuteen, keskittymiskykyyn ja joustavuuden heikentymiseen. Aivovamma voi aiheuttaa eriasteisia muistihäiriöitä, ja ne voivat jopa lievinäkin rajoittaa merkittävästi esimerkiksi ihmisen työkykyä (Palomäki ym. 2010). Pavawallan ja kumppaneiden tutkimuksen (2012) mukaan keskivaikeasta tai vaikeasta traumaattisesta aivovammasta kärsivällä voi olla rajoitteita ns. prospektiivisessa muistissa. Prospektiivisellä muistilla tarkoitetaan sitä, kun ihminen muistaa, mitä, miten ja milloin pitää tehdä.

Muisti voidaan jakaa erilaisiin komponentteihin joko sen perusteella, kuinka kauan muistettava aines säilyy muistissa tai sen mukaan, tapahtuuko muistin toiminta tietoisesti vai tiedostamatta. Lyhytaikainen sensorinen muisti käsittää aistimusten muistikuvia, jotka paikallistuvat kunkin sensorisen toiminnon mukaiselle aivoalueelle ja auttavat esimerkiksi liikkumaan ahtaassa tilassa. Työmuisti puolestaan käyttää otsalohkoa lyhytaikaisena varastona, jonka avulla pystymme esimerkiksi pitämään mielessä puhelinnumeron juuri sen aikaa, että saamme kirjoitettua sen ylös. Motoristen taitojen oppimisen kannalta tärkeä rakenne on striatum, kun taas opittu muistiaines varastoituu esimotoriselle aivokuorelle. Pikkuaiivot osallistuvat näihin kumpaankin vaiheeseen (Soinila 2010).

Muistin kannalta tärkeitä aivoalueita ovat etenkin ohimolohkot ja siellä sijaitsevat hippokampus -nimiset osat (Palo 2004, 330). Hippokampuksen keskeisyys muistin toiminnassa on todettu niin eläinkokeissa kuin potilashavaintojenkin perusteella. Sen uskotaan olevan erityisen tärkeä deklaraatiivisen muistin (tapahtumat, sanat, asiatieto) kannalta. Hippokampuksen tuottama tieto siirtyy pitkäaikaiseen muistiin aivokuoren assosiaatioalueille. Tällä tavalla esimerkiksi sanojen merkitykset ja kasvojen muistikuvat varastoituvat ohimolohkoon. Sosiaalisiin suhteisiin liittyvät muistikuvat ja tulevan toiminnan suunnitelmat puolestaan tallentuvat otsalohkoon (Soinila 2010). Lubyn ja kumppaneiden tutkimuksen (2012) mukaan varhaislapsuudessa koettu tuki on yhteydessä hippokampuksen tilavuuden suurenemiseen. Erityisesti äidin tuella oli suuri merkitys. Koska hippokampus on merkittävä muistin, tunteiden ja stressin säätelijä, on sen kehittyminen tärkeää.

### 3 IKÄÄNTYMINEN JA MUISTITOIMINNOT

#### 3.1 Normaalit ikääntymismuutokset muistitoiminnoissa

Asioiden unohtelu on kaikenikäisille tuttua. Suurimmaksi osaksi se johtuu esimerkiksi väsymyksestä, kiireestä tai motivaation puutteesta (Muistiliitto ry 2009d). Unohtelu voi aiheuttaa hankalia tilanteita (esimerkiksi kun unohtaa hoitaa kiireellisen asian), häpeää (kun unohtaa tuttavan nimen) ja joskus jopa vaaratilanteita (kun liesi jää päälle) (Erber 2010, 135).

Muistihäiriöistä tunnetuin ja hyvälaatuisin on ns. oikosulku, joka ei ole lääketieteellinen diagnoosi, mutta jonka useimmat ovat kokeneet joskus elämänsä aikana. Se liittyy usein jännitystilanteisiin. Toinen tavallinen muistihäiriötila liittyy alkoholin pitkäaikaisen käytön aiheuttamaan muistin heikentymiseen hermosolujen vaurioitumisen vuoksi. Muistihäiriöt voivat liittyä myös moniin sairauksiin, kuten sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksiin tai aivokalvontulehdukseen (Palo 2004, 334).

Ikääntyneiden subjektiivinen käsitys omasta unohtelustaan liittyy Cooperin tutkimusryhmän (2011) mukaan todennäköisemmin nimenomaan mielialaan lievän tai lähestyvän muistisairauden sijaan. Monille ihmisille muistot ovat tärkeitä ja ne määrittävät heidän ihmisyytään. Arvatenkin tästä syystä monet, etenkin iäkkäät ihmiset, tuntevat itsensä uhatuksi kokiessaan muistiongelmia (Erber 2010, 135).

Muistitoimintojen häiriö on varsin yleinen oire, sillä joka kolmannella yli 65-vuotiaalla on muistioireita (Muistiliitto ry 2009c). Iän lisääntyessä muistihäiriöt lisääntyvät huomattavasti. Nämä häiriöt voivat olla vain tilapäisiä, sairauksiin tai muihin tekijöihin liittyviä tai pysyviä häiriöitä, jotka eivät kuitenkaan etene. Oppimiseen liittyvät ongelmat ja muistihäiriöt ovat normaalin ikääntymisen ilmentymiä, mutta voivat liittyä myös aivoja rappeuttaviin sairauksiin, kuten dementiaan tai Alzheimerin tautiin. Aivotoimintaa rappeuttavat sairaudet ovat yleisiä, mutta normaalit ikääntymismuutokset ovat väistämättömiä (Patel 2012).

Ikääntyminen vaikuttaa mm. keskushermoston toimintaan hidastavasti ja tämä aiheuttaa myös muistitoimintoihin hitautta. Hyvä fyysinen ja psyykinen terveys sekä aktiivinen elämäntapa voivat kuitenkin pitää muistitoimintojen tehokkuutta yllä (Suutama 2008). Esimerkiksi stressi,

uupumus, masennus, runsas alkoholin käyttö ja eräät sairaudet voivat puolestaan heikentää muistitoimintoja (Muistiliitto ry 2009c).

Yleisen käsityksen mukaan muisti heikkenee ikääntymisen myötä. Heikkenemistä ei kuitenkaan välttämättä tapahdu kaikilla muistin osa-alueilla, tai ainakaan se ei tapahdu samalla voimakkuudella. Tietyt muistin osa-alueet kestävät ikääntymismuutoksia hyvin, kun taas toiset muistirakenteet ja –prosessit ovat haavoittuvaisempia ikääntymisvaikutuksille (Erber 2010, 135). Esimerkiksi pitkäkestoiseen muistiin tallennetun tiedon uskotaan kestävän parhaiten ikääntymisen heikentäviä vaikutuksia. Tämä muistin alue on vahvasti yhteydessä myös viisauteen, jonka on sanottu kasvavan vuosien karttuessa (Kuusinen 2008, Suutama 2008). Muistissa voivat säilyä hyvin esimerkiksi moneen kertaan mieleen painetut lorut, laulut ja tarinat (Palo 2004, 332).

Pitkäkestoisen muistin eri osa – alueiden välillä on kuitenkin hieman eroa. Sen osa-alueista proseduraalisessa (esim. autolla ajaminen) ja semanttisessa (tieto) muistissa tapahtuu usein vain pientä heikkenemistä, kun taas episodisessa (elämäntapahtumat) muistissa esiintyy jonkin verran enemmän ikääntymisestä johtuvaa heikkenemistä (Erber 2010, 140).

Ikääntymisen myötä suurempaa heikkenemistä tapahtuu muistiin tallentamisessa ja mieleen palauttamisessa sekä oppimisessa (Suutama 2008). Lyhytkestoisen muistin toiminnan merkitys on suuri edellä mainituissa toiminnoissa ja siksi voisikin ajatella, että se heikkenee ikääntymisen myötä. Sitä ainakin pidetään selvänä, että mitä monimutkaisempia nämä muistiin tallentamistehtävät ovat, sitä vaikeampina ikääntyneet ne kokevat (Erber 2010, 138).

Ikääntymismuutokset muistitoiminnoissa ovat hyvin yksilöllisiä, eivätkä muistitestien tulokset välttämättä aina kuvaa sitä, miten ikääntyneet selviytyvät päivittäisestä elämästään. Vaikka normaalit ikämuutokset muistitoiminnoissa saattavat olla hyvinkin lieviä, voi niillä silti olla suuri vaikutus henkilön elämään (Suutama 2008, Patel 2012).

### 3.2 Muistisairaus ikääntyneen elämässä ja yhteiskunnallisena ilmiönä

Kuten edellisen alaotsikon alla todettiin, muistihäiriöt lisääntyvät iän mukana. Häiriöt voivat olla ohimeneviä, mutta pahimmillaan muistihäiriöissä voi olla kyse etenevistä dementioista, jotka väistämättä johtavat täydelliseen dementoitumiseen ja lopulta kuolemaan (Suutama 2008).

Dementian vallitsevuudessa esiintyy ainoastaan vähäisiä eroja eri maanosien välillä. Vallitsevuuden ikäriippuvuus on kuitenkin yhteinen piirre kaikkialla maailmassa. Dementoivien sairauksien jakaumassa sen sijaan on esitetty olevan eroja. Vaskulaariset eli verisuoniperäiset dementiat ovat yleisimpiä Aasiassa. Pohjois- ja Länsi-Euroopassa Alzheimerin taudin osuus kaikista dementiasairauksista on suurempi kuin Etelä -Euroopan maissa (Viramo & Sulkava 2002).

Vuosittain etenevän muistisairauden diagnoosin saa yli 13 000 suomalaista ja kaikkiaan sairastuneita on Suomessa jo lähes 130 000 (Muistiliitto ry 2009e). Tilastokeskuksen mukaan Suomessa dementia on sepelvaltimotaudin lisäksi noussut yhä yleisemmäksi ikääntyneiden kuolemansyyksi. Vuonna 2009 lähes joka toinen yli 80-vuotiaana kuollut menehtyi näistä jompaankumpaan sairauteen. Tilastokeskuksen julkaisun mukaan dementiakuolemien määrä on yli kaksinkertaistunut viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana. Koska ikääntyneet ovat usein monisairaita, heidän kuolemansyynsä selvittely voi tosin olla ongelmallista (Tilastokeskus 2010).

Dementoivat sairaudet eroavat muista kroonisista sairauksista niiden etenevän luonteen ja moninaisten vaikutusten vuoksi. Kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen vaikeuttaa sairastuneen ihmisen mahdollisuutta ylläpitää jatkumoa menneisyyden, nykyhetken ja tulevaisuuden välillä. Muistisairaus vaikuttaa usein myös mm. sosiaalisiin suhteisiin, sairastuneen omaan identiteettiin ja arjessa toimimiseen (Heimonen 2007). Normaalin vanhuuden ja dementian välinen raja noudattaa sosiaalista selviytymistä siten, että dementoitunut tarvitsee säännöllistä apua suoriutuakseen päivittäisistä tehtävistään, kun taas normaali, terve vanhus selviytyy niistä omin voimin (Palo 2004, 332).

Muistisairauksiin on etenkin aiemmin liittynyt leima ja syrjivät asenteet. Tiedon lisääntyminen ja hoidon kehittyminen eivät ole poistaneet täysin tätä ilmiötä.

Asenneilmapiirin parantaminen parhaimmillaan voi johtaa siihen, että muistisairaat nähdään yhteiskunnassa tasavertaisina jäseninä (STM 2012).

Muistihäiriöt ja dementia ovat koko ajan kasvava kansanterveydellinen ja sosiaalinen ongelma. Dementian esiintyvyyden lisääntyessä iän myötä ja väestön ikärakenteen muuttuessa potilasmäärät ja kustannukset kasvavat (Erkinjuntti ym. 2010). Vuoden 2009 lopussa sosiaali- ja terveydenhuollon laitospalveluissa, palveluasumisessa ja säännöllisessä kotihoidossa oli yhteensä noin 36 000 jotakin muistisairautta sairastavaa asiakasta. Tämä tarkoittaa noin neljäsosaa kaikista asiakkaista. Suhteellisesti eniten muistisairaita löytyy terveyskeskusten vuodeosastoilta, joissa yli puolella asiakkaista on diagnosoitu muistisairaus. Muistisairaista asiakkaista suurin osa eli lähes kolme neljäsosaa on naisia (THL 2011).

Muistisairauksien hoidon kokonaiskustannukset ovat yhteiskunnallisesti lähes miljardi euroa eli noin 10 000 euroa / sairastunut (Muistiliitto ry 2009e). Suurin osa kustannuksista aiheutuu ympärivuorokautisen hoidon tarpeesta. Noin 80 prosentilla kaikista ympärivuorokautisessa hoidossa olevista on muistioireita tai heillä on diagnosoitu muistisairaus (STM 2012). Yhteiskunnalle on edullista, jos dementiapotilaita voidaan hoitaa avohoidossa, yleensä heidän omassa kodissaan. Myös dementoituneelle ja häntä hoitavalle omaiselle tämä on paras ratkaisu, olettaen, että kotihoitoa tuetaan asianmukaisesti. Koska dementia on etenevä sairaus, tulee laitoshoidon jossakin vaiheessa ajankohtaiseksi (Sulkava 2001).

Mahdollisuus pystyä vastaamaan dementian asettamaan yhteiskunnalliseen haasteeseen piilee varhaisessa taudinmäärityksessä. Sen avulla muistihäiriö tai dementia voidaan tunnistaa ajoissa, hoitaa parannettavat syyt ja pidentää kotihoidon kestoja (Erkinjuntti ym. 2010).

### **3.3 Muistisairauden oireet, diagnosointi ja hoito**

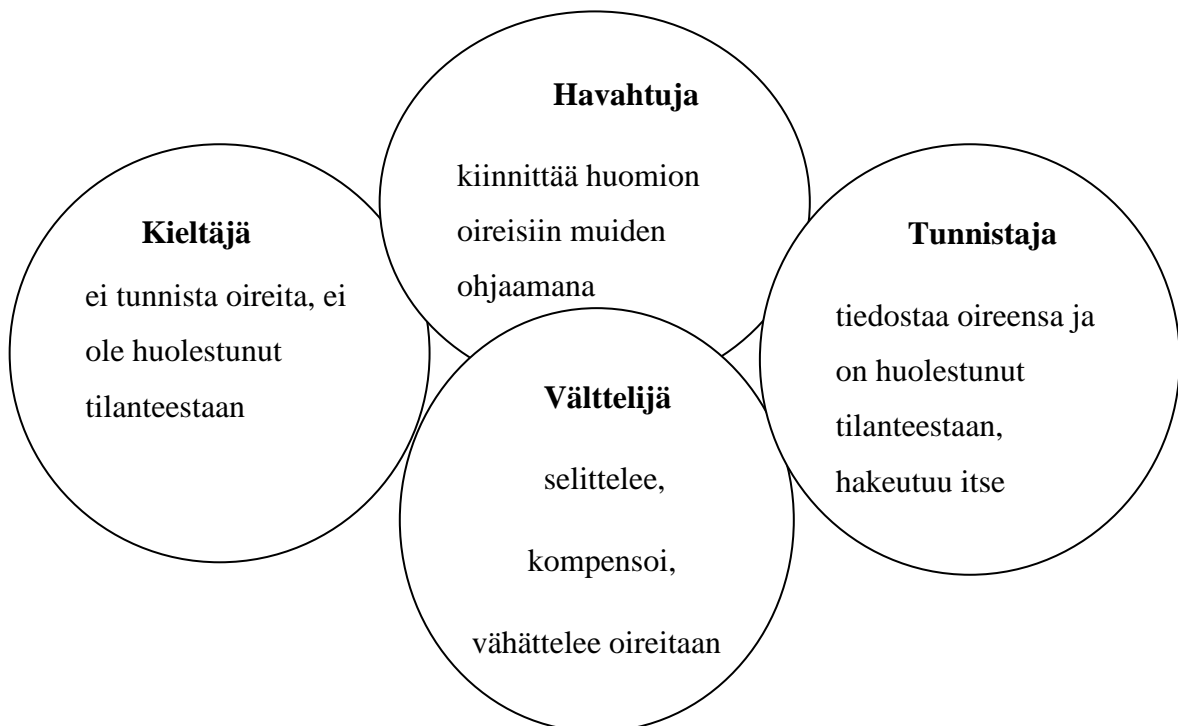
Tässä kappaleessa esitellään lyhyesti muistisairauksien oireita, diagnosointia sekä hoitoa yleisellä tasolla. Kappaleen tarkoituksena on antaa käsitys siitä, millainen tie kuljetaan ensioireista laitoshoidon siirtymiseen.

### 3.3.1 Oireet

Muistisairauksia on monenlaisia ja niihin liittyy vaihtelevia sekä yksilöllisiä oireita. Tunnetuin ja yleisin oire on kuitenkin muistin ja kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen. Myös käytösoireet ovat yleisiä, arvion mukaan 70-90 prosentilla muistisairaista henkilöistä esiintyy käytösoireilua, kuten esimerkiksi levottomuutta, harhaisuutta ja persoonallisuuden muuttumista (Muistiliitto ry 2009e).

Muistivaikeudet ovat kuitenkin yleisin potilaiden tai heidän läheistensä esille tuoma oire hakeuduttaessa tutkimuksiin (Soininen & Hänninen 2002). Muistiliitto ry (2009c) suosittelee tutkimuksiin hakeutumista siinä tapauksessa, jos unohtelu on jatkuvaa. Muistia kannattaa tutkia esimerkiksi, jos ihminen unohtaa kävellessään, minne on matkalla tai kun hän unohtelee toistuvasti tapaamisia.

Muistioireiden huomaaminen itsessä tai läheisessä on usein vaikea asia, ja siihen voi liittyä monenlaisia tunteita tilanteen kieltämisestä shokkiin ja masennuksen tunteisiin. Heimonen väitöskirjassaan (2005) esitteli neljä erilaista ihmistyyppiä sen mukaan, millä tavalla hän suhtautuu omiin muistioireisiinsa (Kuva 1).



**Kuva 1.** Alzheimerin tautiin sairastuneiden erilaiset suhtautumistavat ennen diagnoosia esiintyneisiin oireisiin. Heimonen 2005

Heimosen väitöskirjassa (2005) todettiin tutkimuksiin hakeutumisen olleen enimmäkseen itsenäistä, mutta joskus siihen tarvittiin ulkopuolistakin ohjausta.

Usein omaiset tai muut läheiset henkilöt antavat potilaan kognitiivisista vaikeuksista luotettavampia kuvauksia kuin hän itse. Potilas saattaa pinnallisesti myöntää toisten kuvaamat vaikeudet, mutta harvoin tuo niitä itse aktiivisesti esiin ja pyrkii vähättelemään niiden merkitystä jokapäiväisessä elämässään. Etenkään itsenäisen selviytymisen ongelmia ja avun tarvetta dementiapotilaat harvoin myöntävät. Omaisilla on usein myös luotettavaa tietoa heikentymisen etenemisestä eli onko kyse nopeasti alkaneesta vai vähitellen kehittyneestä tilanteesta (Soininen & Hänninen 2002).

### **3.3.2 Diagnoosi**

Dementian varhaisvaiheen erottaminen normaalissa ikääntymisessä esiintyvistä heikkenemisestä vaatii usein laajaa neuropsykologista tutkimusta. Keskeisin osa sitä on muistin testaus, mutta tärkeää on myös kielellisten ja visuokonstruktiivisten toimintojen sekä toiminnanohjauksen arviointi (Soininen & Hänninen 2002).

Paikallinen vaurio niissä aivon rakenteissa, jotka liittyvät oppimiseen, muistissa pitämiseen tai muistista palauttamiseen, on yksi muistihäiriöiden ja dementian syistä. Tärkeää on erottaa muistihäiriöiden ohimenevät ja hoidettavat syyt, kuten esimerkiksi aivoverenkierron häiriöt tai psyykkiset syyt, ja etenevä muistisairaus toisistaan (Erkinjuntti ym. 2010). Myös masennuksen aiheuttama pseudodementia on otettava huomioon. Jos on pienäkään epäilystä siitä, että masennus aiheuttaa tai edes pahentaa potilaan oireita, kannattaa tehdä hoitokokeilu depressiolääkkeillä ennen kuin ryhdytään tekemään tarkempia tutkimuksia potilaalle (Sulkava 2001).

Muistihäiriöpotilaan tutkiminen on usein haastavaa ja siihen tulee varata riittävästi aikaa. Kun potilaalla epäillään muistisairautta, tehdään hänelle usein yleissairauksien pois sulkemiseksi laboratorioskokeita. Potilaan tilanteen neurologiseen selvittelyyn kuuluu puolestaan perehtyminen hänen esitietoihinsa, suvussa mahdollisesti esiintyviin neurologisiin sairauksiin sekä aivojen kuvantamistutkimukset (Sulkava 2001).

Esimerkiksi Alzheimerin tauti voidaan diagnosoida, kun potilaan muisti on kuuden kuukauden ajan progressiivisesti heikentynyt ja sen vaikutuksesta hänen työkykynsä, sosiaaliset kykynsä tai kykynsä pitää huolta itsestään ovat heikentyneet. Diagnoosi voidaan tehdä käyttäen hyväksi neuropsykologisia testejä, kuten CERAD -testi (Palo 2004, 335, THL 2011-2012a) ja MMSE -testiä (Mini-Mental State Examination) (THL 2011-2012b). Sekä CERAD- että MMSE -testillä mitataan laajasti potilaan kognitiivista suoriutumista. CERAD-testiin sisältyvän tehtäväsarjan avulla voidaan havaita Alzheimerin tautiin liittyvät keskeiset varhaiset kognitiiviset muutokset. MMSE -testi on puolestaan haastatteluun perustuva nopeakäyttöinen menetelmä, jonka avulla terveydenhuollon ammattilaiset voivat arvioida potilaan kognitiivisia valmiuksia. Myös kuvantamismenetelmät (CT, MRI) ovat tärkeitä diagnosointivaiheessa, koska niiden avulla voidaan pois sulkea muita kognitiivista kyvykkyyttä heikentäviä syitä, kuten kasvain tai aivoverenvuoto. Diagnoosin teossa on tärkeää kuunnella sairastunutta ja tämän omaisia (THL 2011-2012).

Varhainen taudinmääritys on äärimmäisen tärkeää. Sen avulla parannettavia tiloja voidaan hoitaa eli tällöin pyritään tilan kohentamiseen ja häiriön etenemisen estämiseen. Parantumattoman muistisairauden kohdalla puolestaan tavoitteena on tilan etenemisen hidastaminen eli taudin lievemmän vaiheen keston pidentäminen sekä laitoshoitoon joutumisen lykkääminen (Erkinjuntti & Koivisto 2002). Varhainen diagnosointi voi avata muistisairaalle ja hänen läheisilleen mahdollisuuden moniin hyviin vuosiin kotona (Heimonen 2007).

Diagnoosin saaminen kuvataan Heimosen väitöskirjassa (2005) pysäyttäväksi kokemukseksi. Se on päätöspiste vaiheelle, joka on alkanut siitä, kun sairastunut itse tai hänen läheisensä on alkanut huomata huolestuttavia oireita. Diagnoosin saamiseen voi liittyä myös hyvin ristiriitaisia tunteita. Sairastuneet ja puoliset voivat kokea diagnoosin saamisen helpottavana, odotettuna tai traagisena. Taustalla on saattanut olla epäilyjä muistihäiriöiden todenperäisyydestä tai potilasta on saatettu syyttää jopa teeskentelystä. Kun ongelmien syy selviää, on tilanne helpompi ymmärtää (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002).

Tieto voi olla shokki etenkin, jos muistihäiriöpotilas on nuori. Diagnoosi saattaa järkyttää koko hänen elämäntilannettaan. Huoli tulevaisuudesta, oman sairauden etenemisestä ja taloudellisesta selviytymisestä voivat herättää vahvoja tunteita ja herättää ahdistusta. Potilaan



mahdollisia masennuksen, ahdistuksen, tuskaisuuden ja toivottomuuden tunteita tuleekin seurata tarkoin diagnoosin tekemisen jälkeen (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002).

### 3.3.3 Hoito

Potilas ja omainen tarvitsevat ammattihenkilöstön tukea sairauden ensi oireesta aina potilaan menehtymiseen saakka (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002). Muistisairaiden hoidossa ensisijaisen tärkeää on se, että hoito tähtää sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointiin ja mielekkääseen elämään. Sen avulla pyritään myös hidastamaan oireiden etenemistä ja ylläpitämään toimintakykyä. Hoitoon sisältyy niin lääkehoito kuin lääkkeetönkin hoito, kuten kuntoutus. Säännöllinen seuranta on hoidossa avainasemassa (Muistiliitto ry 2009f). Mahdollisimman pitkä, turvallinen kotihoito on hoidon tärkeimpiä tavoitteita (Eloniemi-Sulkava ym. 2002).

Jokaiselle sairastuneelle laaditaan realistinen, ennakoiva ja tavoitteellinen hoito- ja palvelusuunnitelma. Tavoitteiden määrittelyssä, toteuttamisessa ja onnistumisen arvioinnissa sairastuneen ja hänen läheistensä rooli on tärkeä (Muistiliitto ry 2009f). Dementiapotilaan autonomiaa tulee kunnioittaa, mutta samalla on tärkeää huolehtia hänen turvallisuudestaan sairauden eri vaiheissa (Eloniemi-Sulkava ym. 2002).

Dementiaa sairastavalle on tärkeää, että selvitys terveydentilasta tai muista hoitoon liittyvistä asioista annetaan niin, että hän kykenee riittävän hyvin ymmärtämään selvityksen sisällön ja merkityksen. Tämä selvitys on annettava toki myös häntä hoitavalle omaiselle tai muulle läheiselle. Dementiaa sairastava voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan jopa hoitotahdon tai hoitotestamentin tekemiseen asti, koska holhouslainsäädännön mukaan vajaavaltaiseksi julistettukin voi päättää itseään koskevasta asiasta, mikäli hän kykenee ymmärtämään kyseisen asian merkityksen. Näin dementoituneen ihmisen perusoikeuksia ei rajoiteta (Koponen 2001). On muistettava, että kyseessä on aikuinen, jolla on takanaan oma arvokas elämänhistoriansa (Eloniemi-Sulkava ym. 2002).

Miranda-Castillon ym. tutkimuksen (2013) mukaan usein käy niin, että muistisairaana, hänen omaishoitajansa sekä hoitoalan ammattilaisten hoitotavoitteet ja tarpeet eivät kohtaa. Tutkimus vahvisti sitä käsitystä, että muistisairaana tarpeiden selvittelyssä erityisen tärkeää on

ottaa huomioon hänen omat näkemyksensä. Muistisairaana osallistumisen oman hoitonsa suunnitteluun ja siihen liittyvään päätöksentekoon todettiin olevan yhteydessä koettuun hyvään elämänlaatuun. Smebyen ym. tutkimuksen (2012) mukaan muistisairaiden osallistuminen omaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon oli hyvin vaihtelevaa. Tutkimuksessa ilmeni vain vähän itsenäistä päätöksentekoa, kun taas tyypillisintä oli yhteistyössä tehdyt päätökset. Tutkimusryhmä totesi myös, että heikentyneet kognitiiviset kyvyt, käytettävissä olevien vaihtoehtojen vähäisyys sekä päätösten ulkopuolelle jättäminen johtivat siihen, ettei muistisairas lainkaan osallistunut päätöksentekoon.

Vaikka kotihoito onkin ensisijaisena tavoitteena hoidossa, jossakin vaiheessa laitoshoidon siirtyminen tulee ajankohtaiseksi. Käyttöoireet, kuten levottomuus tai aggressiivisuus sekä omaishoitajan kokemat vaikeudet omaan jaksamiseen ja terveyteen liittyen, ovat yleisiä syitä laitoshoitopäätöksen takana. Erilaiset dementoituneille suunnitellut osa-aikaisen tai ympärivuorokautisen lyhytaikaishoidon muodot ovat useimmiten sairauden jossain vaiheessa välttämättömiä niin muistisairaana kuin hänen omaishoitajansa selviytymisen kannalta. Esimerkiksi päivähoitopaikka tai dementiayksikkö antaa vapaa-aikaa omaishoitajalle ja tukee muistisairaana toimintakykyä (Eloniemi-Sulkava ym. 2002).

## 4 YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET

Kuten aiemmin totesin, muistin heikkeneminen on normaali ikääntymismuutos. Vakavampi muistin heikkeneminen, joka sekin yleistyy ikääntyessä, on puolestaan seurausta patologisista tiloista (Suutama 2010). Yleisimmät dementiaoireita aiheuttavat etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (n. 60-70 %), sydän- ja verisuoniperäinen muistisairaus (n. 15-20 %), Lewyn kappale – tauti ja otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus (Muistiliitto ry 2009e).

Seuraavaksi esitellään muutamia yleisimmistä muistisairauksista. Aluksi kuitenkin hieman tietoa dementiasta, joka on oireyhtymä, eikä erillinen sairaus (Erkinjuntti ym. 2010).

Dementialla tarkoitetaan elimellisen, aivoja vaurioittavan sairauden aiheuttamaa laaja-alaista henkisten toimintojen heikentymistä. Keskeisiin oireisiin kuuluvat mm. muistin ja päättelyn häiriöt, mutta potilaalla on usein myös afasiaa eli kielellisiä häiriöitä, agnosiaa eli hahmottamisen häiriöitä ja apraksiaa eli tahdonalaisten liikkeiden häiriöitä (Sulkava 2001).

Dementian syynä voi olla suuri joukko tiloja, jotka aiheuttavat laaja-alaisen aivojen toimintahäiriön tai vaurion korkeampien aivotoimintojen kannalta kriittisissä rakenteissa. Dementiaa voivat aiheuttaa esimerkiksi aivoverenkierron häiriöt, aivovammat, aivokasvaimet, puutostilat (esim. B12- vitamiini) tai lääkkeet. Muistisairauksista yleisiä dementian syitä ovat Alzheimerin tauti sekä verenkiertoperäiset eli vaskulaariset dementiat (Sulkava 2001, Erkinjuntti ym. 2010).

Dementiadiagnoosi on kliininen, eikä perustu mihinkään koneelliseen tai laboratoriotutkimukseen. Lääkäri, tarvittaessa apunaan neuropsykologi, tekee diagnoosin potilaan älyllisen, sosiaalisen ja emotionaalisen toimintakyvyn arvion sekä potilaan taustan ja tilan heikkenemisen perusteella (Erkinjuntti ym. 2010). Erotusdiagnostiikalla on suuri merkitys dementian diagnosointiprosessissa. Diagnosoinnissa on otettava huomioon se mahdollisuus, että depressio, jokin sekavuustila tai yleissairaus on aiheuttanut valedementian (Sulkava 2001).

Seuraavien alaotsikoiden alla kerrotaan lyhyesti neljästä dementiasairaudeksi luokiteltavasta muistisairaudesta. Alzheimerin taudista kerrotaan hieman laajemmin, koska jokaisella tässä tutkimuksessa haastatellun puolisoilla oli diagnosoitu nimenomaan AT.

#### **4.1 Alzheimerin tauti (AT)**

Alois Alzheimer erotti nimikkotautinsa muista dementian muodoista aivokudoksessa havaitsemiensa histopatologisten muutosten perusteella yli sata vuotta sitten. Nykykäsityksen mukaan AT ei kuitenkaan ole yhtenäinen sairaus, vaan se jakautuu yleiseen sporadiseen myöhäisiin muotoon sekä harvinaisiin, varhain alkaviin perinnöllisiin muotoihin, joita aiheuttaa lähes sata tunnettua mutaatiota ainakin kolmessa eri geenissä (Tienari & Haltia 2002).

Alzheimerin tauti on yleisin yksittäinen dementiaan johtava sairaus ja se on osatekijänä esim. aivohalvauksen jälkeisessä dementiassa ja osassa Lewyn kappale -dementiatapauksista. AT:ssa on kyse laaja-alaisesta, mutta valikoivasta hermosolukadosta sisemmässä ohimolohkossa ja kolinergisissä ratayhteyksissä etuaivoalueelta kuorikerrokselle (Erkinjuntti ym. 2010).

Alzheimerin tauti on tyypillisin vaiheita hitaasti ja tasaisesti etenevä aivosairaus (Muistiliitto ry 2009e). Sen esiintyvyys lisääntyy nopeasti iän mukana (Sulkava 2001). Tyypillistä on, että Alzheimer -potilaan lähimuisti on huonontunut niin, ettei hän muista muutamaa minuuttia aiemmin tapahtuneita asioita. Ajantaju ja myöhemmässä vaiheessa myös paikantaju häviävät. AT -potilas ei aina löydä sanoja, ja tästä syystä kiertoilmaisujen käyttö yleistyy. Sairaus vaikuttaa heikentävästi myös monimutkaisiin motorisiin toimintoihin (esim. ruoanlaitto) ja sairaudentuntoon. Eräs Alzheimerin taudin yleisimmistä oireista on laihtuminen riittävästä ruokavaliosta huolimatta. Syy laihtumiseen on kuitenkin epäselvä (Sulkava 2001).

Alzheimerin taudin tarkka syy ja syntymekanismi ovat vieläkin epäselviä. Useita riskitekijöitä on kuitenkin tiedossa. Niitä ovat ikääntymisen lisäksi mm. apolipoproteiini E -geenin E4 -alleeli, joka löytyy noin kolmasosalta suomalaisista, sekä aivovammat. AT on periytyvä sairaus (Sulkava 2001). Noin 15 prosentilla AT -potilasta sairaus kulkee suvussa. Ihmisillä, joiden suvussa Alzheimerin tautia esiintyy, on noin nelinkertainen riski sairastua siihen

itsekin (Chu 2012). Tämä on kuitenkin vain viitteellinen arvio, koska Alzheimerin taudin puhkeamiseen vaikuttavat muutkin tekijät, kuten esimerkiksi ympäristötekijät.

Erotusdiagnostiikka on Alzheimerin taudissa suuressa roolissa. Tämä johtuu erityisesti siitä, että samantyyppisiä oireita voi aiheuttaa myös vanhalla iällä alkava depressio. Siihen voi liittyä muistin ja toimintakyvyn heikentymistä. Toisaalta myös AT -potilailla voi olla masennusoireita (Sulkava 2001). Frisonin ym. tutkimuksen (2010) mukaan rakenteellisen MRI -kuvantamisen käytön merkitys on suuri niiden potilaiden kohdalla, joilla epäillään olevan alkava AT. Tällä teknologialla on mahdollisuus tehdä tarkka diagnoosi aiempaa aikaisemmin ja sen avulla voidaan myös arvioida sairauden etenemistä.

Viime vuosina Alzheimerin taudin syntymekanismien selvittämisen, diagnosoinnin aikaistumisen ja hoidon kehittymisen suhteen on edistytty valtavasti (Chu 2012). Kuitenkaan aivan varmaa diagnoosia ei edelleenkään voida tehdä ilman neuropatologista tutkimusta. Vasta siinä voidaan osoittaa AT:n aiheuttamat tunnusomaiset histopatologiset muutokset ja erottaa ne luotettavasti moniin muihin dementoiviin sairauksiin ja normaaliin vanhenemiseen liittyvistä aivomuutoksista (Tienari & Haltia 2002).

Alomin ym. tutkimuksessa (2012) haluttiin selvittää, voiko lieviä kognitiivisista häiriöistä kärsivistä henkilöistä havaita Alzheimerin tautiin viittaavia löydöksiä aikaisessa vaiheessa. Tutkimushenkilöille tehtiin kliinisiä kokeita seurantatutkimuksen aikana ja kolmen vuoden kuluttua seurannan aloituksesta 47 prosentille osallistujista oli kehittynyt AT. Alomin tutkijaryhmän mukaan Alzheimerin tautiin sairastuneista pystyttiin havaitsemaan jo hyvin varhaisessa vaiheessa neuropsykologisia ominaisuuksia, jotka erosivat niiden henkilöiden vastaavista tuloksista, jotka eivät seuranta-aikana sairastuneet Alzheimerin tautiin.

Huomattavistakin käytännön elämisen ongelmista kärsivä AT -potilas saattaa vakuuttaa olevansa täysin kykenevä huolehtimaan asioistaan. Koska sosiaalisen kanssakäymisen taidot säilyvät usein hyvin, voi lääkäri arvioida potilaan selviytymisen liian hyväksi. Näin voi käydä etenkin, jos lääkäri ei ole käytössä läheisten antamia esitietoja potilaan tilanteesta. Hoitotilanteessa avuksi voi puolestaan olla se, että AT -potilaan huumorintaju usein säilyy ennallaan (Sulkava 2001). AT:n hoidossa keskeisenä tavoitteena on kotona asumisen pitkitäminen ja potilaan hyvä elämänlaatu. Tähän pyritään eri tahojen (potilas, omaiset,

terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaiset) yhteistyöllä. Alzheimerin taudin hoidossa käytetään myös esim. kolinergisesti vaikuttavaa lääkitystä (Erkinjuntti ym. 2010).

#### **4.2 Vaskulaariset eli verisuoniperäiset dementiat**

Noin 10-20 prosenttia kaikista dementiapotilaista sairastaa vaskulaarista eli verisuoniperäistä dementiaa, joka johtuu aivojen pienten ja suurten valtimoiden tukoksesta tai muista aivoverenkiertohäiriöistä (Muistiliitto ry 2009e).

Vaskulaarisen dementian ja Alzheimerin taudin sekamuodot ovat yleisiä etenkin yli 85-vuotiailla (Sulkava 2001). Miehillä vaskulaarisen dementian esiintyvyys on jonkin verran suurempi kuin naisilla (Erkinjuntti ym. 2010).

Verisuoniperäisen muistisairauden riskiä lisäävät kohonnut verenpaine, koronaaritauti, sydäninfarkti, tupakointi, diabetes ja aivohalvaukseen liittyvät aivoverenkiertohäiriöt (Muistiliitto ry 2009e). Andelin ja kumppaneiden tutkimuksen (2012) mukaan työperäinen stressi, ja erityisesti huono työnhallinta sekä koettu sosiaalinen tuki töissä, voivat lisätä etenkin verisuoniperäisten dementioiden riskiä.

Yksi vaskulaarisen dementian tunnusomaisista kliinisistä piirteistä on suhteellisen nopeasti alkanut ja kulultaan vaihteleva kognitiivinen heikentyminen (Erkinjuntti ym. 2010). Muita oireita voivat olla lievä muistihäiriö, häiriöt puheessa, kömpelyys, kävelyvaikeudet (ns. töpöttelykävely) ja hahmottamisvaikeudet. Myös tunneherkkyys ja mielialojen vaihtelu ovat yleisiä. Oireet vaihtelevat usein kausittain tai jopa päivittäin. Myös aivojen kohta, jossa vaurio on, vaikuttaa siihen, millaisia oireita potilaalla esiintyy (Muistiliitto ry 2009e). Vaskulaarinen dementia ilmenee usein suvuittain, minkä uskotaan johtuvan riskitekijöiden periytymisestä (Sulkava 2001).

Vaskulaarisen dementian oireet (esim. sekavuus, käytösoireet) voivat muistuttaa Lewyn kappale -dementian oireita. Diagnoosi vaskulaarisesta dementiaasta saadaan kuitenkin pään kuvantamisella. Hoidossa tärkeää on riskitekijöiden (mm. verenpaine) hoito, mutta myös läikehoitoa käytetään (Sulkava 2001).

### **4.3 Parkinsonin tauti**

Parkinsonin tauti on keski-ikäisillä ja vanhuksilla esiintyvä, hitaasti etenevä sairaus, jonka syy on tuntematon (Rinne 2002b). Se on etenevä neurologinen sairaus, johon liittyy vapinan ja liikkumisongelmien lisäksi kognitiivisen toimintakyvyn heikentymistä sekä käyttäytymisoireita (Leverenz ym. 2009). Parkinsonin taudin oireet ovat aluksi toispuoleisia, mutta ajan myötä ne pahenevat ja leviävät myös toiselle kehonpuoliskolle (Rinne 2002b).

Parkinsonin tauti voidaan laskea eteneviin muistisairauksiin, koska siihen liittyy tiedonkäsittelyongelmia (Muistiliitto ry 2009e). Suomessa Parkinsonin tautia sairastaa noin 10 000 ihmistä (Suomen Parkinson-Liitto ry 2008).

Noin 30 %:lla Parkinsonin tautia sairastavista ilmenee taudin edetessä henkisen toimintakyvyn heikentymistä. Masennus, lepovapina, lihasjäykkyys, tasapaino-ongelmat ja toiminnan hitaus ovat Parkinsonin taudin yleisiä oireita. Parkinsonin taudin oireet eivät kuitenkaan ole niin laaja-alaisia ja vaikeita kuin esim. Alzheimerin taudissa (Suomen Parkinson-Liitto ry 2008, Erkinjuntti ym. 2010). Oireita hoidetaan lääkityksellä ja kuntoutuksella (Suomen Parkinson-Liitto ry 2008). Parkinsonin tautia sairastavilla dementia on yhteydessä huonoon koettuun elämänlaatuun, lyhyempään jäljellä olevaan elinikään sekä lisääntyneeseen omaishoitajan ahdistuneisuuteen (Leverenz ym. 2009).

Viime vuosina on tutkittu Parkinsonin taudin syntymekanismia sekä siihen vaikuttavia geneejiä ja niiden mutaatioita on havaittu. Tutkimuksissa on ilmennyt mm. mitokondrioiden toimintahäiriöitä ja hapettumisesta johtuvia vaurioita (Bekris ym. 2010). Lisää tutkimustietoa kuitenkin tarvitaan, kuten myös jo tehdyn tutkimustyön tehokkaampaa siirtämistä kliiniseen työhön (Hardy 2010).

### **4.4. Lewyn kappale -dementia**

Lewyn kappale -dementia on nimetty mikroskooppisen kokoisten Lewyn kappaleiden mukaan, jotka ovat hermosolun sisäisiä jyväsiä (Sulkava 2001). Tämä muistisairaus puhkeaa tavallisesti 50-80 vuoden iässä (Muistiliitto ry 2009e).

Lewyn kappale -dementian oireita ovat älyllisen toiminnan heikentyminen, johon liittyy tarkkaavuuden ja vireystilan vaihteluita, toistuvia visuaalisia hallusinaatioita, tajunnanmenetykskohtauksia (Erkinjuntti ym. 2010), kasvojen ilmeettömyys, aggressiivisuus sekä vaikeus löytää sopivia sanoja keskustelussa (Sulkava 2001). Myös lihasjäykkyyttä ja kaatuilua voi esiintyä (Rahkonen ym. 2003).

Syytä Lewyn kappale -dementian puhkeamiselle ei tiedetä. Diagnoosi tehdään usein oireiden perusteella (Sulkava 2001). Diagnosointi voi joskus olla hankalaa, koska oireet viittaavat moniin muihin muistisairauksiin, kuten Alzheimerin tautiin tai Parkinsonin tautiin (Rinne 2002a). Sairaus onkin alidiagnosoitu, etenkin yksinasuvilla ihmisillä (Rahkonen ym. 2003). Uusien tekniikoiden käyttäminen Lewyn kappale -dementian syntymekaniikan selvittämisessä on avainasemassa täsmällisemmän diagnosoinnin saavuttamiseksi (Huang & Halliday 2013).

Parantavaa hoitoa ei tässäkään dementiatyypissä ole olemassa, mutta monia sairauden oireita voidaan hoitaa sekä lääkkeillä että lääkkeettömästi (Sulkava 2001). Kolinergiset ja neuroleptiset lääkkeet saattavat lievittää Lewyn kappale- dementiaan liittyviä käytösoireita (Rinne 2002a).



## 5 IKÄÄNTYNEIDEN PARISUHDE JA ARJEN SUJUMINEN

### 5.1 Pitkän parisuhteen erityispiirteet

Avioliitto on keskeinen osa monen aikuisen elämää. Suurella osalla ikääntyneistä henkilöistä on kokemusta avioliitossa elämisestä. Ikääntyneiden miesten tavallisin elämäntilanne on se, että he elävät vaimonsa kanssa avioliitossa, kun taas etenkin hyvin iäkkäillä naisilla yleistä on leskenä eläminen. Syynä tähän on naisten pidempi elinikä. Naiset elävät keskimäärin seitsemän vuotta pidempään kuin miehet (Andersson 2007, 18).

Avioliitossa ja parisuhteessa ylipäättään avainsana on sitoutuminen. Se tarkoittaa sitä, että suhteen eteen ponnistellaan silloinkin, kun suhteessa eletään vaikeita aikoja. Sitoutuminen suhteeseen tekee elämän mukanaan tuomien ongelmien ratkaisemisen mahdolliseksi. Vielä muutamia vuosikymmeniä sitten ihmiset sitoutuivat hyvin voimakkaasti avioliittoon ja pitivät velvollisuutenaan pitää sen kasassa. Jopa epätyytyttävä liitto pyrittiin säilyttämään, koska eroaminen koettiin häpeällisenä (Kiianmaa 2008, 30).

Siirtyminen maatalousyhteiskunnasta teollisuusyhteiskuntaan on ollut myös parisuhteen kehittymisen kannalta ratkaiseva. Samalla, kun parisuhde on muuttunut yhä enemmän rakkaussuhteeksi, ovat siihen asetetut odotukset kasvaneet. Tämä on johtanut avioerojen yleistymiseen. Toinen suuri muutos aiempaan on ollut parisuhteen ja perheen sovittaminen työelämään uudella tavalla. Perinteinen perhe-elämän työnjako, miehen ja naisen roolit, ei sellaisenaan enää sovellu moderniin yhteiskuntaamme (Kiianmaa 2008, 9).

Kulttuurissamme parisuhteessa ja sen hoitamisessa korostuu naisen rooli (Maksimainen 2008). Carstensenin ym. tutkimuksessa (1995) selvitettiin pitkäikäisten avioliittojen tunne-elämää. Tutkimuksen mukaan naiset ilmaisivat tunteitaan parisuhteessa enemmän kuin miehet. Heidän mukaansa vaimot ilmaisivat kaiken kaikkiaan enemmän tunteita, oli sitten kyse negatiivisista tunteista, kuten surusta ja ärtymyksestä tai positiivisista tunteista, kuten ilosta. Miesten tunnekäyttäytymisessä korostui puolestaan puolustuskannalle asettuminen ja konfliktitilanteista pakeneminen.

Naimisissa olevat elävät keskimäärin pidemmän ja terveemmän elämän (Ikeda ym 2007, Dupre ym. 2009, Grundy & Tomassini 2010). Dupren ym. tutkimuksen (2009) mukaan kuolleisuusriski pienenee merkittävästi avioliittovuosien lisääntyessä. Hyödyt olivat suurimpia 40 vuotta tai pidempään yhdessä olleilla.

Holt-Lunstadin ja kumppaneiden tutkimuksen (2008) mukaan myös liiton laadulla on suuri merkitys pariskunnan terveydentilaan. Heidän tutkimuksensa paljasti, että onnellinen avioliitto on yhteydessä matalampaan verenpaineeseen ja stressitasoon, kuten myös vähäisempään masennukseen ja hyvään elämänlaatuun. Myös Bookwalan tutkimus (2011) tuki sitä käsitystä, että ikääntyneiden tyydyttävä parisuhde vähentää masennusoireita tai ainakin lieventää niiden huonoja vaikutuksia elämälle.

Kiecolt-Glaserin ym. tutkimuksen (1997) mukaan vaikeudet keskinäisessä vuorovaikutuksessa saattaa aiheuttaa jopa pitkään naimissa olleille pariskunnille fysiologisia seurauksia, kuten huonompaa immunologista vastetta. Myös Bookwala tutkimuksessaan (2005) tuli siihen johtopäätökseen, että parisuhteessa esiintyvä negatiivinen käyttäytyminen on yhteydessä heikompaan fyysiseen terveyteen ja toimintakykyyn sekä huonompaan itse koettuun terveyteen.

Anderssonin tutkimuksen (2007, 111) mukaan avioliiton ”meisyys” on yhteenkuulumista ja sen osoittamista. Vanhat pariskunnat toivat esille hänen tutkimuksessaan useita selityksiä sille, miksi avioliitto on jatkunut kauan. Näitä olivat pitkä liitto heidän sukupolvensa tyypillisenä elämäntapana, yhteen hioutuminen, sitoutuminen, samanlainen tausta sekä yhteiset harrastukset.

Ikääntyneiden pariin avioliitot, jotka ovat saattaneet kestää vuosikymmenten ajan, eivät kuitenkaan kaikki ole keskenään samanlaisia. Pitkäaikaisissa avioliitoissa on mukana niin tottumuksen kuin kiintymyksenkin sävyjä, erimielisyyksiä ja yhteisyyden tunteita (Andersson 2007, 20). Erityisesti ikääntyneiden naimisissa olevien pariskuntien keskuudessa läheisyyden tunteisiin liittyy vahva itseluottamus. Näin on usein silloinkin, kun toisella tai jopa molemmilla parisuhteen osapuolilla on jonkintasoista toimintakyvyttömyyttä (Mancini & Bonnano 2006). Carstensenin ja kumppaneiden tutkimuksen (1995) mukaan pitkään naimisissa olleet ikääntyneet henkilöt ilmaisivat keski-ikäisiä vähemmän negatiivisia tunteita ja enemmän kiintymyksen tunteita, riippumatta avioliitossa esiintyneistä ongelmista.

Carstensenin ym. tutkimuksen (1995) mukaan ikääntyneiden parisuhteeseen liittyy niin pysyvyyden kuin muutoksenkin käsitteet. Pitkä yhteinen elämä aiheuttaa tietynlaista varmuutta, tuttuutta sekä sitoutuneisuutta. Toisaalta on varauduttava uusiin tilanteisiin, joita esimerkiksi jommankumman sairastuminen aiheuttaa.

## 5.2 Ikääntyneiden parien arki

Arkisuutta ei löydy valmiina, helposti havainnoitavana ja paketoitavana. Ihmiset eivät liiku arjesta ei-arkeen tai toisinpäin. Arkisuus on inhimillisen toiminnan ja olemassaolon muoto, joka on mahdollisuutena läsnä kaikkialla (Jokinen 2005, 10). Ihmisten arki on kulttuurin ja sen kautta kehittyneiden tapojen ja tottumusten muovaamaa. Sen rakentumista tiettyjen odotusten, normatiivisen järjestyksen ja tietynlaisen esiyymmärryksen varaan ei oikeastaan huomaa tai tule ajatelleeksi. Se on siis itsestään selvää käyttäytymistä, jota ei tarvitse erikseen pohtia. Arkielämän käytännöt nojaavat jaettuun ymmärrykseen kulloisestakin tilanteesta. Ihmisten väliseen vuorovaikutukseen ja yhteisymmärrykseen sisältyy taustaoletuksia, jotka ovat näkymättömissä. Esimerkiksi keskustelutilanteessa jutustelu etenee, koska osapuolet ymmärtävät toisiaan ääneen lausumattomien oletusten ja ennakkokäsitysten vuoksi (Saaristo & Jokinen 2004, 55).

Suomen kielen perussanakirjassa arki esitetään kahdella tavalla. Ensinnäkin arki on muu päivä kuin pyhä- tai juhlapäivä, toiseksi arki nähdään jokapäiväisyytenä, tavallisuutena ja arkisena todellisuutena. Lisäksi arkeen liitetään kielenkäytössä negatiivisiakin määreitä, kuten arki yksitoikkoisena harmautena. Kielenkäytön lisäksi arkea ja arjen kysymyksiä voidaan tarkastella tutkimuskohteena ja tutkimusongelmana. Tällöin arkea voidaan lähestyä esimerkiksi teoreettisten pohdintojen kautta, empiiristä tietoa keräämällä tai valmiisiin kysely- ja tilastoaineistoihin tutustumalla (Rajaniemi 2007).

Hoivalla on kiinteä yhteys ihmisten jokapäiväiseen arkeen ja sen sujuvuuteen. Ihminen tarvitsee niin ruokaa, lämpöä kuin toisia ihmisiä (Tedre 2003). Tunteiden merkitys korostuu arjessa ja siihen liittyvissä ihmissuhteissa. Ne toimivat sekä suhteita yhdistävänä liimana että kitkana, joka hankaloittaa niiden toimintaa (Rönkä ym. 2009).

Ikääntyneiden arjen kannalta hyödyllistä empiiristä tietoa saadaan esimerkiksi erilaisista kvalitatiivisista ja kvantitatiivisista haastatteluaineistoista, elämäkerta- ja päiväkirja-aineistoista ja ajankäyttötilastoista. Laajat aineistot, joissa kuvataan ikääntyneiden elinoloja, elämänlaatua, hyvinvointia, ajankäyttöä, palvelutarpeita, avun saamista, toimintakykyä, sosiaalisia kontakteja tai harrastustoimintaa, ovat erittäin keskeisiä (Rajaniemi 2007).

Ikääntyneiden arki painottuu usein kodin ympärille. Elinympäristönä kodin asema on voittamaton. Itsenäinen kotona asuminen on yleensä todella tärkeää ikääntyneille henkilöille, asuivat he sitten yksin tai puolison kanssa (Himes & Fang 2007, Sointu 2009). STM:n ikäihmisten palveluiden laatusuositus (2008) painottaakin kotona asumisen tukemisen ensisijaisuutta. Pariskunnille on usein tärkeää itsenäinen suoriutuminen vaikeissakin tilanteissa. Siinä apuna on keskinäinen tuki, jota he saavat toisiltaan. Yhdessä tekeminen on pariskuntien arjen hallintaa ja voimavarojen jakamista (Andersson 2007, 140).

Ikääntyneiden ihmisten elämä kotona koostuu usein henkilökohtaisista päivittäisistä askareista, kuten ruuanlaitosta, syömisestä, nukkumisesta, peseytymisestä, pukeutumisesta, ostoksilla käynneistä ja erilaisista sosiaalisista kontakteista. Nämä päivittäin toistuvat toimet ylläpitävät arkea (Andersson 2007, 17).

Anderssonin tutkimuksen (2007, 139) mukaan ikääntyneet pariskunnat tavoittelevat arjessaan jatkuvuutta. Tämä tarkoittaa sitä, että kotona toimitetaan askareita, joiden välttämättömyys ja tarpeellisuus mitataan aikaisemman toiminnan, muistojen ja tunteiden pohjalta. Jatkuvuus haastaa myös kysymään, mikä koetaan elämässä tärkeäksi ja mistä pelkää joutuvansa luopumaan. Pariskunnat käyttivät kahta jatkuvuusstrategiaa, jotka auttoivat heitä pärjäämään ja joiden avulla he vastustavat vanhuuden mukanaan tuomia uhkia. Nämä strategiat olivat asioiden katsominen parhain päin ja myönteisen mielialan säilyttäminen sekä omia voimia säästelevä ”päivä kerrallaan ja päivästä toiseen” -strategia.

Yhteisen kodin jakaminen merkitsee lähekkäin ja läsnä olemista, oli puolisoilla hoidontarvetta tai ei. Eläkkeellä olevalla pariskunnalla on yleensä enemmän aikaa olla yhdessä kotona, kun työelämä ei enää rajoita vapaa-aikaa. Kotona yhdessä oleminen kuuluu siis tavanomaiseen elämään. Läsnäolosta tulee kuitenkin uudella tavalla tärkeää, kun jompikumpi puolisoista alkaa tarvita hoivaa ja apua päivittäin (Sointu 2009).

## 6 MUISTISAIRAUS OSANA PARISUHDETTA JA ARKIELÄMÄÄ

### 6.1 Muistisairaus osana parisuhdetta

Perheenjäsenet ovat tärkeitä tuen antajia hauraille ja toimintarajoitteisille ikääntyneille. Ilman tätä tukea heidän laitostumisriskinsä suurenee. Perheenjäsenten antama tuki voi sisältää esimerkiksi kuljetusapua, helpotusta kotitöihin ja hoitotyötä. Tukea antavat lähinnä läheisimmät perheenjäsenet, etenkin puoliset (Himes & Fang 2007).

Muistisairaus vaikuttaa monin eri tavoin niin siitä kärsivän kuin hänen lähimmäistensä elämään. Puoliso on erityisen herkkä monille vaikutuksille (Norton ym. 2010). Tämä johtuu lähinnä siitä, että puoliso usein toimii muistisairaana kumppaninsa omaishoitajana kotona ja näin ollen elää usein kaikki sairauden vaiheet hänen kanssaan.

Tieteellistä tutkimusta avioliiton laadun ja lievänkin kognitiivisen heikentymisen välillä on tehty toistaiseksi vähän. Tällaisella tutkimuksella olisi mahdollista kasvattaa ymmärtämystä siitä, missä vaiheessa kognitiivinen heikkeneminen alkaa vaikuttamaan parisuhteeseen (Garand ym. 2007). Heimonen tutki väitöskirjassaan (2005) työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemuksia sairauden alkuvaiheessa. Hänen tutkimuksensa osoitti, että sairauden vaikutukset näkyivät parisuhteessa jo hyvin varhaisessa vaiheessa, ennen konkreettisen hoitovastuun alkamista.

Ascherin tutkimusryhmä (2010) tutki kahden eri muistisairauden, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvan muistisairauden ja Alzheimerin taudin, vaikutuksia parisuhdetyytyväisyyteen. He tutkivat myös tunteiden esille tuomista parisuhteeseen liittyvissä konfliktitilanteissa. Tutkimuksen mukaan otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta sairastavat ja heidän puolisonsa kokivat parisuhteensa vähemmän tyydyttäväksi, kuin Alzheimerin tautia sairastavat ja heidän puolisonsa. Tutkimusryhmä päätteli, että tämä johtuu otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvaan muistisairauteen liittyvistä käyttäytymis- ja tunne-elämän piirteistä, kuten apatiasta ja empatiakyvyn puutteesta. Parisuhteen konfliktitilanteiden suhteen tilanne kahden muistisairauden välillä oli sama, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta sairastavien hoivaajat käyttivät enemmän negatiivista tunnepuhetta, kuin AT -potilaiden hoivaajat.

Garandin ym. tutkimuksessa (2007) ilmeni, että lievään kognitiiviseen heikkenemiseen liittyvät käyttäytymismallit esiintyvät usein, ja saattavat silloin aiheuttaa ahdinkoa puoliossa. Tällaisia käyttäytymismalleja ovat esimerkiksi kommunikaation ongelmat. Tutkimuksen mukaan henkilöiden, jotka puhuvat vain vähän tai eivät ollenkaan, puoliosot kokivat parisuhteensa vähemmän tyydyttäväksi. Myös de Vugtin ym. tutkimuksen (2003) mukaan muistisairaana passiivinen ja apaattinen käytös johti parisuhteen huonontumiseen heidän puoliosoidensa mukaan.

Heimosen tutkimuksessa (2005) tuli vahvasti esille se, kuinka parisuhteen muutos koetaan menetyksenä. Raskaana koetaan myös se, kuinka tulevaisuudensuunnitelmat muuttuvat ja niitä joudutaan muokkaamaan sairauden mukanaan tuomien rajoitusten mukaan. Puoliso joutuu myös usein suremaan läheisensä menettämistä jo etukäteen. Garandin ym. tutkimuksen (2012) mukaan tällaista ennakoivaa surutyötä tekevät ennen kaikkea naiset, jotka kokevat muistisairaana puoliosansa hoivaamisen raskaana ja ovat masentuneita.

## **6.2 Muistisairaus yhteisessä arjessa**

Muistisairaudella on laajat vaikutukset arkeen. Kun muistisairaana oma toimintakyky hiljalleen heikentyy ja itsenäinen arkisista askareista selviäminen vaikeutuu, kasvaa avuntarve. Apua tarvitaan sekä läheisiltä, että yhteiskunnalta. Sairastuneen ihmisen ja hänen omaisensa arjen sujumuuden kannalta on erityisen tärkeää, että he tietävät mistä tukea on saatavilla (Heimonen 2007).

Muistisairaana kotona hoitamiseen liittyy vahvasti hoivan käsite. Huolenpidon etiikka valottaa käsitteellisesti perhe-elämään kuuluvaa hoivaa ja huolenpitoa eettisenä sitoutumisena ja käytäntönä, joka perustuu ihmisyyteen kuuluvaan ja arjen toiminnassa tapahtuvaan vastuuseen toisista ihmisistä. Huolenpitoa voidaan pitää kaikkiin ihmissuhteisiin liittyvänä, arkeen kiinnittyvänä ja moraalisia kysymyksiä sisältävänä asenteena sekä toimintana. Tunteet, niin myönteiset kuin kielteisetkin, liittyvät vahvasti huolenpitoon (Sevón & Malinen 2009).

Läsnäolon merkitys kasvaa siinä vaiheessa, kun jommallakummalla puolisoista ilmenee avuntarvetta. Läsnäolo ei ole vaan konkreettista samassa tilassa olemista, vaan myös mielentila, jossa hoivaaja jatkuvasti havainnoi ja suuntautuu kohti puolisoa ja kotia.

Ongelmalliseksi tällainen läsnäolo muuttuu silloin, kun sille ei ole vaihtoehtoja. Tällöin ilmenee se, että hoivaaja on koko ajan tietoinen hoivattavasta ja tarkkailee hänen mahdollisia tarpeitaan. Tässä tilanteessa lepäämään ja virkistäytymään pääsemisen tärkeys korostuu. Toisaalta mahdollisuudet hakeutua lepoon kotona tai sen ulkopuolella vähenevät, koska kotoa ei voi lähteä eikä kotona ole aina mahdollista keskittyä itselle tärkeisiin asioihin (Sointu 2009).

Dementian tunnuspiirteinä yleisimmin pidetään kognitiivisten kykyjen heikentymistä, mutta arkielämän sujumisen kannalta aivan yhtä merkittäviä ovat muutokset dementiasta kärsivän tunne-elämässä, käyttäytymisessä ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Jo pelkästään vakavia psykoottisia oireita esiintyy tutkimusten mukaan jopa runsaalla yli puolella kaikista dementiapotilaista sairauden jossakin vaiheessa. Sosiaaliset ja tunne-elämän vaikeudet sekä käyttäytymisongelmat voivat kotihoidossa osoittautua kohtuuttomasti perhettä tai hoivaajaa rasittaviksi, ja siksi ne usein lisäävätkin laitoshoitoon joutumisen riskiä (Saarenheimo 2003,75).

Kodin merkitys on dementoituvalle ihmiselle erityinen. Kotiympäristö tukee dementoituvan ihmisen elämän jatkumista mahdollisimman normaalina, luoden samalla turvallisuuden tuntua (Heimonen 2007). Soinnun (2009) mukaan kotona tapahtuva hoivatyö synnyttää kuitenkin useita ristiriitoja, joiden ratkaiseminen olisi tärkeää, jotta ikääntyneiden ihmisten kotona asuminen olisi järkevä ja eettisesti kestävä tavoite. Ensinnäkin ristiriitaisuus syntyy siitä, että koti on molempien puolisoitten koti, mutta myös toisaalta hoivaajan työtila. Ratkaisuksi tähän hän esitti esimerkiksi kotiin tehtäviä muutostöitä. Tavoitteena olisi siis joka tilanteessa toimiva koti. Toinen ristiriitaisuus liittyy kokemukseen ja käsitykseen kodista terapeuttisena tilana. Puolisoa halutaan hoitaa kotona, vaikka omat voimat eivät siihen riittäisi. Intervallihoidojaksoista olisi siis pyrittävä tekemään hoivaa tarvitsevan kannalta viihtyisä ja haluttava vaihtoehto. Tärkeää olisi löytää tasapaino, jossa kummankin puolison oikeus kotiin toteutuu, samoin kuin oikeus vapauteen ja turvallisuuteen, jota kotona asuminen parhaimmillaan tarjoaa. Kolmas ristiriitaisuus liittyy jo aiemmin mainittuun läsnäolon vaatimukseen. Kun arki kotona vaatii hoivaajalta enemmän työntekoa ja sitoutumista olemaan kotona, syntyy hoivaajalle myös aiempaa suurempi tarve vapaa-aikaan. Tämän ristiriidan toteuttamiseksi tarvitaan joustavia, mutta turvallisiksi koettuja ratkaisuja, jotka mahdollistavat ainakin hetkittäisen vapauden ja yksityisyyden kummallekin puolisolalle.

Arki saattaa olla vaikeaa tai jopa vaarallista puolison käyttäytymisen vuoksi. Muistamattomuuteen voi yhdistyä arvaamatonta käyttäytymistä, joka voi aiheuttaa hankalia tai pahimmillaan vaarallisia tilanteita (Sointu 2009). Tällaista käyttäytymistä voi esimerkiksi olla fyysinen tai kielellinen aggressiivisuus, levoton kuljeksminen, huutelu, ulosteilla sotkeminen, epäluuloisuus, tavaroiden kuljettelu ja piilottaminen, vaatteiden riisuminen, poikkeava seksuaalinen käyttäytyminen sekä ravinnoksi kelpaamattomien asioiden syöminen. Erityisen raastavia käyttäytymisoireita puolison kannalta voivat olla harhaisuus ja mustasukkaisuus (Saarenheimo 2003, 77). Tarkkaavaisuus kotona voi olla tarpeen hoivaajan oman turvallisuuden turvaamiseksi (Sointu 2009). Dementiaan liittyvää käytösoireilua hoidetaan tavallisesti psyykenlääkkeillä, joista on usein hyötyä erityisesti ahdistuneisuuden, unettomuuden, apaattisuuden, harhojen ja aggressioiden hoidossa (Saarenheimo 2003, 84).

Muistisairas henkilö voi siis aiheuttaa käyttäytymisellään vaaratilanteita, niin itselleen kuin läheisilleen. Vaikutuksensa tämän tyyppiseen käyttäytymiseen on myös sillä, että muistisairas usein jossakin vaiheessa sairauttaan ei tunne edes läheisiään (Vandeweer ym. 2013). Cooperin ym. (2009) tutkimuksen mukaan myös muistisairasta hoitavat perheenjäsenet voivat olla häntä kohtaan väkivaltaisia. Hoivaajan päihteidenkäyttö saattaa lisätä pahoinpitelyriskiä (Vandeweerd ym. 2013).

Dementoiva sairaus ei kosketa arjessa ainoastaan sairastunutta ja hänen omaishoitajaansa, vaan myös koko heidän sosiaalista verkostoaan. Se rajoittaa sairastuneen toimintaan osallistumista ja osallisuuttaan yhteisöön. Sairastuneet usein eristäytyvät lähiyhteisöstään ja jopa perheestään, ja tällä on suuri vaikutus heidän identiteetilleen ja elämänlaadulle (Heimonen 2007).

### **6.3 Elämä muistisairaana puolisona**

Muistisairaana puolison omaishoitajuus on usein vaativaa, sitovaa ja etenkin sairauden edetessä raskasta niin henkisesti kuin fyysisestikin (Muistiliitto ry 2009f). Ikääntyminen asettaa myös omat haasteensa uusiin tilanteisiin sopeutumiselle (Charlton ym. 2001). Ikääntynyt, toimintakyvyltään rajoittunut henkilö ei jaksakaan tämännäköistä hoitotyötä loputtomasti.



Perheenjäsentään tai sukulaista kotona hoitavat ovat pitkäaikaisen hoidon työvoiman ydin ja heidän hyvinvointinsa on yhteydessä heidän hoitamiensa hauraiden vanhusten hyvinvointiin (Montgomery ym. 2007). Nortonin ja kumppaneiden tutkimus (2010) paljasti, että dementiaa kärsivän puolisoilla on kuusinkertainen riski sairastua itsekin kyseiseen sairauteen. Tutkimusryhmä pohdinnassaan tulee siihen tulokseen, että puolison muistisairaudesta aiheuttama pitkäaikainen stressitila on suuri syy tähän suureen alttiuteen. Tämä tulos on kuitenkin vain suuntaa antava, koska muistisairaudesta syntymiseen vaikuttaa vahvasti myös ympäristötekijät. Voisi paremminkin sanoa, että muistisairautta sairastavan henkilön hoivaajan alttius sairastua muistisairauteen kasvaa pitkäaikaisen stressitilan vuoksi.

Muistisairasta puolisoaan hoivaavaa uhkaavat myös muut sairaudet. Mausbachin ym. tutkimuksessa (2007) tutkittiin Alzheimerin tautia sairastavien puolisoitten terveyttä. Tutkimuksessa todettiin, että puolisoilla on kasvanut riski sairastua sydän- ja verisuonitauteihin. Shaw'n ym. tutkimuksen (1999) mukaan Alzheimerin tautia sairastavien hoivaajapuolisoilla on kasvanut riski kärsiä korkeasta verenpaineesta. Kroonisen stressitilan arveltiin olevan syynä tämänkin riskin kasvuun.

Puolison muistisairauteen liittyvillä univaikeuksilla voi olla vaikutuksia myös hoivaajan uniryhtiin (Von Känel ym. 2012). Rosen ym. tutkimuksessa (2011) ilmeni, että puolisoit havaitsivat muistisairaassa kumppanissaan levottomuutta öisin. Tutkimusryhmä selvitti, että näillä muistisairailta yöunet jäivät usein lyhyiksi, unen laatu oli huono ja he heräsivät monta kertaa yön aikana. Tästä saattoi päätellä, että myös puolisoitten uniryhti noudatti samaa kaavaa. Narusen ym. tutkimuksen (2012) mukaan fyysisesti itsenäisesti selviytyvien, lievästi dementoituneiden puolisoilla oli lievästi univaikeuksia, kun taas vakavasti dementoituneiden vuodepotilaiden hoivaajat kärsivät selkeästi enemmän univaikeuksista.

Muistisairasta puolisoaan hoitavilla esiintyy runsaasti masennusta. Jolingin ym. tutkimuksen (2010) mukaan muistisairasta puolisoaan hoitavilla on nelinkertainen riski sairastua masennukseen kuin henkilöillä, joiden puoliso ei ole muistisairas. Yli neljäsosalla O'Dwyerin ym. tutkimukseen (2013) osallistuneista, muistisairasta kotona hoitavista henkilöistä, oli ollut itsemurha-ajatuksia. Näillä henkilöillä oli mielenterveyden ongelmia ja vaikeuksia hakea kodin ulkopuolelta apua.

Neuvontaa ja tukea sisältävän intervention vaikutus voi Mittelmanin ym. tutkimuksen (2004) mukaan olla suuri masennuksesta kärsiville muistisairaiden puolisoille. Tutkimuksen mukaan tutkimushenkilöistä saattoi havaita intervention myönteisiä vaikutukset vielä kolme vuotta siihen osallistumisesta.

Voimaa hoivatyöhön voi antaa esimerkiksi läheiset ihmissuhteet. Erberin (2010, 265) mukaan sosiaaliset suhteet voivat olla niin palkitsevia kuin stressaavia. Tärkeää onkin siis arvioida sosiaalisten suhteiden laatua, ei niinkään määrää. Sosiaaliseen verkostoon kuuluminen saattaa helpottaa muistisairaana ja hänen puolisonsa elämänhallintaa ja selviytymistä. Toisaalta sosiaalisissa verkostoissa piilee myös uhka, koska ihmisten muuttuneet asenteet voivat johtaa muistisairauteen sairastuneen ja hänen puolisonsa syrjäytymiseen leimautumisen pelossa (Heimonen 2005).

Puolisoaan kotonaan hoitavan on pidettävä omasta jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan huolta. Hänen uupumisensa ei ole kenenkään etu (Muistiliitto ry 2009f). Kotona dementoituneita vanhuksia hoitavien psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen tukeminen voivat ehkäistä heidän yllirasittumisensa. Tukemiseen voi kuulua esimerkiksi hoitajalle järjestetty loma siten, että vanhus on vuosittain lyhyehköjä jaksoja hoidossa vaikkapa vanhainkodissa (Kivelä 2001). Omaishoitajalla on oikeus vähintään kolme vuorokautta kestävään vapaaseen kuukaudessa, jos hän on kuukauden aikana sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti (STM 2013). On hyvä pitää kiinni myös omista ystävistä ja harrastuksista (Muistiliitto ry 2009f).

#### **6.4 Miehet ja naiset muistisairaana puolisonsa hoivaajina**

Yhteiskunnallisessa työnjaossa naisen paikaksi on määrittynyt koti ja hoivan antaminen. Hoivatyö yhdistetään siis vahvasti naisiin, ja naiset tekevätkin edelleen valtaosan niin palkattomasta hoivasta kuin myös palkallisesta hoivatyöstä. Kun puhutaan aikuishoivasta, niin ovat keski-ikäiset naiset perinteisesti muodostaneet kaikkein tärkeimmän hoivaajaryhmän. Hoivaajaksi siirtyminen onkin monelle keski-ikäiselle naiselle luonteva ratkaisu. Kun omat lapset on saatu maailmalle, ryhdytään hoivaamaan vanhempia tai muita läheisiä (Anttonen & Zechner 2009).

Vaikka omaishoitajuus perinteisesti onkin mielletty naisten tehtäväksi, on ikääntyneiden miesten toimiminen muistisairaana vaimonsa omaishoitajana yleistymässä (Baker ym. 2010). Miehistä tulee hoivaajia usein sen jälkeen kun he ovat jääneet eläkkeelle ja puoliso sairastuu (Anttonen & Zechner 2009).

Tapion väitöskirjatutkimuksen (2004) mukaan joutuminen dementoituneen puolison hoitajaksi ei merkitse naisille samalla tavoin uuden tehtävän ja roolin omaksumista kuin miehille. Paremminkin se merkitsee uutta hoitorupeamaa läheisistä huolenpidon elämänhistoriallisessa jatkumossa. Miehelle se saattaa olla ainoa hoivanantokokemus sekä astuminen uudelle ja oudolle elämänalueelle.

Russellin tutkimuksessa (2001) haastateltiin miehiä, jotka toimivat muistisairaana puolisonsa omaishoitajina. Tutkimuksessa ilmeni kolme teemaa: miesten kokema ulkopuolisuuden ja tekemänsä työn näkymättömyyden tunne, hoitamisen tapa, joka hyödyntää sekä vastuunottoa että hoivaa sekä tunne sitoutumisesta, vastuusta ja omistautumisesta.

Pöystin ja kumppaneiden tutkimuksen (2012) mukaan omaishoitajina toimivat miehet ovat naisia harvemmin masentuneita ja kokevat muistisairaana puolisonsa hoitamisen merkittävästi vähemmän taakkana, puolison tilan vaikeudesta riippumatta. Syytä he eivät tähän kuitenkaan osanneet kertoa ja toivoivatkin lisätutkimuksen tuovan siitä lisää tietoa. Bakerin ym. tutkimuksen (2010) mukaan yksi syy siihen, miksi miehet eivät raportoi taakan tunnetta sekä saattavat puhua tekemästään hoitotyöstä positiiviseen sävyyn, liittyy perinteiseen maskuliinisuuteen. He haluavat antaa sellaisen kuvan, että he ovat tarpeeksi miehekkäitä ja vahvoja selviytyäkseen itsenäisesti. Tämä sama syy voi olla myös takana siihen, miksi omaishoitajina toimivat miehet usein eivät hakeudu tuen ja palveluiden piiriin.

## 7 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Voisi sanoa, että tutkimuksen tärkein lähtökohta on tutkimusongelma tai -kysymys. Se voi syntyä tutkijan omasta kiinnostuksen kohteesta tai vaikka asiantuntijoilta saatujen vihjeiden pohjalta (Hirsjärvi & Hurme 2011, 13). Eskolan ja Suorannan (2008, 34) mukaan tutkimusidean syntymisen jälkeen seuraava tehtävä on hahmotella tästä ideasta ns. ideapaperi, joka voisi toimia ajatusten kasaajana. Ideapaperi voi sisältää esimerkiksi pohdiskelua siitä, miksi juuri tämä aihe valittiin. Seuraava vaihe pitää sisällään alustavan työnimen hahmottelun sekä aiheen rajaamisen.

Metodikirjallisuudessa on perinteisesti korostettu sitä, että tutkimuksen ongelmat tulisi tarkkaan harkita ja muotoilla selkeästi ennen kuin aineistoa ryhdytään keräämään. Tämä hyvin loogiselta kuulostava järjestys kuitenkin joskus järkkyy. Varsinkin kvalitatiivisessa tutkimuksessa varaudutaan siihen, että ongelma saattaa muuttua tutkimuksen edetessä (Hirsjärvi ym. 2009, 66).

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia merkityksiä puoliset antavat muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa. Tarkoituksena oli löytää teemahaastatteluista kokemuksia elämän eri osa-alueilta, joihin muistisairaus vaikuttaa. Tavoitteena oli myös selvittää, millaisia kokemuksia puolisoilla oli sairauden eri vaiheisiin liittyvistä muutoksista elämässä ja miten paljon elämä onkaan tosiasiallisesti muuttunut sairauden aikana.

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymys oli: Millaisia merkityksiä puoliset antavat muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa.

## 8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 8.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmä koostuu niistä käytännöistä ja toiminnoista, joiden avulla tutkija tuottaa havaintoja. Siihen sisältyy myös säännöt, joiden mukaan näitä havaintoja muokataan ja tulkitaan niin, että voidaan arvioida niiden merkitystä johtolankoina (Alasuutari 2011, 82).

Menetelmän valinnassa suuri merkitys on tutkimuksen teoreettisella viitekehyksellä. Se määrää sen, millainen aineisto kannattaa kerätä ja millaisella menetelmällä se tulisi analysoida. Valitun metodin ja teoreettisen viitekehyksen on siis oltava keskenään sopusoinnussa (Alasuutari 2011, 82). Tässä tutkimuksessa viitekehyksenä toimii aiheesta tehty aiempi tutkimus ja aiheen yleinen teoriapohja. Tutkimusmenetelmäksi valikoitiin temahaastattelu, jonka periaatteet selvitetään myöhemmin tässä kappaleessa.

Tämä tutkimus on laadullinen. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on kvantitatiivisiin eli määrällisiin menetelmiin rinnastettava sosiaalitutkimuksen metodi, jolla on omat metodisääntönsä (Alasuutari 2011, 31). Tutkimuksessa saatetaan käyttää usein myös rinnakkain sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia metodeja (Silverman 2011, 59). Creswell (1994, 145) listaa Merriamiin (1988) viitaten laadullisessa tutkimuksessa korostuvan prosessinomaisuuden, merkityksien etsinnän, tutkijan roolin aineiston tulkitsijana, kenttätyön, kuvailevuuden ja induktiivisuuden eli sen, että tutkija rakentaa käsitteitä ja teorioita aineistostaan. Laadullisesta tutkimuksesta käytetään suomenkielisissä metodioppaissa ja tutkimusraporteissa termejä ”pehmeä”, ”ymmärtävä” ja ”ihmistutkimus” (Tuomi & Sarajarvi 2011, 23).

Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus siitä, että todellisuus on moninainen, jota ei voi pirstoa mielivaltaisesti osiin. Laadullisessa tutkimuksessa kuitenkin pyritään tutkimaan valittua kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 161).

Laadullisella aineistolla pelkistetyimmillään tarkoitetaan aineistoa, joka on yleisimmin tekstiä (Eskola & Suoranta 2008, 15). Laadullinen aineisto tarjoaa rajattomat mahdollisuudet uuden

luomiseen, kun taas määrällinen aineisto vastaa lähinnä tutkijan selviin kyllä/ei- kysymyksiin. Laadullinen aineisto ikään kuin ”puhuu” tutkijalle, jos tämä vain kuuntelee. Tästä syystä laadullista aineistoa onkin lähestyttävä avoimin mielin. Vain näin vivahteikas tarinointi pääsee oikeuksiinsa, tuottaen uusia näkökulmia ja tulkintoja (Töttö 1997, 63).

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma muokkaantuu tutkimusprosessin mukana. Tämä johtaa siihen, että tulkinta jakautuu koko tutkimusprosessiin eikä tutkimusprosessia näin ollen ole aina helppo pilkkoa toisiaan seuraaviin vaiheisiin. Usein käy niin, että tutkimussuunnitelman ja tutkimusongelmien asettelua joudutaan tarkistamaan aineistonkeruun aikana (Eskola & Suoranta 2008, 15).

Haastattelu on yksi tiedonhankinnan perusmuodoista, joka soveltuu monenlaisiin tarkoituksiin. Sen avulla saadaan syvällistä tietoa ihmisten mielipiteistä, käsityksistä, arvoista ja uskomuksista (Hirsjärvi & Hurme 2011, 11). Haastattelu on vuorovaikutusta, jossa osapuolet vaikuttavat toisiinsa. Se antaa tutkimushenkilölle subjektin aseman ja tilaisuuden tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. Haastattelu kuitenkin tapahtuu tutkijan aloitteesta ja on hänen johdattelemaansa (Eskola & Suoranta 2008, 85). Aineistonkeräysmenetelmänä haastattelu sopii joidenkin tutkijoiden mukaan hyvin myös arkojen vai vaikeiden asioiden tutkimiseen (Hirsjärvi & Hurme 2011, 35).

Haastattelun toteuttamistapoja on monia. Tavallisin tapa on tehdä yksilöhaastatteluja, kuten tässäkin tutkimuksessa tehtiin. Yksilöhaastattelut saattavat tuntua aloittelevasta tutkijasta helpommin toteutettavilta kuin muuntyyppiset haastattelumuodot. Tutkijan rooli on esimerkiksi ryhmähaastattelussa hyvin erilainen, koska siinä haastattelija toimii keskustelun aiheuttajana ja johdattelijana, kun taas yksilöhaastattelussa tutkija nimenomaan ”haastattelee”. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 61).

Tässä tutkimuksessa päätettiin käyttää teemahaastattelua aineistonkeruussa, koska tarkoituksena oli tutkia muistisairaiden puolisoitten kokemuksia. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa haastattelun aihepiirit, teema-alueet, on etukäteen määrätty (Eskola & Suoranta 2008, 86). Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle lomakehaastattelulle luonteenomainen kysymysten tarkka muoto, mutta se ei ole täysin vapaa, kuten esimerkiksi syvähaastattelu (Hirsjärvi & Hurme 2011, 48). Haastattelijan vastuulla on se, että kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet käydään kunkin

haastateltavan kanssa läpi, mutta niiden järjestys ja laajuus voivat vaihdella haastattelusta toiseen (Eskola & Suoranta 2008, 86). Teemahaastattelussa haastattelijalta edellytetään yleensä pidättäytymistä liiallisista omista kommentteista (Hirsjärvi & Hurme 2011, 102).

Haastattelijalla voi joutua teemahaastatteluja tehdessään hyvinkin erilaisiin keskusteluihin. Joskus haastateltavalta tulee juttua kuin itsestään, kun taas toiste eteenpäin pääsy on vaikeaa. Olisikin järkevää valmistella teema-alueluettelon lisäksi jotain juteltavaa, jotta haastattelu etenisi myös vähäpuheisemman vastaajan kanssa (Eskola & Suoranta 2008, 89).

## **8.2 Tutkimushenkilöt ja aineistonkeruu**

Tutkimus käynnistettiin hakemalla ensin tutkimuslupaa Jyväskylän kaupungilta. Kun tutkimuslupa myönnettiin tammikuussa 2013, alkoi tutkimushenkilöiden etsintä. Se lähti liikkeelle siitä, että lukuisiin Jyväskylän kaupungin ikääntyneiden päiväkeskuksiin otettiin yhteyttä ja niihin toimitettiin tutkimuksesta kertovia tiedotteita (Liite 1), suostumuslomakkeita (Liite 2) sekä postimaksulla varustettuja palautuskuoria. Päiväkeskuksen henkilökunta saattoi itse valikoida heidän mielestään tutkimukseen sopivia henkilöitä ja jakaa heille tiedotteita sekä suostumuslomakkeita.

Tiedotteessa oli tietoa tutkimuksen tavoitteista sekä käytännönjärjestelyistä. Suostumuslomakkeessa varmistettiin se, että haastateltava ymmärtää tutkimuksen tarkoituksen, luottamuksellisuuden sekä oman oikeutensa jättäytyä tutkimuksen ulkopuolelle missä vaiheessa vain. Näin toimittiin, koska on tärkeää, että haastateltava antaa suostumuksensa asianmukaisen informaation pohjalta (Hirsjärvi & Hurme 2011, 20).

Kun suostumuslomakkeet palasivat allekirjoitettuina takaisin tutkijalle, otettiin tutkimushenkilöihin yhteyttä puhelimitse. Tällöin sovittiin haastattelu-aika ja -paikka sekä mahdollisesti keskusteltiin muutamalla sanalla haastatteluun liittyvistä asioista.

Haastattelut tehtiin tutkimushenkilöiden kotona. Seitsemässä haastattelussa muistisairas puoliso ei ollut lainkaan paikalla ja yhdessä haastattelussa puoliso oli viereisessä huoneessa, mutta ei osallistunut millään tavalla keskusteluun. Kukin haastattelu nauhoitettiin haastateltavien luvalla. Haastattelut suoritettiin tammi - huhtikuussa 2013. Haastattelut

kestivät hyvin vaihtelevia aikoja. Lyhyin kesti 19 minuuttia ja pisin puolestaan yhden tunnin ja 15 minuuttia.

Tutkimushenkilöille ei asetettu erityisiä kriteerejä, koska haluttiin saada tietoa eri tilanteissa elävien miesten ja naisten kokemuksista. Tutkimushenkilöitä oli yhteensä kahdeksan, joista naisia oli viisi ja miehiä kolme. Heidän keski-ikänsä oli 73,5 vuotta. Heidän muistisairaiden puolisoidensa keski-ikä oli 75,5 vuotta. Jokainen haastateltavan puoliso sairasti Alzheimerin tautia. Keskimäärin he olivat sairastaneet sitä 10,5 vuotta. Kuuden tutkimushenkilön puoliset asuivat kotona ja kahden ikääntyneiden palvelutalossa. Jokainen kotona asuvista muistisairaista kävi säännöllisesti kaupungin ikääntyneiden päiväkeskuksessa.

Kukin teemahaastatteluista eteni samalla kaavalla (Liite 3). Aluksi käytiin läpi taustatiedot eli sekä haastateltavan ja hänen puolisonsa iät, puolison diagnosoitu muistisairaus sekä diagnosoinnin ajankohta. Koska tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää muistisairauden vaikutuksia parisuhteessa ja arjessa, keskusteltiin aluksi ajasta ennen muistisairautta. Seuraavaksi haastateltavat kertoivat hieman ensi-oireista sekä diagnoosin saantihetkestä. Kolmannessa vaiheessa kysymykset koskivat nykyhetkeä: sitä, miten muistisairaus oli muuttanut heidän parisuhdettaan ja arkielämäänsä sekä sitä millaisena sairaus näyttäytyy heidän elämässään. Viimeisessä osiossa keskusteltiin siitä, millaisia ajatuksia tulevaisuus haastateltavissa herättää.

Jokainen haastattelu litteroitiin eli kirjoitettiin sanatarkasti puhtaaksi tietokoneella. Litteroinnissa käytettiin fonttikokoa 12 ja riviväli oli 1. Kirjoitettua tekstiä tuli yhteensä 78 sivua. Litteroidussa materiaalissa on puhuttujen asioiden lisäksi mainittu myös haastateltavien eleet, kuten naurahdukset, pohdiskelu tai liikuttuminen.



## 9 AINEISTON ANALYYSI

Laadullisen tutkimuksen analyysissa aineistoa tarkastellaan kokonaisuutena, joka valottaa jonkin singulaariseksi ymmärretyn sisäisesti loogisen kokonaisuuden rakennetta (Alasuutari 2011, 38). Analyysi käsittää monia eri vaiheita, erittelyä, aineiston luokittelua ja synteisiä, jolla pyritään hahmottamaan kokonaiskuvaa (Hirsjärvi & Hurme 2011, 143). Tilastollisen analyysin suorittamista esimerkiksi haastatteluista koostuvalle aineistolle rajoittaa usein yksiköiden rajallinen määrä. Vaikka haastateltavia olisikin ollut pieni määrä, ei tämä silti tarkoita sitä, että aineistoa olisi vähän (Alasuutari 2011, 38).

Kvalitatiivisen analyysin perustana on aineiston kuvaileminen, joka tarkoittaa sitä, että pyritään kuvailemaan henkilöiden, tapahtumien tai kohteiden ominaisuuksia (Hirsjärvi & Hurme 2011, 145). Itse analyysi koostuu kahdesta toisiinsa nivoutuvasta vaiheesta, havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistämiseen kuuluu kaksi eri osaa. Aluksi aineistoa tarkastellaan tietystä, teoreettiseen viitekehykseen kuuluvasta näkökulmasta. Näin huomio kiinnittyy sen kannalta olennaisiin seikkoihin. Pelkistämisen toisen osan, yhdistämiseen, liittyy samankaltaisten havaintojen yhdistäminen. Tällä tavalla myös karsitaan mahdollisesti suurta havaintomäärää. Analyysin toinen vaihe, arvoituksen ratkaiseminen, viittaa puolestaan siihen, miten tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden perusteella tehdään tulkinta tutkittavasta ilmiöstä (Alasuutari 2011, 44).

Eskolan ja Suorannan (2008, 15) mukaan usein käy niin, että tutkimussuunnitelman ja tutkimusongelmien asettelua saattaa joutua tarkistamaan aineistonkeruun kuluessa. Näin kävi myös tämän työn kohdalla. Tutkimushenkilöiden määrä jäi pieneksi, ja näin ollen alun perin tarkoituksena ollut miesten ja naisten kokemusten vertailu muistisairaiden puolisoina ei ollut enää tarkoituksenmukaista. Vertailu olisi ollut tieteellisen tutkimuksen kannalta arveluttava ratkaisu, koska tutkimushenkilöistä vain kolme oli miehiä, kun taas naisia mukana oli viisi kappaletta.

Koska miesten ja naisten vertailu jäi tekemättä, oli palattava tutkimuskysymyksiin ja pohdittava niitä uudelleen. Lopulta jäljelle jäi vain yksi kysymys: Millaisia merkityksiä puoliset antavat muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa.

Tämän tutkimuksen aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmällä. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jota voidaan pitää sekä yksittäisenä metodina että väljänä teoreettisena kehyksenä, joka on mahdollista liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin (Tuomi & Sarajärvi 2011, 91).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on analyysitapa, jossa päätelmiä tehdään aineiston pohjalta. Siinä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Periaatteessa teorian merkitys analyysin ohjaajana liittyy metodologiaan siten, että tutkimuksessa mainitut metodologiset sitoumukset ohjaavat analyysin etenemistä. Aikaisemmillä havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla tutkittavasta ilmiöstä ei tulisi olla mitään tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa, koska analyysin oletetaan olevan aineistolähtöistä (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95). Menetelmään kuuluu siis aineiston systemaattinen lukeminen ilman lukijan ennakko-oletuksia sekä tutkijan tulkinta käsittelemästään aineistosta (Krippendorff 2004).

Jos aineistolähtöisessä analyysissä halutaan painottaa analyysissä käytettyä päättelyn logiikkaa, tätä voidaan varauksin nimittää induktiiviseksi analyysiksi (yksittäisestä yleiseen) (Tuomi & Sarajärvi 2011, 96). Krippendorffin (2004) mukaan aineiston tärkein sanoma tai sisältö tulee ilmi joko luontaisesti tekstistä, aineiston lähteen (tutkimushenkilöiden) ominaisuuksista tai se vaan nousee esille tutkijan analysointiprosessin aikana.

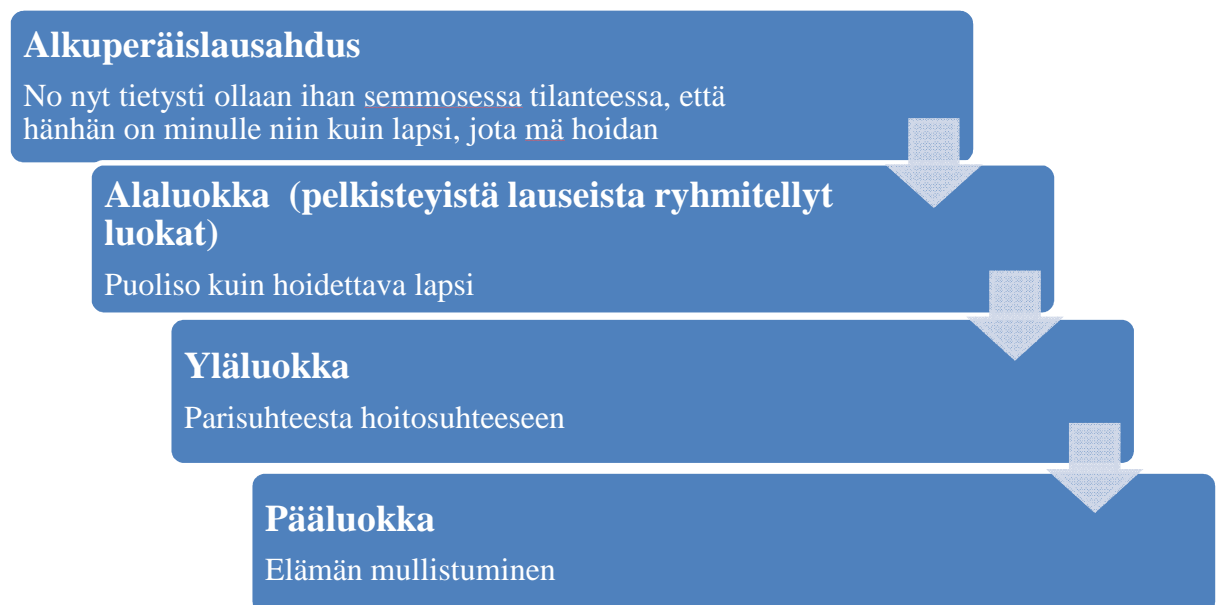
Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee hyvin pitkälti samalla tavalla, kuin aiemmin tässä kappaleessa kerrottu yleinen kuvaus laadullisen tutkimuksen analysoinnista. Aluksi pelkistetään, jolloin karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennaiset asiat pois. Sitten ryhmitellään ja luokitellaan edellisessä vaiheessa pelkistetyt lauseet samankaltaisuuksien pohjalta. Samalla aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. Lopuksi aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja tämän pohjalta muodostetaan teoreettisia käsitteitä (Tuomi & Sarajärvi 2011, 110).

Tämän tutkimuksen analyysissä seurasi koko ajan mukana tutkimuskysymys ja tavoite löytää siihen vastaus aineistosta. Varsinainen analyysi lähti liikkeelle siitä, että litteroitua aineistoa luettiin toistuvasti läpi, etsien sieltä lausahduksia, jotka olivat merkityksellisiä tutkimuskysymyksen kannalta. Kun nämä alkuperäisilmaukset oli kerätty, ne pelkistettiin

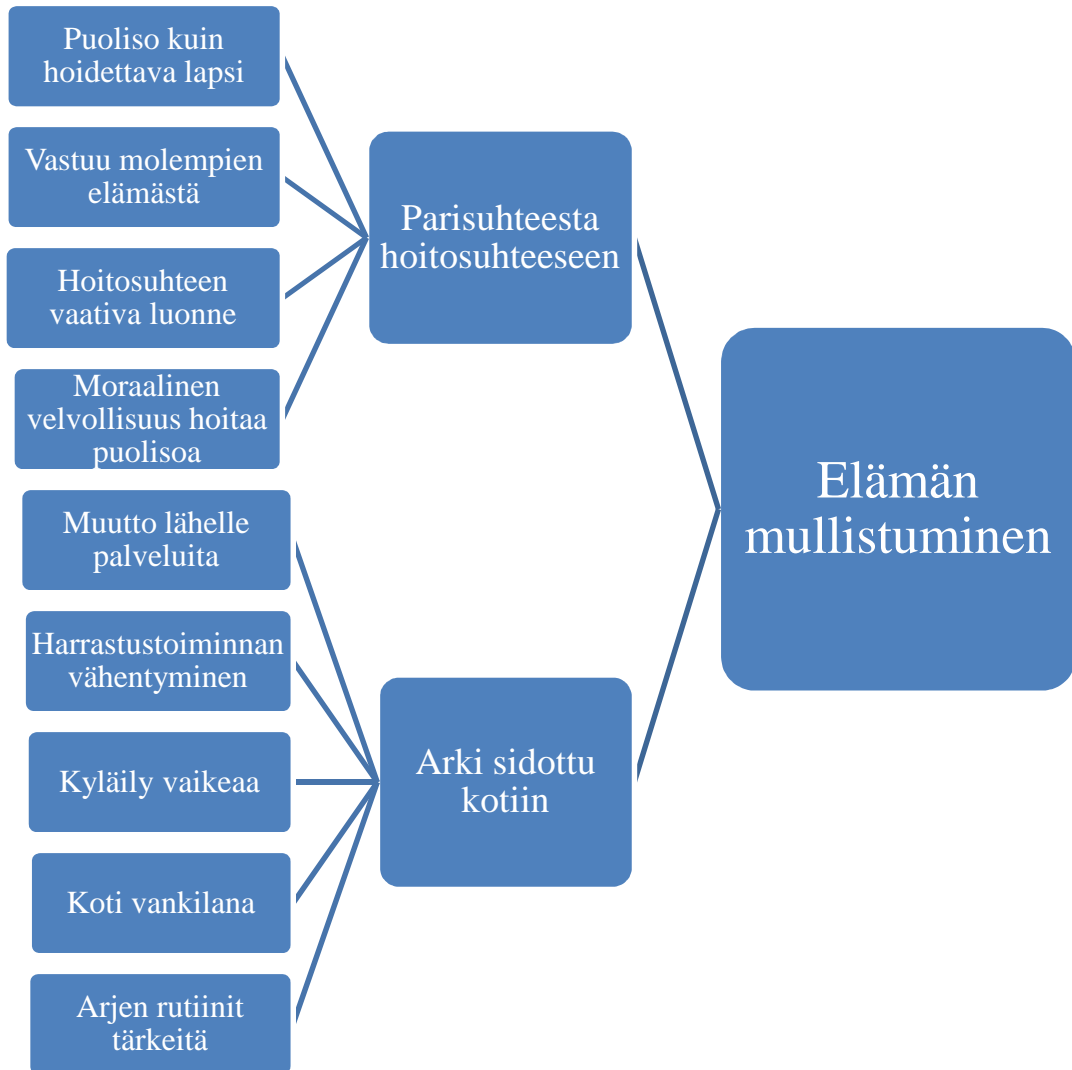
hyvin yksinkertaisiksi lauseiksi. Näitä alkuperäislausahduksista johdettuja pelkistyksiä ryhmiteltiin omiin joukkoihinsa (=alaluokat) samankaltaisuuksien mukaan. Näin saatiin selkeämpi kuva aineistosta ja saatiin karsittua suurta havaintomäärää.

Seuraavassa analyysivaiheessa nämä alaluokat järjestyivät niitä yhdistävien teemojen (yläluokat) alle. Näistä yläluokista johdettiin lopulta pääluokat, jotka ovat myös tämän tutkimuksen päätuloksia.

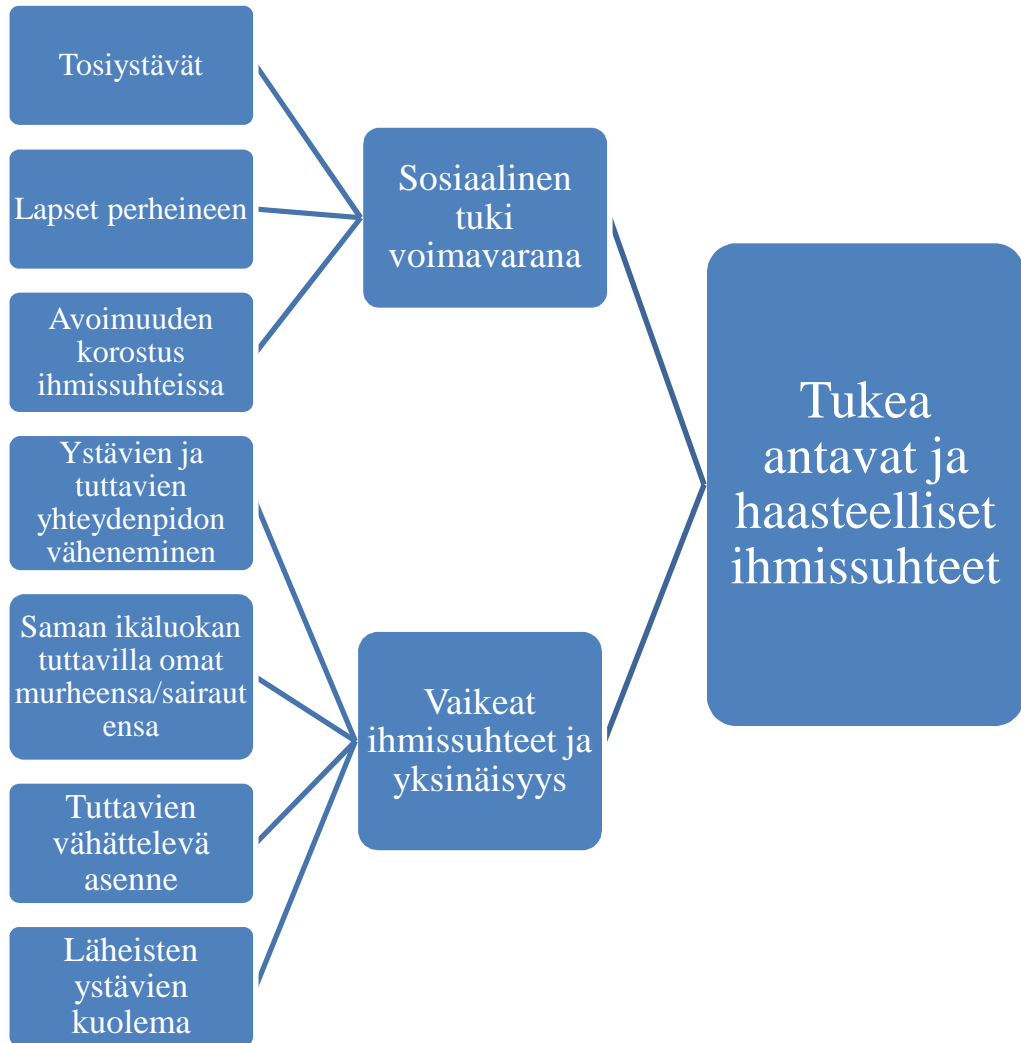
Tässä esimerkki edellä selitetystä analyysiketjusta:



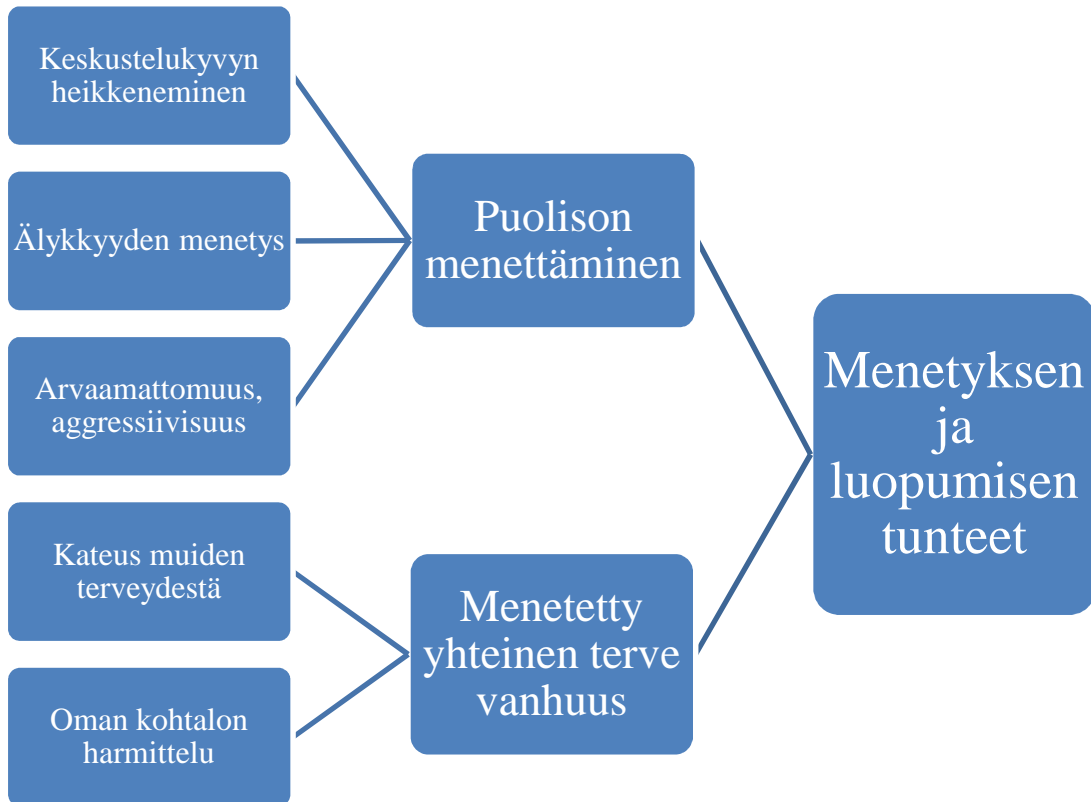
Aineiston kokonaiskuvan selkiyttämiseksi ja analyysinkulun selventämiseksi alaluokat, yläluokat sekä pääluokat kerättiin kaavioihin (kuvat 2-5). Kaavioista nähdään, miten analyysi on edennyt vasemmalta oikealle. Ääri vasemmalta löytyvät alaluokat, jotka koostuvat ryhmitellyistä pelkistyksistä. Seuraavalla analyysitasolla ovat alaluokkia yhdistävät yläluokat. Näistä yläluokista on päädytty pääluokkiin, jotka myös ovat tämän tutkimuksen päätuloksia.



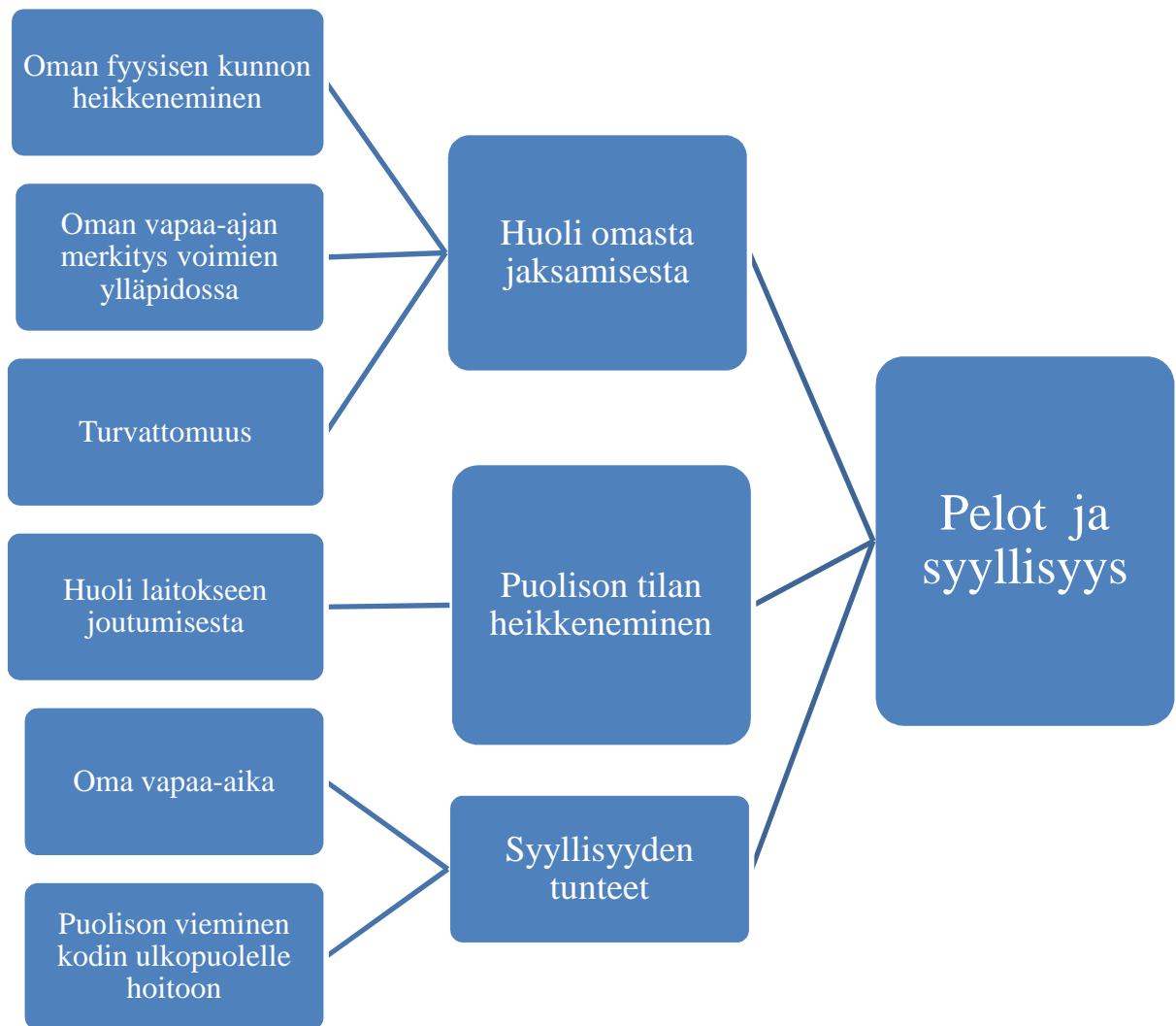
**Kuva 2.** Kaavio ensimmäisen pääluokan analyysiprosessista.



**Kuva 3.** Kaavio toisen pääluokan analyysiprosessista.



**Kuva 4.** Kaavio kolmannen pääluokan analyysiprosessista.



**Kuva 5.** Kaavio neljännen pääluokan analyysiprosessista.

## 10 TULOKSET

Kuten edellisessä osiossa mainittiin, analyysi johti neljän pääluokan sekä useiden ylä- ja alaluokkien syntymiseen. Seuraavissa alakappaleissa kerrotaan tarkemmin kunkin pääluokan sisällöstä. Tulosten todentamiseksi ja tekstin elävöittämiseksi mukaan on lisätty muutamia alkuperäisilmauksia haastatteluista.

### 10.1 Elämän mullistuminen

Muistisairauden koettiin muuttaneen lähes kaiken elämässä. Se muutti parisuhteen hoitosuhteeksi ja arjen kotiin sidotuksi. Vuosien varrella myös yhteiset harrastukset jäivät ja usein sairauden edetessä jouduttiin muuttamaan pienempään asuntoon.

Haastattelut alkoivat kysymyksillä, jotka liittyivät aikaan ennen muistisairautta. Monet kuvasivat sekä arkea että parisuhdetta haastatteluissa sanoilla ”tavallinen” ja ”normaali”. Se kerrottiin, että pitkään yhteiseen elämään on kuulunut sekä hyviä, että huonoja aikoja, mutta samalla painotettiin sitä, että liitto on ollut onnellinen. Arkeen sisältyi mm. mahdollinen työssäkäynti, liikunta- ja kulttuuriharrastukset sekä matkustelu. Monet odottivat yhteistä eläkeaikaa, jolloin voisi matkustella vapaasti ja nauttia hidastempoisemmasta elämästä.

Muistisairaus kuitenkin muutti kaiken. Tutkimushenkilöiden elämän osa-alueita, johon se ei olisi vaikuttanut, on vaikea nimetä. Aiempaan, aktiiviseen ja ”normaaliin” elämään verrattuna muutos koettiin valtavana.

Haastateltavat kokivat parisuhteen muuttuneen hoito- tai huoltajasuhteeksi, jossa puoliso nähtiin hoidettavana tai jopa lapsena. Usein tosin mainittiin puolison olevan lastakin vaativampi hoidettava. Muistisairaana ollessa kykenemätön huolehtimaan itsestään tai itseensä liittyvistä asioista, vastuu kaikesta siirtyi hänen puolisolleen. Hoitosuhde koettiin monin tavoin vaativana, niin henkisesti kuin fyysisestikin. Fyysistä jaksamista rajoitti oma ikääntyminen ja sen mukanaan tuomat sairaudet ja toimintarajoitteet. Henkisessä jaksamisessa vaikeimpana asiana koettiin jatkuva läsnäolo ja vastuukysymykset. Jatkuva puolison seurana olemisen tarkoitti monelle sitä, ettei niin sanottua omaa elämää ole. Kun puolisoa ei voinut



jättää hetkeksikään yksin, oli myös vaikeaa hoitaa asioita, kuten esimerkiksi käydä kaupassa tai pankissa.

*”En mä pääse niinku minnekkään täältä.”*

Puolison hoitaminen kotona niin kauan kuin mahdollista koettiin moraalisiin ja avioliittolupaukseen pohjautuvana velvollisuutena. Puolison hoitaminen ei siis ollut valinta, vaan itsestänselvyys. Velvollisuudentunto antoi tutkimushenkilöille myös voimaa ja motivaatiota jaksaa henkisesti ja fyysisesti raskasta hoitotyötä.

Puhe arjesta keskittyi vahvasti kotiin. Koti tosin ei monelle ollut se ”oikea” koti, vaan se, johon oli muutettu siinä vaiheessa, kun omakotitalossa tai isommassa huoneistossa asuminen koettiin liian vaikeaksi. Kun puoliso ei enää kyennyt auttamaan esimerkiksi kotitöissä ja pihanhoidossa, tehtiin usein päätös muuttamisesta. Muutto pienempään asuntoon ja lähemmäksi palveluita oli monelle ainoa ratkaisu.

*”No ensiksikin me muutettiin tähän keskelle kaupunkia.. tämmöseen valmiiseen palveluun.”*

Koti saatettiin kokea suorastaan vankilana. Vierailu ystävien ja sukulaisten luona oli vaikeaa puolison käyttäytymishäiriöiden ja muiden käytännön hankaluuksien vuoksi. Harrastukset, kuten teatterissa ja konserteissa käyminen olivat pikkuhiljaa vähentyneet, koska puolison kanssa liikkuminen koettiin vaikeaksi tai koska uskottiin, ettei puoliso nauttisi niistä enää.

*”Hyvin monesta asiasta on joutunut luopumaan pikkuhiljaa...esimerkiks kävimme... kävimme säännöllisesti konserteissa ja teatterissa... kaikissa tällaisissa menoissa... niin kyl ne on nyt, nyt viime vuosina pitäny... mut ei ei kovin kauan sitten... pitäny jättää.”*

Myös monelle niin tärkeä matkustamisharrastus oli jossakin vaiheessa jäänyt pois, koska matkat osoittautuivat liian vaativiksi ja joskus jopa vaarallisiksi. Hyvää koordinaatiokykyä vaativat liikunnalliset harrastukset, kuten tenniksen tai sulkapallon pelaaminen olivat vähentyneet suoritusvaikeuksien vuoksi, mutta ei liikunnasta ollut kuitenkaan kokonaan luovuttu. Monen päivittäisiin rutiineihin kuului kävelyllä käyminen.

Arjen kotikeskeisyys näkyi myös siinä, miten päivät etenivät. Kertomusten mukaan arkeen liittyi selkeä rytmitys. Haastateltavat kertoivat päivien etenevän hyvin pitkälti saman aikataulun ja siihen kuuluvien toimintojen mukaan. Henkiseen jaksamiseen liitettiin kärsivällisyys näissä arjen rutiineissa ja puolison kanssa toimimisessa. Vaikka monesti mainittiinkin se, että puolisoa pitää valvoa ja neuvoa kaikessa, niin asioista kerrottiin useimmiten huumorin keinoin. Tästä saattoi päätellä, että ainakin näistä muistisairaiden puolisoista löytyi henkilöitä, joilla riitti kärsivällisyyttä kumppanin neuvomiseen ja arkipäiväisten toimintojen suorittamiseen.

## 10.2 Tukea antavat ja haasteelliset ihmissuhteet

Ystävyysuhteet sekä siteet perheeseen ja sukuun tulivat vahvasti ilmi haastatteluissa. Ihmissuhteet eivät kuitenkaan aina olleet mutkattomia, vaan ne saattoivat myös herättää negatiivisia tunteita.

Lasten ja lastenlasten sanottiin suhtautuneen muistisairauteen pääosin ymmärtäen ja hyväksyen, ja tämä koettiin tärkeänä. Lapsilla ja heidän perheillään olikin erityisen suuri rooli tukea antavissa suhteissa. Heiltä saatu tuki mainittiin jokaisessa haastattelussa. Apu saattoi olla joko ns. välineellistä, kuten esimerkiksi siivous- tai kyyditysapua tai henkistä vireyttä ylläpitävää tukea.

*”Me lasten kanssa... ja lastenlasten kanssa on... silleen niinku viikottain monta kertaa tekemisissä ja ne sit pitää meitä vähän vireessä.”*

Keskusteltaessa ystävien ja tuttavien suhtautumisesta puolison muistisairauteen, tuli ilmi kahdentyyppistä käyttäytymistä. Niin sanotut tosiystävät olivat säilyneet, kun taas monet muut olivat pikkuhiljaa vähentäneet yhteydenpitoa, lopulta jopa lopettaen sen kokonaan. Välien katkaisemiseen suhtauduttiin enimmäkseen ymmärtävästi. Tällaisen käyttäytymisen ajateltiin johtuvan siitä, että joillekin ihmisille muistisairaahan ihmisen kohtaaminen on liian vaikeaa tai pelottavaa. Toisaalta tätä käyttäytymistä myös ihmeteltiin, etenkin jos yhteydenpidon katkaissut oli lähisukulainen.

Tosiystävät olivat usein ystäviä jo vuosikymmenten takaa, jopa lapsuudesta saakka. Heistä puhuttaessa usein tuli ilmi se, että he kykenivät suhtautumaan muistisairauteen ja muistisairaaseen suhteellisen luontevasti. Vaikka kyläily muistisairaahan puolison kanssa olisi ollut hankalaa, side tosiystäviin pysyi vahvana tiiviillä yhteydenpidolla puhelimitse.

*”Siellä kun on muutama semmonen niinkun... meidän ystäviä tosiaan, niin soitellaan jatkuvasti.”*

Ystävien ja tuttavien kanssa koettiin avoimuudella olevan suuri merkitys. Hyvin vahvasti tuli esille se, ettei muistisairautta ole missään vaiheessa yritetty peitellä, vaan siitä oli puhuttu avoimesti alusta lähtien. Sen koettiin helpottavan kanssakäymistä niin lähimpien ihmisten kuin tuttavienkin kanssa.

*”Mutta että lähipiiri niin, sinänsä oikein hyvin, mut et mä oon huomannu, et avoimuus tuottaa sitä, sitä sellasta aut... et ihmiset auttaa sua... auttaa, tulee juttelemaan.”*

Kaikki sosiaaliset suhteet eivät kuitenkaan herättäneet positiivisia tunteita. Ihmissuhteet olivat saattaneet muuttua osittain haasteellisiksi puolison muistisairauden myötä. Kerrottaessa tilanteista, joissa tuttavien tavataan, tuli ilmi ikävä piirre. Monet olivat kohdanneet vähättelevää suhtautumista omaan elämäntilanteeseensa. Tällainen asenteellisuus johti omalta osaltaan myös tutkimushenkilöiden haluttomuuteen keskustella tiettyjen tuttaviansa kanssa elämänsä hankaluuksista.

*”Ymmärtää tota niinku missä mennään, mutta onhan paljo sellasiakin, jotka sanoo ”eeiiihän hyvänen aika, eihän sulla mitään”*

Yksinäisyyden tunteet olivat yleisiä. Niitä aiheuttivat läheisten ystävien kuolema sekä lasten asuminen kaukana. Myös se todettiin, että koska saman ikäluokan ystävät käyvät läpi omia kriisejään, sairauksiaan ja menetyksiään, heiltä ei saa tukea. Yhdessä vietetystä ajasta tulee lähinnä elämän onnettomien asioiden kertaamista, vaivojen luettelua ja surkuttelua.

Hakeutuminen tilanteisiin muiden, samassa tilanteessa elävien kanssa koettiin ristiriitaisesti. Monet olivat tutustuneet esim. muistiyhdistyksen järjestämiin tilaisuuksiin ja löytäneet sieltä

kohtalotovereita. Sitä ei kuitenkaan tuotu esille, oliko vertaistuesta ollut apua. Enemmänkin puhuttiin siitä, ettei omasta tilanteesta jaksanut jatkuvasti puhua muille.

*”Mä tiedän, että... semmosta tukee saisi, mutta jotenkin mä oon niinkun jotenkin niinku sen tyyppinen ihminen, että mä en jaksa niinku märehä siinä asiassa... mä jotenkin haluan niinku... mä haluan... ku mä elän tätä elämää, niin mä tiedän mitä tämä on, niin mä en jaksa sitä kauheesti.”*

### 10.3 Menetyksen ja luopumisen tunteet

Menetyksen tunne tuli esille jokaisessa haastattelussa. Tervettä puolisoa ikävöitiin ja yhteisen terveen vanhuuden menetystä surtiin.

Keskusteltaessa menetyksistä, haastateltavat usein pohdiskelivat sitä, miten kamala sairaus muistisairaus onkaan. Esimerkiksi kysyttäessä sitä, mikä on pahinta siinä, että elää muistisairaana puolisona, eräs vastauksista kuului: *”se muistisairaus”*. Samantyyppisiä vastauksia tuli muiltakin.

Muistisairaus aiheutti paljon yksittäisiä menetyksiä pitkällä aikavälillä, ja tämä koettiin henkisesti raastavana. Vaikeaa tilanteessa oli myös se, että muistisairaudella koettiin olevan vaikutuksia koko lähipiiriin. Se vaikutti puolison lisäksi myös lapsiin, lastenlapsiin, sukulaisiin, ystäviin ja naapureihin.

*”Se ei oo sen ihmisen sairaus pelkästään ku se.. kaikki se just silleen nivoutuu yhteen... se on niin jännä juttu... kun se koskettaa niin paljon muita... ja sitten loppujen lopuksi se siirtyykin sillä tavalla, et se tavallaan onkin... se lähipiirin sairaus, koska se toinen ei enää tiiä olevansa sairas.”*

Puolison tilan taantuminen aiheutti murhetta tutkimushenkilöissä. Vaikeinta oli keskustelukumppanin menetys. Monet mainitsivat sen olevan se asia, jota ikävöi eniten ajasta ennen muistisairautta. Myös puolison älykkyyden ja aktiivisuuden menetys koettiin raskaana.

Lähes kaikki haastateltavien puolisoista olivat aiemmin olleet liikunnallisesti aktiivisia ja muutenkin hyvin aikaansaavia ihmisiä. Suuri muutos puolisosssa koettiin vaikeana.

*”Mut tiäksä niinku ku mistään ei voi enää keskustella, ei mitään mielipiteitä tule, ei hän lue mitään, ei hän tee mitään, ei hän katso televisiota.”*

*”Kyllä mä ikävöin ja sitä entistä elämää... mikä meillä on ollu, että... että monta kertaa kun mä tässä yksin kävelen, niin mä aattelen, että voi hyvä luoja, tämmöseenkö nyt on tultu.”*

Puolison tilasta puhuttaessa nostettiin esille myös käytöshäiriöt, jotka haittasivat normaalia kanssakäymistä kotona tai tuttavien kanssa. Taipumusta aggressiivisuuteen ei ollut kuin kahdella puolisoista, mutta arvaamatonta käytöstä esiintyi tätä useammalla. Aggressiivisuus oli aiheuttanut vaaratilanteita, ja saattoi herättää etenkin pariskunnan lapsissa huolta terveen vanhemman hyvinvoinnista. Myös ärtyneisyys mainittiin usein puolison käytöshäiriönä.

Aggressiivisuuteen tai muutoin arvaamattomaan käytökseen suhtauduttiin yleisesti niin, että haluttiin erotella ihminen ja muistisairaus toisistaan. Puolison käytös nähtiin siis sairauden aiheuttamana toimintana, ja tällöin hänen tekemisiinsä oli helpompi suhtautua.

*”Niin mä aina niinku sanon, että ”ei se ollut Markku, joka teki, vaan herra Alzheimer”... Et mulla on niinku ollu semmonen asenne siihen, että mä oon kyllä osannu ottaa sen sairauden sillä tavalla, että mä pidän niinku ihan eri asian... ihan niinku kaks eri asiaa siinä että... että Markun persoona, mutta tämä sairaus, joka siinä tekee näitä.”*

Yksi suuri menetys oli yhteisen, terveen eläkeiän menetys. Monelle vaikeaa oli se, että kun viimeinkin olisi ollut yhteistä aikaa: mahdollisuus matkustella, harrastaa ja nauttia vapaa-ajasta, oli muistisairaus muuttanut suunnitelmat. Sitä pohdiskeltiin usein, miksi juuri heidän kohtalonsa oli tämä.

Menetykseen liittyi myös kateuden tunteet. Näitä tunteita heräsi mm. nähdessä samanikäisiä, ainakin näennäisesti terveitä pariskuntia toimimassa arjessa. Ajatukset siitä, että hekin voisivat puolisoineen elää tuollaista elämää, aiheuttivat katkeruutta.

*”Mä tiedän, et noi on meidän ikäsiä, vaikei niinku meidän tuttavapiiristä... Tuolla tavalla ne niinku yhdessä tuossa nyt pakkaavat tavaraa koriin ja ostavat ostoksia ja et miks meille ei voinu nyt olla tällä tavalla.”*

*”Kyllä mä oon ihan niinku kateellinen sitten noille muille, jotka kävelee yhdessä... Et meillä ois ollu niinku kauheen hyvin kaikki.”*

#### **10.4 Pelot ja syyllisyys**

Pelon tunteisiin liittyi sekä huoli omasta jaksamisesta että pelko puolison tilan heikkenemisestä. Syyllisyyttä ja huonoa omatuntoa kärsittiin siitä, että puoliso oli ajoittain päiväkeskuksessa tai pidemmällä osastojaksolla palvelutalossa. Vaikka ymmärrettiinkin, että lepo ja virkistäytyminen ovat oman jaksamisen kannalta tärkeää, oli puolison vieminen kodin ulkopuolelle hoidettavaksi vaikeaa.

Huoli omasta jaksamisesta aiheutti paljon turvattomuuden tunteita, etenkin naispuolisissa haastateltavissa. Pelko siitä, että itselle tapahtuisi jotain yllättävää, tuli ilmi monessa haastattelussa. Silloin mietittiin lähinnä sitä, mitä puolisolle tapahtuisi. Kuka hänestä pitäisi huolta tai kuka häntä kävisi katsomassa.

*”Jos minä olisin kuollu johonkin sairauteen, niin kuka Anteron luona kävis niin tiuhaan ku minä.”*

Oma heikko fyysinen kunto ja mahdolliset sairaudet rajoittivat toimintakykyä, ja näin moni muistisairaana puolisoakin koki olevansa heikoilla kumppaninsa hoitamisessa. Silti, jokainen, jolla puoliso asui vielä kotona, painotti sitä, kuinka tärkeää heille on puolison mahdollisimman pitkä kotihoito. Tämän tavoitteen takia haluttiin jaksaa raskasta hoitotyötä.

*”Että sitä pystyis sit mahdollisimman pitkään hoitaa... hoitaa tässä kotona.”*

Omasta fyysisestä jaksamisesta ja henkisestä vireystilasta pidettiin huolta joko pidemmällä omaishoitajan vapailla tai niinä aikoina, kun puoliso oli päiväkeskuksessa. Tällöin normaalien

päivittäisten asioiden ja siivoamisen lisäksi saatettiin käydä tuttavien luona kyläilemässä, teatterissa tai pitkillä hiihtolenkeillä. Muutamat kertoivat myös käyneensä ulkomaanmatkoilla.

Puolison sairauden eteneminen huolestutti monia. Se mainittiin muutamaan kertaan, ettei puolison haluta joutuvan täysin toimintakyvyttömään tilaan. Puolison toivottiin kuolevan ennen tätä vaihetta.

*”Ku ei koskaan tiedä, mitä tapahtuu, että... en mää semmosta toivois, että joutuu ihan käännettäväks, että vaan kattoo tuijottaa... että mieluummin taivaan isä ottais pois sitten semmosessa vaiheessa, ettei enää sitä tulis.”*

Lyhyetkin yöpymisjaksot palvelutaloissa saattoivat aiheuttaa huonoa omatuntoa, vaikka samalla myönnettiin, että tauot hoitamisesta ovat heidän omassa jaksamisessaan avainasemassa. Monelle ajatus puolison hoidon jättämisestä toisten käsiin oli vaikea, ja joskus puolison esim. viikon kestävä visiitti palvelutaloon synnytti haastatelluissa syyllisyyden tunteita.

*”Mä en periaatteessa niinku nauti semmosesta asiasta, et mä jättäsin hänet jonnekin hoidettavaksi, koska mun mielestä se ei oo niinku silleen oikeudenmukaista.”*

Toisaalta sekin todettiin, että puolison muistisairaudessa on se armollinen puoli, ettei tämä välttämättä muista sitä, missä hän on juuri ollut. Tämä helpotti hoivaajan omantunnontuskia.

Omaishoitajan roolista luopuminen saattoi olla vaikeaa niissä tapauksissa, joissa puoliso asui jo pysyvästi palvelutalossa. Haluttiin tietää tarkkaan lääkityksestä, päivien sujumisesta jne. Vastuun kokeminen ei siis ollut automaattisesti päättynyt siihen hetkeen, kun puoliso muutti pois kotoa. Myös heidän, joiden puoliso asui vielä kotona, oli vaikea vapaa-aikanaan irrottautua hoivaajan roolistaan.

## 11 POHDINTA

### 11.1 Tulosten tarkastelu

Ensimmäisessä tulosten pääluokista, elämän mullistumisessa, korostui ensinnäkin parisuhteen muuttuminen hoivasuhteeksi. Puoliso nähtiin sairaana henkilönä, josta huolehtiminen vaati jopa enemmän kuin lapsen hoitaminen. Raskaasta hoitotyöstä ja omaishoitajuuden sitovasta luonteesta huolimatta ilmeni halu ja velvollisuus huolehtia puolisoista mahdollisimman kauan. Monelle tämä velvollisuus kumpusi jo avioliittolupauksesta, jossa oli sitouduttu olemaan puolison tukena niin hyvinä, kuin huonoina päivinä. Tapio väitöskirjassaan (2004) pohdiskelee, että tämän päivän nuoren vihkiparin avioliittolupaus ei välttämättä tarkoita samanlaista taetta omaishoitajaksi rupeamisesta, jos kumppani sattuisi dementoitumaan vuosikymmenten kuluttua. Tämä varmasti pitää joiltain osin paikkansa. Kiianmaan (2008, 30) mukaan vielä muutamia vuosikymmeniä sitten ihmiset sitoutuivat voimakkaasti avioliittoon ja kokivat velvollisuudekseen pitää sen kasassa. Valtaosa tämänkin tutkimuksen pariskunnista on solminut avioliittonsa aikana, jolloin avioliiton merkitys oli toisenlainen kuin nykyään. Tämä varmasti on osatekijänä siinä, että muistisairauteen liittyvät vaikeudetkaan eivät ole erottaneet pariskuntia.

Toinen tärkeä osa elämän mullistumiseen liittyvistä tapahtumista oli arjen vahva keskittyminen kotiin. Kun puolisoa ei voinut hetkeksikään jättää yksin kotiin, niin esimerkiksi ns. juoksevat asiat ja siivoaminen oli hoidettava silloin, kun puoliso oli päiväkeskuksessa tai vaikkapa osastojaksolla palvelutalossa. Soinnun (2009) mukaan omaistaan kotona hoitavalla on aiempaa suurempi tarve vapaa-aikaan, koska kotona tehtävä työ on raskasta ja sitovaa. Vapaa-ajan ja oman virkistäytymisen tarve ilmaistiin haastatteluissa vahvasti. Sille pyrittiinkin löytämään aikaa, koska ymmärrettiin sen positiivinen vaikutus omaan jaksamiseen.

Toisessa tulosten pääluokista käsiteltiin ihmissuhteita ja niiden hyötyjä ja rasitteita. Sosiaalisista suhteista keskusteltaessa tuli hyvin selväksi se, että muistisairauden vaikutuksista kärsii usein koko lähipiiri. Sillä on vaikutuksia sairastuneen omaan perheeseen, sukulaisiin, ystäviin ja jopa naapureihin. Avoimuus koettiin voimavarana sosiaalisissa suhteissa. Kun esimerkiksi naapurit ja tuttavat tiesivät puolison sairaudesta, osasivat he suhtautua



eriskummallisiin tilanteisiin tai toimia jopa eräänlaisina apureina muistisairaana toiminnan tarkkailussa. Heimosen tutkimuksen (2005) mukaan sosiaaliset verkostot voivat olla avainasemassa muistisairaana ja hänen puolisonsa elämänhallinnassa. Tämä tutkimus tuki tätä oletusta. Etenkin kaikkein lähimpien perheenjäsenten, kuten lasten ja lastenlasten, tuki koettiin tärkeäksi. Myös läheiset ystävät olivat merkittävä sosiaalisen tuen lähde.

Edellä mainitun tutkimuksen mukaan sosiaalisissa verkostoissa piilee myös uhka, koska ihmisten muuttuneet asenteet voivat johtaa muistisairaana ja hänen puolisonsa syrjäytymiseen. Tässä tutkimuksessa todettiin sama asia. Lähes jokainen haastateltavista mainitsi ystäväpiirinsä muuttuneen muistisairaudesta diagnosoimisen jälkeen. Ystävien yhteydenpidon vähentyminen perusteltiin sillä, etteivät he todennäköisesti osanneet suhtautua tilanteeseen normaalisti. Tämä ilmiö pääosin hyväksyttiin, mutta etenkin hyvin läheisten ihmisten kohdalla sitä ihmeteltiin. Myös se tuli ilmi, että avoimuus ei kuitenkaan tarkoittanut automaattisesti sitä, että puoliset olisivat halunneet ylenpalttisesti keskustella elämästään. Omien murheiden kertaaminen muille koettiin usein turhana rasitteena, omassa surussa vellomisenä.

Kolmannessa pääluokassa käsiteltiin haastateltavien kokemat menetykset. Jos haastatteluja ajattelee kokonaisena aineistona, eniten siitä nousee esille menetyspuhe. Jokainen puhui siitä, mistä kaikesta on joutunut luopumaan puolison etenevän sairauden vuoksi. Jos vertasi pariskuntien tämänhetkistä elämää siihen, mitä he kertoivat elämästä ennen sairautta, oli ero valtava. Aktiivinen, onnellinen elämä oli muuttunut raskaaksi taipaleeksi, jota kuljetaan ilman elämänkumppanin tukea.

Tutkimushenkilöt tunsivat menettäneensä puolisonsa. Tässä oli kyse siitä, että kumppani muuttui hetki hetkeltä erilaiseksi. Elämänkumppanista, juttukaverista sekä älykkästä ja toimeliaasta ihmisestä tulikin hoidettava, kuin eri ihminen. Diagnoosia edeltävää elämää ja menetettyjä piirteitä kumppanissa ikävöitiin valtavasti. Monelle vaikein asia oli keskustelukumppanin menetys. Myös De Vugtin ym. tutkimuksen (2003) mukaan muistisairaana passiivinen ja apaattinen käytös johti parisuhteen huonontumiseen heidän puolisoitensa mukaan.

Monet mainitsivat puolison käytösoireiden vaikutukset elämään. Puolison ärtyneisyys tai suoranainen aggressiivisuus vaikuttivat yleiseen tunnelmaan kotona, pariskunnan keskinäisiin

väleihin ja pahimmillaan saattoivat johtaa puolison muuttamiseen pois kotoa. Garandin ym. tutkimuksessa (2007) tuli ilmi, että kognitiiviseen heikkenemiseen liittyvät käyttäytymismallit voivat aiheuttaa ahdinkoa puolisoissa. Tämä tutkimus siis vahvisti tätä käsitystä.

Menetyksen tunteisiin yhdistyi usein myös kateus niitä ihmisiä kohtaan, jotka eivät ole joutuneet kohtaamaan muistisairauden raskasta kohtaloa. Monelle ainakin näennäisesti terveiden, yhdessä esimerkiksi kaupassa käyvien ikätoveriparis kuntien näkeminen oli katkeraa. Menetykseen liittyi siis vahvasti myös kohtaloajattelu. Miksi juuri meille kävi näin?

Neljäs pääluokka piti sisällään pelot ja syyllisyyden tunteet. Pelko siitä, että omat voimat eivät enää kauaa riittäisi, tuli ilmi lähes jokaisessa haastattelussa. Lähes jokaiselle, jonka puoliso asui vielä kotona, oli äärimmäisen tärkeää saada hoitaa puolisoa kotona niin kauan kuin suinkin mahdollista. Tässä asiassa oli avainroolissa oma terveys ja hyvinvointi. Pelko siitä, että itselle tapahtuisi jotain, oli suuri ja aiheutti turvattomuuden tunteita. Tällöin mietittiin sitä, kuka huolehtisi puolisoista tai kuka häntä kävisi katsomassa palvelutalossa.

Syyllisyyttä tunnettiin siitä kun puoliso vietiin kodin ulkopuolelle hoidettavaksi riippumatta siitä, kuinka pitkäaikainen hoitajakso oli. Tilanne oli sama, oli sitten kyse lyhyistä päiväkeskusvisiiteistä tai omaishoitajan lomista eli siitä, kun puoliso vietti esimerkiksi viikon palvelutalossa. Vaikka kaikki ymmärsivät sen, miten tärkeää lyhytkin tauko hoivatyöstä on oman fyysisen ja henkisen jaksamisen kannalta, oli ero puolisoista silti usein vaikea. Omaishoitajan roolista oli vaikea luopua niinäkin aikoina, kun puoliso oli poissa kotoa.

Tämä tutkimus toi esille joitakin muistisairaiden puolisoitten antamia merkityksiä tilanteelleen, joita ei tullut juurikaan ilmi aiheesta tehtyyn aiempaan tutkimukseen tutustuttaessa. Tällaisia kokemuksia olivat esimerkiksi lähes jokaisessa haastattelussa ilmi tullut pelko omasta voimien riittämättömyydestä sekä kateuden tunteet. Toisaalta, monessa tutkimuksessa (mm. Heimonen 2005, Garand ym. 2012) ilmi tullut ennenaikainen puolison kuolemaan liittyvän surutyön tekeminen ei tullut tässä tutkimuksessa esille. Sen sijaan jo aiemmin mainittu suru keskustelukumppanin, oman vapaa-ajan ja normaalin elämän menetyksestä olivat vahvasti läsnä haastatteluissa. Surua tunnettiin siis menetetyistä asioista, eikä puolison lähestyvistä kuolemasta. Voi tosin olla, ettei puolison kuolemaa vain haluttu ottaa puheeksi.

Masentuneisuus oli asia, jota ei suoranaisesti tullut haastatteluaineistosta ilmi. Jolingin ym. tutkimuksen (2010) mukaan muistisairasta kotona hoitavalla puolisoilla on suurentunut riski masentua. Tutkija ei tietenkään voi diagnosoida ihmisiä masentuneiksi heidän käytöksensä perusteella, mutta puhe menetyksistä, yksinäisyydestä sekä monista muistakin negatiivisista tunteista viittasi siihen, että ainakin ahdistuneisuuden ja surun tunteita esiintyi runsaasti.

Tämän pro gradu- tutkimuksen tulokset vastaavat suurelta osin aiheesta aiemmin tehtyä tutkimusta, esimerkiksi parisuhteen muutoksen, arjen kotiin keskittymisen ja sosiaalisen tuen merkityksen sekä toisaalta ystäväpiirin muutoksien suhteen. Tämä viittaa myös siihen, että muistisairauden vaikutukset parisuhteessa ja arjessa koetaan hyvin samalla tavalla eri puolilla maailmaa. Ilmiö on siis universaali.

Tämän tutkimuksen tuloksia ei kuitenkaan voi yleistää suurempaan joukkoon, koska se on laadullinen. Toisaalta, Alasuutarin (2011, 234) mukaan se, että tutkimustulokset pitää pystyä yleistämään johonkin perusjoukkoon, on tärkeää vain tietyn tieteenihanteen puitteissa. Hänen mukaansa laadulliseen analyysiin kuuluu sellaisia piirteitä, jotka osaltaan poistavat tai ratkaisevat koko yleistettävyysongelman. Yhdeksi näistä hän nimeää raakahavaintojen yhdistämisen metahavainnoiksi, joiden avulla konstruoidua asiaa tai ilmiötä selittäminen koskee. Ilmiöstä, siitä kokonaisuudesta jota selittäminen koskee, rakennetaan kuva käytettävissä olevien johtolankojen, arvoituksen ratkaisemisen kannalta käyttökelpoisten vihjeiden avulla.

Pohdittaessa tuloksia kokonaisuuden kannalta, esille nousivat negatiiviset kokemukset ja tunteet: menetykset, pelot, syyllisyys ja kateus. Kysyttäessä ilonhetkistä arjessa, haastateltavat saattoivat hämmentyä ja todeta, ettei iloa voi juuri olla, koska puolison tunnekäyttäytyminen on rajoittunutta. Iloa löydettiin lähinnä lapsista ja lastenlapsista, ei elämästä muutoin. Elämästä muistisairauden kanssa tuli siis hyvin murheellinen kuva.

Menetyksiä koettiin monella elämän osa-alueella. Vaikka vain kolmanteen pääluokkaan listattiin menetyksiä, tuli niitä ilmi myös ensimmäisessä pääluokassa eli elämän mullistuksessa sekä toisessa pääluokassa tukea antavissa ja haasteellisissa ihmissuhteissa. Tutkija kuitenkin päätyi näihin jakoihin, koska halusi korostaa näissä kahdessa ensimmäisessä pääluokassa käytännön elämässä tapahtuneita muutoksia; muutto pois kotoa, arjen keskittyminen kotiin ja ystäväpiirin muutokset.

Tulosten tarkastelun päätteeksi vielä lyhyesti pohdintaa miesten ja naisten eroista hoivaajina. Alun perin tutkimuksessa oli tarkoitus vertailla miesten ja naisten eroja muistisairaiden puolisoitensa hoivaajina. Koska tutkimushenkilöiden määrä jäi pieneksi ja näin ollen myös eri sukupuolet olivat heikosti edustettuna (naisia 5 ja miehiä 3), olisi vertailu ollut arveluttavaa tieteellisestä näkökulmasta. Mainittakoon kuitenkin, että tutkijalle jäi aineistosta tuntuma siitä, että miehet suhtautuivat paljon realistisemmin ja hyväksyvämmiin tilanteeseensa. He kokivat tilanteen niin, että koska asialle ei voi mitään, on sitä turha murehtia. Miehet puhuivat myös positiivisemmalla sävyllä elämästään, vaikka siihen olisikin liittynyt raskaita vaiheita. Naisten puheessa oli yleisempää katkeruus puolison sairaudesta ja tilanteen harmittelu. Voisi toisaalta ajatella, että miehet eivät helposti myönnä heikkouden ja surun tunteita, kuten Bakerin ym. tutkimus (2010) osoitti. Sen mukaan miehet eivät raportoi taakan tunnetta perinteisen maskuliinisuuden vuoksi. Heillä on siis halu osoittaa olevansa tarpeeksi vahvoja selviytyäkseen ilman ulkopuolista apua.

## **11.2 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arviointi**

Menetelmän valinta on yksi tärkeimmistä valinnoista tutkimusta tehdessä. Koska tarkoituksena oli tutkia muistisairaiden puolisoitensa kokemuksia, oli menetelmäksi valittu teemahaastattelu hyvä valinta. Haastattelut pysyivät hyvin ennalta määrätyissä raameissa, joten ne etenivät suunnitellusti ja antoivat tutkimuskysymyksen kannalta oleellista tietoa.

Haastattelu tutkimusmenetelmänä antaa syvällistä tietoa ihmisten mielipiteistä ja kokemuksista, ja tällaista tietoa tässä tutkimuksessa haettiin (Eskola & Suoranta 2008, 85). Haastattelu sopii myös erityisen hyvin arkojen asioiden, kuten tässä tapauksessa muistisairaudesta, puhumiseen (Hirsjärvi & Hurme 2011, 35). Haastattelu voi parhaimmillaan tuoda esille asioita, jotka ei muilla tutkimusmenetelmillä tule helposti ilmi.

Kun tutkitaan haavoittuvaa ihmisryhmää, kuten lapsia, ikääntyneitä henkilöitä tai aikuisia, joilla on oppimisvaikeuksia, on kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, että he ovat antaneet suostumuksensa kattavan informaation tuloksena (Silverman 2011, 329). Tässä tutkimuksessa pidettiin huolta siitä, että tutkimuksesta tiedotettiin mahdollisimman kattavasti osallistujille ja tämän jälkeen he saattoivat saamansa tiedon perusteella päättää itsenäisesti osallistumisestaan. Heille annettiin myös tilaisuus kysyä mieltään askarruttavista asioista jo ennen haastattelua.

Tutkimushenkilöillä oli myös mahdollisuus jättäytyä tutkimuksen ulkopuolelle missä vaiheessa vain.

Koska tutkimuksessa erityisen tärkeitä seikkoja ovat luottamuksellisuus ja anonymiteetti, (Eskola & Suoranta 2008, 56) tutkimushenkilöille luvattiin, ettei heitä voida tunnistaa lopullisesta pro gradu -tutkimuksesta, vaikkakin heidän alkuperäislausahduksiaan mahdollisesti käytettäisiinkin siinä. Niistä tultaisiin muuttamaan tunnistamiseen johtavat seikat, kuten nimet. Myös se luvattiin, että tutkimuksen aikana kerätty haastatteluaineisto (nauhoitetut ja litteroidut haastattelut) tullaan hävittämään tutkimuksen jälkeen.

Haastattelun tulee siis olla vapaaehtoinen ja tämä pitää tuoda selkeästi tutkimushenkilöille ilmi. Suostuttelua ei nähdä kovin eettisenä tapana toimia, ja sitä tulisikin välttää (Eskola & Suoranta 2008, 92). Tässä tutkimuksessa tiedottamisen kautta tutkimukseen mukaan lähteneet henkilöt olivat itse halukkaita osallistumaan, joten suostuttelua ei esiintynyt lainkaan.

Haastateltavien suostumuksen lisäksi on saatava tutkimuslupa viranomaisilta (Suojanen 1982, Eskolan ja Suorannan 2008, 52 mukaan). Tähän tutkimukseen lupa haettiin ja saatiin Jyväskylän kaupungilta tammikuussa 2013. Kukin haastateltava allekirjoitti suostumuslomakkeen päätettyään itsenäisesti halustaan osallistua tutkimukseen.

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyy myös monet varsinaiseen tutkimusprosessiin liittyvät asiat. Haastatteluaineiston luotettavuus on riippuvainen sen laadusta. Jos tallenteiden kuuluvuus on huonoa, litteroinnin säännöt muuttuvat kirjoittamisen myötä tai luokittelu on sattumanvaraista, ei haastatteluaineistoa voi sanoa luotettavaksi (Hirsjärvi & Hurme 2011, 185). Tämän tutkimuksen haastatteluaineiston luotettavuus oli hyvä. Haastatteluiden tallentaminen onnistui hyvin ja litterointi tehtiin huolellisesti. Kunkin haastattelun litteroinnin jälkeen ne kuunneltiin vielä kokonaisuudessaan läpi, jotta mahdolliset virheet puhtaaksikirjoituksessa tulisi korjattua.

Tutkimuksen luotettavuutta vahvistaa myös analyysinkulun tarkka kuvailu (Tuomi & Sarajärvi 2011, 141). Tässä tutkimuksessa pyrittiin analyysi selittämään mahdollisimman tarkasti ja sen myötä saamaan lukijan ymmärtämään sen etenemisprosessin. Ymmärtämisen tueksi analyysiosioista löytyy esimerkki analyysiketjusta sekä jokainen neljästä analyysikuviosta, joista ilmenee se, miten on päädytty lopullisiin pääluokkiin (Kuvat 2-5).

Myös tutkimuksen tulosten luotettava raportointi on tärkeää luotettavuuden kannalta (Tuomi & Sarajärvi 2011, 141). Tässä tutkimuksessa analyysistä johdetut tulokset pyrittiin kertomaan mahdollisimman selkeästi ja tarkasti.

Haastattelututkimuksen luotettavuutta saattaa heikentää se, että ihmisillä on taipumus antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia (Hirsjärvi ym. 2009, 206). Tässä tutkimuksessa tätä luotettavuutta heikentävää ilmiötä ei ollut ainakaan helppo havaita. On vaikea uskoa, että sitä olisi esiintynytkään, koska kyseessä oli näin herkkä aihe ja tutkimushenkilöt antoivat arvoa mahdollisuudelle puhua puolisonsa muistisairaudesta. Koska puoliso ei ollut paikalla yhdessäkään haastattelutilanteessa, voisi ajatella, että tutkimushenkilöt tunsivat voivansa puhua rehellisesti, kun ei tarvinnut huolehtia siitä, mitä puoliso kuulee. Moni myös mainitsi sen, että he nimenomaan haluavat haastattelun tapahtuvan silloin, kun heidän puolisonsa on esimerkiksi päiväkeskuksessa.

Haastattelupaikan valinta on myös tärkeässä roolissa siinä, miten luonnolliseksi ja helpoksi haastateltavat kokevat tilanteen. Haastateltavalle on tarjottava mahdollisuus valita itselleen mieluisin paikka (Eskola & Suoranta 2008, 91). Tässä tutkimuksessa jokainen haastateltavista ilmaisi halunsa tehdä haastattelun kotonaan, ja näin toimittiinkin.

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on tutkijan avoin subjektiviteetti ja sen myöntäminen että tutkija on tutkimuksensa keskeinen tutkimusväline. Laadullisessa tutkimuksessa pääasiallinen luotettavuuden kriteeri onkin tutkija itse ja näin ollen luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia (Eskola & Suoranta 2008, 210).

Luotettavuuden kannalta on siis tärkeää, että tutkija pohtii omaa rooliaan, niin tutkimuksen toteuttajana kuin tutkimusraportin kirjoittajana. Tässä tutkimuksessa haasteita aiheutti temahaastattelurunko, jossa ilmeni puutteita jo ensimmäisessä haastattelussa. Koska haastattelurungon suunnittelu kuuluu ainoastaan tutkijan tehtäviin, on omaa osaamista siinä kyettävä kriittisesti arvioimaan. Tässä tapauksessa temahaastattelurunko ei sisältänyt tarpeeksi haastateltavan haastamista syvempään ajatteluun, vaan kyseleminen jäi osittain hieman pintapuoliseksi. Tutkijan kokemattomuus tutkimuksen toteuttajana oli varmaan suurin syy temahaastattelurungon hahmottelemisen ongelmassa. Hankaluuksista huolimatta tutkimusaineistosta saatiin arvokasta tietoa tutkimuskysymykseen liittyen.

On tärkeää, että haastattelija saavuttaa luottamuksellisen suhteen tutkimushenkilöön lyhyen haastatteluhetken aikana. Haastattelun anti on riippuvainen siitä, saavuttaako haastattelija haastateltavan luottamuksen. Tässäkään mielessä haastattelija ei ole passiivinen toimija, vaan osa sosiaalista vuorovaikutusprosessia (Eskola & Suoranta 2008, 85). Tässä tutkimuksessa tutkija koki saavuttaneensa luottamuksellisen suhteen jokaiseen haastateltavaan, ja tämä johti hyvin avoimeen keskusteluun.

Haastattelijan tulee johtaa keskustelua, mutta liiallista johdattelemista tulee välttää (Hirsjärvi & Hurme 2011, 94). Tässä onnistuttiinkin hyvin. Haastattelutilanteet etenivät niin, että haastateltavilla oli mahdollisuus puhua tutkijan esille ottamasta aiheesta sen verran kuin he itse halusivat. Erityistä huomiota kiinnitettiin siihen, etteivät haastateltaville esitetyt kysymykset olleet johdattelevia. Tämä toteutettiin niin, että kysymykset alkoivat sanoilla ”millaisia...” tai ”miten koette”, sen sijaan, että olisi aloitettu kysymykset esim. ”onko” -sanalla.

Kaiken kaikkiaan aineistolähtöinen tutkimus on erittäin vaikeaa toteuttaa jo senkin vuoksi, että ajatus havaintojen teoriapitoisuudesta on yleisesti hyväksytty periaate. Taustalla on ajatus siitä, ettei ole olemassa objektiivisia, puhtaita havaintoja sinällään, vaan mm. jo käytetyt käsitteet, tutkimusasetelma ja menetelmät ovat tutkijan asettamia ja vaikuttavat aina tuloksiin (Tuomi & Sarajärvi 2011, 96). Epäilemättä aiheen teoriapohja seurasi tässä tutkimuksessa koko ajan mukana. Tietoisesti kuitenkin pyrittiin siihen, että aineistoa käsiteltäisiin mahdollisimman puhtaasti, ilman aiempaan tutkimustietoon pohjautuvia ennakoajatuksia.

Luotettavuutta ajatellessa voisi myös nostaa esille sen, että tutkimushenkilöiden puoliset olivat keskimäärin sairastaneet muistisairautta kymmenen ja puolen vuoden ajan. Pitkäkestoisen hoivaajan roolinsa vuoksi näitä muistisairaiden henkilöiden puolisoita voisi kutsua asiantuntijoiksi tällä saralla.

Tulevaisuudessa muistisairaita kotona hoivaavien puolisojen määrä tulee kasvamaan. Heidän jaksamiseensa tulisi kiinnittää enemmän huomiota, koska sillä on vaikutuksia myös muistisairaahan henkilön kotihoidon laadukkuuteen sekä sen pitkittymiseen. Tärkeää on huomata ajoissa hoivaajan mahdolliset masennusoireet ja voimien ehtyminen. Erityisen mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe voisi olla miesten ja naisten vertailu muistisairaahan puolisonsa hoivaajana.

## LÄHTEET

Alasuutari P. Laadullinen tutkimus 2.0. 4.painos. Tampere: Vastapaino, 2011.

Alom J, Llinares I, Fajardo S. Clinical approach to diagnosis of pre-dementia Alzheimer's disease (CAD-PAD). *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2012;2(1):332–342.

Andel R, Crowe M, Hahn EA, Mortimer JA, Pedersen NL, Fratiglioni L, Johansson B, Gatz M. Work-related stress may increase the risk of vascular dementia. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(1):60–67.

Andersson S. Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 169. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2007.

Anttonen A, Zechner M. Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen A, Valokivi H, Zechner M (toim.) Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 2009:16-53

Ascher EA, Sturm VE, Seider BH, Holley SR, Miller BL, Levenson RW. Relationship satisfaction and emotional language in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease patients and spousal caregivers. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2010;24(1):49–55.

Baker KL, Robertson N, Connelly D. Men caring for wives or partners with dementia: masculinity, strain and gain. *Aging Ment Health* 2010;14(3):319-327.

Bekris LM, Mata IF, Zabetian CP. The genetics of Parkinson disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2010; 23(4):228–242.

Bookwala J. The role of marital quality in physical health during mature years. *J Aging Health* 2005;17(1):85-104

Bookwala J. Marital quality as a moderator of the effects of poor vision on quality of life among older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2011;66(5):605-16.

Carstensen LL, Gottman JM, Levenson RW. Emotional behavior in long-term marriage. *Psychol Aging* 1995;10(1):140-149.

Charlton R, Sheahan K, Smith G, Campbell I. Spousal bereavement - Implications for health. *Fam Pract* 2001;18(6):614-18

Chu LW. Alzheimer's disease: early diagnosis and treatment. *Hong Kong Med J* 2012; 18(3):228-37.

Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R, Livingston G. Abuse of people with dementia by family carers: representative cross sectional survey. *BMJ* 2009; 22(338):b155.

Cooper C, Bebbington P, Lindesay J, Meltzer H, McManus S, Jenkins R, Livingston G. The meaning of reporting forgetfulness: a cross-sectional study of adults in the English 2007 adult psychiatric morbidity survey. *Age Ageing* 2011;40(6):711-717.



Creswell JW. *Research Design. Qualitative and Quantitative Approaches*. Thousand Oaks: Sage publications, 1994.

De Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, Jolles J, Verhey FR. Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18(2):149-154.

Dupre ME, Beck AN, Meadows SO. Marital trajectories and mortality among US adults. *Am J Epidemiol* 2009;170(5):546-555.

Eloniemi-Sulkava U, Juva K, Mäkelä M. Dementiapotilaan kotihoito. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. 2.painos. Helsinki: Duodecim, 2002:488-499.

Erber JT. *Aging and Older Adulthood*. 2.painos. Florida: Wiley-Blackwell, 2010.

Erkinjuntti T, Koivisto K. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. 2.painos. Helsinki: Duodecim, 2002:49-54

Erkinjuntti T, Rinne J, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa Soinila S, Kaste M, Launes J, Somer H (toim.) *Neurologia*. 2.-4.painos. Helsinki: Duodecim, 2010:356-378.

Eskola J, Suoranta J. *Johdatus laadullisen tutkimukseen*. 8.painos. Tampere: Vastapaino, 2008.

Frisoni G, Fox NC, Jack Jr CR, Scheltens P, Thompson PM. The clinical use of structural MRI in Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol* 2010;6(2):67-77.

Garand L, Dew MA, Urda B, Lingler JH, DeKosky ST, Reynolds CF. Marital quality in the context of mild cognitive impairment. *West J Nurs Res* 2007;29(8):976-992.

Garand L, Lingler JH, Deardorf KE, DeKosky ST, Schulz R, Reynolds CF III, Dew MA. Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2012;26(2):159-165.

Grundy EM, Tomassini C. Marital history, health and mortality among older men and women in England and Wales. *BMC Public Health* 2010;15(10):554.

Hardy J. Genetic analysis of pathways to Parkinson disease. *Neuron* 2010;68(2):201-206.

Heimonen S. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. *Psykologian väitöskirja*. Jyväskylän yliopisto, 2005.

Heimonen S. Dementoituvan ihmisen ja hänen omaisensa hyvä arki. Teoksessa Rajaniemi J, Heimonen S, Sarvimäki A, Tiihonen A (toim.) *Ikääntyneiden arki. Näkökulmia ikäihmisten arjen kysymyksiin*. Ikäinstituutti: *Oraita* 2/2007:75-89.

Himes CL, Fang Y. *Social Lives in Later Life*. Teoksessa Wilmoth JM, Ferraro KF (toim.) *Gerontology. Perspectives and Issues*. 3.painos. New York: Springer Publishing Company, 2007:289-305.

Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. 15.painos. Helsinki: Tammi, 2009.

Hirsjärvi S, Hurme H. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Gaudeamus, 2011.

Holt-Lunstad J, Birmingham W, Jones BQ. Is there something unique about marriage? The relative impact of marital status, relationship quality, and network social support on ambulatory blood pressure and mental health. *Ann Behav Med* 2008;35(2):239-44.

Huang Y, Halliday G. Can we clinically diagnose dementia with Lewy bodies yet? *Transl Neurodegener* 2013;2(1):4.

Huhtamäki-Kuoppala M, Koivisto K. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 1.painoksen muuttamaton jatkopainos. Helsinki: Duodecim, 2002:516-523.

Ikeda A, Iso H, Tyoshima H, Fujino Y, Mizoue T, Yoshimura T, Inaba Y, Tamakoshi A. Marital status and mortality among Japanese men and women: the Japan collaborative cohort study. *BMC Public Health* 2007;7:73.

Jokinen E. Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus, 2005.

Joling KJ, van Hout HP, Schellevis FG, van der Horst HE, Scheltens P, Knol DL, van Marwijk HW. Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *J Am Geriatr Psychiatry* 2010;18(2):146-153.

Kiecolt-Glaser JK, Glaser R, Cacioppo JT, MacCallum RC, Snyder-Smith M, Kim C, Malarkey WB. Marital conflict in older adults: endocrinological and immunological correlates. *Psychosom Med* 1997;59(4):339-349.

Kiianmaa K. Oy Parisuhde. Enemmän kuin yritys. Helsinki: Tietosykli, 2008.

Kivelä SL. Vanhusten kaltoinkohtelu. Teoksessa Tilvis R, Hervonen A, Jäntti P, Lehtonen A, Sulkava R (toim.) Geriatria. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 2001:369-372.

Koponen H. Oikeustoimikelpoisuus. Teoksessa Tilvis R, Hervonen A, Jäntti P, Lehtonen A, Sulkava R (toim.) Geriatria. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 2001:376-379.

Krippendorff K. Content Analysis. An Introduction to its Methodology. 2.painos. Lontoo: Sage Publications, 2004.

Kuusinen J. Älykkyys ja vanheneminen. Teoksessa Heikkinen E, Rantanen T (toim.) Gerontologia. 2.-3.painos. Helsinki: Duodecim, 2008:181-191.

Leverenz JB, Quinn JF, Zabetian C, Zhang J, Montine KS, Montine TJ. Cognitive impairment and dementia in patients with Parkinson disease. *Curr Top Med Chem* 2009;9(10):903-912.

Luby JL, Barch DM, Belden A, Gaffrey MS, Tillman R, Babb C, Nishino T, Suzuki H, Botteron KN. Maternal support in early childhood predicts larger hippocampal volumes at school age. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2012;109(8):2854-2859.

Maksimainen J. Terapiakulttuurinen parisuhde ja median erotarinat. Teoksessa Sevón E, Notko M (toim.) Perhesuhteet puntarissa. Helsinki: Gaudeamus, 2008:209-232.

Mancini AD, Bonnano GA. Marital closeness, functional disability and adjustment in late life. *Psychol Aging* 2006;21:600-610.

Mausbach BT, von Känel R, Aschbacher K, Roepke SK, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Patterson TL, Ancoli-Israel S, Grant I. Spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease show longitudinal increases in plasma level of tissue-type plasminogen activator antigen. *Psychosom Med* 2007;69(8):816-822.

Miranda-Castillo C, Woods B, Orrell M. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res* 2013;4(13):43.

Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004;161:850-856

Montgomery RJV, Rowe JM, Kosloski K. Family Caregiving. Teoksessa Blackburn JA, Dulmus CN (toim.) Handbook of gerontology. Evidence-based approaches to theory, practice and policy. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc, 2007:426-454.

Muistiliitto ry. Aivot ja muisti. [www-dokumentti] 2009a [haettu 19.1.2013]  
[http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti\\_ja\\_muistisairaudet/aivot\\_ja\\_muisti/](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/aivot_ja_muisti/)

Muistiliitto ry. Hoito ja kuntoutus. [www-dokumentti] 2009b [haettu 16.12.2012]  
[http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti\\_ja\\_muistisairaudet/hoito\\_ja\\_kuntoutus/](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/)

Muistiliitto ry. Muistihäiriöt ja dementia. [www-dokumentti] 2009c [haettu 23.1.2013]  
[http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti\\_ja\\_muistisairaudet/muistihairiot\\_ja\\_dementia/](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistihairiot_ja_dementia/)

Muistiliitto ry. Muisti ja muistisairaudet. [www-dokumentti] 2009d [haettu 7.11.2012]  
[http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti\\_ja\\_muistisairaudet/](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/)

Muistiliitto ry. Muistisairaudet. [www-dokumentti] 2009e [haettu 14.12.2012]  
[http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti\\_ja\\_muistisairaudet/muistisairaudet/](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/)

Muistiliitto ry. Omaishoitajuus. [www-dokumentti] 2009f [haettu 14.11.2012]  
[http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti\\_ja\\_muistisairaudet/omaishoitajuus/](http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/omaishoitajuus/)

Naruse T, Nagata S, Taguchi A, Kuwahara Y, Murashima S. Characteristics of family caregivers with sleep dissatisfaction in Japan: identification using CHAID dendrograms. *Biosci Trends* 2012;6(1):10-18

Norton MC, Smith KR, Østbye T, Tschanz JT, Corcoran C, Schwartz S, Piercy KW, Rabins PV, Steffens DC, Skoog I, Breitner JCS, Welsh-Bohmer KA. Increased risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County study. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(5):895-900.

O'Dwyer ST, Moyle W, Zimmer-Gembeck M, De Leo D. Suicidal ideation in family carers of people with dementia: a pilot study. *Int J Geriatr Soc* 2013. Julkaisematon artikkeli.

Palo J. Lääkärikirja. 4.painos. Helsinki: WSOY, 2004.

Palomäki H, Öhman J, Koskinen S. Aivovammat. Teoksessa Soinila S, Kaste M, Launes J, Somer H (toim.) Neurologia. 2.-4.painos. Helsinki: Duodecim, 2010:424-446.

Patel TR. Environmental Enrichment: Aging and memory. *Yale J Biol Med* 2012;85(4):491–500.

Pawalla SP, Schmitter-Edgecombe M, Smith RE. Prospective memory following moderate-to-severe traumatic brain injury: a multinomial modeling approach. *Neuropsychology* 2012;26(1):91–101.

Pöysti MM, Laakkonen M-L, Strandberg T, Savikko N, Tilvis RS, Eloniemi-Sulkava U, Pitkältä KH. Gender differences in dementia spousal caregiving. *Int J Alzheimers Dis*. 2012;2012:162960.

Rahkonen T, Eloniemi-Sulkava U, Rissanen S, Vatanen A, Viramo P, Sulkava R. Dementia with Lewy bodies according to the consensus criteria in general population aged 75 or older. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74(6):720–724.

Raichle ME, MacLeod AM, Snyder AZ, Powers WJ, Gusnard DA, Shulman GL. A Default mode of brain function. *PNAS* 2001;98(2):676-682.

Rajaniemi J. Sosiaaligerontologiaa katseita ikäihmisten arkeen. Teoksessa Rajaniemi J, Heimonen S, Sarvimäki A, Tiihonen A (toim.) Ikääntyneiden arki. Näkökulmia ikäihmisten arjen kysymyksiin. Ikäinstituutti: Oraita 2/2007:11-28.

Rinne J. Lewyn kappale- dementia. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soinen H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 1.painoksen muuttamaton jatkopainos. Helsinki: Duodecim, 2002a:158-163.

Rinne J. Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soinen H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 1.painoksen muuttamaton jatkopainos. Helsinki: Duodecim, 2002b:170-175.

Rose KM, Beck C, Tsai P-F, Liem PH, Davila DG, Kleban M, Gooneratne NS, Kalra G, Culpepper-Richards K. Sleep disturbances and nocturnal agitation behaviors in older adults with dementia. *Sleep* 2011;34(6):779–786.

Russell R. In sickness and in health: a qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *J Aging Stud* 2001;15(4):351-367.

Rönkä A, Laitinen K, Malinen K. Miltä arki tuntuu? Teoksessa Rönkä A, Malinen K, Lämsä T (toim.) Perhe-elämän paletti. Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Jyväskylä: PS-kustannus, 2009:203-222.

Saarenheimo M. Vanhuus ja mielenterveys. Arkielämän näkökulma. 1.painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 2003.

Saaristo K & Jokinen K. Sosiologia.1.painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 2004.

Sevón E, Malinen K. Tyyntä vai tuulista? Teoksessa Rönkä A, Malinen K, Lämsä T (toim.) Perhe-elämän paletti. Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Jyväskylä: PS-kustannus, 2009:223-247.

Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res* 1999;46(3):215-27.

Silverman D. Interpreting qualitative data. 4.painos. Lontoo: Sage Publications Ltd, 2011.

Smebye KL, Kirkevold M, Engedal K. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Serv Res* 2012;7(12):241.

Soinila S. Kliininen neuroanatomia. Teoksessa Soinila S, Kaste M, Launes J, Somer H (toim.) *Neurologia*. 2.-4.painos. Helsinki:Duodecim, 2010:12-50.

Soininen H, Hänninen T. Muistihäiriöiden oirediagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. 1.painoksen muuttamaton jatkopainos Helsinki: Duodecim, 2002:77-87.

Sointu L. Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen A, Valokivi H, Zechner M (toim.) *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 2009:176-199.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020: Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. [www-dokumentti] 2012 [haettu 12.1.2013] [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf)

Sosiaali- ja terveysministeriö. Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. [www-dokumentti] 2008 [haettu 15.1.2013] [http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/\\_julkaisu/1063089](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1063089)

Sosiaali- ja terveysministeriö. Omaishoito. [www-dokumentti] 2013 [haettu 2.3.2013] [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito)

Sulkava R. Neurologiset sairaudet. Teoksessa Tilvis R, Hervonen A, Jäntti P, Lehtonen A, Sulkava R (toim.) *Geriatría*. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 2001:72-101.

Suomen Parkinson-liitto ry. Parkinsonin tauti. [www-dokumentti] 2008 [haettu 14.1. 2013] <http://www.parkinson.fi/sairausryhm%C3%A4t/parkinsonin-tauti>

Suutama T. Muisti ja oppiminen. Teoksessa Heikkinen E, Rantanen T (toim.) *Gerontologia*. 2.-3.painos. Helsinki: Duodecim, 2008:192-203.

Tapio K. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. *Terveystieteiden väitöskirja*. Tampereen yliopisto, 2004.

Tedre S. Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin M & Hakonen S (toim.) *Seniори- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä: PS-kustannus, 2003:57-71.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveystalouksissa 2009. [www-dokumentti] 2011 [haettu 12.1.2013]  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/ikaantyneet/muistisairaat\\_asiakkaat](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/ikaantyneet/muistisairaat_asiakkaat)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. CERAD- kognitiivinen tehtäväsarja. [www-dokumentti] 2011-2012a [haettu 27.3.2013] <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/90/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Mini-Mental State- asteikko. [www-dokumentti] 2011-2012b [haettu 19.12.2012] <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/91/>

Tienari P, Haltia M. Alzheimerin taudin patogeneesi. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 1.painoksen muuttamaton jatkopainos Helsinki: Duodecim, 2002:105-121.

Tilastokeskus: Suomen virallinen tilasto. Kuolemansyyt [www-dokumentti] 2010 [haettu: 20.10.2012]. [http://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2009/ksyyt\\_2009\\_2010-12-17\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2009/ksyyt_2009_2010-12-17_tie_001_fi.html).

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 7.painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 2011.

Töttö P. Pirullinen positivismi. Kysymyksiä laadulliselle tutkimukselle. Jyväskylä: Yliopistopaino, 1997.

Vandeweerd C, Paveza GJ, Walsh M, Corvin J. Physical mistreatment in persons with Alzheimer's disease. *J Aging Res* 2013;2013:920324.

Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologiaa. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 1.painoksen muuttamaton jatkopainos. Helsinki: Duodecim, 2002:20-36.

Von Känel R, Mausbach BT, Ancoli-Israel S, Dimsdale JE, Mills PJ, Patterson TL, Ziegler MG, Roepke SK, Chattillion EA, Allison M, Grant I. Sleep in spousal Alzheimer caregivers: a longitudinal study with a focus on the effects of major patient transitions on sleep. *Sleep* 2012;35(2):247-255.

Yhdistyneet kansakunnat. Aging. [www-dokumentti] 2002 [haettu 23.3.2013]  
<http://www.un.org/en/globalissues/ageing/>

## **TIEDOTE HAASTATELTAVILLE**

Hei,

opiskelen gerontologiaa ja kansanterveyttä Jyväskylän yliopiston Liikuntatieteiden tiedekunnassa. Olen tekemässä pro gradu- työnäni tutkimuksen, jonka aihe on ”Puolisoiden kokemuksia muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja arkeen”. Tarkoitukseni on selvittää, miten muistisairaus vaikuttaa sairastuneen ja hänen puolisonsa arkeen. Minua kiinnostaa myös se, kuinka parisuhde muuttuu sairauden edetessä.

Toivoisin Teidän osallistuvan tutkimukseen, koska tietoa muistisairaiden henkilöiden puolisoista tarvitaan lisää.

Aion suorittaa tutkimuksen haastattelututkimuksena, johon osallistuvat vain muistisairaiden henkilöiden puoliset, eivät muistisairaata itse. Tarkoitukseni on nauhoittaa haastattelut. Haastatteluaineisto tulee olemaan vain minun käytössäni ja tulen hävittämään sen, kun olen saanut pro gradu- työni päätökseen. Tulen mahdollisesti julkaisemaan lopullisessa työssäni lainauksia haastatteluista, mutta muutan niistä kaikki tunnistamisen mahdollistavat tiedot. Yksikään haastateltava ei siis tule olemaan tunnistettavissa aineistosta.

Aineistooni tarvitsen esitietona ainoastaan sen, minkä ikäisiä te ja puolisonne olette sekä sen, mikä muistisairaus puolisolanne on diagnosoitu ja milloin diagnoosi on tehty. Kysyn nämä esitiedot haastattelun alussa.

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja te päätätte osallistumisestanne itse. Voitte myös keskeyttää/perua osallistumisenne tutkimukseen milloin haluatte.

Jos haluatte lisätietoja tutkimuksesta, ottakaa yhteyttä minuun (puh. nro alla). Jos haluatte osallistua tutkimukseen, palauttakaa täytetty ja allekirjoitettu suostumuslomake palautuskuorella minulle. Otan teihin puhelimitse yhteyttä saatuaani suostumuslomakkeen takaisin. Sitten voimme sopia haastatteluajasta ja – paikasta.

(Yhteystiedot poistettu)

Ystävällisin terveisin,

Tiina Saastamoinen

**SUOSTUMUSLOMAKE****SUOSTUMUS TERVEYSTIETEELLISEEN TUTKIMUKSEEN**

Puolisoiden kokemuksia muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja arkeen

Minua on pyydetty osallistumaan terveystieteelliseen haastattelututkimukseen, joka käsittelee muistisairaiden puolisoiden kokemuksia parisuhteesta ja arjesta.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen yhteydessä kerättävästä tiedosta, käsittelystä ja luovuttamisesta. Minulla on ollut riittävän paljon aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Kaikki minusta tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Tutkimuksessa kerätyt tiedot muokataan siten, ettei henkilöllisyyden selvittäminen ole myöhemmin mahdollista. Tutkimuksessa saadut tiedot ovat vain tutkijan käytettävissä, eikä niitä luovuteta ulkopuolisille tahoille. Suostun haastattelun nauhoittamiseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen.

**Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.**

---

Allekirjoitus

---

---

Nimen selvennys

---

Puhelinnumero

---

Suostumuksen vastaanottajan

Päiväys

(tutkijan) allekirjoitus

---

Nimen selvennys



## **TEEMAHAASTATTELURUNKO**

Taustatiedot: haastateltavan ja puolison iät sekä puolison diagnosoitu muistisairaus ja diagnosoinnin ajankohta.

1. Aika ennen muistisairautta
  - parisuhde
  - arkielämään liittyvät asiat (kotityöt jne.)
  
2. Diagnoosi
  - yllätys/odotettu tieto
  - odotukset, pelot, huolet tuolloin
  
3. Nykyhetki
  - parisuhde
  - arkielämän sujuminen
  - haasteet/ilonhetket elämässä
  - puolison ja muistisairauden kokeminen
  
4. Tulevaisuus
  - huolet/pelot
  - suunnitelmat