

**IÄKÄS PARISKUNTA UUDEN ELÄMÄNTILANTEEN KYNNYKSELLÄ
- VARHAISVAIHEESSA OLEVIENTEN MUISTISAIRAIDEN JA HEIDÄN
PUOLISOIDENSA KOKEMUKSIA OMAHOITOVALMENNUS-RYHMÄSTÄ**

Laura Rautiainen

Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu-
tutkielma
Liikuntatieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2021

TIIVISTELMÄ

Rautiainen, L. 2021. Iäkäs pariskunta uuden elämäntilanteen kynnyksellä – varhaisvaiheessa olevien muistisairaiden ja heidän puolisoitensa kokemuksia Omahoitovalmennus-ryhmästä. Liikuntatieteellisen tiedekunnan laitos, Jyväskylän yliopisto, Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma, 87 s. 2 liitettä.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää iäkkäiden pariskuntien kokemuksia Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Lisäksi tavoitteena oli tarkastella, millaisia merkityksiä Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumiseen liittyy ja miten osallistujat kuvaavat elämäntilannettaan Omahoitovalmennus-ryhmän jälkeen. Tämän laadullisen tutkimuksen tieteenfilosofinen tausta nojautui sisällönanalyyysiin ja fenomenologiaan. Tutkimuksen keskiössä olivat iäkkään pariskunnan kokemukset ja merkitykset sellaisina, kuin he toivat ne esille. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys koostui Omahoitovalmennus-ryhmätoiminnan taustalla olevista lähtökohdista, kuten varhaisvaiheen muistisairaus ja sen erityispiirteet, parisuhde voimavarana, minäpystyvyys, omahoitotaidot ja vertaistuki. Muistisairautta sairastavien määrä lisääntyy nopeasti, joten muistisairauden tuomiin haasteisiin kaivataan ratkaisuja ja yksilöllisesti räätälöityjä palveluita. Toiminta pohjautuu satunnaistettuun kontrolloituun tutkimukseen. Ryhmätoiminnan tarjoama vertaistuki mahdollistaa tunteiden ja tiedon jakamisen sekä saa aikaan yhteenkuuluvuuden tunteen iäkkäiden pariskuntien välille.

Tutkimuksen empiirisen aineiston muodostivat puolistrukturoitujen haastattelujen kautta kerätty aineisto. Haastattelin kolmea iäkstä pariskuntaa, jotka olivat osallistuneet samaan Omahoitovalmennus-ryhmään syksyllä 2020. Haastattelut tapahtuivat puhelimitse pariskunnittain sekä verkkoalustan kautta toteutuneena fokusryhmähaastatteluna. Tulokset muodostuivat teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla, ja ne sisälsivät muistisairaiden iäkkäiden ihmisten ja heidän puolisoitensa kokemuksia ja merkityksiä elämästä muistisairauden kanssa. Tulosten mukaan Omahoitovalmennus-toimintaan osallistuminen voi tuoda iäkkäille pariskunnille tunteen siitä, etteivät he ole yksin muistisairauden kanssa ja ryhmään osallistuminen voi rohkaista pariskuntia puhumaan muistisairaudesta avoimesti. Lisäksi ryhmässä kiteytyi kokemus siitä, että elämä voi jatkua hyvänä myös muistisairauden kanssa. Tulosten ja johtopäätösten perusteella voidaan todeta, että oikea-aikainen osallistuminen Omahoitovalmennus-ryhmään voi tukea iäkkään pariskunnan hyvinvointia.

Jatkotutkimusta tarvitaan pariskuntien hyvinvoinnin edistämisen näkökulmasta. Muistisairauden kohdalla tarvitaan asennemuutosta, ja tulevaisuudessa tulisi kiinnittää enemmän huomiota iäkkäiden pariskuntien voimavaroihin ja toimijuuteen. Iäkäs pariskunta tulisi huomioida kokonaisvaltaisesti muistisairauden kohdalla. Muistiystävällisten käytäntöjen ja muistiystävällisen yhteiskunnan kehittäminen ovat merkittäviä hyvinvoinnin näkökulmasta.

Asiasanat: muistisairaus, muistisairauden varhainen tai lievä vaihe, omahoito, minäpystyvyys, iäkkäät pariskunnat, parisuhde, vertaistuki, ryhmätoiminta

ABSTRACT

Rautiainen, L. 2021. Older couple on the verge of new life: a qualitative analysis of the experiences of Circle of Couples-group at the early stage of dementia. Master's thesis, 87 pp. 2 appendices.

The purpose of this study was to investigate the experiences of older couples who participated in the Circle of Couples – group. It also aimed to understand what the meaning of Circle of Couples was for the older couples and how they described their life with early-stage memory disorder. The philosophical foundation for this study was based on qualitative content analysis and phenomenology. Older couples form the core of this research. Theoretical framework for this research was based on the principles of the Circle of Couples group: early-stage dementia, strengths of the relationship, self-efficacy, self-management, and peer support. The number of people living with memory disorders is growing rapidly so there is a need for tailored solutions for people with dementia and their spouses. Circle of Couples – group is based on a randomized controlled trial. The main objective of the group is to provide peer support as it creates a sense of belonging and it allows the couples to exchange ideas and share information.

The empirical part of this study was based on qualitative research. I interviewed three older couples who had participated in the Circle of Couples – group during fall 2020. I collected the data by using semi-structured phone interviews and semi-structured focus group interview. The couples participated in the interviews as dyads.

I used content analysis as a method of analysis. The findings of this study suggest that participation in the Circle of Couples – group may promote the feeling that the older couple is not alone with memory disorder. Participation in the group may enhance older couple's wellbeing by encouraging them to talk about dementia openly. Participating in the group also seemed to promote the feeling that life with dementia can still be of good quality. Based on the results and conclusions of this study, it is possible to say that timely participation in the Circle of Couples group may support the wellbeing of older couples.

Further research is needed to promote the wellbeing of older couples. There is a need to change the ways in which memory disorders are perceived in the society, there should be a pursuit to empower people with dementia. Older couples should be treated with a holistic approach. There is a need for co-operation to create a memory-friendly society which can enhance the wellbeing of older couples facing life with progressive memory disorder.

Key words: memory disorders, early-stage dementia, self-management, self-efficacy, older couples, relationship, peer support, group model

KÄYTETYT LYHENTEET

ADL	Activities of daily living, päivittäisistä toiminnoista selviytymisen mittari
CI	Confidence interval, luottamusväli
IADL	Instrumental activities of daily living, kodin ulkopuolisista toiminnoista selviytymisen mittari
MCI	Mild Cognitive Impairment, lievä tiedonkäsittelyn häiriö
MMSE	Mini-Mental State Examination, lyhyt kognitiivinen testisarja
RAND-36	Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittari
RCT	Randomized controlled trial, satunnaistettu kontrolloitu tutkimusasetelma
THL	Terveysteen ja hyvinvoinnin laitos
VTKL	Vanhustyön keskusliitto ry
WHO	World Health Organization, Maailman terveystjärjestö

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO.....	1
2 VARHAISVAIHEEN MUISTISAIRAUS.....	3
2.1 Muistisairauden määritelmä	4
2.2 Iäkkäiden ihmisten kokemukset muistisairaudesta.....	5
2.3 Muistisairauden oikea-aikainen diagnosointi	6
3 IÄKKÄÄN PARISKUNNAN SOPEUTUMINEN VARHAISVAIHEEN MUISTISAIRAUTEEN	9
3.1 Muistisairauden vaikutukset parisuhteeseen	9
3.2 Parisuhde voimavarana muistisairaudessa.....	10
4 IÄKKÄÄN PARISKUNNAN OMAHOITOTAIDOT MUISTISAIRAUDEN VARHAISESSA VAIHEESSA	12
4.1 Omahoitotaidot ja minäpystyvyys	12
4.2 Vertaistuki omahoitotaitojen vahvistajana	14
4.3 Omahoitovalmennus-ryhmämalli ja sen juurtuminen Suomessa	16
5 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	19
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	20
6.1 Osallistujat.....	20
6.2 Aineistonkeruu	22
6.3 Teoriaohjaava sisällönanalyysi.....	24
6.4 Tutkijan esiymmärrys	27
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	29
7.1 Varhaisvaiheen tarve	31

7.1.1	Uuden asian eli muistisairauden äärellä oleminen	31
7.1.2	Koronapandemian rajoittama elämä.....	33
7.1.3	Ryhmään liittyvät toiveet ja odotukset	35
7.2	Omahoitovalmennus-ryhmän keskeiset elementit.....	37
7.2.1	Parisuhde ja etenevä muistisairaus	37
7.2.2	Ryhmän rakenne	39
7.2.3	Ryhmäläisten jaetut kokemukset	42
7.3	Tunne, ettei ole yksin muistisairauden kanssa.....	43
7.3.1	Vertaistuki muistisairauden kohdatessa.....	44
7.3.2	Ystävystyminen	47
7.3.3	Suhtautuminen elämään muistisairauden kanssa.....	48
7.4	Elämä jatkuu	51
7.4.1	Aktiivinen ote muistisairauden tuomiin arjen muutoksiin	51
7.4.2	Yhteiset haaveet ja unelmat	53
7.4.3	Vahvuudet ja itselle tärkeät asiat	55
8	POHDINTA.....	58
8.1	Luotettavuus	64
8.2	Eettiset kysymykset	67
8.3	Johtopäätökset	69
	LÄHTEET	71
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata varhaisvaiheessa olevaa muistisairautta sairastavien ja heidän puolisoitensa kokemuksia heille suunnatusta Omahoitovalmennusryhmämallista. Tutkimus pyrkii selvittämään, millaisia odotuksia iäkkäillä pariskunnilla on Omahoitovalmennus-ryhmää kohtaan ja mikä on Omahoitovalmennus-ryhmän merkitys etenevän muistisairauden tuomassa uudessa elämäntilanteessa.

Etenevät muistisairaudet ovat kansanterveydellinen ja kansantaloudellinen haaste, sillä ne aiheuttavat merkittäviä vaikutuksia yksilöllisestä ja myös yhteiskunnallisesta näkökulmasta tarkasteltuna (THL 2019; Robinson ym. 2015). Monipuolisen elintapaohjelman avulla voidaan edistää kansanterveyttä ja ehkäistä muistitoimintojen heikentymistä (Ngandu ym. 2015), ja esimerkiksi Maailman terveysjärjestö on laatinut suositukset aivoterveysten edistämiseen ja muistisairauksien ennaltaehkäisyyn (WHO 2019). Kuntaliiton tutkimuksen mukaan (Linna ym. 2019) muistisairaus on Suomessa yleisin ympärivuorokautisen hoidon tarvetta aiheuttava sairaus. Muistisairauden aiheuttamat keskimääräiset kustannukset muistisairasta kohden ovat noin 30 000 euroa (Linna ym. 2019).

Suomessa etenevään muistisairauteen sairastuu noin 14 500 henkilöä vuosittain. Vuonna 2060 Suomessa oletetaan olevan noin 240 000 vähintään keskivaikean tai vaikean vaiheen muistisairautta sairastavaa henkilöä (Viramo & Sulkava 2015; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020). Muistisairaudet koskettavat useimmiten yli 65-vuotiaita. Muistisairauksien ilmaantuvuus liittyy tutkimusten mukaan erityisesti korkeaan ikään ja naissukupuoleen (Bacigalupo ym. 2018; Livingston ym. 2017; Prince ym. 2013; Viramo & Sulkava 2015).

Muistisairauksiin ei ole vielä olemassa parannuskeinoa, joten ennaltaehkäisevät toimenpiteet, aivoterveysten edistäminen ja riskitekijöihin vaikuttaminen ovat tärkeässä roolissa (Hussenoeder & Riedel-Heller 2018; Robinson ym. 2015).

Kun muistisairaus todetaan iäkkäällä ihmisellä, sairastuminen koskettaa myös lähipiiriä. Erityisesti puolison kohdalla muistisairauteen liittyvät muutokset voivat olla merkittäviä. Iäkkäillä pariskunnilla tulisi olla mahdollisuus keskustella parisuhteessa tapahtuvista

muutoksista ja siihen liittyvistä haasteista avoimesti esimerkiksi ammattilaisten kanssa (Eloniemi-Sulkava ym. 2002). Muistisairauden osalta parisuhteeseen liittyy yhtä lailla myös voimavaroja ja mahdollisuuksia. Parisuhdetta tukevat interventiot voivat edistää pariskunnan kykyä kohdata muistisairauteen liittyviä haasteita (Lee & Balasubramaniam 2018).

Interventioissa minäpystyvyys ja omahoito ovat ennaltaehkäisyyn linkittyviä teemoja, joiden kautta voidaan vahvistaa muistisairaana iäkkään ihmisen ja hänen puolisonsa elämänhallintaa ja hyvinvointia (Lorig & Holman 2003; Laakkonen ym. 2016). Minäpystyvyys ja omahoitotaidot ovat keskeisessä roolissa Omahoitovalmennus-ryhmämallissa, joka tutkimuksen mukaan kohensi muistisairaiden osallistujien kognitiota ja paransi puolisoitten elämänlaatua (Laakkonen ym. 2016). Vanhustyön keskusliitto on juurruttanut Omahoitovalmennus-mallia Suomessa vuodesta 2018 alkaen.

Tutkimuksissa muistisairaiden iäkkäiden ja pariskuntien kokemukset omasta elämäntilanteestaan ovat jääneet varjoon (Jansson 2020, 96–97). Etenevää muistisairautta sairastavien oma kokemus olisi tärkeää tuoda esiin tutkimuksen keinoin (Johnson 2016; Górska ym. 2018; Lumme-Sandt 2017). Muistisairaille tulisi olla mahdollisuus osallistua tasa-arvoisesti tutkimukseen. Tarvitaan lisää tietoa tavoista, joilla voidaan tukea muistisairaana ihmisen omatoimisuutta ja elämänhallintaa sekä edistää iäkkäiden pariskuntien hyvinvointia muistisairauden tuomassa uudenlaisessa elämäntilanteessa.

2 VARHAISVAIHEEN MUISTISAIRAUS

Tässä pääluvussa käyn läpi etenevän muistisairauden varhaiseen ja lievään vaiheeseen liittyviä keskeisiä näkökulmia. Ensimmäisessä alaluvussa käyn läpi, miten olen määritellyt muistisairauden tässä tutkimuksessa aiemman tutkimustiedon perusteella. Toisessa alaluvussa esittelen, miten muistisairaus näyttäytyy iäkkäiden ihmisten kokemana aikaisemman tutkimuksen näkökulmasta. Kolmannessa alaluvussa käyn läpi muistisairauden oikea-aikaista diagnoosia ja sen merkitystä iäkkään pariskunnan hyvinvoinnin näkökulmasta.

Muistisairaus voidaan luokitella neljään eri vaiheeseen muistisairauden asteen ja siinä esiintyvien oireiden mukaan (Koivisto ym. 2018). *Prekliinisessä vaiheessa* on nähtävissä aivomuutoksia, mutta kliinisiä oireita ei esiinny (Koivisto ym. 2018). *Lievässä tiedonkäsittelyn heikentymässä* (MCI) ihminen voi kokea lieviä hankaluuksia vaativimmissa tehtävissä, mutta päivittäiset toiminnot sujuvat yleensä ongelmitta (Koivisto ym. 2018). *Prodromaalivaiheessa eli varhaisessa vaiheessa* voi esiintyä lievää tiedonkäsittelykyvyn heikkenemää, ja esimerkiksi merkkiainetutkimukset tukevat diagnoosia (Koivisto ym. 2018). Varhaisessa vaiheessa ihminen voi kokea haasteita esimerkiksi monimutkaisen päättelyn tai useiden muistettavien asioiden hallinnan kohdalla (Koivisto ym. 2018). Neljäs eli *dementiavaihe* on kyseessä, kun ihmisellä esiintyy objektiivisesti todettuja, arjessa selviytymiseen vaikuttavia muutoksia (Koivisto ym. 2018). Dementiavaiheen voi jakaa kolmeen luokkaan, joita ovat lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe (Koivisto ym. 2018). Tässä tutkimuksessa käytän termiä muistisairaus. Tämän tutkimuksen keskiössä on varhaisessa tai lievässä vaiheessa oleva etenevä muistisairaus, esimerkiksi Alzheimerin tauti.

Etenevän muistisairauden kohdalla tulisi kiinnittää huomiota muistisairaahan ihmisen autonomiaan ja identiteettiin, sillä niihin liittyvät keskustelut voivat edistää muistisairauteen sopeutumista ja sairauden hyväksymistä (Stockwell-Smith ym. 2018). Lisäksi ne voivat vaikuttaa myönteisesti muistisairaahan ihmisen toimijuuteen (Bosco ym. 2019; Aaltonen ym. 2021).

2.1 Muistisairauden määritelmä

Muistisairaus määritellään sairaudeksi, jossa tapahtuu heikentymistä muistin ja tiedonkäsittelyn, kuten kielellisten toimintojen, näönvaraisen hahmottamisen ja toiminnanohjauksen alueella (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020). Muistisairaudet koskettavat erityisesti iäkkäitä ihmisiä, esimerkiksi Alzheimerin taudin kohdalla noin 90 % diagnooseista tehdään 65-vuotiaille tai sitä vanhemmille ihmisille (Bature ym. 2017). Muistisairauden riskiä voivat lisätä muun muassa hypertensio, kuulon alenema, ylipaino, tupakointi, alkoholin käyttö, inaktiivisuus, diabetes ja ilmansaasteet (Livingston ym. 2020). Muistisairauksia todetaan nykyään runsaasti alhaisen tulotason maissa johtuen esimerkiksi kohonneesta elinajanodotteesta sekä riskitekijöistä, kuten köyhyydestä, heikosta ravitsemustilasta ja infektioista (Livingston ym. 2020). Korkean tulotason maissa muistisairaudet kohdistuvat erityisesti vanhimmista vanhimpien ikäryhmään (90+), ja naisilla on miehiä suurempi riski sairastua muistisairauteen (Livingston ym. 2020). Sukupuolten välistä eroa selittäväksi tekijäksi on arveltu kognitiivista reserviä (Livingston ym. 2020).

Etenevät muistisairaudet johtavat usein dementiaan (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020). Dementia on etenevä neurodegeneratiivinen oireyhtymä, jossa henkilöllä esiintyy haasteita muun muassa päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa, kielellisessä sujuvuudessa ja muistitoiminnoissa (Robinson ym. 2015; Maki ym. 2018). Nämä arkeen liittyvät haasteet voivat lisätä riippuvuutta läheisistä ja heidän tarjoamastaan hoivasta (Robinson ym. 2015; Maki ym. 2018; Cheston ym. 2015). Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale – muistisairaudet, johon sisältyy myös Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus, aivoverenkiertosairaudet ja otsa-ohimolohkorappeuman aiheuttama muistisairaus (Muistisairaudet: Käypä hoito suositus 2020).

Alzheimerin tauti on vaiheittain etenevä aivoja rappeuttava sairaus, johon liittyy tyypillisesti vaikeuksia kognitiivisissa eli tiedollisissa taidoissa ja päivittäisten toimintojen alueella (Dubois ym. 2016; Galvin & Sadowsky 2012). Alzheimerin taudin aivosoluille aiheuttamat tuhot vaikuttavat muisti- ja ajattelutoimintoihin, käyttäytymiseen ja ihmissuhteisiin (Galvin & Sadowsky 2012).

Lewyn kappaleisiin liittyvät muistisairaudet ovat toiseksi yleisimpiä degeneratiivisen tyyppin muistisairauksia yli 65-vuotiaiden kohdalla (Walker ym. 2015). Lewyn kappaleisiin liittyvät

muistisairaudet sisältävät sekä Lewyn kappale - taudin ja Parkinsonin taudin muistisairauden, joilla on yhteneväinen patologinen prosessi (Walker ym. 2015). Visuaaliset hallusinaatiot, esimerkiksi ihmisten eläinten näkeminen, on yleistä Lewyn kappaleisiin liittyvän dementian kohdalla (Walker ym. 2015).

Aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttama vaskulaarinen dementia muodostaa noin 15 % muistisairauksista (O'Brien & Thomas 2015). Vaskulaarisen dementian alatyyppejä ovat esimerkiksi kortikaalinen, eli suurten suonten tauti, subkortikaalinen, eli pienten suonten tauti, aivoinfarkti tai aivoverenvuoto (O'Brien & Thomas 2015). Vaskulaarisessa dementiassa esiintyy Alzheimerin tautiin verrattuna vähemmän kognitiivisia muutoksia, ja haasteet tulevat esiin toiminnanohjauksen alueella (O'Brien & Thomas 2015).

Otsa-ohimolohkorappeuma, eli frontotemporaalinen degeneraatio, on sateenvarjotermi, jonka alle lukeutuu joukko neurodegeneratiivisia sairauksia (Bang ym. 2015). Frontotemporaalinen dementia on yleisempi työikäisillä ja se diagnosoidaan usein alle 65-vuotialla (Bang ym. 2015). Erityispiirteitä tämän muistisairauden kohdalla ovat persoonallisuudessa tapahtuvat muutokset, jotka voidaan helposti sekoittaa esimerkiksi mielenterveyden häiriöihin (Bang ym. 2015).

2.2 Iäkkäiden ihmisten kokemukset muistisairaudesta

Muistisairauden toteaminen voi herättää ihmisessä ja hänen läheisissään laajan kirjon erilaisia tunteita, kuten surua, vihaa, pelkoa, ahdistusta, toivottomuutta ja yksinäisyyttä (Aminzadeh ym. 2007; Laakkonen ym. 2016). Yksinäisyyden kokemukset ovat tärkeitä huomata, sillä ne voivat edistää muistisairauden etenemistä (Pitkälä & Laakkonen 2015; Savikko ym. 2019). Muistisairausdiagnoosi voi vaikuttaa negatiivisesti muun muassa itsetuntoon ja itseluottamukseen (Aminzadeh ym. 2007), mikä voi heikentää muistisairaahan ihmisen toimijuutta (Bosco ym. 2019). Kognitiivisen kapasiteetin ja kielellisten taitojen heikkeneminen voi johtaa siihen, että muistisairas iäkäs ihminen ei saa välitettyä toiveitaan tai ajatuksiaan muille ihmisille (Aaltonen ym. 2021). Lisäksi iäkäs ihminen voi kieltää muistisairauden olemassaolon tai hän voi kokea itsesyytöksiä sairastumisestaan (Aminzadeh ym. 2007).

Tutkimusten mukaan muistisairauden diagnoosia voi myös seurata helpotuksen tunne (Aminzadeh ym. 2007). Toivon kokemukset ovat keskeinen elementti muistisairaudessa.

Toivon avulla ihminen pyrkii ylläpitämään hyvinvointia ja elämänlaatua (Cotter ym. 2018). Toivo voi myös auttaa henkilöä tasapainottamaan muistisairauden itsetunnolle aiheuttamia uhkia (Cotter ym. 2018). Toivoa lisäävät muun muassa tieto muistisairauden yksilöllisestä vaihtelusta, tieto kyvystä kokea positiivisia tunteita muistisairauden asteesta huolimatta ja erilaisten saatavilla olevien tukimuotojen vaikutus hyvinvointiin (Aminzadeh ym. 2007). Myös lääkehoidon rinnalla toteutettavien lääkkeettömien hoitomuotojen avulla voidaan edistää itsenäisesti arjessa selviytymistä ja lisätä toivoa muistisairausdiagnoosin jälkeen (Santacruz & Swagerty 2001; Aminzadeh ym. 2007).

Muistisairauden varhaisessa vaiheessa on tärkeää huomioida kognitiiviset kyvyt ja niiden merkitys päätöksentekoon (Bosco ym. 2019). Muistisairaahan ihmisen lisäksi hänen puolisonsa tulisi huomioida jo muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Puolisolla on merkittävä rooli muistisairaahan ihmisen minuuden ylläpitämisen ja omannäköisen elämän mahdollistamisen näkökulmasta. Oman identiteetin säilyttäminen, vastavuoroiset ihmissuhteet, huumori ja normaalin arjen jatkaminen ovat merkittäviä tekijöitä muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnille (Aminzadeh ym. 2007; Caddell & Clare 2011). Iäkkään pariskunnan kohdalla tulisi huomioida myös parisuhteen merkitys muistisairauden myötä alkaneen uudenlaisen elämäntilanteen kohdalla. Esimerkiksi päätöksentekotilanteissa pariskunnan välinen yhteistyö voi auttaa ylläpitämään muistisairaahan ihmisen toimijuutta (Bosco ym. 2017). Muistisairauksien kohdalla tulisi tunnistaa itsetunnon, sosiaalisen yhteenkuuluvuuden ja elämän merkityksellisyyden tunteen merkitys, sillä nämä tekijät voivat edistää identiteettiin kohdistuvien uhkien sietämistä (Cheston ym. 2015).

2.3 Muistisairauden oikea-aikainen diagnosointi

Muistisairauden diagnosointi vaatii asiantuntemusta. Muistisairauden alkuvaiheessa oireena saattaa olla lieviä häiriöitä muistitoiminnoissa tai sairaus voi ilmetä vaikeuksina muistaa viimeaikojen tapahtumia tai haasteina omaksua uutta tietoa (Dubois ym. 2016; Galvin & Sadowsky 2012). Muistisairauden lievässä vaiheessa tyypillisiä oireita ovat muistin alentuminen ja hankaluudet päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä (Santacruz & Swagerty 2001). Mikäli muistisairauteen liittyvät oireet tulevat hitaasti ajan myötä, oireita ei välttämättä

huomioida muistisairauteen viittaavina. Tämä voi viivästyttää esimerkiksi muistitutkimuksiin hakeutumista.

Oikea-aikainen diagnoosin teko ja aivoterveyttä edistävien elintapojen huomioiminen ovat tärkeitä muistisairauden ennaltaehkäisyyn ja viivästyttämisen näkökulmasta. Esimerkiksi elintapoihin vaikuttaminen on todettu hyödylliseksi kognition osalta (Ngandu ym. 2015). Tutkimusten mukaan aivotoiminnoissa on nähtävissä muutoksia yli 10 vuotta ennen Alzheimerin taudin puhkeamista (Beason-Held ym. 2013), ja toimintakyvyssä alkaa tapahtua alenemaa jopa 10 vuotta ennen muistisairauden diagnosointia (Martyr ym. 2014). Muistisairauden varhainen tunnistaminen ja diagnosointi ovat tärkeitä, sillä oikea-aikaisen diagnoosin ja sopivan lääkityksen avulla voidaan vähentää esimerkiksi lääkityksestä aiheutuvia komplikaatioita ja parantaa elämänlaatua (Santacruz & Swagerty 2001). Vaikka muistisairaus etenee yksilöllisesti ja tarkkaa ennustetta sairauden kulusta ei yleensä ole mahdollista tehdä, varhainen tunnistaminen ja onnistunut diagnosointi ovat hyödyllisiä. Oikea-aikaisen diagnoosin kautta voidaan edistää muistisairauteen liittyvien oireiden, kuten masennuksen ja ärtyneisyyden hallintaa (Elsawy & Higgins 2011). Oikea-aikaiset tukitoimet ja hoitomuodot voivat tutkimusten mukaan vaikuttaa myönteisesti toimintakykyyn ja elämänlaatuun (Koivisto ym. 2018).

Kun henkilö hakeutuu tutkimuksiin muistisairauteen liittyvien oireiden vuoksi, vastaanotolla tulisi huomioida sekä iäkäs ihminen että hänen läheisensä. Puoliso voi esimerkiksi ottaa hoitaakseen erilaisia arjen askareita muistisairauteen sairastuneen henkilön puolesta muistisairauden oireiden lisääntymisen myötä (Santacruz & Swagerty 2001). Muistisairautta epäiltäessä olisi hyvä esittää monipuolisesti kysymyksiä elämän eri osa-alueisiin liittyen. Esimerkiksi kysymykset terveydentilaan, asioiden unohteluun, orientaatioon, ongelmienratkaisuun sekä ADL- ja IADL-toimintoihin liittyen voivat olla hyödyllisiä (Santacruz & Swagerty 2001).

Alzheimerin taudin tunnistaminen koostuu erilaisista tutkimuksista, kuten kyselyistä, neuropsykiatrisista testeistä ja magneettikuvauksesta (Koivisto ym. 2018). Tutkimuksessa hyödynnetään myös biologisia merkkiainetutkimuksia, jotka voivat olla hyvä tuki oikea-

aikaiseen diagnostiikkaan (Koivisto ym. 2018; Frisoni ym. 2017). Tulevaisuudessa muistisairauksiin liittyvät biologiset merkkiainetutkimukset voivat auttaa tunnistamaan myös muistisairauden riskiryhmään kuuluvia henkilöitä (Frisoni ym. 2017).

Toimintakyvyn arviointi on osa muistisairauden asteen määrittelyä, ja lisäksi sen avulla voidaan seurata muistisairauden etenemistä (Juva ym. 1997; Martyr ym. 2014). Henkilön kognitiivista kapasiteettia voidaan arvioida mittaamalla vaativia IADL-toimintoja (Juva ym. 1997). Toimintakykyä voidaan arvioida myös itsearviointien kautta, esimerkiksi varhaisessa vaiheessa olevaa muistisairautta sairastavan arvion tai muistisairaahan läheisen arvion avulla (Martyr ym. 2014). Toimintakykyyn liittyvien itsearviointien kohdalla tulisi kuitenkin huomioida, että mikäli muistisairaahan puoliso on rasittunut tai stressaantunut, hän voi arvioida puolisonsa toimintakyvyn todellista alhaisemmaksi (Martyr ym. 2014). Hyvinvointi ja ennaltaehkäisy tulisi nostaa tavoitteeksi muistisairauden hoidossa (Ngandu ym. 2015; Livingston ym. 2020), sillä henkilön elämänlaatu voi heikentyä jo muistisairauden lievässä muodossa (Koivisto ym. 2018).

3 IÄKKÄÄN PARISKUNNAN SOPEUTUMINEN VARHAISVAIHEEN MUISTISAIRAUTEEN

Tässä pääluvussa kuvailen muistisairauteen sopeutumista iäkkäiden pariskuntien näkökulmasta. Alaotsikkojen kohdalla kerron tarkemmin muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen, ja kuvailen parisuhdetta voimavarana muistisairauden kohdalla. Parisuhteeseen ja sen eri osa-alueisiin tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota iäkkäiden ihmisten ja erityisesti muistisairautta sairastavien ja heidän puolisoitensa kohdalla, sillä muistisairaus tuo mukanaan muutoksia parisuhteeseen ja pariskunnan arkeen. Muistisairauden tuomat muutokset voivat heijastua parisuhteeseen ja siihen liittyviin rooleihin (O'Shaughnessy ym. 2010). Braun ym. (2009) viittaavat aikaisempaan tutkimukseen, jonka mukaan kommunikaatioon liittyvät tekijät, kuten pariskunnan keskinäinen vuorovaikutus ja siihen liittyvät taidot, näyttävät ennustavan avioliiton tyytyväisyyttä ja parisuhteen laatua.

On hyvä huomioida, että parisuhteeseen ja muistisairauteen kohdistuva tutkimus on vielä suhteellisen vähäistä. Valtaosa muistisairauksiin liittyvästä tutkimuksesta kohdistuu esimerkiksi omaishoitajien hyvinvoinnin tai muistisairaahan ihmisen toimintakyvyn näkökulmaan. Iäkkään pariskunnan tasapuolisesti huomioivaa tutkimusta tarvittaisiin enemmän, sillä aihe on tärkeä muun muassa hyvinvoinnin ja elämänlaadun näkökulmasta.

3.1 Muistisairauden vaikutukset parisuhteeseen

Muistisairaus voi vaikuttaa parisuhteeseen monella eri tavalla. Muutokset voivat lisätä puolison kokemaa stressiä sekä heikentää koettua hyvinvointia (Eloniemi-Sulkava ym. 2002). Muistisairaus voi aiheuttaa muutoksia muistisairaahan iäkkään ihmisen ja hänen puolisonsa identiteettiin (Griffiths ym. 2020) ja lisätä pariskunnan välistä keskinäistä riippuvaisuutta toisistaan (Hellström ym. 2007). Lisäksi puolisoon tai hänen läheisiinsä voi muistisairauden myötä kohdistua emotionaalista kuormaa (Bature ym. 2017). Myös ikä ja elämäntilanne voivat vaikuttaa muistisairauteen liittyviin kokemuksiin. Mitä nuorempana etenevään muistisairauteen sairastuu, sitä enemmän muistisairas ja hänen puolisonsa voivat kokea haasteita uuden elämäntilanteen hyväksymisessä verrattuna iäkkäämpiin vertaisiin (Banerjee ym. 2006). Syyksi

tähän on arveltu sitä, että nuorempana sairastuneilla esimerkiksi eläkeikään liittyy enemmän odotuksia kuin henkilöillä, joiden kohdalla muistisairaus todetaan iäkkäämpänä (Banerjee ym. 2006).

Suomalaisen tutkimuksen mukaan pariskunnat kokivat muistisairauden vaikuttaneen heikentävästi koettuun onnellisuuteen ja parisuhteen tasapuolisuuteen, mutta siitä huolimatta he kokivat parisuhteen yleisen ilmapiirin edelleen lämpimäksi (Eloniemi-Sulkava ym. 2002). Muistisairauden ja parisuhteen kohdalla olisi hyvä huomioda myös seksuaalisuus. Muistisairaus voi muun muassa vähentää seksuaalista ilmaisua ja heikentää kykyä tunnistaa puolison seksuaalisia tunteita tai tarpeita (Eloniemi-Sulkava ym. 2002). Mikäli pariskunta kokee ongelmia seksuaalisuuteen liittyen, heillä tulisi olla mahdollisuus keskustella asiasta ammattilaisen kanssa (Eloniemi-Sulkava ym. 2002).

Parisuhteessa vallitseva tasapaino voi muuttua muistisairauden edetessä, kun muistisairautta sairastavan henkilön riippuvaisuus puolisoista ja hänen tarjoamastaan hoivasta lisääntyy (O'Shaughnessy ym. 2010). O'Shaughnessyn ym. (2010) tutkimuksen mukaan puolisoiden omissa rooleissa ja minuudessa tapahtui muutoksia, kun he pyrkivät ylläpitämään muistisairaana ihmisen itsetuntoa ja minäkuvaa. Tämä muutos oli nähtävissä myös siirryttäessä puolison roolista kohti hoitajan roolia (O'Shaughnessy ym. 2010). Puolisot voivat kokea jännitteitä ja syyllisyyttä liittyen omiin tarpeisiinsa suhteessa puolison tarpeisiin ja niistä huolehtimiseen (O'Shaughnessy ym. 2010). Muistisairautta sairastavien ja heidän puolisoitensa palveluita räättälöidessä olisikin tärkeää kiinnittää huomiota ihmissuhteiden merkitykseen (Ryan ym. 2008). Yksilökeskeisyyden rinnalle tulisi nostaa ihmissuhteet huomioiva lähestymistapa. Iäkkään pariskunnan kohdalla tulisi kiinnittää huomiota parisuhteen merkitykseen muistisairaana ihmisen ja hänen puolisonsa hyvinvoinnin näkökulmasta (Ryan & McKeown 2020).

3.2 Parisuhde voimavarana muistisairaudessa

Parisuhde voi olla muistisairaalle ihmiselle ja hänen puolisolleen merkittävä yhteinen voimavara (Hellström ym. 2005; Swall ym. 2020). Muistisairauden kohtaaminen yhdessä voi lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta ja elämän merkityksellisyyden kokemusta (Swall ym. 2020).

Hellströmin ym. (2007) tapaustutkimuksessa pariskunnan hyvinvointia lisäävinä asioina nousivat esiin parisuhteen vastavuoroisuus ja toisiaan tukevien roolien ylläpitäminen, keskittyminen muistisairaahan henkilön itsetunnon vahvistamiseen sekä huomion kiinnittäminen jäljellä oleviin vahvuuksiin. Erityisesti pariskunnan välinen yhteistyö ja vahvuuksien huomioiminen lisäsi kokemusta siitä, että elämä muistisairauden kanssa oli positiivista (Hellström ym. 2007). Pariskunta voi kohdata muistisairauden myötä erilaisia arkeen vaikuttavia haasteita, joiden pohjalta he rakentavat yhteistä elämäänsä ja tekevät päätöksiä tulevaisuuteen liittyen (Ryan & McKeown 2020). Tutkimusten mukaan pariskunnat kokivat erityisesti asioiden yhdessä tekeminen tärkeäksi (Hellström ym. 2007). Lisäksi parisuhteen tasapuolisuus voi olla tekijä, joka edesauttaa parisuhdetta muistisairaudesta huolimatta (Braun ym. 2009).

Parisuhteen koettu laatu vaikuttaa siihen, kuinka pariskunnat suhtautuvat muistisairauteen ja sen tuomiin muutoksiin (Gallagher & Beard 2020). Muistisairautta edeltänyt hyväksi koettu parisuhde voi vaikuttaa positiivisesti siihen, kuinka puoliset kokevat parisuhteen laadun ja tasapuolisuuden (Braun ym. 2009). Gallagherin ja Beardin (2020) tutkimuksen mukaan läheisyyttä kokevat pariskunnat jakoivat positiivisen lähestymistavan arkeen, ja heille yhteistä oli päivä kerrallaan -ajattelutapa (Gallagher & Beard 2020). Nämä pariskunnat suunnittelivat aktiivisesti tulevaisuuttaan ja korostivat avoimuuden ja läpinäkyvyyden merkitystä esimerkiksi perheen ja ystävien suuntaan (Gallagher & Beard 2020). Parisuhteen laadun heikoksi kokeneet pariskunnat eivät tulosten mukaan kokeneet yhteenkuuluvuuden tunnetta (Gallagher & Beard 2020).

Parisuhdetta tukevat interventiot voivat edistää muistisairauteen liittyvien haasteiden kohtaamista (Lee & Balasubramaniam 2018). Pariskuntaan kohdistuvat toimenpiteet edistävät toivotun lopputuloksen saavuttamista molempien puolisoitten kohdalla (Lee & Balasubramaniam 2018).

4 IÄKKÄÄN PARISKUNNAN OMAHOITOTAIDOT MUISTISAIRAUDEN VARHAISESSA VAIHEESSA

Tässä pääluvussa esittelen, mitä omahoitotaidot tarkoittavat tutkimuksen näkökulmasta ja millainen merkitys niillä on iäkkäälle pariskunnalle muistisairauden varhaisessa tai lievässä vaiheessa. Ensimmäisessä alaluvussa käyn läpi omahoitotaitojen ja minäpystyvyyden merkitystä muistisairauden kohdalla. Toisessa alaluvussa kuvailen, millainen merkitys vertaistuella ja ryhmätoiminnalla on omahoitotaitojen vahvistamisessa. Kolmannessa alaluvussa esittelen Omahoitovalmennus-toiminnan taustalla olevan satunnaistetun kontrolloidun interventiotutkimuksen ja sen tulokset.

Muistisairaana iäkkään ihmisen ja hänen puolisonsa kohdalla tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota hyvinvointiin, sillä etenevään muistisairauteen voi liittyä monimuotoisia haasteita ja ongelmia (Livingston ym. 2020). Tietoisuus muistisairauden etenevästä luonteesta voi aiheuttaa muun muassa huolta, epävarmuutta, surua ja pelkoa tulevaisuudesta (O’Shaughnessy ym. 2010; Griffiths ym. 2020). Aikaisemman tutkimuksen mukaan terapeuttisten interventioiden näkökulmasta kolme keskeisintä aluetta ovat toiminnanvajauksiin ja identiteettiin liittyvät menetykset, selviytymisstrategiat ja tuen saaminen (Griffiths ym. 2020). Vahva emotionaalinen tuki näyttää tutkimusten mukaan hyödyttävän muistisairasta ihmistä ja hänen läheistään (Griffiths ym. 2020). Iäkkään muistisairaana ja hänen puolisonsa hyvinvoinnin näkökulmasta on olennaista kiinnittää huomiota kokonaisvaltaiseen arviointiin ja yksilöllisesti räätälöityihin palveluihin (Livingston ym. 2020). Yksilöllisesti räätälöityjen interventioiden avulla voidaan edistää muistisairauteen liittyvien neuropsykiatristen oireiden hallintaa erityisesti lyhyellä aikavälillä, ja puolisojen kohdalla voidaan vaikuttaa esimerkiksi ahdistukseen ja masennusoireisiin kustannustehokkaasti (Livingston ym. 2020).

4.1 Omahoitotaidot ja minäpystyvyys

Etenevä muistisairaus tuo iäkkään pariskunnan uudenlaisten ratkaisujen ja valintojen äärelle. Tiedon etsiminen ja vastaanottaminen sekä vertaistuelliset keskustelut muistisairauden äärellä lisäävät ymmärrystä muistisairauteen liittyvistä haasteista ja ratkaisuvaihtoehdoista

(Aminzadeh ym. 2007). Tämä voi auttaa pariskuntaa suunnittelemaan tulevaisuutta muistisairauden kanssa, esimerkiksi tieto erilaisista palveluista ja niiden piiriin pääsemisestä voi luoda toivoa tulevaisuuteen (Aminzadeh ym. 2007).

Omahoidossa (self-management) ihmisellä itsellään on merkittävä rooli oman terveydentilan ja hyvinvoinnin edistämisessä. Lorigin ja Holmanin (2003) sekä Routasalon ja Pitkälän (2009) mukaan omahoito auttaa ihmistä hallitsemaan sairautta ja olemaan vastuussa sen hoitamisesta. Omahoito voi vahvistaa aktiivista toimijuutta ja edistää sopeutumista uuteen elämäntapaan, jossa pitkäaikainen sairaus muodostuu osaksi uudenlaista arkea (Lorig & Holman 2003; Routasalo & Pitkälä 2009). Esimerkiksi kroonista pitkäaikaissairautta sairastava henkilö on vastuussa omasta päivittäisestä hyvinvoinnistaan, joten omahoidosta muodostuu osa elämänmittaista tehtävää (Lorig & Holman 2003). Omahoidossa ihminen opettelee sairauden kannalta keskeiset asiat ja suunnittelee ammattilaisten tarjoaman tuen ja valmennuksen avulla itselleen hyvinvointia edistävän suunnitelman (Routasalo & Pitkälä 2009). Omahoidoa on hyödynnetty hyvin tuloksin yksilö- ja ryhmätyöskentelyssä myös kognitioon vaikuttavien kroonisten pitkäaikaissairauksien, kuten Parkinsonin taudin, kohdalla (Martin ym. 2012). Omahoito voi olla osa muistisairaalan toimintakykyä tukevia voimaannuttavia menetelmiä, ja erityisesti menetelmästä voi olla hyötyä niille, jotka sairastavat varhaisessa vaiheessa olevaa muistisairautta (Ibrahim ym. 2017; Quinn ym. 2016a).

Minäpystyvyys (self-efficacy) kuvaa, millainen käsitys tai usko henkilöllä on omista kyvyistään suoriutua edessä olevista haasteista tai tehtävistä (Bandura 1977). Aikaisemmat kokemukset vaikuttavat minäpystyvyyteen: onnistumisen kokemukset vahvistavat ja epäonnistumisen kokemukset heikentävät sitä (Bandura 1977). Korkea minäpystyvyys on yhteydessä suurempaan elämäntyytyväisyyteen, ja sillä on vaikutuksia parempaan yleiseen terveydentilaan (Hourzad ym. 2018; Bandura 2004). Mitä vahvempi koettu minäpystyyden tunne on, sitä isompia tavoitteita ihminen asettaa itselleen ja sitoutuu niiden saavuttamiseen (Bandura 2004). Minäpystyvyys on yhteydessä päätöksentekoon, motivaatiotasoon ja käyttäytymismalleihin (Bandura 1977). Lisäksi minäpystyvyys vaikuttaa ihmisen terveystyöskentelyyn yhdessä muiden tekijöiden kanssa ja on merkittävä osa yleisen terveydentilan edistämistä (Bandura 2004; Hourzad ym. 2018). Minäpystyvyydellä saattaa olla positiivinen vaikutus muistiin ja masennusoireisiin, sillä korkea minäpystyvyys voi toimia suojaavana kerroksena estämällä

heikoksi koetun subjektiivisen muistin vaikutuksen mielialaan ja lieventäen siten masennusoireiden vaikutusta muistiin (O'Shea ym. 2016).

Muistisairauteen liittyvä oletettu minuuden häviäminen ja aleneva kognitiivinen toimintakyky voivat olla syitä siihen, miksi muistisairautta on tutkittu vain vähän esimerkiksi minäpystyvyyden näkökulmasta (Lamont ym. 2019). Tämä huolimatta siitä, että tiedon ja sopeutumisen merkitys ovat nousseet esiin osana muistisairaana hyvää elämää (Lamont ym. 2019). Omahoitotaitojen tunnistaminen ja minäpystyvyyden vahvistaminen voivat auttaa iäkästä pariskuntaa ottamaan elämänsä ohjokset takaisin omiin käsiin, mikäli varhaisvaiheessa tai lievässä vaiheessa oleva etenevä muistisairaus on horjuttanut pariskunnan elämänhallintaa ja uskoa tulevaisuuteen.

4.2 Vertaistuki omahoitotaitojen vahvistajana

Sosiaaliset suhteet ovat merkittävässä roolissa muistisairauden osalta, ja vähäinen sosiaalisten suhteiden määrä voi jopa lisätä riskiä sairastua muistisairauteen (Livingston ym. 2020). Lisäksi sosiaalinen isolaatio voi vaikuttaa heikentävästi muistisairautta sairastavan henkilön hyvinvointiin (Aminzadeh ym. 2007). Vaikka pariskunnilla on yksin asuviin iäkkäisiin ihmisiin verraten laajempi ihmissuhdeverkosto (Livingston ym. 2020), niin laajakaan ystäväpiiri ei takaa vertaistukea. Tuen tarve ja sisältö vaihtelee henkilön ja tilanteen mukaan.

Vertaistuen tulisi vastata henkilön kokemaa tarvetta. Vertaistukiryhmässä tulisi käsitellä sellaisia asioita, jotka ryhmässä koetaan tärkeiksi. Esimerkiksi muistisairaana ihmisen puolisoilla ja lapsilla on erilaiset tarpeet vertaistuen näkökulmasta. Puolisoiden vertaistuellisessa ryhmässä voi olla tarpeen käsitellä vaikkapa suruun liittyviä tunteita, ja aikuisilla lapsilla voi puolestaan olla tarve käsitellä ryhmässä vihaan tai turhautumiseen liittyviä tunteita (Braun ym. 2009). Vertaistuki tarjoaa muistisairaana puolisoille mahdollisuuden saada vahvistusta omille tunteille sekä kokemuksille, ja he voivatkin kokea vertaistuellisen jakamisen elintärkeänä oman jaksamisen kannalta (O'Shaughnessy ym. 2010). Parhaimmillaan vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden kokea yhteenkuuluvuutta ja saada vahvistusta sillä hetkellä merkityksellisiin

teemoihin (O'Shaughnessy ym. 2010). Lisäksi vertaistuki voi lisätä turvallisuutta, ymmärrystä ja tunnetta hyväksytyksi tulemisesta (O'Shaughnessy ym. 2010).

Myös muistisairailla iäkkäillä ihmisillä tulisi olla mahdollisuus saada ja antaa vertaistukea muistisairauden vaiheesta riippumatta. Muistisairauden kohdalla olisi tärkeää edistää mahdollisuuksia aktiivisuuteen ja huolehtia sosiaalisten suhteiden ylläpitämisestä (Caddell & Clare 2011). Ryhmätoiminta voi tarjota keinon ehkäistä sosiaalista isolaatiota, mahdollisuuden jakaa tunteita ja tietoa, luoda yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä edistää tietoisuutta muistisairaudesta ja sen kanssa pärjäämisestä (Aminzadeh ym. 2007; Quinn ym. 2016b). Lisäksi ryhmätoiminnalla voi olla positiivisia vaikutuksia, kuten itsenäisyyden lisääntyminen ja itsetunnon parantuminen (Quinn ym. 2016b). Positiivisten kokemusten kautta voidaan vaikuttaa itseluottamukseen sekä vahvistaa koettua minäpystyvyyttä. Yhteisissä keskusteluissa voi syntyä oivalluksia, uusia ideoita sekä uskallusta ylittää omia rajoja. Tutkimuksen mukaan muistisairaahan ihmisen omahoitotaitoja tukevat mahdollisuus osallistua ryhmän sisältöjen suunnitteluun ja ryhmäkertojen toteuttamiseen, voimaantumisen vahvistaminen sekä minäpystyvyyden tunteen edistäminen (Laakkonen ym. 2016). Varhaisvaiheen muistisairastuneilla tulisi olla mahdollisuus oppia käsittelemään ja ilmaisemaan avoimesti muistisairauteen ja sen tuomiin muutoksiin liittyviä tunteita esimerkiksi vertaistukea tarjoavien ryhmien avulla (Caddell & Clare 2011).

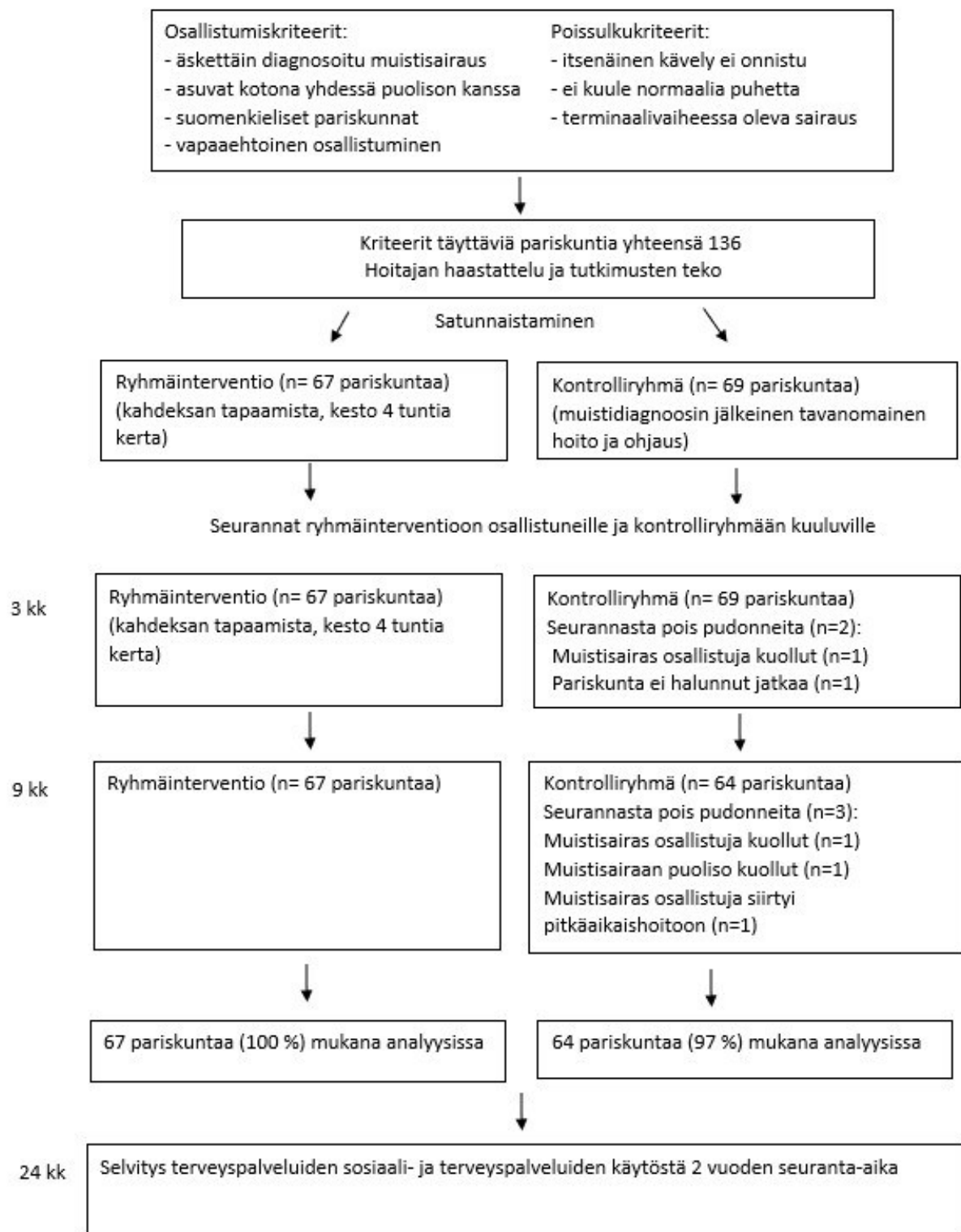
Ryhmätoiminta ei kuitenkaan ole ratkaisu kaikkien kohdalla, sillä ihmisillä on erilaisia tuen tarpeita. Yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden vuoksi samanlainen tuen muoto ei välttämättä toimi kaikkien kohdalla (Hoppe 2018). Ryhmätoiminta ei välttämättä ole tarpeellinen tai tarjoa riittävästi tukea osalle iäkkäistä pariskunnista, vaan osa heistä voi kokea saavansa enemmän apua vaikkapa keskusteluista läheisten ihmisten tai ammattilaisten kanssa (Hoppe 2018). Iäkkäille pariskunnille olisi hyvä olla tarjolla monipuolisesti erilaisia tukimuotoja, jotta jokaisella on mahdollisuus saada oikeanlaista ja yksilöllisesti sopivaa tukea muistisairauden tuomiin muutoksiin.

4.3 Omahoitovalmennus-ryhmämalli ja sen juurtuminen Suomessa

Omahoitovalmennus-ryhmämalli perustuu satunnaistettuun, kontrolloituun interventiotutkimukseen (RCT) ja siitä saatuihin tuloksiin (Laakkonen ym. 2016). Ryhmämallin tavoitteena on varhaisvaiheen muistisairaana ja hänen puolisonsa omahoitotaitojen ja minäpystyvyyden vahvistaminen, voimaantumisen edistäminen sekä osallisuuden vahvistaminen.

RCT-tutkimuksen mukaan Omahoitovalmennus-ryhmä kohensi muistisairaana osallistujan kognitiivisia taitoja ja edisti puolison hyvinvointia. Omahoitovalmennus-ryhmäinterventiolla saatiin aikaan merkitsevä tulos muistisairaana kognitiossa, ja ryhmään osallistuneilla kielellinen sujuvuus ja kellotaulutesti paranivat merkitsevästi kontrolliryhmän vastaaviin tuloksiin nähden. Ryhmien välinen ero nousi merkitseväksi yhdeksän kuukauden mittauspisteen kohdalla. Muutos kielellisessä sujuvuudessa oli -0.38 (95 % luottamusväli, eli CI = -1.03 – 0.27) interventioryhmässä ja -1.60 (95 % CI = -2.26 – -0.94) kontrolliryhmässä (P = .01, vakioitu ikä, sukupuoli ja lähtötason MMSE). Kielellisen sujuvuuden lisäksi muistisairailta osallistujilla oli kellotaulutestin osalta nähtävissä samankaltainen löydös ryhmien välillä. Puolisoiden osalta ryhmäintervention vaikutukset näkyivät elämänlaadussa, jossa saatiin aikaan kliinisesti merkittävä tulos. Tutkimuksessa terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaavan RAND-36-mittarin perusteella interventioon osallistuneiden puolisoitten tulokset parantuivat (keskiarvon muutos 1.0, 95 % CI = -0.5 – 2.4) ja kontrolliryhmään kuuluneilla ne huononivat (keskiarvon muutos -2.0, 95 % CI = -3.5 – -0.4), (P = .006 vakioituna ikä, sukupuoli, lähtötason fyysisen komponentin RAND-36 arvot). (Laakkonen ym. 2016).

Ryhmäinterventioon osallistuminen mahdollistaa pariskunnille vertaistukea ja sosiaalisen verkoston, joiden hyvät vaikutukset ovat nähtävissä myös mallin implementointivaiheessa. Alla olevassa vuokaaviossa (kuvio 1) on kuvailtu Laakkosen ym. (2016) tutkimuksen kulkuun liittyviä tietoja ja tutkimuksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit.



KUVIO 1 Omahoitovalmennus-toiminnan taustalla olevan RCT-tutkimuksen vuokaavio (Laakkonen ym. 2016).

Omahoitovalmennus-toiminnan kehittämisen näkökulmasta on tarpeellista huomioida iäkkäiden pariskuntien, eli ryhmään osallistuneiden muistisairaiden ja heidän puolisoitensa kokemukset. Pariskuntien omat kokemukset Omahoitovalmennus-ryhmämallista ovat jääneet ammattilaisten kokemusten varjoon, vaikka juuri iäkkäiden ihmisten kokemukset ovat keskeisiä mallin sovellettavuuden ja siirrettävyyden arvioimisessa (vrt. Hodgson & Gitlin 2016). Tässä tutkimuksessa nostan keskiöön iäkkäiden pariskuntien kokemukset Omahoitovalmennus-ryhmätoiminnasta ja siihen liittyvistä merkityksistä.

5 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää varhaisvaiheen muistisairautta sairastavien ja heidän puolisoitensa eli iäkkäiden pariskuntien kokemuksia Omaha-ohjauksen ryhmään osallistumisesta ja vertaistuesta. Lisäksi tavoitteena on tarkastella, millaisia merkityksiä Omaha-ohjauksen ryhmään osallistumiseen liittyy ja miten osallistujat kuvaavat elämäntilannettaan Omaha-ohjauksen ryhmän jälkeen. Tutkimus kohdentuu hetkeen, jolloin ohjattuun Omaha-ohjauksen ryhmään osallistumisesta on kulunut kolme kuukautta.

Tutkimuksen tieteenfilosofinen tausta nojautuu laadulliseen sisällönanalyysiin ja fenomenologiaan. Tämän tutkimuksen keskiössä ovat ne kokemukset ja merkitykset, joita Omaha-ohjauksen ryhmään osallistunut pariskunta oman elinpiirinsä ilmiöille antaa (vrt. Kylmä & Juvakka 2014, 16–20). Tutkimuksen epistemologisten lähtökohtien mukaan tieto on subjektiivista ja pohjautuu iäkkään muistisairauteen ja hänen puolisonsa kokemuksiin ja ymmärrykseen (vrt. Puusa & Juuti 2020). Varhaisvaiheessa olevaa muistisairautta sairastava iäkäs ihminen ja hänen puolisonsa nähdään tässä tutkimuksessa aktiivisina toimijoina.

Tutkimuksen taustalla näkyy viitteitä fenomenologiasta, sillä tutkimuksessa halutaan selvittää, miten asiat ilmenevät tutkimalla maailmaa sellaisena kuin tutkimuksen kohteena olevat henkilöt sen aidosti kokevat (Raatikainen 2004, 100–104; Tuomi & Sarajärvi 2012, 41; Huhtinen & Tuominen 2020). Tiedon nähdään rakentuvan fenomenologian periaatteiden mukaisesti vastavuoroisuuden kautta: ihmiselle kertynyt tieto ja siitä koostuva ymmärrys muodostavat kokemuksen, ja ihminen itse on aktiivinen toimija, joka rakentaa omaa käsitystään ja maailmaa (Huhtinen & Tuominen 2020; Laine 2018).

Tutkimuksen keskeiset käsitteet ovat varhaisvaiheen muistisairaus, ohjauksen taidot, parisuhde, ryhmätoiminta.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia kokemuksia iäkkäillä pariskunnilla on Omaha-ohjauksen ryhmään osallistumisesta kolme kuukautta ohjatun ryhmän jälkeen?
2. Miten osallistujat kuvaavat elämäntilannettaan Omaha-ohjauksen ryhmän jälkeen?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvailen tutkimuksen toteutusta ja sen vaiheita. Ensimmäisessä alaluvussa kuvailen tutkimukseen osallistujat. Toisessa alaluvussa kerron, miten keräsin aineiston. Kolmannessa alaluvussa kerron, miten toteutin tutkimuksen analyysin. Neljännessä alaluvussa käyn läpi tutkimusaiheeseen liittyvää esiyymmärrystäni ja sen merkitystä tutkimuksen toteutukseen.

Olen noudattanut tutkimusta tehdessäni eettisiä periaatteita, ja huomioin muistisairauden keskeiset näkökulmat tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Ennen tutkimuksen aloittamista selvitin tutkimuslupaani liittyvät asiat sairaanhoitopiiriltä ja Jyväskylän yliopiston ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta. Eettisiin periaatteisiin liittyvä pohdinta löytyy luvusta kahdeksan.

6.1 Osallistujat

Kuvailen tässä alaluvussa tutkimukseen osallistuneita pariskuntia ja sitä, miten rekrytoin heidät mukaan tutkimukseen. Kappaleen lopusta löytyy Vanhustyön keskusliiton vuonna 2020 toteuttamaan anonyymiin postikyselyyn pohjautuva kuvaus Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuneista pariskunnista ja heidän toiveistaan ryhmää kohtaan.

Tämän tutkimuksen kohderyhmä koostui Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuneista iäkkäistä pariskunnista, joista toinen sairasti varhaisessa vaiheessa olevaa muistisairautta. Pariskunnat olivat mukana samassa Omahoitovalmennus-ryhmässä, joka kokoontui syksyllä 2020. Pariskunnat osallistuivat ryhmään vähintään viisi kertaa kahdeksasta ohjatusta ryhmäkerrasta. Olen koonnut alla olevaan taulukkoon (taulukko 1) osallistujien perustiedot.

TAULUKKO 1. Tutkittavien perustiedot.

Osallistujat	Siviilisäätö	Ikä	Muistisairaus todettu	Ryhmään osallistuminen	Asuinalue
Nainen 1	Naimisissa	78	-	Syksy 2020	Etelä-Suomi
Mies 1	Naimisissa	78	2020	Syksy 2020	Etelä-Suomi
Nainen 2	Naimisissa	75	-	Syksy 2020	Etelä-Suomi
Mies 2	Naimisissa	75	2019	Syksy 2020	Etelä-Suomi
Nainen 3	Naimisissa	67	-	Syksy 2020	Etelä-Suomi
Mies 3	Naimisissa	69	2019	Syksy 2020	Etelä-Suomi

Toteutin pariskuntien rekrytoinnin yhteistyössä Omahoitovalmennus-ryhmän ohjanneen työelämäyhteistyön tahon kanssa. Työelämäyhteistyön edustaja välitti tutkimustiedotteet ja -lupalomakkeet Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuneille iäkkäille pariskunnille. Sain työelämäyhteistyön tahon edustajalta kolmen tutkimuksesta kiinnostuneen pariskunnan tutkimuslupalomakkeet, jonka jälkeen soitin näille pariskunnille ja kerroin tutkimuksesta tarkemmin. Pariskunnat tekivät itsenäisesti ratkaisun tutkimukseen osallistumisesta, he osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen tutkimukseen osallistumisesta (liite 1). Tutkimukseen osallistujien rekrytointi oli tarkoituksenmukaista, ja haastateltavien määrä määräytyi Omahoitovalmennus-ryhmän koon ja käytettävissä olevien resurssieni mukaan.

Tutkimukseen osallistui kolme pariskuntaa eli kuusi iäkästä ihmistä, joita yhdisti etenevän muistisairauden diagnosointi vuosien 2019–2020 aikana. Lisäksi pariskuntia yhdistävänä tekijänä toimi pitkä avioliitto, joka oli kestänyt vähintään 40 vuotta. Kahdella pariskunnalla muistisairaus oli varhaisessa vaiheessa, yhden pariskunnan kohdalla muistisairaus oli ehtinyt edetä hieman toisia pariskuntia pidemmälle. Kaikilla tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä oli muistisairauteen jo entuudestaan jonkinlaista kosketuspintaa esimerkiksi sukulaisella tai tuttavalla todetun etenevän muistisairauden kautta. Muistisairaus oli kuitenkin omalla tai puolison kohdalla uusi asia, joten kaikki pariskunnat toivoivat saavansa ryhmästä vertaistukea ja tietoa.

Vanhustyön keskusliiton vuonna 2020 toteuttamien ennen Omahoitovalmennus-ryhmän alkua -kyselylomakkeiden (n=43) mukaan Omahoitovalmennus-ryhmiin osallistuneiden muistisairautta sairastavien ihmisten keski-ikä oli 75-vuotta, ja heistä 70 % oli miehiä. Puolisoiden keski-ikä oli 73 vuotta, ja valtaosa heistä oli naisia (VTKL 2020). Ryhmiin osallistuneet pariskunnat asuivat itsenäisesti omassa kodissaan, ja muistisairaus oli diagnosoitu noin 1–2 vuoden sisällä Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta. Kyselylomakkeiden mukaan muistisairautta sairastavat ihmiset toivoivat saavansa Omahoitovalmennus-ryhmästä vertaistukea ja tiedollista sisältöä muistisairauden tuomaan uudenlaiseen elämäntilanteeseen (VTKL 2020). Avoimissa vastauksissa nousi esiin kiitos muistisairauteen liittyvästä tiedosta ja vertaistuesta, jolloin muistisairaus ei tee oloa niin yksinäiseksi ja ulkopuoliseksi (VTKL 2020). Puolisoiden ennen Omahoitovalmennus-ryhmän alkua -kyselylomakkeissa korostui erityisesti odotus vertaistukea kohtaan, ja lisäksi esiin nousivat tietoon liittyvät toiveet sekä toive ystäväystymisestä muiden ryhmäläisten kanssa (VTKL 2020).

6.2 Aineistonkeruu

Tässä alaluvussa kuvailen, miten keräsin aineiston sekä perustelen aineistonkeruuseen liittyviä valintoja ja näkökulmia. Tutkimusaineisto koostui kolmesta puhelinhaastattelusta ja yhdestä fokusryhmähaastattelusta, jotka toteutin kolme kuukautta ohjatun Omahoitovalmennus-ryhmän päättymisen jälkeen.

Nauhoitetun aineiston kesto oli yhteensä 298 minuuttia. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 79 sivua käyttäen Times New Roman 12 fonttia ja rivinväliä 1. Olen koonnut alla olevaan taulukkoon (taulukko 2) aineistonkeruuseen liittyvät tiedot.

TAULUKKO 2. Tutkimuksen aineistonkeruu.

Haastattelu	Tutkija	Osallistujat	Toteutus-tapa	Päivä-määrä	Haastat-telun kesto (nauhoi-tus)	Litteroitu materiaali
Pariskuntahaastattelu 1	Rautiainen	1 nainen, 1 mies	Puhelin	15.2.2021	61 min	22 sivua
Pariskuntahaastattelu 2	Rautiainen	1 nainen, 1 mies	Puhelin	16.2.2021	70 min	24 sivua
Pariskuntahaastattelu 3	Rautiainen	1 nainen, 1 mies	Puhelin	19.2.2021	58 min	18 sivua
Fokusryhmähaastattelu	Rautiainen	2 naista, 2 miestä	Verkko-alusta, puhelin	25.2.2021	109 min	45 sivua

Keräsin aineiston helmikuussa 2021 haastattelemalla Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuneita iäkkäitä pariskuntia. Haastattelun toteutumisen vaihe oli tarkoitukseen sopiva, sillä ryhmään osallistumisesta oli reflektoinnin näkökulmasta kulunut riittävästi aikaa ja varhaisvaiheessa olevaa muistisairautta sairastavilla henkilöillä oli vielä muistijälki Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta.

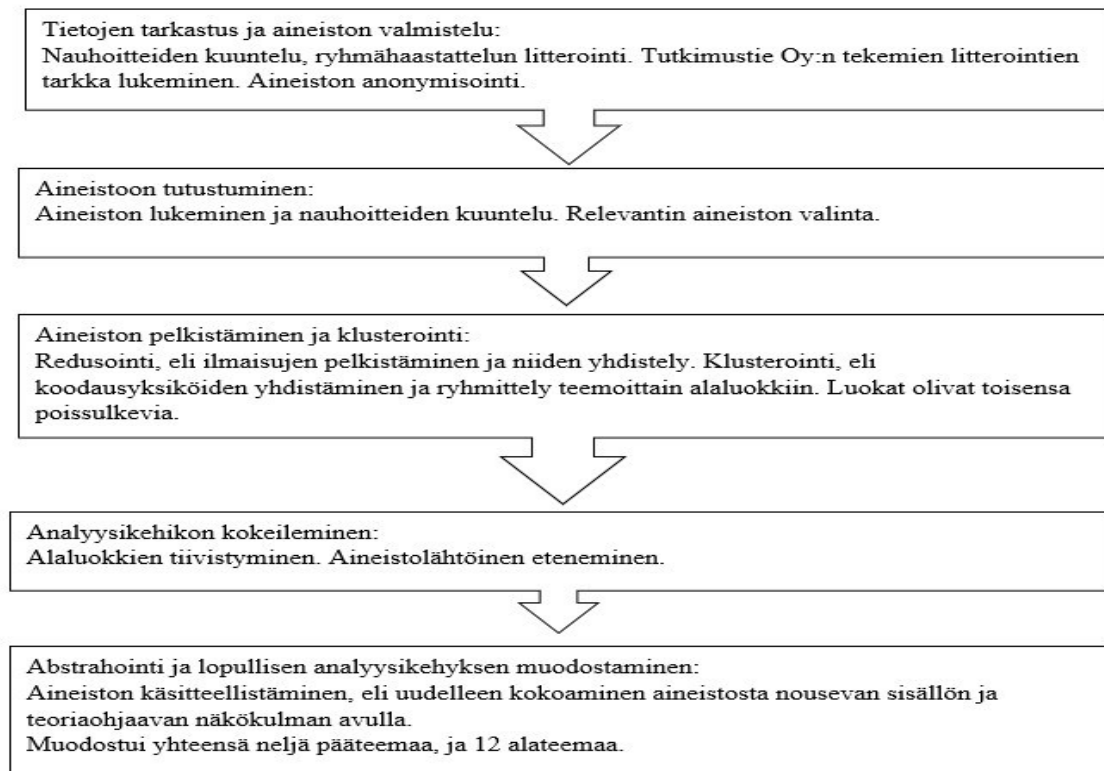
Toteutin haastattelut puhelinhaastatteluina ja verkkoalustan kautta, sillä koronapandemia esti osallistujien tapaamisen. Puhelinhaastattelut ja verkkoalustalla tapahtuneet kohtaamiset mahdollistivat sen, että pystyin suunnittelemaan haastattelujen aikataulut osallistujien toiveiden mukaan. Lisäksi pariskunnat osallistuivat haastatteluun heille turvallisessa ja tutussa kotiympäristössä (vrt. Smith 2005; Novick 2008). Iäkäs muistisairas ihminen ja hänen puolisonsa osallistuivat haastatteluun yhdessä pariskuntana. Haastattelut tapahtuivat niin, että pariskunta asetti oman puhelimensa kaiuttimelle, jotta he kuulivat esittämäni kysymykset samaan aikaan. Verkkoalustan kautta toteutuneessa fokusryhmähaastattelussa kaikki osallistujat pitivät haastattelun ajan kuva- ja ääniyhteyden päällä. Pariskunnat olivat entuudestaan Omahoitovalmennus-ryhmästä toisilleen tuttuja, joten haastattelussa vallitsi luottamuksellisuus ja ilmassa oli jälleennäkemisen riemua, joka edisti vuorovaikutuksellista keskustelua (vrt. Pietilä 2017).

Keräsin aineiston puolistrukturoitujen haastatteluiden kautta. Muodostin haastattelurungon (liite 2) teemat luvuissa kaksi, kolme ja neljä esitellyn teoreettisen viitekehyksen kautta. Seurasin haastatteluissa puolistrukturoitua haastattelurunkoa, mutta samalla pyrin tutkijana antamaan tilaa pariskuntien vuorovaikutustilanteissa syntyneisiin ajatuksiin ja niihin liittyvien kokemusten jakamiseen (vrt. Hyvärinen 2017). Tästä johtuen haastattelun aihepiiri ja teemat olivat kaikille haastateltaville pariskunnille samat, mutta esimerkiksi kysymysten muodossa ja järjestyksessä esiintyi eroja sen mukaan, miten keskustelut etenivät.

Litterointiin valitsin peruslitteroinnin, jossa asiat kirjoitettiin sanatarkasti kuten ne nauhalla kuuluivat (vrt. Ruusuvuori & Nikander 2017). Tutkimustie Oy litteroi kolme pariskunnittain toteutettua haastattelua antamieni kirjallisten ohjeiden mukaan, ja litteroin itse fokusryhmän haastattelun noudattaen samoja periaatteita. Litteroinnit valmistuivat 14.3.2021.

6.3 Teoriaohjaava sisällönanalyysi

Tässä alaluvussa esittelen valitsemaani analyysitapaa ja kuvailen, miten tutkimuksen sisällönanalyysi eteni sekä millaisia valintoja tein sen aikana. Tutkimus perustuu laadulliseen tutkimukseen, jossa pyritään valaisemaan moniulotteisia psykososiaalisia ilmiöitä (Marshall 1996). Pyrin tutkimuksellani lisäämään ymmärrystä siitä, mitä tutkimukseen osallistuneet iäkkäät pariskunnat kokivat merkityksellisinä muistisairauden tuomassa uudenlaisessa elämäntilanteessa. Analyysi pohjautuu laadulliseen sisällönanalyysiin, jossa hyödynnetään abduktiivista päättelyä. Kontekstin näkökulmasta minun oli huomioitava Omahoitovalmennus-toiminnan taustalla vaikuttaneet teoreettiset lähtökohdat läpi tutkimusprosessin. Jäsensin pääteemat Omahoitovalmennus-toiminnan taustalla vaikuttavien teoreettisten lähtökohtien mukaan eli varhaisvaiheen muistisairauden, parisuhteen ja omahoitotaitojen kautta. Luokittelun ja alateemojen kohdalla etenin mahdollisimman aineistolähtöisesti. Olen esitellyt teoreettiset lähtökohdat luvuissa kaksi, kolme ja neljä. Alla olevassa kuviossa (kuvio 2) esittelen analyysiprosessin kulun tiivistetyssä muodossa.



KUVIO 2. Analyysiprosessin kulku.

Kävin aineistoa läpi useita kertoja kuunnellen samalla nauhoitteita, jotta sain muodostettua aineistosta kokonaiskuvan. Alleviivasin aineistosta tutkimuskysymykseen vastaavat sisällöt käyttäen eri värejä. Merkitsin esimerkiksi Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvät kokemukset aineistosta muistisairaiden osallistujien kohdalla violetilla värillä ja heidän puolisoitensa kokemukset keltaisella värillä. Karsin aineistosta pois materiaalia, joka ei ollut tutkimuskysymysten näkökulmasta relevanttia, esimerkiksi tutkittavien henkilökohtaiset tiedot tai haastattelun alussa käyty kuulumisten vaihto (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127). Otin mukaan myös sellaisia kuvauksia, joista en ollut ihan varma, mihin ne sijoittuisivat, sillä en halunnut rajata aineiston ulkopuolelle merkityksellisiä kohtia (vrt. Schreier 2012, 82–83). Relevantin aineiston osuus litteroidusta aineistosta oli 73 sivua, eli tutkimuksen ulkopuolelle rajautui kuusi sivua materiaalia.

Määrittelin analyysiyksiköksi yksittäisen haastattelun, joka sai juoksevan numeroinnin (1–4) (Schreier 2012, 130–131). Analyysiyksiköissä olevien koodausyksikköjen määrä vaihteli 73–118 välillä. Etsin litteroidusta aineistosta tutkimuskysymysten näkökulmasta merkitykselliset

alkuperäiset ilmaukset, ja pelkistin ne yksittäisiksi ilmaisuiksi. Yhteen analyysiyksikköön sisältyi useampia aineiston kannalta merkityksellisiä ilmaisuja eli koodausyksiköitä, jotka merkitsin tekstiin alleviivaamalla ja numeroimalla ne juoksevalla numerolla, esimerkiksi 1.3 tai 4.100 (Schreier 2012, 131–132). Analyysiyksiköissä sijaitsevat koodausyksiköt koostuivat esimerkiksi lauseen osista ja muutaman lauseen muodostamista kokonaisuuksista. Esimerkiksi muistisairauden varhaiseen vaiheeseen liittyen poimin aineistosta ilmaisuja, kuten *”Se kun meillä nyt sit virallisesti tämä tauti oli varsin, alkuvaiheessa ja, kaikenlainen tieto oli tarpeen.”* Merkitsin kohdan koodilla 1.1. ja tiivistin alkuperäisen sanonnan muotoon *”Taudin alkuvaiheessa tieto oli tarpeen”*.

Aineistoon merkitsemiäni koodausyksikköjä oli yhteensä 352 kappaletta, ja määrittelin nämä pelkistetyt ilmaisut kuuluvaksi 12 eri alaluokkaan. Muodostin alaluokkia etsimällä pelkistetyistä koodausyksiköistä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Kävin samalla läpi alkuperäisiä ilmaisuja, sillä halusin antaa tilaa iäkkäiden pariskuntien kokemuksille juuri sellaisina kuin ne aineistossa ilmenevät (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2018, 113). Määrittelin koodausyksiköt kuulumaan analyysikehikossa vain yhteen alaluokkaan, sillä analyysiyksiköiden tulisi olla luonteeltaan toisensa poissulkevia (Schreier 2012, 132–133). Esimerkiksi ylemmässä kappaleessa mainitsemani koodausyksikön 1.1. luokittelin kuuluvaksi alaluokkaan 1.1 eli *”Uuden asian eli muistisairauden äärellä oleminen”*.

Kokeilin luomaani analyysikehystä sijoittamalla koodausyksiköitä sen alla oleviin luokkiin. Tämän myötä alaluokat ja niiden otsikot muuttivat muotoaan ja tiivistyivät useampaan otteeseen analyysiprosessin edetessä. Teoriaohjaava lähestymistapa auttoi luokittelemaan alaluokat pääluokkiin, esimerkkinä käyttämäni alaluokan 1.1 sijoitin pääluokkaan 1 *”Varhaisvaiheen tarve”*.

Lopullinen analyysikehys muodostui 12 alaluokasta, jotka sijoitin neljään pääluokkaan teoreettisen viitekehyksen ja ajallisen horisontin mukaan lähtien liikkeelle varhaisvaiheen muistisairauden toteamisesta ja kulkien kohti nykyhetkeä ja tulevaisuutta. Kaikki sisällönanalyysissa muodostamani alaluokat ja niiden pääluokat näkyvät koottuina alla olevassa analyysikehyksessä (kuvio 3).

1.1. Uuden asian eli muistisairauden äärellä oleminen	1. Varhaisvaiheen tarve
1.2. Koronapandemian rajoittama elämä	
1.3. Ryhmään liittyvät toiveet ja odotukset	
2.1. Parisuhde ja etenevä muistisairaus	2. Omahoitovalmennus-ryhmän keskeiset elementit
2.2. Ryhmän rakenne	
2.3. Ryhmäläisten jaetut kokemukset	
3.1. Vertaistuki muistisairauden kohdatessa	3. Tunne, ettei ole yksin muistisairauden kanssa.
3.2. Ystävystyminen	
3.3. Suhtautuminen elämään muistisairauden kanssa	
4.1. Aktiivinen ote muistisairauden tuomiin arjen muutoksiin	4. Elämä jatkuu
4.2. Yhteiset haaveet ja unelmat	
4.3. Vahvuudet ja itselle tärkeät asiat	

KUVIO 3. Tutkimuksen analyysikehys.

6.4 Tutkijan esiymmärrys

Tässä alaluvussa avaan aiheeseen liittyvää esiymmärrystäni ja sen vaikutuksia tutkimukseen. Tutkijan tehtävä on avata ja tuoda kokemuksiin liittyviä merkityksiä näkyväksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 40). Jotta voin tutkijana avata ja tuoda kokemuksiani esiin, minun on tärkeää tiedostaa ja reflektoida aiheeseen liittyviä ennakko-oletuksiani. Oman esiymmärryksen pohtiminen ja auki kirjoittaminen on tärkeää muun muassa tutkimuksen arvioinnin näkökulmasta (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2018, 40). Tarkastelen toimintaani kriittisesti läpi työn, esimerkiksi tutkijan päiväkirjan kirjoittamisen ja siihen liittyvän reflektoinnin, graduseminaareissa ja ohjaajien kanssa käytyjen kriittisten keskustelujen sekä saamani vertaispalautteen avulla.

Tutkijana minulle on muodostunut vahva esiymmärrys iäkkäille pariskunnille tarkoitettua Omahoitovalmennus-toiminnasta. Esiymmärrykseni pohjautuu kokemukseen iäkkäiden ihmisten ja pariskuntien kohtaamisesta etenevän muistisairauden eri vaiheissa. Omahoitovalmennus-toiminta on minulle entuudestaan tuttua, sillä olen ohjannut

Omahoitovalmennus-ryhmiä, kouluttanut Omahoitovalmennus-ryhmänohjaajia ja työskentelen Omahoitovalmennus-toiminnan parissa. Esioletukseni mukaan muistisairauden alkuvaiheessa vertaistuki ja tieto voivat edistää iäkkään pariskunnan hyvinvointia. Näkemykseni mukaan tavoitteellinen ryhmätoiminta voi helpottaa muistisairauteen sopeutumista vertaistuen ja iäkkäiden ihmisten toiveisiin ja tarpeisiin vastaavan tiedon kautta.

Myös Omahoitovalmennus-toiminnan taustalla oleva viitekehys vaikuttaa siihen, millainen näkökulma minulla aiheeseen on. Työkokemukseni ja opiskelujeni myötä kertynyt tieto vaikuttaa siihen, mitä tutkijana ajattelen aiheesta ja millainen esiyymmärrys minulle on aiheesta muodostunut. Nämä näkyvät siinä, miten tarkastelen tutkittavaa ilmiötä. Kiinnitin huomiota omaan toimintaani läpi tutkimuksen, sillä tiedostin muodostavani aineistoa yhdessä tutkimukseen osallistuvien henkilöiden kanssa (vrt. Graneheim ym. 2017). Esimerkiksi haastatteluaineiston tulkinnassa pyrin tarkastelemaan tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman aineistolähtöisesti tulkitsematta sisältöä liikaa omasta esiyymmärryksestäni käsin.

7 TUTKIMUSTULOKSET

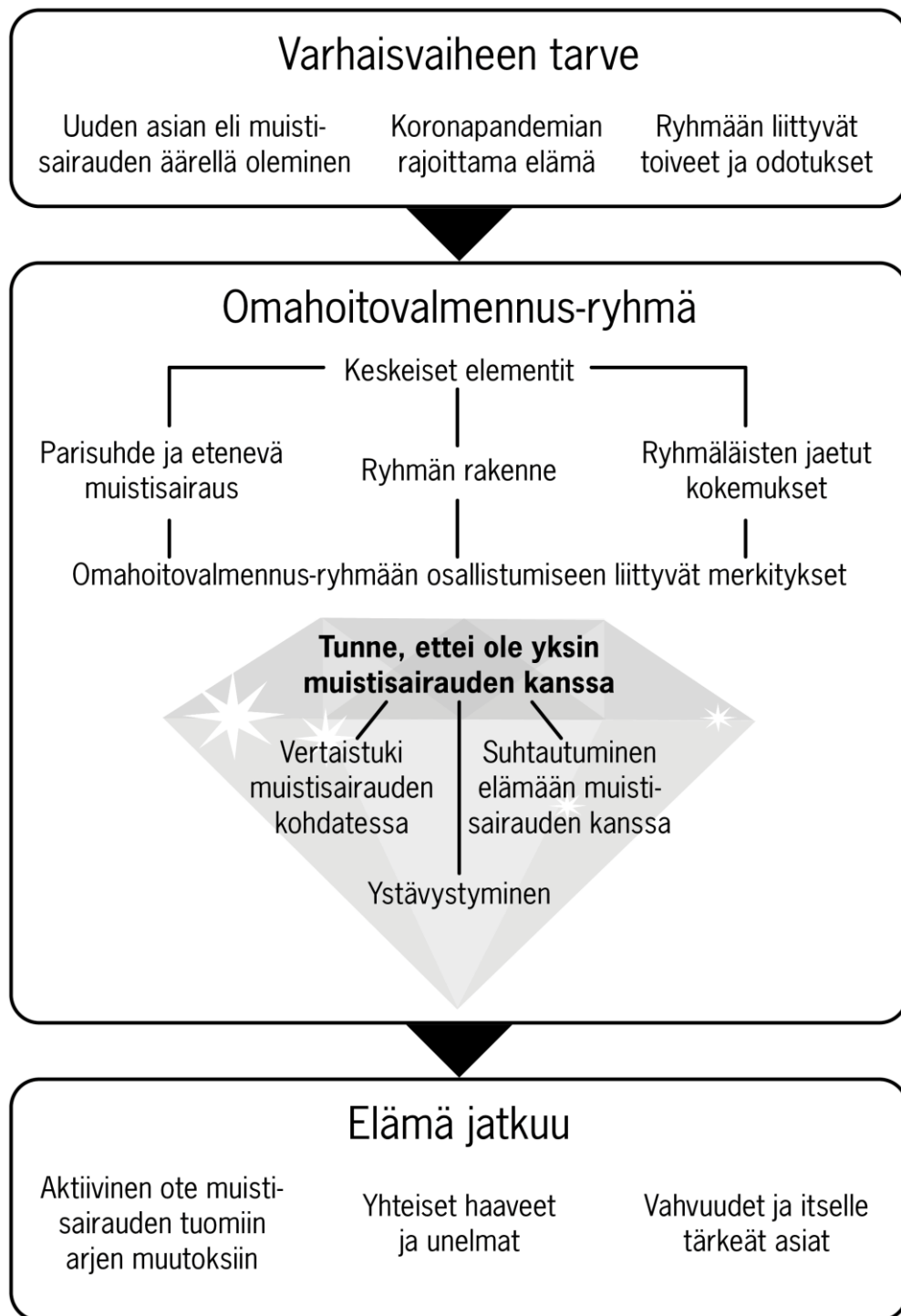
Tässä luvussa esittelen teoriaohjaavan sisällönanalyysin tuloksia. Aineisto tuo esiin muistisairaiden iäkkäiden ihmisten ja heidän puolisoitensa kokemuksia Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta ja muistisairauden varhaisen vaiheen kannalta merkityksellisiä tekijöitä.

Muodostin tuloksista alla olevan kuvion (kuvio 4), jossa olen kuvannut tulokset ajallisesti etenevänä prosessina. Kuviota luetaan ylhäältä alaspäin, ja se muodostuu analyysikehyksessä (kuvio 3) olevista pää- ja alateemoista. Kuvion ensimmäinen laatikko koostuu ensimmäisestä pääteemasta *varhaisvaiheen tarve*. Se sisältää pariskuntien kokemuksia muistidiagnoosin jälkeisistä ajoista ja varhaisvaiheeseen ja koronapandemiaan liittyvistä kokemuksista sekä Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvistä toiveista.

Toinen laatikko eli pääteema *Omahoitovalmennus-ryhmän keskeiset elementit* sijoittuu Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisen ajankohtaan. Se kuvaa pariskuntien kokemuksia Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta, ryhmän rakenteesta ja parisuhteesta etenevän muistisairauden kohdalla.

Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumiseen liittyvät merkitykset löytyvät kuvattuina kuvion alaosasta. Ne kiteytyvät timantin kohdalla olevaan *tunteeseen siitä, ettei ole yksin muistisairauden kanssa*. Tämän teeman alla ovat vertaistuki muistisairauden kohdatessa, ystäväystyminen ja suhtautuminen elämään muistisairauden kanssa.

Alimmainen laatikko eli pääteema *elämä jatkuu* kuvaa pariskuntien kokemuksia Omahoitovalmennus-ryhmän päättymisen jälkeen. Sen alla ovat teemat aktiivinen ote muistisairauden tuomiin arjen muutoksiin, yhteiset haaveet ja unelmat sekä vahvuudet ja itselle tärkeät asiat.



KUVIO 4. Tutkimuksen tulokset.

Poimin tulososaan alkuperäisiä lainauksia, joiden tarkoituksena on lisätä analyysiprosessin läpinäkyvyyttä ja tuoda iäkkäiden pariskuntien ääni kuuluviin. Esitän lainaukset siinä muodossa kuin ne aineistossa ovat, ja olen merkinnyt ne tekstiin *kursiivilla*. Merkitsin lainauksiin näkyviin osallistujan tunnisteiden, jonka selite löytyy taulukosta 1 (tutkittavien perustiedot). Tuloksista tehdyt johtopäätökset esitetään luvussa kahdeksan.

Muodostin teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla aineistosta neljä pääteemaa tutkimuskysymysten ohjaamana. Pääteemat jakautuivat muistisairauden alkuvaiheen tarpeisiin, Omahoitovalmennus-ryhmän keskeisiin elementteihin, tunteeseen siitä, ettei ole yksin muistisairauden kanssa ja ymmärrykseen siitä, että elämä jatkuu. Seuraavissa alaluvuissa käyn läpi aineistosta nousseita teemoja. Kokosin jokaisen alateeman kohdalta keskeiset aineistosta nousseet asiat taulukkomuotoon. Olen pyrkinyt tuomaan jokaisen osallistujan äänen tasapuolisesti esiin tulosiosissa.

7.1 Varhaisvaiheen tarve

Ensimmäinen pääteema eli varhaisvaiheen tarve kohdistui elämänvaiheeseen, jossa toinen puolisoista on hiljattain saanut diagnoosin etenevästä muistisairaudesta. Kokosin aineistosta iäkkäiden pariskuntien kokemuksia muistisairauden alkuvaiheesta. Muistisairauden varhaisvaiheeseen aineistosta liittyivät esimerkiksi osallistujien toiveet avoimesta vertaistuellisesta keskustelusta ja muistisairauden etenemisen kannalta olennaisen tiedon saamisesta. Luokittelin ensimmäisen pääteeman alle kolme alateemaa, joita ovat uuden asian äärellä oleminen, koronapandemian rajoittama elämä ja ryhmään liittyvät toiveet ja odotukset. Seuraavissa alaluvuissa kuvaan tarkemmin teemojen sisältöjä.

7.1.1 Uuden asian eli muistisairauden äärellä oleminen

Tähän alateemaan luokittelin osallistujien kuvailemia tuntemuksia, jotka liittyivät muistisairauden toteamisen jälkeiseen aikaan. Muodostin aineistosta löytyneistä kuvauksista taulukon (taulukko 3), jossa jaottelin uuden asian eli muistisairauden äärellä olemiseen liittyvät

asiat keskustelun ja vertaistuen, tiedon tarpeen, alkuvaiheen huolien ja pelkojen sekä pariskuntien esittämien vinkkien ja neuvojen kautta.

TAULUKKO 3. Uuden asian eli muistisairauden äärellä oleminen.

Uuden asian, eli muistisairauden äärellä oleminen	Keskustelu ja vertaistuki	Tiedon tarve	Huolet tai pelot	Vinkit ja neuvot
	Alun hämmennys	Tietoa muistisairaudesta ja sen etenemisestä	Uuteen elämäntilanteeseen liittyvät pelot ja huolet	Omahoito- valmennus- ryhmään osallistuminen
	Avoin keskustelu yhteisen teeman äärellä	Tieto siitä, että elämä jatkuu vaikkakin vähän eri tavalla toisesta huolehtien	Muistisairauden toteamiseen liittyvä yllättyminen	Harrastusten jatkaminen Tieto mitä polkua kulkien saa palveluita
	Käytännön asioiden hoitaminen	Muistisairauden vaikutukset	Tunne heitteille jäämisestä	
	Näkökantoja uuteen elämäntilanteeseen Puolison hidastuminen	Tulevaisuuden näkymät muistisairauden kanssa	Muistisairauden loppuvaihetta kuvaavien ohjelmien katsominen liian varhain	Elämän jatkaminen, ettei kipsaannu Ryhmään osallistuminen
	Oikea-aikainen osallistuminen ryhmään, sopeutuminen muistisairauteen	Realistinen arkipäivän tieto Yhteisten kokemusten jakaminen	Muistisairauden etenemisen tahti Ryhmään pääsy tuli viiveellä	aiemmin

Alkuvaiheeseen liittyvässä hämmennyksessä pariskunnat kaipasivat realistista ja toivoa ylläpitävää tietoa muistisairaudesta ja siihen liittyvistä palveluista. Erityisesti avoinna oleva toivon ikkuna ja tieto elämän jatkumisesta koettiin merkittäväksi uuden asian äärellä ollessa. Osallistujat kuvasivat, että Omahoitovalmennus-ryhmään tulisi päästä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta tieto ja vertaistuki kohtaisivat oikea-aikaisesti.

”Mun mielestä pitäis vaan saada semmosta tietoa että ei tässä nyt kaikki kaadu, et tää elämä jatkuu nyt kuitenkin, tosin pikkusen niin kuin täytyy pitää toisesta eri lailla huolta” (N2).

Toisten samassa elämäntilanteessa olevien pariskuntien tapaaminen ja muistisairauden kannalta olennaisen tiedon tarve yhdisti kaikkia osallistujia. Muistisairaiden iäkkäiden ihmisten kohdalla aineistossa korostui vertaistuen ja käytännöllisen tiedon merkitys. Heidän puolisoitensa kohdalla odotukset liittyivät tiedon saamiseen ja vertaistuellisten keskustelujen käymiseen.

”Mutta se oli kyllä vaan hyvä, siinä tunsu olonsa vähän niinku oudoksi näissä tämmösissä ajatuksissa mitä siellä oli niin, sitten kun siihen pääsi sisään niin se autto kovasti eteenpäin ja anto niin kuin näkökantoja tohon elämiseen” (M2).

”Kyl siihen heti sitten kaipaa tietoa siitä että, miten tästä mennään eteenpäin, miten pärjätään, miten saadaan apua ja mitä apua voi saada” (N3).

Pariskunnat kokivat, että muistisairauden toteamisen jälkeen olevassa hämmennyksessä kaipasi henkilöä, joka ohjasi eteenpäin vertaistuen ja tiedon pariin. Pariskunnat kuvailivat kaivanneensa erityisesti käytännönläheistä ja ajantasaista tietoa muistisairauteen liittyen. Vertaisilta puolestaan toivottiin käytännönläheistä tietoa ja mahdollisuutta jakaa omaa arkea muistisairauteen liittyen.

7.1.2 Koronapandemian rajoittama elämä

Toiseen alateemaan koostin pariskuntien ajatuksia siitä, millaisena koronapandemia näyttäytyi varhaisvaiheessa olevan muistisairauden kohdalla. Muistisairaot iäkkäät ihmiset eivät itse ottaneet koronapandemiaa puheeksi, mutta heidän puolisonsa kokivat, että koronapandemia oli heidän elämänsä rajoittava asia.

Olen koonnut alla olevaan taulukkoon (taulukko 4) koronapandemiaan liittyvät kokemukset, jotka luokittelin aineistosta nousseiden merkitysten mukaan.

TAULUKKO 4. Koronapandemian rajoittama elämä.

Koronapandemian rajoittama elämä	Merkitys muistisairauden osalta	Merkitys mahdollisuuksien osalta	Rokotusten mahdollisuudet
	Muistisairaus olisi eri kantilla ilman koronaa	Korona sotkee kaiken	Läheisten ihmisten tapaaminen
	Vähentänyt ympärillä olevia ihmisiä	Rajoittaa kulkemista ja matkustamista	Vertaistuki
			Mahdollisuus matkustaa Voi vastaanottaa apua ja palveluita

Puolisoiden kokemuksissa koronapandemia näyttäytyi elämänpiiriä supistavana ja mahdollisuuksia rajoittavana tekijänä. He kuvailivat, että koronapandemia pienensi elinpiiriä sulkemalla heidät kotiin tilanteessa, jossa matkustaminen olisi ollut muistisairauden vaiheen kannalta mahdollista tai jopa suositeltavaa. Puolisot kokivat, että koronapandemia rajoitti sosiaalista elämää ja vähensi mahdollisuuksia tavata toisia ihmisiä.

”Se, no tää korona sotki nyt tätä systeemiä tosi pahasti, tuli meidän kohdalle nyt todella pahaan paikkaan, että me ei nyt tiedetä mitenkä paljon me olisi matkustettu vielä tai miten, me oltais kuljettu, ilman ajokorttia, oltaishan me päästy menemään sinne ja tänne ja me asutaan tässä keskusta-alueella ja junat ja bussit kulkee, mutta nyt kun tää korona sotki sen niin että nyt ei voi oikein liikkua, niin nythän tää on tuntunu niinku aika rankalle tää, et nyt vaan ollaan kotona ja sisällä ja sit vähän liikutaan tässä ympäristössä.” (N3).

”Ja kun toi korona menis pois niin se auttais, mä en ymmärrä mistä mulle on tullut semmoinen tunne, että jos se korona olis poissa ja me tavattais ihmisiä nenäkkäin ja vois sitten kahvitella ja tehdä tämmöistä niin se, se ei ainakaan edistäis sitä muistisairautta, päinvastoin” (N2).

Pariskuntien kokemuksissa koronapandemia näyttäytyi elämää hankaloittavana ja muistisairauden kannalta haitallisena asiana. Koronapandemian koettiin rajoittavan mahdollisuuksia elää omannäköistä elämää, sillä se rajoitti muun muassa vapaata

matkustamista, osallistumista vertaisryhmiin ja harrastuksiin sekä kanssakäymistä toisten ihmisten kanssa. Puolisoiden kokemuksissa korostuivat kokemukset koronarokotteiden odottamisesta, sillä niihin liittyi toivomus siirtymisestä takaisin koronapandemiaa edeltävään normaaliin arkeen.

7.1.3 Ryhmään liittyvät toiveet ja odotukset

Kolmanteen alateemaan keräsin aineistossa esiintyneitä Omahoitovalmennus-ryhmään liittyneitä odotuksia ja toiveita. Lisäksi kokosin teemaan puolisoiden ajatuksia oikea-aikaisesta ryhmään osallistumisesta. Olen koonnut alla olevaan taulukkoon (taulukko 5) ryhmään liittyvät toiveet ja odotukset eriytettynä muistisairaiden osallistujien ja heidän puolisoitensa kuvailemiin sisältöihin.

TAULUKKO 5. Ryhmään liittyvät toiveet ja odotukset.

Ryhmään liittyvät toiveet ja odotukset	Muistisairas ihminen	Muistisairaana ihmisen puoliso
	Oppia hataran pään parantamiseen	Samassa tilanteessa olevien tapaaminen
	Muistia parantavat tekniikat	Faktatietoa muistisairaudesta
	Käytännön vinkkejä	Kuinka pystyy jatkamaan eteenpäin
	Yhtenäinen ryhmä Sairauden eteneminen	Tukea muistisairauden alkuvaiheeseen
		Sairaanhoitopiirin palvelut Tieto siitä, mistä saa apua

Muistisairaiden osallistujien kohdalla korostuivat käytännönläheiset toiveet. He kertoivat odottaneensa yhtenäistä ryhmää, josta saa tietoa muistisairauden etenemisestä, muistia

parantavista tekniikoista ja käytännön vinkkejä vertaisilta. Puolisoiden toiveissa korostuivat muistisairauteen liittyvä vertaistuki ja faktatieto muistisairaudesta. Lisäksi puolisot puhuivat toiveestaan saada tukea muistisairauteen liittyvien pelkojen hälventämiseen.

”No ehkä tällöisiä käytännönläheisiä vinkkejä” (M1).

”Se tukeminen siitä että ei pelkää että mitä kauheeta nyt tapahtuu” (N2).

Oikea-aikainen ryhmään osallistuminen tuli esille puolisoiden kohdalla. He kokivat samankaltaisen muistisairauden vaiheen tärkeänä toiveita ja tarpeita vastaavan vertaistuen näkökulmasta. Mikäli muistisairaus oli edennyt pidemmälle kuin muilla ryhmään osallistuneilla pariskunnilla, puolison kohdalla tuli esiin kokemus siitä, ettei ryhmän tarjoama vertaistuki vastannut täysin hänen odotuksiaan. Myöskään ryhmässä käsitelty tieto ei täysin vastannut puolison kokemaa tarvetta tilanteessa, jossa muistisairaus oli edennyt muita pidemmälle. Muistisairaajat osallistujat eivät kiinnittäneet huomiota muistisairauden vaiheeseen, vaan he kokivat muistisairauteen liittyvän vertaistuen ja tiedon hyödyllisenä.

”Mä odotin sitä sellasta vertaistukea, mutta sitten kun nää, ne oli, meillä oli jo eletty se vaihe niin siinä vähän tuntu että, no voi, että no mehän nyt noi on koettu jo ja mennään jo niinku ihan eri tasolla. Et siinä vähän mulle tuli sellasta turhautumista ehkä” (N3).

”No nyt en osaa sanoa siellä, ehkä tää, lähinnä tää sairauden eteneminen, oli semmoinen joka kiinnosti” (M3).

Pariskunnat kertoivat, että Omahoitovalmennus-ryhmän sisältö rakentui heidän toiveidensa ja tarpeidensa pohjalta, mikä sai aikaan tunteen kuulluksi tulemisesta ja lisäsi ryhmässä käsitellyn tiedon osuvuutta. Puolisot toivoivat, että ryhmänohjaajat nostaisivat esille muistisairauden ja Omahoitovalmennus-ryhmän kannalta olennaisia asioita, mikäli ryhmäläiset eivät itse niitä osaisi tuoda esiin.

”Se tuntu tietysti hyvältä siinä mielessä että siinä sitten, koki että meitä kuunnellaan” (N1).

”No ei ollut suurempia odotuksia kun ei osattu mitään odottaa” (M2).

”Näin kun pystyy itse vaikuttamaan siihen ohjelmaan niin silloin se myöskin on sitä mitä haluaa tietää ja mitä mielellään kuuntelee tai mistä mielellään keskustelee” (N2).

”Sitten kun me tosiaan olimme tekemisissä tai olemme tekemisissä uuden ja oudon asian kanssa, niin ohjaajilta toivoi sitä, et jos meiltä jää huomaamatta jotakin, joka olisi hyvä käsitellä niin he sitten tuovat sen siihen käsittelylistalle vaikka kukaan kurssilaisista ei olisi osannut sanoakkaan tai toivoa” (N1).

Pariskunnan toiveissa näkyi pieniä eroja siinä, minkälaista tukea ja tietoa he odottivat saavansa ryhmästä. Kokemusten mukaan omien toiveiden ilmaiseminen saattoi tuntua haastavalta, sillä muistisairaus oli heille uusi asia. Osallistujat toivoivat, että ohjaajat voisivat nostaa keskusteluun sellaiset teemat, jotka olisivat varhaisvaiheessa olevan muistisairauden kannalta hyödyllisiä. Mahdollisuus vaikuttaa itse ryhmän sisältöön koettiin tärkeänä, sillä se toi tunteen kuulluksi tulemisesta.

7.2 Omahoitovalmennus-ryhmän keskeiset elementit

Muodostin toisen pääteeman Omahoitovalmennus-ryhmän keskeisistä elementeistä. Teema sijoittuu tuloskuviossa (kuvio 4) keskimmäiseen laatikkoon. Luokittelin Omahoitovalmennus-ryhmän keskeiset elementit -pääteeman alle parisuhteeseen, Omahoitovalmennus-ryhmän rakenteeseen ja ryhmäläisten jaettuihin kokemuksiin liittyvät sisällöt. Teemat sijoittuvat aikajanalla kohtaan, jossa iäkkäät pariskunnat olivat mukana ryhmätoiminnassa. Kuvailen seuraavaksi tarkemmin alateemojen sisältöjä.

7.2.1 Parisuhde ja etenevä muistisairaus

Ensimmäinen alateema käsittelee osallistujien ajatuksia parisuhteesta etenevän muistisairauden kanssa. Muistisairaille osallistujille parisuhde oli tärkeä ja turvaa tuova asia. He puhuivat parisuhteen tasapuolisuudessa tapahtuneesta muutoksesta ja vastuun siirtymisestä puolisolle. Heidän puolisonsa puhuivat kunnioituksen merkityksestä ja siitä, että on hyvä olla yhdessä. Kokosin taulukkoon (taulukko 6) parisuhteeseen liittyviä merkityksiä.

TAULUKKO 6. Parisuhde ja etenevä muistisairaus.

Parisuhde ja etenevä muistisairaus	Muistisairas ihminen	Muistisairaahan ihmisen puoliso	Suhtautuminen
	Turvallisuus: vieressä on ihminen, joka ymmärtää ja taitaa	Hyvä olla yhdessä Suhde muuttuu hiljalleen kohti hoitosuhdetta	Muistisairauden erityispiirteiden huomioiminen
	Vastuut kasaantuvat puolisolle	Yhteinen menneisyys ja ystävyys kulkevat mukana	Opettelee saamaan positiivisen tunteen siitä, että on apuna puolisolle
	Parisuhde on tärkeä		Se tekee, joka parhaiten taitaa
	Parisuhde on ja pysyy	Yhteisymmärrys ja molemmille tärkeät asiat	
	Parisuhde on turvasatama ja tukikohta	Keskinäinen kunnioitus ja tasa-arvo	
	Ymmärtäväinen puoliso		

Muistisairaajat osallistujat kokivat parisuhteen merkitsevän heille turvallisuutta ja pysyvyyttä.

”No onhan se jonkunlainen turvasatama tässä kuitenkin. Semmonen, tukikohta” (M3).

”Se parisuhde on ja pysyy – en mä tiedä osaanko mä holhota sitä, ilmeisesti en osaa kauheesti holhota sitä mutta – se vaan on” (M2).

”Mulle ainakin turvallisuutta että se on semmonen vieressä joka, viel ymmärtää ja taitaa ja osaa” (M1).

Puolisot tarkastelivat parisuhdetta muistisairauden tuomien muutosten näkökulmasta. He kuvailivat yhteisen pitkän elämänhistorian merkitystä elämäntilanteessa, jossa parisuhteessa oli odotettavissa tai jo nähtävissä muutosta tasavertaisesta suhteesta kohti hoitosuhdetta.

”Ehkä.. se että, opettelee saamaan hyvän olon, hyvän ja positiivisen tunteen siitä että pystyy auttamaan asioissa. Että on kaverille avuksi. (N1).

”Meilläkin on yli 40 vuotta pitkä avioliitto ja, me ollaan sillai, ajattelisin että me ollaan niinku hyviä ystäviä kuitenkin vaikka tää muuttuukin koko ajan enemmän niinku semmoseksi hoitosuhteeksi” (N3).

”Meillä on hyvä olla keskenämme niin sehän niinku auttaa joka asiassa” (N2).

Kokemusten mukaan pariskunnat arvostivat yhteistä elämänhistoriaa ja kokivat sen tärkeäksi. Muistisairaiden osallistujien kohdalla korostui näkökulma parisuhteen tarjoamasta pysyvyydestä ja turvasta. Puolisot pohtivat ystävyuden merkitystä, sillä osalla muistisairauden myötä oli jo nähtävissä siirtymää tasavertaisesta parisuhteesta kohti hoidollista suhdetta. Yhteisen elämänhistorian, ystävyuden ja rakkauden koettiin kuitenkin olevan tärkeä osa parisuhdetta myös muistisairauden kanssa.

7.2.2 Ryhmän rakenne

Tähän alateemaan keräsin Omahaitovalmennus-ryhmään liittyviä merkityksiä. Ryhmätapaaminen tarjosi mahdollisuuden käsitellä asioita yhdessä pariskunnittain. Lisäksi osallistujilla oli mahdollisuus keskustella haluamistaan teemoista syvällisemmin erillisissä muistisairaiden ja puolisoitten vertaisryhmissä.

Luokittelun aineistosta löytyneet teemat ohjaajien toimintaan, omiin vertaisryhmiin jakautumiseen ja erilaisiin työskentelytapoihin ja Omahaitovalmennus-ryhmän sisältöihin liittyviin merkityksiin. Kokosin sisällöt taulukkoon 7.

TAULUKKO 7. Ryhmän rakenne.

Ryhmän rakenne	Ohjaajien toimintaan liittyvät merkitykset	Omiin vertaisryhmiin jakautumisen merkitykset	Työskentelytapojen ja ryhmän sisällön merkitykset
	Toive: kipeistäkin kohdista puhumaan edistävien kysymysten esittäminen	Syvempi jakaminen vertaisryhmässä, jotta ei pahoita puolison mieltä	Ryhmätöissä saivat ajattelemaan asioita eri näkökulmista
	Positiivinen ja kannustava asenne toi hyvän tunteen	Muistisairas osallistuja pääsi itse ääneen, kun puoliso ei ollut puhumassa puolesta	Tehtävien lähtökohta oli itsessä ja pääsi jakamaan näkökulmia muiden kanssa
	Ryhmäläisten toiveiden kuuntelu ja toteuttaminen	Myös keskusteluaiheen teeman ohi puhuminen oli joskus tärkeää	Vapaamuotoiset keskustelut meinasivat eksyä aiheesta ja hiljaisemmat olivat vaarassa jäädä syrjään
	Osallistujien kokemukset otettiin vastaan todellisina	Jotta ryhmä pysyy kasassa, sen tulee olla kiinni osallistujien elämässä	Kahvitaumat soivat mahdollisuuden rentoutua ja olla vapaasti
	Kaikkien osallistujien huomioiminen		Muistisairauden kannalta tärkeiden asioiden nostaminen asialistalle
	Toive, että keskustelut palautetaan aiheeseen tarvittaessa		

Vertaisryhmät antoivat muistisairaille osallistujille mahdollisuuden tuoda omia mielipiteitään rauhassa esiin ilman, että heidän puolisonsa puhuivat päälle. Lisäksi osallistujilla oli hyviä kokemuksia ryhmässä käytetyistä pari- ja pienryhmätyöskentelyn tekniikoista, sillä ne antoivat mahdollisuuden pohtia asioita yhdessä ja jakaa niihin liittyviä näkökulmia.

”Ja sen jälkeen sitten eriydyttiin että, sairastuneet jäi omaan tilaan ja sit me puoliset mentiin toiseen tilaan että, siinä mielessä se oli hyvä että se ensimmäinen puolitoista tuntia, vajaa oltiin yhdessä ja sitten, kahvitaumon jälkeen eriydyttiin niin se oli minusta hyvä ratkaisu” (N3).

”Kerrankin oli, tai useinhan se tietysti on mutta että oli tämän, lähtökohta minussa. Ja toiset lähtivät omasta itsestään ja sitten todettiin että ollaan aika lähellä.” (N1).

Kahvitaukojen merkitys korostui kaikissa haastatteluisa. Erityisesti muistisairautta sairastaville kahvitauat olivat merkityksellisiä, sillä ne tarjosivat mahdollisuuden rentoutua.

”Siitä sitten vähän niinku sai sillai, ehkä rentoutua lainausmerkeissä ja, siinä se puhe voi olla sitten jotain muutakin, asiaa kuin sitten taas siinä virallisessa ryhmätoiminnassa” (N3).

Ryhmässä käydyt vapaamuotoiset keskustelut jakoivat osallistujien ajatuksia. Keskustelun rönsyileminen teeman ulkopuolelle saattoi kokemusten mukaan lisätä hiljaisempien ryhmäläisten jäämistä keskustelun ulkopuolelle. Toisaalta keskustelun rönsyileminen koettiin myös tärkeäksi osaksi ryhmää.

”Jos oli ryhmässä semmosia puolisoita jotka oli hiljaisempia ja, ei niin sujuvasti lähteny se puhe tulemaan niin, he jäivät sit vähän niinku syrjään, he olivat sit hiljaa” (N3).

”Jos se ois mennyt ihan pelekästään niinku asiapohjalta niin ei ne ois kasassa enää nää ryhmät, että kyl se siinä tarvii sitä et, se tarvii niinku elämää ympätä toi homma, sit se toimii, se on toiminu hyvin mun mielestä” (M2).

Osallistujat kokivat ryhmänohjaajat positiivisina ja kannustavina. Ohjaajat edistivät hyvää ilmapiiriä ja antoivat tilaa osallistujien puheille. Kaikki osallistujat kokivat, että ohjaajat kuuntelivat heidän toiveitaan ja myös toteuttivat niitä mahdollisuuksien mukaan. Ohjaajien toimintaan kohdistui myös odotuksia ja toiveita pariskuntien taholta. Pariskunnat toivoivat esimerkiksi sitä, että ohjaajat esittäisivät ryhmässä kysymyksiä, jotka avaisivat keskustelua myös vaikeammista tunteista. Lisäksi toiveet kohdistuivat siihen, että ohjaajat olisivat välillä rajanneet keskustelua tai palauttaneet keskustelun takaisin päivän teemaan.

”Et ehkä siinä just olis ollu vaikka sen, ryhmän vetäjän tilaisuus esittää semmosia kysymyksiä jotka olis saaneet avautumaan kipeistäkin kohdista” (N2).

”Mutta mun mielestä antoi meidän siinä mielessä rupertella ja tehdä, että he näki, et se ryhmä on todella tämmönen, että pystyy keskusteleeen mistä asiasta tahansa ja valitettavasti se joskus sitten mentiin vähän ohi” (N2).

Pariskunnat kokivat, että Omahoitovalmennus-ryhmän rakenne oli toimiva. Ryhmä tarjosi mahdollisuuksia pohtia itseä mietityttäviä teemoja sekä omasta elämäntilanteesta käsin että

yhdessä vertaisten kanssa. Keskustelujen rönsyileminen aiheen ulkopuolelle oli aihe, joka jakoi mielipiteitä. Toisaalta osallistujat toivoivat, että keskustelujen rönsyillessä teeman ulkopuolelle ohjaajat olisivat palauttaneet keskustelut takaisin aiheen pariin. Samalla osa koki, että keskustelujen rönsyileminen oli välillä tarpeellista, sillä se auttoi pitämään ryhmän elämässä kiinni. Ryhmän keskellä ollut kahvitauko tarjosi ryhmäläisille mahdollisuuden rentoutua ohjelman keskellä.

7.2.3 Ryhmäläisten jaetut kokemukset

Tähän alateemaan kokosin sisältöä, joka liittyi Omahoitovalmennus-ryhmässä jaettuihin kokemuksiin ja niiden merkitykseen. Luokittelin teemaan kuuluneet sisällöt odotetun ryhmäpäivän ja osallistujia yhdistävien tekijöiden mukaan. Koonti löytyy alla olevasta taulukosta (taulukko 8).

TAULUKKO 8. Ryhmäläisten jaetut kokemukset.

Ryhmäläisten jaetut kokemukset	Erityinen ja odotettu ryhmäpäivä	Yhdistävät tekijät
	Ryhmä antoi ryhtiä ja mielenkiintoa arkeen	Ryhmä toi ihmiset lähemmäksi ja lisäsi avoimuutta
	Tapaamisia odotti	Ryhmästä sai kokemusperäistä tietoa
	Ryhmän jälkeen elämä tuntui helpommalta	Osallistuminen lisäsi muistisairaahan aktiivisuutta
	Ryhmän päätyttyä jotain jäi puuttumaan	Löysi elämästä uuden alueen, joka oli ennen pimennossa

Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisella oli kaikille osallistujille positiivinen merkitys. Ryhmäpäivä koettiin erityiseksi ja sitä odotettiin. Puolisot kertoivat, että Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuminen oli vaikuttanut muistisairaaseen ihmiseen piristävästi.

”Ja varsinkin niin kauan ku tämä ryhmä pyöri, ni se anto kovasti, ryhtiä ja mielenkiintoa tähän arkeen” (N1).

”Mutta se yllätti, se on niin positiivinen asia niin kuin mä sanoin että me saatiin sitä semmonen uus alue missä me voitiin olla ihmisten seassa” (M2).

”Ainakin se mitä mä kuvittelen ja muistan näistä aikaisemmista kerroista, niin toi tohon toiseen osapuoleen niin vaikutti ihan selvästi piristävästi ja se oli ihan niinku erilaista, et aktiivisuus lisäänty” (N2).

Pariskunnat kokivat, että muistisairauden diagnosoinnin jälkeen olisi hyvä päästä mukaan Omahoitovalmennus-ryhmään. Omahoitovalmennus-ryhmän koettiin antaneen sellaista tukea ja tietoa, joka vastasi erityisesti muistisairauden varhaisen vaiheen tarpeisiin.

”Kun kaikki ne ihmiset jotka sen diagnoosin saa, kun ne älyis kuinka paljon apua tämmösestä omahoitovalmennuksesta on, ja lähtisivät siihen mukaan” (N2).

”Että jotenkin sellanen tunne jäi että nää osallistujat joille se oli nyt vähän niinku uudempi asia kuin meillä niin ne oli erittäin tyytyväisiä, siitä että ne pääs tälläseen ryhmään ja kokivat sen että, ei tää nyt niin hirveetä ole” (N3).

Pariskunnat kuvailivat Omahoitovalmennus-ryhmän tuoneen elämään uuden alueen, jossa sai mahdollisuuden tavata toisia samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Kokemusten mukaan Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta nähtiin olevan hyötyä pariskunnille, jotka olivat muistisairauden varhaisessa vaiheessa.

7.3 Tunne, ettei ole yksin muistisairauden kanssa

Kolmannessa pääteemassa käsittelin Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumiseen liittyneitä merkityksiä, jotka kiteytyivät tunteeseen, ettei muistisairauden kanssa ole yksin. Hahmotin tämän teeman Omahoitovalmennus-ryhmän aikana muodostuneena timanttina (kuvio 4, tutkimuksen tulokset), joka muotoutui Omahoitovalmennus-ryhmän keskeisten elementtien kautta. Seuraavien alalukujen aikana kuvailen tarkemmin timantiksi muodostuneita sisältöjä, joissa pariskunnat kuvailivat vertaistuen merkitystä, ystäväystymisen teemaa ja ajatuksia, jotka liittyivät suhtautumiseen elämään muistisairauden kanssa.

7.3.1 Vertaistuki muistisairauden kohdatessa

Tähän alateemaan kokosin merkityksiä, jotka liittyivät vertaistukeen etenevän muistisairauden kohdalla. Pariskuntien kokemuksissa tuli esille, etteivät he Omahoitovalmennus-ryhmän jälkeen enää kokeneet olevansa yksin muistisairauden kanssa, sillä ympärillä oli *myötäkulkijoita*. Kokosin aineistossa esiintyneet sisällöt taulukossa (taulukko 9) kolmeen luokkaan, joita olivat jaettu ymmärrys muistisairaudesta sekä muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoidensa kokemukset vertaistuesta.

TAULUKKO 9. Vertaistuki muistisairauden kohdatessa.

Vertaistuki muistisairauden kohdatessa	Jaettu ymmärrys siitä, mitä muistisairaus on	Muistisairaiden ihmisen kokemukset vertaistuesta	Muistisairaiden ihmisten puolisoiden kokemukset vertaistuesta
	Ryhmässä näki, miten jokainen ryhmäläinen ajattelee asioista eri tavalla	Yksinäisyyden kokeminen muistisairauden äärellä	Muistisairaudesta sai puhua sydämensä kyllyydestä
	Jokainen osallistui keskusteluihin tasa-arvoisesti	Oli helppo samaistua vastaaviin ihmiskohtaloihin	Sai uskoa siihen, ettei tarvitse pelätä
	Yksinäisyyden tunne lievittyi, kun ryhmästä löytyi kanssakulkijoita	Kokemus siitä, että muutkin pohtivat samanlaisia asioita	Muistisairauden aiheuttamista tunnoista pystyi keskustelemaan vapaasti
		Ryhmässä pääsi eroon asioista, jotka lukitsivat elämää ja ihmisten kanssa olemista	Käytännönläheisistä asioista oli helppo puhua
		Asioita väännettiin kohdalleen	Ryhmässä uskalsi puhua muistisairaudesta ilman pelkoa siitä, että rasittaa kuulijaa

Pariskunnat kokivat vertaistuen merkittävänä osana Omaha-ohjelmassa osallistumista. Omaha-ohjelmassa saatiin vertaistukea sekä pariskuntien yhteisistä asioista että oman vertaisryhmän asioista. Pariskuntien yhteiset osiot lisäsivät osallistujien mukaan ymmärrystä yksilöllisestä suhtautumisesta muistisairauteen, ja lisäksi ne edistivät avoimuutta ja tasa-arvoista osallistumista. Hyväksi koettiin myös se, että ryhmässä tiesi muistisairauden olevan aihe, joka kiinnosti kaikkia osallistujia.

”Kaikki osallistu keskusteluun, nää vähän terveemmät ja vähän sairaammat ihan samanlaisesti” (N2).

”Että nyt on alue jolla, taikka ryhmä ihmisiä joista saa joka puolelta saa jotain apua, ei oo niin kuin enää kaksistaan, kyllä me kaksistaankin pärjätään helvetin hyvin mutta, se on kuitenkin semmonen, siitä tulee äkkiä semmonen olo että ollaan niinku kahelleen” (M2).

”Ja sitten kun olemme kaikki samassa ryhmässä niin, se että kertoo kaverin tai mitä meillä nyt on sattunut niin se ei pitkästytä toista, mutta jos kuulijana on vaikka kuinkakin hyvä ystävä, mutta ei koe millään lailla muistisairautta omakseen niin se voi tuntua pitkästyttävältä taikka siihen saa vastauksen, että kaikillehan meille sattuu noita unohduksia” (N1).

Erilliset vertaisryhmät koettiin tarpeellisina, sillä siellä saattoi puhua vapaammin myös arkaluontoisemmista asioista. Sekä muistisairaat osallistujat että puoliset kokivat luottamukselliset vertaistukikeskustelut tärkeiksi sekä omalta osaltaan että puolison näkökulmasta. Puolisot kokivat, että omassa vertaisryhmässään muistisairastuneet osallistujat pääsivät paremmin ääneen, sillä pariskuntien yhteisessä ryhmässä puoliset saattoivat helposti puhua päälle tai muistisairaalle puolesta. Muistisairaiden osallistujien puheissa nousi esiin näkemys siitä, että heidän puolisoillaan oli tarve päästä jakamaan muistisairauteen liittyviä tunteita omassa ryhmässään.

”Ja sen vuoksi musta oli erittäin hyvä että nää miehet olivat keskenään, koska siellä he sitten, en tiedä kuka puhui ja mitä puhui, mutta me vaimot emme ainakaan puhuneet päälle” (N1).

”Näissä meidän tapauksissa kun on on aviopareista kysymys niin ei kaikkia asioita voi suoraan puhua, että se on semmosia, että rouvat kyllä saa ruotia keskenään, siellä voi sanoa suoraan, että asia on näin ja näin, eikä tarvi yhtään kattoa et pahoittaako tuo mielensä vai ei” (M2).

Muistisairaat ihmiset kuvailivat kokeneensa diagnoosin saamisen jälkeen yksinäisyyttä. Ryhmässä osallistujat saivat kokemuksen siitä, että ympärillä on kanssakulkijoita samankaltaisessa elämäntilanteessa. Muistisairaat osallistujat kokivat, että ryhmään osallistuminen lievitti koettua yksinäisyyttä ja auttoi samaistumaan muihin osallistujiin. Lisäksi muistisairaat kuvailivat tunteneensa helpotusta, kun huomasivat ryhmässä olleen myös tuttuja henkilöitä.

”Kun mulla oli semmonen tunne, että kukaan ei tiedä eikä meitä myötäkulkijoita oo, eikä ne oo millään tavalla tekemisissä toisiamme kanssa. Se oli aika sellanen yksinäinen olo” (M2).

”No positiivisia, se nyt oli tavallaan yksi, osa tätä elämää silloin ja, siinä huomasi että ei ole niin kuin, yksin tämän ongelman kanssa” (M3).

”..se juttu lensi kuin lintu että, se keskustelu oli sillai se meni puolelta toiselle ja, ei siellä kauheesti asiaa puhuttu mutta asian vierestä ja se autto niin kuin samaistuu siihen ryhmään” (M2).

”Kai se samanlaisen porukan tapaaminen ja hyvät ohjeet, tai neuvot ja viisaudet ja mitä siellä nyt jaettiin” (M1).

Puolisot kokivat, että vertaisryhmässä oli hyvä keskustella käytännönläheisistä näkökulmista. Osallistujien kokemuksissa nousivat esille muun muassa avoimuuden merkitys ja se, että vaikka muistisairauteen liittyvistä aroistakin asioista puhuttiin, esimerkiksi muistisairauden vaikutuksista puolison luonteenpiirteiden muuttumiseen tai vaikeammiksi koetuista tunteista ei vielä uskallettu puhua.

”Sitten kun se ryhmä oli niin pirskatin avoin ja sellanen, että siihen ei sitten kukaan enää niinku häpeilly taikka ollut jotenkin murheen murtama vaan kaikki osallistu ihan kiitettävästi” (N2).

”No se oli aika paljon tätä, käytännönläheisyyttä ehkä. No kaikillahan oli kumppanit jotka eivät olleet vielä kovin pitkällä, muistisairaudessa mutta samanlaisia, ongelmia kuitenkin kaikkien kotona oli” (N1).

”No siinä pysty sitten tietenkin, me puolisot pystyttiin keskustelemaan niin kuin, vähän, eri tavalla kuin niin että jos me oltais oltu yhdessä niin siinä ei ois pystyny niin vapaasti käymään läpi niitä, muistisairauden aiheuttamia tunteja. Oli helpompi puhua kun ei nää sairastuneet ollu kuulemassa.” (N3).

Vertaisryhmissä käydyt keskustelut olivat tärkeä osa Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumista. Kokemusten mukaan kaikki ryhmäläiset ymmärsivät, mistä on kyse, eikä elämää muistisairauden kanssa tarvinnut selittää toisille. Lisäksi omassa vertaisryhmässä pystyi keskustelemaan avoimesti ilman pelkoa siitä, että loukkaa puolisoa.

7.3.2 Ystävystyminen

Puolisot puhuivat ystävystymisen merkityksestä Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvien kokemusten yhteydessä. Muistisairaiden ihmisten kohdalla ystävystyminen tai ryhmän jatkoon liittyvät toiveet eivät herättäneet keskustelua. Kokosin puolisoitten ystävystymiseen ja ryhmän jatkoon liittyvät sisällöt ja ajatukset alla olevaan taulukkoon (taulukko 10).

TAULUKKO 10. Ystävystyminen.

Ystävystyminen	Toive jatkotapaamisista	Ystävien merkitys
	Jatkoryhmä pitäisi saada aikaiseksi	Seurustelu-upseerina toimimisen olisi toivonut leviävän laajemmalle ryhmässä
	Toive kasvokkaisista tapaamisista	Olisi tärkeää, että olisi lähellä ystäviä, jotka kuuntelevat – se vaikuttaa jaksamiseen
	Halu kuulla miten muistisairaus on edennyt muiden ryhmäläisten kohdalla	Pariskunnasta molemmat tarvitsevat myös muuta seuraa kuin toisensa, se tekee hyvää yhdessäoloa kohtaan
	Kaipuu ohjattua toimintaa ja mukavaa yhdessäoloa kohtaan	Uusien ihmisten tapaaminen laajentaa elämän piiriä

Puolisot toivoivat, että Omahoitovalmennus-ryhmän kohdalla järjestettäisiin jatkotapaamisia. Ryhmässä oli ollut puhetta yhteisistä kokoontumisista, mutta koronapandemian vuoksi tilaisuudet eivät olleet toistaiseksi toteutuneet.

”Toivotaan että saadaan sitten jonkinlainen jatko josta siellä jo puhuttiinkin. Et saadaan tietoa vielä edelleen siitä ryhmästä, ja ryhmän niin kuin olemisesta ja miten tää on menny eteenpäin” (N2).

”Mut että joku joka kuuntelis, koska kyllä siinä, siinä tulee niin paljon semmosia mitkä ihan mielenterveyteen vaikuttaa ja siihen jaksamiseen ja, että semmosia ystäviä tai ihmisiä pitäis olla helposti lähellä joka kuuntelis.” (N3).

”Sitä tarvii myöskin muistisairas että on joku muukin, muu tässä kuin aina se oma puoliso aamusta iltaan ja illasta aamuun että, oon huomannu että se kyllä virkistää puolisoakin kun tässä on hänen seuranaan joskus joku vähän aikaa juttelemassa. Niin se tekee ihan hyvää” (N3).

Entuudestaan toisilleen tuttujen pariskuntien välillä oli tapahtunut yhteydenpidon tiivistymistä, ja pariskunnat olivat aloittaneet käytännön, jonka he olisivat toivoneet muodostuvan toimintatavaksi koko ryhmässä.

”Kun tämä kaveri on, jo niin paljon pidemmällä et häntä ei oikein uskalla jättää yksin kotiin niin puoliso on käynyt siellä sitten seurustelu-upseerina aina silloin tällöin, että hänen vaimonsa pääsee omille asioilleen. Tämmönehän tietysti vois olla, mut ei se ehtiny, me ollaan hitaita suomalaisia niin ei se ehtiny laajemmalle levitä tässä ryhmässä” (N1).

Erityisesti puoliset toivoivat kasvokkaisia tapaamisia toisten pariskuntien kanssa, jotta he pääsisivät vaihtamaan kuulumisia ja ajatuksia muistisairauden etenemiseen liittyen. Pariskunnat kokivat, että mahdollisuus vertaistukeen ja toisten ihmisten kohtaamiseen oli merkittävä tekijä hyvinvoinnin näkökulmasta.

7.3.3 Suhtautuminen elämään muistisairauden kanssa

Suhtautuminen elämään muistisairauden kanssa herätti ajatuksia sekä muistisairaissa ihmisissä että heidän puolisoissaan. Muistisairaiden osallistujien kohdalla suhtautuminen elämään muistisairauden kanssa sisälsi erityisesti muistisairauden hyväksymiseen liittyviä sisältöjä. Puolisoiden kohdalla teema herätti ajatuksia muistisairauden arkeen tuomista muutoksista. Kokosin alla olevaan taulukkoon (taulukko 11) muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoidensa ajatuksia teeman ympäriltä.

TAULUKKO 11. Suhtautuminen elämään muistisairauden kanssa.

Suhtautuminen elämään muistisairauden kanssa	Muistisairas ihminen	Muistisairaamiehen puoliso
	Pyristely entiseen malliin	Kiinnittää huomiota onnistumisiin
	Muistisairaudesta muille kertominen oli viisas liike	Rauhallinen ja positiivinen asenne
	Ymmärrys siitä, että elämä on tavallista myös muistisairauden kanssa	Ei murehdi huomista etukäteen
	Elintapojen vaikutukset muistisairauden kannalta	Tavaroiden etsiminen puolison jäljiltä
	Luulot pois ja tieto tilalle	Arki on välillä kuin hidastettu filmi
	Turha surra asioita etukäteen	Huomioi asiat, jotka onnistuvat ja unohtaa ne, jotka eivät enää onnistu
	Muistisairas ei ole kummajainen	Muistisairaamiehen kohtaaminen samoin kuin muutkin ihmiset
	Tunne siitä, että elämä on omissa käsissä	Tunne siitä, että elämä on omissa käsissä

Pariskunnat kokivat, että heidän suhtautumisensa muistisairauteen oli kokenut muutoksia Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisen aikana. Pariskunnat kokivat, että heillä oli mahdollisuus tehdä haluamiaan asioita kotona ja kodin ulkopuolella.

”Kyllä minä ainakin koen, että on langat vielä jotenkin käsissä. No meen silloin ku tykkään kylille ja teen, teen mitä jaksan tuolla kaupungilla ja vähän kotonakin.” (M1).

”Minä kyllä voin ja saan tehdä kaikkea mitä minä kovasti haluankin tehdä. Ja jotenkin koitan oppia hyväksymään sen, että näin viittä vaille kahdeksankymppinen ihminen ei enää harrasta kaikkea niitä asioita joita on harrastanut kolmekymmentä – neljäkymmentä vuotta sitten.” (N1).

Muistisairaiden ihmisten kohdalla aineistosta löytyi sisältöä tavallisen arjen jatkumisen ja muistisairaudesta kertomisen merkityksiin liittyen. Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuminen auttoi vähentämään muistisairauteen liittyviä luuloja, sillä jaettu tieto ja kokemukset lisäsivät ymmärrystä. Lisäksi yhtenä merkityksenä oli ryhmään osallistumisen kautta syntynyt ymmärrys siitä, ettei muistisairaana ole kummajainen.

”Edelleen koitetaan elää tässä omassa kotonaan ja, pyristellään entiseen malliin” (M1).

”Mä oon kattonu että se oli kyllä viisas liike multa. Et mä oon aika arka puhuu asioistani mutta, toi oli kyllä semmonen että mä kattoin sen hyväksi, ja oon kyllä jos joku on vastaavassa tilanteessa niin mä kyl kehotan seuraa systeemiä että ei mee piiloon” (M2).

”Ensin sitä katto vaan, et kuinka, menee, niin kuin tässä perheen kesken, mutta sitten kun rupes huomaa, että näitä samanlaisia asiaan liittyviä ihmisiä on jonkinmoinen ryhmä ja semmonen mitä ei tiedetäkään kuinka paljon niitä ympäristös on niin, ei tässä mitään kummajaisia ehkä ollakaan” (M2).

Puolisoiden kohdalla aineistosta löytyi sisältöä, joka liittyi omaan asenteeseen ja suhtautumiseen sekä pohdintaa positiivisen ilmapiirin merkityksestä. He kertoivat, että Omahoitovalmennus-ryhmässä vallinnut avoin ilmapiiri edisti muistisairauteen suhtautumista. Erilaisten vinkkien ja kokemusten jakaminen koettiin tärkeänä muistisairauden hyväksymisen näkökulmasta.

”Ja ne ihmiset jotka siellä oli, niin, todellakin niin kuin puoliso sano niin hirveen avoimesti kerto näistä tapahtumista, siis me suhtaudutaan tähän sairauteen ihan eri lailla nyt kuin mitä silloin, silloin kun me pelästyksissään sitä kuunneltiin” (N2).

”Täytyy aina muistaa että jokaisellahan on ne omat piirteet, jokaisella sairastuneella että ei ne aina mene samalla tavalla, kaikilla, se eteneminen menee niin eri tahtiin mutta onhan siellä nyt jotakin asioita että jos voin olla avuksi niin mielelläni tietysti, kerron että, miten oon itse selvinny jostakin tilanteesta” (N3).

”Kaikki mitä vielä onnistuu ja unohtaa ne mitkä ei enää onnistu ja olla tosiaan miettimättä mikä ei enää ensi viikolla onnistu” (N1).

Pariskunnat suhtautuivat muistisairauteen luonnollisena osana arkea. Puolisot kuvailivat, että on hyvä kulkea yhdessä eteenpäin päivä kerrallaan ja jatkaa normaalia elämää muistisairauden kanssa.

7.4 Elämä jatkuu

Neljäs pääteema, joka muodosti tutkimuksen tulosten kuviossa (kuvio 4) alimmaisen laatikon, toimi eräänlaisena näköalapaikkana siihen, millaisia ajatuksia iäkkäät pariskunnat kuvailivat tulevaisuuteensa liittyen. Samalla teema kokosi yhteen pariskunnan kulkeman matkan muistisairauden toteamisesta ja varhaisvaiheen tarpeista Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumiseen ja siihen liittyviin merkityksiin. Elämä jatkuu -teema sijoittui aikajanalla kohtaan, jossa haastattelin pariskuntia kolme kuukautta Omahoitovalmennus-ryhmän päättymisen jälkeen. Muodostin pääteeman alateemoista aktiivinen ote muistisairauden tuomiin arjen muutoksiin, yhteiset haaveet ja unelmat sekä vahvuudet ja itselle tärkeät asiat.

7.4.1 Aktiivinen ote muistisairauden tuomiin arjen muutoksiin

Tähän alaluokkaan kokosin sellaisia sisältöjä, joissa iäkkäät pariskunnat puhuivat muistisairauteen liittyvistä arjen muutoksista. Tähän tutkimukseen osallistuneita pariskuntia yhdisti aktiivisuus muistisairauden tuomiin arjen muutoksiin varautumisen kohdalla. Luokittelin sisällön taulukossa (taulukko 12) muistisairauden tuomiin muutoksiin ja elämän suunnitteluun liittyviin kohtiin.

TAULUKKO 12. Aktiivinen ote muistisairauden tuomiin arjen muutoksiin.

Aktiivinen ote muistisairauden tuomiin arjen muutoksiin	Muistisairauden tuomat muutokset	Elämän suunnittelu
	Uusien roolien tai tehtävien harjoittelu	Asumisjärjestelyiden pohtiminen
	Yhteiseen kalenteriin siirtyminen	Edunvalvontavaltuutuksen tekeminen ja keskinäinen testamentti
	Muistisairas puoliso on aiempaa sosiaalisempi	Keskustelu siitä, millainen polku edessä avautuu esimerkiksi hoitopalveluiden näkökulmasta
	Muistisairaus ei vielä näy arjessa	Avun vastaanottaminen, kun on sen aika
	Ajokortin menettäminen	Muistisairaudesta kertovaan kirjallisuuteen tutustuminen
	Asioiden selvittäminen	
	Haasteet ajankulun hahmottamisessa	
	Valikoiva muisti	

Muistisairauden tuomat muutokset näyttäytyivät pariskuntien arjessa yksilöllisesti: osalla muutokset olivat vähäisiä ja osalla vaikutukset näkyivät jo konkreettisesti päivittäisessä arjessa esimerkiksi ajokortin menettämisen vuoksi. Muistisairaot osallistujat kertoivat ajan hahmottamiseen ja muistiin liittyvistä haasteista.

”Toi on yhtenäinen piirre kyllä toi ajan kuluminen, sitä on vaikea joskus hahmottaa, et joku asia jos se on eilen tapahtunut niin se on vähän niinku se ois vähän kauempana jo ja se sekaantuu niihin kahden viikon takaisin ja se, se hämärtyy ainaki mulla, sillain että täytyy olla hyvin tarkkana -- mistä vinkkelistä sitä viikkoo kattoo niin se on ihan erilaisia aikavälejä” (M2).

”Muisti on valikoiva eikä se oo, sitä mä en oo ikinä pystyny, haarukoimaan, että mikä tekee valikoiduksi, koska ei ne oo itsellekään tärkeitä asioita välttämättä, jota sieltä tulee kun turkin

hihasta, mutta kun, sitten, sitten semmoset asiat mitkä unohtuu automaattisesti, ni ne täytyy olla, ne on usein hirveen tärkeitä, pitäis olla muistissa, siinä kohtaa toi valintaperusteet ei oo auennut mulle” (M2).

”Niinku meille kävi että ajokortti otettiin häneltä pois, vuosi sitten ja, no siitähän tuli sitten monenlaisia ongelmia” (N3).

Puolisot kuvailivat muistisairauden tuomien muutosten näkyvän heidän kohdallaan esimerkiksi uusien taitojen opetteluna. Omalla aktiivisuudella koettiin olevan iso merkitys arjessa.

”Eihän mun aikasemmin tarvinnu tietää miten joku uus, kone toimii. Mutta nyt, ei ole ku uus astianpesukone niin minun täytyy nyt sitten kerrata nämä nappulat kerta toisensa jälkeen, millä konstilla se pannaan käyntiin. Aikasemmin kun tuli joku uusi kone talouteen niin puoliso luki käyttöohjeet ja kertoi sitten minulle käytännönläheisesti että miten tämän kanssa toimitaan. Niin tässä joutuu sillä tavalla, opettelemaan uutta ja, uskomaan että minäkin pystyn tekniikkaan vaikka olenkin helmitauluajalla syntynyt” (N1).

”Täytyy ottaa selville itse, ne vaan on selvitettävä miten edetään ja miten mennään ja, rohkeesti vaan soitettava ja kysyttävä” (N3).

”Muistaakseni meillä on edunvalvontavaltuus puolin ja toisin” (M3).

Pariskunnat olivat keskustelleet elämäntilanteestaan sekä yhdessä pariskuntana että lasten kanssa. Keskustelut olivat liittyneet esimerkiksi asumiseen ja tarpeellisten palveluiden vastaanottamiseen. Lisäksi kaikki pariskunnat kertoivat tehneensä edunvalvontavaltuutuksen.

7.4.2 Yhteiset haaveet ja unelmat

Kokosin tähän alateemaan pariskuntien ajatuksia tulevaisuuteen liittyvistä haaveista ja unelmista. Pariskuntien kohdalla näkyi pieniä eroja haaveissa ja unelmissa. Esimerkiksi muistisairaiden osallistujien kohdalla haaveet liittyivät matkustamiseen, ja puolisoitten kohdalla haaveet liittyivät esimerkiksi muistisairauden hitaaseen etenemiseen.

Kokosin tähän alateemaan liittyvät sisällöt taulukkoon (taulukko 13). Luokittelin sisällöt haaveisiin ja unelmiin sekä haaveita ja unelmia horjuttaviin tekijöihin.

TAULUKKO 13. Yhteiset haaveet ja unelmat.

Yhteiset haaveet ja unelmat	Haaveet ja unelmat	Haaveita ja unelmat horjuttavat tekijät
	Saisi olla kotona vaimon kanssa mahdollisimman pitkään	Realistinen suhtautuminen haaveisiin
	Yhdessä matkustaminen	Ei uskalla unelmoidakaan matkustamisesta
	Omassa kodissa yhdessä asuminen	Uutiset huonosta
	Jaksaisi vielä ilman apua	kotipalvelutilanteesta
	Olla yhdessä mukana lastenlasten elämässä	
	Muistisairaus etenisi mahdollisimman hitaasti	

Matkustaminen oli aiemmin ollut merkittävä osa pariskuntien yhteistä elämää. Tämä näkyi muistisairaiden osallistujien kohdalla: he kertoivat selanneensa matkaoppaita ja puhuivat matkustamiseen liittyvistä haaveista. Heidän puolisonsa kokivat pidemmälle suuntautuvien matkojen olevan jo taakse jäänyttä elämää, mutta kotimaassa tai naapurimaissa tapahtuva matkustaminen koettiin vielä mahdolliseksi.

”En tiää onko ne nyt unelmia, mutta, me ollaan matkusteltu paljon, ja ehkä vielä yhden matkan tekis, se on semmonen hyvä tavoite” (M3).

”Haaveilla voi mutta, joku realismi pitää olla” (N1).

Pariskunnat kertoivat haaveilevansa siitä, että muistisairauden tilanne etenisi hitaasti. Lisäksi he toivoivat, että molempien fyysinen kunto säilyisi riittävän hyvänä, jotta ulkopuolista apua ei vielä tarvitsisi ottaa vastaan. Uutiset kotipalveluiden huonosta saatavuudesta aiheuttivat puolisoissa huolta siitä, saako kotiin tarvittavaa apua, sitten kun se on ajankohtaista.

”Niin siis sen verran kai sitä täytyy miettiä kun, ja tietysti toivoo että pystytään tässä asuu mahdollisimman pitkään” (N2).

”Että, pystyttäis tietenkä asumaan yhdessä niin pitkään kuin mahdollista ja, se etenis hitaasti puolison sairaus, mahdollisimman hitaasti” (N3).

”Sais olla kotona mahdollisimman pitkään ton vaimon kans” (M1).

Pariskuntien konkreettiset unelmat ja haaveet liittyivät yhteiseen tulevaisuuteen ja toiveeseen muistisairaudeh hitaasta etenemisestä, jotta pariskunta saisi olla yhdessä mukana lastenlasten ja lastenlastenlasten elämässä. Pariskunnat haaveilivat siitä, että he saisivat elää omassa kodissaan mahdollisimman pitkään.

7.4.3 Vahvuudet ja itselle tärkeät asiat

Tähän alateemaan luokittelin iäkkäiden pariskuntien kuvailemia vahvuuksia ja osallistujille tärkeitä asioita. Pariskunnat kokivat, että itselle tärkeät asiat toivat elämään mielekkyyttä. Myös harrastukset ja niiden jatkaminen koettiin tärkeäksi elämän jatkuvuuden näkökulmasta. Pariskunnat kuvailivat, että he olivat joutuneet luopumaan joistain itselle tärkeistä harrastuksista. Lisäksi muutoksia oli tapahtunut osassa pariskunnille yhteisesti tärkeissä asioissa – esimerkiksi teatterissa käymisessä tai matkustamisessa.

Muodostin vahvuuksiin ja tärkeisiin asioihin liittyneistä sisällöistä taulukon (taulukko 14), jossa luokittelin toiveet muistisairaah iäkkään ihmisen ja hänen puolisonsa mukaan.

TAULUKKO 14. Vahvuudet ja itselle tärkeät asiat.

Vahvuudet ja itselle tärkeät asiat	Muistisairas ihminen	Muistisairaana ihmisen puoliso
	Puhelinkeskustelut vanhojen kavereiden kanssa	Kirjallisuus voimavarana
	Vanhojen aikojen muistelu	Ulkoilu voimaannuttavana tekijänä
	Leikekirjan pitäminen ja digitaaliseen muotoon siirtäminen	Korttien tekeminen
	Rauhallinen luonne	Television katsominen yhdessä puolison kanssa
	Puolison laittamasta ruoasta nauttiminen	Itselle tärkeään harrastukseen osallistuminen
		Musiikin kuuntelu
		Täsmällisyys
		Pitkäjänteisyys

Muistisairaiden ihmisten kohdalla tuli esiin itselle mieluisten harrastusten jatkaminen muistisairauden myötä, sillä sen koettiin lisäävän tunnetta siitä, että entisessä elämässä pysyy kiinni. Muistelu koettiin tärkeänä osana elämää muistisairauden kanssa, ja osallistujat kuvailivat palaavansa nuoruuteen tai työelämän vuosiin esimerkiksi puhelinkeskusteluiden tai itse kerätyn leikekirjan kautta. Muistisairaajat osallistujat kuvailivat vahvuudekseen rauhallisuuden ja sen, etteivät he pienestä hermostu tai suutu. Muistisairaiden osallistujien kohdalla iloa tuottavaksi asiaksi nousi myös puolison laittamasta hyvästä ruoasta nauttiminen.

”No mulla on esimerkiksi tällöinen hyvä koulukaveri, joka, jonka kanssa puhutaan puhelimesta joka ikinen päivä, ja muistellaan kuinka viisaita ja hyviä me oltiin koulussa ja vähän sen jälkeenkin ja se on sellainen, joka antaa muistisairaalle hyviä muistoja” (M1).

”Mulla on ollut tota ongelmia oli ton näön kanssa niin multa jäi lukeminen väliin” (M2).

”No en tiedä ehkä harrastukset on semmonen, asia mitä, pitää kiinni sitten entisessä elämässä kuitenkin” (M3).

Puolisoiden kohdalla korostuivat itselle mieluisten harrastusten merkitys arjessa. Eräs osallistujista kuvaili, että hänelle tärkeä harrastus oli elämän henkireikä. Puolisoille iloa tuovia tekijöitä olivat ulkoilu, kirjallisuus, musiikin kuuntelu ja käsitöiden tekeminen. Omiksi vahvuuksikseen puolisot kertoivat täsmällisyyden ja pitkäjänteisyyden. Muistisairauden kannalta merkittävänä asioina puolisot kokivat myös keskustelun kumppanin kanssa, itseä harmittava asia koettiin tärkeäksi puhua läpi.

”Sitten se, että mä nyt edelleen värkkään noita kortteja tossa, ja tota, mikäs tässä on ollessa, nyt alkaa taas nää hiihtokilpailut. Kattellaan televisiota sitten, molemmat istuu telkkarin vieressä”(N2).

”Keskustele kaverin kanssa, et miks mua nyt pännii, tää on se mitä tapahtuu ja mun on vaikea hyväksyä tai tulla mukaan” (N1).

Pariskuntien kokemuksissa korostui se, että vaikka itselle tärkeitä asioita ei välttämättä ollut enää mahdollista harrastaa esimerkiksi aisteissa tapahtuneiden muutosten tai fyysisen kunnan alenemisen vuoksi, he olivat pyrkinet sopeutumaan muutoksiin. He kuvailivat löytäneensä arkeen uudenlaisia tapoja tehdä omasta elämästä mielekäästä, esimerkiksi urheilukisoja yhdessä katsomalla. Pariskunnat kokivat, että kärsivällisyys oli muistisairauteen liittyvän arjen kannalta merkityksellinen asia.

8 POHDINTA

Tarkoitukseni oli tässä laadullisessa tutkimuksessa kuvata, millainen merkitys Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisella oli iäkkäille pariskunnille, joista toinen sairastaa varhaisvaiheessa tai lievässä vaiheessa olevaa muistisairautta. Lisäksi tavoitteenani oli selvittää, miten iäkkäät pariskunnat kuvasivat elämäntilannettaan Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisen jälkeen. Toteutin aineiston analyysin teoriaohjaavan laadullisen sisällönanalyysin avulla. Muodostin alateemat mahdollisimman aineistolähtöisesti, ja yhdistin ne abduktiivisen ajattelun avulla tutkielman alussa esittelemääni teoreettiseen viitekehukseen (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2018, 107–109). Teoriaohjaava sisällönanalyysi toimi tutkimuksessani metodina, joka auttoi kuvailemaan, tulkitsemaan ja analysoimaan aineistoa systemaattisesti (vrt. Schreier 2012, 3; Graneheim ym. 2017). Tulosten kohdalla korostuivat iäkkäiden pariskuntien kokemukset Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta. Jaoin tulokset neljään osioon, jotka etenevät kronologisessa järjestyksessä lähtien liikkeelle muistisairauden diagnoosin saamisen jälkeisestä tilanteesta, jossa iäkäs pariskunta on huomannut olevansa uudenlaisen elämäntilanteen kynnyksellä ja päättyen tähän hetkeen ja yhteiseen tulevaisuuteen liittyviin ajatuksiin ja toiveisiin.

Varhaisvaiheen tarpeen kohdalla korostuivat uuden asian eli muistisairauden äärellä oleminen, siihen liittyvät huolet ja pelot sekä tarve saada oikea-aikaista tietoa ja tukea. Lisäksi kokemuksessa tulivat esiin koronapandemian rajoittama elämä ja Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvät toiveet ja odotukset. Toisessa tulososiossa kuvailin Omahoitovalmennus-ryhmän keskeisiä elementtejä eli parisuhteen merkitystä etenevän muistisairauden kohdalla, ryhmän rakenteeseen liittyviä tekijöitä, jotka voivat edistää muistisairaana ihmisen ja hänen puolisonsa voimaantumista ja omahoitotaitojen merkitykseen liittyvää ymmärrystä arjen kontekstista sekä jaettujen kokemusten äärelle pysähtymistä ryhmässä. Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvät merkitykset korostuivat tulososion kolmannessa osassa eli iäkkäiden pariskuntien jakamassa tunteessa siitä, etteivät he ole yksin muistisairauden kanssa. Pariskuntien kuvailemat muistisairauteen liittyvät yksinäisyyden kokemukset helpottuivat vertaisten kanssa käytyjen keskusteluiden avulla, ryhmä tarjosi pariskunnille mahdollisuuden jakaa omia kokemuksiaan ja vastaavasti kuulla toisten samankaltaisessa elämäntilanteessa

olevien ajatuksia. Tulosten mukaan vertaistuki edisti muistisairauden hyväksymistä osaksi uutta arkea sekä lisäsi ymmärrystä siitä, että muistisairauden diagnoosi ei tarkoita elämän päättymistä. Pariskunnat jäivät kaipaamaan jatkoa yhteisille tapaamisille, sillä he toivoivat mahdollisuutta jakaa ajatuksia muistisairauden etenemisestä myös jatkossa. Näiden teemojen kautta siirryin yhteen tutkimuksen päätuloksista eli tunteeseen elämän jatkumisesta. Pariskunnat haaveilivat siitä, että he voisivat olla yhdessä mahdollisimman pitkään. Lisäksi he toivoivat muistisairauden mahdollisimman hidasta etenemistä, jotta he ehtisivät nauttia yhdessä esimerkiksi perheen ja lastenlasten seurasta. Pariskunnat kokivat tulevaisuuteen varautumisen tärkeänä, mutta samalla he myönsivät, ettei muistisairauden herättämistä kipeistä tunteista ollut aina helppoa keskustella.

Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvien kokemusten ja ryhmään osallistumisen merkityksen erottaminen ei ollut yksiselitteistä. Palasin teemojen äärelle useita kertoja analyysin aikana esimerkiksi tutkijan päiväkirjan lukemisen ja kirjoittamisen kautta, mutta päädyin analyysikehystä kokeillessani samankaltaiseen jaotteluun. Teemat elivät koko analyysiprosessin ajan, ne tiivistyivät ja hakivat yhteistä nimittäjää. Tuloksia lukiessa onkin hyvä kiinnittää huomiota siihen, että laadullinen tutkimus on luonteeltaan pääosin tulkitsevaa, ihmisten luonnolliseen elinympäristöön sijoittuvaa, tilanteesta riippuvaa ja refleksiivistä (Schreier 2012, 20–28). Oma esiymmärrykseni Omahoitovalmennus-toiminnasta vaikutti siihen, kuinka tulkitsin aineistoa ja miten muodostin tulokset. Myös tämä ajankohta on muokannut tuloksista sellaisia kuin ne tässä työssä ovat. Lisäksi Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuneet pariskunnat tekivät kysymyksistäni omia tulkintojaan, ja pariskunnan välinen vuorovaikutus sekä fokusryhmän kohdalla pariskuntien keskinäinen dynamiikka vaikuttivat siihen, millä tavalla he puhuivat tutkimuksen teemoista ja millaisia kokemuksia he toivat esille haastattelutilanteissa. Toisaalta voidaan myös pohtia, että aiheeseen liittyvä vahva esiymmärrykseni on voinut mahdollisesti rajoittaa tuloksien tarkastelua. Tutkija, jolla ei olisi ollut tietoa Omahoitovalmennus-ryhmästä, olisi voinut esittää erilaisia kysymyksiä Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvistä kokemuksista tai hän olisi lähestynyt tuloksia eri näkökulmasta käsin. Koen kuitenkin, että tästä aihepiiristä itselleni kertynyt tieto on toiminut enemmänkin tutkimusta tukevana kuin horjuttavana elementtinä.

Iäkkäiden pariskuntien kuvailemat ajatukset ja kokemukset olivat moniulotteisia, ja niihin liittyneet merkitykset olivat myös osittain päällekkäisiä. Eri teemat, kuten muistisairauden varhaisvaiheeseen liittyvät pelot ja yksinäisyys, vertaistuen tarve ja omia tarpeita vastaavan tiedon saamisen merkitys, nousivat esille useassa kohdassa läpi aineiston. Tulosten tulkinnan kohdalla pyrin huomioimaan, että muistisairas ihminen ja hänen puolisonsa vastasivat esittämiini kysymyksiin omasta kokemusmaailmastaan käsin. Esimerkiksi muistisairaiden iäkkäiden ihmisten kohdalla korostuivat myötä- tai kanssakulkijoiden merkitys muistisairauden tuomassa uudenaikaisessa elämäntilanteessa. Puolisoiden kohdalla korostui kokemus siitä, että muistisairauden myötä he joutuivat opettelemaan uusia arjen tehtäviä. Muistisairaot osallistujat kuvailivat parisuhteen merkitsevän heille turvaa ja pysyvyyttä, kun taas heidän puolisonsa korostivat ystävyuden ja pitkän parisuhteen merkitystä. He toivat esille myös muistisairauden myötä parisuhteessa hiljalleen tapahtuvia muutoksia.

Tein tuloksiin ja niiden esittämiseen liittyvät ratkaisut oman esiyymmärryksen pohjalta. Tutkimuskysymykset ja Omahoitovalmennus-ryhmän taustalla oleva teoreettinen viitekehys ohjasivat työskentelyäni tuloksien muodostamisen vaiheessa. Koin, että minulle oli hyötyä Omahoitovalmennus-toimintaan liittyvästä laajasta ymmärryksestä ja monipuolisesta kokemuksesta. Aiheeseen liittyvä esiymmärrys auttoi minua refleктоimaan aineistosta nousevia näkökulmia suhteessa teoreettiseen viitekehykseen, ja tulososio lähti hahmottumaan mielessäni kronologisesti etenevänä prosessina. Hahmotin Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisen tulevan pariskuntien kokemuksissa esille eräänlaisena jalokivenä, jonka kiteytymänä oli pariskuntien jakama tunne siitä, etteivät he ole yksin muistisairauden kanssa. Se toi pariskunnille toivoa ja kokemuksen siitä, ettei elämä päättynyt diagnoosiin, vaan se jatkuu omanlaisenaan hyvänä elämänä myös tulevaisuudessa. Tämä on kohta, johon olisi hyvä tarttua jatkokehittämisen ja tutkimuksen näkökulmasta.

Tutkimustuloksieni mukaan muistisairauden diagnoosiin ja sen jälkeisiin hetkiin liittyi kokemus yksinäisyydestä. Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuneet pariskunnat olivat kokeneet muistidiagnoosin jälkeen myös pelkoa muistisairauden etenemisestä. Osallistujat kuvailivat yksinäisyyden tunnetta muun muassa yksinäisenä olona: tunteena siitä, että on yksin muistisairauden kanssa ja tunteena siitä, ettei ympärillä ole muita kuin oma puoliso. Muistisairaot osallistujat kuvailivat, että heillä oli muistisairauden toteamisen jälkeen aika

yksinäinen olo, ja he tunsivat olevansa yksin ongelmansa kanssa. Puolisoiden kohdalla näyttäytyivät tulevaisuuteen liittyvät pelot ja kokemus, ettei muistisairautta ja sen merkitystä ymmärretty täysin omassa ystäväpiirissä. Puolisot kuvailivat, että heidän sosiaalinen verkostonsa oli kaventunut muistisairauden myötä. Tämä tukee aiempaa tutkimusta, jonka mukaan muistisairauden diagnosointi voi herättää muun muassa pelkoa, ahdistusta tai yksinäisyyttä (esim. Aminzadeh ym. 2007; Laakkonen ym. 2016).

Tuen ja tiedon saaminen on tärkeää muistisairauden tuoman elämänmuutoksen kynnyksellä. Tutkimukseni perusteella muistisairauteen sopeutumisen prosessi oli lähtenyt liikkeelle viimeistään Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisen myötä. Osallistujat reagoivat muistisairauteen ja sen toteamiseen yksilöllisesti. Osalle muistisairaus tuli täytenä yllätyksenä, kun taas osa kertoi, että diagnoosi vain vahvisti pitkään tiedossa olleen asian. Tässä tutkimuksessa otoskoko oli niin pieni, että ikään liittyvä hajonta ei tullut riittävästi esille tulosten kohdalla. Tutkimukseeni osallistuneita pariskuntia yhdisti enemmänkin jaettu kokemus muistisairauteen liittyvän vertaistuen ja tiedon tarpeesta. Lisäksi tutkimuksessani muistisairauden vaihe nousi hyväksymisen ja sopeutumisen näkökulmasta vahvemmin esille kuin ikä. Aikaisemman tutkimuksen mukaan muistisairauden varhaisessa vaiheessa olisi tärkeää keskustella muistisairaahan ihmisen autonomiasta, identiteetistä ja sen muutoksista, sillä se edistää muistisairauteen sopeutumista ja sairauden hyväksymistä (Stockwell-Smith ym. 2018). Saamani tulokset ovat yhteneväisiä tämän tiedon kanssa. Pariskunnat kokivat, että muistisairauteen liittyvä avoin keskustelu edisti muistisairauden hyväksymistä. Toisaalta puolisoiden kohdalla tuli esiin myös kokemus siitä, että vaikka muistisairautta ei vielä ryhmänkään jälkeen pystynyt täysin ymmärtämään, muistisairauden hyväksyminen tuntui helpommalta. Aiemman tutkimustiedon mukaan (Banerjee ym. 2006) mukaan myös iällä voi olla vaikutusta muistisairauden hyväksymiseen, sillä nuorempien ihmisten kohdalla muistisairauden hyväksyminen voi olla hitaampaa kuin vanhempien ihmisen kohdalla. Syyksi tähän arveltiin sitä, että iäkkäämmät henkilöt ovat ehtineet toteuttaa enemmän esimerkiksi eläkevuosiin liittyviä suunnitelma kuin ne henkilöt, jotka sairastuvat esimerkiksi eläkeiän kynnyksellä (vrt. Banerjee ym. 2006).

Tutkimukseni mukaan pariskunnat suhtautuivat tulevaisuuden suunnitteluun eri tavoin. Osa koki tulevaisuuden suunnittelun haasteelliseksi, sillä muistisairas puoliso ei halunnut

keskustella asiasta. Osa taas oli keskustellut avoimesti tulevaisuuteen liittyvistä kysymyksistä. Kaikki tutkimukseen osallistuvat pariskunnat olivat suunnitelleet aktiivisesti arkeaan esimerkiksi tekemällä edunvalvontavaltuutuksen valmiiksi, siirtymällä käyttämään yhteistä almanakkaa tai keskustelemalla asumiseen liittyvistä mahdollisuuksista yhdessä lasten kanssa. Myös aikaisemman tutkimustiedon mukaan muistisairaus voi tuoda pariskunnan uudenlaisten arkeen liittyvien haasteiden äärelle (Ryan & McKeown 2020). Hellströmin ym. (2007) tutkimuksen mukaan asioiden yhdessä tekeminen oli pariskunnille tärkeää. Braun ym. (2009) totesivat tutkimuksessaan, että tasapuolisuus voi edesauttaa parisuhdetta.

Tutkimustuloksissa nousi esiin oikea-aikaisen ryhmään osallistumisen merkitys. Tulosten kannalta tässä esiintyi mielenkiintoinen eroavaisuus pariskunnan välillä. Muistisairaana iäkkään ihmisen puoliso kuvasi kokeneensa jonkinlaista turhautumista, sillä heidän kohdallaan muistisairaus oli edennyt hieman pidemmälle kuin muilla Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuneilla pariskunnilla. Pariskunta oli jo muun muassa ehtinyt selvittää muistisairauteen liittyviä asioita ja etsiä tietoa itsenäisesti ennen ryhmään osallistumista. Puolison kokema turhautuminen liittyi siihen, että Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvää tiedon tarvetta ja samaa vaihetta koskevaa vertaistukea kohtaan liittyvät odotukset eivät täytyneet. Puoliso kuvasi, että heidän kohdallaan oikea-aikainen ryhmään osallistuminen olisi ollut noin vuosi aikaisemmin. Muistisairas osallistuja ei kokenut, että ryhmään osallistuminen olisi tullut hänen kohdallaan liian myöhään, päinvastoin. Hän koki, että Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuminen oli tullut hänen kohdallaan oikeaan aikaan. Vertaistuella oli ollut hänelle iso merkitys: se oli saanut hänet ymmärtämään, ettei hän ole yksin muistisairauden kanssa, vaan ympärillä on kanssakulkijoita. Tämä oli tutkimuksen osalta tärkeä huomio, josta on hyötyä toiminnan kehittämisen näkökulmasta.

Tutkimuksessani korostuivat myös puolisoitten kokemukset avun hakemiseen ja saamiseen liittyen. Puolisot kokivat, että muistisairauteen liittyvien palveluiden selvittäminen vaati aktiivisuutta. Lisäksi he kokivat, että muistisairauden toteamisen jälkeen televisiosta nähty muistisairauden loppuvaiheeseen liittyvä ohjelma, ja toisaalta myös lehdistä luettu tieto erilaisista tukipalveluista ja niiden huonosta saatavuudesta, herätti huolta. Aaltosen ym. (2021) tutkimuksessa tuli esille kokemus saatavilla olevien palveluiden epävarmuudesta ja omaishoitajien näkemys siitä, että saadakseen palveluita, niitä tuli hakea määrätietoisesti.

Aaltonen ym. (2021) ehdottavat, että jotta päästäisiin tilanteeseen, jossa muistisairaahan ihmisen toive huomioidaan tasavertaisesti päätöksenteon eri tasoilla, tarvitaan palvelujärjestelmien selkeyttämistä ja avoimempaa, tasa-arvoisempaa vuoropuhelua eri toimijoiden välillä. Saamissani tuloksissa tulee ilmi, että puolisoiden mielestä muistisairas ihminen tulisi kohdata kuten muutkin ihmiset. Muistisairaiden ihmisten tasa-arvoisen osallistumisen onnistumiseen vaaditaankin yhteiskunnallista asennemuutosta muistisairauteen ja ikääntymiseen suhtautumisessa (vrt. Aaltonen ym. 2021). Muistisairaiden iäkkäiden ihmisten ja heidän puolisoidensa mielipiteet ja toiveet tulisikin huomioida nykyistä enemmän esimerkiksi toimintoja kehittäessä ja palveluita suunnitellessa.

Muistisairaiden iäkkäiden ihmisten ja tutkimukseni näkökulmasta myös iäkkäiden pariskuntien näkökulma jää valitettavan usein varjoon tutkimuksen kentällä. Lumme-Sandt (2017) toteaa, että ihmisillä tulisi olla iästä tai sairaudesta huolimatta oikeus tulla kuulluksi ja esittää omat mielipiteensä ja näkemyksensä. Tutkimuksen kohdalla on huomioitava esimerkiksi vanhenemiseen ja muistisairauteen liittyvät eettiset erityiskysymykset, joten kohderyhmän haastattelemisen sijaan on voitu päätyä haastattelemaan muistisairaahan henkilön omaisia tai hoitavaa tahoa (Lumme-Sandt 2017). On kuitenkin todettu (esim. Aminzadeh ym. 2007), että muistisairautta sairastavien ihmisten kokemukset tulisi nostaa tutkimuksissa esiin. Tässä tutkimuksessa nostin esille muistisairaiden iäkkäiden ihmisten ja heidän puolisoidensa äänen. Iäkäs pariskunta osallistui haastatteluihin tasavertaisina osallistujina. Tutkimukseni mukaan muistisairauden toteaminen tuo mukanaan muutoksia molempien puolisoiden kohdalla. Uudenlaisen elämäntilanteen kynnyksellä pariskunnan tulevaisuutta voivat varjostaa monenlaiset huolet tai pelot. Omahoitovalmennus-ryhmässä iäkkäät pariskunnat voivat tavata muita samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia pariskuntia. Vertaistuki ja pariskunnan tarpeisiin vastaava tieto voivat helpottaa muun muassa muistisairauteen suhtautumista, edistää uudenlaisen elämäntilanteen hyväksymistä ja edistää omannäköisen tulevaisuuden rakentamista.

Muistisairaahan ihmisen toimijuuden ja mahdollisuuksien näkeminen olisi tärkeää myös hyvinvoinnin ja elämänhallinnan näkökulmasta. Tutkimukseni mukaan osa pariskunnista oli jo alkanut järjestellä esimerkiksi arjen toimintoihin liittyviä vastuita ja rooleja niin, että puolison kohdalle oli tullut uusia tehtäviä. Aikaisemman tutkimuksen mukaan kognitiossa tapahtuvat muutokset voivat näyttäytyä esimerkiksi itsenäiseen suoriutumiseen liittyvissä haastavimmissa

toiminnoissa, ja tähän liittyy myös monia muita tekijöitä, kuten ikä ja sukupuoli (Hill ym. 1995). Muistisairaahan ihmisen voimavarat ja toimijuus tulisi ottaa aktiivisesti huomioon heti muistisairauden alkuvaiheessa. Boscon ym. (2017) mukaan pariskunnan välinen yhteistyö voi edistää ja auttaa ylläpitämään muistisairaahan ihmisen toimijuutta. Arjen toiminnoista keskusteleminen ja muistisairaahan ihmisen aktiivinen osallistuminen niin päätöksentekoon kuin konkreettisiin askareisiin voisi mahdollisesti tukea pariskunnan hyvää ja omannäköistä arkea. Tämä liittyy myös esimerkiksi muistiystävällisen yhteiskunnan ja muistiystävällisten toimintatapojen edistämiseen. Jotta muistiystävällisyys toteutuu, vaaditaan uudenlaista näkökulmaa muistisairauksiin ja muistisairaisiin ihmisiin. Heidän roolinsa ja voimavaransa tulisi nostaa entistä näkyvämmiin esille. Koen, että tässä tarvitaan eräänlaista asenneilmastoon liittyvää pohdinnan herättelyä pohjautuen tutkittuun tietoon esimerkiksi päätöksenteon mahdollisuuksista ja vaikutuksista arkeen muistisairauden kanssa. Tämä olisi mielenkiintoinen tutkimuskohde tulevaisuuden näkökulmasta.

8.1 Luotettavuus

Pyrkimyksenäni oli edetä analyysivaiheessa mahdollisimman aineistolähtöisesti. Tiedostin oman esiymmärrykseni vaikutuksen läpi tutkimusprosessin. Koen, että aiheeseen liittyvä esiymmärrykseni ja Omaha-toivalmennus-toimintaan liittyvä pitkä kokemukseni vaikuttivat siihen, miten lähestyin tutkimusaihetta ja mistä näkökulmasta muodostin tutkimuskysymykset. Esiymmärrys vaikutti myös siihen, kuinka rakensin teoreettisen viitekehyksen ja miten muodostin haastattelut.

Kontekstin ymmärtäminen on laadullisen sisällönanalyysin kannalta tärkeä tekijä tutkimuksen reliabiliteetin näkökulmasta (Schreier 2012, 1–19). Koska Omaha-toivalmennus-toiminta on minulle tuttu, en pystynyt suhtautumaan siihen ulkopuolisen tutkijan silmin. Kirjasin analyysivaiheessa tutkijan päiväkirjaan muun muassa tekemiäni huomioita ja tunnelmia, ja tein itsereflektiota tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tiedostin olevani tutkijana moninaisessa roolissa, sillä toisaalta tutkimuksen näkökulmasta olin – ja olen edelleen – aloitteleva tutkija. Toisessa roolissani olin samaan aikaan Omaha-toivalmennus-toiminnan alueohjaaja, jonka tehtävänä oli koordinoita toimintaa. Tutkimuksen puolueettomuutta arvioidessa tulisi pohtia, kuuluuko tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvien henkilöiden oma ääni vai värittyvätkö

tulokset tutkijaan liittyvistä tekijöistä, kuten iästä tai asenteesta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 6.2). Pyrin siihen, että tuon aineistossa esiintyvät asiat esiin kuten iäkkäät pariskunnat ne haastatteluissa sanoittavat. Metodologian näkökulmasta tutkimuksen validiteetin kannalta keskeistä on myös se, onnistutaanko menetelmällä taltioimaan juuri se sisältö, mitä sen on tarkoitus kuvata (Schreier 2012, 175). Tämä tarkoittaa, että tutkijan luoma koodauskehikko on validi vain siihen tarkoitukseen, mihin se on tutkimuksessa luotu (Schreier 2012, 175). Koska toimin tutkimuksen ainoana tutkijana, pyrin parantamaan luotettavuuden arviointia käymällä aineiston läpi kahdessa eri ajankohdassa (vrt. Schreier 2012, 1–19). Toteutin uudelleenkodeauksen kahden viikon sisällä ensimmäisestä koodauksesta (vrt. Schreier 2012, 198–199).

Pohdin ja reflektoin tekemiäni valintoja esimerkiksi relevantin materiaalin ja aineistolainauksien valitsemisen vaiheessa sekä analyysikehysten kohdalla ja teemoja luodessani. Pohdin etukäteen, miten toimin, jos tuloksissa nousisi esiin esimerkiksi toiminnan kannalta ristiriitaisia tuloksia. Päädyin siihen, että olen tutkijana Omaha-ryhmään osallistuneille pariskunnille velkaa sen, että tuon heidän mielipiteensä esille niin kuin he sen itse toivat. Ajattelen, että kriittinen palaute ja aineistossa esiin tulleet erilaiset näkökulmat ovat toiminnan kehittämisen kannalta kullannarvoisia. Kirjoitin tutkijan päiväkirjaa tutkimuksen ajalta. Kirjasin sinne ylös muun muassa tekemiäni huomioita, tuntemuksia, mieleen nousseita asioita ja aineistoon liittyviä huomioita, jotka vaikuttivat mielenkiintoisilta tai mahdollisesti ristiriitaisilta. Ohjaajan kanssa käydyt keskustelut ja graduseminaareissa saatu vertaispalaute auttoivat viemään tutkimukseen liittyvää ajattelua eteenpäin. Oman työn pohtiminen yhdessä vertaisten kanssa toi uusia näkökulmia. Toisaalta se herätteli myös pohtimaan jo kirjoitettua tekstiä uudesta näkökulmasta ja miettimään syvemmin esimerkiksi sitä, kenen ääni tutkimuksessa oli näkyvillä.

Vaikka esiymmärrykseni on toisaalta tutkimuksen kannalta haaste, koen taustani olevan myös osa tutkimuksen vahvuutta. Luotettavuutta arvioidessa tulisi arvioida tutkimuksen epistemologista taustaa ja objektiivisuutta, jolloin tulisi arvioida havaintojen luotettavuutta ja puolueettomuutta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 6.1). Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden valinnan tulee olla harkittua, ja luotettavuuden kannalta on olennaista, että osallistujat tuntevat aihepiirin (Marshall 1996; Tuomi & Sarajärvi 2018 97–99). Tutkimuksen kannalta minun oli

olennaista löytää mukaan pariskuntia, jotka olivat olleet mukana samassa ohjatussa Omahoitovalmennus-ryhmässä syksyn aikana. Laadullisessa tutkimuksessa voi olla haasteellista arvioida otoskoon riittävyyttä, sillä otannalla tavoitellaan mahdollisimman monipuolista tutkittavaa ilmiötä kuvaavaa aineistoa (Gentles ym. 2015). Määrittelin osallistujamäärän suhteutettuna Omahoitovalmennus-ryhmän kokoon. Koronapandemian aikana Omahoitovalmennus-ryhmään on osallistunut noin viidestä kuuteen pariskuntaa, joten tavoitteenani oli rekrytoida tutkimukseen vähintään puolet ryhmästä eli kolme pariskuntaa. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista, joten en pystynyt tutkijana vaikuttamaan siihen, montako pariskuntaa tutkimukseen haluaisi osallistua (vrt. Gentles & Vilches 2017). Tutkimukseeni osallistui kolme pariskuntaa, ja koen sen koronapandemian ja resurssien näkökulmasta riittäväksi määräksi. On kuitenkin syytä huomioida, että nämä tulokset eivät ole yleistettävissä koskemaan kaikkia Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuvia pariskuntia. Kyseessä on pieni otos ja koronapandemian värittävä ajanjakso.

Keräsin aineiston puolistrukturoitujen haastattelujen avulla. Toteutin haastattelut koronapandemian vuoksi puhelimitse ja verkkoalustan kautta. Nauhoitin haastattelut digitaalisella sanelimella. Muistisairaus aiheutti haasteita puhelinhaastattelun näkökulmasta, sillä sanaton viestintä, kuten ilmeet ja eleet, jäivät puuttumaan. Myös alentunut kuulo aiheutti haasteita puhelinhaastattelussa. Tutkimuksen vahvuus on se, että pariskunnat osallistuivat haastatteluun yhdessä, jolloin puoliso pystyi tarvittaessa tarjoamaan tukea muistisairaalle osallistujalle. Lisäksi verkkoalustan kautta tapahtuneessa fokusryhmähaastattelussa osallistujat olivat toisilleen tuttuja Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta, mikä edisti pariskuntien välille syntynyttä vuorovaikutusta. Tämä mahdollisti sen, että pystyin tutkijana siirtymään taustalle ja haastattelu eteni osittain osallistujien itse kuljettamana. Hyvää oli myös se, että tuttu aihealue auttoi minua heittäytymään haastatteluiden aikana syvemmin tutkijan rooliin. Koen, että pystyin tarjoamaan kuuntelun kautta iäkkäille osallistujille mahdollisuuden tuoda esiin juuri heille merkityksellisiä kokemuksia. Toisaalta aloittelevana tutkijana olin valmistellut liikaa avustavia kysymyksiä. Huomasin nauhoitteita kuunnellessa, että haastatteluiden näkökulmasta minulla on vielä paljon opittavaa.

8.2 Eettiset kysymykset

Tutkimus kohdistui iäkkäisiin pariskuntiin, joille varhaisessa vaiheessa oleva etenevä muistisairaus oli uusi asia. Huomioin, että muistisairaana ja hänen puolisonsa kohdalla muistisairauteen liittyvä aihepiiri voi herättää tunteita esimerkiksi haastattelun aikana tai sen jälkeen. Tämän vuoksi toteutin haastattelut pariskunnittain ja osallistujille tutussa fokusryhmässä. Fokusryhmähaastattelussa Omahoitovalmennus-ryhmästä tutut henkilöt lisäävät tutkimuksen mielekkyyttä ja tarjoavat tilaisuuden keskustella yhdessä vertaisten kanssa.

Huomioin tietosuojan ja osallistujien riittävän informoinnin sekä kiinnitin huomiota osallistujien anonymiteetin suojaamiseen. Tämä oli olennaista, sillä muistisairaus on tema, johon liittyy myös riski esimerkiksi väärinkäytöksistä. Tutkimukseni käsitteli erityisiä terveystietoja (muistisairaus). Omahoitovalmennus-ryhmien tiedot ovat löydettävissä Vanhustyön keskusliiton verkkosivuilta. Koronapandemian vuoksi ohjattujen Omahoitovalmennus-ryhmien määrä on verrattain vähäinen, joten tutkimukseen osallistuvien pariskuntien identiteetin suojelemiseksi häivytyin tutkimuksesta paikkakuntaan liittyvät tiedot. Puhuin tässä tutkimuksessa laajemmin Etelä-Suomen alueesta, jotta pystyin suojelemaan osallistujien anonymiteettiä.

Huolehdin siitä, että iäkkäällä muistisairaalla ja hänen puolisoillaan oli riittävästi aikaa perehtyä tutkimuksen materiaaliin. Kiinnitin huomiota siihen, että pariskunnille lähettämäni materiaali oli selkokielistä ja helposti ymmärrettävää. Korostin, että pariskunnalla oli mahdollisuus kieltäytyä osallistumisesta tutkimuksen jokaisessa vaiheessa ilman seuraamuksia. Pyrin luomaan haastattelutilanteisiin turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin.

Selvitin ennen tutkimuksen alkua eettisen ennakoarvioinnin tarpeen. Kun sain tiedon, että tutkimukseeni ei tarvita eettistä ennakoarviointia, lähestyin työelämäyhteistyön tahoa, jonka tiesin toteuttaneen Omahoitovalmennus-ryhmän iäkkäille pariskunnille tutkimuksen näkökulmasta sopivalla aikavälillä. En ollut mukana syksyllä toteutuneessa Omahoitovalmennus-ryhmässä, enkä vaikuttanut ryhmän kulkuun. Välitin

työelämäyhteistyön tahon edustajille saatekirjeen, tutkimustiedotteen, yhteydenottoluvan ja postimerkeillä varustetun palautuskirjekuoren. Pariskunnat palauttivat yhteydenottoluvan tutuille ryhmänohjaajille, jotka välittivät tiedot minulle.

Olin henkilökohtaisesti yhteydessä pariskuntiin, ja kerroin tarkemmin tutkimuksesta ja tietojenkäsittelystä, tutkittavien oikeuksista ja turvallisuudesta. Pariskunnilla oli riittävästi aikaa tutustua taustamateriaaliin ja tehdä päätös osallistumisesta. Pyysin pariskunnilta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Muistisairas ihminen ja hänen puolisonsa täyttivät oman suostumuksensa.

Kävin haastatteluissa kunnioittavasti läpi tutkimuskysymyksiin liittyviä kysymyksiä. Ryhmäprosessi oli jo päättynyt tutkimuksen aikana, joten haastattelut eivät vaikuttaneet ryhmäprosessiin. Kysymykset koskettivat teemoja, joista osallistujat olivat tottuneet keskustelemaan yhdessä sekä pariskunnittain että oman vertaisryhmänsä kanssa. Muistutin haastattelun alussa osallistujia luottamuksellisuudesta ja salassapitoon liittyvistä asioista. Kiinnitin huomiota siihen, että muistisairas iäkäs ihminen sai oman äänensä kuuluviin ja hän tuli kuulluksi omana itsenään.

Tarkastelin aineistoa huolellisesti noudattaen eettisiä ja tieteellisiä periaatteita. Kuuntelin ja luin aineistoa läpi huolellisesti useita kertoja. Mietin henkilötietojen käsittelyn tarkkaan, ja kiinnitin huomiota siihen, että käsittelin tietoja asianmukaisesti. Tutkimustie Oy suoritti osan litteroinneista antamieni kirjallisten ohjeiden mukaisesti. Pidin huolta siitä, että arkaluontoinen ja salassa pidettävä materiaali ei ollut ulkopuolisten saatavilla. Lähetin valmiin tutkielman osallistujille sen valmistumisen jälkeen.

Raportoin tutkimuksen tulokset oikeellisesti hyviä tieteellisiä arvoja kunnioittaen ja vilppiä välttäen. Kävin aineistoa läpi systemaattisesti ja huolellisesti, jotta pystyin nostamaan sieltä esiin keskeiset asiat ilman, että oma esiymmärrykseni vaikutti liikaa tuloksiin ja johtopäätöksiin.

8.3 Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tulokset näyttävät mukailevan aikaisempaa tutkimustietoa, jonka mukaan muistisairaiden ihmisen osallistuminen arkeen ja omaa elämää koskeviin päätöksiin edistää esimerkiksi toimijuutta ja voi lisätä esimerkiksi hyvinvointia. Tutkimuksen tärkeimpänä johtopäätöksenä voidaan pitää sitä, että Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuminen voi tuoda iäkkäille pariskunnille tunteen siitä, etteivät he ole yksin muistisairauden kanssa. Oikea-aikainen ryhmään osallistuminen on tulosten mukaan merkittävä tekijä ryhmätoiminnan merkityksen näkökulmasta. Omahoitovalmennus-ryhmässä muistisairauden lievä tai varhainen vaihe mahdollistaa sen, että pariskunta voi suunnitella yhdessä omannäköistään tulevaisuutta, ottaa omahoitotaidot osaksi arjen hyvinvoinnin edistämistä ja rakentaa tai vahvistaa ympärilleen verkostoa, josta löytyy muita samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Tulosten mukaan pariskunnan oikea-aikainen Omahoitovalmennus-ryhmään ohjautuminen voi rohkaista iäkkäitä pariskuntia puhumaan muistisairaudesta muille ihmisille sekä edistää tunnetta elämän jatkuvuudesta.

Avoin suhtautuminen muistisairauteen on tärkeää myös muistiystävällisen yhteiskunnan edistämisen näkökulmasta. Ehdotankin, että muistisairaiden iäkkäiden ihmisten ja heidän puolisoitensa kokemukset tulisi tuoda näkyvämmiin esille erityisesti positiivisesta ja voimavaralähtöisestä näkökulmasta. Varhaisvaiheen muistisairauden kohdalla toivon merkitys korostuu sekä aikaisemman tutkimuksen että myös tutkimukseni tulosten näkökulmasta. Ehdotan, että muistisairautta sairastavia iäkkäitä ihmisiä ja heidän puolisoitaan kutsuttaisiin mukaan esimerkiksi kokemusasiantuntijatoimintaan. Keskustelun, kokemusten jakamisen ja yhteisen pohdinnan kautta muistisairauteen liittyviä pelkoja ja stigmaa (vrt. Virkola 2014, 134–136) voitaisiin mahdollisesti lievittää.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää Vanhustyön keskusliiton Omahoitovalmennus-toiminnan kehittämisessä ja ryhmänohjaajien koulutuksissa. Jatkotutkimusta tarvitaan, ja erityisesti Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuneiden pariskuntien seuraaminen pitkällä aikavälillä voisi tuoda uutta näkökulmaa muun muassa Omahoitovalmennus-ryhmän kannalta tärkeisiin osa-alueisiin, kuten omahoitotaitoihin ja

aktiiviseen, omannäköiseen arkeen. Lisäksi pidemmän aikavälin seuranta voisi tuoda vastauksia kysymyksiin siitä, miten pariskunnat suunnittelevat omaa elämäänsä muistisairauden kanssa. Näin voitaisiin valaista sitä, miten ryhmätoiminnan keskeiset elementit, kuten vertaistuki ja pariskunnan tarpeista lähtevän tiedon saaminen, näkyvät pariskuntien arjessa esimerkiksi 1–2 vuotta Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisen jälkeen.

Etenevällä muistisairaudella on laajat vaikutukset ihmisen ja hänen läheistensä elämään. Muistisairauden yksilöllisen etenemisen ja iäkkäiden pariskuntien elämäntilanteiden moninaisuuden näkökulmasta ehdotan, että ennaltaehkäisevään näkökulmaan ja yhteistyön merkitykseen kiinnitettäisiin enemmän huomiota esimerkiksi palveluita suunniteltaessa. Esimerkiksi järjestöjen tekemän työn merkitys tulisi nostaa paremmin esille. Lisäksi järjestökuntasektorin välillä tehtävää verkostomallista työskentelyä olisi hyvä lisätä, sillä sen kautta voitaisiin mahdollisesti edistää muistisairauksiin liittyvän tiedon saavutettavuutta. Samalla voitaisiin tavoittaa laajemmin iäkkäitä pariskuntia, joille etenevä muistisairaus on uusi asia. Ryhmätoimintaan liittyvien myönteisten tulosten näkökulmasta on keskeistä räätälöidä ryhmän sisältöä niin, että se lähtee liikkeelle juuri siihen osallistuvien ryhmäläisten eli iäkkäiden pariskuntien toiveista ja tarpeista. Lisäksi muistisairauksiin liittyen kaivataan uudenlaista tiedottamisen ja koulutuksen tapaa, joka herättelee niin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kuin myös kansalaisten ajatuksia hyvästä elämästä muistisairauden kanssa.

LÄHTEET

- Aaltonen, M.S., Martin-Matthews, A., Pulkki, J.M., Eskola, P. & Jolanki, O.H. 2021. Experiences of people with memory disorders and their spouse carers on influencing formal care: “They ask my wife questions that they should ask me.” *Dementia* 0 (0), 1–16. doi:10.1177/1471301221994300.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F.J. & Eisner, M. 2007. Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers’ perspectives. *Aging and Mental Health* 11(3), 281–290. doi: 10.1080/13607860600963695.
- Bacigalupo, I., Mayer, F., Lacorte, E., Di Pucchio, A., Marzolini, F., Canevelli, M., Di Fiandra, T., & Vanacore, N. 2018. A Systematic Review and Meta-Analysis on the Prevalence of Dementia in Europe: Estimates from the Highest-Quality Studies Adopting the DSM IV Diagnostic Criteria. *Journal of Alzheimer’s Disease* 66 (4): 1471–1481 doi: 10.3233/JAD-180416.
- Bandura, A. 1977. Self-Efficacy: Towards a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review* 84 (2), 191–215.
- Bandura, A. 2004. Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Education & Behavior* 31 (2), 43–164 doi:10.1177/1090198104263660.
- Banerjee, S., Smith, S.C., Lamping, D.L., Harwood, R.H., Foley, B., Smith, P., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A. & Knapp, M. 2006. Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 77, 146–148 doi: 10.1136/jnnp.2005.072983.
- Bang, J., Spina, S. & Miller, B.L. 2015. Frontotemporal dementia. *The Lancet* 386 (10004), 1672–1682. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00461-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00461-4).
- Bature, F., Guinn, B., Pang, D. & Pappas, Y. 2017. Signs and symptoms preceding the diagnosis of Alzheimer’s disease: a systematic scoping review of literature from 1937 to 2016. *BMJ Open* 7: e015746. doi:10.1136/bmjopen-2016-015746 .
- Beason-Held, L.L., Goh, J.O., An, Y., Kraut, M.A., O’Brien, R.J., Ferrucci, L. & Resnick, S.M. 2013. Changes in brain function occur years before the onset of cognitive impairment.

- The Journal of Neuroscience, 33 (46), 18008–18014 doi: 10.1523/JNEUROSCI.1402-13.2013.
- Bosco, A., Schneider, J., Coleston-Shields, D.M., Jawahar, K., Higgs, P. & Orrell, M. 2019. Agency in dementia care: systematic review and meta-ethnography. *International Psychogeriatrics*. Cambridge 31 (5), 627–642. doi:10.1017/S1041610218001801.
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R. & Martin, M. 2009. Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging and Mental Health*, 13 (3), 426–436, doi:10.1080/13607860902879441.
- Caddell, L.S. & Clare, L. 2011. I’m still the same person: The impact of early-stage dementia on identity. *Dementia* 10 (3), 379–398 doi:10.1177/1471301211408255 .
- Cheston, R., Christopher, G. & Ismail, S. 2015. Dementia as an existential threat: the importance of self-esteem, social connectedness and meaning in life. *Science Progress* 98 (4), 416–419. doi: <https://doi.org/10.3184/003685015X14467423210693>.
- Cotter, V.T., Gonzalez, E.W., Fisher, K. & Richards, K.C. 2018. Influence of hope, social support, and self-esteem in early stage dementia. *Dementia* 17 (2), 214–224. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301217741744> .
- Dubois, B., Padovani, A., Scheltens, P., Rossi, A. & Dell’Agnello, G. 2016. Timely Diagnosis for Alzheimer’s Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges. *Journal of Alzheimer’s Disease* 49 (3): 617–631. doi: 10.3233/JAD-150692.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I.L., Hämäläinen, K., Rahkonen, T. & Viramo, P. 2002. Spouse caregivers’ perceptions of influence of dementia on marriage. *International Psychogeriatrics* 14 (1), 47–58. doi:10.1017/s104161020200827x .
- Elsawy, B. & Higgins, K.E. 2011. The geriatric assessment. *American Family Physician* 83 (1), 48-56.
- Frisoni, G.B., Boccardi, M., Barkhof, F., Blennow, K., Cappa, S., Chiotis, K., Démonet, J-F., Garibotto, V., Giannakopoulos, P., Gietl, A., Hansson, O., Herholz, K., Clifford R.J.Jr., Nobili, F., Nordberg, A., Snyder, H.M., Kate, M. T., Varrone, A., Albanese, E., Becker, S., Bossuyt, P., Carrillo, M.C., Cerami, C., Dubois, B., Gallo, V., Giacobini, E., Gold, G., Hurst, S., Lönneborg, A., Lovblad, K-O., Mattsson, N., Molinuevo, J-L., Monsch, A.U., Mosimann, U., Padovani, A., Picco, A., Porteri, C., Ratib, O., Saint-Aubert, L., Scerri, C., Scheltens, P., Schott, J.M., Sonni, I., Teipel, S., Vineis, P., Visser, P.J., Yasui, Y. & Winblad, B. 2017. Strategic roadmap for an early diagnosis of Alzheimer’s disease

- based on biomarkers. *The Lancet Neurology* 16 (8), 661–676. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30159-X.
- Gallagher, E. & Beard, R.L. 2020. Buffer or blade: perceived relationship closeness in couples navigating Alzheimer's. *Journal of Aging Studies* 52, 100832 doi: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100832> .
- Galvin, J.E. & Sadowsky, C.H. 2012. Practical Guidelines for the Recognition and Diagnosis of Dementia. *Journal of the American Board of Family Medicine* 25 (3), 367–382. doi: <https://doi.org/10.3122/jabfm.2012.03.100181>.
- Gentles, S.J., Charles, C., Ploeg, J. & McKibbin, K. 2015. Sampling in Qualitative Research: Insights from an Overview of the Methods Literature. *The Qualitative Report*, 20 (11), 1772–1789. doi: <http://nsuworks.nova.edu/tqr/vol20/iss11/5>.
- Gentles, S.J. & Vilches, S.L. 2017. Calling for a Shared Understanding of Sampling Terminology in Qualitative Research: Proposed Clarifications Derived From Critical Analysis of a Methods Overview by McCrae and Purssell. *The International Journal of Qualitative Methods* 16 (1) :160940691772567-7. doi: 10.1177/1609406917725678.
- Górska, S., Forsyth, K. & Maciver, D. 2018. Living with dementia: A Meta-synthesis Qualitative Research on the Lived Experience. *The Gerontologist* 58 (3), e180–e196 doi: 10.1093/geront/gnw195.
- Graneheim, U.H., Lindgren, B.M. & Lundman, B. 2017. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today* 56, 29–34.
- Griffiths, A.W., Shoesmith, E., Sass, C., Nicholson, P. & Charura, D. 2020. Relational counselling as a psychosocial intervention for dementia: Qualitative evidence from people living with dementia and family members. *Dementia* 0 (0), 1–18. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301220984912>.
- Hellström, I., Nolan, M. & Lundh, U. 2005. We do things together: a case study of “couplehood” in dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 4 (1), 7–22. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301205049188>.
- Hellström, I., Nolan, M. & Lundh, U. 2007. Sustaining “couplehood”: Spouses’ strategies for living positively with dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 6 (3), 383–409. doi:10.1177/1471301207081571.

- Hill, R.D., Bäckman, L. & Fratiglioni, L. 1995. Determinants of functional abilities in dementia. *The Journal of American Geriatrics Society* 43 (10), 1092–1097.
- Hodgson, N.A. & Gitlin, L.N. 2016. The Role of Implementation Science in Behavioral Intervention Research. *Teoksessa Behavioral Intervention Research: Designing, Evaluating, and Implementing*. Gitlin, L.N. & Czaja, S.J. (toim.). New York: Springer Publishing Company, 361–377.
- Hoppe, S. 2018. A sorrow shared is a sorrow halved: The search for empathetic understanding of family members of a person with early-onset dementia. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 42, 180–201. doi: <https://doi.org/10.1007/s11013-017-9549-4>.
- Hourzad, A., Pouladi, S., Ostovar, A. & Ravanipour, M. 2018. The effects of an empowering self-management model on self-efficacy and sense of coherence among retired elderly with chronic diseases: a randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging* 13, 2215-2224. doi: <http://dx.doi.org/10.2147/CIA.S183276>.
- Huhtinen, A-M. & Tuominen, J. 2020. *Fenomenologia. Ihmisen kokemukset tutkimuksen kohteena*. Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Puusa, A. & Juuti, P. (toim.). Gaudeamus Oy. E-kirja.
- Hussenoeder, F. & Riedel-Heller, S. 2018. Primary prevention of dementia: from modifiable risk factors to a public brain health agenda? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 53:1289–1301 doi: <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1598-7>.
- Hyvärinen, M. 2017. *Haastattelun maailma*. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvaori, J (toim.). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino 2017, 11–45.
- Ibrahim, J.E., Anderson, L.J., MacPhail, A., Lovell, J.J., Davis, M.C. & Winbolt, M. 2017. Chronic disease self-management support for persons with dementia, in a clinical setting. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 10, 49–58. doi:10.2147/JMDH.S121626.
- Jansson, A. 2020. *Loneliness of older people in long-term care facilities*. University of Helsinki. Faculty of medicine. Helsinki: Unigrafia.
- Johnson, H. F. 2016. Exploring the Lived Experience of People with Dementia Through Interpretative Phenomenological Analysis. *The Qualitative Report* 21 (4), 695–711. doi: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol21/iss4/7>.

- Juva, K., Mäkelä, M., Erkinjuntti, T., Sulkava, R., Ylikoski, R., Valvanne, J. & Tilvis, R. 1997. Functional assessment scales in detecting dementia. *Age and Ageing* 26 (5), 393-400 doi: 10.1093/ageing/26.5.393.
- Koivisto, A.M., Paajanen, T., Rinne, J., Hokkanen, L., Vanninen, R., Herukka, S-K., Lötjönen, J. & Hallikainen, M. 2018. Alzheimerin taudin varhainen tunnistaminen. *Duodecim* 134 (24), 2519–2528.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2014. Laadullinen terveystutkimus. 1.-3. painos. Edita Publishing oy. Porvoo: Bookwell oy.
- Laakkonen, M.L., Kautiainen, H., Hölttä, E., Savikko, N., Tilvis, R.S., Strandberg, T.E. & Pitkälä, K.H. 2016. Effects of Self-Management Groups for People with Dementia and Their Spouses—Randomized Controlled Trial. *The Journal of American Geriatrics Society* 64:752–760. doi: 10.1111/jgs.14055.
- Laine, T. 2018. Miten kokemusta voidaan tutkia. Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 (5. uudistettu ja täydennetty painos). Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja.
- Lamont, R.A., Nelis, S.M., Quinn, C., Martyr, A., Rippon, I., Kopelman, M.D., Hindle, J.V., Jones, R.W., Litherland, R. & Clareon, L. 2019. Psychological predictors of” living well” with dementia: findings from the IDEAL study. *Aging and Mental Health* 24 (6), 956–964. doi: <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1566811>.
- Lee, E.E. & Balasubramaniam, M. 2018. Memory, mood, and marriage: Examining the interplay in older adults. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 26 (10): 1047–1049. doi: 10.1016/j.jagp.2018.08.001.
- Linna, M., Silander, K., Hörhammer, I., Koivuranta, P., Mikkola, T., Virta, L. & Mikkola, H. 2019. Teoksessa T. Myllärinen, H. Häkkinen, P. Koivuranta, S. Uotinen & T. Mikkola (toim.). Ikääntyneen väestön palvelut: käyttö, kustannukset, vaikuttavuus ja rahoitus Elderly people’s services: use, costs, effectiveness and financing (ELSE) Projektin julkaisu nro 11. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, 1, 15–17.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S.G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L.N., Howard, R., Kales, H.C., Larson, E.B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E.L., Samus, Q., Schneider, L.S., Selbæk, G., Teri, L. & Mukadam, N. 2017. Dementia

- prevention, intervention, and care. *The Lancet Commissions* 390, 2673–3734. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6).
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda S.G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L.N., Howard, R., Kales, H.C., Kivimäki, M., Larson, E.B., Ogunniyi, A., Orgeta, V., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E.L., Samus, Q., Schneider, L.S., Selbæk, G., Teri, L. & Mukadam, N. 2020. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet Commissions* 396, 413–446. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).
- Lorig, K.R. & Holman, H.R. 2003. Self-Management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine* 26 (1), 1–7.
- Lumme-Sandt, K. 2017. Vanhojen ihmisten haastattelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvaori, J. (toim.). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 297–311.
- Maki, Y., Sakurai, T., Okochi, J., Yamaguchi, H. & Toba, K. 2018. Rehabilitation to live better with dementia. *Geriatrics & Gerontology* 11, 1529–1536. doi: 10.1111/ggi.13517.
- Marshall, M.N. 1996. Sampling for qualitative research. *Family practice* 13 (6), 522–525.
- Martin, F., Turner, A., Wallace, L.M. & Choudhry, K. 2012. Perceived barriers to self-management for people with dementia in the early stages. *Dementia* 12 (4), 481–493 doi: 10.1177/1471301211434677.
- Martyr, A., Nelis, S.M. & Clare, L. 2014. Predictors of perceived functional ability in early-stage dementia: self-ratings, informant ratings and discrepancy scores. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 29 (8), 852–862. doi: 10.1002/gps.4071.
- Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020 (viitattu 23.10.2020). Saatavilla Internetissä: www.käypähoito.fi.
- Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälähti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindström, J., Mangialasche, F., Paajanen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., Soininen, H. & Kivipelto M. 2015. A 2 year multidomain intervention

- of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet* 358: 2255-2263. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5).
- Novick, G. 2008. Is There a Bias Against Telephone Interviews In Qualitative Research? *Research in Nursing & Health* 31 (4), 391–398. doi:10.1002/nur.20259.
- O'Brien, J.T. & Thomas, A. 2015. Vascular dementia. *The Lancet*, 386 (10004), 1698–1706. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00463-8 .
- O'Shaughnessy, M., Lee, K. & Lintern, T. 2010. Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. *Dementia* 9 (2), 237–258. doi: 10.1177/1471301209354021.
- O'Shea, D.M., Dotson, V.M., Fieo, R.A., Tsapanou, A., Zahodne, L. & Stern, Y. 2016. Older adults with poor self-rated memory have less depressive symptoms and better memory performance when perceived self-efficacy is high. *International Journal of Geriatric* 31(7), 783–790. doi: 10.1002/gps.4392.
- Pietilä, I. 2017. Ryhmäkeskustelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvoori, J (toim.). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino 2017, 111–128.
- Pitkälä, K. & Laakkonen, M.L. 2015. Muistisairaankuntoutus. Teoksessa Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. & Erkinjuntti, T. (toim.) *Muistisairaudet. 2. uudistettu painos*. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. Duodecim, 495–505.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W & Ferri, C.P. 2013. The global prevalence of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & Dementia* (9) 63–75. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>.
- Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen tieteenfilosofinen tausta. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. & Aaltio, I. (toim.). 2020. *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus. E-kirja.
- Quinn, C., Toms, G., Anderson, D. & Clare, L. 2016a. A Review of Self-Management Interventions for People with Dementia and Mild Cognitive Impairment. *Journal of Applied Gerontology* 35 (11), 1154–1188 doi: 10.1177/0733464814566852.
- Quinn, C., Toms, G., Jones, C., Brand, A., Tudor Edwards, R., Sanders, F & Clare, L. 2016b. A pilot randomized controlled trial of a self-management group intervention for people with early-stage dementia (The SMART study). *International Psychogeriatrics*, 28 (5), 787–800. doi: 10.1017/S1041610215002094.

- Raatikainen, P. 2004. *Ihmistieteet ja filosofia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Robinson, L., Tang, E. & Taylor, J-P. 2015. Dementia: Timely diagnosis and early intervention. *The British Medical Journal* 350: h3029. doi: 10.1136/bmj.h3029: 10.1136/bmj.h3029.
- Routasalo, P. & Pitkälä, K. (toim.) 2009. Omahoidon tukeminen. *Opas terveydenhuollon ammattihenkilöille*. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Forssan kirjapaino, 7–33.
- Ruusuvuori, P. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J (toim.). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino 2017, 430–431.
- Ryan, T. & McKeown, J. 2020. Couples affected by dementia and their experiences of advance care planning: a grounded theory study. *Ageing & Society* 40 (2), 439–460. doi: <https://doi.org/10.1017/S0144686X1800106X>.
- Ryan, T., Nolan, M., Reid, D. & Enderby, P. 2008. Using the senses framework to achieve relationship-centred dementia care services: a case example. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 7 (1), 71–93. doi: 10.1177/1471301207085368.
- Savikko, N., Jansson, A. & Pitkälä, K. 2019. Yksinäisyys on kognition heikkenemisen merkittävä riskitekijä ikääntyneellä. *Lääkärilehti* 74 (19), 1189–1196.
- Santacruz, K.S. & Swagerty, D. 2001. Early diagnosis of dementia. *American Family Physician* 63(4), 703–713.
- Schreier, M. 2012. *Qualitative Content Analysis in Practice*. SAGE Publications Ltd.
- Smith, E.M. 2005. Telephone interviewing in healthcare research. *Nurse Researcher* 12 (3), 32–41.
- Stockwell-Smith, G., Moyle, W. & Kellett, U. 2018. The impact of early psychosocial intervention on self-efficacy of care recipient/carer dyads living with early-stage dementia – A mixed methods study. *Journal of Advanced Nursing* 74, 2167–2180. doi: 10.1111/jan.13710.
- Swall, A., Williams, C. & Marmstål Hammar, L. 2020. The value of “us” – Expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *International Journal of Older People Nursing* 15: e12299. doi: 10.1111/opn.12299. Epub 2019 Dec 30.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (9. uudistettu laitos.). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. 6.1. Totuus ja objektiivisuus laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. E-kirja.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. 6.2. Laadullisen tutkimuksen suhde luotettavuuskysymyksiin. Teoksessa Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. E-kirja.
- Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos. 2019. Muistisairaudet.
<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet> Viitattu 20.10.2020.
- Vanhustyön keskusliitto. 2020. Postikysely Omaha-ryhmään osallistuneille pariskunnille.
- Viramo, P. & Sulkava, R. Muistisairauksien epidemiologia. 2015. Teoksessa Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. & Erkinjuntti, T. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. Duodecim, 35–43.
- Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksin asuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto. *Studies in Sport, Physical Education and Health* 491.
- Walker, Z., Possin, K.L., Boeve, B.F. & Aarsland, D. 2015. Lewy body dementias. *The Lancet* 386 (10004), 1683–1697. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00462-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00462-6).
- World Health Organization. 2019. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Geneva: World Health Organization. Viitattu 20.10.2020.



Suostumus osallistua tutkimukseen

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen läkäs pariskunta uuden elämäntilanteen kynnyksellä – varhaisvaiheessa olevien muistisairaiden ja heidän puolisoitensa käsityksiä Omahoitovalmennus-ryhmästä

Olen lukenut yllä olevat tiedot ja ymmärtänyt ne. Olen saanut tarpeeksi tietoa tutkimuksesta. Tutkija Laura Rautiainen on kertonut minulle tutkimuksesta myös suullisesti, ja vastannut kaikkiin kysymyksiini tutkimuksesta.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on oikeus, milloin tahansa tutkimuksen aikana keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Minun ei tarvitse ilmoittaa keskeyttämiseen eikä siitä aiheudu minulle mitään ikäviä seuraamuksia.

Kyllä haluan osallistua tutkimukseen.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus

Tutkittavan nimen selvennys

Tutkijan allekirjoitus

Liite 2

Teema: **Tieto Omahoitovalmennus-ryhmästä**

- Kertoisitteko, mikä sai teidät lähtemään mukaan Omahoitovalmennus-ryhmään?
- Koetteko, että Omahoitovalmennus-ryhmään osallistuminen tuli teidän kohdallanne oikeaan aikaan? (Kertoisitteko tarkemmin minkä vuoksi/ miksi ei?)

Teema: **Omahoitovalmennus-ryhmään liittyvät toiveet**

- Kuvailisitteko, minkälaisia toiveita ja odotuksia teillä oli Omahoitovalmennus-ryhmää kohtaan?
- Koetteko Omahoitovalmennus-ryhmän vastanneen teidän odotuksianne? Kertoisitteko tarkemmin ajatuksistanne?

Teema: **Ryhmään osallistuminen**

- Kertoisitteko, millainen kokemus teillä oli Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta?
- Millaiset asiat olivat antoisimpia Omahoitovalmennus-ryhmässä?
 - o Millaiset asiat olivat antoisimpia muistisairaiden vertaisryhmässä?
 - o Millaiset asiat olivat antoisimpia puolisoitten vertaisryhmässä?
 - o Millaista asiat olivat antoisia pariskuntien yhteisissä osioissa?
- Mitä teille on jäänyt erityisesti mieleen Omahoitovalmennus-ryhmään osallistumisesta?

Teema: **Muistisairauden tuoma uudenlainen elämäntilanne**

- Kertoisitteko, millainen tieto oli teille tärkeää muistisairauden toteamisen jälkeen?
- Millaisia asioita Omahoitovalmennus-ryhmässä olisi teidän mielestänne hyvä huomioda tai käydä läpi, jotta se tukisi muistisairauden tuomassa uudenlaisessa elämäntilanteessa?

Teema: **Ajatukset tulevaisuudesta muistisairauden kanssa**

- Kertoisitteko, millainen elämäntilanteenne on tällä hetkellä?
- Kuvailisitteko, millaisia ajatuksia teillä on tulevaisuuteen liittyen?
- Millaisia ajatuksia teillä on tulevaisuuteen varautumisesta, mitä se teille merkitsee?
- Millaisia toiveita tai unelmia teillä on?

Kiitos! Onko teillä vielä jotain, mitä haluaisitte lisätä tai kertoa?