

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Eskola, Päivi; Jolanki, Outi; Van Aerschot, Lina; Aaltonen, Mari

Title: Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus

Year: 2022

Version: Published version

Copyright: © 2022 Gerontologia

Rights: CC BY-NC-ND 4.0

Rights url: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Please cite the original version:

Eskola, P., Jolanki, O., Van Aerschot, L., & Aaltonen, M. (2022). Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. *Gerontologia*, 36(4), 344-361.
<https://doi.org/10.23989/gerontologia.114513>



Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus

Päivi Eskola¹, Outi Jolanki^{2,3}, Lina Van Aerschoot³, Mari Aaltonen^{4,2}

¹Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus ja Avoin yliopisto

²Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Gerontologian tutkimuskeskus, Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoEAgeCare)

³Jyväskylän yliopisto, Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoEAgeCare)

⁴Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Muistisairauksiin usein liittyvät kognitiiviset ja persoonallisuuden muutokset sekä itseilmaisuuden vaikeudet saattavat ilmetä käyttäytymisen muutoksina. Puoliso ja muut läheiset kohtaavat nämä muutokset ensimmäisinä. Laadullisessa tutkimuksessa me selvitimme, millaisissa tilanteissa muistisairauden aiheuttamia ongelmallisina ja kielteisinä koettuja käyttäytymisen muutoksia ilmaantuu ja miten ne vaikuttavat parisuhteen vastavuoroisuuteen. Käyttäytymisen muutoksista käytetään termiä 'käytösoireet'. Aineiston analyysissä hyödynsimme sosiaalisen vaihdon teoriaa. Käyttäytymisen muutokset tulivat puheeksi vain niissä haastatteluissa, joissa muistisairautta sairastava puoliso oli aviomies. Vaikka puoliso-omaishoitajat osasivat odottaa puolison käyttäytymisen muuttuvan sairauden myötä, muutokset tulivat yllätyksenä. Käytösoireet liittyivät tilanteisiin, joissa puoliso-omaishoitaja neuvoi, ohjasi tai rajoitti muistisairaana puolisonsa arkirutiineissa toimimista, sekä tilanteissa, joissa muistisairautta sairastava joutui kohtaamaan sairautensa. Sosiaalisen vaihdon teorian mukainen vastavuoroisuus ei toteudu parisuhteessa, jossa toisella puolisoista on etenevään muistisairauteen liittyviä ongelmalliseksi koettuja käyttösoireita. Puoliso-omaishoitaja joutuu taiteilemaan arjessa välttymään konfliktitilanteilta, eikä muistisairas puoliso välttämättä tunnista näitä tilanteita. Usein pitkään parisuhteeseen liittyvät vahvat tunnesiteet saavat jatkamaan yhteistä elämää.

Johdanto

Muistisairaus koskettaa sairastuneen itsensä lisäksi myös hänen läheisiään. Muistisairauden edetessä sairastuneen henkilön kyvyt ja taidot

elää entisenkaltaista elämää usein heikkenevät. Sairaus saattaa jo varhaisessa vaiheessa heikentää kognitiivisia kykyjä ja muuttaa persoonallisuutta ja käyttäytymistä, vaikka päältä katsottuna henkilö näyttäisi olevan

entisellään. Muiden ihmisten voi olla vaikea ymmärtää terveeltä vaikuttavan henkilön käytöstä, mikä synnyttää väärinymmärryksiä ja jopa konflikteja. Läheisillekin saattaa tulla yllätyksenä, että henkilö käyttäytyy eri tavalla kuin ennen. Käsittelemme tutkimuksessamme muistisairautta sairastavan puolison käyttäytymisen muutosta ja sen merkitystä parisuhteen vastavuoroisuudelle. Muuttunut käytös viittaa tässä yhteydessä käyttäytymiseen, jonka muut kokevat jollakin tavalla ongelmallisena, häiritsevänä, jopa aggressiivisena, ja joka on ilmaantunut muistisairauden myötä. Tällaisesta käyttäytymisen muutoksesta käytetään tutkimuksessa usein termiä 'käyttösoireet'. Jatkossa tässä artikkelissa käytämme samaa termiä viittaamaan ei-toivottuihin ja kielteiseksi koettuihin käyttäytymisen muutoksiin. Kyseessä ei siis ole lievää ärtyneisyys tai muu vastaava käytös, vaan käyttösoireet voivat ilmetä esimerkiksi fyysisenä, emotionaalisenä tai psyykkisenä kaltoinkohteluna (Luoma ym. 2018).

Koska ihmiset elävät pidempään ja muistisairaudet yleistyvät iän myötä, on mahdollista, että muistisairauteen liittyvien käyttösoireiden kanssa eläviä pariskuntia on tulevaisuudessa aiempaa enemmän. Parisuhteessa tapahtuva kaltoinkohtelu koetaan ongelmallisena ja jopa vaarallisena (Brusila 2008), mutta ikääntyvien ihmisten parisuhteessa tämä jää yleensä piiloon (Isham ym. 2019). Muistisairautta sairastavien kohdalla kaltoinkohteluun tai häiritsevään käyttäytymiseen suhtaudutaan ensisijaisesti sairauteen liittyvänä käyttösoireena (Cerejeira ym. 2012). Ikääntyvät ihmiset haluaavat pitää kiinni perhe-elämän yksityisyydestä, minkä vuoksi puolison käyttösoireista ei välttämättä kerrota perheen ulkopuolelle (Fingfeld-Connert 2014). Latomäen ja kumppanien (2020) mukaan omaishoitajat saattavat kokea kaltoinkohtelua omaishoitoa tarvitsevalta läheiseltään yleensä silloin, kun läheinen on yhteisessä kodissa asuva puoliso ja hän sairastaa etenevää muistisairautta. Omaishoitoa tarvitsevien muistisairautta sairastavien läheisten

hoitajiinsa kohdistama henkinen kaltoinkohtelu ja henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen lisäävät omaishoitajien kuormittuneisuutta. (Latomäki ym. 2020.)

Asemoimme tutkimuksemme gerontologiseksi perhetutkimukseksi. Tutkimme, millaisissa tilanteissa muistisairautta sairastavan henkilön käyttösoireet ilmaantuvat ja miten molemmat puoliset kuvaavat näitä tilanteita. Tutkimusaineistona on haastatteluja, joihin on osallistunut puoliso-omaishoitajia sekä muistisairautta sairastavia puolisoita. Pariskunnilla on takanaan vuosikymmenien pituinen avotai avioliitto. Käytämme käsitettä puoliso-omaishoitaja, emme omaishoitajapuoliso, korostaaksemme, että haastateltavat ovat puolisoita toisilleen, vaikka suhteeseen kuuluu myös omaishoito. Hoivaa tarvitsevasta puolisoista käytämme käsitettä muistisairautta sairastava puoliso tai kumppani. Pidimme tärkeänä, että tutkimushaastatteluun osallistuivat molemmat puoliset mahdollisuuksien mukaan, jotta he voivat kertoa heidän yhteisestä elämästään kumpikin omasta näkökulmastaan. Vaikka muistisairautta sairastaville ihmisille saattaa olla vaikeaa ilmaista itseään sanallisesti (Phillipson & Hammond 2018), ei muistisairaus automaattisesti tee tutkimukseen osallistumisesta vaikeaa tai mahdotonta. Osallistumisen haasteet riippuvat muistisairaudesta ja sen vaikeusasteesta. Vaikka haastattelukysymyksiin vastaaminen olisikin vaikeaa, on tärkeää, että muistisairautta sairastavat ihmiset saavat mahdollisuuden osallistua heitä koskevaan tutkimukseen (Beuscher & Grando 2009). Myös Topo (2021) muistuttaa, että muistisairautta sairastavia ihmisiä ei saisi jättää tiedonkeruun ulkopuolelle, vaikka tutkimusetiikan näkökulmasta heidän osallistumisensa tutkimukseen herättää monia kysymyksiä, kuten tietoisensuostumuksen antamiseen liittyvät ongelmat, jos muistisairaus on edennyt pitkälle.

Muistisairaus ja käytösoireet parisuhteessa

Muistisairauden myötä parisuhde vähitellen muuttuu ja myös moni asia arjessa muuttuu (Colquhoun ym. 2019; Egilstrod ym. 2019). Pitkässä parisuhteessa on monenlaisia vaiheita, kuten rakastuneisuutta, kriisejä, yhteenkuuluvuutta ja erimielisyyksiä (Sointu 2016). Kun omaishoitosuhteen osapuolet ovat puolisoita keskenään ja eläneet pitkässä parisuhteessa, omaishoitosuhteeseen vaikuttavat parisuhde ennen sairastumista, muistisairauden syy ja vakavuusaste (Harris ym. 2011). Ennen diagnoosin varmistumista sairauden tuomia varhaisia muutoksia ei ole välttämättä tunnistettu sairauden aiheuttamaksi, vaan syitä on etsitty muualta (Sointu 2016). Puolison muistisairauden eteneminen herättää elämänkumppanissa monenlaisia tunteita ja johtaa väijäämättä siihen, että jossakin vaiheessa hän joutuu ottamaan vastuun koko arkielämästä (Holdsworth & McCabe 2018; Herron & Rosenberg 2019; Andréasson ym. 2021). Muutokset voivat aiheuttaa ahdistuksen tunteita molemmissa puolisoissa (Merrick ym. 2016) etenkin tilanteissa, joissa perinteiset roolit puolisona ja kumppanina tulevat haastetuiksi, kuten sellaisten kotitöiden tekemisessä, joita oli aikaisemmin tehnyt joko aviovaimo tai aviomies (Hellström ym. 2007; Boylstein & Hayes 2012; Merrick ym. 2016; Egilstrod ym. 2019; Andréasson ym. 2021). Aviopuolisot voivat tuntea myös surua, turhautumista, epävarmuutta ja syyllisyyttä muistellessaan yhteistä elämäänsä sekä heitä yhdistäviä asioita ja kiinnostuksen kohteita, jotka he olivat aiemmin jakaneet avioparina (Boylstein & Hayes 2012; Hernandez ym. 2019; Rykkje & Tranvåg 2019).

Muistisairauden edetessä puolison käyttäytyminen saattaa muistisairaudesta johtuen muuttua, ja hänellä saattaa ilmetä aivan uusia piirteitä ja käytösoireita, kuten verbaalisesti ja fyysisesti häiritsevää käyttäytymistä. Muistisairauksien aiheuttamat neuropsykiatriset oireet vaikuttavat muistisairautta sairastavan ihmisen persoonallisuuteen, tunteiden sääte-

lyyn ja käyttäytymiseen. (Cerejeira ym. 2012.) Haitallisiksi koettuja muutoksia voidaan nimittää häiritseväksi, reaktiiviseksi eli puolustavaksi aggressiivisuudeksi tai käytösoireiksi. Ongelmalliselle käyttäytymiselle altistavia tekijöitä ovat esimerkiksi heikentynyt kyky tulkita ja hahmottaa ympäristöä ja ihmisiä, mustasukkaisuus puolisoista, elämänhallinnan heikkeneminen, turvattomuuden tunne sekä stressinsietokyvyn heikkeneminen, mikä madaltaa kynnystä reagoida puolustavasti joihinkin ärsykkeisiin. Myös häpeä omasta kyvyttömyydestä, ympäristön liialliset vaatimukset, kuormittavat tilanteet ja vaikeus ilmaista omia tarpeita, toiveita ja tunteita sekä puolisoiden välisen kommunikaation vaikeudet voivat laukaista käytösoireita. (Hölttä & Pitkälä 2019.) Muistisairauden edetessä kyky aistia ympäristöä ja tilanteiden tunnelmia herkistyy, jolloin ihminen saattaa reagoida hyökkäävästi tilanteisiin, joissa hän ei hahmota, mistä on kyse. Käytösoireet voivat olla verbaalisia, kuten sättimistä tai nimittelyä, emotionaalisia, kuten mustasukkaisuutta, tai fyysisiä, kuten lyömistä, puristamista tai huitomista. (Kinskey & Buchanan 2018.) Käytösoireet saattavat ilmetä myös huonotapaisena käyttäytymisenä, kuten kiroiluna, joka perheestä riippuen katsotaan normeja rikkovaksi tai osaksi tavallista arkipäivää (Zechner ym. 2009). Käytösoireet voivat aiheuttaa fyysisten vammojen lisäksi sosiaalisia ja emotionaalisia haittoja, kuten pelkoa joko hoitajassa tai muistisairautta sairastavassa henkilössä tai molemmissa (Isham ym. 2020).

Band-Winterstein (2012) havaitsi, että ikääntyvät puoliso-omaishoitajat eivät välttämättä tunnista muistisairautta sairastavan puolisonsa aggressiivisia käytösoireita, jos puoliso on käyttäytynyt haasteellisesti myös ennen sairastumistaan. Käytösoireiden syynä voi olla, että muistisairautta sairastava henkilö puolustaa heikentyvää itsetuntoaan suuttumuksella. Ympärillä olevat ihmiset voivat olla kyvyttömiä tunnistamaan hänen tarpeitaan, mikä lisää vuorovaikutuksen ongelmia. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011.) Sairauteen liittyvät

käyttöoireet rasittavat sekä parisuhdetta että puolisoiden läheisyyden tunnetta (Harris ym. 2011; Sandberg 2020), mutta siitä huolimatta useimmat puoliso-omaishoitajat huolehtivat muistisairautta sairastavista puolisoistaan (Herron & Rosenberg 2019).

Käyttöoireita esiintyy yleensä keskivaikeassa muistisairaudessa, mutta niitä voi esiintyä jo varhaisemmassa vaiheessa, kuten esimerkiksi niillä henkilöillä, jotka sairastavat otsalohko-dementiaa (Fick ym. 2014). Kulttuuriarvot, normit ja odotukset voivat myös vaikuttaa siihen, mitä käyttäytymistä pidetään haitallisena (Momtaz ym. 2013; Hansen ym. 2020; Melchiorre ym. 2021).

Muistisairautta sairastavan puolison häiritseviä käyttöoireita kuvailevat yleensä puoliso-omaishoitajina toimivat naiset, useimmiten vaimot (Finfgeld-Connett 2014; Band-Winterstein & Avieli 2019; Herron & Rosenberg 2019; Isham ym. 2019; Isham ym. 2020). Muistisairautta sairastavien naisten häiritsevistä käyttöoireista puoliso-omaishoitajamiestään kohtaan on toistaiseksi vähän tutkittua tietoa (Isham ym. 2019). Aiempaa tutkimusta, joissa olisi mukana myös muistisairautta sairastavien oma näkökulma heidän käytösoireisiinsa ja niihin liittyviin syihin ja seurauksiin, on vain vähän. Muistisairautta sairastavat on usein jätetty tutkimusten ulkopuolelle (Littlechild ym. 2015; Rivett 2017), mutta omassa tutkimuksessamme he ovat mukana.

Käyttöoireiden tutkiminen puoliso-omaishoitajasuhteessa on tärkeää, sillä muistisairautta sairastavan puolison käyttäytymisen ja psyyken muutokset ennustavat sekä puoliso-omaishoitajien taakan ja masennuksen lisääntymistä (Hansen ym. 2020) että muistisairautta sairastavan laitoshoitoon joutumista (Nunez 2021). Lisäksi aikaisempien tutkimusten perusteella tiedetään, että muistisairautta sairastavat ihmiset voivat joutua väsyneen ja uupuneen omaishoitajansa kaltainkohtelun kohteeksi (McCausland ym. 2016; Fang & Yan 2018). Tutkimuksessamme emme tarkastele omaishoitajien mahdollista kaltainkohtele-

vaa käyttäytymistä, sillä siitä ei ollut kuvauksia haastatteluissa.

Sosiaalisen vaihdon teoria

Sovellamme tutkimuksessamme George Homansin (1958) kehittämää sosiaalisen vaihdon teoriaa, jota on hyödynnetty erityisesti psykologiassa, sosiologiassa ja taloustieteissä. Alun perin teorian taustalla on behavioristinen ihmiskuva, sillä Homansin mukaan ihmisen toiminta ohjautuu palkintojen ja kustannusten, antamisen ja saamisen perusteella. Teoriassa on keskeistä ihmisten välisten suhteiden vastavuoroisuus.

Parisuhteeseen oletetaan kuuluvan vastavuoroisuutta, jossa molemmat osapuolet sekä antavat että vastaanottavat toisiltaan erilaisia resursseja (Emerson 1976). Resurssit voivat olla materiaalisia, kuten jokapäiväinen apu, emotionaalisia, kuten rakkaus, seksi, kumppanuus ja huolehtiminen, ja tiedollisia, kuten neuvot ja ohjeet (Emerson 1976; Kontula 2013). Parisuhteen osapuolten vuorovaikutuksen oletetaan olevan myönteistä, jolloin molemmat hyötyvät suhteesta tasapuolisesti (Emerson 1976). Parisuhteen palkitsevuus riippuu pariskunnan työnjaosta, osapuolten suhteeseen panostamisesta ja siitä, miten sopiva kumppani on itselle (Kontula 2013). Pitkissä ihmissuhteissa kumppanilta ei odoteta välitöntä palkkion takaisinmaksua (Cropanzano & Mitchell 2005). Parisuhteeseen voi liittyä myös kustannuksia, jotka voivat olla taloudellisia, kuten luopuminen omasta työurasta tai toisen osapuolen elättäminen, tai suhteeseen liittyviä kielteisiä asioita, kuten kumppanin mustasukkaisuus tai uhkaava käytös (Kontula 2013).

Momtaz ja kumppanit (2013) ovat soveltaneet sosiaalisen vaihdon teoriaa kahden ihmisen välisen suhteen tarkasteluun tilanteessa, jossa toisella heistä on etenevä muistisairaus, johon liittyy myös käyttöoireita (Momtaz ym. 2013). Tutkimuksemme asetelma on sa-

mantyyppinen ja tarkastelun kohteena ovat erityisesti ikääntyvien ihmisten parisuhteet. Kun puoliso sairastuu muistisairauteen, vastavuoroisuus haurastuu ja ikääntyvässä parisuhteessa etenkin emotionaaliset resurssit voivat muuttua epätasapainoisiksi. Kun suhde muuttuu muistisairauden vuoksi epäsuhtaiseksi ja toinen osapuoli on riippuvainen toisesta eikä pysty hillitsemään esimerkiksi aggressioitaan, särkyvät sosiaaliset odotukset siitä, että suhteessa olisi kaksi aikuisen tavoin käyttäytyvää ihmistä. Suhde ei ole enää sosiaalisesti vastavuoroinen, vaan muistisairauden myötä heikentyneet kognitiiviset kyvyt ja sairauden aiheuttamat käytösoireet tekevät suhteesta epätasapainoisen. Riippuvuus puoliso-omaishoitajasta kasvaa muistisairauden edetessä, jolloin muistisairautta sairastavasta ihmisestä tulee voimattomampi, haavoittuvaisempi ja myös riippuvaisempi omaishoitajastaan, mikä voi lisätä väärinkäytösten riskiä. Parisuhteen epätasapainon ja sosiaalisten odotusten rikkoutumisen takia muistisairautta sairastava voi pyrkiä palauttamaan hallinnan tunteen fyysisellä käytösoireella tai uhkaamalla sillä. (Momtaz ym. 2013.)

Tutkimuksessamme etsimme vastauksia seuraaviin kysymyksiin: Millaisissa tilanteissa muistisairautta sairastavan puolison käytösoireita ilmaantuu ja miten ne vaikuttavat muistisairautta sairastavan ja hänen puoliso-omaishoitajansa välisen suhteen vastavuoroisuuteen?

Aineisto

Tutkimuksemme aineisto koostuu 19 temaattisesta, puolistrukturoidusta haastattelusta, jotka kerättiin vuosina 2018–2019 eri puolilta Suomea. Haastatteluihin osallistui yhteensä 33 henkilöä, joista 14 oli muistisairautta sairastavaa puolisoa ja 19 puoliso-omaishoitajaa. Muistisairautta sairastavista haastateltavista 8 oli miehiä ja 6 naisia. Puoliso-omaishoitajista 13 oli naisia ja 6 miehiä. Muistisairautta sairastavien keski-ikä oli 75 vuotta ja puoliso-

omaishoitajien 74 vuotta. Muistisairautta sairastavista 13:lla oli diagnosoitu Alzheimerin tauti, kahdella otsalohkodementia, kahdella vaskulaarinen dementia ja kahdella sekamuotoinen dementia. Luvuissa ovat mukana myös ne muistisairautta sairastavat puoliset, jotka eivät itse osallistuneet haastatteluihin, mutta joiden puoliso-omaishoitaja haastateltiin (n=5). Muistisairautta sairastavien tai heidän puolisoitensa arviot tai tiedot muistisairaudesta vaihtelivat lievästä vaikeaan. Muistisairausdiagnoosin saamisesta oli kulu-
nut 1–12 vuotta.

Tavoitimme haastateltavat Omaishoitaja- ja Muistiliittojen jäsenyhdistysten kautta. Otimme yhteyttä jäsenyhdistyksiin ja kerroimme tutkimuksesta ensin jäsenyhdistyksen työntekijälle. Tämän jälkeen kävimme kertomassa hankkeesta kahden jäsenyhdistyksen vertaisryhmätilaisuudessa. Näistä tilaisuuksista saimme osan haastateltavista, ja osa otti itse myöhemmin meihin yhteyttä. Tavoitteenamme oli, että voisimme haastatella pariskuntia yhdessä, jolloin saisimme mukaan molempien osapuolten näkökulmat ja samalla puoliso-omaishoitaja voisi tukea muistisairautta sairastavaa puolisoaan haastattelun aikana. Haastatelimme 11 pariskuntaa yhdessä, kolme erikseen ja viisi puoliso-omaishoitajaa yksin. Yksin haastatelluista puolisoista kaksi koki, että he voisivat kertoa vapaammin yhteiselämästään puolison kanssa, kun muistisairautta sairastava puoliso ei ollut paikalla. Haastateltujen puoliso-omaishoitajien mukaan heidän puolisojensa muistisairaus oli siinä vaiheessa, että nämä olisivat saattaneet joko ahdistua tai hermostua haastattelutilanteessa. Yksi muistisairautta sairastava puoliso oli juuri siirtynyt pitkäaikaiseen laitoshoitoon, ja yksi puoliso asui eri paikkakunnalla. Yksi puoliso oli haastattelun aikana kotona, mutta hän ei halunnut osallistua haastatteluun. Kahta muistiyhdistyksen tiloissa tehtyä haastattelua lukuun ottamatta kaikki muut haastateltiin kotona.

Haastattelurungon teemoja oli kuusi: 1) muistisairaudesta ilmeneminen, 2) avun ja tuen

tarve sekä läheisapu ja palvelut, 3) sosiaaliset suhteet / ihmissuhteet, 4) asunto ja elinympäristö, 5) teknologian käyttö arjessa sekä 6) omaishoitajan jaksaminen. Haastateltavat saivat myös vapaasti ohjata keskustelua ja ottaa esille tärkeiksi kokemansa asiat, vaikka ne eivät olisi liittyneet suoraan haastattelun teemoihin. Haastattelukysymyksissä ei kysytty suoraan puolison käytösoireista vaan siitä, miten elämä on muuttunut tai onko se muuttunut puolison sairastumisen jälkeen. Joissakin tapauksissa muistisairautta sairastava ihminen saattoi itse kuvata, miten hän näki reagoimisensa muuttuneen tietyissä tilanteissa vihasemmaksi, ja toisissa haastatteluissa taas puoliso-omaishoitaja kuvasi, miten puoliso reagoi joihinkin tilanteisiin vihamielisesti, mutta muistisairautta sairastava kumppani ei välttämättä itse tunnistanut tilannetta samanlaiseksi.

Tutkimuksen eettiset lähtökohdat

Tutkimuksen toteuttamiseen saatiin puoltava päätös Tampereen alueen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta (Päätös 37/2018). Tutkimukseen osallistuvat antoivat henkilökohtaisen tietoon perustuvan kirjallisen suostumuksensa haastatteluun osallistumiseen ja haastattelun nauhoittamiseen. Haastateltavat ilmoittivat itse halukkuutensa haastatteluun osallistumisesta. Heille kerrottiin, että osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa. Osallistujille kerrottiin tutkimuksen tarkoitus sekä aineiston käsittelyyn ja tallentamiseen liittyvät tiedot sekä suullisesti että erillisellä tiedotteella, jossa oli myös tutkimuksesta vastaavan tutkijan yhteystiedot lisätietojen ja tarkennusten kysymistä varten. Aineisto kerättiin Euroopan unionin yleisen tietosuoja-asetuksen 2016/679 mukaisesti. Haastattelut kestivät tunnista kahteen tuntiin kerrallaan. Haastattelut tallennettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Tähän tutkimukseen käytettyä litteroitua haastattelutekstiä on yhteensä 742 sivua. Kirjasintyyppi on Verdana,

fonttikoko 8 ja riviväli 1. Litteroidut haastattelut pseudonymisoitiin ja niistä poistettiin kaikki sellainen tieto, josta haastateltavat voisi tunnistaa, kuten asuinpaikka, haastateltavien tai heidän läheistensä oikeat nimet sekä haastateltavien ammattitiedot. Tutkimuksemme haastatteluaineiston keräsi kaksi tämän artikkelin kirjoittajaa. He ovat aikaisemmin työskennelleet muistisairautta sairastavien ihmisten parissa ja olivat siten tietoisia niistä haasteista, joita muistisairaus voi tuoda haastattelutilanteeseen. Tutkimusetiikan näkökulmasta tarkasteltuna tutkimuksemme aihe on arka, ja tarvitaan hienovaraista tarkastelua, jotta muistisairautta sairastava ihminen, joka nähdään erityisen haavoittuvana, ei leimaudu negatiivisesti (ks. Topo 2021). Tavoitteenamme on antaa ääni sekä muistisairautta sairastavan puolison että hänen puoliso-omaishoitajansa kokemuksille. Aiheen tarkastelu on tärkeää puoliso-omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta, mikä vaikuttaa myös muistisairautta sairastavan elämään.

Menetelmät

Analyysimme lähtökohtana olivat haastateltavien kuvaukset tilanteista, joissa muistisairautta sairastavan puolison käyttäytymisessä kuvattiin käytösoireita. Tutkimustamme voisi kuvata teoriaohjaavaksi sisällönanalyysiksi, joka soveltuu hyvin teemahaastatteluaineiston analyysiin. Sisällönanalyysin tarkoituksena on organisoida aineistoa, selvittää aineistossa olevia merkityksiä ja tehdä näiden pohjalta johtopäätöksiä (Bengtsson 2016). Teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee aineiston ehdoilla, mutta abstrahoinnissa empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin (Tuomi & Sarajärvi 2018). Hyödynsimme tutkimuksessamme sosiaalisen vaihdon teoriaa (Homans 1958; Emerson 1976) analyysin tulosten tulkitsemisessa.

Luimme litteroidut haastattelut kokonaan useampaan kertaan, minkä jälkeen koodasimme aineiston Atlas.ti-ohjelman avulla. Etsim-

me haastatteluista aineistokatkelmia, joissa joko muistisairautta sairastavat puoliset tai heidän puoliso-omaishoitajansa tai he yhdessä kuvasivat tilanteita, joissa muistisairautta sairastava puoliso reagoi tilanteeseen käytösoireilla. Luokittelimme aineistokatkelmat kolmeen luokkaan häiritsevä käyttäytyminen -käsitteen määritelmän avulla: fyysinen, emotionaalinen tai verbaalinen käytösoire. Tämän jälkeen tarkastelimme yksityiskohtaisemmin, minkälaisista tilanteista haastateltavamme puhuivat, kun muistisairautta sairastava puoliso tai hänen puoliso-omaishoitajansa tai molemmat kuvailivat tilanteita, joissa muistisairautta sairastava puoliso reagoi fyysisellä käytösoireella tai uhkasi sillä. Samaan tapaan tarkastelimme niitä tilanteita, joissa muistisairautta sairastava puoliso reagoi verbaalisella tai emotionaalisisella käytösoireella. Kaikista kuvatuista tilanteista emme saaneet muistisairautta sairastavan puolison tulkintaa, sillä osa puoliso-omaishoitajista haastateltiin yksin. Lisäksi pariskunta-haastatteluissa muistisairautta sairastava puoliso ei välttämättä enää muistanut tai ei halunnut kommentoida tilannetta, jota hänen puoliso-omaishoitajansa kuvasi. Analyysimme tulokseksi muodostimme neljä pääteemaa tilanteista, joissa muistisairautta sairastavan puolison käytösoireita ilmaantui. Lisäksi tarkastelimme kunkin teeman kohdalla, miten tilanteessa ilmaantuvat käytösoireet vaikuttivat puolisoitten välisen suhteen vastavuoroisuuteen. Teemat ovat puoliso-omaishoitajan toiminnan kontrollointi, oman muistisairauden kohtaaminen tai kieltäminen, muistisairautta sairastavan puolison arkirutiineissa neuvominen ja ohjaaminen sekä muistisairautta sairastavan puolison tekemisen rajoittaminen. Teemat linkittyvät osittain toisiinsa.

Kaikissa haastatteluissa tuli puheeksi muistisairautta sairastavan puolison käyttäytymisen muuttuminen, mutta puolison käytösoireista puhuttiin noin puolessa haastatteluista (n=10). Yhteistä näille haastatteluille oli se, että muistisairautta sairastava puoliso oli mies. Keskustelu käytösoireista saattoi lähteä siitä,

miten muistisairautta sairastava puoliso kuvasi itseään. Esimerkiksi Toivo kertoi, että hän oli tullut *paljon äreemmäksi*. Tähän hänen puoliso-omaishoitajansa Tyyne vastasi, että *joo se on totta, että se on se, joka minuakin niinku rassittaa kaikkein eniten*. Myöhemmin haastattelussa Tyyne vielä lisäsi: *Varon kaikenlaista semmosta menemistä kauheesti enää yhdessä, kun hän on niin vastabankanen*.

Seuraavaksi kuvaamme ja perustelemme muodostamamme teemat sekä muistisairautta sairastavien että heidän puoliso-omaishoitajiensa näkökulmasta niiltä osin kuin se on mahdollista tehdä molempien puolisoitten näkökulmasta.

Puoliso-omaishoitajan toiminnan kontrollointi

Monet haastatteluista muistisairautta sairastavista puolisoista ilmaisivat riippuvuutta puoliso-omaishoitajastaan. Puoliso-omaishoitajat taas mainitsivat tarvitsevansa omaa aikaa ja mahdollisuuksia tavata myös muita ihmisiä. Muistisairautta sairastavalla puolisoilla on tarve saada jakamaton huomio, minkä vuoksi hänellä on tarve kontrolloida puoliso-omaishoitajan tekemisiä. Kun puoliso-omaishoitaja jakaa aikaansa muille, tämä saattaa aiheuttaa muistisairaassa kumppanissa voimattomuutta ja rooliristiriitoja ja purkautua emotionaalina käytösoireina, mikä taas saattaa kuormittaa puoliso-omaishoitajaa. Seuraavassa aineistokatkelmassa Aila kuvailee, miten puolisoista oli tullut mustasukkainen ja miten hän yritti kontrolloida Ailaa. Puolison mustasukkaisuus tuli esiin erityisesti silloin, kun Aila puhui puhelimessa jonkun muun ihmisen kanssa.

Aila (vaimo, puoliso-omaishoitaja, yksin haastateltu): *Sitte tähän on tullu tämän mustasukkaisuus mukaan. Mul on niinku tää, että mä oon niinku semmonen lieka jalassa, että se on semmoseksi menny, että mul ei oo enää niinku semmosta vapautta mihin-*

kään, et semmonen huoli on sitte päällä. Ja tuota sitten, samoten puhelut, ku mulle soite-taan, tai mulle tulee viestejä, sen pitää kaikki tietää, kuka mulle on lähettäny viestin, ja sitte se koko ajan kuuntelee, ku mä puhun puheli-meen, ni se tulee siihen istumaan siihen aika lähelle ja se kuuntelee joka sanan, ja sitte se reagoi niihin, mitä mä oon sanonu, oonko mä puhunu siitä jotaki ja tällasta. Että joskus mä meenki eri huoneeseen ja paan oven kii, mut se tulee sitte siihen ovelle ja sanoo terävästi lo-peta. Kieltää mua niinku puhumasta. Mulle tulee pitkiä puheluja joskus. Työnki puolesta jääny tämmösiä ystäviä. Se tämmöne musta-sukkasuus, omistamisenhalu ja sitte justiin tuo, että se on niinku niin yksinäine jotenki.

Ailan kuvauksen mukaan hänen miehensä luonteenpiirteet ja käyttäytymismallit olivat vahvistuneet muistisairauden myötä. Toisilla muistisairautta sairastavilla puolisoilla saattoi olla kyse uudenlaisesta käyttäytymisestä. Aila kuvailee, miten hänellä on *semmonen lieka jalassa*, millä hän tarkoitti, että hän oli menettänyt vapautensa miehen sairauden myötä, sillä tämä ei pystynyt enää juurikaan olemaan yksin kotona. Muistisairautta sairastavasta puolisoista oli tullut riippuvainen puoliso-omaishoitajastaan, ja hän pyrki rajoittamaan tämän sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä. Muistisairautta sairastavan puolison kyky emotionaaliseen sensitiivisyyteen oli kadonnut, ja omat tarpeet ja niiden ilmaiseminen nousivat esiin tarpeena rajoittaa ja kontrolloida puoliso-omaishoitajaa. Ailalla oli paljon tuttuja ja ystäviä, joiden kanssa hän halusi olla tekemisissä. Puhelin oli ainoa mahdollinen yhteydenpitoväline tässä elämäntilanteessa. Aila mietti, että mustasukkaisuuden lisäksi miehestä oli tullut yksinäinen, sillä tämän sosiaaliset suhteet olivat hävinneet.

Myös Tyynen ja Toivon dialogissa käsitellään puhelimesta puhumista. Tyne kertoo, miten ikävältä tuntuu, kun hän puhuu puhelimesta ja Toivo yrittää huutamalla saada hänet lopettamaan puhelun.

Tyine (vaimo, puoliso-omaishoitaja): *Just se on semmonen ilkein asia tässä, että kun mä olen puhelimesta just näitten sukulaiste-ni kanssa ja yhtä hyvin hänen sukulaistensa kanssa, jos ne soittaa, tai soitan, niin hän näkee sen niin kauheen typeräks, että monta kertaa hän tulee sinne huutaan ovelta oikein.*

Toivo (aviomies): *On puolen tunnin puheluja ja tunnin puheluja. Ei ne oo mistään kotosin.*

Tyine: *Mut ei se puoli tuntia, puoli tuntia on tosi lyhyt. Ei siinä paljon mitään asioita puhuta.*

Toivo: *Ei, kyllä se kyllä se tunnin kestää vähintään.*

Toivo ei nähnyt mitään järkevää syytä sille, että hänen vaimonsa oli puhelimesta niin kauan, ja hän reagoikin siihen häiritsevällä käyttäytymisellä. Kun Tyne puhui jonkun muun ihmisen kanssa puhelimesta, Toivo jäi sivuosaan. Muistisairautta sairastavan puolison verbaalisesti vihamielinen käyttäytyminen rajoittaa tai ainakin hankaloittaa puoliso-omaishoitajan parisuhteen ulkopuolisia sosiaalisia suhteita, joista hän voisi saada resursseja myös parisuhteeseensa.

Oman muistisairauden kohtaaminen tai kieltäminen

Haastatteluun osallistuneiden muistisairautta sairastavien puolisoitten muistisairauden vaihe ja sairauden tila vaihtelivat. Osa tunnisti sairastavansa etenevää muistisairautta, osa kielsi sen ja syytti omaishoitajana toimivaa puolisoaan sairaaksi. Osalla sairaus oli jo edennyt niin pitkälle, että he eivät tunnistanee sairastavansa muistisairautta. Oman muistisairauden kohtaaminen erilaisissa tilanteissa saattaa aiheuttaa vihamielisiä tunteita, jotka voivat vaikeuttaa puolisoitten välistä vuorovaikutusta. Muistisairautta sairastava puoliso jää usein vuorovaikutustilanteissa altavastajaan asemaan emotionaalisten resurssien heikentymisen vuoksi (Momtaz ym. 2013). Hän ei aina itse-

kään osaa sanoa syytä sille, miksi ärsyyntyy josakin tilanteessa.

Maire osallistui haastatteluun yksin, koska hän kertoi muistisairauteen sairastuneen puolisonsa Markun olevan haluton keskustelemaan muistisairaudesta. Markun oli vaikea hyväksyä tai myöntää muutoksia, joita sairauden eteneminen toi tullessaan. Ajokortti oli ollut hänelle aina tärkeä, eikä hänen ollut helppo hyväksyä sitä, että hän ei saanut enää ajaa autoa. Maire oli yrittänyt selittää asiaa ja vedonnut myös lääkärin kirjalliseen lausuntoon, mutta silti tilanne muuttui toistuvasti riitaiseksi ja Maire kertoi Markun raivostuvan. Markun oli vaikea hyväksyä sitä, että muut rajoittivat hänen ajamistaan muistisairauden vuoksi, jota hän ei joko kokenut tai myöntänyt sairastavansa.

Ja siitähän oli pitkin kessää sitten riitaa, just kun Markku väitti sitä, että se että hän saa jo ajjaa, et se ei näin pitkä se aika ollu. Ja siitä monet yhteenotot oli. Mää aina sen lääkärin lausuman sille näytin sitte, että katoppa, että tää on syyskuun puolenväliin, et tää on kolme kuukautta.

Marianne kuvaili, miten aviomies oli muistisairauden myötä ruvennut aiempaa enemmän hermostumaan ja huutamaan sekä siivoamaan, *ku sillä on niinku pakkomielle silleen siivota*, mutta samaan aikaan hänen kognitiiviset kykynsä olivat heikentyneet ja toiminta muuttunut hitaammaksi. Mies ei halunnut kuulla näihin arjen tilanteisiin liittyviä vastaväitteitä. Perheenjäsenet olivat ratkaisseet asian niin, että he menivät oven taakse ja odottivat, että kiuku laantuu.

Marianne (vaimo, puoliso-omaishoitaja, erikseen haastateltu): *Et sen huomaa just tämmösessä hitaudessa, hermostuneisuus on tullu, ei kestä yhtään silleensä, että sanoo vastaan. Tulee heti, tai jos mie sanon jotain silleen, nii on heti että, niin sieltä tulee hyvi äkkiä, että, hmb, taas ja niinku semmonen vihanen. Ja jos rupee toisen pärsätä ärsyttää, niin men-*

nään omaan huoneeseen, laitetaan ovi kiinni ja annetaan sen kiukuta ja huutaa.

Reijo kertoi, että diagnoosin saaminen oli toisaalta helpotus, sillä hän ihmetteli itsekin, miksi hänestä oli tullut niin kiukkuinen:

Reijo (aviomies): *Varsinkin sillon alkuun, kun mä sain sen niin, kai mä jotenkin sen, otin sen vähän sillain, niinku että se oli mulle niinku helpotus, että mulle todettiin jotain. Ja siten, kun ei mua ymmärtäny hän, niin mä olin hyvin, hyvin niin oo kiukkuinen.*

Riitta (vaimo, puoliso-omaishoitaja): *Hyvin kärttynen. [naurahtaen] Hyvin kärttynen.*

Reijon mukaan ennen diagnoosin saamista hän saattoi olla *hyvin kiukkuinen* erityisesti tilanteissa, joissa vaimo ei ymmärtänyt häntä. Diagnoosin saamisen jälkeen molemmat puoliset ymmärsivät ”kärtytisän” käyttäytymisen syyn olevan etenevä muistisairaus. Tieto käyttäytymisen syystä helpotti myös heidän välistään vuorovaikutusta.

Pirkko ja Pekka haastateltiin Pirkon toiveesta erikseen. Pirkko kertoi, että hänen muistisairautta sairastava miehensä halusi hoitaa kaupassakäynnit niin kuin aina ennenkin, *mutta ennen tuli ehkä kaks kolmasosaa listalta. Nykysin sieltä tulee kaikenlaista muuta kun mitä pitäisi. Maitoliträn hän muistaa. Mut siis ostoslista, vaik se on kirjattuna, niin ei onnistu.* Kun Pirkko mainitsi puuttuvista ostoksista puolisolleen, syntyi riita: *Ei hänessä ole vikaa. Minä olen se, joka unohdan. Sitte hän letkautti viimeks tänä aamuna, että täällä varmaan on joku kolmas. Mä sanoin, että niin on, että meillä on täällä herra Alzheimer. Niin hän oikein hyökkäsi. Että tuota, sinähän se oot, joka et muista.*

Pekka kielsi sairautensa eikä hyväksynyt sitä, että Pirkko kommentoi hänen unohtamistaan. Edellä kuvattuja tilanteita yhdistää se, että vaikka muistisairas itse ei myöntäisi tai hyväksyisi muistisairauttaan, sairauden edetessä parisuhteen vuorovaikutukseen tulee epätasapainoa ja sosiaaliset odotukset rikkou-

tuvat, kun sairastunut puoliso ei pysty hoitamaan tasapuolisesti esimerkiksi kodin arkeen liittyviä asioita, kuten ruokaostoksia. Puoliso-omaishoitaja joutuu toisinaan puhumaan suoraan muistisairaudesta seurauksista sairastuneelle puolisolleen, mikä aiheuttaa riitaa ja mielihäpästä molemmille osapuolille.

Muistisairautta sairastavan puolison arkirutiineissa neuvominen ja ohjaaminen

Tilanteet, joissa puoliso-omaishoitaja joutui neuvomaan ja ohjailemaan muistisairautta sairastavan kumppaninsa toimintaa, saattoivat laukaista käytösoireita. Nämä tilanteet liittyivät muistisairaudesta etenemisen aiheuttamaan toimintakyvyn ja kognitiivisten taitojen heikkenemiseen, joiden seurauksena suoriutuminen arkirutiineista heikkeni. Monet haastattelemamme puoliso-omaishoitajat kuvailivat, miten muistisairaudesta edetessä kumppanin kyky huolehtia henkilökohtaisesta hygieniastaan ja säänmukaisesta pukeutumisestaan heikkeni. Puoliso-omaishoitaja joutui neuvomaan tai konkreettisesti auttamaan muistisairasta läheistään. Neuvojen ja ohjeiden vastaanottaminen oli hankalaa, kuten Maire kertoi: *Niitä tämmösiä aggressiivisiä piirteitä ja suuttuu hirmu herkästi, eikä missään saisi antaa ohjeita. Ja kun näkkee sitte, että hommat mennee päin prinkkalaa, niin ei ota niin kun neuvoja vastaan ja siitä suuttuu sitten. Niin se on ollu hirmusen hankalaa nyt.*

Seuraavassa aineistonäytteessä Tyyne ja Toivo keskustelelevat peseytymisestä. Toivolla oli virtsainkontinenssi, minkä vuoksi hän käytti vaippoja. Tyyne joutui suostuttelemaan aviomiestänsä vaipan vaihtamiseen ja peseytymiseen. Toivo ei ymmärtänyt hygieniasta huolehtimisen tärkeyttä, minkä vuoksi hän hermostui peseytymistilanteissa.

Tyyne (vaimo, puoliso-omaishoitaja): *Just ollaan oltu urologin vastaanotolla ja siellä teh-*

tiin kaikki kokeet ja mäkin aattelin, että varmaan on jotain vakavaa ja hänkin itse vähän aatteli sitä, mutta ei oo mitään vakavaa, että ongelmia kyllä sen kanssa hänen mielestään on. Mun mielestäni ei oo mitään ongelmia, kunhan vaan hän sitten suostuu siihen, että vaihdetaan niitä vaippoja sillon, kun tarvii. Mut se on se ongelma meillä myöskin tää puhtaus, että se on se, josta meillä ne nyrkit helposti heiluu, että se pesulle meno on ihan kaubeeta.

Toivo (aviomies): *Se on ihan älytöntä.*

Tyyne: [nauraa] *Ei se oo älytöntä. Se on kaks kertaa viikossa niin ei se oo paljon.*

Pukeutumistilanteissa ongelmana oli se, että muistisairautta sairastava puoliso ei ymmärtänyt, että eri vuodenaikaan pukeudutaan eri tavoin, kuten Tyyne kuvasi: *Mun on monta kertaa tarvinnu palauttaa hänet tosta ovelta, kun mä huomaan, että hällä on kesälennkkarit. Ja se on melkein nyrkki, jonka siinä meinaa saada, kun hän ei sitä hyväksy, että neuvon.*

Valman ja Villen dialogissa kuvataan housujen jalkaan laittamista. Valma halusi kertoa, millaista taistelua pukeutuminen oli, sillä se oli hänen mukaansa koetellut heidän parisuhdettaan Villen muistisairaudesta edetessä.

Valma (vaimo, puoliso-omaishoitaja): *Puhupas siitä, mitenkä laitetaan housuja jalkaan.* Ville (aviomies): *Siinä ei oo paljon puhumista [naurua], ku pannaan jalkaan. Mutta siinä tuo vaimo on tarpeen.*

Valma: *Ku [naurahtaa] se on tuo [naurahtaa], se on kyllä koetellu meidän [nauraa], yhteiselo nyt, ku se ei pysy seisaallaan. Ja sängyssä pitää laittaa ja housut. Ni ku ensin täytyy kallistaa toiselle puolelle ja sitte toiselle, että saa toiselle lonkalle. Ni kyllä siinä meinaa kyllä, ku se on äkäsellä päällä, ni meinaa nyrkkiä tulla [nauraa]. Että tuota, pistää hanttiin siinä, että pelkää nähtävästi kaatumista.*

Valma mietti, että Ville saattoi tuntea olonsa tilanteessa epävarmaksi mutta ei juuri siinä tilanteessa ehtinyt tai osannut pukea tuntemuksiaan

sanoiksi. Tilanne oli kummallekin epämurkava. Valman oli autettava pukemisessa, vaikka siitä syntyi riitaa. Ville ei nähnyt edellä kuvatussa tilanteessa mitään ihmeellistä. Ehkä hän ei ollut tunnistanut, että vaimo oli kokenut tilanteet uhkaavina ja arvaamattomina, kun Ville oli hermostunut. Pukeutumistilanne on pukeutumistilanne, mutta ilman vaimonsa apua hän ei suoriutuisi siitä.

Aviopari Pekka ja Pirkko haastateltiin erikseen. Kun haastattelija kysyi, miten Pekka voi, hän vastasi, että *mielestäni subteellisen mukavasti* ja siirtyi sen jälkeen yllättäen kuvailemaan käyttäytymistään:

Pekka: Ja tota se, että käyttäydyn ihan rauhallisesti. [naurahtaa] Ei oo, ikinä niin kuin aikaisemminkin, ei mitään ongelmia siinä mielessä, että.

Pirkon mukaan Pekan käyttäytyminen oli kuitenkin muuttunut. Erityisesti sellaisissa tilanteissa, joissa hän ohjeisti puolisoaan eikä tämä oikein ymmärtänyt, mistä oli kyse, aviomies saattoi haastaa riitaa. Esimerkkinä Pirkko kuvaili tilannetta supermarketin kassalla, kun hän ohjeisti miestään laittamaan ostokset tietyllä tavalla ostoshihnalle.

Pirkko: Jos menee tehtävä niinkun, yli hänen tämänhetkisen ymmärryksensä. Esimerkiks [supermarketissa] oltiin latomassa ostoksia siihen hihnalle. Ja mä sanoin, että laita tuonne. Et se ois jotenki tullu järkevämmin. Turpa tukkoon ämmä. Mm. Et siinä vaiheessa nyt ollaan.

Haastattelija: Tämmönen ei oo varmaan sitte kuulunu mitenkään hänen käyttökseensä aikasemmin.

Pirkko: Ei. Ei. Ei suinkaan. Se on uutta.

Pirkon ja Pekan kuvaukset poikkeavat toisistaan. Saattoi olla myös niin, ettei Pekka halunnut kertoa, että hän menetti välillä malttinsa, tai sitten hän ei muistanut, että niin oli tapahtunut.

Yksin haastatteluun osallistunut Maire kertoi, miten hän yritti neuvoa puolisoaan Markkua pyörän laittamisessa telineeseen: *No, siitä erehyin sanomaan hänelle, ja ku se suuttu siitä sitte, ja se hyökkäsi sieltä mun kimppuun ja puristi tästä ranteesta sitte, tuota ku aina sää että. En mie muista, mitä sanna [näyttää ranteita] nyt siinä käytti, mut kuitenkin, että ku ei hän mittään ossaa tehdä.*

Useimmissa edellä mainituissa tilanteissa arkirutiinit onnistuivat, jos muistisairautta sairastava puoliso olisi antanut puoliso-omaishoitajansa auttaa niissä ja olisi ymmärtänyt neuvoja ja ohjeita. Yhteistä haastateltavien kuvaamisessa tilanteissa oli myös se, että muistisairautta sairastava puoliso saattoi suuttua varoittamatta. Maire sanoi puolisonsa suuttuvan siitä, että hän koki Mairan neuvomisellaan tarkoittavan, että *ku ei hän mittään ossaa tehdä.*

Muistisairauden myötä parisuhteeseen tulee epätasapainoa. Puoliso-omaishoitajan rooli vaihtuu puolisoista huolenpitäjäksi ja holhojaksi, jonka täytyy katsoa kumppaninsa perään. Muistisairautta sairastavasta puolisoista on tullut holhottava, joka ei pysty tekemään ja hoitamaan niitä asioita, joita hän on ennen hoitanut. Myös hänen näkökulmastaan suhteen tasapaino on järkkynyt ja häneltä on viety täysivaltaisen aikuisen ja tasaveroisen kumppanin rooli, minkä vuoksi hän saattaa reagoida tilanteeseen verbaalisilla tai fyysisillä käytösoireilla.

Muistisairautta sairastavan puolison tekemisen rajoittaminen

Muistisairautta sairastavan puolison käytösoireet saattoivat lisääntyä myös silloin, kun puoliso-omaishoitaja joutui rajoittamaan hänen toimintaansa. Muistisairautta sairastavan puolison näkökulmasta tilanteen voisi tulkita niin, että hän oli menettänyt osaamisen, kyvyt ja taidot rutiineihin, jotka olivat hänen vahvuusalueitaan ennen sairastumista, vaikka omasta näkökulmastaan hän edelleen kykeni tekemään näitä asioita. Samoista syistä puo-

liso-omaishoitaja joutui myös neuvomaan ja ohjaamaan puolisoaan, mutta rajoittamiseen liittyi vahvasti muistisairautta sairastavan puolison suojeleminen siltä, ettei hän vahingoittaisi itseään tai muita ihmisiä. Yleensä toimintaa rajoittavat tilanteet liittyivät jollakin tavalla autoon tai kodin niin sanottuihin perinteisiin miesten töihin. Helena kuvasi muistisairautta sairastavan miehensä toiminnan rajoittamiseen liittyviä haasteita:

Helena (vaimo, puoliso-omaishoitaja, yksin haastateltu): *Hän on ollut sillai niin luotettava ja mukava, et meil ei oo ollut aikasemmin yhtään mitään suurempaa kriisiä avioliitossa. Mutta nyt puoliso on ajoittain ollut aggressiivinen minua kohtaan, mutta sekin johtuu yleensä vain oikeestaan niistä tilanteista, kun rajoitin häntä, enkä osannu aluksi oikealla tavalla sitä tehdä ja en ollut tarpeeks pitkämielinen [naurahtaa]. Että hänellä on aika vielä vahva tollanen, siihen liittyyvä siihen otsalohkodementiaan, että hän saattaa suuttuu äkkiä ja huitaista.*

Puoliso-omaishoitajat saattoivat syyttää itseään siitä, etteivät osanneet toimia oikein ja olivat siten aiheuttamassa *aggressiivista* käytäytymistä – kuten Helena edellä todetessaan, ettei ollut puolison muistisairauden alkuvaiheessa tarpeeksi *pitkämielinen*. Helena jaksoi puolisonsa käytösoireita, sillä puoliso oli ennen sairastumistaan ollut *luotettava ja mukava* eli vastavuoroisesti toimiva aviomies, joka hoiti oman osansa myös pariskunnan arjen askareista, kuten Helena kertoi aikaisemmin haastattelussa.

Seuraavassa dialogissa Tyne kuvailee, miten hänelle ja puolisolalle oli tullut erimielisyyttä auton renkaiden vaihtoon liittyen. Tyne ei ollut suostunut ajamaan autoa tallista ulos aamulla. Toivo ei käsittänyt, mistä säännöistä vaimo puhui.

Tyne (vaimo, puoliso-omaishoitaja): *Tää aggressiivisuus ensinnäkin, ja tällöinen äk-*

kipikaisuus, niin se on todella, se on todella mun mielestä se pabin. Niin ku tänä aamunakin just tää renkaidenvaihto. Kun on jotain tällöistä vähänkin erilaista, niin mun ois pitänyt lähteä ajaan auto puoli kymmenen aikaan ulos, eikä kuitenkaan hän tuu pitkään aikaan viä, tää joka niitä renkaita vaihtaa. Niin sehän on siinä kaikkien tiellä. Niin juu sit hän lähtee avaimet nyrkkiin. Ei hän kuitenkaan sitten menny, kun mä menin perässä ja.

Toivo (aviomies): *Tommosta, tommosta ihan tyhmää.*

Tyne: *Niin tää on just se, että sit se on niin tyhmää, kun asioissa on jonkunlaiset säännöt, niin se on juuri sitten se.*

Toivo: *Ja sitten syytetään mua aina. Ihan turhasta. Ihan siis ei mitään, ei oo mitään tolkkua tossa toubussa. Mä oisin voinu ihan hyvin ottaa ne autonavaimet ja käydä ottamassa ne kapselit irti ja tulla takasin, että mennään sitten uudestaan, mut ei rouvalle käynyt, kun piti viedä ne autonavaimet. Sitten mä hermostuin. Hyvä etten mä lyöny, kun mä hermostuin.*

Edellä kuvattu tilanne ja siitä aiheutunut riita saattoi syntyä myös pariskunnan näkemyserot. Tyynen mielestä autoa ei voinut seisottaa turhaan pihalla muiden tiellä, mutta Toivon mielestä auto olisi ihan hyvin voinut odottaa renkaidenvaihtoa tallin ulkopuolella. Tyynen mielestä miehen äkkipikaisuus oli pahinta, mitä heidän parisuhteessaan oli tapahtunut miehen sairauden myötä. Toivo ei ymmärtänyt Tyynen *tyhmiä* rajoituksia. Jos Tyne rajoitti Toivon tekemisiä, tämä saattoi äkkäriä muuttua vihaiseksi, minkä Toivo totesi haastattelussa itsekin, mutta hän ei tuntunut ymmärtävän, miten se vaikutti hänen vaimoonsa Tyneen. Erityisesti silloin, kun arjessa oli jotakin *vähänkin erilaista*, Toivolla oli vaikeuksia hallita omaa käytöstään.

Aila kertoi monen muun puoliso-omaishoitajan tavoin, että tiukinta taistelua käytiin autolla ajamisesta. Mies syytti vaimoan ajokor-

tin menetyksestä, vaikka lääkäri otti ajokortin pois. Ailan mukaan kotitilanne oli silloin aika helevettä.

Aila (vaimo, puoliso-omaishoitaja, yksin haastateltu): *Nyt justiin on kaks vuotta aikaa, ku siltä lähti ajokortti. Ja sehän on ollu sille elämää isompi asia. Ja tuota, sitte se sen jäläkeen, sanotaan että nyt kevääsee asti, nii mä sanon, että oli kyllä aika helevettä [naurahtaa] tämä elämä, ku se tuli nii aggressiiviseksi, että mä ihon pelekäsin sitä. Sitte ku mä panin avaimet piiloon, ku lapset sano että laita piiloo. Sitte se suuttu siitä, että häntä nöyryytetään vielä siitäki asiasta. Ja sitte tosiaan se meni siihen pisteeseen, että [naurahtaa] nyt maaliskuulle tai helmikuullekohan se oli tos tavella nii, ku se oli niinku toista vuotta se kortti ollu pois. Nii ku se oli oikeen aggressiivinen ja mä sain niin monta, kaunista nimeeki, ku se oikeen sano rumasti minulle [naurahtaa] kaikkea. Syytti, nii tuota. Sitte se taas meinas lähteä tota ajelemaan jonnekin, ni mä nappasin siltä avaimet pois. Ja se tota suuttu niin, että se näytti nyrkkiä ja uhkas tappaaki ja vaikka mitä. Ja löi siibe. Nyrkillä jo huiski mua siinä ja sitten minä tilasin ajan lääkärille ja sain sen houkuteltua lääkärii muilla konsteilla.*

Ailan miehen käyttäytymisen voisi tulkita johtuvan siitä, että ajokortin menetys vahvisti hänen kokemustaan, ettei hän osaa mitään. Ajokortti ja auto olivat olleet hänelle aina tärkeitä. Tilanteita, joissa Aila joutui rajoittamaan miehensä autolla ajamista, oli ollut melko usein erityisesti aikaisemmin. Aila kertoikin myöhemmin haastattelussa: *Kyllä on käyny avioero mielessä. Ihan rebellinen ku oon että. Ja varsinki sillon pahimpina aikoina ku se oli, niin minä aattelin, että onko elämä, pitääkö sen olla tämmöstä, että jatkuvasti nimitellään ja haukuttaa ja huetaan ja moititaa ja tota semmosta. Että niinku ihan tämmöstä oli. Ni kyllä mä siinä sitä ajattelin. Mutta aattelen, että ois pitäny tehdä se vähä enne. Mutta nyt se menee sillä tavalla, että kun*

tää tilanne on rauhottunu, nii se vastuu, mikä on toisesta ihmisestä, ni ei kykene tässä vaiheessa enää tekemään semmosia päätöksiä.

Edellä kuvatut tilanteet voisi tulkita niin, että muistisairautta sairastava puoliso koki, kuten Aila edellä kuvasi, erittäin vaikeana ja jopa nöyryyttävänä sen, että oli tullut riippuvaisemmaksi puoliso-omaishoitajastaan myös niissä tilanteissa, jotka olivat olleet aikaisemmin hänen vahvuusalueitaan. Tehtävistä ja vastuista luopuminen osoitti, että muistisairautteen sairastuneen toimintakyky oli heikentynyt ja puolison oli pitänyt ottaa asiat vastuulle. Tilanteiden hoitaminen vaatii puoliso-omaishoitajalta joustamista, sovittelamista ja kekseliäisyyttä. Jotkut haastateltavat totesivat, että velvollisuuden tunne ja vastuu puolisoista pitivät pariskunnan yhdessä, vaikka suhde ei enää ollut vastavuoroinen kahden aikuisen suhde, johon molemmat panostavat, ja josta molemmat saavat myös positiivisia asioita.

Pohdinta

Tarkastelimme tutkimuksessamme, millaisissa tilanteissa muistisairautta sairastavan puolison käytösoireet ilmaantuvat, ja miten ne vaikuttavat puolisoisen välisen suhteen vastavuoroisuuteen. Kaikki haastattelemamme puoliso-omaishoitajat ja myös osa muistisairautta sairastavista puolisoista olivat havainneet muistisairautta sairastavan käyttäytymisen muuttuneen, mutta käytösoireita kuvattiin noin joka toisessa haastattelussa (n=10). Muodostimme aineistosta neljä pääteemaa tilanteista, joissa käytösoireita ilmaantui: puoliso-omaishoitajan toiminnan kontrollointi, oman muistisairauden kohtaaminen tai kieltäminen, muistisairautta sairastavan puolison arkirutiineissa neuvominen ja ohjaaminen sekä muistisairautta sairastavan puolison tekemisen rajoittaminen. Teemat linkittyvät osittain toisiinsa.

Sosiaalisen vaihdon teorian (Homans 1958) avulla tarkastelimme, miten parisuhteen vastavuoroisuus väheni muistisairauden ai-

heuttamien käytösoireiden vuoksi ja sosiaaliset odotukset kahden tasavertaisen aikuisen suhteesta murenivat. Vastavuoroisuuden väheneminen liittyi erityisesti muistisairauteen sairastuneen puolison käytösoireisiin. Käytösoireet puolestaan lisäsivät arjen tilanteiden hoitamisen haasteellisuutta, puoliso-omaishoitajan vastuunkantajan roolia parisuhteessa sekä tämän kuormittumisen tunteita. Pitkä parisuhde piti puoliset yhdessä, vaikka puoliso-omaishoitajan näkökulmasta parisuhteen antamat positiiviset asiat olivat vähentyneet ja parisuhteen vastavuoroisuus jopa kokonaan hävinnyt. Muistisairautta sairastavan puolison näkökulmasta tilanne oli toinen, sillä hän ei välttämättä muistanut tai tunnistanut niitä haasteellisia tilanteita, joita hänen puoliso-omaishoitajansa kuvasi.

Muistisairaudet aiheuttavat tutkimusten mukaan neuropsykiatrisia oireita, jotka vaikuttavat tunteiden säätelyyn ja käyttäytymiseen (Cerejeira ym. 2012). Esimerkiksi otsalohko-dementian oireisiin voi kuulua käytösoireita, kuten vihamielistä käyttäytymistä (Kinskey & Buchanan 2018), jollaista sairastuneella henkilöllä ei ole ollut aiemmin. Tieto siitä, että nämä käytösoireet ovat sairauden aiheuttamia, voi auttaa puoliso-omaishoitajaa hyväksymään tilanteen sekä etsimään ratkaisuja ja toimintatapoja hankalien tilanteiden selvittämiseen. Tutkimuksemme mukaan käytösoireita tuli esiin tilanteissa, joissa muistisairautta sairastava oli ainakin jossain määrin riippuvainen puoliso-omaishoitajastaan ja hänen päätöksistään. Riippuvuus puoliso-omaishoitajasta haurastuttaa parisuhteen emotionaalista vastavuoroisuutta.

Puolison sairastuessa muistisairauteen puoliso-omaishoitaja ottaa hoitaakseen kotityöt, jotka ovat aikaisemmin kuuluneet toiselle osapuolelle (vrt. Hellström ym. 2007; Boylstein & Hayes 2012; Merrick ym. 2016; Egilstrod ym. 2019; Andréasson ym. 2021) ja ohjeistaa myös päivittäisissä perustoiminnoissa, kuten pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniasa ja ulos lähtemisessä (Herron & Rosenberg

2019), jolloin muistisairautta sairastava puoliso menettää hallinnan tunteen omaan elämäänsä. Kun parisuhteeseen tulee epätasapainoa, muistisairautta sairastava puoliso voi yrittää palauttaa hallinnan tunnetta reagoimalla vihamielisesti (Momtaz ym. 2013), jos hänellä ei ole muita keinoja tulla kuulluksi. Tällaiset tilanteet saattavat lisätä muistisairautta sairastavan puolison käytösoireita puoliso-omaishoitajaansa kohtaan, koska hän ei pysty sanallistamaan tunteuksiaan. Tämä taas voi lisätä puoliso-omaishoitajan kuormittumista (Hansen ym. 2020) ja heikentää puolisoisten välistä vastavuoroisuutta.

Haastatteluissamme tuli esiin enemmän puoliso-omaishoitajien kuin muistisairautta sairastavien henkilöiden tunteiden ja toiminnan kuvauksia, mutta muistisairauden vaikeusasteesta ja yksilöstä riippuen myös muistisairautta sairastavat puoliset pystyivät osallistumaan haastatteluun ja kertomaan oman näkökulmansa asiaan. Useimmissa aikaisemmissa tutkimuksissa vain puoliso-omaishoitajat ovat saaneet kuvata käytösoireiden merkitystä parisuhteeseen (Finfgeld-Connert 2014; Band-Winterstein & Avieli 2019; Herron & Rosenberg 2019). Kun puoliso-omaishoitaja antoi huomiota muille ihmisille, muistisairautta sairastava puoliso käyttäytyi mustasukkaisesti. Tämä on yksi emotionaalisen aggressiivisuuden selkeimmistä ilmaantumismuodoista, mutta sen taustalla on muistisairautta sairastavan puolison heikentynyt kyky tulkita tilannetta (Hölttä & Pitkälä 2019).

Kuten Herronin ja Rosenbergin (2019) tutkimuksessa myös meidän tuloksissamme tuli esiin, että puoliso-omaishoitajat kehittivät toisinaan erilaisia strategioita selvittääkseen tilanteista, joissa muistisairautta sairastava läheinen saattoi reagoida joko verbaalisilla, emotionaalisilla tai fyysisillä käytösoireilla. Puoliso-omaishoitajat kertoivat, että jos heidän piti rajoittaa tai ohjata puolisonsa toimintaa, he jo tiesivät, että tämä saattaisi hermostua, ja yrittivät välttää näitä tilanteita. Puoliso-omaishoitaja saattoi suojella puolisoaan sosiaaliselta häpeäl-

tä siten, että he eivät esimerkiksi lähteneet yhdessä kotoa mihinkään, jotta käytösoireet eivät tulisi ilmi (vrt. Finfgeld-Connert 2014; Isham ym. 2019). Joissakin tilanteissa he vetosivat esimerkiksi lääkärinlausuntoon, jotta muistisairautta sairastava puoliso ymmärtäisi, miksi puoliso-omaishoitaja yritti rajoittaa hänen toimintaansa. Eloniemi-Sulkava ja Savikko (2011) muistuttavat, että kun ympäristön vaatimukset, kuten esimerkiksi puoliso-omaishoitajan ohjaavat tai rajoittavat toimet, ovat vaikeita ymmärtää, muistisairautta sairastavalla puolisollla ei välttämättä ole muuta keinoa puolustaa heikentyvää itsetuntoaan kuin reagoida verbaalisella tai fyysisellä käytösoireella, mikä taas saattaa lisätä puoliso-omaishoitajan pelkoa siitä, mitä seuraavaksi tapahtuu (vrt. Isham ym. 2020). Näissä tilanteissa puoliso-omaishoitajat saattavat ottaa fyysistä etäisyyttä arvaamattomasti käyttäytyvään puolisoonsa.

Kaikki puoliso-omaishoitajat tiesivät, että käytösoireiden esiintyminen tai vahvistuminen johtui muistisairaudesta, vaikka sitä oli välillä vaikea ymmärtää (vrt. Band-Winterstein & Avieli 2019; Herron & Rosenberg 2019). Käytösoireiden mukana tulevat haasteet olivat tilannesidonnaisia ja ilmenivät pariskunnan yhteisissä arjen toiminnoissa. Tilanteet, joissa muistisairautta sairastava puoliso koki jääneensä altavastajaksi ja reagoi erilaisilla käytösoireilla tai esimerkiksi kielsi sairautensa, saattoivat tulla puoliso-omaishoitajalle yllätyksenä. Puoliso-omaishoitajat pyrkivät selvittämään oireiden tuomia konflikteja keskustelemalla tai selittämällä asian tarpeellisuutta tai jättämällä käytösoireet vähälle huomiolle, mutta niiden esiintyminen esimerkiksi välttämättömissä arjen perustoimintoissa ja tilanteiden toistuminen saattoivat lisätä kuormittavuutta. Läheisensä käytösoireista huolimatta tutkimukseemme osallistuvat puoliso-omaishoitajat huolehtivat muistisairautta sairastavista puolisoistaan (vrt. Herron & Rosenberg 2019). Tulkitsimme asian niin, että he toimivat näin, koska se on heidän mielestään myös moraalisesti oikein.

Haastattelemiemme muistisairautta sairastavien puolisoiden muistisairaus oli eri vaiheissa. Jotkut puolisoista kuvasivat ja tulkitsivat itse tilanteita, joissa he reagoivat erilaisilla käytösoireilla. Toisilla taas muistisairaus oli jo edennyt pitemmälle, jolloin he eivät kyenneet sanallisesti kuvaamaan tilanteita eivätkä välttämättä tunnistanee tai muistaneet puoliso-omaishoitajan puheesta kuvauksia omasta reagoinnistaan. Muistisairautta sairastava kumppani saattoi myös kieltää käytösoireet, mikä saattoi johtua siitä, että hän kielsi sairautensa. Riippumatta siitä, kuvasivatko vai tunnistivatko muistisairautta sairastavat itse näitä tilanteita vai kuvasiko niitä vain puoliso-omaishoitaja, muistisairaajat puoliset eivät pohtineet tai pystyneet pohtimaan tilanteen aiheuttamia seurauksia puoliso-omaishoitajalleen, saati niiden vaikutuksia heidän parisuhteeseensa.

Muistisairautta sairastavan puolison käytösoireet tulivat aineistossamme esiin niissä haastatteluissa, joissa puoliso-omaishoitaja oli vaimo (vrt. Finfgeld-Connert 2014; Band-Winterstein & Avieli 2019; Herron & Rosenberg 2019; Isham ym. 2019; Latomäki ym. 2020), ja ainoastaan muistisairautta sairastavat miehet kertoivat itse käytösoireistaan. Vaikka muistisairauksien aiheuttamat käytösoireet ja niiden syyt tiedetään hyvin (Hölttä & Pitkälä 2019), tarvitaan edelleen lisää tutkimusta. Aviomiesten puoliso-omaishoitajina kokemat muistisairautta sairastavan kumppanin käytösoireet ja niihin liittyvät tunteet ovat toistaiseksi jääneet piiloon perheiden sisälle (Isham ym. 2019). Vaikka tutkimukseemme myös muistisairautta sairastavat puoliset saivat kuvailla ja kertoa parisuhteestaan ja siihen vaikuttavista sairauden mukaan tuomista käytösoireista, tarvitaan enemmän tutkimuksia siitä, miten muistisairautta sairastavat itse kokevat käyttäytymisensä muutoksen ja miten he tulkitsevat käytösoireitaan ja niiden vaikutusta parisuhteeseen.

Sosiaalisen vaihdon teorian avulla voidaan yrittää ymmärtää, miten vastavuoroisuus muuttuu parisuhteessa, kun toinen puo-

lisoista sairastaa etenevää muistisairautta ja hänelle saattaa ilmaantua sairauden edetessä erilaisia fyysisiä, psyykkisiä tai emotionaalisia käytösoireita. Pitkässä parisuhteessa tuen antaminen ja saaminen sekä puolison hyvinvoinnista huolehtiminen nousevat keskeisiksi asioiksi. Puoliso-omaishoitajan näkökulmasta parisuhteeseen liittyvät kustannukset ovat ajoittain suurempia kuin suhteesta saatavat resurssit. Näin voi kokea myös muistisairautta sairastava riippuen siitä, missä vaiheessa muistisairaus on. Erityisesti tämä kokemus voi tulla esiin niissä tilanteissa, joissa muistisairautta sairastava kumppani jää ikään kuin altavastajaan asemaan. Aikaisemmin vastaavuoroinen parisuhde vahvistaa kuitenkin puolisoisten välistä yhteenkuuluvuutta, vaikka siihen olisikin tullut kolmanneksi osapuoleksi muistisairaus ikävine sivuvaikutuksineen.

Yhteydenotto:

Päivi Eskola, TtM, yliopistonopettaja
Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta,
Gerontologian tutkimuskeskus ja
Avoin yliopisto
paivi.eskola@jyu.fi



Kirjallisuus

- Andréasson F, Mattsson T, Hanson E. 'The balance in our relationship has changed': everyday family living, couplehood and digital spaces in informal spousal care. *J Fam Stud* 2021;1–19. <https://doi.org/10.1080/13229400.2021.1980421>
- Band-Winterstein T. Narratives of aging in intimate partner violence: the double lens of violence and old age. *J Aging Stud* 2012;26(4):504–14. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.07.003>
- Band-Winterstein T, Avieli H. Women coping with a partner's dementia-related violence: a qualitative study. *J Nurs Scholarsh* 2019;51(4):368–79. <https://doi.org/10.1111/jnu.12485>
- Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open* 2016;2:8–14. <https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>
- Beuscher L, Grando VT. Challenges in conducting qualitative research with individuals with dementia. *Res Gerontol Nurs* 2009;2(1):6–11. <https://doi.org/10.3928/19404921-20090101-04>
- Boylstein C, Hayes J. Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. *J Fam Issues* 2012;33(5):584–612. <https://doi.org/10.1177/0192513X11416449>
- Brusila P. Parisuhdeväkivallan kohtaaminen vastaanotolla. *Duodecim* 2008;124(1):50–5. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/duo96966> (viitattu 10.1.2022).
- Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB. Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Front Neurol*. 2012;3:e73. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Colquhoun A, Moses J, Offord R. Experiences of loss and relationship quality in couples living with dementia. *Dementia* 2019;18(6):2158–72. <https://doi.org/10.1177/1471301217744597>
- Cropanzano R, Mitchell MS. Social exchange theory: an interdisciplinary review. *J Manage* 2005;31(6):874–900. <https://doi.org/10.1177/0149206305279602>
- Eloniemi-Sulkava U, Savikko N. MielenMuutos pitkäaikaishoidossa. Käytösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. MielenMuutos-tutkimus ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto, 2011.
- Egilstrød B, Ravn MB, Schultz Petersen K. Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging Ment Health* 2019;23(5):541–50. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1433634>
- Emerson RM. Social exchange theory. *Annual Review of Sociology* 1976;2:335–62. <http://www.jstor.org/stable/2946096>
- Fang B, Yan E. Abuse of older persons with dementia: a review of the literature. *Trauma Violence Abuse* 2018;19(2): 127–47. <https://doi.org/10.1177/1524838016650185>
- Fick WF, van der Borgh JP, Jansen S, Koopmans RTCM. The effect of a lollipop on vocally disruptive behavior in a patient with frontotemporal dementia: a case-study. *Int Psychogeriatr* 2014. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000866>
- Fingfeld-Connert D. Intimate partner abuse among older women: qualitative systematic review. *Clin Nurs Res* 2014;23(6):664–83. <https://doi.org/10.1177/1054773813500301>

- Hansen BR, Hodgson NA, Budhathoki C, Gitlin LN. Caregiver reactions to aggressive behaviors in persons with dementia in a diverse, community-dwelling sample. *J Appl Gerontol* 2020;39(1):50–61.
<https://doi.org/10.1177/0733464818756999>
- Harris SM, Adams MS, Zubatsky M, White M. A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Ag-ing Ment Health* 2011;15(8):950–60.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583629>
- Hellström I, Nolan M, Lundh U. Sustaining 'couplehood': spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia* 2007;6(3):383–409.
<https://doi.org/10.1177/1471301207081571>
- Hernandez E, Spencer B, Ingersoll-Dayton B, Faber A, Ewert, A. "We are a team": couple identity and memory loss. *Dementia* 2019;18(3):1166–80. <https://doi.org/10.1177/1471301217709604>
- Herron RV, Rosenberg MW. Responding to aggression and reactive behaviours in the home. *Dementia* 2019;18(4):1328–40.
<https://doi.org/10.1177/1471301217699676>
- Holdsworth K, McCabe M. The impact of dementia on relationships, intimacy, and sexuality in later life couples: an integrative qualitative analysis of existing literature. *Clin Gerontol* 2018;41(1):3–19. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1380102>
- Homans GC. Social behavior as exchange. *Am J Sociol* 1958;63(6):597–606.
- Hölttä E, Pitkälä K. Muistisairauden neuropsykiatristen oireiden hoito. *Suomen Lääkärilehti* 2019;74(5):242–7.
<http://hdl.handle.net/10138/312114>
- Isham L, Alistair H, Bradbury-Jones C. When older people are violent or abusive toward their family caregiver: a review of mixed-methods research. *Trauma Violence Abuse* 2019;20(5):626–37.
<https://doi.org/10.1177/1524838017726425>
- Isham L, Bradbury-Jones C, Hewison A. Female family carers' experiences of violent, abusive or harmful behaviour by the older person for whom they care: a case of epistemic injustice? *Social Health Illn* 2020;42(1):80–94.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12986>
- Kinskey C, Buchanan JA. Non-pharmacological interventions for aggression in persons with dementia: a 10-year follow-up review of the literature. *Clin Nurs Stud* 2018;6(3).
<https://doi.org/10.5430/cns.v6n3p8>
- Kontula O. 2013. Yhdessä vai erikseen: tutkimus suomalaisten parisuhteiden vahvuuksista, risti-riidoista ja erojen syistä. Väestötutkimuslaitos. Katsauksia E 47. Internet: <https://www.vaes-toliitto.fi/verkkojulkaisut/yhdessa-vai-erikseen/> (viitattu 12.4.2022).
- Latomäki MM, Runsala E, Koivisto AM, Kylmä J, Paavilainen E. Omaishoitajien kokemus kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2020;57(2):100–23.
<https://doi.org/10.23990/sa.75847>
- Littlechild R, Tanner D, Hall, K. Co-research with older people: perspectives on impact. *Qual Soc Work* 2015;14(1):18–35.
<https://doi.org/10.1177/1473325014556791>
- Luoma ML, Tiilikallio P, Helakallio P. Kotona asuviin ikääntyneisiin kohdistuva kaltoinkohtelu ja väkivalta. *Duodecim* 2018;134(18):1797–802. Internet: <https://www.duodecimlehti.fi/leh-ti/2018/18/duo14508> (viitattu 15.1.2022).
- McCausland B, Knight L, Page L, Trevillion K. A systematic review of the prevalence and odds of domestic abuse victimization among people with dementia. *Int Rev Psychiatry* 2016;28(5):475–84. <https://doi.org/10.1080/09540261.2016.1215296>
- Melchiorre MG, Di Rosa M, Macassa G, Eslami B, Torres-Gonzales F, Stankunas M, et al. The prevalence, severity and chronicity of abuse towards older men: insights from a multinational European survey. *PLoS ONE* 2021;16(4):e0250039.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0250039>
- Merrick K, Camic PM, O'Shaughnessy M. Couples constructing their experiences of dementia: a relational perspective. *Dementia* 2016;15(1):34–50.
<https://doi.org/10.1177/1471301213513029>
- Momtaz AY, Hamid TA, Ibrahim R. Theories and measures of elder abuse. *Psychogeriatrics* 2013;13(3):182–88.
<https://doi.org/10.1111/psyg.12009>
- Nunez FE. Factors influencing decisions to admit family members with dementia to long-term care facilities. *Nurs Forum* 2021;56(2):372–81.
<https://doi.org/10.1111/nuf.12555>
- Phillipson L, Hammond A. More than talking: a scoping review of innovative approaches to qualitative research involving people with dementia. *Int J Qual* 2018;17(1).
<https://doi.org/10.1177/1609406918782784>
- Rivett E. Research involving people with dementia: a literature review. *Work Older People*

- 2017;21(2):107–14.
<https://doi.org/10.1108/WWOP-11-2016-0033>
- Rykkje L, Tranvåg O. Caring for one's wife with dementia at home: older husbands' experiences with managing challenges of everyday life. *SAGE Open* 2019;9(1).
<https://doi.org/10.1177/2158244019834453>
- Sandberg LJ. Too late for love? Sexuality and intimacy in heterosexual couples living with an Alzheimer's disease diagnosis. *Sex Relatsh Ther* 2020;1–22.
<https://doi.org/10.1080/14681994.2020.1750587>
- Sointu L. Hoiva suhteessa: tutkimus puolisoaan hoi-vaavien arjesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 2195. Tampere: Tampereen yliopisto, 2016.
- Topo P. Etiikka iäkkäiden ja muistisairautta sairastavien henkilöiden tutkimuksessa. 2021. Internet: <https://vastuullinentiede.fi/fi/etiikka-iakkaiden-ja-muistisairautta-sairastavien-henkiloiden-tutkimuksessa?fbclid=IwAR-3HKFa4QTuM5FhJm95jeZssA2KsON-qURzeNdnIkZo-A7ij8Yw9N8RtUtaw> (viitattu 2.2.2022).
- Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisälönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2018.
- Zechner M, Lumme-Sandt K, Kirsi T. Vanhusperheen vieraat. Teoksessa Jallinoja R, toim. Vieras perheessä. Helsinki: Gaudeamus, 2009:236–56.